

【附件三】病友故事—小穎

攀爬生命價值的高峰

「未通過藥物的補助，就等於放棄了這個生命！」～小穎爸爸

(小穎／尼曼匹克症C型／85年次)

小穎有著一雙濃眉大眼，喜歡模仿人家講話並偷偷觀察著每個人。當初是父母親經過一番努力後才誕生，對於全家來說，小穎是個上天賜與的寶貝，從小就在大家關愛之下長大，並投入許多心力栽培。但無奈小穎在國小一年級時，開始出現記憶力衰退、注意力不集中且行動緩慢等現象，在就醫檢查之後，才確定罹患罕見疾病尼曼匹克症C型。

在確診之後的小穎，半年之內病情急速惡化，原本在學校或美語班所學的課程，彷彿被吞噬一般，在腦海中漸漸消失，且語言表達能力也愈來愈差，僅能傳達出簡單字句，就像是電腦在存取檔案時常常出現延遲或當機的現象一樣。眼睜睜地看著孩子漸漸退步，父母完全束手無策，心中常痛苦地吶喊著：難道這孩子就這樣放棄了嗎？

就在去年9月時，小穎爸爸接獲醫師通知有種藥物可以嘗試使用，如此的一線生機，使小穎爸爸立即同意讓小穎接受實驗。使一家人慶幸不已的是，就在將近一年的治療後，小穎不但在病症上沒有繼續惡化，在語言控制上更有稍微的進步的現象，可以簡單表達意識，行動上也較能自主控制。

對於上天賜與的這份幸運，一家人都覺得得來不易，卻無奈獲知10月份起將停免費用藥的提供，若是想要持續使用該藥，則以目前的情況來說必須自費使用，一整個月就超過30萬元的藥費，對於一般家庭來說根本無法負擔。小穎爸爸表示：「希望政府可以擴大此藥物的適用範圍，將尼曼匹克症也納入。因為對於小穎來說，停止供藥就等於放棄了這生命！」