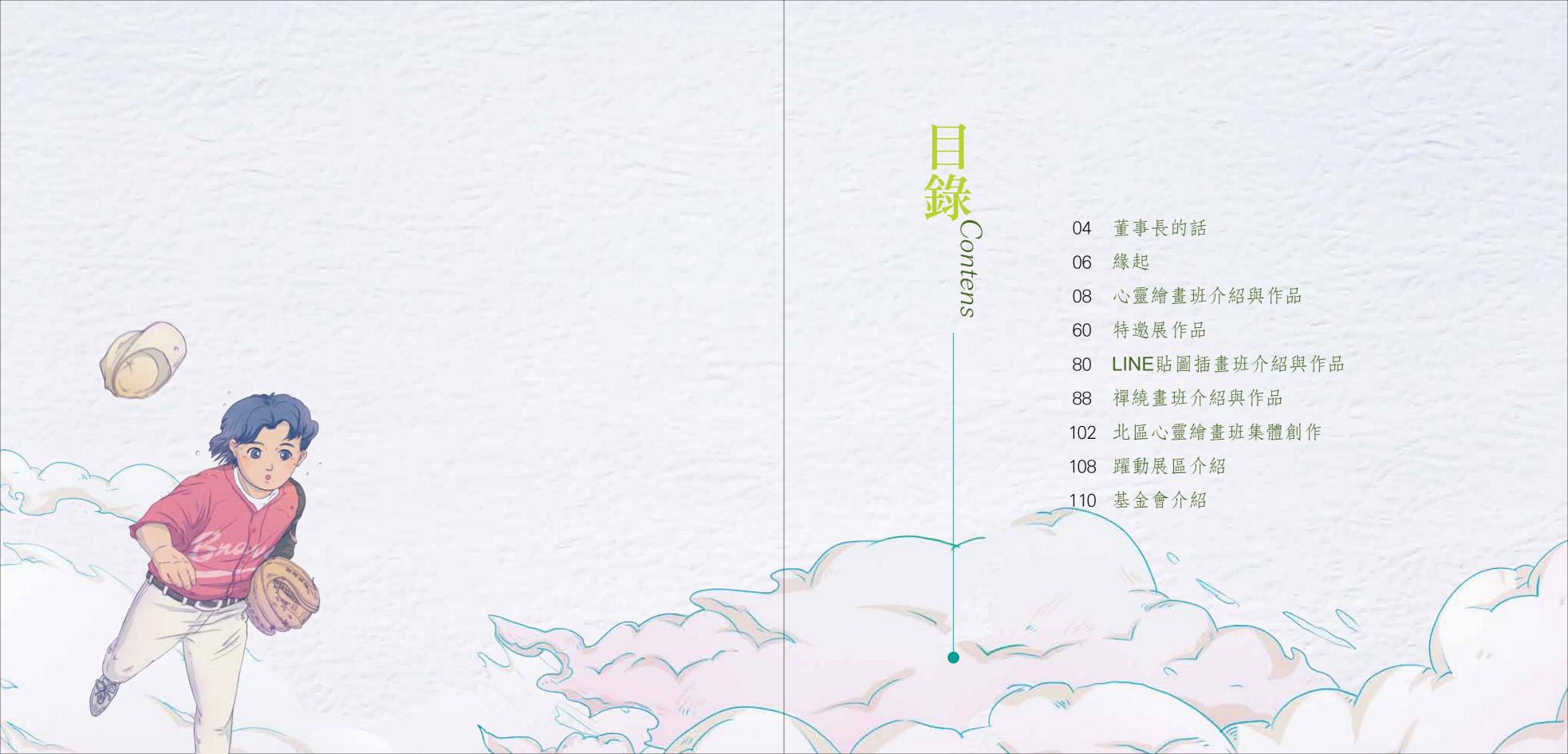


2022罕見疾病基金會文創成果暨體驗展 Taiwan Foundation for Rare Disorders Vibrancy of Art & Culture Creative Exhibition







始終陪伴「躍動」罕見價值

回顧基金會過去二十多年來的運作軌跡,始自病患家長自力發起,由 照顧自己的孩子開始,用最大的熱情懷抱著希望,不畏當時社會的眼光與質 疑,肩負起照顧全台罕見疾病病患和家庭的任務,於彼時對罕見疾病認識極 有限的大環境裡,奮力為病患尋得更寬廣的生存空間。



許多罕病病友得知罹病後,可能一時會將自己鎖在黑暗牢籠裡,錯愕、否認、無助、對未來沒有期待,這些都是人之常情,因為罕病的突襲打亂了人生節奏,誰能不發愁憂鬱的?意外的出現或許不在人生的預期中,但罹病不不不失去人生的選擇權,我們深信病友仍然有獨力,一根釣竿、一群逗陣的好朋友就有機會見能量激發智慧與勇氣來擁抱挑戰,學會看見限光的損助人、社會企業、醫護人員、志工朋友與無數相挺的夥伴,有了這些愛的助力,讓我們能從深沉的黑暗中抓住希望的光芒,也得到充沛的支持力量,足以勇敢地和一萬多個罕病病友與家庭攜手走過重重難關。

這兩年多來在防疫新生活下,本會除了持續強化病友病家線上學習,並不斷滾調推動原已發想規劃的病友潛能成長方案與公益服務計畫。延續去年大受好評的「疫起生活」罕病病友文創成果展,今年我們以「躍動」為主題,邀集許多罕病藝術家一起來呈現後疫時代眾人在跌撞之中,逆風無畏前行的起伏人生,邀請您一起來體會不同生命歷程的風景,必然精彩可期!再次特別感謝社會各界賢達及善心人士長期無私地力助與奉獻,唯有您們的慷慨相助,本會方能凝聚無數點滴善的力量,達成諸多罕見的不可能,幫助罕病病友成就藝術創作的夢想,也因而有了這次文創成果展的實現。

本會附設關西罕見家園即將在2022年下半年啟動營運, 誠摯感謝 社會大眾慈善資源的挹注,各界好朋友們長久以來的支持與陪伴,我 們也將秉持一直以來的信念,持續為病友打造有溫度、有尊嚴、有品質 的生活環境;願我們在這艱難且充滿挑戰的時刻,仍然能夠盈溢愛與關 懷,繼續彼此扶持、引領,從容面對所有的困難與不便,祝福大家平安 自在!

重事長 林炫沛











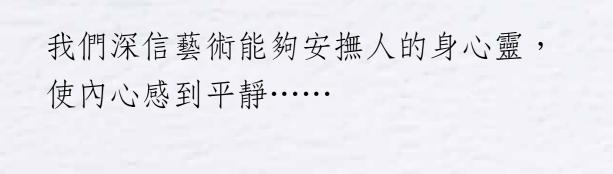
緣起Start

在名為「藝術」的運動場上,揮灑出專屬的色彩...

本次展覽以「運動」為主題,對於罕病的孩子來說,運動不僅只是侷限於復健,如何突破身體的束縛、外在環境的限制,讓罕病的孩子們也可以馳騁在運動場上,更是基金會這麼多年來努力的目標。在這次的展覽作品中,可以看到大家透過藝術的創作,沒有限制、沒有阻礙,在名為「藝術」的運動場上,揮灑出專屬自己的色彩,展現在一幅幅的作品之中,透過逾百幅平面作品的呈現,還有陶藝、版畫及透過回收物所創作的加油棒等,讓大家看到罕病孩子們的創意無限。

除了既有的北區罕見心靈繪畫班作品之外,今年中南部辦事處也開設了暑期繪畫課程,還有禪繞畫班課程,讓我們透過禪繞畫來一起經歷一年的重要節慶;鄭鈴老師LINE貼圖插畫班,讓大家在這段時間,有了更多觀察生活周邊的體驗,透過發想創造自己的專屬貼圖,讓科技始終來自於滿滿的創意;藝文創作坊的學員透過文字書寫,帶領大家進入文字藝術的領域,經由細細品嘗文字的奧妙,讓閱讀者彷彿進入作者建構描繪的豐富世界,來場奇特的感動相遇。

除此之外,在特邀展區中,本會再度邀請來自北、中、南的新銳罕病藝術家們,匯集他們的精選創作,讓大家看到不同的生命力,多元的文創特展作品呈現,不難發現病友們豐沛的想像空間,更可以認識多樣化的罕病樣貌。至於文創商品的研發與結合,今年則是與長年的愛心公益夥伴全聯福利中心,共同推出罕病病友專屬藝術創作咖啡杯套,讓你一邊喝咖啡一手擁有病友的藝術之美。



心靈繪畫班

本會創辦人陳莉茵女士,有感於愛兒秉憲生前在繪畫學習創作中獲得平靜、快樂與自信,基金會於2004年開辦「北區心靈繪畫班」,邀集藝文領域的堅強師資,打造一個屬於罕病病友的藝術揮灑舞台,鼓勵病友與家屬培養與趣、建立人際關係,逐步恢復與社會的互動。

病友透過對「美」的學習與追求,點亮希望的曙光,抒發內心 最深處的感受,將感情化為細膩的圖案與色彩,展現生命的價值。



北區心靈繪畫班

北區心靈繪畫班,自**2004**年成立迄今,培育了許多的 病友,開啟他們從事美術創作的大門。

多年來,北區心靈繪畫班,在王蓮曄老師與白景文老師的帶領下,不僅單只是教室內的學習,更透過學員參觀展覽,觀摩各類不同藝術的創作,無論是印象派、後現實主義學派、抽象派等大師的展覽,都可以見到繪畫班學員的足跡;另藉由帶領學員外出寫生,師法自然,以畫筆描繪出在大自然中,萬物的真實樣態,了解光線的不同,對於色彩的影響等,除了平面作品之外,也進行版畫創作,了解凹版與凸版印刷,並搭配進行陶藝的創作等,今年度共匯集53位病友及家屬創作,集結了平面、陶藝、版畫及複合媒材的創作等,充分展現罕病病友的生命力。





中區暑期心靈繪畫課

今年中區暑期心靈繪畫課,老師以水彩、壓克力媒材 帶領大家一起玩創作。

線上課程中以水彩創作為主題,具有身障教學經驗的 賴品如老師,先介紹不同畫家讓成員熟悉各式風格,教學 中則搭配影片故事,帶領大家學習繪畫技巧,包含:肢體 律動畫、絢爛水漾畫、色塊韻律畫、點線面放射畫,讓創 作更加有趣、豐富;至於畫家畫風介紹更讓人大開眼界, 如:馬諦斯野獸派、康丁斯基抽象藝術、蒙德里安幾何形 體派、克林姆分離派等。另外在實體課程中運用壓克力媒 材為主題,有創意風景畫、點畫法、流動畫時鐘等,帶給 學員們不同的藝術饗宴。此一系列課程共計有29位病友與 手足熱情參與。



南部今年再度開設暑期繪畫課程,此次邀請具有護理背景並長期致力推廣特殊藝術的郭淑玉老師,帶領孩子進入藝術創作的領域!課程設計八個主題,將以生活可見的昆蟲、情境、物品、食物進行創作,並以蠟筆、水彩、水果網、彈珠等媒材教導暈染、漸層、立體感等技巧,以及趣味豐富的引導方式,讓成員們先行瞭解除了一般的繪畫器具之外,也可利用其他物品進行創作,讓繪畫變的更多元及豐富有趣。

此次課程共計**16**位病友及手足參與,老師兼顧實體及線上成員們的狀況,隨時調整教學的步驟,引領大家將生活經驗透過對「美」的學習與追求。







王建堯 54 歲

夏柯-馬利-杜斯氏症 Charcot Marie Tooth Disease

風浪板賽 4K, 39.3 x 54.5 cm





籃球比賽 4K, 39.3 x 54.5 cm





王盛玄 18歳

楓糖尿症 Maple Syrup Urine Disease

快樂打羽球 4K, 54.5 x 39.3 cm





江昕潔 29 歲 泛視神經脊髓炎

Neuromyelitis Optica Spectrum Disorders

牛與龜兔賽跑 4K, 54.5 x 39.3 cm



15



江芸庭 31歳 粒線體缺陷

Mitochondrial Defect

跆拳道的運動家精神 4K, 54.5 x 39.3 cm

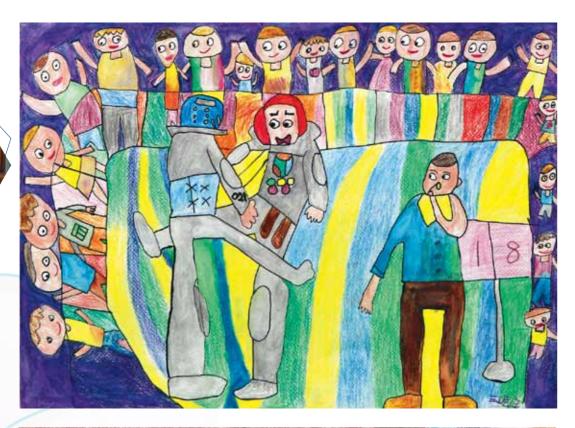


何冠毅 12 歲 愛伯特氏症

Apert Syndrome

羽球比賽

4K, 54.5 x 39.3 cm

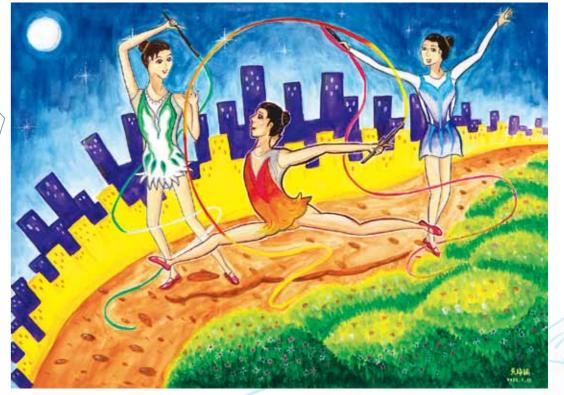






吳婷諭 18 歲 軟骨發育不全症 Achondroplasia

力與美 4K, 54.5 x 39.3 cm





李佳諭 26 歲 其他型肌肉萎縮症 Muscular Dystrophy

馬拉松 8K, 39.3 x 27.2 cm









李柔萱 29 歲 其他型肌肉萎縮症

Muscular Dystrophy

三鐵運動 4K, 54.5 x 39.3 cm



沈柔伊 11 歲 皮爾羅賓氏症 Pierre Robin Syndrome

粉色奔跑 4K, 54.5 x 39.3 cm







林政緯 36 歲結節性硬化症

Tuberous Sclerosis

運動場 4K, 54.5 x 39.3 cm





邱于珊 30 歲

其他型肌肉萎縮症 Muscular Dystrophy

揮灑汗水的羽球夢 4K, 54.5 x 39.3 cm

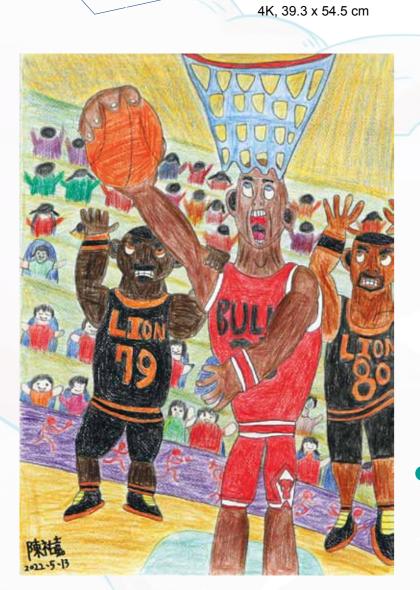








洪子婷 13 歲 楓糖尿症 Maple Syrup Urine Disease 打網球





陳祐嘉 13歳 Crouzon 氏症候群 Crouzon Syndrome 籃下就是我的天下!

4K, 39.3 x 54.5 cm





徐光瑀 29 歲 羅素-西弗氏症 Russell-Silver Syndrome

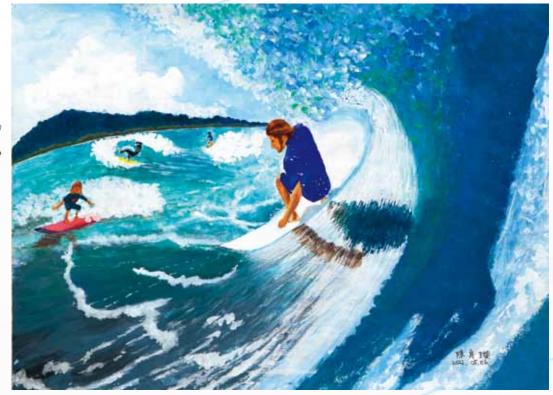
反曲弓射箭 4K, 54.5 x 39.3 cm





陳彥璇 22 歲 肝醣儲積症 Glycogen Storage Disease

衝浪 4K, 54.5 x 39.3 cm









陳柏霖 21 歲 CFC 症候群 Cardiofaciocutaneous

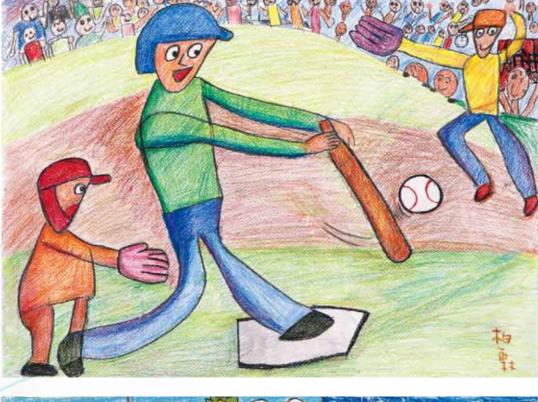
Syndrome

打棒球 4K, 54.5 x 39.3 cm



楊馥佳 21 歲 CHARGE 症候群 CHARGE Syndrome

吉祥物在介紹運動項目 4K, 54.5 x 39.3 cm







楚殿菈茉 23 歲 Prader-Willi 氏症候群 Prader-Willi Syndrome

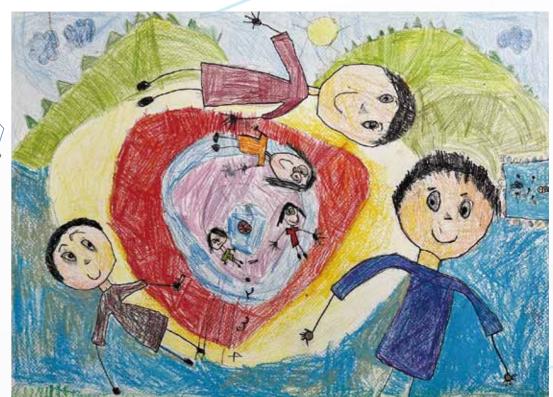
游泳比賽 4K, 54.5 x 39.3 cm





廖偲妤 6 歳 羅素 - 西弗氏症 Russell-Silver Syndrome

接力賽 4K, 54.5 x 39.3 cm







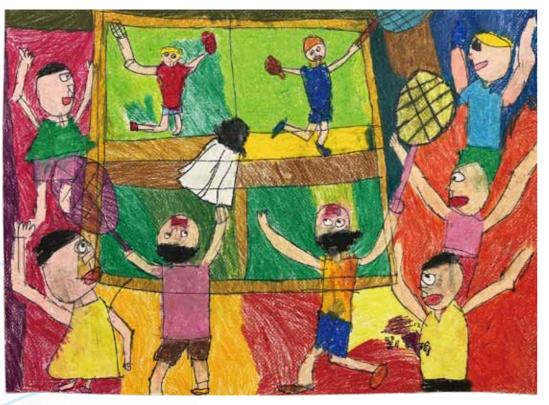
劉家瑜 21歲 甲基丙二酸血症 Methylmalonic Acidemia

打羽球 4K, 54.5 x 39.3 cm



劉 懿 27 歲 結節性硬化症 **Tuberous Sclerosis**

大隊接力 4K, 54.5 x 39.3 cm







蔡永濬 21歲 裘馨氏肌肉失養症 Duchenne Muscular Dystrophy

衝浪、帆船、獨木舟 4K, 54.5 x 39.3 cm





蔡婉榆 19 歲 軟骨發育不全症 Achondroplasia

夢想 4K, 54.5 x 39.3 cm









錢柏諭 26 歲

Prader-Willi 氏症候群 Prader-Willi Syndrome

運動 - 游泳 4K, 54.5 x 39.3 cm

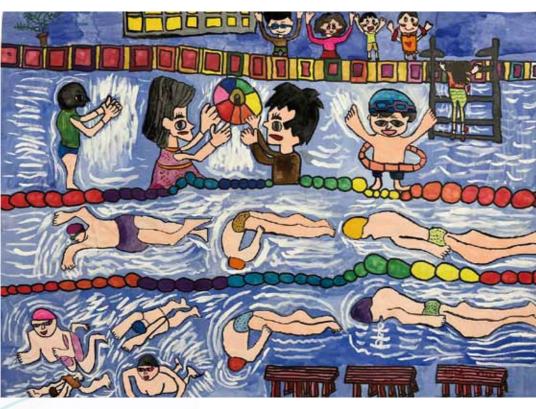


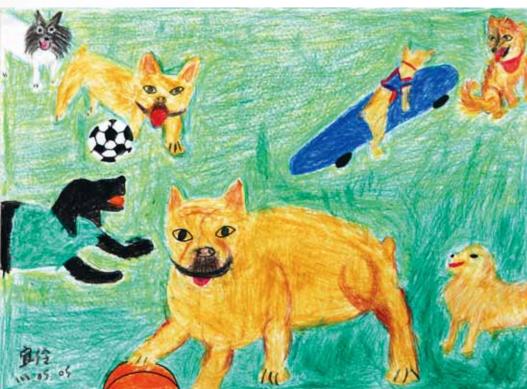
韓宜伶 20 歲

Prader-Willi 氏症候群 Prader-Willi Syndrome

狗狗運動會

4K, 54.5 x 39.3 cm

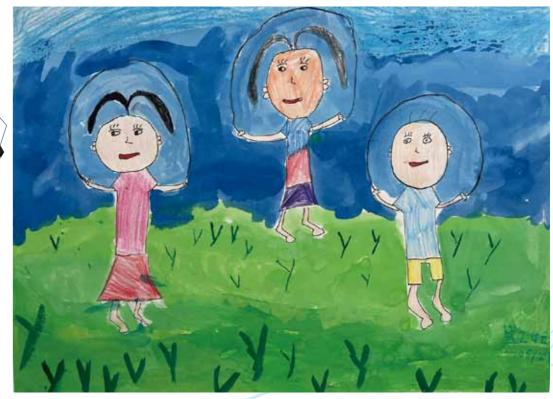






藍之妘 10 歲 (家屬) 馬凡氏症 Marfan Syndrome

跳繩比賽 4K, 54.5 x 39.3 cm

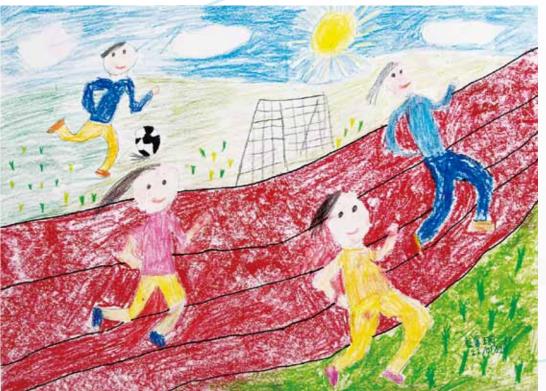




藍睿瑜 17 歲 馬凡氏症

Marfan Syndrome

操場上的幸福 4K, 54.5 x 39.3 cm





蘇柏翰 49 歲

威爾森氏症 Wilson's Disease

舞動人生 8K, 39.3 x 27.2 cm



閻妍 11 歲 威廉斯氏症 Williams Syndrome

一起運動

4K, 54.5 x 39.3 cm

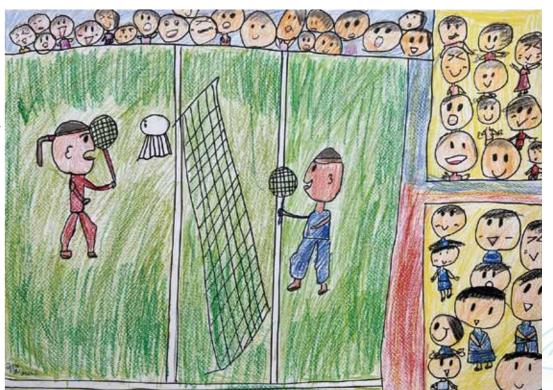






閻可兒 10 歲 (家屬) 威廉斯氏症 Williams Syndrome

疫起打羽毛球 4K, 54.5 x 39.3 cm

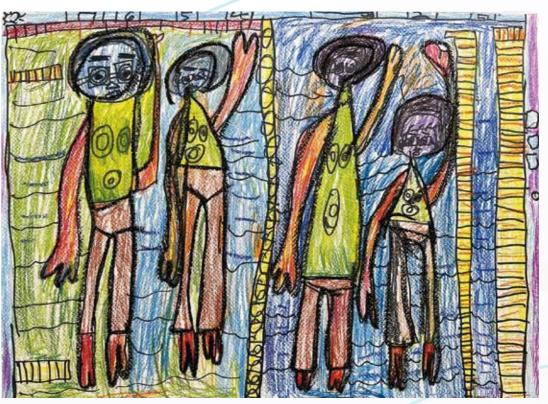




李彥璋 25歲 Prader-Willi 氏症候群

Prader-Willi Syndrome

夏日泳課 4K, 54.5 x 39.3 cm







楊舒敏 11歳 結節性硬化症 **Tuberous Sclerosis**

恐龍家族運動會 4K, 54.5 x 39.3 cm



萬宥廷 12 歲 軟骨發育不全症 Achondroplasia

黑白打 8K, 39.3 x 27.2 cm

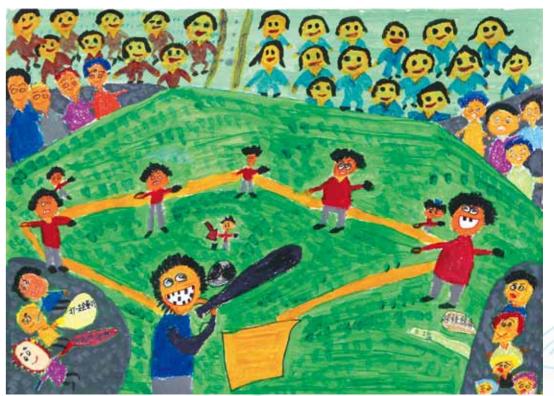






萬宥成 12 歲 軟骨發育不全症 Achondroplasia

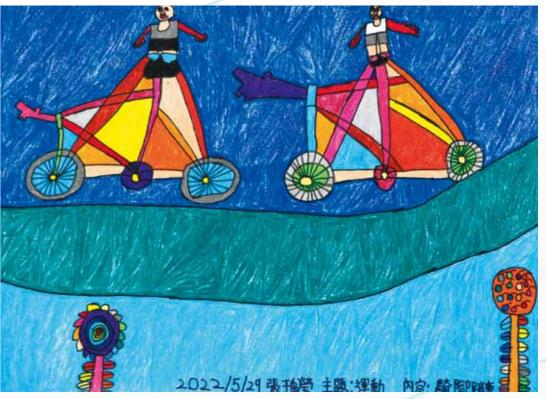
樂在棒球 4K, 54.5 x 39.3 cm





張瑀瑩 16 歲 Prader-Willi 氏症候群 Prader-Willi Syndrome

公園騎腳踏車 4K, 54.5 x 39.3 cm







羅禹喬 8歲

(家屬)先天性全身脂質營養不良症 Congenital Generalized Lipodystrophy

打棒球

4K, 54.5 x 39.3 cm



趙軒皜 28歳

先天結締組織異常第四型

Ehlers Danlos Syndrome IV

標竿奔跑

8K, 39.3 x 27.2 cm





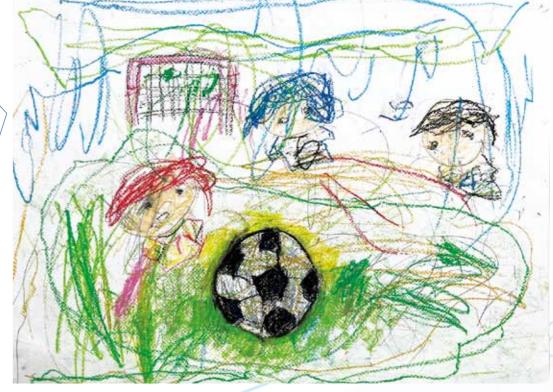


林篤平 4 歳 Crouzon 氏症候群

Crouzon Syndrome

足球與我

4K, 54.5 x 39.3 cm





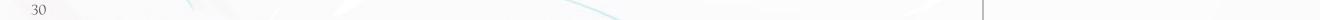
鄭彥騰 24 歲

粒線體缺陷

Mitochondrial Defect

風速移動的兔子 8K, 39.3 x 27.2 cm





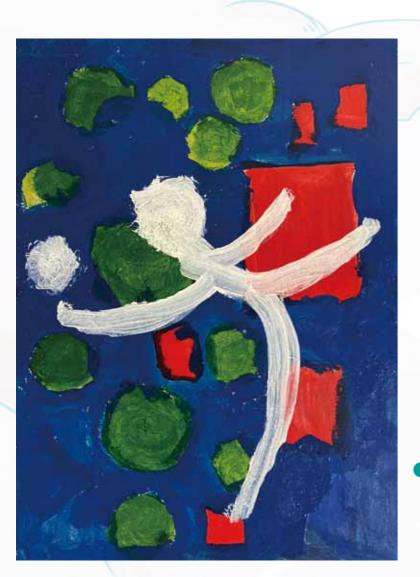


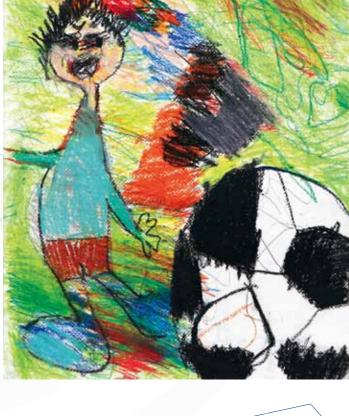


羅聖毅 5歲

先天性全身脂質營養不良症 Congenital Generalized Lipodystrophy

足球 4K, 39.3 x 54.5 cm

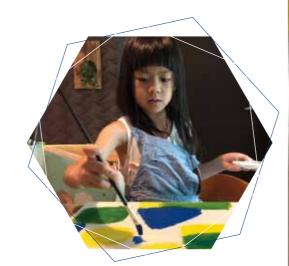






韻律體操球 4K, 39.3 x 54.5 cm





呂依橙 7歳

(家屬) Cornelia de Lange氏症候群 Cornelia de Lange Syndrome

體操彩帶雙人舞 4K, 54.5 x 39.3 cm

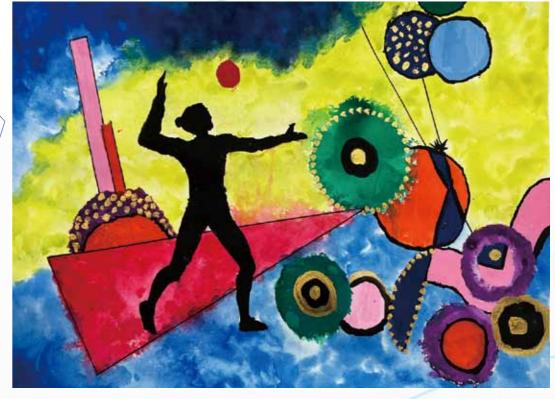




于昕蕎 21歳

脊髓小腦退化性動作協調障礙 Spinocerebellar Ataxia

排球少女躍動人生 4K, 54.5 x 39.3 cm

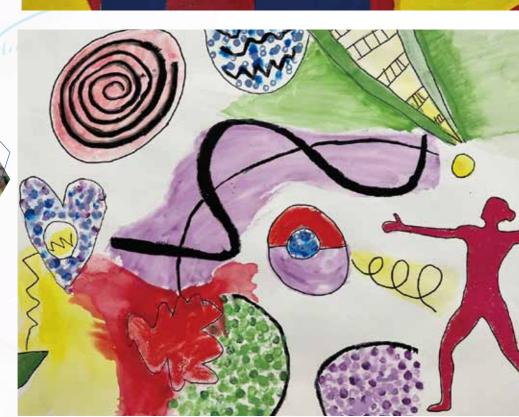






古昌祐 15 歲 軟骨發育不全症 Achondroplasia

棒球 - 打帶跑 4K, 54.5 x 39.3 cm





吳婕綾 12 歲 先天性肌失養症 Congenital Muscular Dystrophy

拍出愛與希望的變化球 4K, 54.5 x 39.3 cm





吳婕睿 12 歲

(家屬)先天性肌失養症 Congenital Muscular Dystrophy

揮出夢想打出希望 4K, 54.5 x 39.3 cm





沈永德 42歳

脊髓性肌肉萎縮症 Spinal Muscular Atrophy

歡樂舉重健身隊 4K, 54.5 x 39.3 cm







李宥廷 12 歲 黏多醣症

Mucopolysaccharidoses

宇宙跳躍 4K, 54.5 x 39.3 cm





迷幻奧運 4K, 54.5 x 39.3 cm

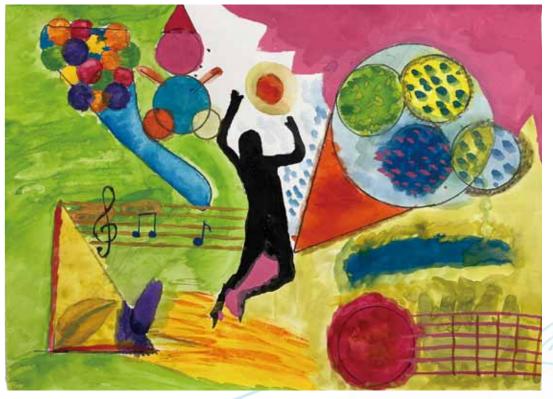






洪嘉汶 23歲 Prader-Willi 氏症候群 Prader-Willi Syndrome

樂動心弦 4K, 54.5 x 39.3 cm





徐藝玲 37歲 其他型肌肉萎縮症 Congenital Myopathy

帶球突破障礙 4K, 54.5 x 39.3 cm



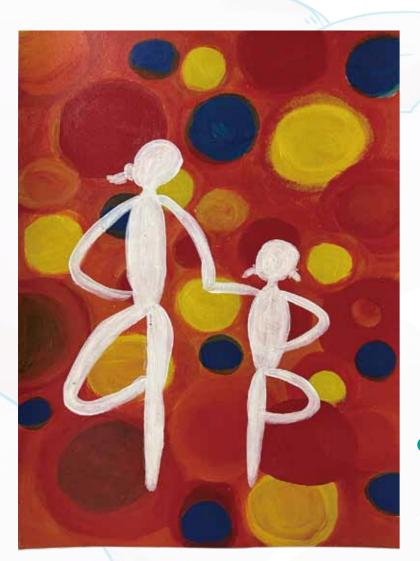


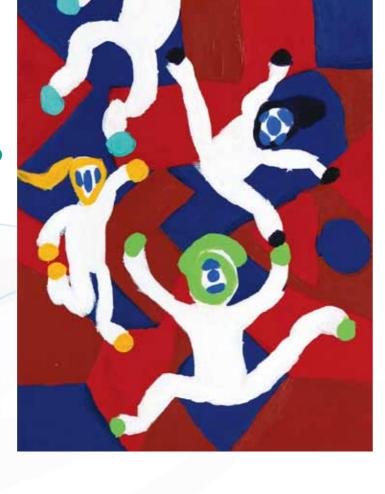


郭向洋 24 歲 裘馨氏肌肉失養症 Duchenne Muscular Dystrophy

攀岩

4K, 39.3 x 54.5 cm







親子瑜珈樂趣多 4K, 39.3 x 54.5 cm





謝孟月 49 歲 面肩胛肱肌失養症 Facioscapulohumeral Muscular Dystrophy

球球精彩源源不絕 4K, 39.3 x 54.5 cm







Prader-Willi 氏症候群 Prader-Willi Syndrome

羽球競賽 4K, 39.3 x 54.5 cm















詹歆懿 12 歲

Dravet 症候群

Dravet Syndrome

大家一起來跳舞 4K, 54.5 x 39.3 cm



謝建鋒 33 歲 馬凡氏症

Marfan Syndrome

翩翩起舞

4K, 54.5 x 39.3 cm



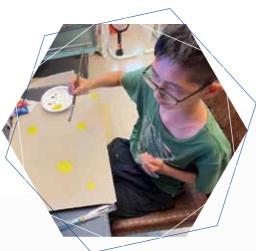




黃菀云 6歲 (家屬) 威爾森氏症 Wilson's Disease

風雨生信心 4K, 54.5 x 39.3 cm





魏亦珵 17歲

威爾森氏症 Wilson's Disease

努力揮棒,完成夢想 4K, 54.5 x 39.3 cm









謝芷燁フ歳 軟骨發育不全症 Achondroplasia

我在跳舞 4K, 54.5 x 39.3 cm



謝昀庭 12歳 (家屬)軟骨發育不全症 Achondroplasia

我在打籃球 4K, 54.5 x 39.3 cm

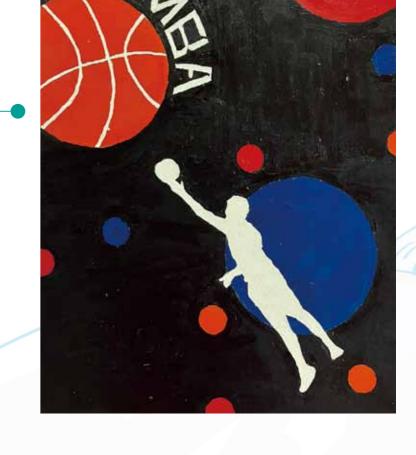


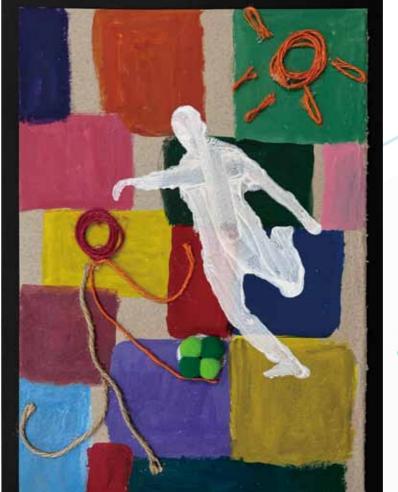




謝名涵 30歲 脊髓性肌肉萎縮症 Spinal Muscular Atrophy

曼巴星球 4K, 39.3 x 54.5 cm





張芷榕 10 歲

(家屬) 先天性巨大型黑色素痣 Giant Congenital Melanocytic Nevus

舞彩動姿 4K, 39.3 x 54.5 cm









張芷瑜 7 歲 先天性巨大型黑色素痣 Giant Congenital Melanocytic Nevus

劍擊騎士繽紛樂 4K, 54.5 x 39.3 cm



黃郡葇 ♀歳 CFC症候群 Cardiofaciocutaneous Syndrome

動起來

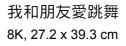
4K, 54.5 x 39.3 cm







陳芊邑 21歳 DiGeorge 症候群 DiGeorge Syndrome





吳羿璇 ⊖ 歲 阿拉吉歐症候群 Alagille Syndrome

虹彩飛揚 8K, 27.2 x 39.3 cm









吳欣潔 15 歲 毛毛樣腦血管疾病 Moyamoya Disease

雙人彩帶舞 8K, 27.2 x 39.3 cm





鄭理韓 12 歲 脊髓性肌肉萎縮症 Spinal Muscular Atrophy

手舞足蹈 8K, 27.2 x 39.3 cm





江庠鏵 22歳

染色體異常疾病

Chromosomal Abnormalities

有愛無礙 8K, 39.3 x 27.2 cm





許芮語 12 歲

DiGeorge 症候群 DiGeorge Syndrome

只要我想做就做的到 8K, 39.3 x 27.2 cm





許裴恩

(家屬) DiGeorge 症候群 DiGeorge Syndrome

人生沒有限制 8K, 39.3 x 27.2 cm



鄭安雅

脊髓性肌肉萎縮症

Spinal Muscular Atrophy

快樂時光

8K, 39.3 x 27.2 cm







林承憲 13歳 裘馨氏肌肉失養症

Duchenne Muscular Dystrophy

開心的籃球運動 8K, 39.3 x 27.2 cm





王煜甯 8歳 (家屬)脊髓性肌肉萎縮症

Spinal Muscular Atrophy

籃球

8K, 39.3 x 27.2 cm



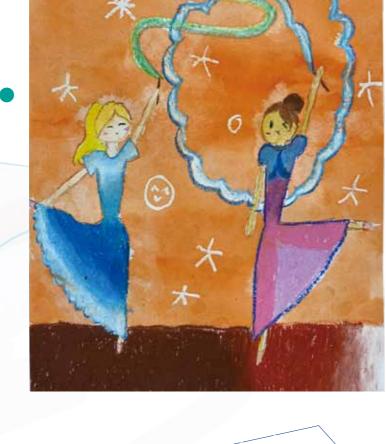


林承澐 9歳

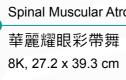
(家屬) 裘馨氏肌肉失養症 Duchenne Muscular Dystrophy

繽紛的彩帶芭蕾舞 8K, 27.2 x 39.3 cm











張容菁 12 歲 脊髓性肌肉萎縮症 Spinal Muscular Atrophy 彩帶舞會

8K, 27.2 x 39.3 cm







張容蓁 4歲 (家屬)脊髓性肌肉萎縮症 Spinal Muscular Atrophy

好友籃球隊 8K, 39.3 x 27.2 cm







楊寓安 32歳

成骨不全症

Osteogenesis Imperfecta

4K, 54.5 x 39.3 cm



潘以樂 13 歲 裘馨氏肌肉失養症 Duchenne Muscular









陳懷恩 13歲 先天頸椎病變 Klippel-Feil Syndrome

接棒 8K, 39.3 x 27.2 cm





邱莉淳 14 歲 DiGeorge 症候群 DiGeorge Syndrome

生命的幸福躍動 8K, 39.3 x 27.2 cm







梁芷瑜 11 歲 Bartter 氏症候群 Bartter's Syndrome

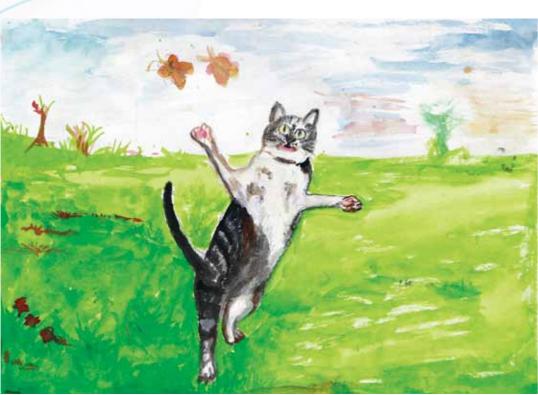
跳繩 8K, 39.3 x 27.2 cm



江紫瑄 23 歲 涎酸酵素缺乏症 Sialidosis

活力十足 8K, 39.3 x 27.2 cm

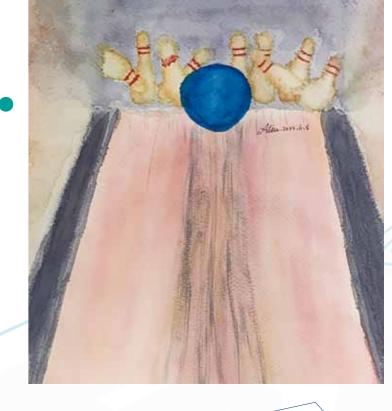


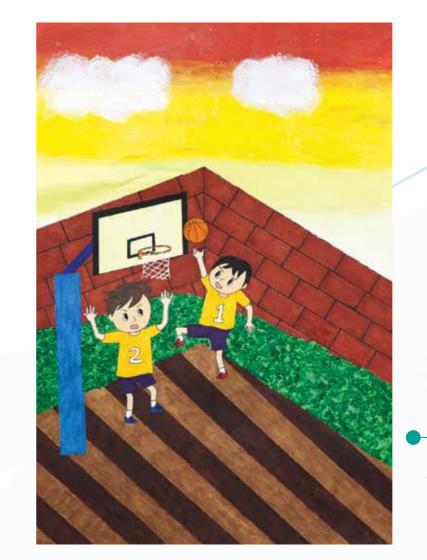




陳怡臻 36 歲 脊髓性肌肉萎縮症 Spinal Muscular Atrophy

就全倒吧! A4, 21 x 29.5 cm





蔡侑宸 19 歲 裘馨氏肌肉失養症 Duchenne Muscular Dystrophy

飛人灌籃 8K, 27.2 x 39.3 cm



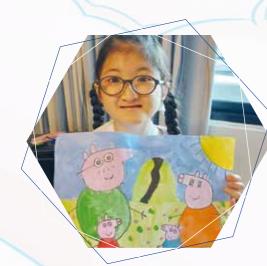






黃子馨 10 歲 Crouzon 氏症候群 Crouzon Syndrome

我在學游泳 8K, 39.3 x 27.2 cm



吳巧倢 12 歲 Rubinstein-Taybi 氏症候群 Rubinstein-Taybi Syndrome

來場鬥牛吧! 8K, 39.3 x 27.2 cm

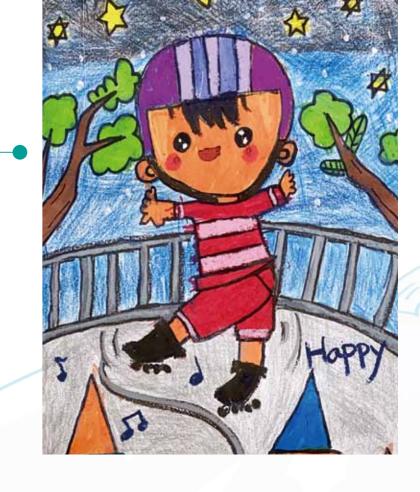


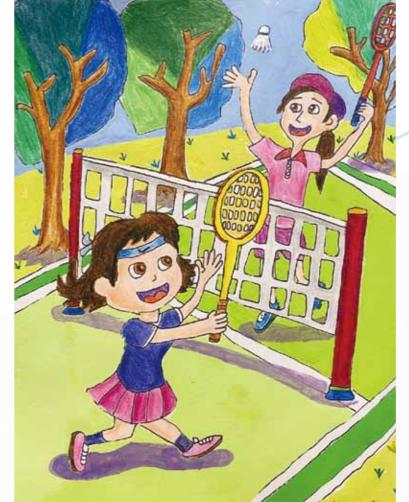




黃宥翔 10 歲 甲基丙二酸血症 Methylmalonic Acidemia

我愛溜直排輪 8K, 27.2 x 39.3 cm







運動的精神 16K, 19.7 x 27.2 cm









楊舒閔 11 歲 先天性肌失養症 Congenital Muscular Dystrophy

我們疫起趣浮潛玩吧 8K, 39.3 x 27.2 cm



陳柏彦 14 歳 馬凡氏症 Marfan Syndrome

奔跑吧!男孩 8K, 39.3 x 27.2 cm





心靈繪畫班花絮

















59







良辰吉時

作者出生就收到一份特殊的禮物「Beckwith Wiedemann氏症 候群」,是一種先天過度生長的疾病,成長過程中同時經歷了許 多併發症,但她仍在課業、就醫與繪畫創作之間盡力做到最好。 特殊的生活經歷賜予了她獨特的感受力,透過不斷自我剖析、探 索生活中的各種困惑,豐富了内心更深層的感受。

一晃眼即將大學畢業,她依舊抱著那份初心持續創作。在內 心逐漸強大的同時,竊痛在身,仍不改對創作的熱忱,接納身體 的差異,將阻力轉化為創作的動力來磨鍊、塑造出更好的自己。

成長過程與蛻變

這次展出的四件作品,是作者在十六歲時留下的成長紀錄, 紀錄屬於她的「成長過程與蜕變」。

熾愛

此生緣份無法解,無奈引得熾熱愛,沉寂蟄伏數年載,盼得 蟬蛹破土期。把所有受過傷的人們比喻為懼怕暴曬的石蓮花,太 陽比做漫長旅途的重重難關,表達即便陽光熾烈曬得滿身傷痕, 依然不退卻地朝夢想與目標邁進。

成長·過程·蛻變

在成長尋夢的路途,不免因為目標不定而與他人隨波逐流;在 實踐夢想的過程,時常因為挫折的打擊而淚流滿面;在蜕變成更好 的自己時,更要學習如何收起淚水,堅強地用微笑征服難關

樹懶辰/無尾熊

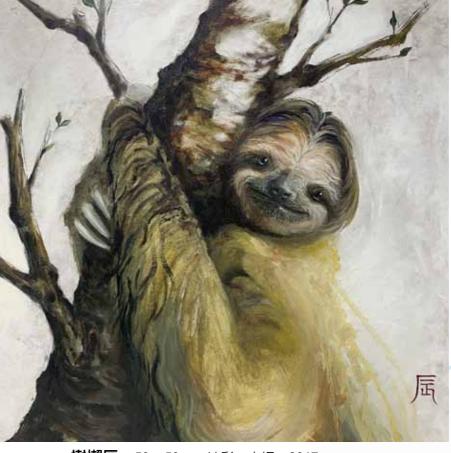
寫實畫就有如水墨畫的工筆,抽象畫就如潑墨般的瀟灑,所以 我結合兩者創作出不同於以前的風格!

期盼作品能在觀者的心靈深處激起小小波瀾,釋放各種不同的

願每個人,能量滿滿地往最好的自己之路前進!



熾愛 80 × 116 cm 丙烯酸樹酯、畫布, 2018



樹懶辰 50 × 50 cm 油彩、木板, 2017





成長·過程·蛻變 22×27 cm / 1ps 油彩、畫布, 2017



「嗨!我是圻圻現在的我已经是個自在快樂的小天使!」

Nemaline線狀肌肉癌變的圻圻,是個罕癌使者,經常帶著不 畏懼一切的心,去勇闖每個不可能的任務。2020那年儘管疫情打 亂了一切,但仍持續戰鬥著,因為還有很多事想做,還好疫情趨 缓後,陸續完成了「圻異的旅程」線上與實體畫展。

就如媽媽說的,「只要圻圻還在,就由大家來夥繪我的生命 吧」,雖然奇蹟最後並沒有到來,但圻圻的夢想仍延續著,希望 讓更多人認識圻圻以及她的作品。雖然是罕病兒,但不一樣的孩 子,會有不一樣的天空!身體的不便,從沒阻擋圻圻探索世界的 美,用世界上最美的顏色,彩繪每一幅畫作,也彩繪圻圻的心, 世界很美,但圻圻的心更美!

圻異的旅程

「你是否正在徬徨無助、愁眉苦臉著呢?」

媽媽時常告訴圻圻,雖然生命的長短無法決定,但它的寬度 任由自己去開拓。圻圻的這趟「罕病旅程」是精彩而有意義的, 當她身體不舒服時,她畫畫,當她開心快樂時,也畫畫!圻圻用 最美的顏料,畫出讓人感到愉快且感動的作品。像是在跳舞的 「鴕鳥」,探險美麗的「夜訪森林」,思緒清晰的「纏繞貓」, 節日帶來愉快的「聖誕樹」,以及愛上學的「文具人」和自畫像 的「粉紅兔」。

天馬行空的人生是可以不被侷限 的,很開心的,圻圻擁有並點綴了自己的 生命,讓自己這趟「圻異的旅程」是如此 精彩絕倫。



圻異的旅程 🔳



文具人 21 × 29.7 cm 水彩、色鉛筆, 2019



夜訪森林 39.3 × 27.2 cm 珍珠筆、手撕紙, 2019



粉紅兔 14.8 × 21 cm 水彩, 2018



鴕鳥 39.3 × 54.5 cm 水彩, 2017



聖誕樹 21 × 29.7 cm 水彩, 2019



纏繞貓 27.2 × 39.3 cm 奇異筆, 2019





劉穗綾 (Mina)

穗绫是宜蘭在地的藝術家,熱愛攝影與繪畫,2011年確診罕 見疾病「夏柯-馬利-杜斯氏症」(簡稱 CMT)。即使體弱多病,仍 然透過繪畫體會天父創造的美,感受衪口中的甚好創造,透過大 自然與心靈對話。也履行要在最美的年纪,作最好的事,記錄生 活的各種回憶,透過繪畫與影像作為述說故事的方式,將生命中 上帝给我創作的那一份感動,跟大家分享。

即使破碎會帶來恐懼與黑暗,拾起勇敢不害怕,雖脆弱無助 當走出死蔭憂鬱,雖那段目子裡的眼淚如此多的像泉源那般的越 大,3285個日子裡的流淚有多深,今日的泉源地就有多廣,在愛 中被恢復拾回真實的自己,在與天父同行冒險的歷程中實踐要在 最美的年纪,做最好的事,讓我的故事一直持續分享下去。

翩翩起舞 逆境中的盼望

每個人都有殘缺的故事,那些零碎不堪的過往,面對一連串 的人生逆境,一路走過的曾經如今成為養分,孕育出未來那朵美 麗的花朵,那些過不去的過去,成了生命中每個翩翩起舞的日子 都值得成為美好生命見證。

學習展翅、學習飛翔、燃燒生命,使我們越來越勇敢,越 來越樂觀,越來越懂得自己要些什麼;這件事情也變得不是那麼 困難,成為更好的自己,永遠這樣自由飛翔,沒有屈服阻礙的界 限,沒有膽怯,大膽實現飛翔的路程,一起來綻放屬於自己生命 中最美的光彩。



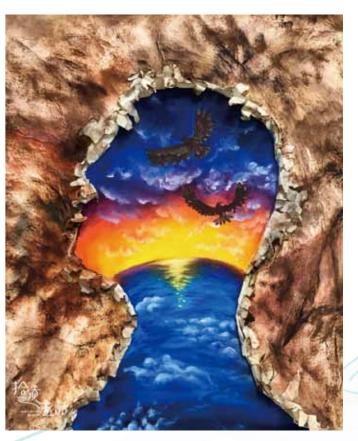
同在 53 × 45.5 cm 壓克力顏料、油畫布, 2021



孩子與我一起吧! 41× 31.5 cm 壓克力顏料、油畫布, 2020



是我,不要懼怕 38 × 54.5 cm 壓克力顏料、油畫布, 2018



燃燒翱翔 50 × 60.5 cm 壓克力顏料、油畫、油畫布, 2021



盼望:等待黎明 53 × 45.5 cm 壓克力顏料、油畫布, 2021



海邊的早餐 53 × 45.5 cm 壓克力顏料、油畫布, 2022





芯瑤從小就對手作抱持著滿滿的興趣,追溯對藝術的愛好, 則起固於童年罹患視網膜母細胞瘤-眼睛的癌症,歷徑五年療 程、摘除左眼,好不容易地從死神手中奪回生命的自主權,其 後深深影響芯瑤對生活事物的看法與創作想法。期待透過繪畫、 陶、布料印染等媒材創作,將自己心中的想法、喜悦與更多人分 享,並將藝術融入生活之中。

虎爺在哪裡?

以童年初訪虎爺之回憶作為發想,由於兒時曾隨家人到訪寺 廟,心中對虎爺有種熟悉感,出門前阿嬤提到的:「廟裡有虎爺 喔!」,在好奇心促使下於廟宇中到處找尋虎爺。

「虎爺在哪裡?」慢慢接觸台灣廟宇的「神獸成員」,以最 輕鬆的心情,如結識新朋友般認識這些「童年玩伴」。

本次展出作品用更具象、近距離、活潑的姿態與大家交流, 展出的兩隻虎爺外型、表情與動態上有明顯不同,其中身著龍袍 的虎爺,是接近平時廟宇神桌上的樣貌,不同的是祂多了活潑的 「啾咪眨眼」小元素,是孩童守護神與孩子們間的悄悄話小默 契。另外,馴化的神獸「不露牙齒的樣貌」有不傷害信眾的意 涵,所以,另一隻虎爺造型是全新的詮釋,不同於老虎,虎爺身 材變小了,但依然威力滿滿。



虎爺. 瘴癘剋星 18 x 27 x 21 cm 台灣熟料土、釉下彩、透明釉, 2013



虎爺. 啾咪 10 x 20 x 19 cm 台灣熟料土. 釉下彩. 透明釉, 2013



樹上的野餐 75 x 25.6 cm 透明水彩, 2013



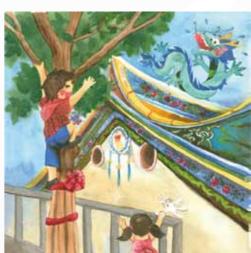
豪豪與石獅. 我不是虎爺 36.6 x 25.6 cm 透明水彩, 2013



豪豪與青龍. 我不是虎爺 36.6 x 25.6 cm 透明水彩, 2013



椒圖 26.6 x 25.6 cm 透明水彩, 2013



豪豪與青龍. 你是虎爺嗎? 26.6 x 25.6 cm 透明水彩, 2013





陳星安,罹患结節性硬化症,2027年畢業於玄奘大學藝術與 創意設計學系。星安個性樂觀開朗、熱愛生命、勇敢面對疾病、 喜歡畫畫!在家人的支持下,小學開始學習繪畫,並從繪畫藝術 當中獲得抒發情緒之管道,投入能放鬆減輕壓力。星安曾徑在園 遊會中,看到玄奘大學藝創系的學生把自己的作品製成卡片販 售,並在現場幫民眾畫肖像畫,感覺很棒!固此燃起了就學的動 力,並帶著一顆對繪畫藝術熱情的心,精進繪畫的專業學習,他 的作品「無極之四」榮獲玄奘大學「2027藝術與創意設計學系師 生美展」佳作獎,繪畫增添星安的生活豐富而精采!

無極

「無極」出自《道德經》, 一種古代哲學思想,指稱道的 終極性概念-無邊際,無窮盡,無限,無終。

創作主題「無極」意為遼闊無邊,表示自在無礙之意。以 「無極」為主題,將所想像的空間、色彩、地貌形態,以抽象的 流動藝術形式表現,傳達被綑綁的心,渴望自在遼闊;追求自由 自在的心,嚮往海闊天空。深切的感受到現代人被壓力束縛住身 心靈不快樂,於是以流動藝術創作出視覺的美感與空間的無限, 期望透過作品讓人們能夠得到身心安住。



無極之冬 91 × 72.5 cm 壓克力, 2020



無極之三 72.5 × 91 cm 壓克力, 2020



無極之五 70×70 cm 壓克力, 2020



無極之四 70×70 cm 壓克力, 2020



無極之六 70×70 cm 壓克力, 2020



于脏落

微光燦爛

小小微弱的光在黑夜中散發出光芒,像是一道希望的曙光! 從昕蕎畫作可以看見顏色使用豐富,感受到她的情感溫暖、個性可愛,好比身旁圍繞著愛的小天使,畫作呈現夏日的熱情奔放、花與蝶滿滿的綻放希望,猶如昕蕎的勇敢與樂觀,這一切源自身旁偉大的母親一路相伴鼓勵,讓她懷著星空般閃亮的心願,期待著願望能夠實現,讓生命像微光般燦爛!



偉大的女人 45.5 × 53 cm 壓克力顏料, 2020



遙遠的星空 38 × 45.5 cm 壓克力顏料, 2020



花與蝶 45.5 × 53 cm 壓克力顏料, 2022



希望 54 × 39 cm 壓克力顏料, 2021



愛的小天使 53 × 45.5 cm 壓克力顏料, 2022



郭郁暄

郭郁暄,罹患先天性靜脈畸形骨肥大症候群,因姐姐喜好畫畫, 耳濡目染下也開啟繪畫之路, 在學習過程中, 覺得繪畫越來越有趣, 漸漸的也開始享受創作的過程。國中時期就讀竹崎國中美術班, 美術班給予藝術創作發揮的空間, 專業知識的學習也讓自己提升繪畫能力, 即將面臨高中階段, 未來還是會持續不間斷的學習, 在藝術的領域鑽研, 讓繪畫豐富生活!

寧靜

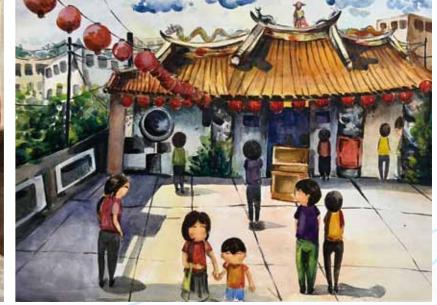
五張畫作以水彩媒材呈現,皆是國中時期三年的作品,現在很喜歡畫靜物或是寫實類風格,因為,在繪畫過程中需要專注、沉澱自己,才能細心觀察物體,這過程中感受到內心很抒壓,同時能排解學業上的壓力及挫折,繪畫能讓我調適心情,從作品中可以感受與自己心理狀態,寧靜而愉悦!



家鄉 39.3 × 54.5 cm 水彩, 2021



阿嬷的麵攤 54.5 × 39.3 cm 水彩, 2019



祈福 54.5 × 39.3 cm 水彩, 2021



玩具博覽會 54.5 × 39.3 cm 水彩, 2021



童趣 54.5 × 39.3 cm 水彩, 2022



許晏捷 (Jammy Hsu)

許晏捷,罹患肝醣儲積症第二型,俗稱「龐貝氏症」,從小 就很喜歡藝術,在繪畫方面也極具天賦。畢業於台灣藝術大學, 大學期間曾赴日本多摩美術大學交換半年。留學對於肝醣儲積症 第二型的病人來說是一大挑戰,每兩周就必須接受酵素注射治 療,因此,在獲得日本政府批准在境內用藥治療前,必須每兩周 飛回台灣治療,共歷經三個月的等待。儘管旅途充滿疲憊和心理 壓力,但是晏捷突破重重關卡,找到自己的救命管道,也順利完 成自己的留學之旅。儘管身體的狀況有許多的不允許,但她靠著 自己的努力,嘗試跨出了第一步。對於任何事物都充滿好奇心的 她,喜歡透過自己的畫筆記錄下自己生活的每一刻,而每個時期 的她,也都努力地精進她的藝術領域。

目前任職於影像設計公司擔任概念美術的職位,擅長領域為 2D的美術設計、平面設計與插畫。曾參與的專案包含:魏如萱演 唱會舞台動畫、四四南村户外老雕動畫、淡金捷運站裝置插畫、 日本參捌零氏フアミリ-星 MV 動畫,等知名專案。

獨特的小宇宙

忙碌的城市裡住著各式各樣的人們,記錄著每個努力生活的 當下,透過不同職業角色的視角,走進他們心中獨特的小宇宙, 世界因為有各種樣貌的人組成而精彩。



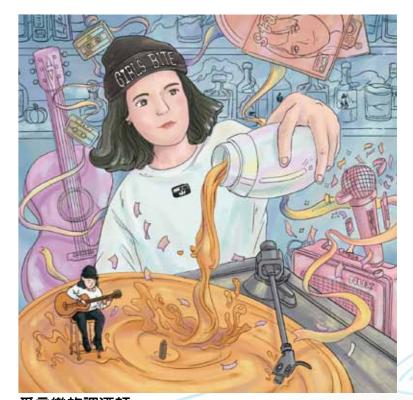
享受悠閒時光的少女 40 × 40 cm 電腦繪圖 - photoshop, 2022



失落又懷抱夢想的青年 40 × 40 cm 電腦繪圖 - photoshop, 2021



颱風天在家逗寵物的上班族 40 × 50 cm 電腦繪圖 - photoshop, 2021



愛音樂的調酒師 40 × 40 cm 電腦繪圖 - photoshop, 2022



努力試鏡的演員 40 × 50 cm 電腦繪圖 - photoshop, 2021

79



(Wendy Wen)

溫守瑜,自由插畫家,目前於英國諾丁漢特倫特大學攻讀插 書碩士。

一出生就被診斷罹患罕見疾病成骨不全症。骨骼發育不全, 身形較為矮小,平時出門需以輪椅代步。雖然她行動較為不便, 但畫畫可以帶領她到遙遠的地方。從小就熱愛插畫,喜歡用繽紛 的顏色來添加生命的色彩。在一個沒有標準答案的藝術領域裡, 尋找自我的意義與價值。藝術是一種無文字且跨國界的語言,透 過色彩繽纷的插畫作品散播溫暖與療癒受傷的心靈。

選擇到英國攻讀插畫碩士的她,不僅 想挑戰與突破自己,另一方面希望透過自 勇於跨出自己的舒適圈,朝著夢想邁進。 想了解更多守瑜的作品或英國留學生活點 滴,歡迎到守瑜的網站:



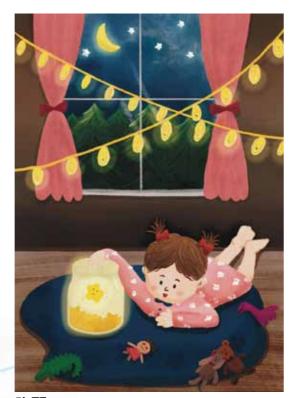
https://wendywenillustration.com/

一起去探險吧!

身為一位身障者,希望能用自己的故事鼓勵到其他身障朋友 跨出舒適圈,雖然在這過程中會遇到很多的困難與不適。

多數人都過著不太滿意的常規生活,很大的原因是在於害怕 失敗。對於未知會產生無比的恐懼,但唯有透過嘗試與改變才能 離你的理想生活更靠近一點。

想做自己喜歡的事,從來就不是一件容易的事,但最令人惋 惜的是你不相信自己能辦得到,而錯過了那次的機會。



許願 21 x 29.7 cm 電腦繪圖 - IPAD, 2021



啟程 21 x 29.7 cm 電腦繪圖 - IPAD , 2021



探險去 21 x 29.7 cm 電腦繪圖 - IPAD, 2021



美好的一天 29.7 x 21 cm 電腦繪圖 - IPAD, 2021



變勇敢了 29.7 x 21 cm 電腦繪圖 - IPAD, 2021



美好的回憶 21 x 29.7 cm 電腦繪圖 - IPAD, 2021

科技始終來自於滿滿的創意……









LINE貼圖插畫班

藝術總與生活息息相關,除了傳統的「繪畫」之外,四周無不充斥著藝術的氣息,無論是路上可見的大型裝置藝術、眷村再生的彩繪藝術等。而在這個訊息爆炸的資訊時代,通訊軟體幾乎已成為生活不可或缺的一部分,現代人的聯繫不僅只是仰賴傳統的書信、電話,更多是透過網路平台來活絡彼此的情感,因此可以快速表達心情、感受的表情符號、貼圖等則應運而生。

2021年,我們開設了第一次的LINE貼圖班,邀請到傑出病友鄭鈴老師,她本身也是「鐵漢其實很溫柔」、「Toza Toza 跟自己說說話」貼圖作者,因為適逢疫情影響,我們採取線上教學的方式,讓來自全台各地的學員,都能無礙學習,最終有5位學員在短短4週的課程,順利上架貼圖並於年度畫展中展出他們優秀作品,其中更有學員獲得廠商青睞,最終製成防疫的藝術口罩。

今年我們希望再度挖掘更多LINE貼圖的後起之秀,並增加了插畫的元素,讓學 員有更多樣學習歷程,豐富他們的創作。共計12位學員透過課程的學習,創造出專 屬自己的貼圖經濟。





何冠毅 12歲 愛伯特氏症 Apert Syndrome

呆呆毅的每一天



沈柔伊 11 歲 皮爾羅賓氏症 Pierre Robin Syndrome

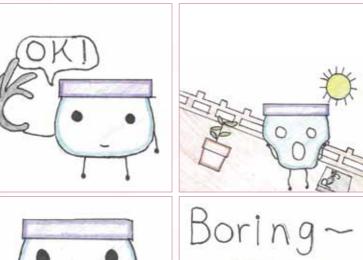
小姆

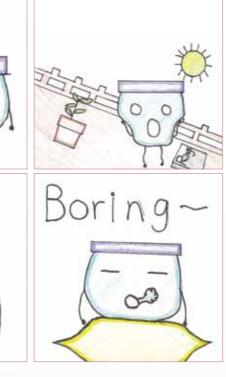














洪子婷 13 歲 楓糖尿症 Maple Syrup Urine Disease 霏羽的日常生活



徐光瑀 29 歲 羅素-西弗氏症 Russell-Silver Syndrome 雷克力斯







LINE 貼圖插畫班





84









張芸瑄 14 歲 雷伯氏遺傳性視神經病變 Leber Hereditary Optic Neuropathy

暖暖貓的瞎日常



楚殿菈茉 23 歲 Prader-Willi 氏症候群 Prader-Willi Syndrome

我是Q茉













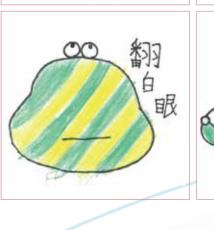






蔡婉榆 19 歲 軟骨發育不全症 Achondroplasia

口金醬









鍾雅雯 40歳 脊髓性肌肉萎縮症 Spinal Muscular Atrophy 一呀呀













羅元妡 18歲 神經纖維瘤症候群第二型 Neurofibromatosis Type II

不倒翁的日常生活~











簡單的線條,也能讓自己安靜下來、沈澱心靈...









禪繞畫班

禪繞畫就是用隨手可得的工具和簡單的畫圖,步驟不斷重複,即可畫出令人驚豔的作品,同時滿足人們對於創作的渴望並簡單達到成就感與紓壓效果。禪繞畫正因為是不具象的創作,所以沒有方向性,可以旋轉紙張進行創作,完成作品後也可以進行不同方向的翻轉、不同遠近距離欣賞,因為沒有所謂「正確」或「錯誤」,只要專注於當下的線條展現即可,即便是同一款圖樣,不同人畫出來也會有不同的風格與感覺。

2017年,本會與首次辦理禪繞畫課程,即引起廣大迴響,期間陸續辦過中南區的禪繞畫 紓壓體驗。2022年,在「台北市珍愛扶輪社」及「中華生命之花藝術樂活協會」的支持下, 我們又再次相聚,透過電腦的遠距,讓禪繞畫的教學無遠弗屆,全台各地慕名而來的共有25 種病類,33位病友參與,謝謝『生命之花藝術研究學院』創辦人蕭瑋儒老師、『台灣藝術陪 伴教育協會』黃瑶瑶老師、『台灣禪繞教師協會』理事長林鳳珠老師以及黃珮吟老師的用心 投入,讓大家不出門也可以學習,讓病友及家屬跟著老師一起畫禪繞,勾勒出一年的節慶。

今年首次開辦南區禪繞畫課程,透過林玲蓉老師的引導,一邊學習一邊思考,享受寧靜的時刻,進而重新認識自己,讓人達到放鬆的方法,課程分為兩主題:「彩色禪繞」、「生命樹」,透過水彩利用配色技巧,以及不同工具:滴管、噴水器、牙籤、代針筆等,勾勒出粗細不一的線條,並將幾何圖形營造出芬多精的氛圍,一幅幅美麗創作自然浮現,讓畫作展現出不同的生命力!

過新年



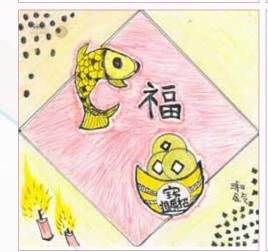










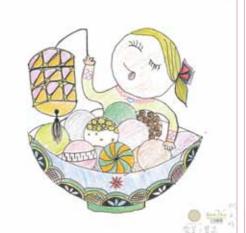


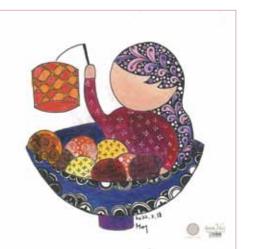


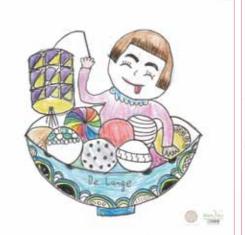


提燈籠吃元宵













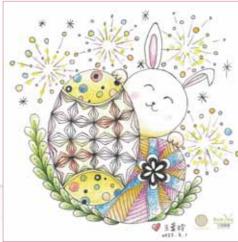






彩蛋復活節



















粽子划龍舟





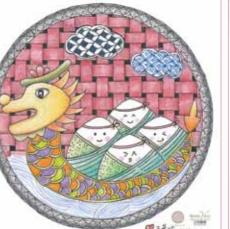














母愛



















阿爸親像山





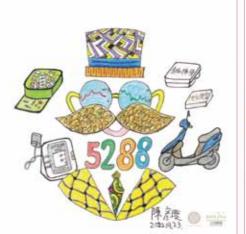
















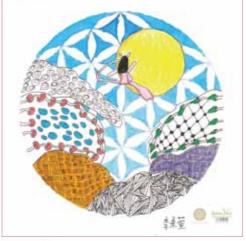
嫦娥奔月

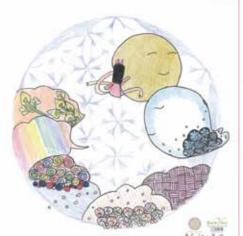














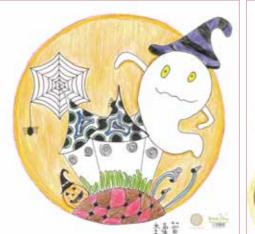


不給糖就搗蛋



















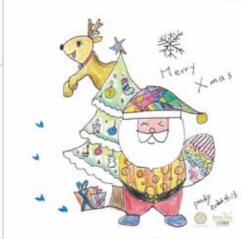
平安過聖誕



















生命樹



















》 彩色禪繞





北區禪繞畫班:

潘琪芸(多發性硬化症)、張瓊芳(多發性硬化症)、江玫臻(粒線體缺陷)、王葉玲(脊髓性肌肉萎縮症)、陳彥璇(肝醣儲積症)、洪嘉汶(Prader-Willi氏症候群)、侯孟君(Prader-Willi氏症候群家屬)、謝孟月(面肩胛肱肌失養症)、羅祺鈞(威廉斯氏症)、呂卉宣(Cornelia de Lange氏症候群)、黃邦吉(Cornelia de Lange氏症候群家屬)、鍾雅雯(脊髓性肌肉萎縮症)、郭思妤(成骨不全症)、游淑鈴(成骨不全症家屬)、李柔萱(其他型肌肉萎縮症)、王沐晴(脊髓性肌肉萎縮症)、張容菁(脊髓性肌肉萎縮症)、高慧婷(脊髓性肌肉萎縮症家屬)、賴素卿(脊髓性肌肉萎縮症家屬)、何冠毅(愛伯特氏症)、蔡婉榆(軟骨發育不全症)

南區禪繞畫班:

蘇亦禾(Prader-Willi氏症候群)、林卉芸(Prader-Willi氏症候群家屬)、陳怡臻(脊髓性肌肉萎縮症)、洪綵程(成骨不全症)、石家樺(結節性硬化症)、陳星妤(遺傳性痙攣性下身麻痺)、張容瑟(遺傳性痙攣性下身麻痺家屬)、江庠鏵(染色體異常疾病)、王玫玲(染色體異常疾病家屬)、李宜璇(戊二酸血症)、呂孟龄(戊二酸血症家屬)、胡欽裕(耳-齶-指(趾)症候群)、傅秀英(耳-齶-指(趾)症候群家屬)

團結齊心為創作共生共榮, 集體構思為罕病發光發熱





北區心靈繪畫班集體創作

此次2022罕見疾病基金會文創成果暨體驗展,北區心靈繪畫班學員,在王蓮曄、白景文兩位指導老師的帶領下,除了按照今年的畫展主題「躍動」進行個人作品的創作外,依循往例透過學員們的團體合作,集體構思大型的藝術作品,讓整個展場更具豐富的生命力及凸顯學員們長期學習的成效展現。

此次的集體創作,共分為四大主題,首先是「躍動」,藉由玻璃的多樣性,圍繞著運動主題,拼貼出一幅幅運動風情,在展場燈光照射下閃閃發光;「自創運動鞋」則是集結繪畫班學員們的創意,以自己目前的腳型為底,設計出個人專屬的運動鞋,希望鼓勵病友勇敢踏出自信的一步,朝著自己的目標前進;至於「郵政版畫拼貼」,則是要感謝多年來長期贊助心靈繪畫班的台灣郵政協會,秉持著感恩的心,一筆一筆刻劃出郵政代表圖案;至於「陶藝」則是老師希望學員們發揮巧思,捏塑出不同運動項目的作品,集結成一場小型運動會的盛況,讓觀展民眾更能身歷其境。





玻璃馬賽克、陶瓷馬賽克、鋁線 200×200 cm







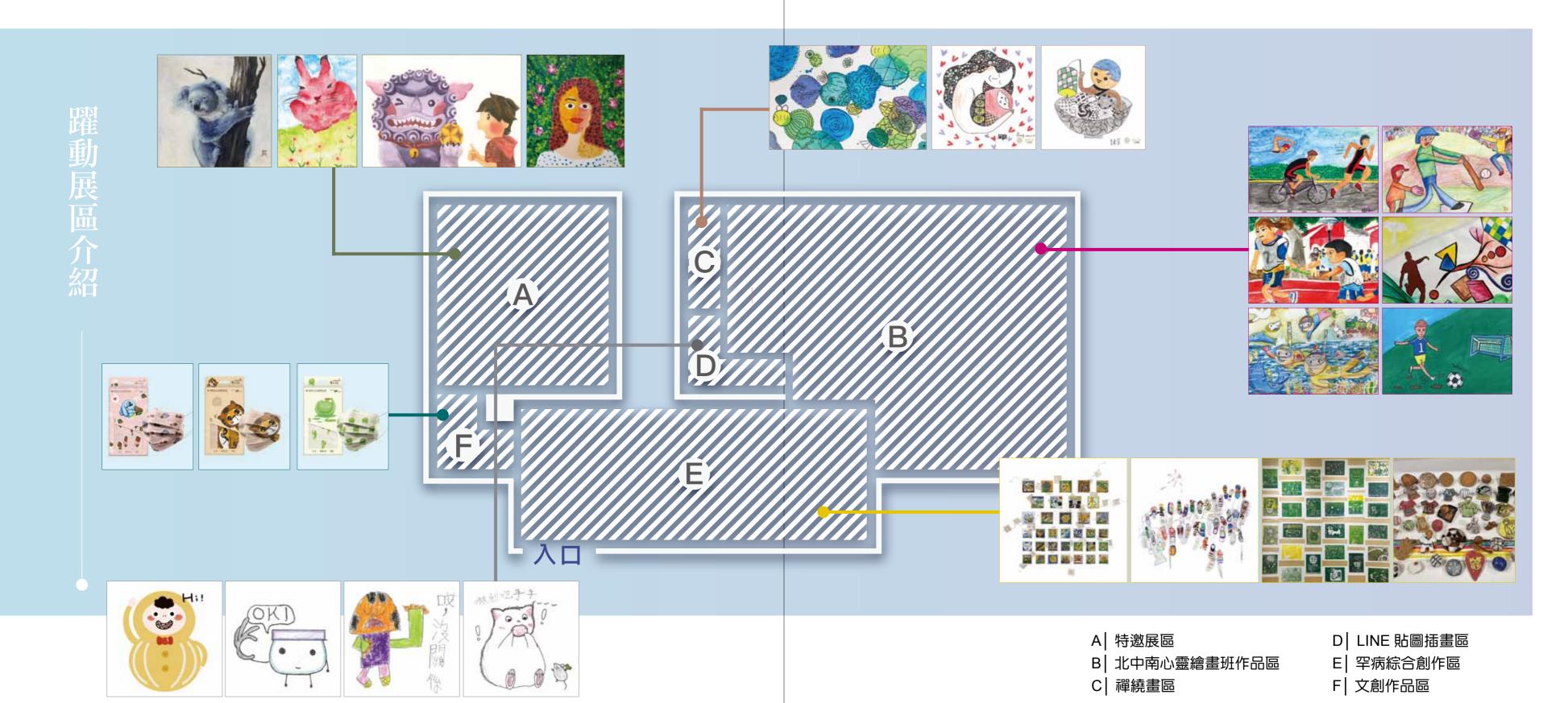
郵政版畫拼貼

版畫 197 × 200 cm



陶藝

陶土



我們不能照顧孩子一輩子,但制度可以……

罕見疾病,顧名思義罹患率低、人數稀少的疾病。在台灣,有約18,000個罕見疾病家庭,7成以上無法治癒,大部分是由於基因缺陷遺傳所致,也可能是突變所造成,有些人一出生就罹病也有部分是中年才發病,疾病伴隨他們一生,沉重照顧壓力常讓家屬心力交瘁。除了醫療需求外,尚有需伴隨終生漫長的飲食控制、居家護理、復健等需求,及面臨社會心理、經濟、就學就業等問題。

罕見疾病基金會於1999年在兩位病患家長陳莉茵女士及曾敏傑先生的努力下正式成立,致力於罕見疾病病友醫療權益爭取,並以促進罕病病友及家庭生命品質為目標,逐漸發展三十多種服務方案,包括:經濟補助、遺傳諮詢、遺傳檢驗、營養諮詢、生育關懷、二代新生兒篩檢、醫療器材與輔具轉借、心理衛生、全方位家庭支持課程、到宅關懷、休閒服務、潛能開發表演工作坊、入學轉街暨校園宣導、病友團體育成、就業促進、生命連線緊急救援系統、微型保險等,並成立「罕病病友獎助學金」,以協助病友積極學習,踏入社會。積極投入在病友醫療、生活急難、安養及就學等相關之協助。

基金會由草創時期,以建立罕病病友制度化福利服務,如罕病法推動、健保醫療給付等為訴求目標,使病友們享有基本的人權與尊重。本會持續提供病友全人化的關懷服務,使病友在就學、就醫、就養、就業各方面獲得應有的尊重與關懷,並在即將落成啟用的新竹關西罕見家園中,展現全人無私的終極關懷。













財團法人罕見疾病基金會

TAIWAN FOUNDATION FOR RARE DISORDERS

發 行 人:林炫沛

編 輯 群:陳冠如、楊永祥、洪瑜黛、黃欣玲、

卓玟禎、張毓宸、李紫忻、趙雅庭

顧問老師:王蓮曄、白景文、賴品如、郭淑玉、

鄭 鈴、蕭瑋儒、黃瓊瑤、林鳳珠、

黃珮吟、林玲蓉

版:財團法人罕見疾病基金會

址:104台北市中山區長春路20號6樓

話:02-25210717 傳 真: 02-25673560

劃撥戶名: 財團法人罕見疾病基金會

劃撥帳戶:19343551

址:www.tfrd.org.tw

印刷設計:唐綵文創設計事業有限公司

美術設計:許晏捷 出版日期:2022.09

「版權所有·翻印必究」