



香港中文大學
The Chinese University of Hong Kong



伍宜孫書院
Wu Yee Sun College

罕出藝術

2022年12月

透過社區藝術推動罕見疾病患者充權

GEYS4010 終期報告

Group A05



Supervised by Professor WONG Hin Wah



罕出藝術
RareDi Arts

目錄

1. 計劃概述	4
2. 計劃價值 Desirability	5
背景調查	5
以社區藝術達至充權	5
填補現時倡議工作的缺口	6
計劃願景	6
3. 相近項目研究	7
觸感藝術節	7
「我住晒」	8
4. 計劃目標	9
成效評估	9
5. 計劃執行	10
項目一：「罕出藝術之旅」	10
項目二：藝術展覽	12
項目三：社交平台專頁	13
6. 資源管理	14
資金	14
人力資源	14
7. 創意 Creativity	15
8. 企業家精神 Entrepreneurship ：	16
9. 後續計劃及可持續性	18
未來發展概述	18
10. 參考其他專題	19
11. 回應 Blackboard 提問	20
12. 總結	21
14. 參考資料	22
15. 附錄	24
1. 背景問卷問題與結果摘要	24
2. 計劃執行的補充資料	26
3. 申請書院「創出我天地」資助電郵記錄	33
4. 展覽大綱與設計	40
5. 展覽平面圖	41
6. 參加者作品和文字/錄音指引	42
7. 參加者前期問卷及結果	44
8. 參加者後期問卷	51
9. 展覽參觀者問卷	53

10. 充權指標問題	54
11. 宣傳計劃	55
12. 工作坊創意元素	72

1. 計劃概述

本港的罕見疾病(下稱罕病)患者¹人數雖少², 卻對醫療資源需求甚殷³。然而, 港府對罕病未予重視, 非但一直未為其作出官方定義⁴, 更未為患者設置完善的醫療政策及配套服務⁵。此外, 長期病症帶來的不適和不便⁶, 以及公眾對患者的偏見和了解不足⁷, 使其與社會產生隔閡。

有見及此, 本團隊聯同香港復康會病人互助發展中心⁸推出「罕出藝術之旅」⁹, 以充權為最終目標, 希望透過社區藝術幫助罕病患者。先導計劃共設兩個主要項目, 分別為 1) 一系列為患者而設的工作坊; 2) 面向公眾的藝術展覽。本團隊亦會設立作推廣和交流之用的社交平台專頁。本報告將闡述計劃執行細節, 評估計劃的階段性成果, 以及探討計劃將來的長遠發展。

本計劃望能填補現有工作的缺口, 成為支持本港罕病患者充權的中流砥柱。



¹ 香港至今仍未為罕見疾病作出官方定義 (Food and Health Bureau, 2017), 但泛指患病率極低的不常見疾病 (Cheung, 2019)。常見例子包括黏多糖貯積症 (Mucopolysaccharidoses)、骨髓纖維化 (Myelofibrosis)、龐貝氏症 (Pompe disease) (GovHK, 2013)。

² 香港每67人就有1人是罕病患者, 佔總人口1.5% (Chiu et al., 2018)。

³ 香港罕病患者所耗用的醫療開支佔總開支4.3% (Chiu et al., 2018)。

⁴ 目前罕病雖未有一個被各國一致採納的定義, 但不少國家都有按照當地的狀況來界定罕病 (GovHK, 2013), 並在多年前已為患者推出各種醫療和福利政策。相比之下, 港府一直未有為罕病賦予官方定義 (Food and Health Bureau, 2017), 令決策者難以制定針對性措施, 建立完善的醫療及藥物體制。

⁵ 因病例甚少, 患者較難得到妥善的醫療設備和配套, 政府亦未能提供完備的病人資料庫和基因檢測方法, 患者有機會要花幾年時間才可完成診斷及得到合適治療。同時, 多數罕病藥物仍未獲納入藥物名冊, 令其價格比普通藥物昂貴, 使不少患者因無力負擔藥費而被迫停藥。(GovHK, 2015)

⁶ 長期疾病纏身對患者造成生活上的困擾。各種症狀引致的問題為患者帶來不少挑戰, 如粗糙的容貌、行動不便、難以自理等, 令患者容易被貼上負面標籤 (Cheung, 2019)。

⁷ 公眾對患者缺少理解 (詳見附錄 1 之背景問卷調查), 令患者承受龐大精神壓力 (Cheung, 2019; Chung et al., 2020), 進而降低與他人接觸的意欲, 導致社交及精神健康變差。

⁸ 香港復康會成立於 1959 年, 使命為「透過創新復康服務及賦權殘疾或面對健康挑戰的人士, 倡議全人健康、社會參與以及共融有利的環境」。

⁹ 名稱源自罕見疾病 (Rare Disease) 和藝術 (Arts) 的合寫:
罕見疾病 (Rare Disease) + 藝術 (Arts) = 罕出藝術 RareDi Arts

2. 計劃價值 Desirability

背景調查

「罕見疾病」泛指患病率極低、患者人數極少的疾病¹⁰。本港個案不多，因而港府甚少為患者提供援助，令他們較難得到妥善的醫療設備和配套。

罕病患者常是在社會上被遺忘的一群，嚴重缺乏政策支援。本港未有官方罕病定義¹¹，以致政策比其他國家落後，難以制定針對性措施，及建立完善的醫療及藥物體制。多數針對罕病的藥物至今仍未被納入藥物名冊，患者需經多年時間和努力才能成功爭取納入名冊。而未被納入藥物名冊的藥物比普通藥物昂貴，不少患者因無力負擔藥費而被迫停藥。¹²

另外，各種症狀引致的問題為患者帶來不少挑戰，如粗糙的容貌、行動不便、難以自理等，令患者容易被貼上負面標籤（Cheung, 2019）。公眾對患者理解甚少。患者承受着龐大的精神壓力，與他人接觸的意欲低微，難以拓展人際關係，精神健康變差。

故此，我們以罕病患者為對象，期望以行動引起社會關注。

以社區藝術達至充權

充權是促進人們掌握自己生命和參與在社會裏的過程和結果¹³，與世衛對健康宣傳的定義¹⁴相呼應。學者指出無權者健康狀況一般較差，充權有助人們掌握及促進自身的健康¹⁵。充權常用於社會服務，不僅因能改變個人，更因能改變社會¹⁶。充權透過積極行動，以個人強項、能力和自然互助系統，集體爭取社會和政策改變¹⁷。

充權有三個必需要素¹⁸：

- 微觀：發展個體自我效能感和自信；
- 中介結構¹⁹：個體在群體裏積極參與、集體決策、共享領隊權力、分享知識，並提升批判意識；
- 宏觀：以社會或政治活動得到社會資源。

藝術能促進個人發展，增強社會交流及人際技巧，提供自我表達和獲取成就感的機會。研究指出藝術參與有助充權，能改善自我效能感、建立個人身分和拓展視野等²⁰。同時，藝術具社會性，在創作和展覽的過程連結不同人士，並能通過藝術品引起觀眾的情感共鳴²¹。

¹⁰ 不少罕病是由基因突變或遺傳的基因缺陷導致，對患者的健康構成嚴重及長期的威脅，部份甚至會致殘及致命。現時，全球已知的罕病約有8,000多種(RDHK, n.d.)。

¹¹ Food and Health Bureau, 2017

¹² GovHK, 2015

¹³ Zimmerman & Rappaport, 1988

¹⁴ 世衛定義健康宣傳為增加人們掌握和改善健康的過程 (WHO, n.d.)

¹⁵ Rissel, 1994

¹⁶ Page & Czuba, 1999

¹⁷ Zimmerman & Rappaport, 1988

¹⁸ Rissel, 1994; Perkins & Zimmerman, 1995

¹⁹ Mediating Structure

²⁰ Secker et al., 2007

²¹ Becker, 1974

社區藝術具藝術的特性，更強調和社會及社區的連結。社區藝術以發展藝術在社會的角色，探索藝術更多可能性，同時注重個人和群體的藝術表達，以此影響社會政策和促使社會改變。創作者需理解現行社會制度和形式，應用不同藝術媒介表達政治意念，促成環境改變²²。

充權為介入患者和社會的渠道，考慮到社區藝術緊扣充權要素，故我們相信社區藝術能達至充權，有效應對罕病現時挑戰。

填補現時倡議工作的缺口

目前關注罕病的機構²³多集中醫療政策倡議，雖偶有為患者舉辦藝術活動，但缺乏進一步推動充權：

1. 活動只供患者及其照顧者參加，缺乏公眾參與的元素。
2. 患者只是參加者，未有參與策劃和執行活動的過程。

罕出藝術望能填補以上缺口：

1. 藝術展覽中，患者會與參觀者互動²⁴，促進他們的交流。
2. 本組成員會與罕病患者一同籌辦藝術展覽²⁵，培養患者活動策劃能力。

計劃願景

本計劃為先導計劃，希望透過每年舉辦達至以下願景：

1. 為患者留下回憶，在面對罕病同時享有精彩生活，並掌握自己生命
2. 凝聚患者罕病社群，鼓勵他們持續交流和互助
3. 推動社區藝術，鼓勵患者以此發聲，成為推動社區藝術的一員
4. 促進患者和大眾交流和相處，推動各界關注罕病，合作建構更多元和接納的社區

²² Kelly, 1984

²³ 如 [罕病聯盟](#) 及 [各本地罕病患者組織](#)

²⁴ 患者除了向參觀者介紹作品外，亦會帶領參觀者製作簡單藝術品。

²⁵ 籌辦工作包括管理社交媒體、聯絡媒體及場館、佈置場地、協調展覽參與者和導賞員、聯絡贊助商、申請資金等。

3. 相近項目研究

觸感藝術節

觸感藝術節²⁶ 意指打破一般以視覺為主的藝術形式，讓殘障人士和大眾皆能透過其他感官進行藝術創作及欣賞藝術。以下是我們參考該藝術節的詳細。

觸感藝術節 ²⁷		罕出藝術
目標	相應活動	參考
賦與視障人士欣賞藝術的權利及機會	展覽 <ul style="list-style-type: none"> - 視障藝術家展出作品 - 提供有觸感的作品 	目標 <ul style="list-style-type: none"> - 以罕病患者日後自發參與、帶領、乃至推動社區藝術為目標
健視人士了解視障人士的世界	展覽 <ul style="list-style-type: none"> - 用觸感來感受作品 - 視障人士為部分展品作觸感描述，啟發公眾以嶄新角度認識、欣賞藝術 	展覽 <ul style="list-style-type: none"> - 以患者作品表達他們的世界，日常與心聲 - 邀請了患者共同策劃展覽，制定展覽訊息 - 患者參與撰寫展覽介紹，並
讓公眾參與共融藝術	工作坊及展覽 <ul style="list-style-type: none"> - 介紹觸感藝術的理念及其創作技巧 - 讓公眾共同參與，創作觸感藝術 	<ul style="list-style-type: none"> - 由於是先導計劃，所以把計劃規模收窄，先讓病友參與

²⁶ 由社區文化發展中心舉辦社區文化發展中心自二零一三年起舉辦。〈觸感藝術〉。取自：<http://www.tmue.edu.tw/~primary>

²⁷ 社區文化發展中心。〈觸感藝術〉。取自：<http://www.tmue.edu.tw/~primary>

「我住晒」

「我住晒」²⁸計劃以藝術工作坊和長者交流，鼓勵長者以藝術和公眾溝通，引起社會對安老的關注。它們亦有開設針對學生的工作坊，帶領學生和長者交流。

此計劃和本專題理念相近，同以藝術及工作坊為媒介接觸弱勢社群。該計劃為期較長，能和長者建立信任，亦善用了藝術的特性，提升長者自我效能感，和促進他們和子女的溝通。惟計劃的公眾面向成效較低，除帶領學生交流，僅有媒體報導及在公屋公告版放置長者作品，未能促進公眾和長者深度交流。



長者作品：《無題》貴珍²⁹

²⁸ 「我住晒」由中大學生策劃，針對長者的長期社區藝術企劃，於 2014-17 獲中大博群社會服務計劃資助，計劃網址：<http://iliveitall.com/>

²⁹ 我住晒(無日期)。《無題》。取自<http://iliveitall.com/artists#/new-gallery>

4. 計劃目標

針對問題	對應充權	對應社區藝術	對應活動	目標
罕病患者身心健康和生活受影響	發展個體自我效能感和自信	培養自我表達、拓展視野等	項目一： 藝術及策展工作坊	患者學習到不同技巧，在過程中促進個人成長
患者難以建立人際關係 ³⁰	在群體裏積極參與，集體作決策	集體創作	項目二： 藝術展覽	患者與病友以藝術交流，在合作期間學習溝通
大眾對罕病認識不足，或存有誤解及偏見	以社會或政治活動得到社會資源	應用不同藝術媒介溝通和表達	項目二： 藝術展覽	以藝術溝通，並讓公眾和患者直接互動，互相理解
政府和醫療界對罕病重視不足		表達政治意念，促成環境改變	項目三： 社交平台專頁	透過媒體，讓大眾得知罕病資訊，引起社會討論

成效評估

項目	評估方法 ³¹
項目一： 藝術及策展工作坊 *	1. 充權指數 ³² 計劃前後對比 2. 計劃後問卷 ³³
項目二： 藝術展覽 *	1. 展覽參觀者人數及問卷回饋 ³⁴ 2. 傳媒報導量
項目三： 社交平台專頁	1. 運用社交平台後台數據，評估社交媒體定位成效 ³⁵

* 與香港復康會病人互助發展中心合辦

³⁰ 部分患者因患有罕病而行動不便(如肌肉萎縮症)，或是在容貌上有明顯不同(神經纖維瘤)，有可能減低他們個人自信。加上他們經常需要在不同病科求診，他們難以建立人際關係。

³¹ 由於計劃尚在進行，評估尚未進行，會於計劃完成後進行。

³² 使用指標為 Empowerment Scale by Roger (Rogers, Chamberlin & Ellison, 1997)，為最廣泛使用和實證及最佳量度有殘疾人士的充權工具 (Bakker & Van Brakel, 2012)。見附件十。

³³ 見附件八。

³⁴ 見附件九。

³⁵ 後台數據包括：點擊率、觀看率、帳戶訂閱者或粉絲數目、轉化率、覆蓋率、互動率

指南針辦公室(2017年9月)。〈大要點助你透過社交媒體吸引目標客戶〉。取自

<https://www.compassoffices.com/zh-hant/about-us/blogs/大要點助你透過社交媒體吸引目標客戶/>

5. 計劃執行

項目一：「罕出藝術之旅」

參加者

以病人組織為單位招募參加者。由於時間短絀³⁶，僅能從三個病人組織進行招募³⁷七個參加者。計劃開始前，我們收集了前期問卷³⁸，了解參加者背景，簡載如下：

我們共收到六份問卷³⁹，當中三位持有大學或以上學位，大部分都對藝術有濃烈興趣。在充權指標五個項目⁴⁰裏，社區積極性和自主性的分數平均最高，而權力掌控為最低，反映參加者雖積極參與活動和社區，但仍會感到無權。故本計劃賦權予參加者去策展的元素能有效針對其需要。

惟在活動開始後，其中一組織發現活動不符預期⁴¹，決定全員退出⁴²，令最後只餘三位參加者。為保持他們的參與度，我們決定讓其決定參與程度，最後有兩位活躍策展工作，一位只提供作品。

活動簡介⁴³

工作坊與會議如下：

- 簡介會：介紹本計劃內容，讓患者互相認識。
- 攝影工作坊：學習拍攝技巧。
- 繪畫工作坊：學習油粉彩技巧。
- 策展工作坊：學習策展技巧和與持分者溝通。
- 策展會議：與參加者擬定策展內容及細節

³⁶ 我們初時計劃與香港罕病聯盟合作，於九月初以電郵寄出計劃書邀請合作，對方起初對計劃表示有興趣，惟後來他們內部會議後表示僅願意幫助招募參加者參與藝術工作坊，不認同患者有策劃的能力和興趣。為尋找較有充權意識的合作伙伴，我們借用相熟社工的人際網絡，在十月初聯絡到香港復康會病人互助中心。

³⁷ 參加者分別來自香港神經纖維瘤協會、銅心同行（香港威爾遜氏症協會），及香港肌健協會。

³⁸ 問卷包括參加者基本資料、藝術背景和充權指標問題。使用指標為 Empowerment Scale by Roger (Rogers, Chamberlin & Ellison, 1997)，為最廣泛使用和實證及最佳量度有殘疾人士的充權工具(Bakker & Van Brakel, 2012)。見附件七。

³⁹ 沒有填問卷的參加者後期退出了計劃。

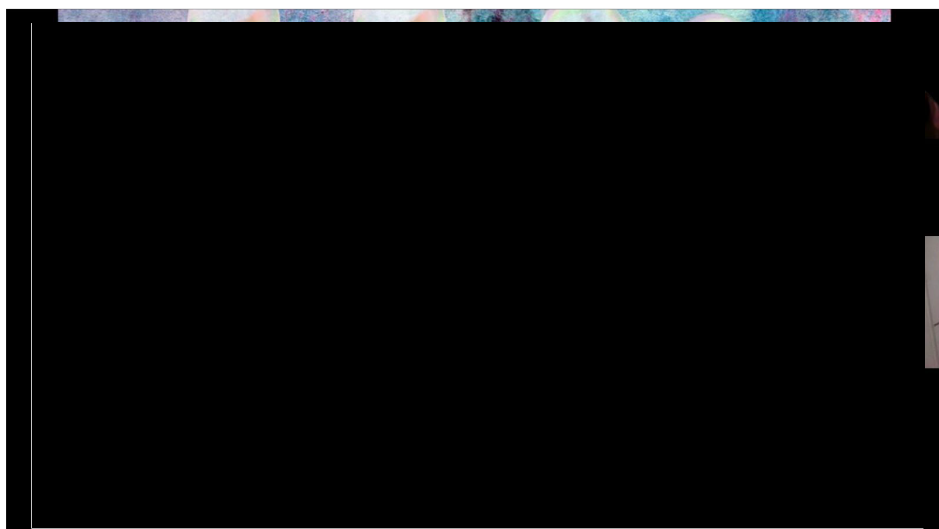
⁴⁰ 自我效能感：相信自己有能力勝任所承擔的工作；
權力掌控：相信自己有能力影響他人；
社區積極性和自主性：主動參與社區事務和改善社區；
樂觀對未來掌控：相信自己有能力影響未來發生的事；
義憤：對違反正義的事情感到憤怒。

(Rogers, Chamberlin & Ellison, 1997)

⁴¹ 組織其中一位成員有深厚的藝術背景，期望舉行大規模的藝術展覽。我們亦發現，她的充權指標分數為參加者中最低，加深了溝通的困難。社工考慮到她的藝術背景超出我們預計，及我們或未有能力有效溝通，認為該組織退出為較好的選擇。

⁴² 退出組織為香港神經纖維瘤協會，參與計劃的成員合共四人。

⁴³ 見附錄二。



成效評估

於前期的工作坊，我們注意到雖然參加者對活動概念很感興趣，並提出了不同的意見，但我們亦留意到不少問題及挑戰。經過我們成員和社工們討論後，針對問題定下了解決方案，並於期後的工作坊作出了改善。

遇到的困難與挑戰		解決方案
參加者對活動賦予過高的期望。	→	<u>管理及控制參加者期望</u> : 提升旅程計劃的透明度, 解答參加者對活動的常見問題。
因未能界定角色分工而引起各種歧議。		<u>讓各持分者清楚了解自己的角色</u> : 列明各持分者在活動中的身份與職責。同時, 增加與組織、參加者的溝通, 並作定期意見收集。
部份參加者的參與度與投入度較低。		<u>完善活動流程安排</u> : 改善時間及環節安排, 使參加者有更好的體驗。
參加者彼此之間互動甚少, 融入度亦較低。		<u>增進參加者間的溝通</u> : 加強組員和社工促進者的角色以鼓勵參加者之間互動與溝通。

解決方案完善了其後的活動安排，亦更清楚的列明了活動的流程和分工。參加者於後期更加享受在活動當中，融入度亦有明顯的改進。

⁴⁴ 線上簡介會合照。

項目二：藝術展覽

展覽主題：罕見的神奇力量

社區展覽是本計劃的重點項目，我們與患者及社工共同策劃藝術展覽。展覽以不同時間的天空劃分五個階段作引入⁴⁵，帶領參觀者走入罕病病友不同階段的旅程，和他們一起體驗神奇力量。

患者充權

在策展上，我們鼓勵患者表達自己經歷，一同構想創作點子，並積極把他們意見融入展覽設計⁴⁶。籌備的過程中，我們亦提供一些建議和想法，引導患者向公眾表達更多層次的意念⁴⁷。在展覽裏，他們會以作品及文字，訴說他們如何走過患病的低潮，展現他們的神奇力量。我們亦把他們和親友及社區人士的連結放入展覽，寓意他們罕見的路上並不孤單，有陪伴者同行。

公眾教育

我們以時刻主題貫穿患者經歷，豐富地表達罕病資訊，有效地加深參觀者對罕病的理解。我們盼望公眾能從患者的故事中得到共鳴，加上我們以非罕病患者的身分體驗患者日常的作品，思考他們和患者的連結，縮減距離。展覽後期設有沉澱區，參觀者在思索神奇力量後會走過一條通道，參與創作一個作品，寓意跨過身分限制，共建共融社會。

宣傳計劃⁴⁸

我們計劃運用多個渠道為展覽作宣傳，包括聯絡中大及其他大學的扶青社團、向中大學生發放Mass Mail、利用本團隊的社交平台專頁、聯絡區內的社區中心及友好團體、向媒體、社區報、及網媒發放新聞稿、聯絡區內中小學校、以及聯絡區內小店。

公眾交流計劃

我們亦和參加者商討了如何在展覽裏增加與公眾的直接交流，方式包括：

1. 患者與本團隊成員當值：參觀者自行觀賞展覽，如有問題可以與當值員交流
2. 導賞團：由患者帶領參觀者參觀，直接與公眾闡釋創作意念和患病經歷
3. 分享會：邀請患者、其照顧者和社工分享罕病的故事，並回應參觀者提問
4. 學校參觀團：由患者和本團隊成員帶領當區學生參觀展覽

成效評估

我們期望參觀者能在展覽中深刻思考罕病患者的處境，持續關注罕見病，並更樂於參與社區藝術。我們會以問卷評成效。

⁴⁵ 見附錄四及五。

⁴⁶ 展覽主題：罕見的神奇力量為患者所定。

⁴⁷ 見附錄六。

⁴⁸ 詳見附錄十一。

項目三：社交平台專頁

香港人經常使用社交媒體⁴⁹，故此我們希望透過社交平台推廣關注罕病。

平台定位

1. 資訊推廣：發佈罕病相關資訊
2. 活動推廣：宣傳和回顧活動花絮
3. 交流平台：讓大眾與患者交流和互動

社交平台可助我們達兩個目標：1) 提高意識和 2) 提高互動⁵⁰：

宣傳方法

次數：視乎情況，每週發文一次

策略：

1. 利用有關活動和資訊的文字作關鍵字(hashtag)，增加曝光率
2. 利用互動功能(包括投票、問答遊戲)

成效評估

	經營目標 ⁵¹	社交媒體目標 ⁵²	成效的指標	預計成效	實際成效
1	發展品牌	意識 (Awareness)	追蹤人數	追蹤人數：100	追蹤人數：103 接觸用戶：166
2	把客戶變成支持者	互動 (Engagement)	讚好數	總讚好數：300	用戶互動：38 總讚好數：406

社交平台得到預期成效。唯由於製作貼文需時長，未能實現每週一篇貼文，近期讚好數下降。未來將以製作需時較短的限時動態投票、IG Story 等保持宣傳熱度。

⁴⁹ 近九成的香港人經常使用社交媒體，他們平均每天在社交媒體上花費大約兩小時。
Gen Z social media usage in Hong Kong: 2022 [Research]. (2022, March 18). Cultural Insights in Asia. <https://digital-business-lab.com/2022/03/gen-z-social-media-usage-in-hong-kong-2022/>

⁵⁰ Newberry, C. (2022, November 8). *How to create a social media marketing strategy*. Social Media Marketing & Management Dashboard.
<https://blog.hootsuite.com/how-to-create-a-social-media-marketing-plan/>

⁵¹ 同上

⁵² 同上

6. 資源管理

資金

資金來源主要為復康會 \$20,000 資助，雖然比書院的申請程序快捷，但也經歷了以下程序才成功申請（詳見附錄 15.3）：

程序	內容	目標
提供詳細活動計劃書	闡述計劃內容、意義、時間表及「罕出藝術」可提供的支援。	說服復康會計劃具有意義，並展示「罕出藝術」為舉辦活動的決心。
規劃預算	詳列所有工作坊及展覽支出，查看材料價錢、場租、導師費、輪椅的士費等。	解釋需要多少資金來完成具意義的計劃。
預算影響力估計	估量於不同預算會如何影響活動規模，而該規模又能否達到計劃目標成效預算。	指出若未能提供所需的所有資金，可能減低計劃成放。
參考過往預算	與復康會檢視其以往相似活動的預算，調整是次計劃所需預算。	檢視預算是否貼合現實。

檢討：

1. 事前應先向書院查詢各資助計劃的目的和過往批出項目。如「創出我天地」注重項目商業可行性及可持續性，而非牟利性質的項目可能未必適合申請。
2. 由於我們不確定哪個計劃會批出款項，因此應在一開始便申請多個資助計劃，增加成功得到資助的機會。到我們後期詢問院方轉申請「服務學習項目資助計劃」的可行性時，由於計劃要求項目必須為全新活動，已不合資格申請。

人力資源

組內，我們分工主要為申請資助和管理資金、經營社交媒體、處理友好機構關係、籌辦活動。其他合作單位的分工為：復康會協助和患者的溝通，行政管理⁵³，以及在活動時派多名社工協助。我們亦邀請了三位導師⁵⁴擔任工作坊導師，其中一位⁵⁵同時擔任展覽顧問。

⁵³ 如審批開支報銷、預約活動室、協調參加者報名事宜等。

⁵⁴ 著名資深紀實攝影師 黃勤帶先生、MeadowArt Studio老師、藝述誌行政總監 阮卓瑤小姐

⁵⁵ 藝述誌行政總監 阮卓瑤小姐

7. 創意 Creativity

計劃設計

在計劃設計上，我們體現了創意過程 (Creative Process⁵⁶)。專題融合了我們各組員的想法⁵⁷。我們分析患者需要，以充權和社區藝術理論及背景問卷⁵⁸驗證計劃設計。另外，現時雖有為長者或視障人士的社區藝術，但在更小眾的罕病議題上，過往未有這類由工作坊至策展的完整計劃，展現我們「創造點子」的創意過程。

工作坊及藝術展覽

工作坊中，導師引導參加者在作品中表現原創性 (originality)⁵⁹ 和有效性⁶⁰ (effectiveness)。⁶¹ 患者學習技巧後 (現有知識)，發揮想像 (新元素)，創造出對他們來說獨特的藝術品。導師指引患者以藝術表達自己經歷和感受；患者亦已為部分作品寫下簡介，闡述其背後意義。

設計展覽主題時，揉合了患者經歷 (現有資源) 和我們對時刻的理解，並在中心內有限的空間 (現有資源) 劃分不同展區，更探索以不同媒介，如聲音、影像、文字與患者互動，創造多層次的展覽內容 (新元素)。

⁵⁶ Warr & O'Neill (2005) 指出創意過程是需要合作創造解決問題的方法，過程包括預備問題、創造點子及評價點子。

⁵⁷ 藝術、罕病和充權分別由不同組員提出。

⁵⁸ 見附件一。

⁵⁹ Mark & Garrett (2012) 對「原創性」的定義：把現有物料或知識與新的元素組合，創造出獨一無二的事物。

⁶⁰ Mark & Garrett (2012) 對「有效性」的定義：創作者能傳達對自己 (或受眾) 有意義的信息，並能呼應自己 (或受眾) 的感受。

⁶¹ 見附件十二。

8. 企業家精神 Entrepreneurship:

企業家精神包括創新、資源控制和部署、經濟組織、風險和不確定性 (Dollinger, 2008)。

創新 (Innovation)⁶²

現有情況	專題
<p>為患者舉辦的藝術活動大多為一次性</p>	<p>由不同活動組成的一個旅程，並希望患者可繼續以所學的策展技能，為其他罕病患者籌辦展覽，把藝術的社會影響力延續⁶³下去。</p> <div data-bbox="603 633 1227 1126" style="text-align: center;"> </div>
<p>患者只是參加者</p>	<p>舉辦兩次由業界專業人士帶領的策展工作坊，參與展覽策展。</p>
<p>活動未有面向公眾</p>	<p>舉行面向公眾、傳媒、社區團體的展覽；患者於策展過程亦會與社區持分者進行交流。</p>

資源控制和部署 (Resource Control and Deployment)⁶⁴

資源類別	如何利用資源
<p>合作機構</p>	<p>與復康會合辦活動，獲取他們舉辦活動的經驗和宣傳網絡。</p>
<p>社交媒體</p>	<p>物色藝術導師和活動場地，亦透過此類自媒體宣傳理念及機構工作。</p>
<p>申請資金</p>	<p>申請書院「創出我天地」資助，並為此撰寫計劃書和規劃預算。</p>

⁶² Dollinger (2008) 對「創新」的定義：創造一些改變現有管理或資源配置的事物

⁶³ Moomaw, W., & Barthel, M. (2012) 對「可持續的社會影響力」的定義：項目對受益人的生活產生的積極影響在項目結束後能繼續下去。

⁶⁴ Dollinger (2008) 對「資源控制和部署」的定義：識別、獲取及管理資源

經濟組織 (*Economic organization*)⁶⁵

對外/對內	組織方法
對外	以「罕出藝術」團體名義申請資助和管理資金、經營社交媒體、處理友好機構關係、籌辦活動等
對內	對內組員亦有組織分工 ⁶⁶ ，以管理人事或財政資源。

風險和不確定性 (*Opportunity for gain under risk and uncertainty*)⁶⁷

風險和不確定性	應對方法
合作機構未必答應合作	籌備初時，先物色多個可合作機構。即使後來未能與罕病聯盟合作，也能短時間內轉向其他機構，而最後我們成功與復康會合作。
資金申請被拒	除了申請書院資助外，亦向復康會提出資金需要，最後成功得到復康會資助。
舉辦方及參加者期望落差	發現參加者與主辦方期望有落差後，與復康會重新審視計劃規模及細節。

⁶⁵ Dollinger (2008) 對「經濟組織」的定義：成立團體以組織和管理資源

⁶⁶ 對外工作包括申請資助和管理資金、經營社交媒體、處理友好機構關係、籌辦活動等，分工為一個組員監察和統籌全部工作，其他四個組員各負責上述四個工作範疇中其中一項。

⁶⁷ Dollinger (2008) 對「風險和不確定性」的定義：設想可能面對的問題，並思考解決方案。

9. 後續計劃及可持續性

我們一月的展覽正積極籌備中。同時，我們亦準備申請於康本國際學術園地下(室內)舉行相同展覽⁶⁸。計劃完結後，我們會和參加者進行計劃後問卷，及活動反思，以評估活動成效。

未來發展概述

由於部分組員計劃延畢，我們期望明年可以與香港復康會合辦正式計劃，期望日後恆常舉辦，望能把罕病議題帶入主流社會，有助政策倡議。我們有以下計劃：

收集意見

接觸不同持分者汲取他們的意見，如更多的罕病患者、相近計劃策劃團隊、社區藝術／藝術教育工作者、大學導師等，完善計劃。

資金可持續性

進行另一次計劃前，預先申請多個資助計劃⁶⁹，並與伙伴機構確定可動用多少機構的資金。

人力資源

招募更多持分者參與籌備工作小組，如大學生、社區藝術工作者等，一同完善工作坊及計劃。同時，希望透過此計劃促進籌備成員對罕病的理解和與罕病患者的交流，望能推動社會共融。


調整計劃設計

推出更完善的工作坊，有系統地引領參加者思考罕病的現況問題，及建立穩固的藝術創意基礎。不為策展的主題設限，研究更多可行的協助形式引領參加者合作設計展覽。

⁶⁸ 此為其他同學Blackboard建議(會否在中大組織活動?)。

⁶⁹ 如書院服務學習項目資助計劃、中大博群社會服務計劃

10. 參考其他專題

參考面向	參考組別	可應用於本專題之處
計劃宣傳	本屆:A09 ⁷⁰ ;A06 ⁷¹	<ul style="list-style-type: none"> ● 宣傳不應只局限網上,更要有實體活動作宣傳,如真人圖書館、模擬患者一天生活等,提高機構對大眾的觸及率。 ● 未來展覽發展至一定規模時,研究邀請一直有參與公益的名人於他們的社交平台宣傳展覽。
活動籌辦	本屆:A03 ⁷² ; 2020-21: A03 ⁷³ ; 本屆A07 ⁷⁴	<ul style="list-style-type: none"> ● 事先籌辦見面會,主辦方和參加者互相了解。 <div data-bbox="740 669 1114 1055" style="text-align: center;">  </div> <ul style="list-style-type: none"> ● 未來舉辦計劃時,可先舉辦藝術體驗日,讓參加者先感受藝術創作過程,再看自己是否有興趣。
成效衡量	2021-22: A09 ⁷⁵ ; 2020-21: A09 ⁷⁶ 本屆A02 ⁷⁷ ;A06 ⁷⁸	<ul style="list-style-type: none"> ● 為帖文增加 tag, 如「罕見病患」、「藝術」等 ● 以不同形式的互動提升宣傳效能, 例如限時動態投票、IG Story 等 ● 檢視社交媒體數據⁷⁹是否合乎期望 ● 為活動定立 KPI, 並以問卷衡量是否達標

⁷⁰ 「Artset 藝裝術」以售賣芒果糯米飯和韓式炒年糕吸引人流, 並鼓勵他們參與裝置藝術, 詳見其第二次簡報。

⁷¹ 「二衣不捨」期望透過名人宣傳其二手衣物市集, 詳見其第二次簡報。

⁷² 「Plastic-free Campus Campaign」推動可重用午餐盒前, 先訪問戴姐及光顧餐廳的同學, 了解他們對計劃的想法, 詳見其第一次簡報。

⁷³ 「存心傳意」活動流程包括破冰活動及分組訪談, 讓組員之間互相認識, 詳見其《存心傳意 Familiar》(2021) 報告。

⁷⁴ 「蟲新生活」舉辦兩次昆蟲試食工作坊, 鼓勵參加者踏出第一步試食昆蟲食品, 詳見其第二次簡報。

⁷⁵ 「音·晴」為其社交媒體觸及率及互動率訂立目標, 並於計劃中途及尾聲檢視是否達標, 詳見其《關注香港人精神健康, 以及探討並推廣「音樂治療」》(2021) 報告。

⁷⁶ 「EMAP」以問卷形式衡量其工作坊對於促進少數族裔共融的成效, 詳見其《EMAP》(2020) 報告。

⁷⁷ 「TSW Study Gang Gang」為其 IG 帖文加入 tag, 如「天水圍」、「高中生」, 以增加曝光率

⁷⁸ 「二衣不捨」使用限時動態投票及 Reels 提升其社交媒體曝光率。

⁷⁹ 成效衡量方法詳見本報告第五章「項目三: 社交平台」的部分

11. 回應 Blackboard 提問

1. 會否舉辦反思會？

展覽結束後，我們將與復康會及參加者舉辦反思會，主要目的為 1) 檢視整個旅程可改進或保留的地方；2) 討論展覽作品後續，如會否存放於區內小店或社區中心；3) 參加者和主辦方分享旅程得著。

2. 如何回覆書院對「商業可持續性」的提問？

詳見附錄三。

3. 為何罕疾聯盟不同意此計劃的充權理念？

罕病聯盟認為要患者策展的話，過程需要與患者大量溝通，患者亦未必願意投入心力和時間於策展過程中。其他因素如聯盟未能提供所需資金協助、他們難以應付活動工作量等，都是未能促成合作的原因。

4. 參加者大多有受過高等教育，且本身對藝術有一定接觸，那你們如何照顧其他罕病群體？

是次計劃參加者大多為復康會病人組織成員，而活躍的會員本身大多受過高等教育，恰好他們亦對藝術有一定認識。日後若我們有更多資源和經驗，我們會公開招募罕病參加者，亦提供更多藝術、溝通及寫作培訓等，讓更多不同背景的罕病患者參與。

12. 總結

回顧過去：

由暑假籌備「罕出藝術」至今，經歷了不同起伏，從不知如何接觸罕病參加者，到籌辦了三個藝術坊。把理念化為現實的過程，我們明白到需要的不只是熱心，更需要大量的事前研究。當要為現實考慮改變計劃時，要檢視有否違背最初目標；面對質疑時，亦要學習應對和協商。過程雖非全然順心，但能從教授、夥伴機構和其他同學身上學習，實在獲益良多。

展望未來：

我們正全力籌備一個月後舉行的展覽。未來亦會和患者保持聯繫，聯絡更多機構，一起探索計劃長遠的路向。我們期望不論我們、患者或公眾，都能在過程中交流和學習，達至一個擁抱罕見的社會。

一趟旅程

期待著到達終點的滿足

更要細味過程中的風景

14. 參考資料

1. Bakker, L., & Van Brakel, W. H. (2012). Empowerment assessment tools in people with disabilities in developing countries. A systematic literature review. *Leprosy review*, 83(2), 129-153.
2. Becker, H. S. (1974). Art as collective action. *American sociological review*, 767-776.
3. Cheung, H. F. (2019). Explanatory Notes for the Draft Rare Diseases Bill. Panel on Health Services of the Legislative Council. LC Paper No. CB(2)887/18-19(01).
4. Chiu, A. T. G., Chung, C. C. Y., Wong, W. H. S., Lee, S. L., & Chung, B. H. Y. (2018). Healthcare burden of rare diseases in Hong Kong—adopting ORPHAcodes in ICD-10 based healthcare administrative datasets. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 13(1), 1-8.
5. Dollinger, M. J. (2008). *Entrepreneurship*. Marsh Publications.
6. Food and Health Bureau. (2017) Replies to initial written questions raised by Finance Committee Members in examining the Estimates of Expenditure 2017-18. Available from: http://www.legco.gov.hk/yr16-17/english/fc/fc/w_q/fhb-h-e.pdf [Accessed Sep 2022].
7. Gen Z social media usage in Hong Kong: 2022 [Research]. (2022, March 18). *Cultural Insights in Asia*. <https://digital-business-lab.com/2022/03/gen-z-social-media-usage-in-hong-kong-2022/>
8. GovHK. (2013) Press Releases – LCQ 21: Treatment of rare diseases. Available from: <http://www.info.gov.hk/gia/general/201307/10/P201307100483.htm> [Accessed Sep 2022].
9. Kelly, O. (1984). *Community, art and the state*. London: Comedia.
10. Page, N., & Czuba, C. E. (1999). Empowerment: What is it. *Journal of extension*, 37(5), 1-5.
11. Mark A. Runco & Garrett J. Jaeger (2012) The Standard Definition of Creativity, *Creativity Research Journal*, 24:1, 92-96, DOI: 10.1080/10400419.2012.650092
12. Perkins, D. D., & Zimmerman, M. A. (1995). Empowerment theory, research, and application. *American journal of community psychology*, 23(5), 569-579.
13. Rare Disease Hong Kong. (n.d.). *What is a rare disease?* Retrieved from <https://www.hkard.org/what-is-rd?lang=en>
14. Rappaport. J. (1981) In praise of paradox; a social policy of empowerment over prevention. *American Journal of Community Psychology*, 9, 1-25
15. Rissel, C. (1994). Empowerment: the holy grail of health promotion?. *Health promotion international*, 9(1), 39-47.

16. Rogers, E. S., Chamberlin, J., & Ellison, M. L. (1997). Measure empowerment among users of mental health services. *Psychiatric services*, 48(8), 1042-1047.
17. Secker, J., Spandler, H., Hacking, S., Kent, L., & Shenton, J. (2007). Empowerment and arts participation for people with mental health needs. *Journal of Public Mental Health*.
18. Warr, A., & O'Neill, E. (2005). Understanding design as a social creative process. In *Proceedings of the 5th Conference on Creativity & Cognition* (pp. 118-127).
19. WHO. (n.d.). Health Promotion. Retrieved from <https://www.who.int/westernpacific/about/how-we-work/programmes/health-promotion>
20. Zimmerman, M. A., & Rappaport, J. (1988). Citizen participation, perceived control, and psychological empowerment. *American Journal of community psychology*, 16(5), 725-750.
21. 王曉寧(2013)。〈藝術對心理健康影響的初步研究——以藝術治療為例〉。《中小學心理健康教育》，22, 14-17。
22. 李佳一(2020)。《2000年以來的藝術展覽 二千年以來的藝術展覽 从展场到展览》。上海:上海社會科學院出版社。
23. 指南針辦公室(2017年9月)。〈大要點助你透過社交媒體吸引目標客戶〉。取自 <https://www.compassoffices.com/zh-hant/about-us/blogs/大要點助你透過社交媒體吸引目標客戶/>
24. 我住晒(無日期)。《我住晒》。取自 <http://iliveitall.com/>
25. 我住晒(無日期)。《無題》。取自 <http://iliveitall.com/artists#/new-gallery>

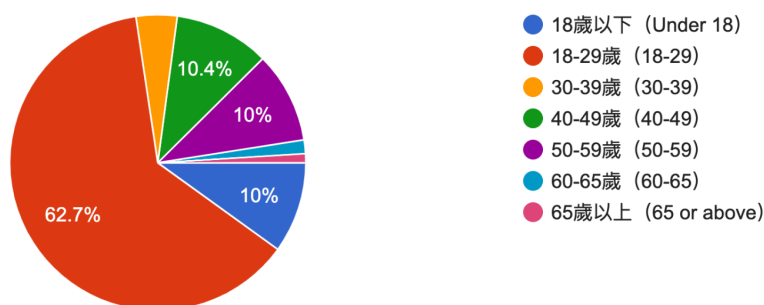
15. 附錄

1. 背景問卷問題與結果摘要

是次網上問卷調查於 9 月進行，我們採用了簡單隨機抽樣及滾雪球抽樣方式，於各大社交平台、通訊軟件等方法發送網上問卷的超連結(Hyperlink)予大眾，收集了 201 份問卷，問題及結果摘要如下：

2. 年齡 (Age)

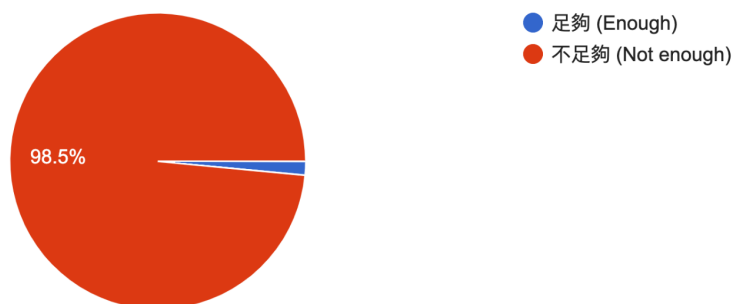
201 則回應



問卷年齡分布由18歲以下至65歲以上。其中以18至29歲的受訪者最多，共126人。

4. 你認為大眾對罕見病患者的了解足夠嗎？ (Do you think the general public knows enough about patients with rare diseases?)

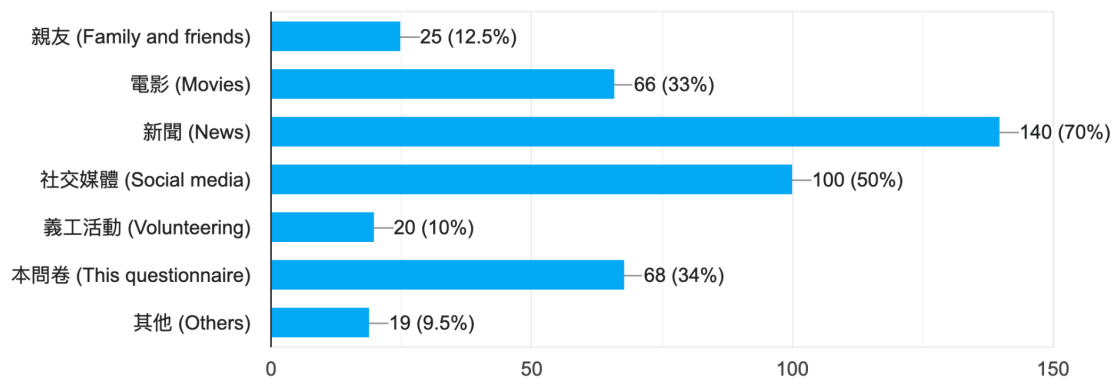
200 則回應



逾 98.5% 成受訪者更指大眾對罕見患者的了解不足。

1. 你從哪些渠道得知罕見病患者此一群體？ (Through what channels did you learn about patients with rare diseases?)

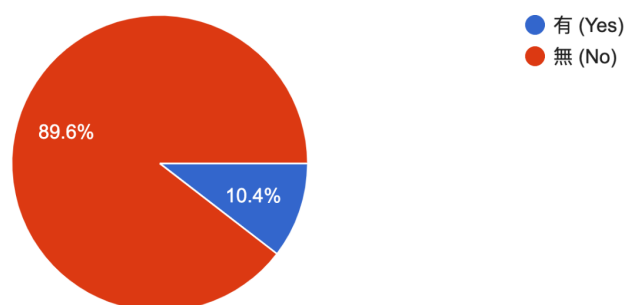
200 則回應



受訪者主要從電影、新聞及社交媒體三個渠道得知罕見病患者此一群體。

2. 你認識的人當中有否罕見病患者？ (Do you know anyone with a rare disease?)

201 則回應



惟有10.6%受訪者有認識罕見病患者。

2. 計劃執行的補充資料

項目一：藝術及策展工作坊

	(一) 簡介會	(二) 攝影工作坊	(三) 繪畫工作坊	(四) 展覽策劃工作 坊	(五) 策展會議 ¹
活動目的	<ol style="list-style-type: none"> 1. 介紹本計劃內容 2. 提供平台讓來自不同病人組織的患者互相認識以及交流自身面對病情的經歷 3. 拓展罕病患者們的人際網絡* 	<ol style="list-style-type: none"> 1. 提供學習基本拍攝技巧的機會 2. 借用作品表達情緒和自身經歷 3. 改善患者的心理健康⁸⁰ 	<ol style="list-style-type: none"> 1. 提供學習油粉彩繪畫技巧的機會 2. 利用繪畫作為情感表達的工具⁸¹ 3. 改善患者的心理健康⁸² 4. 拓展患者的人際關係⁸³ 	<ol style="list-style-type: none"> 1. 提供學習策展技巧的機會 2. 促進患者的團體溝通技巧 3. 改善患者的心理健康⁸⁴ 4. 拓展患者的人際關係⁸⁵ 	<ol style="list-style-type: none"> 1. 擬定開展日期及展出時間。 2. 擬定展覽理念、大綱及設計。 3. 擬定作品類型及數品。 4. 列明各持份者在活動中的職責。
導師	/	著名資深紀實攝影師黃勤帶先生	MeadowArt Studio的老師	藝述誌行政總監 阮卓瑤小姐	/

⁸⁰ 有研究指出繪畫可以成為表達情感的工具。因為人們對繪畫的防禦心理較低，他們會不知覺地表達人們內心感受和潛意識，而且可以進一步理清自己的思路，從而了解自己。王曉寧(2013)。〈藝術對心理健康影響的初步研究——以藝術治療為例〉。《中小學心理健康教育》，22，14-17。

⁸¹ 同上

⁸² 同上

⁸³ 有學者發現，集體繪畫班有利於當中成員更多地接觸他人與反觀自身，從而拓展他們的人際關係。王曉寧(2013)。〈藝術對心理健康影響的初步研究——以藝術治療為例〉。《中小學心理健康教育》，22，14-17。

⁸⁴ 註26

⁸⁵ 註29

活動內容	我們成員以及復康會同事合力主持的見面會，一開始會進行互相認識的環節，然後介紹計劃的詳情，再由不同病患者分享自身對抗疾病經歷，最後大家一起分享對於是次計劃的期望。	邀請了著名資深紀實攝影師黃勤帶先生向參加者教初階的拍攝技巧，而且由於黃先生最擅長技巧是拍攝街境。因而，患者會一起走出課室到社區嘗試實踐學習的技巧。	邀請了擁有多多年教授繪畫經驗來自MeadowArt Studio的老師為患者提供油粉彩繪畫技巧，透過繪畫表達他們作為罕見疾病患者的內心感受和呈現罕見疾病患者的生活。	我們邀請了藝述誌行政總監阮卓瑤小姐教授策劃展覽的技巧，患者需要在工作坊期中以及之後的會議中討論所有展覽的細節，包括藝術品的排序和場地音樂等。	由我們成員以及復康會同事帶領會議，與參加者一同討論展覽的細節。當中，患者在展覽理念和設計分享不少意見和想法。同時，我們亦擬定作品遞交及展出日期。
日期時間	10月19日 (7:30-9:00pm)	10月23日 (2:30-5:00pm)	10月30日 (2:30-5:00pm)	11月6日 (2:30-5:00pm)	12月1日 (19:30-21:30)
地點	Zoom	香港復康會樂富橫頭磡中心			Zoom
對象	罕見疾病病人互助組織 ⁸⁶				

項目二：藝術展覽

活動目的	<ol style="list-style-type: none"> 1. 提高罕見病患者在大眾之間和社會各界的認知度以及重視度 2. 喚起社會對於罕見病患者的關注⁸⁷
活動內容	我們都日復日經歷着每天。因着不同時刻的感受，我們眷戀一天的不同時光，着迷於不同時間的天空。在我們一起共享的每一天，罕見病患者過着他們罕見的經歷。我們以一天的不同時刻作引入，帶領參觀者走入罕見病患者不同階段的歷程，和他們一起體驗神奇力量。
活動日期和時間	1月7 - 15日
活動地點	香港復康會社區復康網絡橫頭磡中心大堂
活動對象	罕見病患者、大眾
活動人數	約一百人

⁸⁶ 包括：香港神經纖維瘤協會、銅心同行（香港威爾遜氏症協會）、香港肌健協會


⁸⁷ 藝術展覽是一種社會現象和交流方式。現今藝術展覽不單是一個傳遞信息的場所，而是提供一個交流平台令公眾可以體驗和審美藝術。現今策展人更傾向於策劃有影響力、引起社會反響的展覽，從而喚起社會對重要議題的關注。李佳一（2020）。《2000年以來的藝術展覽 二千年以來的藝術展覽 从展场到展览》。上海：上海社會科學院出版社。

活動成效評估方法	<ol style="list-style-type: none"> 1. 出席人數 2. 留言牆 - 審視策展所設定的目的是否有達成
----------	--

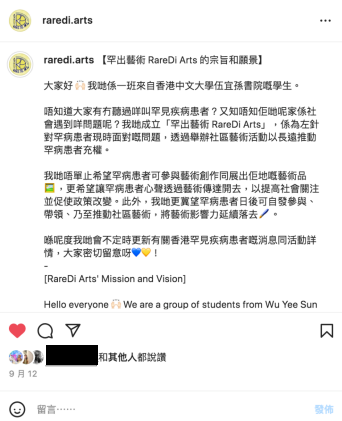
項目三：社交媒體宣傳

背景	香港人經常使用社交媒體 ⁸⁸ ，故此我們希望透過社交平台來推廣罕見疾病，並引起社會關注。	
平台定位	<ol style="list-style-type: none"> 1) 資訊推廣：發佈有關罕見疾病的資訊 2) 活動推廣：宣傳活動和回顧活動花絮 3) 交流平台：讓大眾與罕見疾病患者交流和互動 	
宣傳方法	<p>次數：視乎情況，每週發文一次</p> <p>策略：</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. 利用關鍵字 (hashtag)，增加曝光率 2. 利用互動功能 (包括投票、問答遊戲) 	
貼文詳細計劃	<p>計劃中的貼文</p> <ol style="list-style-type: none"> i. 香港罕見疾病患者的難處 ii. 藝術工作坊中的成品分享 iii. 藝術展覽 	

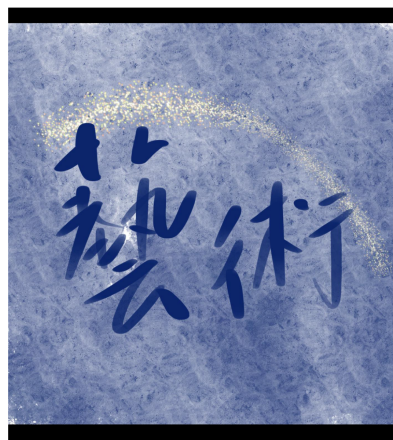
*已完成的宣傳工作

貼文詳細計劃	現有貼文(共有九個貼文)	
貼文詳細計劃	<p>i. 罕出藝術的宗旨和願景 (共三個貼文)</p> <div style="display: flex; align-items: center;">  </div> <p>讚好數: 32</p>	

⁸⁸ 近九成的香港人經常使用社交媒體，他們平均每天在社交媒體上花費大約兩小時。因而。Gen Z social media usage in Hong Kong: 2022 [Research]. (2022, March 18). Cultural Insights in Asia. <https://digital-business-lab.com/2022/03/gen-z-social-media-usage-in-hong-kong-2022/>

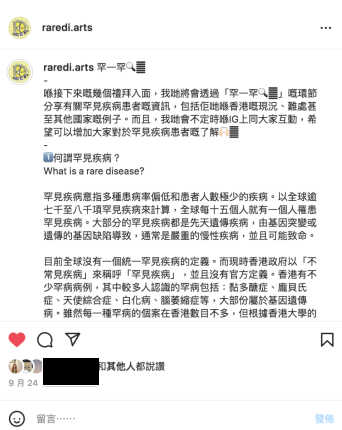
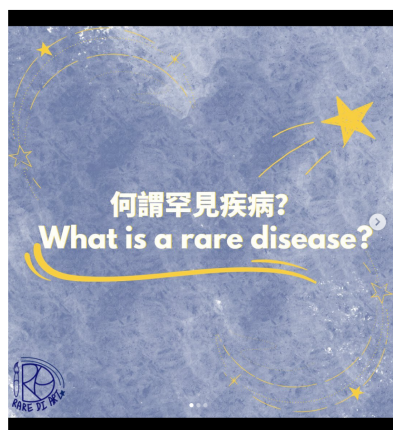


讚好數:61



讚好數:39

ii. 何謂罕見疾病



讚好數:65

iii. 罕見疾病的定義



讚好數:67

raredi.arts

raredi.arts 罕一罕 #2

罕見疾病的定義
Definition of Rare Disease

正如上文所提及到，全球沒有一個統一罕見疾病的定義。除了香港以外，不同國家都有按照當地的患病情況來界定罕見疾病，而且她們界定罕見疾病的準則都有不同，主要能分為三個大方向，一個是整個國家裏罕見疾病患者的總數，另一個是根據患者佔總人口的比例計算患病率，最後以每一萬人中有多少名患者作為罕見疾病的界定準則。

除此之外，日本和台灣亦會考慮其他準則，包括病症是否難以診斷，或有沒有適當的治療方案甚至是疾病的嚴重性，才界定病症是否屬於罕見疾病。明確的定義是判斷患者該接受甚麼治療的第一步，可是香港政府遲遲未能為罕見疾病訂立官方定義，香港罕見疾病患者難以獲得適合的治療，更無法推出完善和專門的政策來幫助香港的罕見疾病患者。

As mentioned, there is no universal definition of rare disease.

10月2日 和其他人都說讚

留言…… 發佈

iii. 香港罕見疾病的政策



讚好數:68

raredi.arts

raredi.arts 罕一罕 #3

香港罕見疾病的政策
根據《2019年施政報告》和《2020年施政報告》，香港政府就罕見疾病患者推出一系列針對性措施，主要分為五項措施：

1. 建立不常見疾病資料庫
↳ 輔助臨床診斷和治療
2. 提升公眾對不常見疾病的認知
↳ 建立資訊平台
3. 加強對該等疾病患者藥物治療的支援
↳ 例如：撒瑪利亞基金及關愛基金醫療援助項目
4. 投放資源和人手配養照顧患者的需要
↳ 政府已於二〇二一至二二年度起向醫管局增加2,500萬元經常撥款，支援香港兒童醫院為罕見疾病患者提供更全面的服務，包括陸續增加醫學遺傳服務的人手
5. 促進和投放資源到相關的科研發展和臨床研究
↳ 例如：醫療衛生研究基金以及香港基因組計劃

Policies on rare diseases in Hong Kong

10月9日 和其他人都說讚

留言…… 發佈

V. 活動一至三回顧 (共三個貼文)



讚好數:26

raredi.arts

raredi.arts 活動回顧 #1

罕出藝術之旅正式開始啦！
我哋媽媽嘅星期三進行第一次噏嚟介紹以及見面會，好開心可以認識到咁多位病友同埋聽到大家嘅分享。而且好開心可以同香港復康會病人互助發展中心合作，好期待我哋之後嘅見面會！想知道更多我哋嘅活動，就記得留意我哋個ig啦！

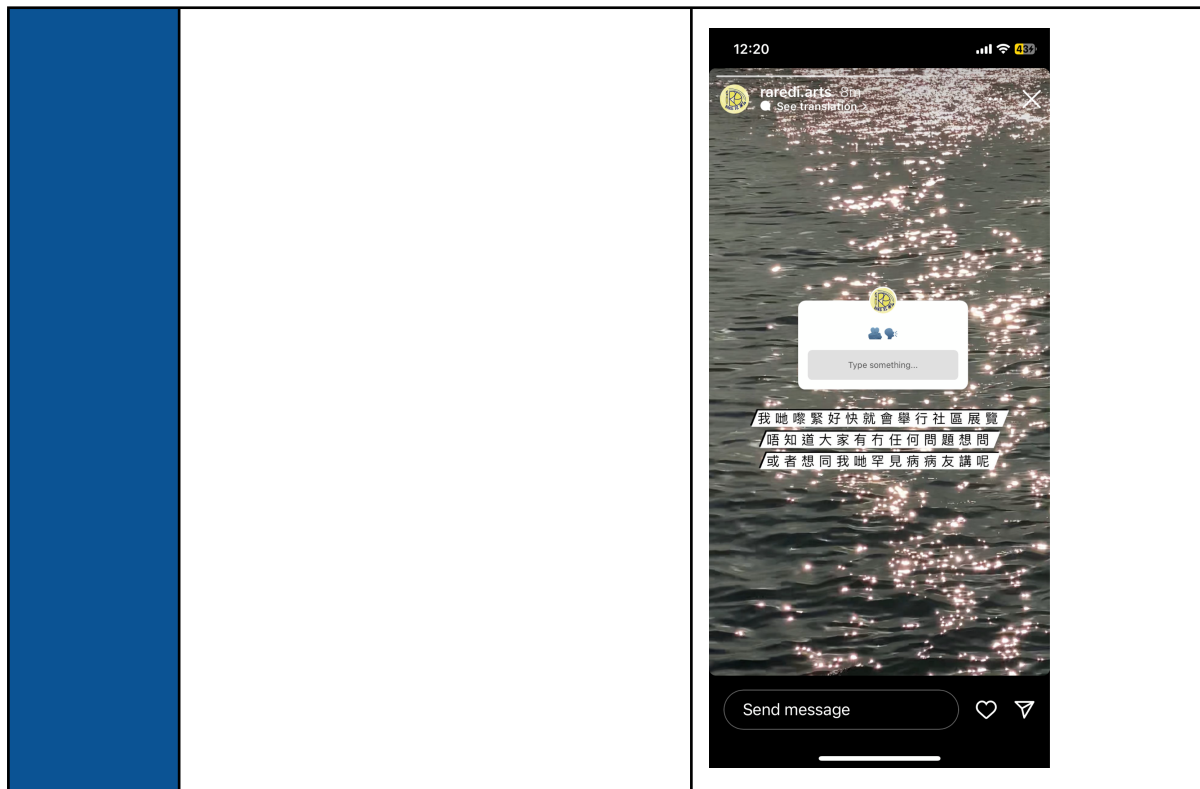
Post-Event Review #1
Our rareDi Art Journey has officially begun! We have just concluded the first briefing session last Wednesday (19/10). What a great pleasure meeting all our participants and listening to their stories. Looking forward to our next meeting! Stay tuned and join us on our journey!

#香港復康會病人互助發展中心
#罕見疾病 #罕見病 #罕病 #社區藝術 #藝術 #罕出藝術 #罕一罕 #rare-disease #rare-disease-awareness #Raredi.arts

10月22日 和其他人都說讚

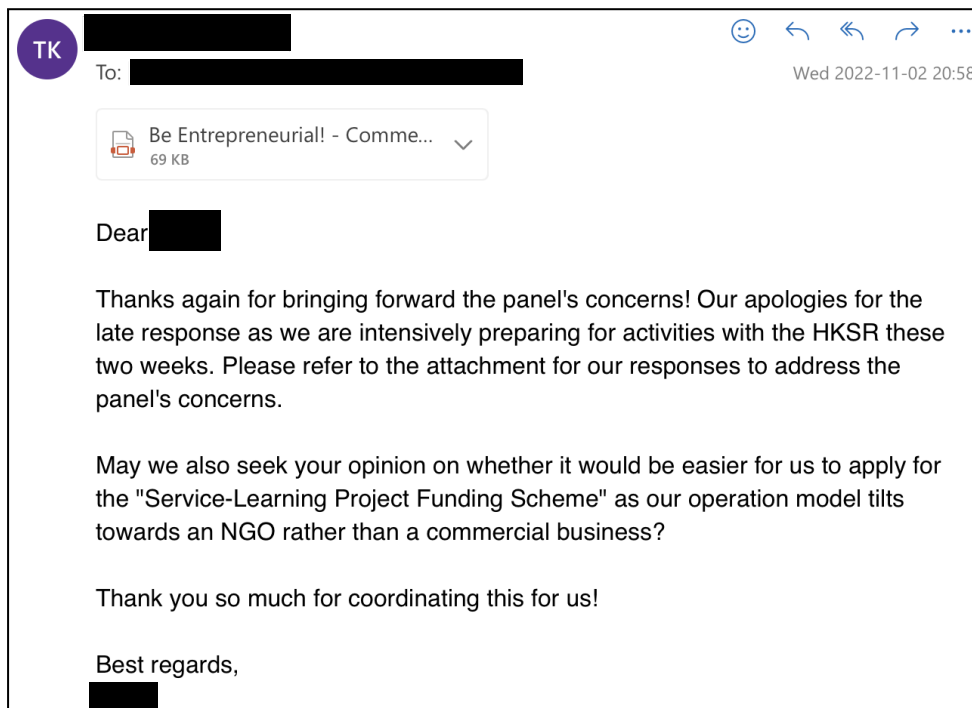
留言…… 發佈

	 <p>讚好數:17</p>	 <p>讚好數:31</p>
<p>策略:</p>	<p>每一個貼文都會加上關鍵字(hashtag)</p> <p>#香港復康會病人互助發展中心 #罕見疾病 #罕見病 #罕病 #社區藝術 #藝術 #罕出藝術 #罕一罕 #raredisease #rarediseaseawareness #Raredi.arts</p> <p>利用互動功能(問答遊戲)</p>	

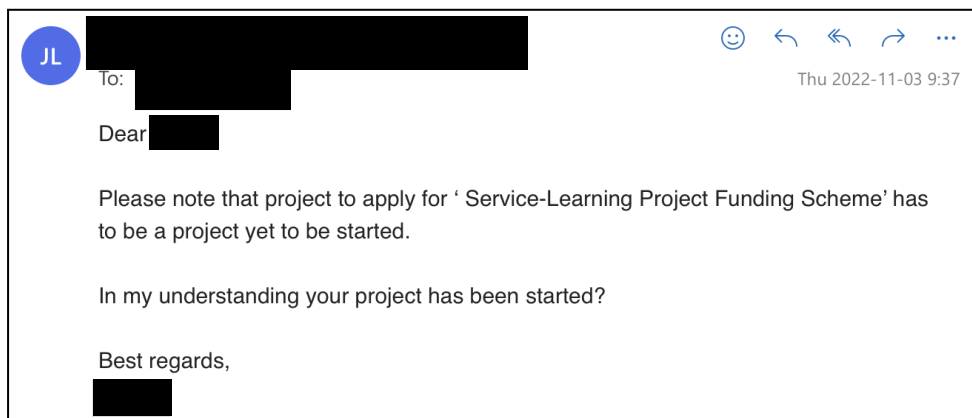


3. 申請書院「創出我天地」資助電郵記錄

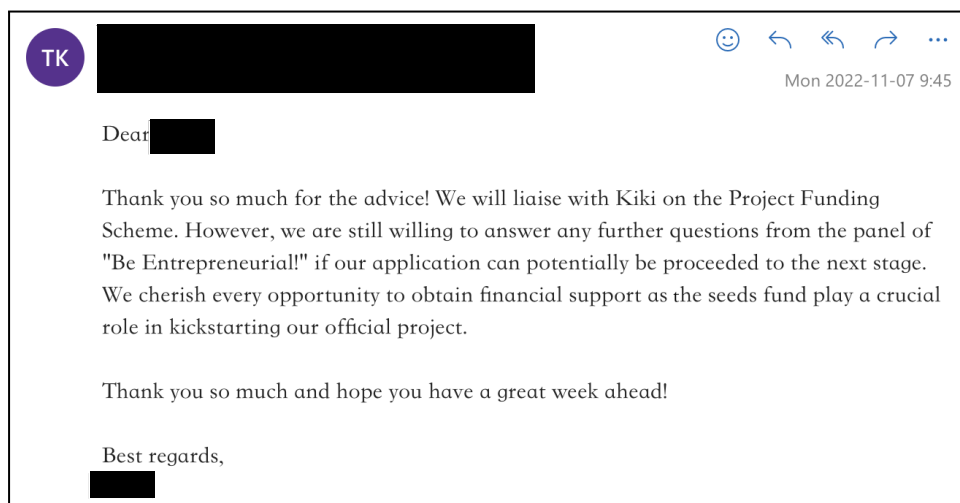
11 月 2 日：撰寫回覆（見頁 37 - 39）以解釋此計劃的資金可持續性，並詢問申請另一資助的可能。



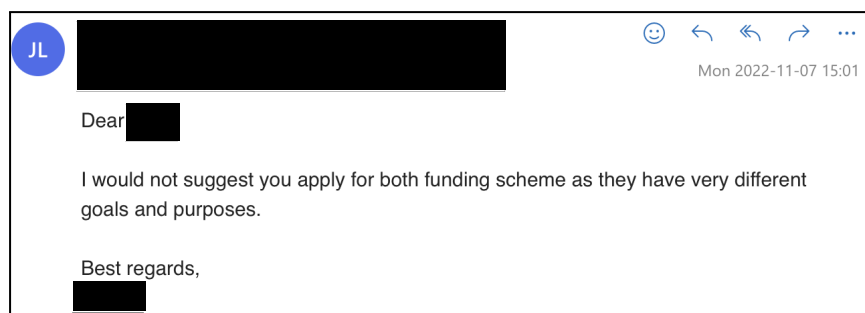
11 月 3 日：書院告知「服務學習項目資助計劃」只會資助全新項目。



11 月 7 日：我們指出會與書院另一職員查詢「服務學習項目資助計劃」，亦指出願意繼續回覆「創出我天地」評審的提問



11 月 7 日：書院建議我們不要同時申請兩個資助



後來與書院職員直接交談，他們指本計劃應視為已進行計劃。除非從頭再推行多次計劃，否則不合資格申請「服務學習項目資助計劃」。

商業可持續性回覆如下：

RareDi Arts - Commercial Viability and Sustainability

As this is the trial stage of our project, our operating model is subject to change after we completed the pilot scheme. However, our initial goal is to develop the organisation into an NGO that is mainly funded by philanthropic foundations or social funding schemes.

While RareDi Arts assists partnering organisations in event idea generation, compiling proposals, promotion, event coordination, and regular evaluation of event effectiveness, partnering organisations would be the main bearer of the cost for project implementation, which makes up the largest portion of the expenditure. Although there will also be operation costs for us once we entered into a maturer phase, such as salaries and rent, we would consider carefully the available resources before proceeding to such a scale of operation.

Below are our anticipated sources of fundings, costs and personnel allocation for the panel's reference:

Short-term and Long-term Sources of Funds

Short/Long Term	Type of Funding	Example/Detail
Short Term	College's Schemes Funding	<ol style="list-style-type: none"> 1. "Be Entrepreneurial! Funding Scheme" 2. "Service-learning Project Funding Scheme"
	Partnering organisations' funding	<ul style="list-style-type: none"> • Funding from the partnering organisations/ the sponsors of the partnering organisations
Long Term	Social entrepreneurship funding schemes	<ol style="list-style-type: none"> 1. The Social Innovation and Entrepreneurship Development Fund Similar projects approved: <ul style="list-style-type: none"> • Yama Foundation which promotes yoga & expressive arts therapies among disadvantaged communities • New Moon Arts Dream which nurtures the video production skills of youths with disabilities 2. The Hong Kong Council of Social Service – Impact Incubator Similar projects approved: <ul style="list-style-type: none"> • WeDo Global 愛同行 which organises tours and workshops and hires ethnic minorities as cultural ambassadors • Adam 藝全人 which organises workshops for people with disabilities and sells their artworks for charity purpose
	Corporate sponsorships	<ol style="list-style-type: none"> 1. One-off sponsorships for workshops/exhibitions 2. Long-term sponsorships for RareDi Arts

	Public donations/Charity sales	<ol style="list-style-type: none"> 1. One-off or regular donations 2. Charity sales of artworks
	Commercial services	<ol style="list-style-type: none"> 1. The commission fees for providing art advisor and artist connections (like Lynk, which links clients to expert networks and insights) 2. Fees collected from workshops and exhibitions organised for the public, with rare disease patients hired as the art instructors or facilitators

Costs in the Short Term and Long Term

Our costs are adjustable in line with the available resources and can potentially be offset by partnering organisations’ funding. The long-term costs would only be incurred after we decide to take the project to a larger scale.

Expense Type	Expense	Short Term	Long Term
Capital Expenses	Procuring Equipment	N/A - Advanced equipment not needed	<ul style="list-style-type: none"> Computers with higher functionality for creating marketing materials Equipment needed for artwork creation
	Renovation Cost	N/A - Office not needed	<ul style="list-style-type: none"> Office renovation
Operating Expenses	Salary	N/A - Volunteer-based manpower; staff of partnering organisations	<ul style="list-style-type: none"> Full-time staff Paid Interns
	Expenses for consumables	Materials required for creating artworks	<ul style="list-style-type: none"> Office supplies and miscellaneous expenses Materials required for creating artwork
	External consultancy fees	N/A - Utilise the expertise in partnering organisations or search for pro-bono advisory services	External consultancy for artwork creation, event organisation, finance, operation, legal advice and fundraising
	Promotion cost of project deliverables	Promoting the social media channels of RareDi Arts	
	External audit fee	N/A unless required by funding schemes	Compulsory for funding in larger amounts
	Rental and utilities	Venue rental for workshops and exhibitions	<ul style="list-style-type: none"> Office rental for operation Venue rental for workshops and exhibitions

	Travelling fee	<ul style="list-style-type: none"> • Rehab taxi fees for patients • Volunteers' transportation fees
	Insurance	Depending on the venues and policies of the partnering organisation

Personnel

In the short run, our manpower would mainly comprise volunteers and the staff of partnering organisations and no salary expenses are incurred for RareDi Arts.

Short/Long Term	Personnel	Responsibility
Short Term	Five team members of RareDi Arts	<ol style="list-style-type: none"> 1. Pitch event proposals 2. Coordinate events 3. Liaise with partnering organisations 4. Apply for funding schemes and manage finance 5. Manage social media
	Staff of partnering organisations	<ol style="list-style-type: none"> 1. Promote events in their networks and search for rare diseases participants 2. Provide resources (e.g. funds, venues and manpower)
Long Term	Full-time Staff of RareDi Arts	<ol style="list-style-type: none"> 1. Oversee the operation of RareDi Arts (the five aspects mentioned above) 2. Provide sustained support for partnering organisations
	Volunteers/Student Interns (e.g. CUHK Rare Gogo, Rotaract Clubs, volunteers of partnering organisations)	

	External Consultants	<ol style="list-style-type: none"> 1. Artwork creation 2. Event organisation (e.g. curation and exhibition planning) 3. Finance 4. Operation 5. Legal advice 6. Fundraising
--	----------------------	---

4. 展覽大綱與設計

展覽概念

主題: 罕見的神奇力量

我們都日復日經歷着每天。因着不同時刻的感受, 我們眷戀一天的不同時光, 着迷於不同時間的天空。在我們一起共享的每一天, 罕見病患者過着他們罕見的經歷。我們以一天的不同時刻作引入, 帶領參觀者走入罕見病患者不同階段的歷程, 和他們一起體驗神奇力量。

0. 引入

此部分會簡介展覽主題、參與的罕見病患者以及病人互助組織。罕見病患者的資料會以畫架放置, 慎重而體面地介紹他們。

1. 深夜/患者黑暗時期

前一天完結以後, 我們腦海總充滿着那天的煩惱, 無眠地思考人生、生活的意義。和罕見病相處之時, 他們會掙扎、痛苦和無力。我們會以黑布營造黑暗的空間, 放置象徵患者在患病中低潮時刻的作品。

2. 清晨/患者身邊的人

日出, 象徵新一天的希望, 亦開展了新一天的日常。孤獨的夜晚後, 患者不是一個人面對罕病, 他們的家人、朋友, 陪伴和見證他們的罕見之路。在日常中, 別人在他們身上找到小確幸。(有說小確幸是價值觀、喜歡做的事和喜歡的事所重疊的部分)。在層架展示患者身邊的人的作品, 包括一項物品和一封信。

3. 午後/社區的日常

午後, 太陽高高掛在天空上, 蔚藍的天空變得耀眼。天空那麼廣闊無限, 必能包容我們的一切。在社區裏, 罕見病患者和其他人一同生活着。我們以非罕見病患者的眼, 經歷罕見病者在社區的日常。借用患者和媽媽的拍攝例子。兩位非罕見患者分別擔任患者和媽媽的角色, 進行拍攝。同時, 另一團隊拍攝過程。最後展出當時所拍攝的作品和過程的照片。

4. 日落/神奇的力量

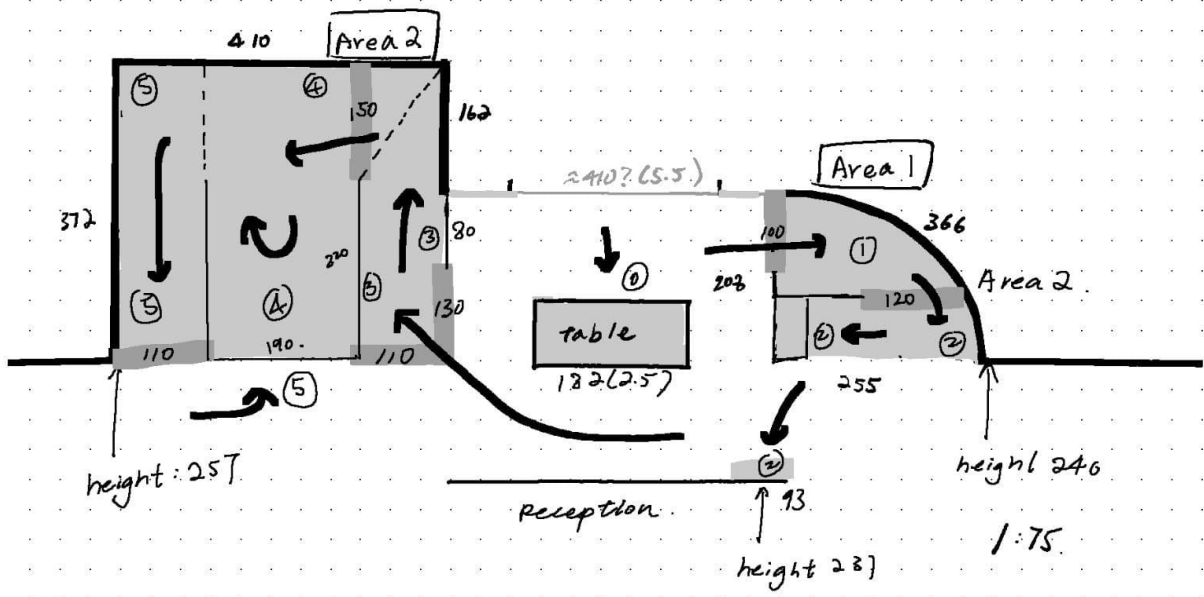
人們喜愛看日落, 看那些瞬息萬變的色彩。那些奇妙的光彩, 教人不禁相信世界上的確存有神奇的力量。和罕病經歷了一段時間後, 患者亦察覺到自己的神奇力量, 想要展現和分享給那些停下來, 看天空的人。此部分分為兩部分。部分一: 展示患者展示神奇力量的作品, 和播放他們錄下有關神奇力量的錄音; 部分二: 邀請參觀者沉澱的有關神奇力量, 並寫下想法, 放置在牆上。

5. 永恆不息/共創我們的力量

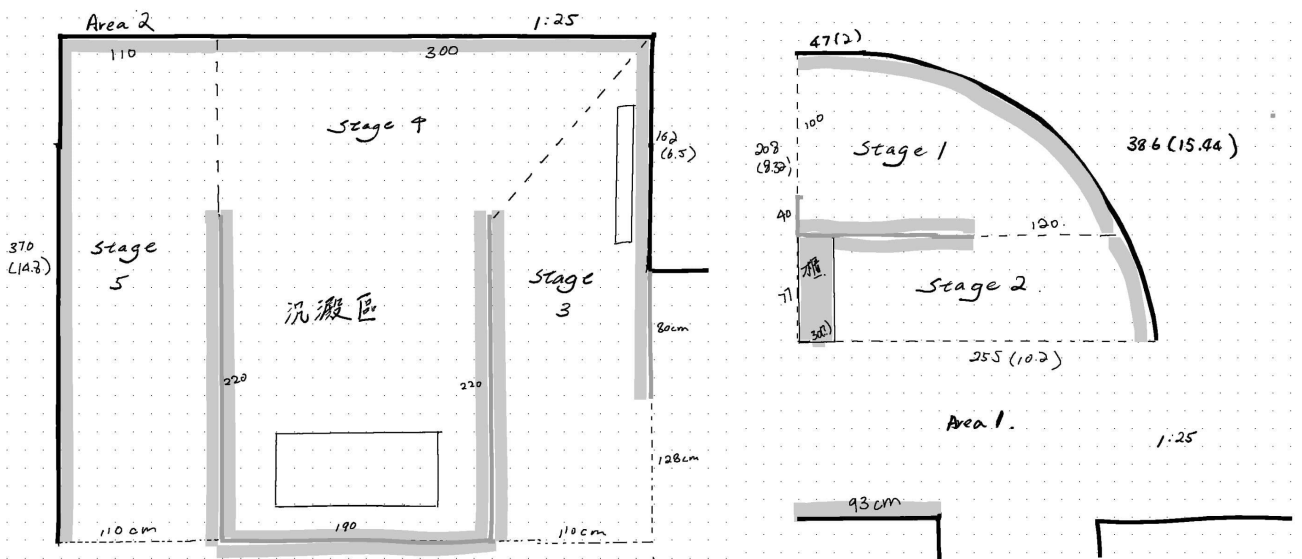
沉澱過後, 是走向永恆的覺醒。放下生活、時間、身份的執念, 來到一個未知, 但一直隱約存在在大家心中的空間。過渡: 以紗布建設一條隧道; 共創的空間: 待定

5. 展覽平面圖

展覽空間設計和展覽路線



主要展覽空間平面圖放大



6. 參加者作品和文字/錄音指引

作品選擇和簡介指引

階段	意念/期望
1 黑暗時期	與病魔對抗時，人必定會面對無數的黑暗面，會不斷問「點解係我？」、「我有做錯事嗎？」、「我可唔可以康復？」、「點解所有事都力不從心？」等。希望可以運用你哋的作品，表達你們對於病情的無力感甚至絕望。
2 身邊的人	作為陪伴病友身邊的人，相信你哋有百感交雜的感受。請你們用一件物品來比喻你哋之間的關係/互動，或者是如果能用一件物件來代替你們留在病友的身邊，你會選擇甚麼？ 當你選擇一件物件後，請你寫下對於物件的感覺，為什麼會選擇它，甚至乎是你想對病友說甚麼也可以
4 神奇力量	相信每位能夠參加我們罕出藝術之旅，都能有無限嘅可能性，而在你們身上可以看到你們熱愛生命、音樂、藝術和攝影等。神奇力量看似抽象，但係我認為神奇力量就是你哋，所以我希望你們的作品可以表達真正的自己，如何正面面對病情，活出自己的人生。

備註：

請為每個作品寫上名稱、創作日期、描述 (文字50字內，可短)，可用文字或錄音

文字／錄音指引

除展示作品，展覽亦會配以文字引導參觀者理解罕見病患者的經歷。我們定立了引導問題，幫助參加者表達自己，及後會由我們整理成展覽文字。

	引導問題
自我介紹	<ul style="list-style-type: none"> ● 請形容自己是個甚麼樣的罕見病病人？ ● 你如何度過自己的罕見病旅程？ ● 撇開罕見病，你認為自己是一個怎樣的人？ ● 藝術對你而言有甚麼意義？
黑暗時期/ 深夜	<ul style="list-style-type: none"> ● 你喜歡深夜嗎？深夜對你來說有甚麼意義？可以分享一個你在深夜的一個故事嗎？ ● 你在面對罕見病時有經歷過低谷嗎？那時病情如何？怎樣走過低谷？ ● 你在低谷時有甚麼感受？對比低谷前有甚麼改變？ ● 有沒有甚麼字句或畫面，在你低潮時有影響或是有共鳴？
身邊的人/ 早上	<ul style="list-style-type: none"> ● 你喜歡早上嗎？早上對你來說有甚麼意義？可以分享一個你在早上的一個故事嗎？ ● 面對罕見病時，會覺得孤獨嗎？身邊人的支持如何幫助你面對罕見病？ ● 在罕見病的經歷裏，對身邊的人的態度或是想法有改變過嗎？如何改變？ ● 藝術對你和身邊的人之間而言有甚麼意義？
社會人士/ 中午	<ul style="list-style-type: none"> ● 你喜歡中午嗎？中午對你來說有甚麼意義？可以分享一個你在中午的一個故事嗎？ ● 和社會人士的關係，如何隨着病情而改變嗎？ ● 你渴望和社會人士建立怎樣的關係？ ● 藝術能連結你和社會人士嗎？如何連結？
神奇力量/ 日落	<ul style="list-style-type: none"> ● 你喜歡日落嗎？日落對你來說有甚麼意義？可以分享一個你在日落的一個故事嗎？ ● 你認為自己有神奇力量嗎？你是如何意識到那神奇力量？神奇力量如何改變你？ ● 神奇力量對你的藝術創作有甚麼影響？ ● 你認為要如何保有神奇力量？
共創我們的 力量/永恆	<ul style="list-style-type: none"> ● 你相信有些力量是永恆的嗎？那些是甚麼力量？ ● 你相信有一個無時間、身份之分的烏托邦嗎？你認為那是一個怎樣的世界？ ● 倘若你要想像一個最美好的世界，你認為那世界要如何建成？ ● 你認為藝術能引導你探索永恆的力量嗎？

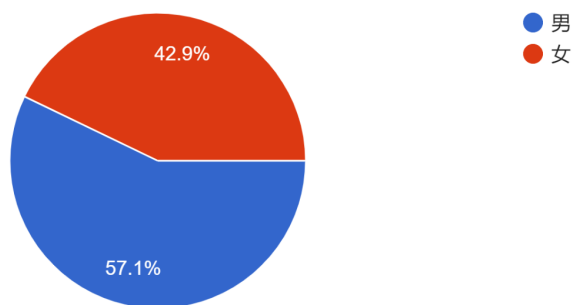
7. 參加者前期問卷及結果

是次問卷調查於計劃開始前進行，我們以匿名問卷方式了解七位參加者的基本資料、藝術背景

和充權指數，問題及結果如下：

您的性別

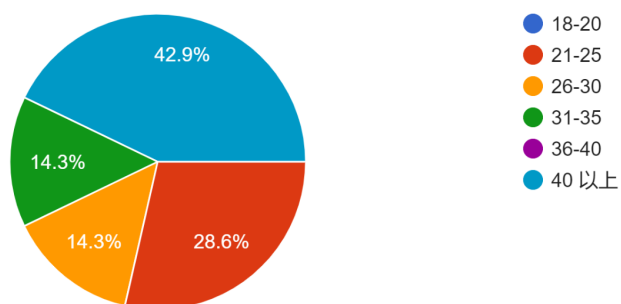
7 responses



參加者一共 4 男 3 女。

您的年齡

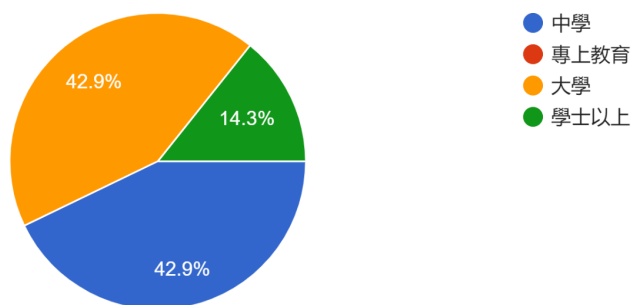
7 responses



參加者介乎 20 - 50 歲。

您的最高學歷 (包括現時您在就讀的課程)

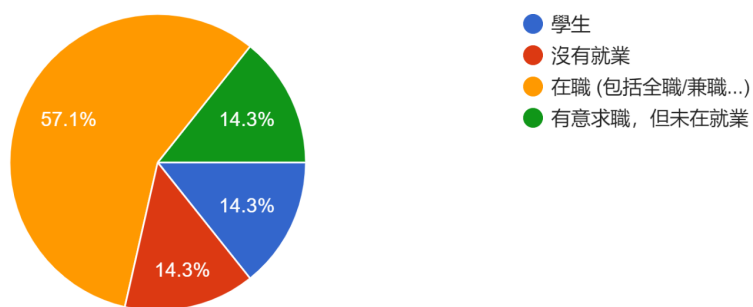
7 responses



參加者多於一半有大學或以上學歷。

您的職業

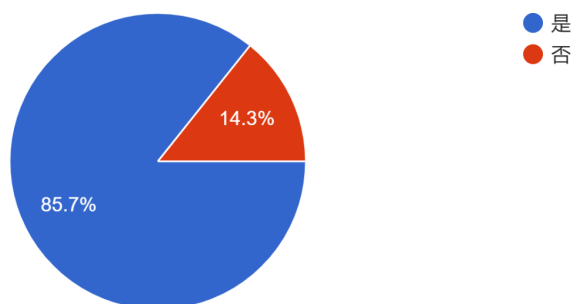
7 responses



參加者中除 3 位行動不便未有上班外, 其餘都有工作。

您是否自出生便已患有罕見病?

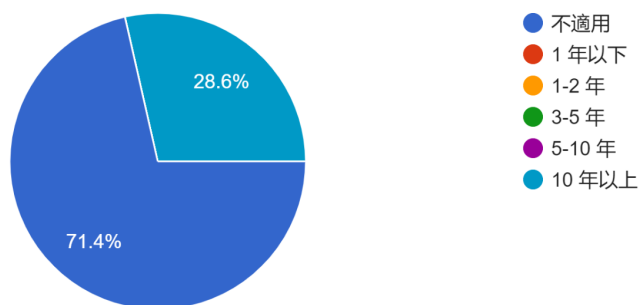
7 responses



參加者中只有一位並非生來便患有罕見病。

如您並非自出生便已患該罕見病，請問您已患病多久...罕見病，其中一種是自出生已有，可填不適用)

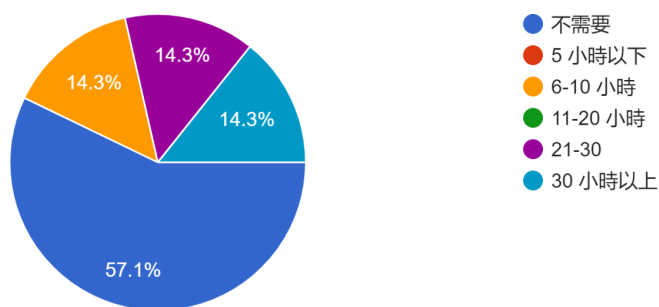
7 responses



有兩位參加者患病已至少 10 年。

您是否需要照顧者？如需要，一星期大概照顧多久？

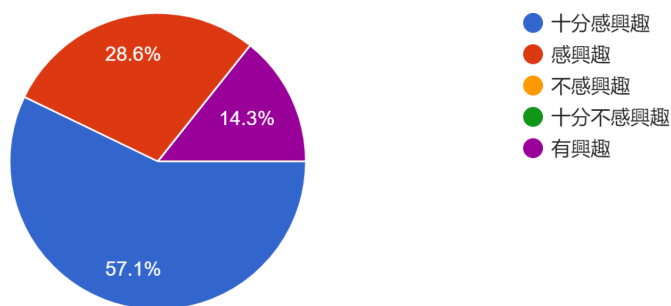
7 responses



過半參加者不需要照顧者。

您是否對藝術感興趣？

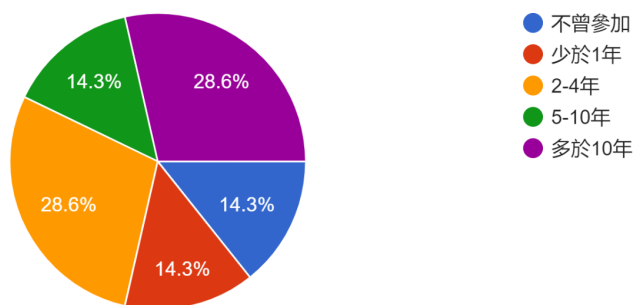
7 responses



大部分參加者均對藝術有濃厚興趣。

您在 18 歲以前曾否參加藝術相關的課外活動？參加了多久？（包括任何形式，如攝影、繪畫等）

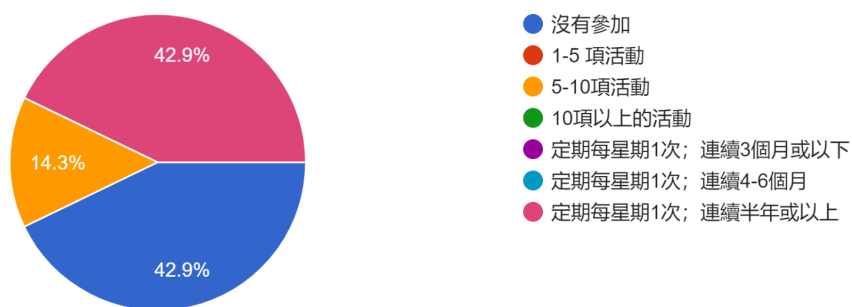
7 responses



絕大部分參加者都曾參與藝術相關活動。

您在過去一年有否參加藝術相關的興趣班？參加了多少？（包括任何形式，如攝影、繪畫等）

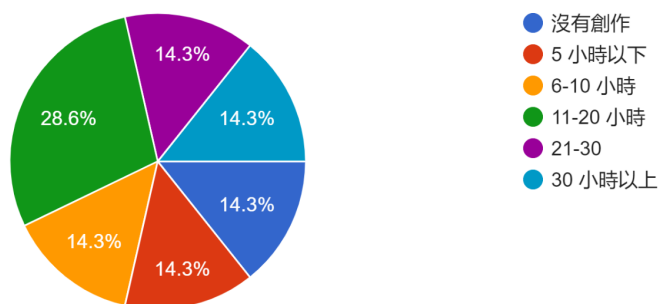
7 responses



過半參加者均有參加藝術相關的興趣班，近半為定期參與。

您在過去一個月有否創作藝術？過去一個月創作藝術...久？（包括任何形式的創作，如攝影、繪畫等）

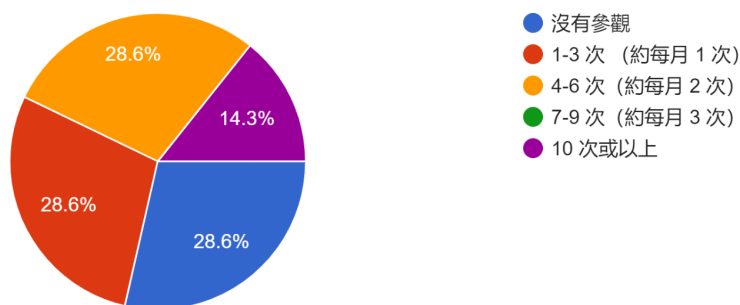
7 responses



絕大部分參加者都曾在最近創作藝術。

您在過去三個月有否參觀藝術相關的展覽？有多頻繁？（包括任何形式，如攝影、繪畫等）

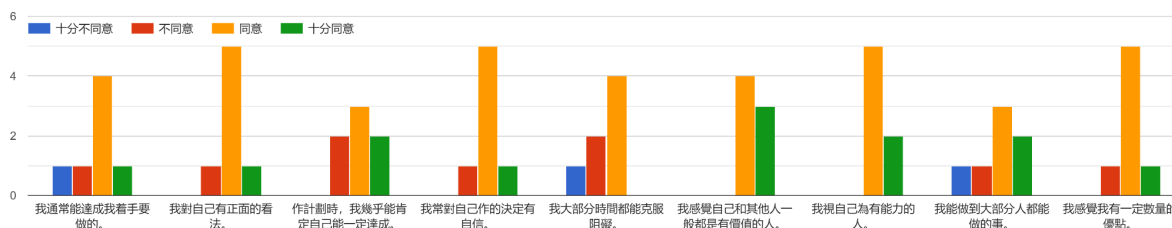
7 responses



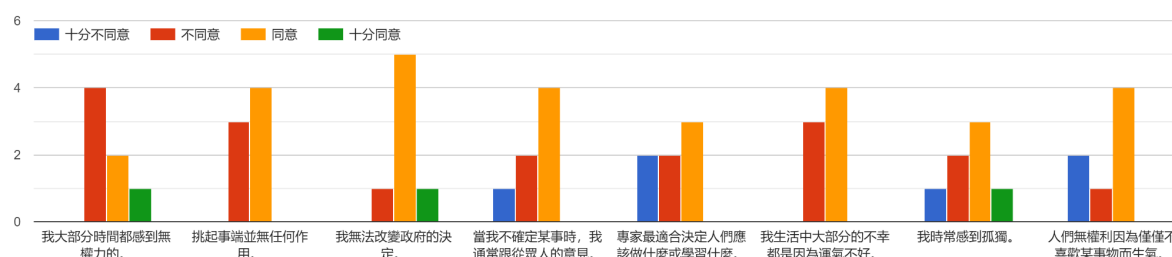
大部分參加者最近曾參觀藝術相關的展覽。

以下為充權指數的調查結果，按現時最廣泛使用和最適合量度殘疾人士的充權指標⁸⁹劃分為五個項目，分別是自我效能感、權力掌控、社區積極性和自主性、樂觀和對未來掌控、以及義憤。

自我效能感

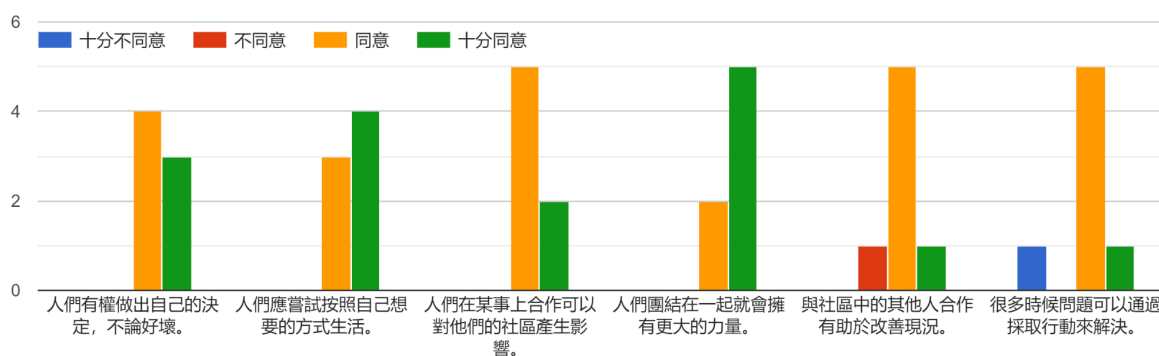


權力

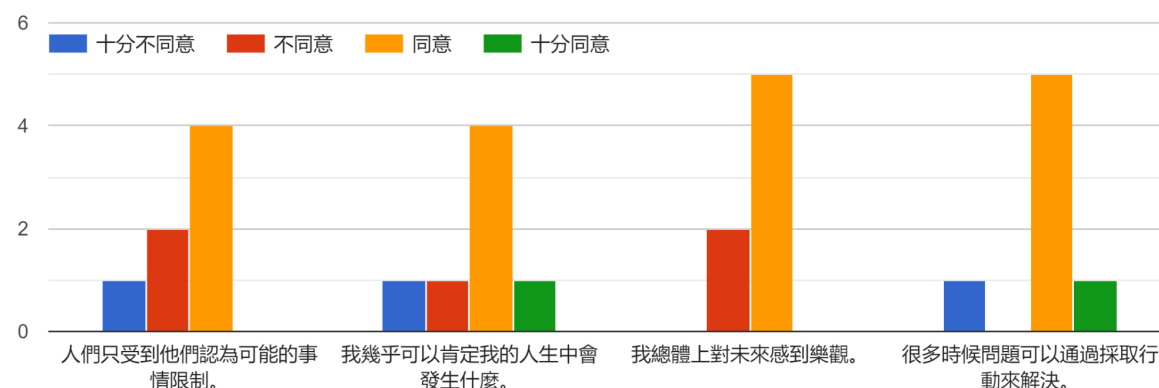


⁸⁹ Bakker & Van Brakel, 2012

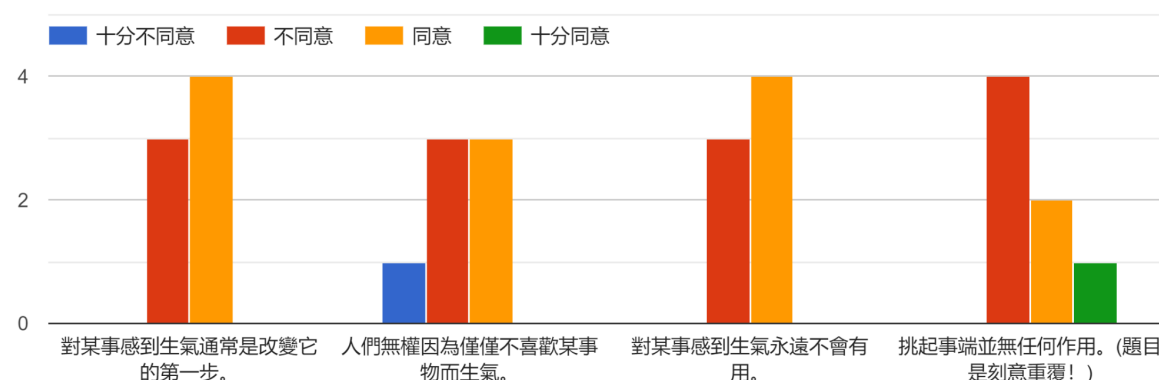
社區積極性和自主性



樂觀和對未來掌控



義憤



根據充權指標，以上結果可轉換成分數。分數越高，反映充權指數越高。

下表為每位參加者於各項目的得分，每個項目的滿分均為1。

	自我效能感	權力掌控	社區積極性和自主性	樂觀和對未來掌控	義憤	總分 (5分滿分)
參加者一	0.97	0.31	0.83	0.75	0.88	3.74
參加者二	0.69	0.47	1.00	0.56	0.59	3.32
參加者三	0.64	0.34	0.79	0.50	0.56	2.84
參加者四	0.81	0.53	0.88	0.75	0.75	3.71
參加者五	0.72	0.34	0.79	0.69	0.72	3.26
參加者六	0.50	0.34	0.75	0.69	0.69	2.97
平均分	0.72	0.39	0.84	0.66	0.70	3.31

在五個項目裏，社區積極性和自主性的分數平均最高，而權力掌控為最低，反映參加者雖積極參與活動和社區，但仍會感到無權。故本計劃的設計能有效針對其需要。

8 參加者後期問卷

再次感激你們參加罕出藝術之旅！

為幫助我們評估整個藝術旅程，請回答以下問題：
(1為十分不滿意;5為十分滿意)

攝影工作坊	1	2	3	4	5
攝影工作坊內容					
攝影工作坊課程的實用性					
攝影工作坊內容難易度					
攝影導師的表達能力					
攝影導師的整體表現					

繪畫工作坊	1	2	3	4	5
繪畫工作坊內容					
繪畫工作坊課程的實用性					
繪畫工作坊內容難易度					
繪畫導師的表達能力					
繪畫導師的整體表現					

策展工作坊和會議	1	2	3	4	5
策展工作坊和會議的討論內容					
策展工作坊課程的實用性					
策展工作坊內容難易度					
策展導師的表達能力					
策展導師的整體表現					

旅程整體安排	1	2	3	4	5
旅程主題和內容相符					
工作坊場地與設備安排					
展覽場地與設備安排					

旅程的工作坊和展覽流程設計					
工作坊和展覽時間安排					
各持份者與參加者的分工安排					
整體而言,我對本旅程的整體滿意程度					

(1為十分不同意;4為十分同意)

罕出藝術之旅與我	1	2	3	4	5
此旅程讓我認識了很多不同的新朋友					
我的作品能夠呈現和轉達我的觀念和想法給觀眾					
我能展示我的情感和故事到作品當中					
我能夠透過不同媒介與外界傳達訊息					
在策展過程中,我能大膽的提出了不同的意見和主意					
我提出的意見和主意大部分都比被取納					
此旅程讓我接觸了不同大大小小的團體和機構					
我認為參觀者透過展覽更認識罕見病					
此旅程達到了我預期的期望和效果					

其他意見:

1. 我認為此旅程需要改善的地方是:

2. 這次活動對我最有幫助/最滿意的地方是:

3. 如再次舉辦同類旅程/活動,我希望包含什麼樣的內容?_____

4. 其他意見:

謝謝您的回饋。

9. 展覽參觀者問卷

參觀者問卷

十分感謝你們抽空參觀展覽。

為幫助我們評估事次展覽，請回答以下問題：

(1為十分不同意;4為十分同意)

	1	2	3	4
參觀展覽前，您了解罕見病患者的經歷。				
您享受觀看這個展覽。				
您在作品當中找到共同感受。				
您在展覽中，感覺到患者的神奇力量。				
透過這個展覽，您對罕見病患者有更深入的了解。				
透過這個展覽，您對自己有更深入的了解。				
您日後希望看到更多罕見病患者的更多藝術作品。				
您日後希望參與更多社區藝術。				
您日後會持續關注罕見病。				

其他意見：

謝謝您的回饋。

10. 充權指標問題

翻譯自Rogers et al. (1997)

1. 自我效能感
 - 1.1. 我通常能達成我着手要做的。
 - 1.2. 我對自己有正面的看法
 - 1.3. 作計劃時, 我幾乎能肯定自己能一定達成。
 - 1.4. 我常對自己作的決定有自信。
 - 1.5. 我大部分時間都能克服阻礙。
 - 1.6. 我感覺自己和其他人一般都是有價值的人。
 - 1.7. 我視自己為有能力的人。
 - 1.8. 我能做到大部分人都能做的事。
 - 1.9. 我感覺我有一定數量的優點。
2. 權力
 - 2.1. 我大部分時間都感到無權力的。
 - 2.2. 挑起事端並無任何作用。
 - 2.3. 我無法改變政府的決定。
 - 2.4. 當我不確定某事時, 我通常跟從眾人的意見。
 - 2.5. 專家最適合決定人們應該做什麼或學習什麼。
 - 2.6. 我生活中大部分的不幸都是因為運氣不好。
 - 2.7. 我時常感到孤獨。
 - 2.8. 人們無權利因為僅僅不喜歡某事物而生氣。
3. 社區積極性和自主性
 - 3.1. 人們有權做出自己的決定, 不論好壞。
 - 3.2. 人們應嘗試按照自己想要的方式生活。
 - 3.3. 人們在某事上合作可以對他們的社區產生影響。
 - 3.4. 人們團結在一起就會擁有更大的力量。
 - 3.5. 與社區中的其他人合作有助於改善現況。
 - 3.6. 很多時候問題可以通過採取行動來解決。
4. 樂觀和對未來掌控
 - 4.1. 人們只受到他們認為可能的事情限制。
 - 4.2. 我幾乎可以肯定我的人生中會發生什麼。
 - 4.3. 我總體上對未來感到樂觀。
 - 4.4. 很多時候問題可以通過採取行動來解決。
5. 義憤
 - 5.1. 對某事感到生氣通常是改變它的第一步。
 - 5.2. 人們無權僅因為不喜歡某事物而生氣。
 - 5.3. 對某事感到生氣永遠不會有用。
 - 5.4. 挑起事端並無任何作用。(題目是刻意重覆)

11. 宣傳計劃

概覽表

可用媒體	對象	所需資料	負責單位	需影印海報？
中大/其他大學扶青社團	大學生	<ol style="list-style-type: none"> 名單及聯絡方法 (IG/FB、電郵); (若可張貼海報, 亦要會室地址) IG/FB 信息/電郵模板 	罕出藝術	Yes
CUHK Mass Mail	中大學生	<ol style="list-style-type: none"> 提交電郵模板, 詳見 https://www.itsc.cuhk.edu.hk/all-it/email-messaging-and-collaboration/mass-mail/ 	罕出藝術	No
罕出藝術	中大學生	<ol style="list-style-type: none"> FB/IG Story (每星期一至兩篇)/ Reels (每月一次)/ Live (每月一次)/ Posts (每星期一篇) 	罕出藝術	No
社區中心/團體	區內居民/復康會及其轄下/友好團體會員	<ol style="list-style-type: none"> 名單及聯絡方法 (電郵、電話); (若可張貼海報, 亦要地址) 電郵模板 	罕出藝術: 黃大仙區內社區中心 復康會: 轄下/友好團體	Yes
媒體/社區報/網媒	大眾/區內居民	<ol style="list-style-type: none"> 名單及聯絡方法 (電郵、電話) 新聞稿 電郵模板 	罕出藝術: Ines 相熟社區報、其他黃大仙報刊	No
區內中小學校	區內學生	<ol style="list-style-type: none"> 名單及聯絡方法 (電郵、電話); (若可張貼海報, 亦要地址) 電郵模板 宣傳稿/草擬家長信/計劃簡介? 	罕出藝術	Yes

區內小店	小店	1. 名單及聯絡方法 (IG/FB、電郵、電話); (若可張貼海報, 亦要地址) 2. IG/FB 信息/電郵模板	罕出藝術	Yes
------	----	---	------	-----

Mass Mail 模板

我們眷戀一天的不同時光, 着迷於不同時間的天空。在我們一起共享的每一天, 罕見病患者過着他們罕見的經歷。我們以一天的不同時刻作引入, 帶領參觀者走入罕見病患者不同階段的歷旅, 體會他們的神奇力量。

新聞稿

致新聞編輯／採訪主任

香港中文大學罕出藝術團隊 「罕見的神奇力量」展覽

香港中文大學罕出藝術團隊與香港復康會在 2022 年 10 月至 2022 年 12 月為罕見病患者舉辦了兩場藝術工作坊, 包括攝影及繪畫工作坊, 讓患者透過不同藝術媒介, 記下當下觸動一刻。為了把他們的聲音進一步推廣給大眾, 團隊與患者一同構想是次展覽, 此展覽獨特之處為患者不只是藝術品創作者, 他們更是展覽的策劃者, 在藝術業界專業人士帶領下, 舉辦一場給公眾感受患者生命力的展覽。

展覽以不同時刻劃分, 由深夜到日出, 再到日落, 闡述了患者低落時, 在自己的堅毅及身邊的人的支持下, 一步一步走下去, 創建自己的神奇力量。過程中, 罕病創作者會擔當導賞員, 帶領公眾走入不同的展區, 參觀者亦可在展覽中留下他們對作品的感想。

一趟旅程

期待著到達終點的滿足
更要細味過程中的風景遇見成長

有關展覽將於2023年1月7-15日舉行。現誠邀 貴機構派員出席, 有關詳情如下:

日期: 2023 年 1 月 7-15 日

時間: 上午 10 時正 至 下午 6 時正

地點: 香港復康會社區復康網絡橫頭磡中心 (九龍樂富橫頭磡邨宏禮樓地下)

聯絡: 中大數據科學與政策研究學士四年級學生 張心玥同學

分享者: 罕見疾病患者

2022 年 12 月 15 日

IG/FB 信息模板

XXXX你好呀，我地「罕出藝術 RareDi Arts」，由一班香港中文大學伍宜孫書院嘅學生成立。宗旨係透過舉辦社區藝術活動，長遠推動罕病患者充權。

因為見你哋機構/團隊都係關注病人權益/XXX，之前亦都有做開XXX，所以想睇吓你哋會唔會可以幫手係 IG 宣傳吓我地黎緊係 2023 年 1月7-15日舉辦會搞藝術展覽，一個 Story / 一個 Post 都幫到我哋好多 🙏，甚至你地 OK 嘅話，我哋可以寄一啲海報過嚟，等你哋可以黏喺學校佈告板 😊

今次展覽展出嘅都係展出嘅都係罕見病患創作嘅藝術品，希望等罕病患者心聲透過藝術傳達開去，以提高社會關注。特別嘅係患者唔只係藝術創作者，更加係今次籌劃展覽好重要嘅一員，希望佢地日後可以自發參與、帶領、甚至推動社區藝術，將藝術影響力延續落去 🎨。

我地呢一次我哋個展覽好似一個先導計劃咁樣，希望今次會有多啲人參與，令佢哋有動力去繼續用藝術發聲 😊。

以下係展覽嘅細節：

日期:2023 年 1月7-15日

時間:上午 10 時正 至 下午 6 時正

地點:香港復康會社區復康網絡橫頭磡中心 (九龍樂富橫頭磡邨宏禮樓地下)

聯絡:中大數據科學與政策研究學士四年級學生 張心玥同學

分享者:罕見疾病患者

可聯絡名單

A. 中大/其他大學扶青社團

名稱	IG	FB	電郵
Rotaract Club, HKU	rotaractclub.hku.53	rotaractclubhku	53rotaractclubhku@gmail.com
中大 和聲扶青 青 縈辰聲 Serenade 🌙	racws_serenade	/	/
新亞扶青 RACNA • 青焯 DYNAMITE	racna_dynamite	NewAsiaRotaract.R ACNA2223	/
聯合扶青▲峭峯扶 凝❤️	ucrotaract2223	UCReverberate UC Rotaract	racuc2223@gmail.com
崇基扶青 RACCC • 崇遊青遨 CHESPERIDE	raccc2223_chesperide	raccc2223chesperide	raccc2223.chesperide@gmail.com
<i>Sinceract</i> 逸夫扶 青	racshaw24	/	/
RACWYS 宜孫扶青	sunscala_rac_wuyesun_2223	2022-2023 第九屆宜 孫扶青 宜伴群青 Sunscala	/
曜·晞 Lumiract	rachkbu2223	Rotaract Club of Hong Kong Baptist University, RID 3450	rachkbu2223@gmail.com
科大扶青 ♥️Varolus🐶	rachkust_varolus	/	/

HKMU ROTARACT 青棚 VISERA 都 大扶青	rachkmusu_visera	HKMUROTARACT	/
城大扶青 🌈 旭菁 ❤️ Orturact 🌈	cityurac2829_orturact	/	/

B. 區內中小學校名單

名稱	電話	電郵	地址 (如可貼海報)
██████████ █	██████████	██████████	██████████ ████
██████████	██████████	██████████	██████████ ████
██████████	██████████	██████████ █	██████████ ████
██████████ █	██████████	██████████ ██████	██████████ ████ █
██████████	██████████	██████████	██████████ ████
██████████	██████████	██████████	██████████ ████
██████████ █	██████████	██████████	██████████ ████ █

[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]
[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]
[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]
[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]
[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]
[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]
[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]
[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]
[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]
[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]
[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]
[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]
[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]
[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]
[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]

[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]
[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]
[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]
[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]
[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]
[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]
[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]

C. 社區中心/團體名單

名稱	電話	電郵	地址 (如可貼海報)
彩雲社區中心	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]
竹園社區中心	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]

鳳德社區中心	████████	████████████████████	████████████████████
慈雲山社區會堂	████████	████████████████████	████████████████████ ████████████████████
慈雲山(南區)社區中心	████████	████████████████████ █	████████████████████
黃大仙社區中心	████████	████████████████████	████████████████████
東頭社區中心	████████	████████████████████	████████████████████
利民會 - 友樂坊 (黃大仙)	████████	████████████████████ ██	████████████████████ ████████████████████
鄰舍輔導會 - 黃大仙康盛支援中心	████████	████████████████████	████████████████████ 鳳德邨珠鳳樓地下A翼
香港傷殘青年協會 - 賽馬會活動中心	████████	████████████████████	████████████████████ ████████████████████
香港傷健協會 - 九龍東傷健中心	████████	████████████████████	████████████████████ ████████████████████ 樓地下106-110室
明愛東頭綜合家庭服務中心(黃大仙西南)	████████	████████████████████	████████████████████ ████████████████████
香港明愛	████████	████████████████████	████████████████████


香港女障協進會	████████	█	████████████████████ ████████████████
香港肌健協會	████████	████████████████████ █	████████████████████ ████████████
香港病人組織聯盟	████████	████████████████████	████████ 橫頭磡邨宏禮樓地下
香港復康力量	████████	████████████████	████████████████████ ████████████████████ ████████████████
香港復康聯盟	████████	████████████████	████████████████████ ████████████████████
藝術在醫院	████████	████████████████	████████████████████ █

D. 媒體/社區報名單

名稱	IG	FB	電郵
香港01	hk01_hk	香港01	hk01@hk01.com editorial@hk01.com news@hk01.com
on.cc東網	/	on.cc 東網 / 東方日報	enquiry@on.cc
星島頭條網	/	/	info@singtao.com info@stheadline.com

香港經濟日報	hketnews	香港經濟日報 hket.com	info@hket.com
U Lifestyle	ulifestylehk	U Lifestyle HK 港生活	info@ulifestyle.com.hk press@ulifestyle.com.hk press.hk@ulifestyle.com.hk
明報	/	/	mingpao@mingpao.com
新假期周刊	weekendweekly	新假期周刊	enquiry@nmg.com.hk
有線新聞	icable.news	有線新聞 i-Cable News	editor@i-cable.com
香港電台	rthk.vnews	香港電台視像新聞 RTHK VNEWS	cnews@rthk.hk
無綫新聞	/	/	newsapps@cs.tvb.com
香港文匯報	/	香港文匯報	editor@wenweipo.com
Now新聞	/	/	news@nowbnc.com
獨立媒體	inmediahknet	獨立媒體 inmediahk.net	info@inmediahk.net
新城電台	/	/	prequiry@mbc.com.hk cs@mbc.com.hk

South China Morning Post	scmpnews	South China Morning Post	support@scmp.com
灼見名家	master_insight_media	灼見名家 Master Insight	contact@master-insight.com
毛記電視	tv_most	毛記電視	info@tvmost.com.hk
輔仁媒體	/	輔仁媒體	editor@vjmedia.com.hk
TMHK	/	TMHK	info@tmhk.org
端傳媒	initiumphoto	Initium Media 端傳媒	editor@theinitium.com
黃大仙區社區報 · 新仙出爐	wongtaisinnews	新仙出爐	hkwtnews@gmail.com
竹園之友-「竹園有樂」	/	竹園之友-「竹園有樂」	cyme@skhwc.org.hk
黃大仙生活圈	taisinlifecircle	黃大仙生活圈	/
黃大仙交通 Wong Tai Sin Transport	wongtaisin transport	黃大仙交通 Wong Tai Sin Transport	wongtaisintransport@gmail.com
D18 - 黃大仙友	/	D18 - 黃大仙友	/

<p>HK Humanity Walker  人人 行人道</p>	<p>hk.humanitywalker.org</p>	<p>/</p>	<p>Hk.humanitywalker@gmail.com</p>
---	---	----------	---

E. 小店名單

名稱	IG	FB	電郵	地址 (如可貼海報)
<p>菱角  ling4gok3</p>	<p>[Redacted]</p>	<p>[Redacted]</p>	<p>[Redacted]</p>	<p>[Redacted]</p>
<p>文房 • PEN HOUSE</p>	<p>[Redacted]</p>	<p>[Redacted]</p>	<p>[Redacted]</p>	<p>[Redacted]</p>
<p>復修辦館 Repair Café HK</p>	<p>[Redacted]</p>	<p>[Redacted]</p>	<p>[Redacted]</p>	<p>[Redacted]</p>
<p>柴胡醫館</p>	<p>[Redacted]</p>	<p>[Redacted]</p>	<p>[Redacted]</p>	<p>[Redacted]</p>
<p>林記水果</p>	<p>[Redacted]</p>	<p>[Redacted]</p>	<p>[Redacted]</p>	<p>[Redacted]</p>
<p>芝C Sushi</p>	<p>[Redacted]</p>	<p>[Redacted]</p>	<p>[Redacted]</p>	<p>[Redacted]</p>

				██████████ ██████████
MochaMocha 雜貨屋	██████████ ██	██	██	██████████ ██████████
兩三碗車仔麵 & 兩三碗餃子	██████████	██	██	██████████ ██████████ ██████████
八伍貳工房	██████████	██████████	██	██████████ ██████████
友利坊x友利冰 室x勿當奴 Yau Lei Bistro	██████████	██████████ █ █	██████████ ██████████	██████████ ██████████
Yau Lei Fong 友 利坊	██████████	██	██	██████████ ██████████
壽司絆	██████████	██	██	██████████ ██████████大廈A1 鋪
嗰個點	██████████	██	██	██
ESCAPE•單車 精品•香港滑雪 品牌•戶外用品• 運動旅遊	██████████ ██	██	██	██████████ ██████████
Lok Man Stationery Ltd	██████████	██	██	██████████ ██████████ ██████████ ██████████ ██████████

Réussi Wine	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED] [REDACTED] [REDACTED] 1樓B72 舖
拾月燒鳥	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED] [REDACTED]
MUM VEGGIE CAFE	[REDACTED] [REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED] [REDACTED] [REDACTED]
大街小館Big Sweet House	[REDACTED] [REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED] [REDACTED]
蒲點	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED] [REDACTED] [REDACTED]
濃姐茶餐廳	[REDACTED] [REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED] [REDACTED] [REDACTED]
嵐屋 Arashi	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED] [REDACTED]	[REDACTED] [REDACTED] [REDACTED] [REDACTED]
肥仔銘茶餐廳	[REDACTED] [REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED] [REDACTED]	[REDACTED] [REDACTED]
玥茶	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED] [REDACTED] [REDACTED]
好運泰國美食	[REDACTED] [REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED] [REDACTED] [REDACTED]

享樂烘焙 LY Bakery	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED] 廣場地 下E舖
NUTTEA 堅果 奶茶 新蒲崗萬 迪店	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]
Hopecha HK	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]
寶記士多	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED] 場地下7號 舖
Ocio	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]
金肉滿堂 Best Meat Food 🍖	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]

12. 工作坊創意元素

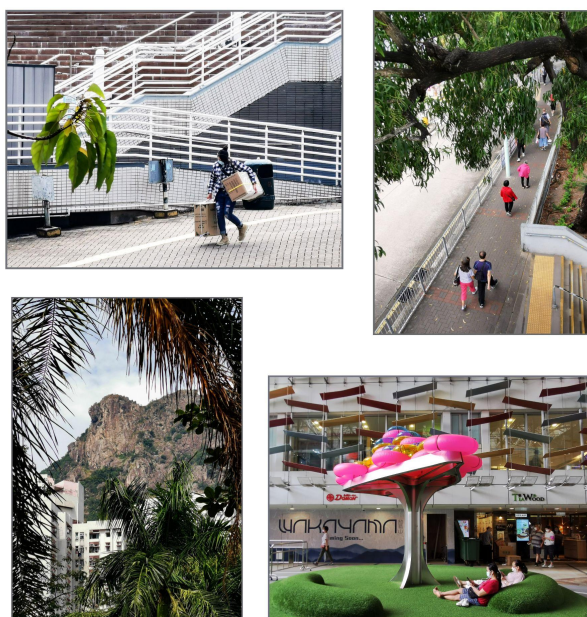
原創性	有效性
學習基本繪畫/拍攝技巧後(現有知識), 患者可在畫紙/相機上發揮想像(新元素), 創造出對他們來說獨特的藝術品。	導師指引患者以藝術表達自己經歷和感受 ⁹⁰ ; 患者亦已為部分作品寫下簡介, 闡述其背後意義。

例一: 攝影工作坊



原創性	社區景物(現有物料) + 花(新的元素)
有效性	絕處的生命力(創作對自己有意義的藝術品) + 與病魔奮鬥、努力生活(呼應自己的經歷或感受)

例二: 攝影工作坊



⁹⁰ 指引例子: 回想一段深刻的經歷、當時的反應和情緒、現在回顧那段經歷的感受、有甚麼事物可象徵該經歷或感受

原創性	社區景物(現有物料) + 自訂拍攝角度、構圖、時機及後期修圖(新的元素)
有效性	記錄社區日常生活(創作對自己有意義的藝術品) + 疫下生活、以往強調獅子山情懷的時代(呼應自己的經歷或感受)

例三：繪畫工作坊



原創性	組合不同參考圖片(現有物料) + 運用油粉彩有限的色彩重新展現(新的元素)
有效性	導師指導時, 教授參加者注意自己筆觸, 和色彩, 表示畫畫的動作習慣能表達個人性格(呼應自己的經歷或感受), 創作出不同特性的畫作(創作對自己有意義的藝術品)