

FB 接龍

疾海小撇步

「疾」字筆畫不多，
有人與它短暫相逢，有人卻用一輩子與它共存
身處疾海，風大浪大，且看我們用什麼妙招掌穩手中的舵？

編織就有好事發生

文 / 顧潔如

我常在想，也許無可救藥的樂觀，讓我在沉沉浮浮的疾海中能夠關關難過關關過。

明天的事何苦今天就擔憂？下一個變化球是什麼，球丟過來再接就好啦。但是很重要的是，我的生命一定不能留白，所以「編織」就成了我疾海中的萬應靈丹。

編織轉移了我疼痛的注意力，
編織暖化了我沮喪的爛心情，
編織表達了我對親友們的愛，
編織完成了我幫助別人的心，
編織滿足了我對時尚的好奇心。

十幾年來，我不斷地織，好事也不斷發生，讓我在疾海中始終保持微笑。

不要那麼努力生病

文 / 袁鵬偉

我發覺病友都愛看外星人節目，大概在地球人無法解決的疾病，總渴望外星人能咻一聲我就能站起來走路，不要懷疑連物理學家霍金也愛談外星世界，我們這兩周都在討論「是否贊成基因檢測？」我贊成基因檢測，哈！畢竟長得好看的老外叫超人；長得不好看的老外叫異形。

辛棄疾〈醜奴兒〉：「少年不識愁滋味，愛上層樓，愛上層樓。為賦新詞強說愁。」我懷疑，人比較習慣沉溺自己的哀傷與嘆息，似乎就可以理所當然為不幸圓一個逃避抉擇的理由，特別在生病後，當然自怨自哀也是一種出口，不過別忘記浮出哀傷河流，呼吸新鮮空氣看幾許不同風景，我們已失去太多，這或許也算是一種獲得吧！

手洗冬衣

文 / 蘇瑞臻

掃掃地、刷刷黃汙水漬，再把每件衣服，搓洗乾淨，是我打掃心情煩躁的最好方式。特別喜歡在低溫 10 度下的寒流，拎起沾水後的冬衣，唰！唰！唰！嘩啦嘩啦的沖沖水，晾好潔淨衣服在高架上，窗門吹著清爽冬風。在心頭上的一層煩悶，也從手洗冬衣的家務中，洗出明淨的內在心理空間。

樂觀慢活

文 / 羅 揚

這世界上有樂觀的人，有悲觀的人，人可以選擇樂觀或悲觀，但對人生一定要積極。

對身心障礙者而言，多數者同時具有「物質性障礙」與「社會性障礙」兩個層面，縱使「物質性障礙」可以藉由外界支持獲得改善，但是「社會性障礙」卻是一道難以突破的藩籬，我相信「微笑」是個很好的印記，可以融化人與人之間不必要的不解和恐懼。

渴望別人肯定你，要先從肯定自己開始。

身體或是心靈上的障礙有如圓圈上的

缺口，因為不完美，可以滾得更慢，體會到生命不同的風景。

有夢最美

文 / 小 牛

人因夢想而偉大，當與疾病奮戰時，有夢想的支持，痛苦就會顯得渺小。其他的小撇步：

音樂：當身心俱疲的時候，沉浸在音樂裡，動人的歌詞可以洗滌我的心靈，美妙的旋律可以給我繼續的勇氣，當音符從指尖滑過，身體的痛似乎可以暫時消退許多。

牛：牛是我的好朋友，當身體不舒服的時候，牛可以讓我的痛苦減到最低，效果比嗎啡還好，記得小時候肚子痛的時候，只要把牛放在肚子上，就不會再感到疼痛。

網路：罹患有重度網路成癮症的我，只要能徜徉在網路無遠弗屆的世界裡，我可以想像任何我想要的東西，當專注在自己喜歡的事情時，病痛也自然而然因此遠離囉。

助人工作：施比受更有福，當我在幫助別人的時候，也會體驗到自己有多幸福，更珍惜自己所擁有的。

凡事放輕鬆

文 / Jimmy

放鬆絕對是第一要務，並且暫時拋開所有一切。

找尋和自己相同疾病的朋友，聊聊過來人的生命經驗。

找尋和自己不同疾病的朋友，聊聊他們的生命。

喜樂的心乃是良藥，所以要找讓心情愉快的方法：譬如看看嘆龍共的無厘頭影片。

病痛是人生中的老師，要不斷的向病痛學習。

推薦影片：聖鬥士星矢（如何發揮自己的小宇宙），星際大戰（可以學習如何看待恐懼），魔戒（如何拋開自己最渴望的東西），X 戰警（基因的變種人）。

放鬆方法：

點上自己喜歡的薰香

聆聽能夠讓自己放鬆的音樂

深呼吸

深呼吸

繼續深呼吸

腦袋只想著呼和吸，其它不想

呼吸時間漸漸的拉長

然後你會進入到一個完全平靜自得的次元世界，自在，空無，然後睡著。

書中自有大智慧

文 / 黃映嘉

閱讀可以讓我體會無法或尚未體會的人生、探索自己、與自己對話。

想想自己能做什麼，並努力實踐。

保持樂觀，每天告訴自己我是個有價值的人，我愛我自己。

對於自己無法實踐的事情，找出能實踐的方法。

與人對話，任何人，能讓自己有不一樣想法。

幫助人，盡我所能的。

學會忍耐，再痛苦也要撐下去。

樂吾樂以及人之樂

文 / 家 帷

懂得放鬆；找到自己的生活節奏，給自己有品質的生活；活在當下，享受每一秒。

美食：快速帶我離開任何當下的煩人瑣事，進入享受。

親近大自然、旅遊，可以療癒自己，更可以壯大自己。

利他：做利他之事享受當下的成就感，不求事後的回報，樂人之樂最是樂。



特別企劃 我的選擇： 要不要做基因檢測？

編輯小組：蘇瑞臻、顧潔如、黃映嘉

寫在前面

週日台北，一群有罕見疾病的我們，相聚在編寫雜誌營隊，開啟茶會主題：「要不要做基因檢測？」這提問，直觸到我們的擔憂：「我生小孩，有沒有可能把病遺傳給下一代？」

參與討論的營隊夥伴，多是突變型罕病，唯有一位是家族遺傳型。此外還有很多差異：發病時程有早發和晚發，生命年齡有 20 至 30 歲大學生和社會新鮮人、30 至 40 歲青壯年、50 多歲中壯年，以及生理性別的不同。多種因素交織下，每個人分享對於愛情、家庭，以及為人父母的生命想望，既多元且複雜轉折。

不論突變型或家族遺傳性罕病，多數未婚夥伴面對生育下一代，為不把病遺傳給自己孩子，大多會選擇做基因檢測。想要健康孩子，並非無法面對自己罕病事實，是因為明白罕病對生活影響，不捨得另一個生命再承受苦頭。

討論愈深入，每個人差異愈明顯。常被歸屬同類罕病者，其實沒那麼相似，卻在罕病困境裡，有近同的生命境遇。面對與罕病族群切身的「基因檢測」，我們說起自己的選擇，也靜靜聆聽屬於每個人的心事。

文 / 蘇瑞臻

走在基檢的路口

文 / 黃映嘉

黃映嘉，8年級，女大學生，未婚，成骨不全症，早發型罕病。

我是先天性成骨不全症患者，沒有家族病史，因此被診斷為突變基因。

我一直都明白父母、兄姊對我的照顧有多辛苦，把屎把尿之外，還得準備各種醫療器材隨時替我包紮。這長年來的疲憊，更導致父母在中年之後，大病、小病不斷。

罹患罕病我不覺得辛苦，我感到的是痛，骨折時撕心裂肺的痛，神經組織斷裂時的痛，骨骼將好之時卻再一次裂傷的痛.....不知道可以用什麼形容，大概只比失去至親之人稍微不那麼痛吧！

我很喜歡小孩，據母親說，小時候的我是孩子王，但我不敢妄想自己能有下一代。對我而言，這是女人一生的夢想，只是我沒有勇氣去想、去實踐，因為我害怕孩子會和我一樣痛苦，又儘管我透過藥物治療，骨骼已如正常人般強壯，我還是捨不得孩子經歷一樣的痛苦。

還記得茶會當天，大家的談論不斷讓我回憶起這些經歷，所以當時的想法是我要做基因檢測，我想生健康的、沒有罕見疾病的寶寶。

但之後仔細想想，我似乎忘了，之所以能走到今天，我靠的不是藥物治療，

更不是先進的醫療技術。對抗疾病的路雖然辛苦，但我總告訴自己：「撐下去，再撐下去，我會好的，我會走過去的。」這絕對不輸的念頭是我對抗害怕、對抗痛苦的良藥。

因為這樣的想法，我選擇不做基因檢測。

對我而言，不管懷的是健康或患有疾病的孩子，我都無須害怕，因為我相信只要我能給孩子正面的、樂觀的處世態度，他永遠都是個「健康」的孩子。



疾病是愛情的風險？

文 / 袁鵬偉

袁鵬偉，5年級，男性，已婚，有二個孩子，漸凍人，晚發型罕病。

我是贊成基因檢測，我屬於晚發型疾病，做基因檢測為自己圖一個明白，也為孩子考量。至於有遺傳罕病基因家族的愛情與婚姻，原本就持較悲觀看法，家樞問我：「如我預知會罹患 ALS，我們還會不會選擇結婚？」答案肯定不會，我們只是平凡人，太苦了！

或許總覺家樞愛情觀太浪漫，不過我周遭漸凍人有對夫妻的愛情徹底顛覆我這凡夫俗子愛情價值觀。

此漸凍人已發病，女朋友為愛遠從大陸追到台灣，決定不生小孩而結婚，當然會不會遺傳不是主要的原因，還有很多其他方面的考量，老實說我原本就看衰此愛情，甚至自己心底計算結婚期限（我怎麼那麼邪惡？）最近讀到他 PO 在

FB 文章：

On the Thanksgiving Eve

今天晚上睡得不好，這已經是你第四次起來幫我抽痰了。抽完痰後，我沒有馬上睡著，聽到你在我旁邊平靜的呼吸，我知道你已經睡著了，在這個寂靜的夜晚，只有你淺淺的呼吸聲和我呼吸器的聲音。要照顧我真的是一件不容易的事情，回想到當初你不顧一切，不顧家人的反對就是要和我在一起，還是覺得很感動，有你的陪伴，這一生，真的值了！

記憶沒錯的話，他們已結婚七年，我很慚愧竟然不相信世間有真愛，大概我老了也很市儈，不過證明家樞浪漫情懷真的有實現的機會，只要遇到對的人，讓我們勇敢談一場戀愛吧！

與不完美基因同樂

文 / 兔仔

兔仔，5年級，女性，未婚，突變型紫質症，晚發型罕病。

記得在我年輕又值生育年齡的時候，我深信每個即將降臨的生命都是上天的禮物，我願意接受安排，也相信「我的

愛」可以戰勝所有的難關，所以完全沒有考慮過產前檢測。三十多歲罹病，這份堅持並沒有改變，為了可以安心接受

治療，為了不願看到另一伴沮喪憂愁的臉，為了避免下一代承受同樣的煎熬，我選擇關閉愛情的門。

至於罹病者檢測？其實，嚴格來說，

就算做了罹病者檢測，對我的治療方針也完全沒改變，所以也就不必浪費醫療資源，我，甘心情願接受不完美的基因，和他共舞一輩子。

給孩子幸福生活

文 / 小牛

小牛，8年級，女性，社會新鮮人，未婚，多發性硬化症，9歲發病。

關於基因檢測的議題，整體來說我的立場是中立偏向支持的，雖然我罹患的是突發性而無法藉由基因檢測得知，但看過身邊各式各樣的罕見疾病以及臨床實習、工作中所看到的各類病患，以及自己的罹病經驗，這些體會讓我相信醫學的進步一定有他的目的，既然基因檢測能存在，必有他的價值與意義，而且

想必是利多於弊，我相信任何事情都是一體兩面的，有好也有不好。

如果未來我即將生育下一代，希望可以藉由檢測了解這個小孩是否需要特殊的照顧，也可早期診斷、早期治療，讓他享有跟一般人最接近的生活模式，所以，我選擇做基因檢測。



攝影 / 牛大姐

知己，懂己，愛己

文 / Jimmy

Jimmy Lai，6 年級，男性，未婚，多發性硬化症，30 餘歲發病。

愛，是世界最棒的東西，因為愛才能夠孕育出生命。只是頑皮的基因會讓愛傷腦筋。這個宇宙設下了一些很有趣卻又殘酷的規則，常常讓人摸不著頭緒。學物理的我總想了解它背後運作的機制。

站在了解自己、認識自己的角度，應該要充份知道自己的所有，包含優缺點、個性、喜好、身體狀態，而基因就是掌握我們最基本的生理主幹的核心，甚至更多，也許個性和天份也是。也唯有充分認識自己的優缺點，才能夠在人生這趟旅途中過得自在愉快。所以我贊成檢測自己的基因。

但人是複雜且不可測的，就像基因會變異一樣。試問，願意接受自己的缺點嗎？如果不願意，那還要做嗎？當結果出來一翻兩瞪眼後，或許很多人不容易釋懷自己的缺憾。簡單的說，就是大家只想看到自己的好吧？趨吉避凶是人之常情，拒絕接受壞結果更是大眾反應。但人生和宇宙法則最有趣之處就是無法掌握。

我選擇基因檢測的前提是需要做好接

受一切的心理準備。因為可能會面臨最壞的自己，而當我們可以擁抱那個最壞的自己時，人生將會有一個全新的開始。

那，為人父母呢？聽著鵬偉的訴說，讓未成家的我也感受到那份照顧子女的責任。但是小孩也是獨立的個體，我又有什么權利去讓他承受這樣的命運？若我已經知道自己有某種特質，那我不會輕易的產生愛的結晶，如果我在未徹底了解自己之前就有小孩的話，那我會給他基因檢測的資訊，讓他自己決定並且陪伴他一起走。



品嘗未知驚喜

文 / 家 帳

家帳，7年級，男性，未婚，恰克馬利杜斯氏症，早發型罕病。

一個生命因有許多的未知、冒險而充滿驚喜，若在生命的未知旅途發展之前，我們可以懷抱著希望，懷抱著各種可能性，願意去做各種嘗試，那才是生命最可貴的地方。然而，人們總希望用科技的方式去預知，要避免什麼，要預防什麼！不過在我面對的這一個所謂無法根除，暫時無法找到解藥的「罕見疾病」時，既然無法預防，無法根除，若是用基因檢測的方式，是不是變成提早預告了生命的缺陷，以及生命可能要面對的遺憾，我不願去面對這樣子未知的遺憾所會帶來的恐懼，因此我個人不想去嘗試基因檢測，也許這想法是一種愚昧，一種沒有遠見的觀點，然而最簡單的初衷只是希望，能夠懷抱著，沒有圍牆的人生，讓生命更寬廣，讓生命少一些恐懼。

不過，對於基因檢測的方法，我非常贊成它出現在我們的生活，因為現今的社會，能夠有較好的醫療進步，都是為未來的進步做墊腳石，讓未來的各種可能性，有一些基礎，而去嘗試基因檢測，

也是鼓勵這樣子的科技進步，在我的病友夥伴中有許多人是希望能夠，在未來生出健康的寶寶。

因此如果基因檢測這一個方式能夠為他們達成這個理想，我想基因檢測就是一個正面的作法，也是一種在自己身上沒有辦法完成的夢，希望能夠在下一代實現或不再有遺憾，不要讓自己的子孫繼續有這樣的缺陷，那是很深層且微妙的心理狀態。

因此我覺得任何一種開創多元性的醫療科技都值得鼓勵，也許這兩個觀點看似矛盾，不過對於基因檢測這個議題，我懷抱的想法，有著許多不同層次的思考。

希望在我們任何醫療科技的發展，以及人文思維，組織制度的發展過程中，乃至於醫生與病人的溝通，及建立社會價值觀的部分，能夠多多關注到每個人的心情，多多關注每個人會面臨到的社會壓力，不是只在解決問題，請多一些人文關懷。

讓真正在面對這些問題的每一個人們

都能夠身心舒暢，而不是單純的在做選擇的取捨，他只是在做天平兩端的輕重權衡而已，真的生活需要更多的彈性，更多的柔軟體諒跟圓滿的對待。

對於這個孑然一身的我而言，我不願做基因檢測，可能只是一個浪漫的情懷

吧！

對於生命，就是因為有其無常而有趣，對於每一個向我迎來的嶄新時光，都因為未知而值得期待，好比休要我卜卦、算命、塔羅牌，我要每一頁新鮮的生命篇章，都由我親身展讀。

基因檢測有哪些方式呢？

大多數罕病是基因缺陷導致，基因缺陷發生原因有突變、有遺傳、及目前還未發現致病原因。

目前，基因檢測大約有以下方式：

1. 罷病者檢測
2. 孕前檢測
3. 產前檢測
4. 無病症帶因者檢測

有些罕見疾病可以透過基因檢測方式，確診疾病、找出疾病的基因缺陷點，以及預測一些家族遺傳疾病可能發生率。

(資料來源：陳乃琦遺傳諮詢專員，財團法人罕見疾病基金會)

【人物專訪】晴天的選擇

文 / 顧潔如

晴天，6年級，女性，已婚，家族遺傳型紫質症，晚發型罕病。

晴天〔化名〕，女性，三十五歲，紫質症患者，確診四年。

四年前晴天因為肚子痛，在急診室躺了兩個禮拜，醫生怎麼查都找不出原因，爸爸情急之下才對醫生透露：「我女兒有可能得了紫質症。」

「妳會怪爸爸眼睜睜看妳痛了兩個禮拜才跟醫師說嗎？」盛夏的午後，我和晴天相約，在沁涼的餐廳裡，討論起關於我們的疾病。

「一點也不會，因為確診後，爸爸還提醒醫師可以到台北榮總的物流中心申請緊急用藥。我打了藥以後，疼痛就緩解了，所以是爸爸救了我。但是我知道他心裡內疚，覺得是他把病遺傳給我和姐姐。」

晴天發病、確診後一個月就是她的大囍之日，步入禮堂前她決定對另一半隱瞞病情。

這四年間，晴天叔叔輾轉說出其實這是整個家族性的遺傳疾病。晴天的三個姑姑，一個當年肚子痛，痛死的！一個生小孩時難產死的，剩下最後一個姑姑就曾經交待她們：「不准跟妳們的表弟妹說妳有這個病，因為這是不好的。」所以親戚間並沒有常常聯絡。

姑姑這種說法，會不會讓晴天覺得生這個病是不可告人？或是丟臉的？眼前的晴天端起咖啡杯，在空中停頓了好幾秒。

「其實，我到現在也還沒有勇氣跟我先生說我有這個病，因為我是在婚前一個月發病的，妳叫我怎麼開口？」

婚後，晴天在無法承擔自然受孕可能帶有遺傳風險之下，她決定直接做試管嬰兒，藉由「胚胎著床前基因檢測」來確定懷上健康的孩子。但令人氣餒的是試了三次非但沒成功，還因自行停藥八個月，再度誘發疾病且造成肝硬化。

我知道，在做這檢測之前，晴天必須先做過罹病者檢測，我好奇地問她：「妳是婚後想懷孕，特別去做罹病者檢測嗎？」

「其實，婚前就做了，四年前，也許醫生是為了醫學研究，他曾為我們父女做了罹病者檢測，」晴天心緒有些低沉：「但是那時我還沒有準備好，有一種被迫的感覺，其實心理不太舒服。當時雖已確診紫質症，但要透過檢測來確認自己是基因問題嗎？我還未婚，未想到生子，我應該不會做這選擇。」

生不生小孩，是目前晴天最艱難的問

題，想當母親〔想要卻要不到〕、傳宗接代〔先生是獨子〕、維繫婚姻，這些存在的現實面使得她的情緒常常起伏。

「晴天，如果有一天妳意外的自然懷孕了，妳會想做產前檢測嗎？」

晴天想了一陣子，說：「如果我當了準媽媽，要不要對胎兒檢測，這事好煎

熬，我無法回答。」

去年上半年晴天發病住院，動了替換人工血管的手術，由於先生全程陪伴，她開始慢慢對先生說一些自己的疾病。因為她決定：「不管後果如何，我必須面對自己。」晴天悄悄抹去壓抑不了的眼淚，我們靜了下來，凝望對方，許久。

【漫漫確診路】看見彩虹

文 / 劉祥榮

劉祥榮，5年級，男性，未婚，遺傳性痙攣性下身麻痺（HSP）。

小時候出生在泰山，學校真是我的家，我就住在學校裡面，在學校升旗台背面的二樓。爸爸是學校老師，媽媽（賽德克族）在學校旁邊的芭比娃娃工廠上班，我是家中老大，還有一位妹妹和一位弟弟，在我要讀國小時，全家才搬到學校對面的老師宿舍。

國小一二年級時教室在一樓，走路沒有什麼異狀，讀小三時換到高樓層教室，每天早上升旗都要下樓到操場，走到一個旁邊是溜滑梯的樓梯，有幾次快要跑完樓梯時，我都會倒下來滾下去，之後

老師就要我待在教室不用到操場升旗了。

父親（榮民）也開始帶我（榮眷）去台北榮民總醫院的小兒骨科（主任）看診，被確診為腦性麻痺（CP），就這樣不敢開刀的我在三年級暑假被第一次帶去開刀，還好不是腦，是雙腳。一年一年的過去，一點一點的左腳後跟越來越緊，腳跟無法著地，慢慢墊起腳尖。就這樣慢慢國小畢業了，還拿到全勤獎。

畢業後再去榮總看診，又進行第二次手術，開刀完我眼睛睜開，我的左邊綑

綁著石膏，從左屁股到腳底，腳後跟很痛，就這樣綁著石膏二個月，當拆除時，有人拿著好大的電鋸，要鋸開我的石膏，就像是要把我的腿鋸斷一樣，一直緊張盯著那電鋸，很怕會不小心鋸到腿上。驚慌了一段時間，也終於脫離了只能拿拐杖跟著石膏走的日子。

開始讀國中了，還帶著開刀的傷，每天放學就帶著有點血紅色的白襪子回家。一、二年級時走路上下學，三年級就學會騎著腳踏車去上學了。國中畢業了，還是覺得腳怪怪的，於是我又自己去榮總開了第三次手術。

我也覺得奇怪，怎麼一年會比一年差個一點點的感覺，腦性麻痺也不會這樣才是，於是去找醫師，他跟我說：「就是腦性麻痺啊，不相信你去找復健科主任。」我也轉診了過去，復健科說：「你真的是腦性麻痺，而且是最輕微的。」我也只能啞口無言，就說好吧！

我偶爾看看報紙和雜誌，就看到台北和台中各有一間外科，都寫專治腦性麻痺和小兒麻痺，台北的我去了幾次，後來選擇了台中的中英外科。看診的第一天我跟醫生說我是腦性麻痺，想開刀治療。看了狀況醫生說：「不一定會好喔！開一隻腳要 18 萬。」我想，反正是腦性麻痺，你又是專門看這個的，不試試怎麼知道，於是就給他開下去了，一住就快一個月。

之後也多次做核磁共振，也去了不少醫院復健、詢問和檢查，還是一樣找不出真正的病因，如果能很早得到罕見疾病基金會的協助，就能提早得知病名，避免不必要的治療。

2010 年時，妹妹終於幫我們家族找對了醫師——台北醫藥學院戴道恩醫師，他看到這種狀況就說是遺傳性痙攣性下身麻痺 (HSP)，當時罹患癌症的妹妹身體狀況也不是很好，卻開車載著已



經不能走路的媽媽、我和弟弟去台北給他看診。剛好醫師正要離開這間醫院，自己去中壢開一間長榮醫院，雖然路途遙遠，妹妹還是照醫師的指示，載著我們三人去給他抽血做基因檢測，他說這個檢查要花很多費用，他老師都在歐洲國家，可以幫我們免費檢查，真的很感謝戴醫師的幫忙，才得知這個病名HSP。

想起前一次妹妹又幫我找到台北馬偕骨科醫師(院長)，他看了我之後說：「為了治療你，醫院要花超過 200 萬的醫療設備就算了，可能還查不出來。」如果醫生這樣回答，請問還要再看下去嗎？很感謝妹妹的辛苦，很可惜去年(2015)

六月底你卻先走了，哥哥也真不知如何來報答你。

當初因為身體每年都會有一些小變化，所以也沒交過女朋友，只想查出病因是什麼。還好目標只有一個——病魔是甚麼，不然很有可能我會多一個身分「罕爸」。這應該是遺傳性很高的疾病，家族中很多都二位以上罹病，有的還五代相傳，對後代影響很大。

如果我還沒做基因檢測，現在應該還是歸類在腦麻(CP)。如果將來想要有小孩，就可以透過試管嬰兒，根據基因檢測來排除掉不好的基因，生出一個健康的小寶寶。又也許哪天有藥物可以治療，我也才能對症下藥。

哪裡有遺傳諮詢服務呢？

各地醫學中心都設有遺傳諮詢中心，可以提供罕病家庭瞭解醫療事實，包括診斷、病程及可能的治療，瞭解遺傳形式及再發機率，以協助病家選擇最適合個人及家庭的措施等。相關資訊洽詢衛生福利部國民健康署遺傳疾病諮詢服務窗口 <http://gene.hpa.gov.tw/index.php>。

(資料來源：陳乃琦遺傳諮詢專員，財團法人罕見疾病基金會)

