

一生的牽絆，無悔的牽掛

從把她從醫院抱回家的那刻開始，註定了一生永不分離的命運

林錦貴(先天性水皰症病友劉佩菁的媽媽)



鋼琴前，罹患先天性水皰症(俗稱泡泡龍)的佩菁，用她扭曲變形的雙手彈奏著悅耳的歌曲。能夠讓她從全身長滿水皰的嬰兒，到現今是多才多藝的大學一年級生，這一切都是媽媽—林錦貴的功勞。

曾經醫生委婉地建議媽媽是否考慮放棄這個新生命，但堅強的劉媽媽，卻決心克服一切困難，全心全力讓佩菁健康長大。從醫院回家後，因為佩菁放到床上就哭，媽媽曾經連續長達半年之

久，二十四小時全天無休抱著她，就連上廁所也一樣。後來佩菁逐漸長大，媽媽又擔心被子的重量會讓她不舒服，只好每晚用身體支撐著棉被，不讓脆弱的皮膚受到任何傷害。此外，為了讓她破損的皮膚能夠好轉，媽媽四處求醫，甚至還自己研究草藥，每晚花一至兩小時，幫佩菁洗澡、處理水皰、擦藥、包紮。如果要出一趟遠門，更是要備妥滿滿的敷料跟繃帶，隨時備戰。

面對這樣長期的痛苦與煎熬，她選擇寫信給電台主持人來抒發心聲，更因瞭解罕病媽媽的辛勞，她挺身籌組泡泡龍聯誼會，希望藉此成為病友的避風港。現在的她，除了稱職扮演佩菁的守護者，亦是其他泡泡龍家屬的精神支柱。因為她的無悔付出，讓更多的家庭重燃希望。

在媽媽的細心呵護下，雙十年華的佩菁，不但會彈鋼琴，還畫了一手好畫，把生病的心情，都寄託在藝術創作上。同時她也遺傳了媽媽的開朗跟樂觀，跟著媽媽四處拜訪病友，或是分享她們愛的故事。相信在母女倆的努力下，身上的水皰都會變成充滿希望的美麗象徵，見證一次次的愛的奇蹟。

◎更多關於遺傳性表皮分解性水皰症(泡泡龍)介紹：

http://www.tfrd.org.tw/aca/dmCont.php?kind_id=2&subKind_id=1&subsubKind_id=&sid=42