

肝豆症青年來台 喜獲新生

◎林口長庚國際醫療中心個案管理師 張淑宜



來自大陸 25 歲的小傑得到了罕見的「肝豆症」，也就是「威爾森氏症」，這是一種自體隱性遺傳疾病，特點是缺陷基因會造成肝臟無法排除體內的銅，而銅堆積在體內的肝臟、腦部及其它器官，造成病變可能會導致凝血功能異常、手抖或吞嚥困難，甚至少數患者會爆發急性肝炎，死亡率極高。

小傑住在台灣的阿姨，認為長庚在台灣醫療的高水平值得信賴，因此推薦小傑來台就醫，在外婆陪同下專程來到長庚國際醫療中心求診。

因為長期身體不適，讓小傑築起了一道心牆，害怕與人接觸。神經肌肉疾病科黃錦章醫師查覺到小傑的沉默寡言，耐心引導小傑，說出心中不願觸及的回憶。

原來小傑國中時，升學歷力大，某天發現會莫名手抖，原以為是過度緊張，但是症狀卻持續發生，連父母都發現不對勁，趕緊帶小傑到醫院檢查，赫然發現小傑的肝指數異常，立刻住院治療，歷經幾番波折，診斷為「威爾森氏症」。

每隔一段時間，小傑就必須住院做排銅治療，每次至少得住院一個月，打

不完的點滴，讓小傑滿手瘀青，就算出院了也得繼續當藥罐子。但是吃再多藥都無法紓緩不適，情緒累積成了壓力鍋，愈靠近住院的日子，就愈瀕臨崩潰。升上大學後，無法跟一般大學生一樣享受生活，別人迎接熱情奔放的寒暑假，小傑就只能面對醫院的白牆，吸收愈多醫學資訊，對於自己的未來愈感到徬徨。

透過長庚醫療團隊血液、尿液及神經學的檢查，得知小傑的肝臟及其他器官銅堆積並不嚴重，醫師開立排銅藥物給小傑，鼓勵小傑只要定時服用，配合飲食控制，避免蚌殼、堅果類、動物肝臟、巧克力及磨菇等食物，加上定期複診，就能降低住院機率，與疾病和平共處。

小傑及外婆看診完，感動得頻頻道謝。更讓醫療團隊欣慰的是，小傑回到大陸後按時服藥，所有指數都合格，已經不必住院排銅，彷彿重生的小傑，也變得開朗正向。小傑滿懷感恩的說，幸好當初有來長庚治療，如今才能順利展開新生活，這一趟台灣之行，實在太值得了。✿