姓名：吳兆峰

年齡：11歲

疾病名稱：骨質石化症（大理石寶寶）

兆峰剛出生的時候，跟一般的嬰孩一樣可愛又好動，父母都認為他是個健康寶寶，直到他開始能爬、能走，有力氣拿起玩具時，大家才察覺他的一絲不同。「他看東西都會靠得很近，我們就開始懷疑是不是他視力有問題。」兆峰爸爸說，起初雖然懷疑，但很快就說服自己：「應該是多心了，小孩子好奇，拿近一點看而已。」

兩歲那年，兆峰突發高燒，引起眼球震顫，轉診眼科，這一轉，開始了他與眼科醫生長年來不斷的檢查與追蹤旅途。「當時我們才知道他眼睛是真的有問題，醫生說是視神經萎縮，再進一步問原因，不知道。」兆峰爸爸無奈的說，當時無論在電視上、報章雜誌或是廣播、親友介紹，只要讓他知道南臺灣哪裡有眼科，他馬上就帶兒子去檢查，「不敢說百分之百，但南臺灣八成以上的眼科我們都有去看過診」

意外的判定與確診

一間又一間的診所，一位又一位的知名眼科醫生，一項又一項的精密檢查，甚至還轉到腦神經科、做了核磁共振，但得到的答案一如起初——「不知道是什麼原因」，所有的檢查判定，寫得也永遠都是「視神經萎縮」。

「由於眼睛功能不好，導致他的動作比較慢，還一度有醫生建議我們要去確定是不是發展遲緩。」兆峰爸爸回憶，輾轉奔波的路途，直到兒子六歲那年，才終於找到解答的道路，「他從床上摔下來，肩膀脫臼，急診將我們轉到骨科，X光一照，醫生看了許久，又要我們照全身X光。當時我心想，只不過是肩膀脫臼，為什麼要照到全身？有那麼嚴重嗎？」

有那麼嚴重嗎？豈止嚴重二字可以道盡。

一般人的骨骼經X光的照片上顯示，中間是中空並呈現黑色，然而兆峰卻是一整根骨頭白慘慘，「醫生告訴我還需要一段時間才可以得知報告，不過當時在診間時，我看到醫生一直在查一個關鍵字，馬上警覺的拿出筆記本把那個單字抄下來，回家自己查。」將英文單字鍵入電腦搜尋——「骨質石化症」，罕見疾病。兒子的病，他在家靠著一部電腦，確診了。

骨質石化症是一種先天骨質再吸收障礙的疾病。主要是蝕骨細胞功能缺損，引發骨質重生及破壞的機制不平衡，導致骨髓閉塞、骨頭易脆、神經因骨頭空隙變窄而受壓迫、及造血功能異常等情形。又被稱之為「大理石寶寶」。

「也因骨頭空隙變窄而壓迫及侵犯到神經，尤其以視神經跟聽神經最常被影響，我們很慶幸，他只是視神經受損而已。」兆峰爸爸的自我安慰，來自於他認為，若家長自己不跨出那一道痛苦的心理障礙，未來，他的孩子怎麼獨自去面對社會人群？

不被疾病所侷限

兆峰的雙眼視力僅存0.05與0.03，起初他們靠著放大鏡學習，而後找到了擴視機輔助，兆峰的學習雖然步步坎坷，但是能力意外的好，小學一年級時，他們到醫院做智力測驗，醫護還驚呼這孩子的智力已經可以直接跳級到四年級了！

他的視力或許侷限在疾病當中，不過他的學習欲相當強烈，「學校教他們學直排輪，我也讓他去學。他的外公說：『他看不見，怎麼玩？』但是我的想法是，看到別人在玩，他卻不能玩，這樣他作何感想？」他們讓兆峰去玩，摔痛了，他就不會玩了。可是這孩子總是出乎意料之外，在老師跟同學的協助之下，他學會了，踏在直排輪上，輕盈如鳥地滑翔，此刻的他，沒有人能一眼看出他是個罹患罕見疾病、幾乎失去雙眼視力的孩子。

會學習、溜直排輪、彈鋼琴與騎腳踏車，偶爾跟爸爸下盤棋，兆峰的興趣很廣泛，但若問起他最喜歡的活動是什麼，兆峰會二話不說地選擇：「棒球！」

他與棒球的結緣，來自於一次平面廣告的拍攝。每年，罕見疾病基金會會邀請知名人士擔任公益大使，並與病友們一起拍攝平面廣告宣傳，「一次，基金會就希望兆峰能去拍，說是跟職棒四隊的球星，我們一個都不認識，但想說拍個廣告能當明星也不錯，就去了。」那年一同拍攝的球星正巧也參加中華隊，替臺灣出戰國際賽事，「因為拍攝認識他們，所以我們就天天開著電視幫他們加油，從此看懂棒球，也就這樣愛上棒球了。」

兆峰對棒球的著迷程度，連父親都驚歎不已，「有一次他車禍，一直昏昏沈沈的無法起身，正好那個週末罕見疾病基金會邀我們參加職棒活動，眼看活動日期就快到了，兆峰還一直無法清醒，我就告訴他：『你再不起來，就沒有辦法去球場看球了喔！』」後來兆峰有起來嗎？兆峰爸爸朗笑著說：「他起來了，而且隔兩天也到球場看球了。」

如果說什麼是能讓兆峰提起動力的鬥志，那一定就是棒球了！