**【傑出才藝獎學金】**姓名:簡研弘
疾病:面肩胛肱肌肉失養症
年齡: 17歲
--------------------------------------------------------------------------------

**罕病大男孩克服心境 把握人生可練琴的機會**　　目前就讀建國中學二年級，有個人人稱羨超過180公分高壯體格的研弘，其實是個患有罕見疾病「面肩胛肱肌肉失養症」的病友。平時心直口快的他，卻是個熱衷古典樂與小提琴的大男孩。從小深受一部冒險卡通啟蒙，因為每集背景的古典樂，加上劇中喜愛的角色也是拉小提琴，讓研弘在大班的時候主動向爸媽提出想要學習小提琴的念頭，從此開啟了他與古典樂和小提琴的緣分。

因為疾病的關係，除了影響到身體各處肌肉逐漸萎縮無力外，身體左右半側的肌肉也有明顯不對稱的萎縮，尤其是右半邊。使他走路步調緩慢，且步伐不穩，無法長時間走動，無法蹲下，甚至是跌倒。在面對他最愛的小提琴，每次演奏都需要大量使用右小手臂的肌肉去拉弓，雖然有種種的不便，但在他充滿自信的眼神裡不難察覺他對小提琴的無比熱忱。

長大後，即使在意識到未來自己的身體會萎縮到不能拉琴的情況後，除了校外參加的樂團-台北世紀青少年管弦樂團外，更是毅然決然地在國中時從科研社轉到弦樂團，就是希望自己不要錯過任何可以精湛琴藝的機會。即使現在就讀建國中學課業繁重，仍持續參加學校的管弦樂隊。對面臨有升學壓力的研弘來說，參加管弦樂團是很大的心理支持與紓壓管道。因為有喜愛的小提琴作陪伴，讓即使小小年紀就確診罕病的他，在面對不可逆的身體萎縮，還有父母親的全力支持下，研弘選擇用音樂調適自己的心境，克服罕病帶來的身體侷限，以及當前的升學壓力。

現在的研弘，不僅書讀得好，考上父母親期望的學校，更拉了一手好琴藝，並在2018年台北文化盃國中組比賽中獲得第四名的佳績，無論是在校內的管弦樂團或者是世紀青少年管弦樂團中也一直擔任第一小提琴手的位置。未來，研弘希望自己能持續精進琴藝，或許他無法成為一名職業小提琴家，但能做自己喜歡的事，並用自身的生命故事激勵更多人，是他要堅持的目標與理想。

**面肩胛肱肌失養症(Facioscapulohumeral Muscular Dystrophy)**面肩胛肱肌失養症(Facioscapulohumeral muscular dystrophy，FSHD)的症狀，與其他肌肉萎縮症的不同。從疾病命名，即可得知主要影響肌肉群為顏面肌肉、肩胛部、上臂肌及肱骨等部位之肌肉，而相對於其他肌肉失養症，此症的病程進展較緩慢，大多數於青少年期出現症狀，不過此症的嚴重度也差異很大，輕微的患者可能到晚年才開始有症狀；有些較嚴重的患者則在嬰兒期或童年早期就發病。

**發生率：**　　目前報告資料為每10萬人中有4~10位患者，差異性相當大。 約有95%的患者屬於面肩胛肱肌失養症第一型(FSHD1)，另外5%屬於面肩胛肱肌失養症第二型(FSHD2)

**症狀：**大約10歲至20歲之間發病，但更晩發病的也有。主要的特徵為顏面肌肉變得無力、表情減少，且無法吹口哨，笑起來嘴唇呈一直線且微微嘟嘴，情況較嚴重時，患者講話會變得不清楚。
　　有些孩童的，軀幹也會產生變形，而導致脊柱前彎。有時在學校被老師發現，無法吊單槓、爬高竿及伏地挺身等運動，主要是因為病童的雙上臂、肩部肌肉萎縮無力之故。女孩則無法持續梳自己的頭髮。

**診斷：**主要侵犯肩膀肌肉，在肌力下降到某一程度時，進行肩關節往外展(abduction)動作時，常無法舉高超過頭部，且因肌肉無力而無法有效固定肩胛骨，肩胛骨會凸起，有如天使翼般(scapular winging)。病患會用斜方肌（位於頸部及上胸部的大型肌肉）來輔助無力的肌肉。上臂較細，前臂相對較粗的現象如同卡通人物大力水手卜派，故稱“卜派手”。

**治療：**帶有此疾病基因異常之患者，其進行之速度及嚴重性不一；有1/ 3的病患，終其一生不會有很明顯之症狀，仍可維持正常生活。目前尚無有效的治療方式，主要以症狀治療為主。而其他在生活上需注意的則有以下幾項，如：
1. 規則性之輕微運動，如游泳等將有所幫助，也需注意保持體重。
2. 外科手術固定肩胛骨，以改善病患上抬上臂部份功能。
3. 類固醇藥物治療，並無確定的療效。
4. 復健及肢架的輔助治療，可改善病患的生活品質。