

用「心」看世界

得獎者：陳少傑

獎項：罕病傑出才藝獎學金

疾病名稱：雙眼性視網膜母細胞瘤



「努力過，結果就會不同！」

「各位老師，各位同學，大家好！今天我帶來的故事是……」戴著一副淺色太陽眼鏡，台風沉穩從容的少傑，不但是校內說故事比賽第一名，多才多藝的他也是罕見疾病——視網膜母細胞瘤的患者。

少傑一歲多的時候，爸爸無意間發現他的右眼瞳孔異樣地發亮；到大醫院檢查之後，發現原來少傑是罹患罕見的視網膜母細胞瘤，右眼早已失去視力。經由醫院轉診到日本國立癌症治療中心後，右眼緊急摘除，左眼也進行了二十幾次的放射線治療和十幾次的手術，情況才穩定下來。原本期待可以就此控制住病情，不料過了幾年，左眼的癌細胞再次復發，為了避免轉移到身體其他部位，只好忍痛將左眼也摘除，少傑從此進入沒有影像的世界。

爲了讓少傑能儘快適應看不見的生活，爸媽從他動完手術之後就立即爲他安排定向訓練、點字、盲用電腦等課程，並讓他適應拿手杖的生活。因爲及早接觸盲用工具及資料，使得他在一般學校上課時更加得心應手；而爸媽也特別鼓勵他多方嘗試新事物豐富自己的世界，無論鋼琴、小提琴、演說、游泳、吹直笛……，都難不倒他。爸爸說，少傑雖然看不見，卻有種不服輸的精神，同學作得到的事情，他也期許自己要做到，甚至自告奮勇和同學一起抬便當，進行班級環境清潔工作。即使遇到瓶頸，少傑也從不輕言放棄，最近甚至還在家練習用橡皮筋跳高呢！

失去雙眼後，少傑也曾經遇過有同學惡意捉弄，甚至用手戳他的義眼，爸媽除了和老師、同學溝通少傑需要的協助事項，也經常鼓勵他保持樂觀善良的心。現在的他，不但以開朗的態度贏得許多友誼，更積極面對自己的人生：「我知道未來的路還有許多的困難及阻礙，可是我願意接受一切挑戰，因爲我是個不向命運低頭的生命小勇士！」頒獎活動當日他更要演奏電影海角七號裡的「國境之南」與「時代的宿命」兩曲，希望能鼓舞更多跟他一樣的罕病學子，不畏艱難積極向前。

疾病名稱：視網膜母細胞瘤

英文名稱：Retinoblastoma

一種罕見的眼部腫瘤，胚胎期視網膜細胞產生病變而成。這些細胞本來會長成眼睛裡的感光器，也就是桿細胞與錐細胞，這些細胞感應光線之後，會傳送電流信息，經由視神經到腦部。遺傳型的視網膜母細胞瘤的患者染色體上 Rb 基因原就有缺陷，此基因負責產生一種腫瘤抑制蛋白，視網膜細胞的生長若失去調節功能會長出腫瘤。

細胞會藉由 Rb 基因的開(on)關(off)來控制細胞分裂的能力，因此 Rb 基因一旦出現問題，不細胞生長的複製行為失去控制，就連細胞死亡也沒有辦法正常進行。檢驗 Rb 基因對分辨遺傳與非遺傳型的視網膜母細胞瘤，以及產前診斷有很大幫忙。

發生率：約 3-4/1,000,000，多數在出生時未被發現，大約 80%在三歲或四歲左右才被診斷出來。

分類：

1. 偶發性：患病的兒童並無罹患此病的近親，60%的患者與遺傳無關，腫瘤乃因視網膜母細胞突變而形成。
2. 家族有關：根據資料，患病兒童的家族中不只一人得病，而且常好幾代都出現患者。大約 40%的病人是由遺傳而來，這是一種體細胞的顯性遺傳，此症患者的雙親以前可以是視網膜母細胞的患者，或是有此腫瘤基因的帶因者。有遺傳體質的個案較常見兩側性之腫瘤，且其發現年齡也較單側性早些，約為 1-2 歲左右。

最早的症狀是瞳孔處出現白點，看來像貓眼一樣，其次常見的是突然出現斜視，偶而可以看到眼球發炎、紅腫；至於視力的喪失，若只有單側，一般是難以察覺到；有的若合併青光眼則會引起眼睛疼痛，若擴散到眼球外面，眼睛會漸突出紅腫、出血，若轉移開來到骨頭內、腦部或其他部位，則會引起厭食、體重減輕、噁心、嘔吐等症狀，這時後才治療已相當遲了，所以早期發現非常重要。