

小小心願：祈求心肝寶貝健康長大！

病友家屬：阿玲

疾病名稱：指（趾）甲髕骨症候群

「雖然我的能力不足，而這個家也只有我在扛，但我還是會努力讓兩個寶貝健康的成長，盼她們有個開心又幸福的人生！」～指（趾）甲髕骨症候群/家屬阿玲

阿玲的大女兒因為罹患指（趾）甲髕骨症候群（Nail-Patella Syndrome）疾病的關係，其四肢指甲萎縮呈現不規則狀，雙腳呈X型，走路也顯得步態不穩、易跌倒；此外，小女兒出生後竟也發現罹患相同疾病，阿玲面對兩個孩子都罹患罕見疾病的打擊，內心充滿了徬徨與不知所措。

好不容易打起精神、下定決心要好好照顧兩個女兒的同時，和阿玲一同在夜市擺攤賣衣服的丈夫，卻提出離婚的要求，讓這個家庭再次遭逢無情的打擊。失去最後依靠的她只好咬著牙、一肩扛起所有照顧責任以及經濟重擔，靠著擺攤賣花生、菱角，以及娘家親友的幫忙，加上基金會的經濟補助，勉強讓一家三口過活。

不過，前些日子小女兒吃東西時傷到了喉嚨，造成食道潰爛，今年必須陸續完成多次的食道擴張手術。而剛做完膝關節矯正手術的大女兒，為了有效控制病情，日後不僅需要動多次手術，還要添購所費不貲的矯正鞋以作輔助。除此之外，為了照顧一對寶貝女兒，阿玲必須非常頻繁地帶她們進出醫院，不管外頭是烈日高照或狂風大雨，她都親自騎摩托車載她們至醫院。如此忙碌又辛苦的生活，也讓阿玲幾乎無法好好專注於工作。然而，眼前兩個女兒的醫療器具、奶粉、尿片、門診以及掛號等費用……，樣樣都需要錢，因為景氣實在太差，阿玲在市場擺攤的收入根本入不敷出，即使有販售水果維生的外祖父母、舅舅想幫忙，但都是收入不豐，長期下來也是心餘力絀。

阿玲在人生這條路上充滿了崎嶇不平，但她並不打算放棄，而她這輩子最大的心願就是：「看著姐妹倆健康長大成人，快樂地過正常生活！」而像這樣的個案，為了照顧罹病的子女，無法順利長時期就業，只能靠打零工，過著需要大家接濟的生活，我們亦希望除了既有的病友相關補助外，失業補助計畫的推展也能讓他們暫時度過這波景氣寒冬。