

## 【附件二】病友故事—阿聖

### 無價的生命考驗

「就算是用我們的老本，也付不起昂貴的醫藥費，只希望看在生命的可貴，讓這孩子可以繼續活下去！」～阿聖爸爸。

(阿聖／尼曼匹克症 C 型／80 年次)

---

第一次見到阿聖，是從握手的手勁感受到他的熱情，而對於新認識的朋友，阿聖會立即展現招牌笑容來表達他的友善，就算是坐在輪椅上，這熱度仍然未減。

今年暑假剛過，阿聖前往高中報到，開始他人生的另一個求學階段，對於能有機會繼續向學，阿聖也顯得非常高興。回首過去，因為疾病的關係，使得眼球無法順利轉動，影響學校課業與學習外，連走路也會跌倒，可說是非常不方便，而這些症狀在去年 9 月開始接受藥物治療之後，明顯開始改善。

去年阿聖獲得免費的藥物 Miglustat 來醫治病症，而經過將近一年的使用，很明顯地，他的一些病症皆獲得改善，像是過去喝點水都必須靠湯匙一匙一匙餵，且容易發生噎水的情形，目前發生的機會都已經降低；此外，眼球可以轉動，看人以及行動都比較方便。雖然現在他仍需要靠輪椅來幫助他行動，但至少可以從他的活力上感覺出明顯的進步。

阿聖的大哥也在 10 歲左右出現與他相同的病症，但苦於當時醫學未發達且未受到重視，大哥不幸去世。而阿聖在 10 歲左右，經過醫院協助將檢體外送至澳洲檢驗，確認病症後則一直聽從醫囑追蹤治療，阿聖爸爸則說：只要能夠救這孩子一命，什麼都願意嘗試。

今年 10 月起，阿聖將面臨為期一年的免費治療用藥即將停止的困境，加上健保並未給付 Miglustat 的藥費，夫妻倆皆已退休的阿聖爸爸說：這是根本無法負擔的經濟壓力。他並痛苦地表示：「一粒 3 千多元的藥，一天要吃三次，一個月就超過 30 萬元，現在我們一家靠老本生活，根本無法負擔。希望政府可以協助這藥費的負擔，看在生命的可貴，讓這孩子可以繼續活下去，拯救的不只是阿聖，而是一個陷入困境的家庭。」