**美食當前，與我無關**

姓名：曾紀墉

年齡：7歲

疾病名稱：瓜胺酸血症

**「面對市面上琳瑯滿目的零食與美食的誘惑，對於只能食用低蛋白食品的小朋友，無疑是一種煎熬與修練。」**

 紀墉在出生後，在台大醫院透過新生兒篩檢，診斷出罹患罕見疾病-瓜胺酸血症，這是一種先天性代謝異常疾病，需終生透過飲食控制治療，醫師與營養師依其身高、體重變化、飲食紀錄及驗血報告，規劃專屬飲食建議，協助了解哪些食物絕對不能吃、哪些可以吃多少、怎麼吃最好，所以紀墉平時每一餐都要特別控制蛋白質攝取量，也要正確使用藥物及低蛋白奶粉，落實在每一天的生活裡，才能避免生長發育遲滯、智能發展遲緩、肢體障礙等後遺症，以及遠離昏迷與死亡的威脅。

 因為從小就經歷無數就診抽血經驗，讓小小年紀的紀墉看到穿著白袍的醫師就很害怕，但更辛苦的其實是紀墉媽媽，難得一家出遠門時，媽媽除了要大包小包帶著低蛋白奶粉、餅乾等食品，甚至還要帶著電子磅秤，以備不時之需臨時要計算蛋白質攝取量。曾有同病類的病友只因吃了一口魚，卻進了加護病房，這個案例讓媽媽心裡很害怕，也更加注意孩子的飲食，常常看書查詢相關營養資訊外，不時詢問基金會的營養師，雖然先天性代謝異常病友所需的特殊配方奶粉已獲得政府補助，但隨著孩子年齡漸漸成長，對於低蛋白主食或小點心的需求也逐漸增加，常讓媽媽為了到底可以給紀墉吃什麼傷透腦筋，好在透過基金會發放的「低蛋白食品抵用卷」，可以購買到低蛋白米、麵條、低蛋白點心等，因為低蛋白食品價格相當昂貴，一般家庭實在無法負擔長期購買的費用，所以媽媽非常感謝基金會。只是補助的價值約兌換2-3個月的主食，點心的種類也只有低蛋米、麵、仙貝、夾心餅，再看看市面上琳瑯滿目的零食與美食的誘惑，對於小朋友無疑是一種煎熬與修練。媽媽期望政府能夠協助這樣的家庭引進更多點心的選擇，也希望國內這麼多的食品大廠也能基於社會企業責任，研發出專屬於他們特殊主食與點心，讓他們能夠吃的健康，也無須大費周章到國外去尋找，甚至價格還十分昂貴。

 阿媽愛孫心切常偷買餅乾給紀墉吃，媽媽也只能請老公幫忙勸導，並且告訴紀墉此事的嚴重性，有時去大賣場購物時，媽媽也開始教導紀墉學會看蛋白質標示，畢竟媽媽無法跟著他一輩子，這樣的孩子必須提早學會自我管理。