

愛不罕見

罕見疾病生命故事影像展

文 / 彭薇勻



二〇一四年「愛·不罕見」罕見疾病生命故事影像展，由朱家祥主任（後排右三）、朱紹盈醫師（後排左四）、慈大醫學系劉朝榮副主任（後排右二）、「睏熊霸」樂團鼓手「勇爸」（左一）與多位罕見病童及家屬共同揭幕。攝影／魏瑋廷



有成骨不全症的陳柏諭，被實習醫學生洪聖凱的鏡頭抓住了他開朗自在、勇於面對自己的個性。攝影／洪聖凱

罕見疾病，意指盛行率極低、罹患者數極少的特殊疾病。多年來，臺灣東部地區的罕見疾病兒童，有花蓮、臺東唯一擅長於小兒遺傳領域的花蓮慈濟醫院小兒部朱紹盈醫師，與醫療團隊共同守護、陪伴成長。「就是因為這群罕見病童，讓我們的愛更加不罕見！」為了能讓民眾更加認識這群在人生旅途中，努力奮鬥的罕見病友們，二〇一四年四月一日，花蓮慈濟醫院舉辦了「愛·不罕見」罕見疾病生命故事影像展，邀請大家一起用行動關懷罕見疾病。

心之眼 看見真善美

當天上午九點，花蓮慈院副院長陳培榕、慈濟大學醫學系副主任劉朝榮、花蓮慈院小兒部兒童社區醫療科朱家祥主任、小兒部朱紹盈醫師，以及慈大醫學系同學和多位罕見病童的家長，共同為攝影展進行揭幕。現場展出二十五張由慈濟大學醫學系五到七年級醫學生所拍攝的照片，分享罕見病友與家人相處的幸福瞬間，包括紀錄片《一首搖滾上月球》中的「睏熊霸」樂團鼓手「勇爸」在內，許多相片中的罕病病友與家長也

特地前來參與攝影展開幕儀式。

「沒有複雜的技巧，只是用很單純的心情透過鏡頭，跟大家分享眼睛看到的、心中感受到的這群小天使。」攝影展策展人之一的實習醫學生廖家麟表示，透過敏銳的觀察力及鏡頭，捕捉罕病家庭最真實、最動人的一瞬間，不僅讓他感受到每一位罕病父母親為孩子所付出的摯愛情感，也看到了愛、勇氣與永不放棄，讓他的醫師成長之路上多了一股生命力。

病友現身說法 感恩醫護家人陪伴

罹患「黏多醣症第六型」的翁榆涵，目前就讀慈濟大學兒童發展與家庭教育學系四年級。在成長過程中她因為身材特別矮小，總是得忍受別人的指指點點；甚至有同學的家長因為不了解罕見疾病，擔心榆涵的疾病會「傳染」，而不讓自己的孩子與她相處。樂觀的榆涵並不因此而放棄生命的美好，更期許自己能夠做一些社會服務工作，讓更多人認識罕見疾病。

「睏熊霸」樂團鼓手勇爸的兒子蔡智勇罹患的是「小胖威利症」，是一種不



罹患「黏多醣症第六型」、就讀慈大兒家系的翁榆涵（左一），接受中央社記者的訪問。攝影／魏瑋廷

會有飽足感的疾病，飢餓感就好像是一個禮拜沒吃東西一樣，生肉、餛飩、垃圾，什麼都吃。除此之外，他們的說話、應對都沒有異樣，看似正常的外表下，內心卻有說不出的孤寂。「勇爸」蔡咏達表示，若是一般罕病患者在路上發病痙攣，大家的反應一定是趕快去幫助他們；但小胖威利症患者一旦發病，可能會拿走別人的食物，或是拿別人的錢去買食物，這些行為其實都不是他們願意的。蔡咏達肯定花蓮慈院的用心，他從照片裡看到了愛，以及罕病兒童的勇敢跟善良，希望民眾透過攝影展能多傾聽罕病兒童的心聲。

罕見疾病生命故事影像展從拍攝到布展，整個過程幾乎都由慈大醫學系的醫學生與遺傳諮詢中心包辦，為罕病病人、家屬留下最自然、感動的瞬間。罹患「成骨不全症」的陳柏諭與罹患「遺

傳性表皮分解性水皰症」（俗稱泡泡龍）的杜凱文，特別到場感恩慈濟醫療團隊的用心照顧。目前大學畢業已經開始工作、自力更生的陳柏諭，現場特地用英文做自我介紹，並且感謝醫護團隊與家人的陪伴，讓他可以健康地成長。他還提到想要學習「汪洋中的一條船」鄭豐喜先生，他那對於任何事從不放棄的精神。

罕病兒童是愛的彰顯

目前為醫學系五年級、剛剛開始接觸醫院臨床工作的謝咏霖認為，手上握有工具或是資源的人，其實應該對這個社會有多一分心力的貢獻。雖然剛進入臨床醫療，還有很多的醫學知識需要學



小兒部朱紹盈醫師（右）與陳柏諭，兩人一起觀看展出作品及文案。攝影／魏瑋廷



患有小胖威利症的病童和父親一起觀看自己的照片。攝影／魏瑋廷

習，但透過相機拍下照片中的主角「昆哥」努力做復健的瞬間，感受到他努力想要跟上大家的腳步。另一位五年級的實習醫學生李秉叡也說，在拍攝罕見病友的過程中，讓他發現比起拍攝風景、物品，最大的不同就是「互動」，尤其是每位病人與家長真摯的情感，讓他最為動容。

「『生』本來是一種喜悅，但是有時候生出來會有一些狀況，如何將這些狀況化為感動，這是醫學界一直在努力的目標。儘管醫療科學有發揮的極限，但是對病人的愛卻是永不中止的。」陳培榕副院長表示，從照片裡看見了罕見病人的天真與生命力，還看見了一群令人敬佩的偉大家長，將相遇的心碎化為永恆的感動，希望藉由這次的攝影展可以讓更多的民眾認識罕見疾病，也能重視罕病兒童的身心靈照顧與關懷。小兒部兒童社區醫療科朱家祥主任也表示，我們從照片上看到的感受，跟醫學生從鏡頭裡看到的感受，相信是很不一樣的。這些罕病兒童是上天美好的創作，帶給我們生命力，帶給我們永不放棄與充滿愛的感受。看到醫學生與罕見暨遺傳疾病病友們之間的互動，讓他彷彿看到了

醫療人文在這群準醫師們心中發芽。

朱紹盈醫師是花東目前唯一的小兒遺傳代謝及內分泌科醫師，她特別感恩花東地區的罕病兒童與家長，展現堅強的毅力與不放棄的勇氣，讓醫療團隊有不能放棄的理由，繼續照護這群可愛的孩子，因為「病人是我們最棒的醫生」。她也感恩醫學生願意用滿腔熱忱貼近罕見病人，聆聽他們的生命故事，透過鏡頭為罕病兒童與家長致上最高的敬意。



為了讓花東地區的罕病病童可以獲得最好的治療與追蹤，朱紹盈醫師常常帶著醫學生和志工家訪關懷，盡力協助病童迎向人生的每一步。攝影／魏瑋廷

鏡頭前的小確幸

文 / 廖家麟 慈濟大學醫學系實習醫學生



目前仍是實習醫學生的廖家麟，策劃了這一次的罕病攝影展，透過鏡頭去貼近與關懷罕病病童及他們的家屬。攝影／翁純瑩

時光荏苒，想不到我也已經在醫院穿梭了兩三年，比起資深的學長與師長們，人生百態或許看得還不夠多，但對於形形色色的病人，多多少少會有那麼一點自己的刻板印象。漫長的實習生涯，看到了人性的光明面與黑暗面，但黑暗面造成的影響卻常常令人覺得惋惜、憤慨甚至無能為力。久了，偶爾在病人身上看到了那一絲向病痛不屈不撓的勇氣，或是病人家屬給予的正面回

饋，多數的時候只是變成了醫院繁忙生活提神的一點小確幸。

愛無處不在

這次藉著兒科實習的機會，在朱紹盈醫師的門診處看到了許許多多的罕見疾病病童，課本上那微乎其微的發生率，以及書中那一張張照片記錄的模樣，就這樣活生生地存在我的眼前。他們真的在這世界的一隅呼吸著，我感受到了他



因為學醫並有在醫院穿梭的機會，廖家麟透過鏡頭，總能看到超越醫學的愛在醫病之間流轉。攝影／廖家麟

們手掌心傳來的溫度，看見了他們臉龐上的笑容，還聽見了他們充滿活力的聲音。特別的是，從新生到成人，從平地人到原住民，他們常有的共通點就是家庭非常溫暖，有些家長認為這是一種考驗，更有家長認為這是上帝的恩賜。在他們的身上，我看到的是親情的光輝，是勇敢以及堅定，他們給予自己的孩子是無差別的愛，比起一般的家庭，在他們的生活中更容易流露出愛與溫暖，的確「愛，不罕見」。我難忘的是一位媽媽，抱著她罹患小胖威利症的小孩，用滿臉的笑容告訴我她的寶貝的名字，那雙堅毅而美麗的眼睛，深深刻畫在我的腦海中，久久不曾散去。

貼近真實但艱辛的生活罕見病童的治療，往往是艱辛的長期抗戰，對於身為實習醫學生的我來說，醫療上能給予的協助有限，因此興起了一個念頭，是不是我能為這些病童和他們的家人做點什麼？也因為平時的興趣是拍照，剛好醫學系上喜歡拍照的人還真不少，與朱紹盈醫師以及翁純瑩遺傳諮詢師討論後，

開始了這次拍攝的一個契機。在一般民眾的日常生活中，鮮少會與這類的病童接觸，也因此常常會帶著同情甚至歧視的眼光來看待這群長得不一樣的孩子。我們希望藉由拍攝出來的作品，讓更多人可以去貼近真實生活中的罕見病童，多一分了解與關懷，這樣一來，他們似乎也不是那麼罕見了。同時也讓我們這群平常只活在醫院裡的人，能夠走入他們的社區以及家庭，看到他們如何過日子，克服生活上的難關，以及建立起他們生活上的默契。

在拍攝過程中，我總會感受到一種淡淡的溫馨，即便那背後可能是隱藏過的壓力與辛酸。令人吃驚的是，接觸過的所有家長，都沒在此時去訴說他們的艱辛，反倒是一直用相當正向、樂觀的態度鼓勵我們，令人動容、卻也教人汗顏，內心複雜的情緒無法用文字表達清楚。希望這次拍攝的照片能夠讓民眾體會到，疾病或許罕見，但「愛」不罕見，更希望社會的「關懷」與「同理心」隨處可見。🌱