

## 附件一：

### 家族悲劇--五兄弟姊妹僅一人倖免

「在家人都無法協助照顧的情形下，罕病基金會的安養照顧補助，讓文頂得以擁有人性化的照護，人生最後的溫暖。」

(文頂/46歲/亨汀頓舞蹈症)



文頂原本是個計程車司機，和其他人一樣有個幸福家庭，每天早出晚歸為了家計而打拼，後來常常發現會有手腳抖動情形，且時常在停紅綠燈的時候，會莫名失控擦撞到身旁的汽、機車，由於發生頻率日漸頻繁，文頂才驚覺身體的異狀，前往大醫院檢查後，才知道罹患罕見疾病中的亨汀頓舞蹈症。

因為醫生提到這種病症可能是透過家族遺傳，但文頂從小就由姑姑收養，和原生家庭根本沒聯繫，為了追查家族內是否有其他人同樣罹患這種疾病，前岳母陳女士特別帶著文頂重回金門。沒想到尋根的過程卻讓他發現整個家族的遺傳悲劇。文頂在金門共計有四個兄弟姊妹，其中大哥和他的小孩很早前就已發病過世，姐姐更在小時候就發病身亡，而三哥亦在最近發病，另一個小弟則倖免於難，未有任何症狀。而當時在金門的生母更勸陳女士：「孩子生這種病不能養，就隨他去吧！」而文頂的小孩也因為罹患此病，創下台灣最小發病、最快退化的紀錄，在1歲半發病後，不滿5歲即過世。一連串的家庭悲劇，就在文頂的家庭裡活生生的上演。

由於原先領養文頂的姑姑，高齡80多歲且也罹患亨汀頓舞蹈症，無力照顧文頂。而文頂發病後因現實環境考量而夫妻離異，但是前岳母看見文頂在眾人皆無力照顧的情形之下，仍願意肩負起照顧文頂的責任。從過去十多年在私人養育機構的安置，一直到近來考量自己歲數已大及沈重的經濟負擔，只能轉往公營的安養機構，所有花費也皆靠她一人來打點，即使本身也是身心障礙人士，且每月僅靠著賣彩券賺取微薄收入，對於文頂依然不離不棄。

然而龐大的安養費用對一位老人家來說終究是沉重的負擔，在本會安養照護基金的協助下，目前文頂在養護中心的費用除了由政府補助之外，剩下皆由本會補貼其不足之處。對於文頂來說，專業化人性的安養照顧，讓他在人生的最後階段，依舊享有生命的尊嚴。只是在這同時，還有許多罕病病友同樣需要專業的照護，何時他們才能享有生命最後的尊嚴，人生最後的溫暖？