

急診室的~免疫 T 男孩

得獎者：陳介士

獎項：罕病成績優良獎學金

疾病名稱：免疫不全 T 細胞功能低下症



「只要流鼻血，就得送急診室，因為只要開始流，就好像永遠停不了！」

急診室通常是急症病患才會送進來，但對於罹患免疫不全 T 細胞功能低下症的介士來說，只是個看似輕微的流鼻血，常就血流如注無法停止，無論用指壓、止血點等方式都無法止血，唯一的方式就只能往醫院急診室送。而目前全台灣罕病基金會也只掌握到 4 名這樣的病患，連醫師對這疾病都不了解，過去還被誤判為營養不良、紫斑症等病症，一直到 8 個月大才透過血液科和免疫科確診。

目前就讀國中的介士，外觀看來清秀、文靜，卻是個免疫「T」男孩。除了要隨時避免碰撞受傷外，更需注意身體免疫細胞失調而破壞到身體好的細胞，就像是自己的軍隊反過來攻打自己人一樣，容易有生命危險。回想起之前幾次的重大「危機」，如：腦部出血、潰瘍性結腸癌腦部出血等，介士很幸運地都從加護病房中救了回來，因為經歷過，也更能感受到生命的可貴。也因為需要特殊照顧，媽媽全職陪伴從出生到現在，她表示：「孩子只要受傷，學校也無法處理，常需要待命送醫院，畢竟這疾病真的太特殊，沒辦法放心來。」

介士父親說：「生理上的病痛只是讓我們能有更多學習照顧自己的機會，因為走的路跟別人不一樣，所以會更加感恩與珍惜出生到現在所經歷的一切。」而他每個月都必須回醫院打點滴（免疫球蛋白），並隨身攜帶需要藥品，自嘲就像是個藥罐子，希望能早點擺脫這種生活方式，不過現狀無法改變時，只好勇敢地面對它。

因為疾病無法太過激烈的運動，卻也造就介士在其他方面的多元表現，像是擔任學校管樂隊，擁有鋼琴、豎笛及薩克斯風的音樂專長；另外並多次擔任過模範生、班長等班級重要幹部，甚至參加過地區數學奧林匹克競試以及獲得桃園市市長獎等榮耀，介士勇敢地表示：「不能自暴自棄，更要做好份內的事，讓別人看得起自己，抬頭挺胸地面對別人。」