

罕見小小鑽石

病友：坪坪

疾病名稱：線狀體肌肉病變



「論及尊卑貧富，我可能只能承認外顯的落差與孩子身上的疾苦，但論及心靈的豐富層次，誰能比起『小鑽石』帶給我的層層閃亮呢？我們可是經過精雕細琢的車工才有如今的縱橫切面呀！」
～線狀體肌肉病變/坪坪媽媽

「小鑽石」，一個緣起於部落格的筆名暱稱，卻真實地反映坪坪閃耀光芒的小鑽石人生。回想起坪坪出生時，只哭了一聲便安靜下來，臉色發黑、插管急救、隨即送入加護病房，這一切讓原本對於坪坪出世感到滿心期待的父母來說，瞬間轉化為疑惑與驚恐。在持續高燒不退的情況下，坪坪被轉到大醫院作進一步的檢查，然而，始終無法查出確切的致病原因，也沒有人能給坪坪一家人正確安心的答案。

而後，因為發現肌肉裡的不明物質，才終於由高醫確診為線狀肌肉病變。由於疾病的影響，坪坪的肌肉張力顯得特別低，進食也相當困難，在考慮到肌肉病變通常會越來越嚴重、往後呼吸也會更加困難下，忍痛決定讓坪坪在小小年紀就接受氣切，長長的白色管子從此和她形影不離。與一般孩子相較之下，坪坪的體力顯得虛弱許多，肌肉的問題導致她坐姿不良，脊椎側彎更是越來越嚴重，加上體質容易感冒，致使照顧過程更需格外用心。度過許多個心疼與淚水的日子，坪坪也漸漸地茁壯長大，因為坪坪父母開明、樂觀的教育方式，造就了坪坪的正向和積極，更培養一股永不服輸的態度。

此次，坪坪非常高興能為罕見疾病盡一份心力，成為公益廣告的主角之一。在拍攝過程中，眼見導演、攝影師、打光師...等人在繁忙的行程中東奔西跑，甚至為了求好心切而反覆拍攝，雖然這些都讓坪坪體力近乎不堪負荷，卻不見她喊一聲苦、叫一聲累，眼神反而還充滿了堅定的意志，從她身上便能感染到閃閃發光的能量！未來，坪坪一家人期望透過媒體的力量，除了讓罕見疾病議題能見度增加外，並給予其他罕病朋友們溫暖的鼓勵。坪坪一家人說：「只要我們同心協力，難關終有解決的一天！願社會各處行無礙，更祝福每位罕病天使都能擁有鑽石般的閃亮人生。」目前他們一家也在積極推動更友善的無障礙搭車環境，希望有一天他們也能平安順利的環台旅行。

★ 飛吧！格子籠... (坪坪部落格)：<http://www.wretch.cc/blog/magger333>