

# 罕病威爾森氏症～ 積極治療與飲食控制仍可正常 生活

◎台北長庚社服組社工師 劉千瑜

◎林口長庚神經內科主治醫師 黃錦章 校閱

**小** 蔡(化名)因抽血檢查發現肝指數異常偏高，至胃腸肝膽科門診檢查後，被告知須轉至神經內科進一步確認，經長庚神經內科黃錦章醫師仔細診療後，確認罹患罕見疾病-威爾森氏症。小蔡沒有因此感到沮喪，積極配合醫師用藥治療，並與營養師討論飲食控制，有效控制肝指數，也養成運動習慣，維持身體的代謝機能。小蔡現在每3個月回黃醫師門診追蹤，已持續10年以上，依舊能正常工作和生活。

台北長庚於6月18日上午舉辦「威爾森氏症病友關懷活動」，邀請神經內科張庭瑜醫師和眼科孫銘輝醫師提供衛教新知與治療。黃錦章醫師對於威爾森氏症病友持續關心，除了門診個

別關懷外，每年也會舉辦病友關懷活動，邀請醫療團隊針對病友生活上可能遇到的問題，如飲食控制、言語吞嚥障礙、眼睛表徵等，透過主題分享的方式，幫助病友增進新知，改善生活。活動中亦安排手作活動，讓病友能開心跟大家分享自己的創作，從中獲得滿滿的正能量。

小蔡也希望能以自身經驗鼓勵剛罹病的病友：「勇敢面對疾病，好好配合醫師的治療，注意飲食及維持運動，生活一樣能多采多姿」。

威爾森氏症是一種身體對於銅代謝異常的罕見遺傳疾病，病人因無法由膽汁排出銅，故從一出生體內血中游離銅的濃度就會慢慢升高，不會恢復到正常

## 避免高含銅量食物



有殼海鮮



動物內臟



蕈菇類



豆製品



堅果類

- ▲ 威爾森氏症病友需注意飲食中的銅含量，避免高含銅量食物，以降低對肝臟的損害

值，當體內累積過多的銅，便會產生毒性傷害身體組織與器官。約 4 成病人會先出現肝臟問題，如黃疸、腹脹、嘔血及腹痛等症狀，銅也會累積在其他器官，尤其是腦部，可能造成言語困難、吞嚥、顫抖、寫字問題、走路不穩，以及其他精神疾病，如憂鬱、自殺念頭、嚴重失眠及注意

力無法集中等，其他如腎臟、骨頭、關節和內分泌、荷爾蒙也會受到影響。

黃錦章醫師表示，威爾森氏症病友需注意飲食中的銅含量，應以「低銅飲食」來降低銅的攝取量。大部分的食物均含銅，要避免銅含量高的食物，如內臟類、有殼海鮮、全穀類、核果類、豆類、水果乾、巧克力等，且避免喝酒，以降低對肝臟的損害。

黃錦章醫師呼籲，威爾森氏症是一種可控制的罕見疾病，只要能與醫師做良好的配合，長期接受治療，並搭配飲食控制，病情有機會獲得最佳的控制與提升生活品質。✿



- ▲ 黃錦章醫師提醒，只要能與醫師做良好的配合，長期接受治療，並搭配飲食控制，威爾森氏症是一種可控制的罕見疾病