

## 「硬骨頭的小巨人」

得獎者：陳正昇

獎項：成績優良獎學金

年級：國中一年級

病名：骨質石化症（大理石寶寶）



---

「石化，僅止於身體上的變化而已，雖然身材矮一截，但智力可是一點都不輸人喔！而矮小的身軀是因為上帝要他成為鼓舞別人的力量。」

正昇目前就讀國一，個性內向害羞，身高與其他同學相比更矮了一截，從外觀看來，有誰知道他可是俗稱大理石寶寶的罕見疾病病患，常常要隨時回診及接受治療，而影響課業。但是在班上，他卻是個品學兼優、多才多藝的優秀學生，成績也一直名列前茅。國小時除擔任過班長外，更因為樂觀以及良好的人際關係，獲選為全校模範生，這些優異的表現更讓他國小畢業時，以全校第一名的表現獲得「市長獎」的最高榮譽，更被稱為「勇敢的小巨人」。

從小因為個子比同年齡小孩矮，更隨著年齡慢慢增長，和其他小孩身高的差距也愈來愈大，父母於是懷疑他身體機能出了問題，在六、七歲左右時接受健康檢查後，跑遍了台大、長庚、榮總以及馬偕等各大醫院，最後透過 X 光照射，發現出骨質密度偏高之異常現象，確定是罹患罕見疾病骨質石化症（俗稱大理石寶寶），更可能造成骨髓功能影響，發生骨骼易脆、血鈣偏低以及血磷上升等現象。得知這樣的結果，可真讓正昇父母都嚇了一跳，畢竟前面生了兩個姐姐，都是正常，醫師也只能研判是基因突變所造成。所幸目前只要定期追蹤病情，不要讓疾病惡化下去即可。

不知道是否受母親是音樂家的影響，正昇對於音樂更是拿手，除了是學校合唱團的男高音之外，笛子更是他的拿手樂器，在許多表演場合都可以看見他優異的表現，宛如與生俱來的天賦。除此之外，在運動方面，不但可以一口氣跳 200 次跳繩，連氣也都不喘一下，更常常陪伴家人打羽毛球、籃球和游泳等，只是要小心別受到激烈外力碰撞，不然發生骨折後，治療就較不容易。

由於生病的緣故，正昇其實是靠著不斷的努力與堅持，才能有今日如此優異的表現，他希望未來可以當個醫生，幫助更多和他一樣的罕病病患，讓他們不要受那麼多的苦。而爸爸也希望孩子能秉持著樂觀進取的人生觀，千萬不要因為生病或體態矮小自卑，靠著智慧提升自我價值與競爭力，活出屬於自己的精采生活。