

坦然面對疾病 活出自我

得獎者：尤文瀚 / 22 歲

獎項：成績優良獎學金

疾病名稱：逢希伯-林道症候群(VHL)



「不讓身體受疾病限制，寄情旅遊，發現新的自我～」

外表看似與一般人無異的阿翰其實是罕見疾病的患者，母親在他十三歲那年因為 VHL 惡性腫瘤併發多重器官衰竭過世後，阿翰與哥哥才從基因篩檢中診斷出患有相同的疾病。逢希伯-林道症候群(VHL)在臨床表現上很多樣，病患除了血管異常增生外，也伴隨全身多個器官產生腫瘤。父母有一方或是其兄弟姊妹有一人的 VHL 基因有缺損，子女就有五成的機率帶因。

阿翰的左眼從十七歲開始愈來愈模糊，能看見的範圍也越來越小，現在，已經完全失明，只能靠右眼視物的他，眼睛很容易疲勞，也因此被迫放棄喜愛的籃球，雖然不免感到沮喪，但他現在已經能坦然面對自己的疾病，並積極地面對所有治療。其實，剛開始病發時，阿翰飽受了疾病的折磨，除了必須經常跑醫院、面對各種治療之外，最讓他感到痛苦的其實是來自心理的壓力。因為逢希伯-林道症候群並不是一種急迫威脅生命的疾病，但是會漸漸惡化，侵襲病患的身體，目前還沒有根治的方法。面對疾病所帶來的不確定感和變數，讓他備感壓力，甚至不再為自己做任何長期規劃。

但生性樂觀的阿翰，在漸漸地調適了疾病帶來的恐懼後，選擇坦然面對。他決定不讓身體受到疾病的限制，在學校放長假時，他常常一個人去自助旅行，自己規劃行程，去探訪各地的文化與美景。他表示，一個人的旅行可以讓他更認識自己，現在，他已經自己一個人完成了兩次環島旅行，還探訪過泰國和澳門。面對疾病的侵襲，他選擇坦然面對，並透過一次又一次的旅行，去認識世界，也更進一步認識自己。

目前就讀台灣師範大學的阿翰，今年在課業上有很傑出的表現，從來不讓父親擔心，今年更獲得罕病基金會的成績優良獎學金，他希望和家人一起分享這份殊榮，也鼓勵其他人，把握當下，多嘗試與體會，去發現生命中更多美好的事物。

.....
※逢希伯-林道症候群(VHL)小檔案：

此症常由視網膜發現病灶，嚴重程度有可能會失明；因血管瘤不斷增生，各系統皆有機會侵犯，如神經、腦部、視網膜、腎上腺、腎臟、胰臟等處，無法根治及預測其範圍。病程間隔時間不一，可同時或先後出現，甚至長達幾年或數十年，常造成患者求助於各科之間，仍無法確診。

VHL 屬於體染色體顯性遺傳性疾病，研究指出 20%的患者為家族中首起突變。由於無單一症狀或特定年齡，且親屬間患病程度差異度極大，若家族中有患病者，建議其餘成員可透過基因篩檢作為鑑別診斷。

〈詳細內容可參考：http://www.tfrd.org.tw/rare/typeCont.php?sno=1507&kind_id=15〉