

一生罕見的幸福

「當以欣、以諾被宣判罹患罕見疾病，他們的生命週期是那麼有限，若一生只有二、三十年，壽命僅為一般人的三分之一，身為父母的我們能給他們怎樣的人生？」

～周麗玲（尼曼匹克症以欣、以諾的媽媽）



周麗玲，大家都習慣叫她「巫媽」。以欣和以諾是巫媽的寶貝孩子，以欣從小學二年級開始就有一些異常的狀況：說話速度變慢、記憶力變差，走路會左右搖晃。此外，她的眼球也不會轉動，只能平視，甚至連喝水都開始噎到。

巫媽帶著以欣穿梭在各大醫院，歷經漫長的確診之路。一年 365 天裡，有一百三十張的看診單；一週五天的問診時間，有三天在醫院度過。終於在檢體外送至澳洲後，確定了以欣罹患的是罕見疾病——尼曼匹克症 c 型。更令人難以接受的是，同時接受檢查的以諾，竟然也患了同樣的病症！當以諾對巫媽認真地說：「媽媽，醫生可能看錯了！」孩子單純的話語，卻讓她心中的傷與痛，沉重到難以承受。

為了讓以欣、以諾看見不同的世界，在別人的需要上忘記自己的苦難，巫媽帶著家人展開「旅遊冒險治療」，挑戰許多不可能的任務。他們遠征埃及西乃山，忍受低溫侵襲，爬上山頂、望見日出，甚至花費四小時徒步下山。他們前往非洲布吉納法索，以諾更把自己的零用錢省下來，以實際的行動關懷當地兒童。也因為他們一家人，讓更多人相信愛，相信生命，了解愛的真諦。

巫家，是個特別的組合，一雙罹患罕見疾病的兒女，一個沒有落跑的老爸，一個仍晉級業績百萬圓桌的老媽，他們相互扶持，互相成長，他們有天使的品格，也帶給我們不一樣的人生觀。

◎更多關於尼曼匹克症介紹：

http://www.tfrd.org.tw/aca/dmCont.php?kind_id=2&subKind_id=1&subsubKind_id=&sid=92