

美麗達島的驚奇與安慰

得獎者：范育唯&陳以親
獎項：罕病優秀子女獎學金
疾病名稱：美麗達島症(Meleda 島症)



「這個病能預防就要預防，不要讓孩子跟我受一樣的苦。」

年近半百的愛珠，直到今年八月才知道，長久以來困擾自己及其他四個兄弟姊妹的，是稱為 Meleda 島症的罕見疾病。這個疾病讓她們長期忍受皮膚週期循環性的增厚、乾燥、脫皮甚至關節疼痛，而隨著年紀越大，疼痛愈烈，常常痛到晚上無法入眠，日常活動更是受到影響。

愛珠出生後滿月就發病，國小每個月都跟著同樣患病的大哥，到台北馬偕醫院為五個兄弟姊妹拿藥，擦著勉強可以滋潤皮膚的藥品，卻也無法得到徹底的治療。在那個保守的時代，媽媽很怕帶他們出門，也怕被問起自己的疾病，只能在不得已要出門的時候，為他們戴上手套。也因此愛珠求學過程並不是很順利，常常被學校送回家，雖然已經是往事，每每想起還是會流下淚來。

妹妹麗花看著姊姊的遭遇，對於求學、外出以及人際關係的推展也有陰影障礙。疾病在兩姐妹身上帶來的不僅是身體上的病痛，心理的壓力更是沈重地打擊著他們。所幸，兩人都很幸運地在出了社會後，獲得身邊朋友、同事的接納，也遇到很疼愛、體諒她們的另一半。對現在正在小學教書的麗花來說，疾病雖然帶給自己許多困難，卻磨練她自立自強的耐力，也更能用同理心去面對有缺陷的小孩子。

麗花說：「確診時的心情有喜有悲，喜的是--自己的病終於可以真相大白；悲的卻是---總以為有一天會好的夢想卻離她越來越遠！」麗花說：「生了孩子之後更能體會當初自己媽媽的心路歷程，能預防就要預防，不要讓孩子跟她受一樣的苦。」今年，愛珠的女兒以親和麗花的兒子育唯，雙雙獲得本會的「罕見疾病子女獎助學金」。育唯年紀雖小，卻會跟哥哥一起分工合作，幫忙媽媽洗米、洗碗和吸地板，貼心的他還會幫媽媽捶背跟按摩雙腳，來減輕媽媽的痛楚。學校的課業更不需要媽媽的擔心。而以親雖然遠在臺南讀書，卻也常常打電話回家關心媽媽的身體，成績名列前茅的她，同時也擔任班上幹部，是媽媽永遠的驕傲。

對愛珠和麗花姊妹來說，乖巧貼心的子女是上天最好的禮物。雖然疾病讓他們的命與別人有不一樣的經歷，但他們從不埋怨。只希望基因篩檢技術能夠更加進步，讓可能有隱性基因的下一代不要再有這樣的不幸。