

【前進美食之都 一償心中宿願】

想到各種美食，真想每一個都嘗一口……進順



個子十分嬌小的進順，目前是國中二年級的學生，每天坐著縣長送的電動輪椅，讓他在學校裡暢行無阻。不過在高雄的大熱天裡，對他來說還是有些不舒服，雖然有大電風扇可以讓他稍微涼快一點，但是他還是小小的期待有冷氣可以讓他更舒服。

懂事的進順，因為知道家中的特殊情形，因此平常都不太敢有一些去哪玩，吃什麼的特殊要求。「本來我擔心自己不太方便，不打算參加的。但是老師跟阿嬤一直鼓勵我，那就去看看囉！」這一次香港之旅，進順也擔心造成別人的麻煩，原本不敢奢望參加，但是在旁人的鼓勵下，老師甚至跟他說如果遇到考試，回來補考就好，面對大家的支持，進順決定給自己一次機會出國看看，而媽媽也特別請三天假陪進順一起出國。對於母子倆來說，可都是他們出國的初體驗喔，心中既興奮又期待，還一邊想著該買什麼東西送給好朋友呢？

跟其他病友不一樣的是，進順對於卡通人物沒有特別的想法，不過平常在家裡看美食節目，如料理東西軍的他，對於美食倒是有很多期待。這一次來到號稱美食之都的香港，進順是充滿了盼望，不知道港式飲茶、香港美食到底有多美味，真是想每一種都嘗試看看。

因為罹患了遺傳性表皮分解性水皰症，進順出國的東西比別人多上好多多，繃帶、敷料、紗布，一樣也不能少。「平常洗澡加換藥就要兩個鐘頭，因為手指沾黏，太大的東西他也不能拿，就要靠同學、妹妹幫忙。」對於媽媽來說，照顧進順是一門學問跟每天必做的功課。尤其每三個月要回成大醫院看門診拿敷料，不定期還要到高雄長庚醫院進行輸血，對獨自一人支撐全家子的媽媽來說，更是不小的負擔。

在國小的時候，進順被老師發現常常臉色蒼白，媽媽帶去醫院檢查，才發現由於進順的水皰、傷口太多，常常都會流血，加上本身造血功能不佳，造成血液及心臟方面的問題，因此開始他不定期輸血的生活。而因為他手部的傷口太多，腳部的皮太硬，都無法找到血管輸血，因此只能從頭皮輸血。「第一次我也是嚇到，問醫生可以嗎？醫師說沒問題。幾次之後，我也習慣了。」雖然媽媽說起來稀鬆平常，但聽在一般人的耳裡，還是覺得相當不可思議。而因為進順的血管太細，每一次輸血要花上兩三天的時間，先是到門診確認身體狀況，隔天在到醫院進行輸血，雖然輸的血只是小小一包，但是進順卻需要花將近一天的時間，讓血液慢慢流到身體裡面發揮功能，而在這段時間也不能做些什麼，就只能靜靜的躺著等著這大工程完成。

對於一般人來說，出國或許沒什麼特別，但對於泡泡龍病友來說，因為水皰、傷口不斷的增生，生活中帶來許多不便，也受到許多限制，平常出遊機會就已經相對減少。這一次，他們終於能夠踏出國門，體會異國風情，是新挑戰也是新體驗，讓我們為他們加油吧！