文豪/ 38歲

逢希伯-林道症候群 (Von Hippel-Lindau Disease，VHL)

**期待用藥 免於挨刀的辛苦**

今年38歲的文豪罹患「逢希伯-林道症候群」(Von Hippel-Lindau Disease，VHL)，文豪的弟弟及媽媽也患有相同罕見疾病，疾病會讓身體有不正常增生的血管瘤及腫瘤，文豪右眼因為血管瘤增生、滲漏，造成了視力受損，左腎因為腫瘤已切除，右腎亦多次進行手術，目前僅剩約2/3，這也導致文豪的腎功能受到影響。

文豪須定期回診檢查身體狀況，避免身體器官受到腫瘤影響，雖然定期追蹤可以避免腫瘤惡化，但是腫瘤的增生實在難以預防及避免，每次開刀治療也都會傷害到器官本身，造成器官功能下降，更需要花費龐大的照顧人力與金錢治療。文豪表示，雖然現在可以正常工作、生活，無需他人協助，但面對疾病的不確定性，實在不知道自己未來的發展會是如何，由疾病埋下的不確定因子，造成許多擔憂。

 多年前弟弟得知美國默沙東藥廠正在研發新藥，是一種全新的VHL治療方式，目前在美國已經通過並且上市使用，讓兄弟倆重燃一線生機。近期他們也希望能夠盡早進行相關的醫療評估，看自己是否適合接受這樣的治療，也期待VHL藥物能夠早日在台灣上市並通過健保給付，以提供給更多VHL病友使用，更期望能透過此藥來抑制不正常的血管增生與腫瘤生長，減緩病程的發展，更甚而能達到預防疾病的效果，讓病友未來能免於疾病所苦。