

徐若鈞

18 歲

罹患先天性表皮分解性水皰症的若鈞，嬰兒時稍有碰觸、甚至一點小小的衣物摩擦就會引起疼痛不已的水皰。除了皮膚之外，眼睛也十分敏感，有點異物就會造成視網膜破裂，得包紮好幾天才能慢慢改善。也因為疾病的關係，太熱或太冷的環境都會讓她痛苦萬分。但即使病痛如影隨形地跟著若鈞，卻並未掩蓋她在繪畫方面的才能與光芒。多年來，她創作出許多色彩豐富而多元的畫作，更曾以「生命的變奏曲」水墨畫獲得新竹市美術比賽高中組第一名。



春 2008



夏 2008



希望 2007 混合媒材 54x39cm

母親平凡的肚子，誕生了這群不平凡生命的我們，一張平凡的畫紙上，
各個呈現了勇敢又燦爛的笑容，在平凡的人生大道上，展現了希望的彩虹，
雖然我們不知道未來會如何，但我們相信明天會更好。

曾奕凱

17 歲

只能坐在輪椅上、個性安靜的肌肉萎縮症病友奕凱，最喜歡透過畫畫傳達他的想法。總是在醫院來來去去的他，對人生有著不一樣的早熟：「人生不只我很慘，有人很可憐卻很珍惜努力，有人很正常健康卻軟弱」。兩年前，他和弟弟在善心人士的協助之下一圓到美國看自由女神的夢想，也在自由女神像的腳下創作了許多獨一無二的畫。當被問到為什麼想看自由女神像時，奕凱說：「因為自由是生命中最重要的事。」在教會以及信仰當中，奕凱得到了面對疾病的力量；他會珍惜生命的每一刻，也努力實現每一個夢想。



洗澡 2003



天倫之樂 2003 色鉛筆 26x36cm

在鄉下和大家一起玩的日子，是心中最幸福的時光。

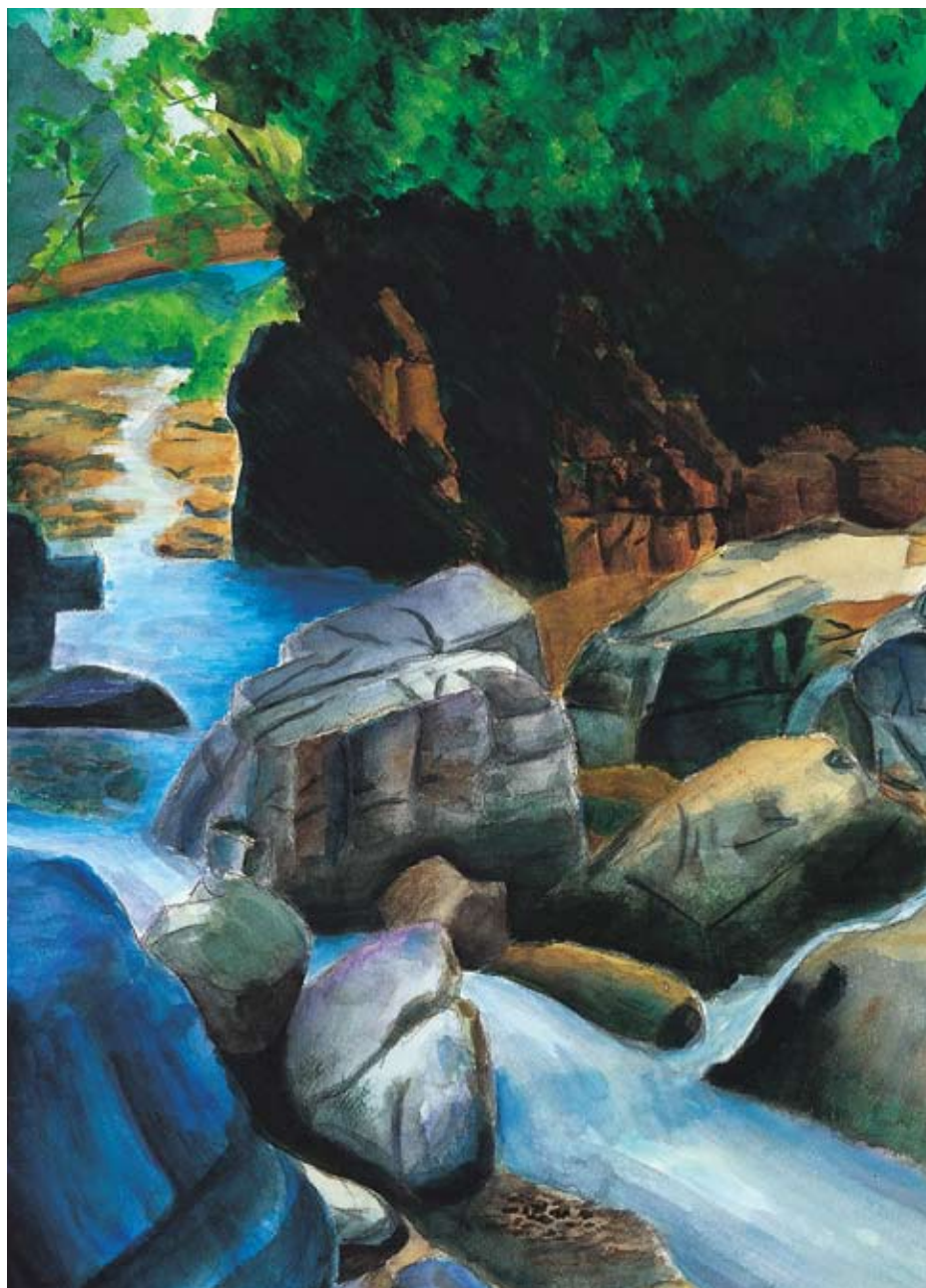
吳佳蓓

16 歲

佳蓓四歲的時候因為高燒不退，前後兩次住進台中榮總，出院後又因肝臟指數偏高、肝臟腫大而再度住進台大，經過醫師仔細檢查確定患有威爾森氏症。因為疾病影響，佳蓓必須控制飲食、不能吃含銅的食物，關節也容易疼痛、經常需要回診追蹤病情。但她從未因疾病自怨自艾、放棄自己，反而積極面對人生，無論是求學、作畫，她都全力以赴，認真看待每一天。



傳承 2007



小溪 2009 水彩 54.5x39.5cm

山林間的小溪充滿野趣，讓人看了之後心情似乎也跟著輕鬆起來。

陳郁淳

15 歲

第一眼看到郁淳，讓人感覺這小女生長得小巧玲瓏，和一般女孩相比簡直秀氣許多；且她的膚色不因患有海洋性貧血影響而顯黑，在父母親的悉心照護下，她擁有人人稱羨的白皮膚，讓人簡直不能和患病的小孩畫上等號。郁淳不僅貼心、懂事，還對繪畫方面尤其有興趣，時常參加各項比賽還名列前茅呢！郁淳對畫畫的執著，在於期望藉由繪畫之手能傳達更多的喜樂給需要幫助的人。而為了感謝父母對她的照顧及關懷，她積極努力過每一天，並許下隨時隨地助人、讓世界更溫暖的心願！



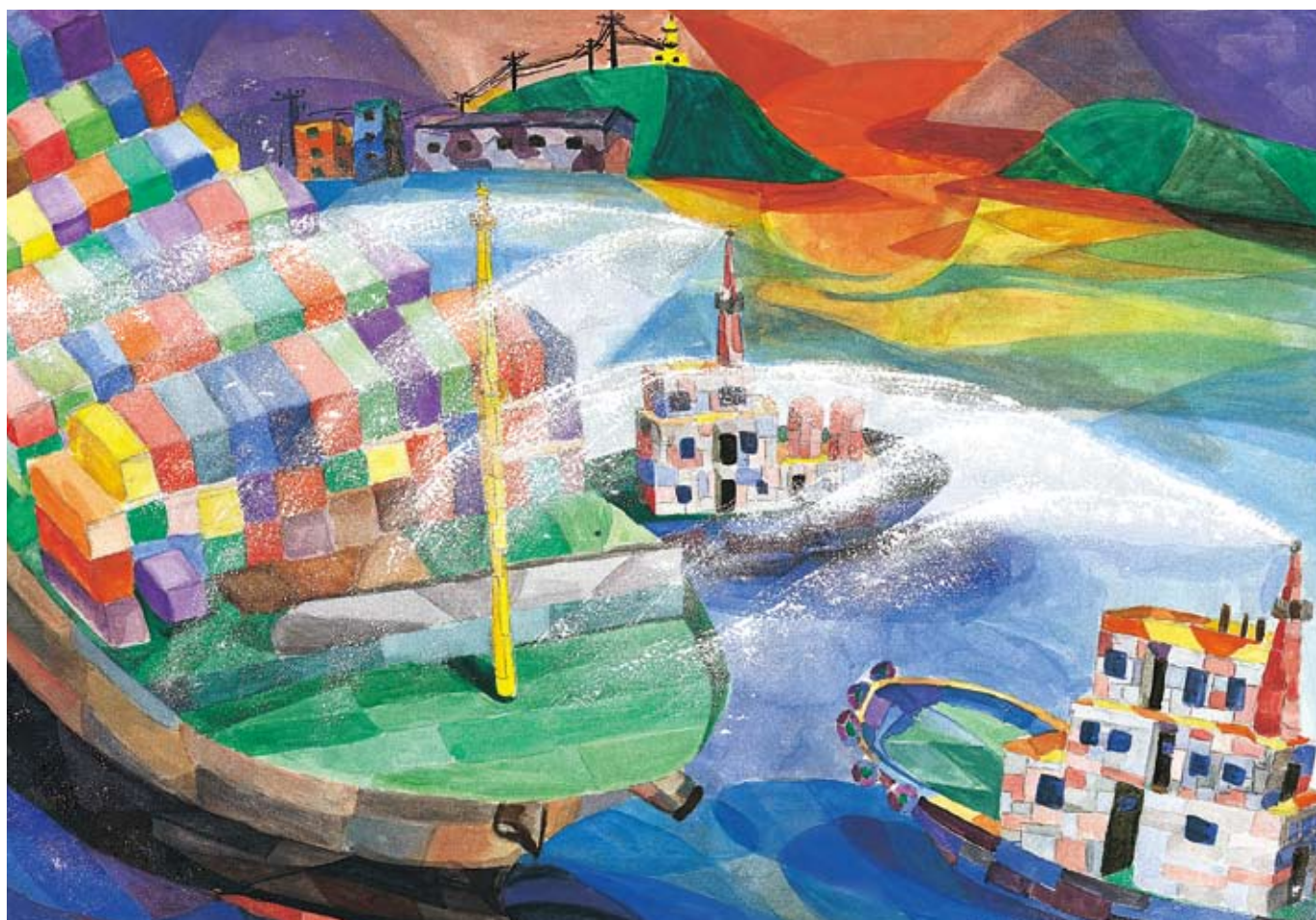
森林之王
2007



美麗天使 2008



靜物 2008



迎賓 2008 水彩 39x53.5cm

港口航行船隻川流不息，有如以喜樂心情歡迎貴賓來臨，歡度快樂時光。

趙軒皜

15 歲

軒皜罹患鬆皮症，伴隨著喉骨軟化、心臟功能異常、高度近視、骨骼關節異常、肢體運作發展遲緩。一路跌跌撞撞走來，度過了無數次的危機，包括身體上、生活上（同儕間的排擠），媽媽陪伴軒皜成長的路，是艱辛而漫長的，不過也從其中學習到一般媽媽們體會不到的功課，俗語說：「如人飲水，冷暖自知」，若非身歷其境，是很難體會的。

如今軒皜已長大成人了，身高173公分，體重58公斤，雖然無法和其他健康的孩子相比擬，但是從全身軟趴趴的，除了牛奶之外，無法進食（包括水），至今已比媽媽高出半個頭的身高，就是媽媽最大的驕傲與成就。

今年軒皜參加高中基測，他很慶幸自己是罕病，因為可以加分25%，媽媽很欣慰，軒皜從排斥自己到現在能接納自己且了解自己，並逐漸融入人群之中。



CD架 2008



蝙蝠(陶藝) 2008



筆筒(紙黏土) 2007



印地安酋長 2008 炭筆 54x39cm

本來要畫查理士布朗遜，可是不太像，倒變成了印地安酋長，哈哈！



劉 丞 恩

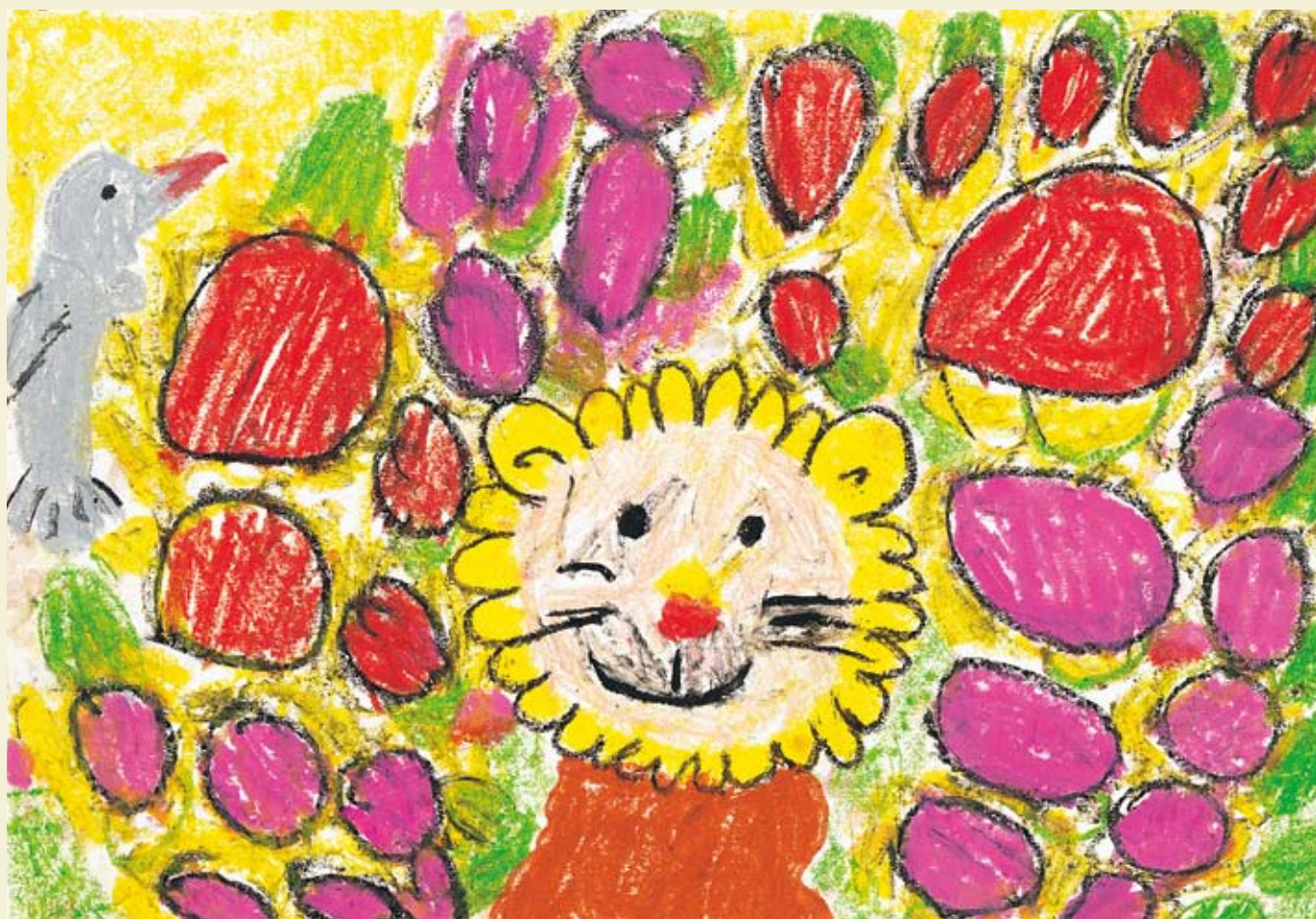
15 歲

丞恩罹患普瑞德威利氏症候群，甫出生時即因肌肉張力低下、不會哭泣、吸吮等，開始一連串的檢查，直到一歲時才確立診斷。雖然疾病造成丞恩中度智能障礙、深度近視、理解力較差，但他非常喜歡與人接觸，熱愛花草及小動物，常因過度急切的熱情，嚇到其他小朋友。接觸罕見疾病基金會後，遇見許多其他不同疾病的朋友，因為有著類似的情況，彼此也更能互相體諒，許多志工天使們的親切關懷，讓他更加喜歡螢火蟲家族這個團體，也期待每一次基金會辦的活動，能與好朋友們見面。

因為丞恩很難加入一般團體學習，剛參加繪畫班時，媽媽也很擔心他的表現，還好在王老師耐心指導下，他獲得很大的鼓勵，課程的多樣性豐富了他單調的生活，還喜歡三不五時上王老師部落格留言呢！



東海教堂 2008



喜悅 2009 蠟筆 39x54cm

春天花海中的獅子。

李子婕

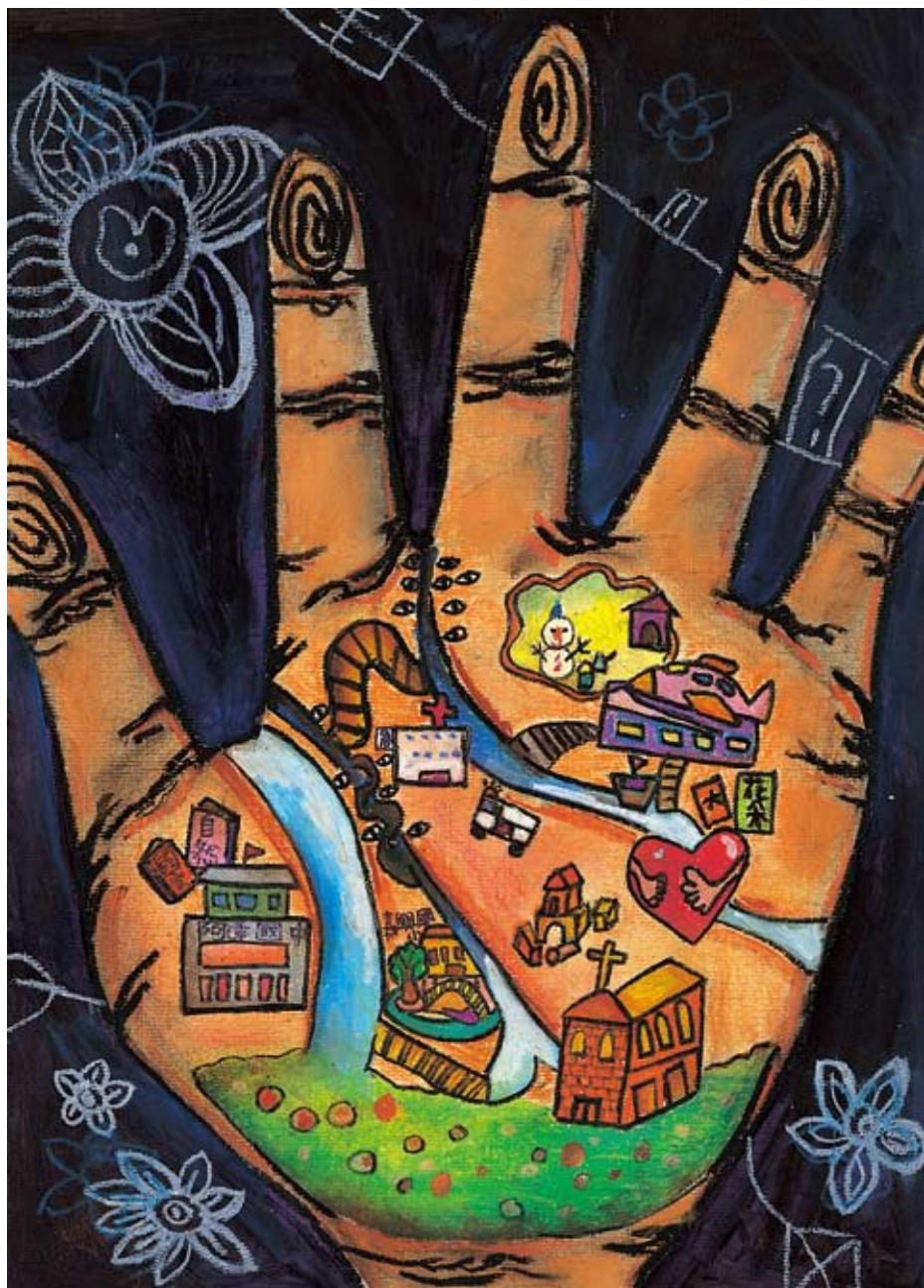
14 歲

子婕出生時看起來和一般孩子無異，直到兩、三歲時，媽媽發現她的手腳似乎有點不對勁，到醫院檢查之後，爸媽才得知孩子竟是罕見疾病黏多醣症的患者。剛開始，大家都被這個消息嚇壞了，但是在信仰的力量之下，一家人決定活在愛與希望當中，努力積極地過每一天。子婕因為疾病的關係，腳容易變形、酸痛，爸爸就抱著她去學校上課，讓她能盡情享受學校生活。而早熟懂事的子婕，在學業表現相當優異，更曾獲得總統教育獎，贈送馬總統繪畫作品「火星人」、祝福總統的政績能蒸蒸日上。子婕面對生命的勇敢樂觀，讓馬總統也不禁要豎起大拇指！



博士 2007





掌·生 2009 混合媒材 53x39cm

每個人的掌紋都不同，就像每個人一生中總有許多不一樣的經歷。
無論環境如何變化，相信神的愛會陪伴我們度過每一天。

曾奕棋

14 歲

看著哥哥的肌肉萎縮症發病，奕棋曾經期許自己可以成為支撐全家的大樹。然而天不從人願，不久之後他也發病，確認罹患了裘馨氏肌肉萎縮症。原本個性就急的奕棋，發病之後變得更暴躁了。在極度不安以及渴求關愛的心情中，他反而不斷和同學起衝突，讓自己陷在矛盾當中。在老師的耐心開導下，奕棋慢慢學著用感謝的心情看待周遭的人與事，心情也逐漸變得開朗。他說：「我的畫雖然沒有哥哥的漂亮，但是我有自己的風格。」疾病為他帶來的不只是病和苦，也讓他提早學會接納生命中的不完美以及特殊。



瑞雪迎春 2005





兒童樂園 2002 蠟筆 27x39cm

兒童樂園裡有摩天輪、碰碰車和各種小攤位，感覺非常熱鬧！

錢 柏 諭

13 歲

柏諭罹患普瑞德威利氏症候群，今年將進入國中階段，平時柏諭除了上學就是去游泳、騎單車，有時候柏諭會將騎單車時的景色拍下，回家後畫在圖畫紙上。他的用色很豐富，也反映他是一個快樂又樂觀的孩子。

在動態活動中，柏諭最愛的是游泳，因為在水中很悠遊自在，而靜態活動方面，最愛上王老師的繪畫課，因為王老師常會鼓勵他，使他有自信，也學習到很多技巧，在這裡可以自由創作，更能讓父母透過繪畫看到孩子的內心世界，真的很棒！



彩虹 2009



亞當與夏娃
2009





慶祝 2009 蠟筆、水彩 39x54cm

螢火蟲在夜裡閃閃發光，就像天上的流星，雖然短暫，但是很耀眼！

李子筠

13 歲

有著甜甜笑臉的子筠出生不久，媽媽發現她的骨頭和罹患黏多醣症的姊姊看起來越來越相似，進一步檢查之後發現子筠也是黏多醣症的患者。因為疾病，她的骨頭嚴重彎曲、變形，身材也比平常孩子來得嬌小許多。外觀的與眾不同，讓她在學校難免遭遇異樣眼光甚至嘲笑話語，但媽媽告訴她「要為嘲笑你的人禱告」，這樣正向的態度深深影響了子筠，讓她以積極樂觀的態度面對疾病。勇奪2009年總統教育獎（國小組）的子筠不但成績優秀，更是多才多藝，無論下圍棋或打爵士鼓都毫不含糊，而畫畫更是令人驚艷，曾獲南部七縣市身障學生才藝比賽美術乙組第一名。



世界走透透 2007



空中樂園 2009 混合媒材 39x54cm

太空人可以親眼看到神秘的外太空，真令人羨慕！
希望我也可以看遍全世界的新奇事物！

孫偉誠

12 歲

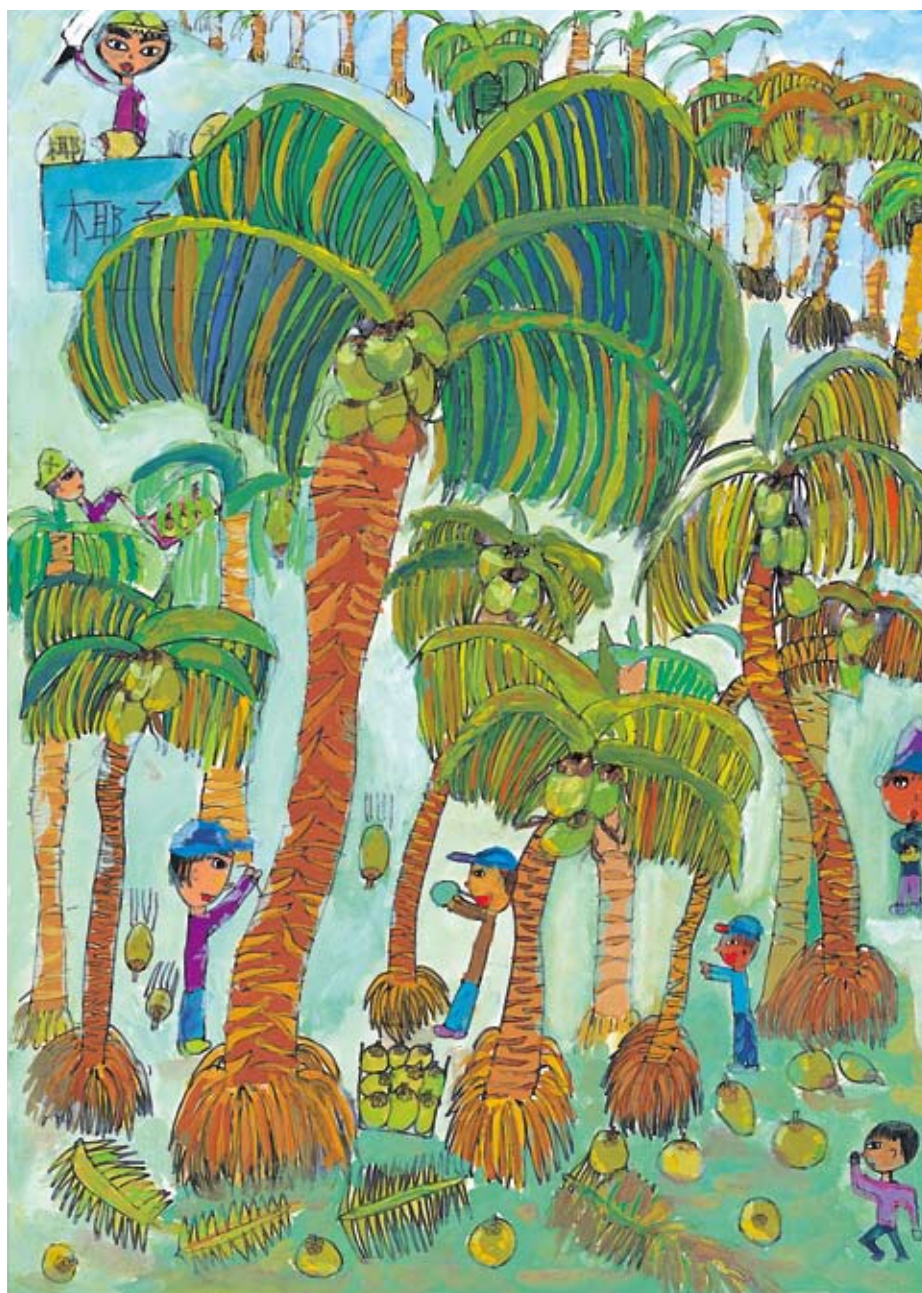
偉誠1歲時，因為發燒緊急送醫才發現罹患海洋性貧血症，之後便過著與醫院為伍的日子，也時常進行大大小小的手術，這讓他常哭著問父母為什麼所有不好的一切都發生在他身上？而現在偉誠就讀國小三年級，也找到了情緒發洩的出口，就是——畫畫。每當心情不好時，只要拿起紙筆隨意繪畫，心情就會豁然開朗！偉誠希望透過畫筆能描繪出一座亮麗的人生城堡，在黑暗中可綻放出彩色的煙火，快樂活出生命的彩虹。



魚 2008



天空之城 2008



椰子樹 2008 水彩 53x39cm

茂密的枝葉象徵著我們堅忍的生命力，在大家齊力合作之下，
不畏艱鉅，挑戰所有的困難，分享著甜蜜的果實。

巫以諾

12 歲

外號「阿諾」的以諾，和姊姊同為尼曼匹克症的患者。看著較早發病，變得步履蹣跚、吞嚥困難的姊姊，以諾曾經既恐懼又疑惑：「是不是醫師看錯了？」然而貼心的他沒有變得任性撒嬌，反而乖乖跟著大人到教會禱告，就怕自己增加了爸媽的煩惱。當以諾看見非洲小朋友困苦的生活，還自願說要少吃炸雞、自動自發把撲滿裡的錢捐出來，甚至幫忙做家事打工，只為了讓更多非洲孩子們能順利上學去。在畫筆與色彩當中，以諾盡情揮灑病中心情，用鮮豔的色彩與主題表達他心中的陽光與愛。



熱情的向日葵 2009





溫暖 2006 混合媒材 45.5x53cm

我第一次畫油畫，用最喜歡的粉紅色，像陽光一樣溫暖，給人很舒服的感覺，爸媽說我跟姊姊雖然得了罕見疾病，一家人仍都要迎向陽光，且要給旁邊的人陽光與溫暖。

江 柏 廷

12 歲

柏廷就讀秀山國小五年級。喜歡運動、畫畫及玩電腦，個性活潑、開朗。因罹患瓦登伯格氏症候群，致使雙耳聽障，故學習之路較困難，除了課堂上要很專心聆聽老師講課外，回家後更需不斷複習，雖然辛苦，但是仍然努力的學習，不讓父母操心。

參加心靈繪畫班至今也四年了，在王老師的指導、帶領下，柏廷從中領略了各種不同的素材、主題的創作，且繪畫班的課程又很多元，不論是靜態的繪畫，動態的戶外寫生、藝術館導覽，培養藝術氣息，對柏廷的陶冶良多。



強迫洗澡 2006



快樂的中秋節 2007



慶祝 2009



聖誕夜
2007



慶祝海報 2009 蠟筆、水彩 54x39cm

和朋友一起歡慶基金會十週年快樂！

梁維恂

12 歲

維恂就讀三興國小四年級，出生時就在加護病房住了兩個月，因無法吞嚥一直嗆到，甚至臉色發黑，需用鼻胃管餵食，一星期後開始出現痙攣現象，次數逐日增加，常讓在加護病房外的爸媽著急等候，每次出院回家就開始抽筋，最後才診斷出罹患狄喬治氏症候群。由於先天性副甲狀腺低下，血鈣濃度過低而出現痙攣現象，胸線發育不良，T細胞嚴重缺乏，易引起伺機性感染，也容易心室肥大，身材矮小。總之在五歲以前維恂是醫院的常客，每次都因感染發燒不退出現痙攣住院，病歷比電話簿還厚。但現在維恂的身體一天比一天進步，感冒次數變少了，也不再出現痙攣，經由婉坪媽媽的介紹，加入了心靈繪畫班，從拿了蠟筆都不知如何下筆開始到現在，雖然還不是大師，但偶爾也會有幾幅讓王老師稱讚的作品，那就是維恂最開心的時候了。



亞當與夏娃 2009



慶祝海報 2009

蠟筆、水彩 39x27cm

閃閃發光的螢火蟲。

蔡子戰

12 歲

子戰就讀光榮國小五年級，由於軟骨生成不良，因此從小至今進行了內、外、骨科手術治療超過十次以上，也因身軀無法挺直、久站或久坐，因此需使用拐杖幫助行走。但因為有家人的陪伴，子戰很樂觀、勇敢，常常面帶微笑，也有很多興趣，像是躲避球、棒球、保齡球、唱歌、吹口哨等，由於對球類運動的熱愛，所以子戰希望未來能夠當一位保齡球國手。雖然自認最不擅長的是畫畫，但是自從參加心靈繪畫班後，作品常常受到老師的稱讚，此外在繪畫班也交到許多朋友，所以每次上課都感到非常高興。



自畫像 2007



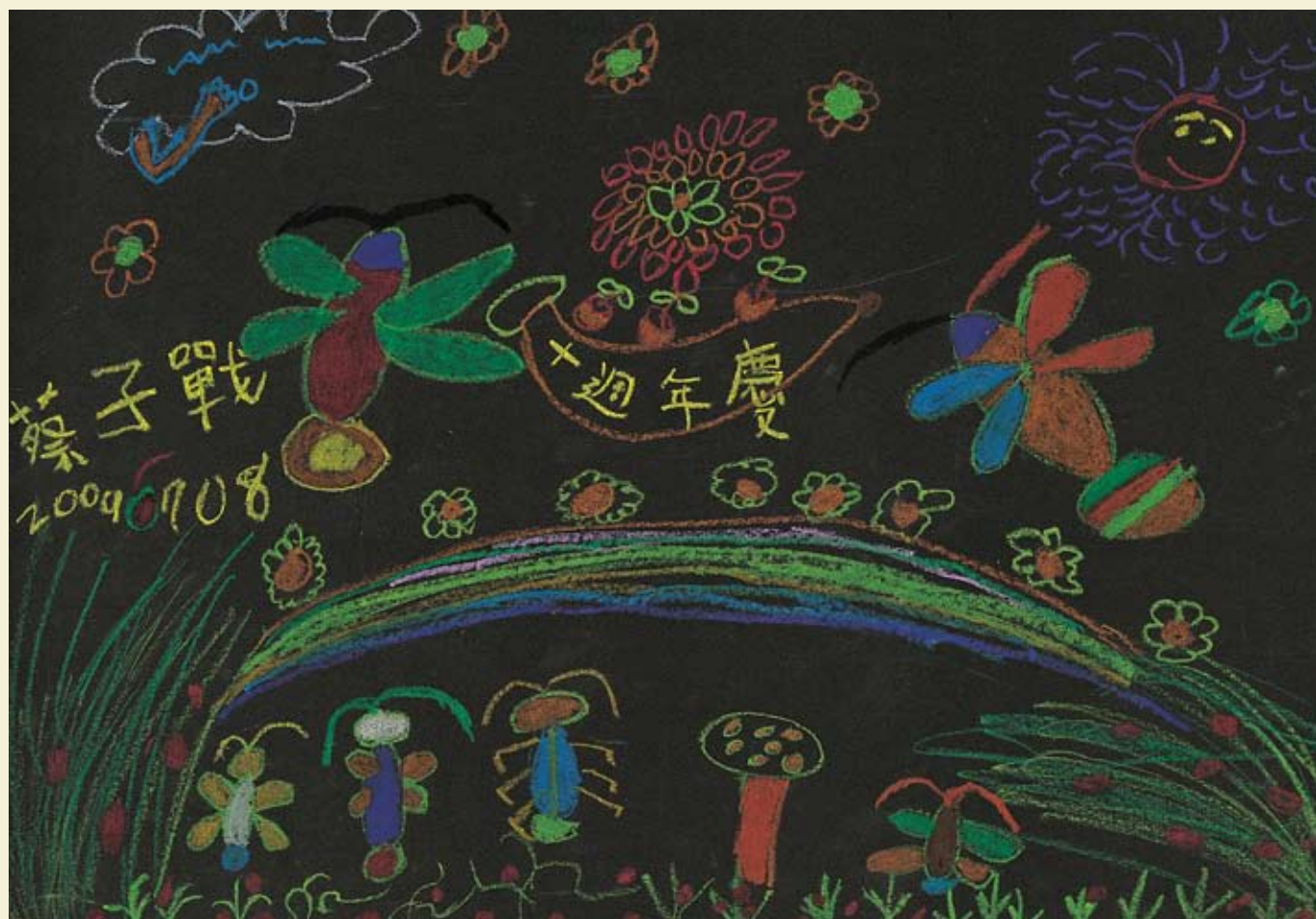
亞當與夏娃 2009



遊樂園 2007



下雨
2007



十週年慶 2009 蠟筆 27x39cm

螢火蟲公園歡樂慶典。

張碩芬

11 歲

碩芬就讀國小五年級，由於罹患克魯隆氏症，造成她與一般小朋友在外觀上有些差異，特別是顱顏的部分，因此從出生至今，已經歷了大大小小的手術，每次手術都是痛在她身，疼在父母的心。由於臉部的差異，使得碩芬常受大眾的關愛，有些小朋友會好奇的直視，從小雖然很樂觀，但隨著年紀的增長，變得愈來愈害羞，甚至缺乏自信心。但是參加心靈繪畫班後，在王老師的指導下，她好像又被注入新的活力，因為又可以認識新同學，可以學到各種媒材、主題的創作，真的受益良多。尤其王老師上課時特有的「仙女棒」，讓碩芬在家也常化身為王老師的分身，有模有樣地當起老師，一個人陶醉其中。

碩芬總是很期待每次來繪畫班的喜悅，期盼她能慢慢重拾往日的樂觀、更有自信心，也能寬闊看待自己的小小缺憾。



亞當與夏娃
2009



美猴王 2005



葉上的瓢蟲 2009



水滴人 2009



慶祝 2009 蠟筆、水彩 39x54cm

五顏六色的氣球高高升空，慶祝基金會十週年生日快樂。

林煒翔

11 歲

煒翔就讀木柵國小六年級，自三歲時診斷出罹患裘馨型肌肉失養症，隨著病程的進展，四肢日漸退化無力，至小三時已無法行走，僅能以輪椅代步，由於行動不便，無法學習各種才藝，他非常嚮往和同齡孩童一般蹦蹦跳跳，聘馳於操場，帥帥地打著籃球，或牽著小狗去河隄走走。

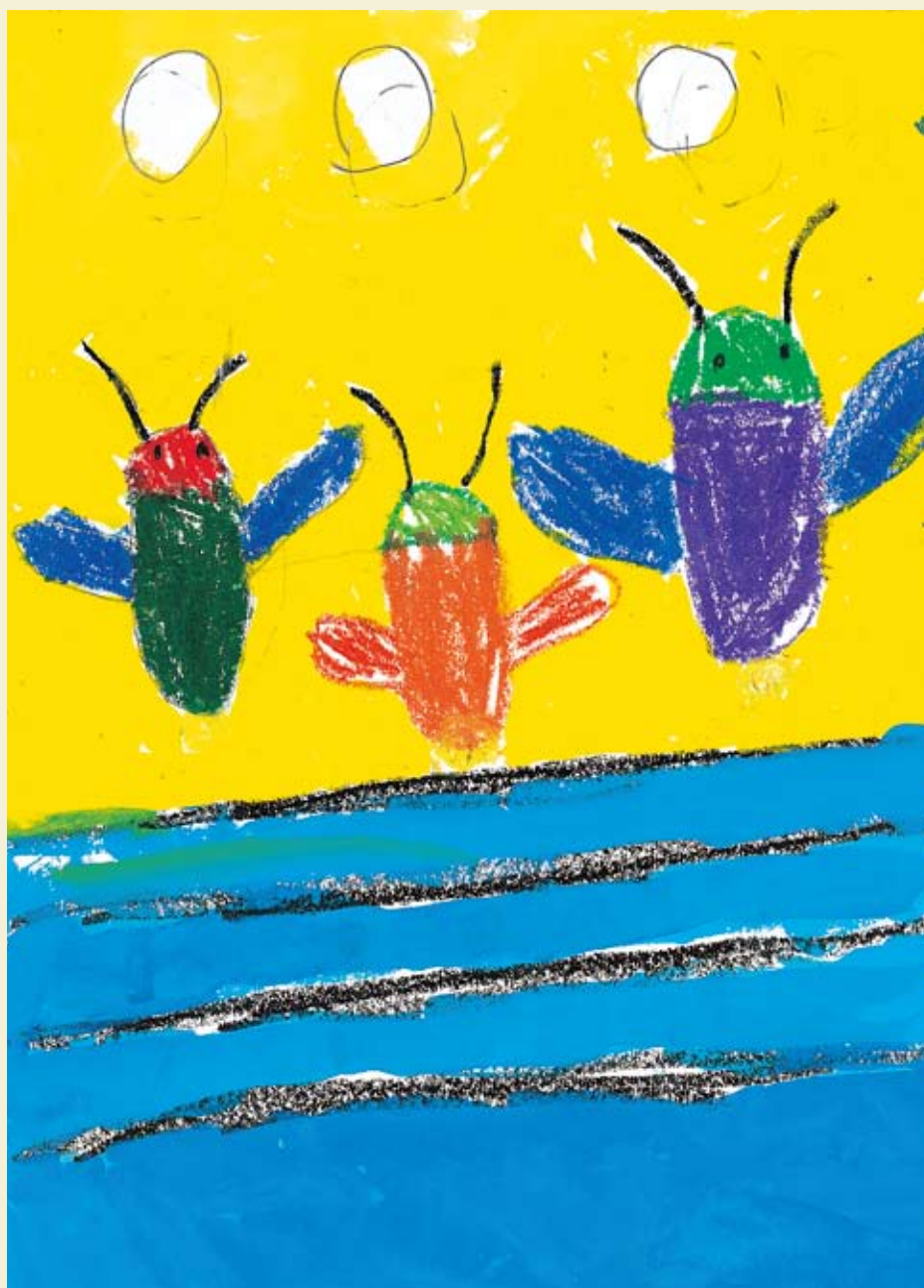
自從兩年前參加心靈繪畫班後，他的視野開闊了，認識了許多和他一樣飽受疾病之苦的孩子，大夥在一起繪畫的時光總是歡愉喜悅，在繪畫班王老師引導下，一輩子都無法實現的夢想卻能透過畫作盡情揮灑，雖然每每表現不甚理想，發表的時候也因生性害羞低頭不語，慈悲的王老師總是給予煒翔最大的包容與鼓勵，讓他每逢周六總以期待喜樂的心情來到繪畫班上課。



難忘的高鐵之旅 2008



陶藝
2008



慶祝海報 2009 蠟筆、水彩 39x27cm

螢火蟲全家一起慶祝基金會生日快樂！

趙軒彤

11 歲

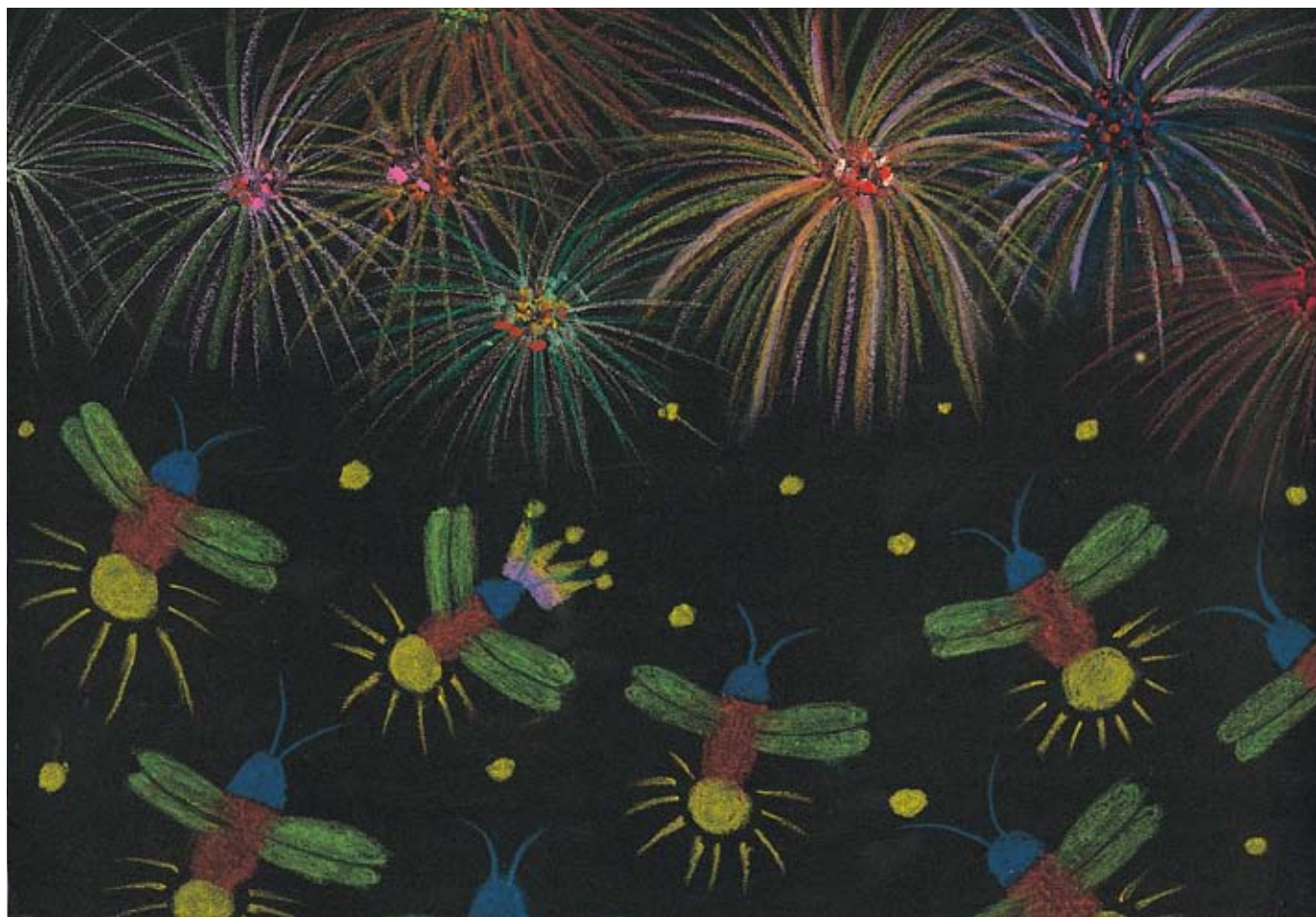
軒彤長得很可愛，眼睛很大，七個月就會叫爸爸，也十分乖巧，因哥哥罹患罕病，所以媽媽很慶幸，妹妹大概是健康的孩子。可是在四歲那年，經醫師證實她和哥哥一樣，罹患了鬆皮症，當時對父母來說真是晴天霹靂，但媽媽心想若自己被打敗了，兩個小孩將如何成長呢？於是心念一轉之下，決定堅強的陪兩個孩子走下去。軒彤很喜歡繪畫和合唱，雖不見得畫或唱得很好，但每次上課她都能樂在其中，原本在校常會受同學的欺負，但是現在逐漸適應了學校生活，課業也稍有進步，同學會來請教她功課，她的朋友比以前多，也快樂多了！



黃昏的草原(紙黏土) 2007



陶藝 2008



慶祝 2009 蠟筆 39x54cm

哇！好多五彩繽紛的煙火喔！是在慶祝我們螢火蟲家族十週年慶啊！好棒喔！

田萬榮

11 歲

萬榮就讀碧湖國小五年級，在學校有許多的朋友，常常打成一片，聊天聊地很快樂。二歲半時因打預防針才赫然發現萬榮罹患了「黏多醣症」，雖然得了這個病很特別，但只要勇敢面對、樂觀，萬榮都可以輕鬆面對。

萬榮喜歡聽音樂、聊天、看電視、打電腦、玩躲避球、看漫畫，還有參加心靈繪畫班。參加繪畫班可以跟著王老師享受心靈上的洗禮，雖自己覺得畫不夠好，但只要跟著王老師，就能學到很多東西，也讓萬榮在繪畫的天地裡，得到快樂與成就感。

萬榮的志願是想當一位醫生，醫治這世界有病苦的人，讓他們減輕身體上的病痛，研究罕見疾病，讓沒有藥物可醫治的病患不再絕望，也能很快樂的成長。



悠遊海洋（樹脂土） 2009



小叮噹書套
2008



全家福 2008 蠟筆、水彩 27x39cm

爸爸、媽媽和我一起快樂的跳舞。

陳婉坪

11 歲

婉坪就讀興華國小四年級，喜歡彈鋼琴、唱歌、打電動和畫畫，其中最喜歡的是唱歌！因為罹患線狀體肌肉病變，所以媽媽為她選擇在家教育，雖然不能去學校上課，但因為有愛她的父母，還有很多幫助她的老師和朋友，加上婉坪喜歡學習新的東西，所以學會了串珠、陶笛、作曲、用電腦寫作、把文章貼到部落格上等等，疾病對她的學習一點影響都沒有，除了肌肉無力造成力氣較小、呼吸較差外，其他都很正常，生病對她而言是很正常的事，所以她每天很開心地生活。

婉坪很喜歡閱讀，因為閱讀可以學到很多知識，其中特別喜歡閱讀長篇小說，例如哈利波特全集、福爾摩斯全集、納尼亞全集、亞森羅蘋全集等等。這些書豐富了婉坪的想像力，使她在畫畫、寫作、說故事時靈感更豐富、有趣。



兩個好朋友帶狗狗散步 2008



埃及女王 2009



魚 2009



煙火 2009 蠟筆 39x54cm

歡慶煙火中，一起相約賞螢、觀戲。