

如墮煙霧中 愛使見藍天

得獎者：顏銘賢

獎項：奮發向上（清寒）助學金

疾病名稱：毛毛樣腦血管病



「媽媽說：我是很幸運的，生病是上天的一個磨練，為了讓我當一個更成熟的人。」

從小，由於姊姊患有中度智能障礙，日常生活自理需要旁人協助；弟弟年幼，加上父親在魚市場擔任送貨員的工作非常不穩定，以及母親身心壓力過大，導致重度憂鬱以及免疫風濕疾病找上身，領有重大傷病卡的母親，幾乎也無法工作。每月一萬多塊錢微薄補助及父親打零工的些許收入，讓整個家庭陷入經濟困頓。

身為家中長子，面對家中經濟困境，年僅十多歲的阿賢雖然年紀尚輕，卻已懂得體恤母親的辛勞，會幫忙分擔家務、照顧姊姊和弟弟。但在 15 歲時，阿賢數度感到身體虛軟無力，直到某次身體的右半邊完全癱軟、無法言語持續了數分鐘，母親驚覺事態嚴重，才緊急送醫。經過核磁共振檢查，確診阿賢是罹患俗稱「煙霧病」的毛毛樣腦血管病。由於腦中動脈血管阻塞，造成小血管代償性雜亂無章地生長，因亂成一團而形成煙霧狀。雪上加霜的是，該疾病的治療需要施行腦血管重建手術，將其他部位的血管移植到腦部重新生長，高額的手術費用，讓原本已捉襟見肘的財務重擔，再蒙上一層陰影。

對阿賢來說，完全無法接受生病的事實，從幼稚園起就開始游泳，喜歡運動又熱衷於和同學一塊打球的他，除了必須接受手術之外，更要避免過度操勞或從事激烈運動，以免血管供血量不足的情形發生，否則輕則引起暫時性腦中風，重則將造成永久性的神經缺陷。而在血管剛種下去後的三、四個月到半年，由於血管生長，常會有頭暈的現象、十分不舒服。阿賢因此不斷詢問自己：「為什麼是我？」為什麼連續劇一般悲慘的情節，竟然發生在自己身上？雖然當時心情盪到了谷底，但在醫師的鼓勵以及母親的支持下，原本個性樂觀又活潑外向的阿賢很快地接受生病的事實，積極認識這罕見的疾病、努力振奮精神，學習與疾病共處。當時國三時的阿賢，在接受第一次手術之後，便積極備戰準備基測，由於壓力，阿賢曾數度發病，但他堅持不放棄。

至今，阿賢已是高一新鮮人，正在等待第二次的手術。他樂觀面對自己的罕病，也繼續和同學一起從事最愛的籃球運動。現在，他懂得節制時間和避免過度激烈、也會適度做飲食控制。同時因為母親本身有重度憂鬱，他也耐心陪伴母親一路走來，成為她最大的精神支柱與傾聽的對象，母子相互依靠共同面對疾病人生。

疾病名稱：毛毛樣腦血管疾病
英文名稱：Moya moya disease

最早的毛毛樣腦血管病（Moyamoya disease）是內頸動脈血管有多出來的側支循環、X 光片很像毛玻璃，像霧（日文為 Moya Moya）稱之。一種慢性進行性腦血管閉塞疾病，由於顱內大血管閉塞，導致小血管代償性雜亂無章地瘋長，異常毛細血管亂麻成一團，而形成煙霧狀，所以也稱之為“煙霧病”。最近已被報告指出其缺陷基因是位於第三號染色體 p24.2-p26 的位置上。

至於腦底動脈主幹管腔狹窄或閉塞，是先天引起的，還是後天發生的，目前有兩種看法：1. 異常的血管網為先天性血管發育障礙。因為它很像胚胎早期腦血管發育的情況。2. 異常的毛細血管網是繼發於腦動脈閉塞。因為從病理表現上，頸內動脈末端顯著狹窄，甚至閉塞。腦底及側裂內有擴張的異常毛細血管網。

發生率：較多發病於 15 歲以下兒童或 30~40 歲之間的成年人。

在日本，此症患童的發病年齡約在 5 歲時，成人的發病年齡約在 36 歲左右。

在台灣，16 歲以下兒童佔 26%，發病年齡約在 9~10 歲，成人的好發年齡為 30~40 歲。

其臨床表現主要為短暫、重覆發生的突發性偏癱，或左、右側交替性的偏癱。這種短暫的單側肢體無力現象，沒有前兆，來得快，復原也快，也可在患童哭鬧或啜飲熱湯（換氣過度）時發生。其它也包括進行性智力低下、精神異常、自發性與漸進性潛在的頭痛、癲癇性抽搐、肢體麻木或感覺障礙或不自主運動、四肢痙攣或癱瘓、口眼歪斜、視力障礙、眼球震顫、語言障礙(language disorders)等，且上述症狀經常反覆發作。

臨床表現特點：

1. 兒童缺血性中風的先兆症狀多比較明顯，於發病前 2~7 天內出現頭痛、發熱、嘔吐、抽搐等先兆症狀。
2. 多為急性發病，首發症狀以癲癇發作者為多，或癲癇與偏癱同時出現。
3. 癱瘓呈左右兩側交替出現或一側偏癱後不久又發生另一側癱瘓。
4. 失語者較少見。如發生失語與成人比也較輕，語言恢復也快。