

## 接納特殊 慈悲罕見

病友：哲維

疾病名稱：外胚層增生不良症（俗稱無汗症）



夜晚，在市區一角的籃球場，一群年輕人正激烈地展開三對三鬥牛賽，特別是，其中有一名隊員每隔一段時間就要立即下場，使用大量的水從自己頭上澆下去，並大量飲用水來為自己降溫，打球雖然激烈，這樣的動作在旁人眼裡看來，似乎有點誇張，打球一有這麼「火熱」嗎？

哲維，19 歲，因為罹患罕見疾病疾病外胚層增生不良症的關係，導致無法排汗而容易發燒，嚴重時甚至於會休克，體溫也更是一直整天維持在 40 度上下。本次為了讓更多民眾認識罕見疾病，並讓自己的故事鼓勵其他罕見疾病病友，在基金會安排下，拍攝了生平第一支公益廣告，期許讓更多罕見疾病病友能夠獲得更多的支持協助，在面對生命的每個困境，要勇於挑戰並且永不放棄！

其實燈光一打下來溫度就很高了，加上還要配合一些籃球動作的演出，本次的公益短片拍攝，最大的挑戰就是哲維的身體耐熱度。哲維平常也有打籃球、爬山，過去也曾經參與基金會與企業合作的馬拉松公益接力賽，所以自認體力狀況都沒有問題。但基金會以及製作團隊仍不敢掉以輕心，特別選在夜間且戶外通風良好的環境進行拍攝，現場更是備好大批飲用水、冰塊以及毛巾等降溫工具，如此的大陣仗就是希望能夠隨時因為哲維的狀況，也引起旁人不少側目的眼光。

從外觀就可以很明顯看出哲維與別人的不同之處，除了體溫過高，身體不會排汗之外，外觀更有缺齒、毛髮稀疏、皮膚乾燥併發異位性皮膚炎等。從小更是常被同學們嘲笑是 ET，口腔裡一顆牙齒也沒有，因此無法吃太硬的食物，雖然在幼稚園時曾裝過假牙，但適應不良，所以沒有再裝，目前都只依靠牙齦咀嚼食物，但也因此練就厲害的口技，連吃雞排都沒問題！

或許是家族的樂觀基因使然，面對外界的異樣眼光，他總是選擇一笑置之，畢竟對方都是因為不瞭解疾病，才有這樣無心之過。目前在家專心研讀日文以及從事寫作的他，希望未來可以去日本唸書以及創作日文小說。而這次的螢幕處女秀也鼓舞了他，證明自己其實也有能力幫助別人的。