

六百萬分之一的大獎

「我的宜臻抽到了六百萬分之一的大獎，也讓我的人生有了很另類的轉折，因為這些是很多人想學也學不到的人生課題。」

～傅惠美（進行性肌肉骨化症宜臻的媽媽）



宜臻從小就愛笑、愛說話、愛撒嬌，傅惠美最記得宜臻八歲那年，與姊姊在游泳池畔追逐嬉戲的情景。然而，隔天宜臻在學校發生的小意外，就此改變了媽媽與宜臻的往後的生活。

宜臻受傷的左邊肋骨隆起約柳丁大小的腫塊，休養之後卻未見好轉，背部也跟著腫了起來，手臂亦無法舉起。從肩膀以下開始僵硬鈣化，上身幾近完全僵直，雙腿也逐漸不聽使喚。經過許多的檢查才發現宜臻所罹患的是極為罕見的「進行性肌肉骨化症」。為了救治孩子，傅惠美積極地尋求各方的協助，翻著英文字典，一字一字查著網路上的資料，甚至隻身前往美國為宜臻尋求治療機會，就是不放棄任何幫助她的可能。

笑稱自己中了六百萬分之一大獎的傅惠美說，生命中最大的轉彎就是女兒的罕見疾病。傅女士說：「剛開始也覺得上帝對我們不公平，但後來我發現這其實是給我們最大的「禮物」，因為這可是很多人想學也學不到的人生課題。」面對女兒宜臻的疾病打擊，也曾想過帶著她一起尋短，但女兒卻在這個時刻對媽媽說：「媽媽，你走錯路了！」這當頭棒喝，讓她的人生大大地又轉了個彎，更發現了全新的視野。七年多來，堅強的宜臻總是不斷地帶給媽媽新的力量和生命驚喜。就連在宜臻病況危急的時候，她都只是堅定地對著哭紅雙眼的媽媽說：「你別難過，我乖乖吃藥就會好了。」寶貝女兒強烈的求生意志，讓傅惠美帶著宜臻在各項醫療的艱辛過程中，堅持奮鬥，絕不放棄。

在帶著女兒台灣、大陸兩地奔波求醫的過程，傅惠美幾乎放棄原保險業務員的工作。現在宜臻已經要上高中了，找尋合適的學校又是另一大工程，但傅惠美總是告訴自己要勇敢面對。就像她說，「每個生病的人都有很大的痛，但只要勇敢面對，就會有改變。」

◎更多關於進行性肌肉骨化症（珊瑚寶寶）介紹

http://www.tfrd.org.tw/aca/dmCont.php?kind_id=2&subKind_id=1&subsubKind_id=&sid=97