

快樂小鼓手 透過音樂傳遞歡樂

得獎者：陳曼妮 / 14 歲

獎項：傑出才藝獎學金

疾病名稱：性聯遺傳型低磷酸鹽佝僂症



「用音樂的力道戰勝疾病～」

妮妮是罕見疾病「性聯遺傳型低磷酸鹽佝僂症」的患者，罹患這種疾病的病患因為長期缺少磷，而造成肌肉衰弱及骨骼畸形發展，以及輕至中度的發育不良，生長遲緩，成人身高多在 130 到 160 公分之間。因為疾病的關係，妮妮每天都必須吃磷錠，也要固定抽血追蹤病情，也因此，妮妮比同齡的女生嬌小許多，膝蓋明顯內彎，腳關節常常疼痛，走路也很容易跌倒。她不能加入喜歡的排球隊，運動會時也無法參加任何比賽項目，只能在旁邊坐著休息，還好有同學的陪伴，讓她不至於太無聊、失落。

妮妮的媽媽和哥哥也同樣是「佝僂症」的患者，樂觀開朗的媽媽，當初冒著遺傳疾病的風險，勇敢地生下孩子，她表示，雖然運氣不好，兩個小孩都罹患「佝僂症」，但是家人間互相扶持的溫暖，讓他們每天都過很開心。妮妮媽媽提到，妮妮小時候也曾和她抱怨自己的腳為何和其他人不一樣，還常常要吃藥、上醫院，這時候，她則幽默地回答說：「要不是妳的腳和別人一樣，我怎麼知道妳是我的小孩。」妮妮除了遺傳到媽媽的疾病以外，還遺傳到媽媽的樂觀開朗，活潑的她在學校交到很多朋友，老師和同學都很體諒她，像是老師罰大家半蹲的時候，妮妮都會得到「特赦」，但同學們卻從來不會因此而抱怨或不滿。

讓妮妮比較難過的是，隨著年紀的增長，自己的身高與同學越差越多，但勇敢的妮妮並沒有沮喪太久，她覺得，與其把時間浪費在難過和沮喪上，不如去學幾項才藝來充實自己。剛好，那時當紅的偶像劇中，有一個她很喜歡的角色，常在劇中打鼓，讓她覺得很嚮往，於是她主動要求參加爵士鼓的音樂教室。到現在，妮妮學習爵士鼓已經快二年了，雖然身體的限制讓她在練習時比其他人更辛苦，但是憑著對打鼓的熱情，不論颳風或下雨，妮妮從不缺席練習的課程。現在的她，因為喜歡的音樂，更開心也更有自信，她覺得，打鼓時的自己真的很酷。

打鼓除了給妮妮很大的成就感之外，也給家中帶來很多歡樂，妮妮媽媽表示，家中有了音樂之後真的很不一樣。妮妮心血來潮時會開放大家點歌，透過音樂把快樂傳遞給她最愛的家人。今年妮妮獲得罕病傑出才藝獎學金，獲獎的肯定讓她更有自信，現在，她最想做的事情就是成為爵士鼓老師，希望能透過音樂將快樂傳遞給更多人。