

衛生署國民健康局 99 年度「My father, my hero 健康爸爸」

| | |
|--|---|
| 姓 名 | 王勝欽 |
| 推薦原因 (摘要說明 50 字內) | 王勝欽先生積極熱心投入各項志工社區，創立松山社區大學「志工社」、環保局、健康服務中心、防疫、菸害防治、糖尿病保健等志工，且擔任河川巡守隊隊長。98 年榮獲績優保健志工 |
| 具 體 事 蹟 | |
| <p>王勝欽先生原本是個民營企業的上班族，自 56 歲退休即投入志工行列，他在退休時就計畫要做什麼，第一就想加入志工，因為以前都忙於工作對社區疏忽太多，應該把自己餘力奉獻出來，退休後想要為往後人生生涯做些有意義的規劃。藉由志工運用單位之運作，從參與社區服務及社團活動中，讓人生更樂觀，身體更健康。</p> <p>「每個社區大學都應該有個志工社來完成社區大學對社區營造的使命」，因為這份使命使得王勝欽白手起家，開始號召同好、組織志工社，可說是松山社大的第一大社。「社區大學是我們大家的資產」，松山社區大學志工社的創社人—王勝欽提出此精神口號，希望能吸引更多社區居民關懷自身社區，主動參與社區活動，並凝聚志工社社員們的向心力及對社區大學的認同感。只要大家能認同社區大學是社區的共同資產，大家一起在同一片土地上打拚，讓居住品質愈來愈好，未來松山社區一定可以更蓬勃發展！</p> <p>社區大學目標是終身學習的場所，讓社區居民加入志工享受終身學習，同時可以協助社區大家一起成長。他期許未來志工社能夠走向國際化，目前已有和日本志工社進行初步交流，期待雙方未來能夠共同合作、互相學習，共創美好社區和良好的居住環境。</p> <p>之後接觸松山區健康服務中心，活潑熱情具幽默感的王先生，立即被邀請加入健康服務中心志工及糖尿病團體幹部。優異表現在 98 年榮獲績優保健志工，並參加糖尿病友支持團體各項保健活動及健康操，常有引人發笑的逗趣演出與建設性意見，協助團體不斷往前邁進，讓這個年長團體注入許多活力。練習健康操期間主動協助較為害羞內向獨居長輩等人持續參加練習，參加中華民國弘道老人基金會 2010 阿公阿嬤健康活力 SHOW，榮獲「健康活力獎」。</p> <p>具體事蹟如下：</p> <p>一、92 年加入台北市松山社區大學志工，獲運用單位器重，創立社區大學志工社，受命擬訂志工組織章程籌組志工社團，並獲選擔任第一、二屆志工社社長，卸任後聘任為志工社顧問迄今。</p> <p>二、96 年起加入環保志工，參與淨溪、淨山及元宵節北市花燈區清潔維護。</p> <p>三、97 年初加入松山區健康中心志工，參與保健活動服務、社區登革熱防疫宣導、菸害防治為民眾做一氧化碳檢測及錫口甜心園糖尿病友支持團體之活動。</p> | |

- 一、92 年加入台北市松山社區大學志工，獲運用單位器重，創立社區大學志工社，受命擬訂志工組織章程籌組志工社團，並獲選擔任第一、二屆志工社社長，卸任後聘任為志工社顧問迄今。
- 二、96 年起加入環保志工，參與淨溪、淨山及元宵節北市花燈區清潔維護。
- 三、97 年初加入松山區健康中心志工，參與保健活動服務、社區登革熱防疫宣導、菸害防治為民眾做一氧化碳檢測及錫口甜心園糖尿病友支持團體之活動。

- 四、97、98 年當選全國社區大學志工聯合會第一、二屆執行委員，並被推舉為組織章程起草人。
- 五、97 年起擔任松山社區大學基隆河錫口巡守隊隊長迄今，除推動日常維護河川巡守，並獲納入為北市環保局河川守護編組，配合環保局整體運作。
- 六、98 年松山區富泰里成立社區巡守隊，立即加入為隊員，依排定班表執行社區安全巡邏。

衛生署國民健康局 99 年度「My father, my hero 健康爸爸楷模」

| | |
|-----|-----|
| 姓 名 | 王允成 |
|-----|-----|

| | |
|---------|--|
| 推 薦 原 因 | 1. 落實-職場無菸味 健康有品味— 2. 成功教育下一代 — 戒菸代言人!! 3. 強烈動機與持續的動力最佳代言- 已持續 3 年未抽菸! |
|---------|--|

| 具 體 事 蹟 |
|---|
| <p>1. 95 年 6 月在台中市曾經發生一起因駕駛員為了抽菸撿打火機不慎發生重大車禍事件，當時唯一大難不死的人就是大哥大的員工，有鑑於此，公司推動菸害防治不遺餘力，也獲得全國菸害防制優良職場表揚，並著手開始辦理戒菸班，推動菸害防制，並在菸害防制法之前將所有吸菸室撤除，全面禁菸，並於出入口張貼禁菸標誌，而王允成同仁在 95 年 8 月參加公司辦理之戒菸班，在中區職場健康中心的協助與輔導下，以尼古清口嚼錠之『健康動動口，嚼嚼戒菸癮』活動，與透過各項資源，心理建設及輔導下成功的在 6 個月內完全戒菸，CO 值也明顯下降，自覺身體狀況與體力變好，至今已屆 3 年的時間，除了本身未抽菸外，也鼓勵周圍的同事一同加入戒菸的行列。問他..戒菸後的感覺，他表示..已經忘了菸味是甚麼了!!</p> <p>而快樂就是-不再抽菸了!!</p> <p>2. 由於王允成成功的戒菸，也期望將這個經驗分享讓更多想要戒菸的人知道，因此他曾協助衛生署國民健康局錄製『員工健康與企業活力』DVD，並於非凡電視台撥出，影片中，藉著王允成同仁的分享，相信可以帶給更多想戒菸同仁的一些經驗談，他表示：透過『戒菸卡』大方的向其他人表示：我目前不抽菸，可以避免許多不必要的抽菸應酬文化，飲食與運動都可以並行，這些都是王允成同仁現身說法戒菸的分享。</p> |

3. 成功的戒菸除了對本身健康影響外，由於王允成同仁本身是管理階層職位，也帶動其他部門同仁戒菸，在這個爸爸節前夕，也藉由戒菸成功後給孩子們樹立一個很好的模範，良好的示範可以為下一代帶來更好的身教。

3. 健康爸爸楷模—我推薦王允成，站在健康照護者-健康管理師的角色中，菸害防制一直是政府首推的重點，有工作職場的支持，我們也期望透過他本身的堅定意志戒菸，造就因為戒菸後帶來的家庭和諧與快樂，同時也協助政府機構錄製菸害防制DVD，這樣的爸爸，足以勝任擔任健康爸爸楷模。

4. 王允成同仁-一位戒菸健康爸爸的成功經驗分享：

戒菸成功投稿心得分享

公司：台灣大哥大股份有限公司

單位：網路管理處

姓名：王允成

職稱：副理

婚前我和大多數男人一樣對著另一半發下重誓：『老婆大人懷孕的話我一定戒菸！』，但老婆懷了孕後我寧為『小人』也不能沒有菸！就這樣我過著『小人生活』一直到女兒拿者作文簿問我。「快樂是什麼？」就讀小三的女兒；拿著作文簿，大聲的問著我。

退伍後就認識了”它”，隨著時間的累積，對它有著越來越依賴的趨勢，更到形影不離的地步；沮喪時需要它來分擔憂愁，得意時迫切地與他一起慶祝。在多年後，小孩不願跟我親近，說我身上菸味很臭，自己也覺得爬個樓梯就覺得很喘，每當從口袋中拿出香菸，就全部衝過來搶走它(是三個喔)，七嘴八舌述說抽菸的害處，家裡到處都被貼著戒菸貼紙，戒菸標籤，害的我想抽菸時，就得東藏西躲，躲到大家看不到的地方偷偷抽菸。

好幾次答應孩子們要戒菸，也清楚抽菸的各種害處，期間戒了好幾次，但總是很難下定決心而導致失敗，最糟糕的是一直給自己時間的藉口；例如等生兒子，等升官啊、等有空啊、或等明天等等. 使用拖延戰術，懷著拖過一天是一天的心態，落的被小孩稱為**世紀超級無敵大騙子**，真的是非常慚愧！。

當公司推行無菸職場與辦理戒菸班時，心想這應該就是我成功的好機會，懷著向菸說 bye bye! 的決心，報名公司辦理的戒菸班。

公司的“小護士”相當熱心，提供許多該如何成功戒菸的方法；與可能遇到的瓶頸該如何去克服，參考了這麼多的資料後，自己研擬出一份戒菸作戰計畫，準備迎

接我戒菸第一天的來臨。

我的戒菸作戰計畫

一、減量計劃：

依照過去一天的數量設計，每天的抽菸的數量減為四支，期限為兩週；第三週開始，每天的抽菸的數量減為兩支，期限也是為兩週；第五週開始完全戒斷抽菸，期間在有渴求香菸時，使用尼古清口嚼錠來替代，第七週開始使用一般口香糖取代尼古清口嚼錠。

強烈的動機：

- (A)以身作則說到做到「當做是教育下一代吧！」
- (B)為自己健康著想(畢竟菸抽了10多年，身體狀況每況愈下)
- (C)將省下的錢作為子女教育基金。

二、清淡食物：

因為戒菸期間食慾會增加，午餐改為素食，吃的清淡可減少對香菸的慾望。

三、適當的運動：

每週至少四個小時的運動，需是能讓心臟跳到100下以上的運動，這樣又助於戒菸成功。

四、遠離誘惑：

遠離抽菸的環境，當有人遞菸時-大聲勇敢地回答；**我已經戒煙了，我目前不抽煙！**

五、相互的激勵與鼓勵：

與公司戒菸班的同仁相互監督與鼓勵，並訂定罰責，讓過程遊戲化，可消弭因戒煙所產生的焦慮與不安。

目前都沒有抽菸了，除了是自己的毅力與家人的鼓勵外，還有最辛苦的小護士關心及加油，才能突破各種難關堅持到現在，只要有決心，一定可以成功戒菸。

很感謝公司辦理戒菸班，提供口嚼錠使用與各種戒菸的方法，讓菸齡10年的我，每天抽約1包的菸，到目前都沒抽菸，而CO值也降到3PPM，家人看到戒菸後的我，真的都很開心，**現在「快樂是什麼？」快樂是---我戒菸了，不僅讓自己的身體感到快樂，也使得全家都很快樂，也獲得小孩對我說『爸爸真偉大』。**

僅以此篇文章-獻給全天下尚未戒菸成功的爸爸，相信我，成功戒菸，創造更美好的家庭生活，給下一代更好的示範，您一定做得到！祝福大家-爸爸節快樂!!

衛生署國民健康局 99 年度「My father, my hero 健康爸爸楷模」

| 姓 名 | 吳鳳源 |
|---------|---|
| 推 薦 原 因 | 樂觀正面、積極抗癌，足為表率、協助推動口腔癌防治業務不遺餘力 |
| 具 體 事 蹟 | <ol style="list-style-type: none"> 1. 多年前確診罹患口腔癌末期，展開積極抗癌之旅，歷經四次手術與三十餘次化療仍無法完全控制癌細胞的蔓延，嚴重打擊吳鳳源的信心，但在妻子與一對子女不斷的鼓勵、照顧下，吳鳳源堅強地抗癌成功，雖然顏面的傷殘再也無法露出完整的笑容，但堅強與積極的抗癌，讓他成為子女心目中的大英雄，身體健康了，陪伴子女的時間更長了，親情更緊密了，對家人的愛更完整了。 2. 於 96 年協助國民健康局拍攝台灣首部以嚼檳榔之口腔癌患者紀錄片「遺失的微笑」，透過其與其家人的心路歷程，讓民眾深刻的感受到家庭親情的重要與力量，積極不放棄抗癌的堅強毅力，推出之後不斷獲得各界好評，在學界、醫界、網路上、以及一線的衛生單位捲起一波又一波的抗癌浪潮，此片發揮的捲動性及宣傳效益也獲得政府優良出版品優等獎的肯定，進一步喚起嚼檳榔者的自覺以及激起社會大眾對嚼檳榔文化對整個社會所產生影響的關懷。 3. 以生命故事現身說法，協助縣市衛生局推動檳榔暨康危害防制暨口腔癌防治業務。另，協助日本 NHK 電視台製作「檳榔」系列報導，讓國際目光移轉到檳榔對健康所帶來的負面影響，並讓國際能重視檳榔健康危害議題。 |

衛生署國民健康局 99 年度「My father, my hero 健康爸爸楷模」

| | |
|-----|-----|
| 姓 名 | 潘于岡 |
|-----|-----|

推 薦 原 因

或許很多人會認為，家中有一個身心障礙者，就已經是一件很難面對、很辛苦的事情。但是家有 3 名身心障礙者的潘爸爸無論遭遇到什麼樣的困難，總是笑著跟映竹說話，總是一遍又一遍的藉由描述，希望讓映竹也可以體驗世界的新奇事物；就算潘奶奶臥床在家，潘媽媽總是每天與奶奶聊天、潘爸爸總是尋找各項輔具，要讓潘奶奶獲得良好的生活品質。秉持著「要讓他們過的更好」這樣的信念，讓潘爸爸一路堅持下去，在他們身上，我們看到的是「永不放棄」的精神，相信這樣的勇敢鬥士，一定值得大家給予最大的鼓勵與肯定。

具 體 事 蹟

潘于岡先生與焦保玲女士婚後育有二女一男，么女映竹自 84 年出生之後，即因為罕見疾病 Miller Dieker 症候群所導致的先天性發展遲緩、癲癇抽搐，需要家人全天候的照顧，15 年來潘爸爸與潘媽媽全心全意的照顧，不管是映竹的上課、復健、沐浴、拍痰等身體照顧，全不假他人之手。雖然映竹出門都須仰賴輪椅等設備，但為了讓映竹與一般人一樣接觸不同的事物，潘爸爸堅持和潘媽媽帶著映竹外出參與活動，無論上山下海，南征北討，在潘爸爸和潘媽媽的帶領之下，映竹已經全台走透透，甚至出國遠征沙巴，為映竹紀錄專屬的青春歲月。

就在一切步入正軌之際，潘爸爸的母親陳光琇女士，也因為罹患罕見疾病肌萎縮性側索硬化症(運動神經元疾病/漸凍人)漸失行動能力，現完全臥床，需要依靠各項醫療器材及他人照料。而潘爸爸的父親潘輝漢先生也因高齡 88 歲，罹患老人失智症，但是潘爸爸毫不氣餒，並沒有因此被這些病魔打敗，反而稱職的擔任起好兒子、好父親及好丈夫的角色，並與潘媽媽互相扶持，照顧全家人的需求。

永不放棄的鬥士

或許很多人會認為，家中有一個身心障礙者，就已經是一件很難面對、很辛苦的事情。但是家有 3 名身心障礙者的潘爸爸無論遭遇到什麼樣的困難，總是笑著跟映竹說話，總是一遍又一遍的藉由描述，希望讓映竹也可以體驗世界的新奇事物；就算潘奶奶臥床在家，潘媽媽總是每天與奶奶聊天、潘爸爸總是尋找各項輔具，要讓潘奶奶獲得良好的生活品質。秉持著「要讓他們過的更好」這樣的信念，讓潘爸爸一路堅持下去，在他們身上，我們看到的是「永不放棄」的精神，相信這樣的勇敢鬥士，一定值得大家給予最大的鼓勵與肯定。

熱心公益-生命教育

潘爸爸與潘媽媽原以家中客廳開設安親班，在映竹出生之後，便改成因材施教的課後指導模式，也在課後指導過程中，讓小朋友與映竹接觸，實際的讓小朋友瞭解並主動關心映竹，無疑是替這些來家中課後輔導的小朋友上了最豐富的一堂生命教育課程。

潘爸爸對於本會罕見疾病宣導活動更是不遺餘力，不但在 96 年底組成『罕病不落跑老爸合唱團』，目前透過每個月固定聚會，以正向能量影響更多生命。也於 97 年受邀擔任由本會策劃、中廣頻道播出的「角落欣世界」的嘉賓，以自身過來人的寶貴經驗，與全國的聽眾分享。

除此之外，潘爸爸亦為台北市智障者家長協會啟智教育促進委員會的委員，盡心盡力的倡導身障者的權益議題。一有機會戴著映竹外出活動，就會實際將自身所遇到的問題記錄下來，例如：人行道上的無障礙坡道被機車佔用等狀況，也會使用相機拍攝下來，與其他家長共同定期討論，並適時向相關單位反映並要求改善。目前已經成功替映竹及其他身障者爭取到提高文山特教水療池水溫之權益。

映竹自出生後即因為罕見疾病 Miller Dieker 症候群所導致的先天性發展遲緩、癲癇抽搐，雖喪失一切自主能力，但仍在潘爸爸的協助下，就讀文山特教學校，接受國民義務教育，雖每天的課程為復健及水療，但映竹從不鬧脾氣，乖巧的讓老師及潘爸爸協助復健。而映竹一有機會，便會坐著自己的特殊輪椅，隨著潘爸爸到處參與活動，體驗各項設施，並藉由潘爸爸提出可改善之方法，除了讓自己與家人擁有「無障礙的通行權」，也造福其他的身心障礙者，讓大家一起共同打造無障礙社會。

雖家中遭逢變故，但潘氏夫婦互相扶持一肩扛起家庭重擔，不離不棄、無悔無怨付出，實為現代家庭典範。其實，每個罕見疾病的患者都有其特殊的醫療需求，以映竹為例，不論飲食、呼吸、復健方面都需特別注意，特別是在長期無自主行動能力的情況下，家人也需花費更多時間與心力在照顧病童上。潘氏夫婦深切體會家有罕病兒的無助與辛苦，所以大力投入各項公益倡導、生命教育，建立各個支持網絡，更積極投入罕病宣導的行列，熱心公益。本會對潘爸爸不向命運低頭、發揮生命光和熱的精神相當感佩，如此積極良善之價值觀實在值得嘉許表揚，

附件：Miller Dieker 症候群疾病介紹

* 刊登於以下網址 http://www.tfrd.org.tw/rare/typeCont.php?sno=0719&kind_id=07

Miller-Dieker syndrome 是一種腦回發育不全之遺傳疾病，主要為第十七號染色體上短臂小片段缺失所致，罹患率約為百萬分之 11.7。此疾病主要症狀為典型平腦畸形，同時伴隨特殊的面部特徵。其腦回發育不全導致發育遲緩，使患童大多無法自行坐或站立，另有智能發展障礙以及癲癇等問題。

症狀方面，在胎兒時期可能有羊水過多、胎動少以及子宮內發育遲緩等現象。其他主要症狀有：

- 1、腦部：腦回發育不全、腦表面平滑及胼胝體發育不全。患童自出生至 6 個月內便可能有癲癇的症狀，通常以小兒痙攣為主。
- 2、頭：小腦、高前額、兩側顳骨凹陷、哭泣時前額有垂直的皺紋，下頷小。
- 3、耳朵：低位耳、耳朵發育異常。
- 4、眼睛：白內障、虹膜發育異常、眼距寬、輕微眼瞼下垂、內眥贅皮。
- 5、鼻子：鼻樑短、朝天鼻。
- 6、口腔：上嘴唇薄、乳牙發育慢、嘴角下垂。
- 7、肌肉：早期肌肉張力低，但後來會呈現肌肉緊張甚至角弓反張等。其他也可能出現四肢攣縮與手指彎斜。
- 8、心臟：法洛氏四重症(Tetralogy Fallot)、心室中隔缺損。
- 9、生長發育：嚴重的生長遲緩以及動作、語言及智能發育遲緩。發展里程碑通常停留在 3-6 個月的階段，無法獨立坐或行走。
- 10、餵食與吞嚥困難：導致體重不足、生長遲緩
- 11、其他症狀：隱睪、腎臟發育不良、薦部小凹。

此疾病在胎兒時期即可以超音波診斷平腦的現象，另外，電腦斷層攝影(CT)以及核磁共振造影(MRI)亦為診斷腦回發育不全的主要檢查。而近期所發展出的螢光原位雜交法(Fluorescent in Situ Hybridization, 簡稱 FISH)用來偵測患者第十七號染色體上缺失片段，可提升疾病診斷的準確性。

Miller-Dieker 症候群以症狀治療為主，主要以癲癇控制及營養照顧為目標。

- 1、癲癇控制：患童一般以小兒痙攣呈現癲癇的症狀，隨著時間而發展成不同類型的癲癇，家長們必須特別注意癲癇的變化，並配合醫師的指示使用治療癲癇之藥物。除使用藥物治療外，近年來，生酮飲食亦為控制癲癇的方法之一。生酮飲食乃是藉由大量脂肪的攝取（並嚴格控制醣類攝取），藉以改善癲癇患童的過度興奮及不安。然而使用生酮飲食治療，必須密切地與專業醫師及營養師配合，以擬定最適合患童的飲食計劃。
- 2、營養照顧：患童大多會有飲食困難的問題，應避免患童噎到所引起的吸入性肺炎，同時要避免胃液的回流，有一些藥物可改善此現象，如 Reglan 或 Bethanecol 等。增加食物熱量的攝取可改善患童的體重增加不足，家長必須配合營養師及醫師建議，耐心地逐步調整患童的熱量攝取。亦可配合職能治療師的建議，利用輔具調整進食的姿勢及食器等等。如果經由以上方法，患童之營養狀況仍未獲得改善，可考慮鼻胃管或胃造口手術，以提升患童的營養攝取。

衛生署國民健康局 99 年度「My father, my hero 健康爸爸楷模」

| | | |
|---|---|-----|
| 姓 | 名 | 蔡詠達 |
|---|---|-----|

| | | | |
|---|---|---|---|
| 具 | 體 | 事 | 蹟 |
|---|---|---|---|

照顧罹患罕見疾病之身障兒，阿勇爸不假他人之手

第一眼看見阿勇的爸爸，實在很難讓人將這個身形瘦小的男子，和胖碩的阿勇聯想在一起。然而更令人難以想像的是，身為單親爸爸的他，已獨力照顧阿勇 13 年了。阿勇是罹患普瑞德-威利氏症候群的孩子，智能因為疾病而略為受損，輕度智障的他雖然會算數學，卻到現在還沒辦法自己拿錢到外面買東西。

普瑞德威利氏症候群（小胖威利）是第十五對染色體長臂出現缺陷所導致的疾病。新生兒時期的病童會呈現肌肉張力差、餵食困難、生長緩慢、體重不易增加…等情況，但到 2-4 歲時則突然食慾大增且無法控制，對食物有不可抗拒的強迫行為，因此導致體重持續增加及嚴重肥胖，並產生許多身體及心理的併發症狀。治療方式主要以飲食控制為主，在進行熱量攝取的限制之下，也可預防因肥胖所造成的糖尿病、高血脂、高血壓及脊椎側彎等症狀。

回想起患有小胖威利症的阿勇剛出生時，因體質虛弱、經常發高燒，三天兩頭就得上醫院報到，而當時因為還沒有健保，勇爸為了支付龐大的醫藥費，每天從早到晚不停地工作，忙得幾乎沒有時間休息。而在阿勇四個多月時，媽媽便負氣離家出走，再也沒有回來過。父兼母職的勇爸卻從不埋怨，反而加倍努力照顧自己的寶貝，成為不離不棄的罕病「不落跑老爸」。在大多數都是爸爸落跑不願分擔照顧責任的罕病家庭裡，他真是少數的罕見表率。

由於疾病的關係，阿勇沒有飽足感且無法控制他的食慾，加上智能有些許障礙，常常因為吃的關係，而到處闖禍。除了常常為了到處吃而離家出走，讓爸爸疲於奔命到處找人，更常需要麻煩警察或街坊鄰居，而年邁的外公外婆更是無法完全勝任照料的責任；食量驚人的他，更常把電鍋十人份的白飯，或是整鍋八人份的雞湯一口氣吃光，就連要拿來作滷味的生雞腳都曾讓阿勇直接生食過，如此生冷不忌、食量驚人，讓阿勇年紀輕輕就有高血壓、糖尿病等肥胖疾病，不時出現血糖及血壓飆高緊急送醫的情形，加上爸爸白天開計程車，晚上又要兼差打鼓賺錢，蠟燭兩頭燒的結果，讓爸爸可說是心力交瘁。

之前因為學校適應問題，讓阿勇必須從原有的花蓮啟智學校轉回台北就讀，如此一來，勇爸就必須時時刻刻肩負起照顧阿勇的重擔，加上爺爺奶奶年邁體弱無法分擔照顧責任。勇爸只好暫時放棄他所喜愛的打鼓與開計程車，一方面開復康巴士，一方面也重拾廚藝賣起「勇哥滷味」，這一切的改變就是為了能夠就近照顧阿勇，並且希望阿勇可以藉由學習滷味製作，慢慢習得一技之長，對他未來的生涯規劃能有所助益，爸爸感性地說：「我不奢望他功成名就，只要孩子能平安長大，學會一點謀生的技能，這一切付出就值得了。」於是只要是假日期間，狹窄的廚房可見勇爸賣力地熬煮滷味，兒子則在一旁細心地剝蛋殼，往往一晃眼便是 3 到 5 小時，但父子間卻因

為這難得的親子時光，而滿足、珍惜著。他們藉由罕見疾病基金會及台灣弱勢病患權益促進會與諸多愛心企業的幫忙，透過園遊會或是企業內部員工的集體團購，將勇哥滷味的滿滿愛心傳遞給每一個人，也跟大家分享這難得的父子情深。

因為感同身受，更願意無我分享、彼此扶持

照顧罹患小胖威利症的兒子，一路走來可說十分辛勞，尤其是一個單親爸爸獨力扶養更是偉大，勇爸這幾年來除了不離不棄一路陪伴阿勇外，本身亦積極參與各項病友聯誼活動與團體聚會，如：小胖威利病友協會的每一年大大小小的聯誼與醫療講座，勇爸總是特別抽空帶著阿勇前往參加，一來希望阿勇能夠看到許久不見的同是小胖威利的病童，彼此相互聯誼同樂並相互打氣，以化解他長期無法參與社群生活的遺憾，另外他也藉此希望瞭解更多即時的治療新知，希望有一天能夠幫助阿勇早日得到更先進的醫療照顧。另外，每年固定由罕病基金會所舉辦的兩天一夜病友旅遊，只要有錄取，勇爸更是排除萬難帶孩子一塊接近大自然，勇爸說道：「因為平常工作太忙了，加上又怕阿勇到處亂吃亂跑，很少帶他出遠門，趁著這個機會也讓彼此都好好放鬆一下。」

另外，本身會打鼓的勇爸，更是主動加入「罕病不落跑老爸俱樂部」，一方面透過老爸們的彼此加油打氣，讓自己的照顧壓力與心情得以獲得慰藉與抒發，同時也藉由本身精湛的鼓藝，協助成立「罕病老爸康樂隊」，自己創作歌曲來為這群罕病爸媽寫出他們最底層的心聲與期盼，十幾位老爸們定期聚會練唱，並不定期受邀於外界參與罕病宣導演出，進而讓更多還走不出來的醫療弱勢家庭，能夠獲得更多的鼓舞與支持，一塊邁入人群迎接希望，如此化小愛為大愛的情操，在這一個毫不起眼的瘦弱單親爸爸身上，我們更看出平凡中見偉大的真義。

附件

普瑞德-威利氏症候群介紹

「普瑞德—威利氏症候群」（俗稱「小胖威利」）是一種因第 15 對染色體長臂（位置 15q11-q13）出現缺陷所導致的疾病，其致病成因可分為：

- 1.病患源自於父親的第十五號染色體具有小片段缺失（Micro-deletion）
- 2.病患的第十五對染色體皆源自於母親（單親源二倍體：Uniparental Disomy）
- 3.病患源自父親的第十五號染色體上之基因銘記作用控制中心（Imprinting Center, IC）發生突變

由於病患罹病的成因不同，因此該疾病的再發率也有所差異。若病患是屬於上述之第（1）、（2）型時，下一胎再發生機率的小於 1%；若是屬於第（3）型的病患，則下一胎再發生的機率則高達 50%。因此，該疾病的診斷與遺傳諮詢工作就顯得十分重要。目前可藉由染色體螢光原位方法（FISH），或其他分子生物技術等工具來進行準確的診斷。

新生兒時期的病童，會呈現肌肉張力差、餵食困難、生長緩慢、以及體重不易增加等情況，但到 2~4 歲時則突然食慾大增且無法控制，對食物有不可抗拒的強迫行為，因此導致體重持續增

加及嚴重肥胖，並產生許多身體及心理的併發症狀。其主要症狀如下：

- 1.肌肉鬆弛且張力不足
- 2.呼吸障礙，或睡眠時呼吸暫停
- 3.缺乏色素，膚色或髮色較淡
- 4.近視或斜視問題
- 5.發展遲緩及輕度智能障礙
- 6.脊柱側彎、骨質疏鬆
- 7.性腺發育不全，第二性徵不明顯
- 8.情緒或行為問題（例如：無法控制的飲食過度、強迫行為、注意力不集中等）

治療方式主要以飲食控制為主，在嬰兒時期可用鼻胃管餵食來提供足夠營養，而及時進行早期療育及復健工作，對於病患而言是相當重要的，可以幫助病患訓練肌肉張力，學習坐、爬及走路等基礎動作。而到了幼年時期，必須開始進行熱量攝取的限制與體重控制，並預防因肥胖所造成的糖尿病、高血脂、高血壓及脊椎側彎等症狀。此外，由於部分病患缺乏生長激素，因此目前已有病患開始使用生長激素治療。部分病患可能出現特殊的行為、學習與情緒問題，應請教心智科的專業人員進行追蹤輔導。

衛生署國民健康局 99 年度「My father, my hero 健康爸爸楷模」

| | |
|-----|-----|
| 姓 名 | 鄭春昇 |
|-----|-----|

推 薦 原 因

照顧罕見疾病的孩子是場長期抗戰，經營罕病家庭的壓力更是加倍艱辛！如同很多罕病家庭的遭遇，鄭爸爸因照顧病兒經常需奔走醫院而失去原本的工作，面對生命中總總失落，鄭爸爸卻不氣餒，拎著親手特製木箱擺攤販售捏麵人養家活口，自立自強從不求人施捨，堅持用自己的雙手守護家庭。有感一路跌撞走來的辛酸歷程，鄭爸爸更致力於扶持其他罕病家庭及營造罕病友善環境，延續著對孩子的愛發揮人飢己飢、人溺己溺的大愛無私奉獻精神，這在鄭爸爸、鄭媽媽身上得到最好的見證。

具 體 事 蹟

鄭春昇先生與黃素蓮女士婚後育有兩子一女，長子鄭博仁於 90 年發現罹患罕見疾病-腎上腺腦白質失養症（ALD），於半年內快速癱瘓，語言、各生活自理能力都逐漸退化喪失。隔年透過檢查後發現么子宇辰亦為相同疾病之患者，因不忍孩子走向癱瘓，於是在醫師建議下讓宇辰接受骨髓移植手術，但這場手術卻不幸帶走宇辰小小的生命。鄭春昇夫婦雖感傷痛萬分，但並沒有被命運擊倒，身為家庭支柱的兩人仍互相扶持，積極面對照顧癱瘓病兒衍生之龐大經濟重擔與心理壓力。

腎上腺腦白質失養症是衛生署公告的罕見疾病，隨著病程進展，則會有步伐不穩、漸進性痴呆、認知性聽覺喪失、失明、吞嚥困難、失聲、癲癇、昏迷甚至成為植物人狀態。今年 16 歲的博仁因病長期臥床，但在父母悉心照顧下，早已長得比鄭爸爸、鄭媽媽還高大，鄭爸爸、鄭媽媽餵食、抽痰、拍背、翻身皆不假他人之手，互相支持彼此撐起照顧博仁之責。每次看到博仁乾淨、白胖的模樣，很難不由衷讚許鄭爸爸、鄭媽媽這 7 年來的無微不至照顧；倘若聽見鄭爸爸和博仁說話的溫柔語調與畫面，就能夠直接感受到他們對博仁的愛與呵護。

照顧罕見疾病的孩子是場長期抗戰，經營罕病家庭的壓力更是加倍艱辛！如同很多罕病家庭的遭遇，鄭爸爸因照顧病兒經常需奔走醫院而失去原本的工作，面對生命中總總失落，鄭爸爸卻不氣餒，拎著親手特製木箱擺攤販售捏麵人養家活口，自立自強從不求人施捨，堅持用自己的雙手守護家庭。有感一路跌撞走來的辛酸歷程，鄭爸爸更致力於扶持其他罕病家庭及營造罕病友善環境，延續著對孩子的愛發揮人飢己飢、人溺己溺的大愛無私奉獻精神，這在鄭爸爸、鄭媽媽身上得到最好的見證。

一、ALD 病友聯誼會的支柱：

94 年初在本會協助成立『ALD 病友聯誼會』後，鄭爸爸即擔任聯誼會會長一職至今，任內主動聯繫其他 ALD 病友家庭，積極籌畫聯誼活動，更主動以自身照顧經驗支持、協助病友家庭，建立縝密的支持網絡，盡責稱職程度令人感佩！

二、熱心公益：

鄭爸爸對於本會罕見疾病宣導活動更是不遺餘力，亦自發性至孩子學校宣導罕見疾病，並推薦博仁的在家教育巡迴輔導老師參與本會『2007 罕見疾病獎助學金之友善扶持獎』。有感於鄭爸爸積極建立罕病友善與接納的環境，因而推選其為『2006 藍鵲家族罕見疾病獎助學金親善大使』以表肯定。

三、以生命影響生命：

「我們已經跌倒過了，我們不要別人再跌倒！」鄭爸爸為『罕病不落跑老爸』俱樂部的創始成員，每個月舉辦一次分享團體，為彼此加油打氣，持續站在崗位上，守護兒女、守護妻子，也持續號召更多罕病老爸一起加入，勇敢面對未來。

雖家中遭逢變故，但鄭氏夫婦互相扶持一肩扛起家庭重擔，不離不棄、無悔無怨付出，實為現代家庭典範。其實，每個罕見疾病的孩子都有其特殊的醫療需求，以博仁為例，在飲食方面就需特別注意油脂攝取，特別是在長期臥床的情況下，家人也需花費更多時間與心力在照顧病童上。

鄭爸爸深切體會家有罕病兒的無助與辛苦，所以大力投入 ALD 病友聯誼會的會務，建立各家庭的支持網絡，更積極投入宣導志工的行列，熱心公益。本會對鄭氏夫婦不向命運低頭、發揮生命光和熱的精神相當感佩，如此積極良善之價值觀實在值得嘉許表揚，故給予強烈推薦。

腎上腺腦白質失養症介紹

腎上腺腦白質失養症(Adrenoleukodystrophy, ALD) 是由於 X 染色體長臂上的 ABCD1 基因缺損，導致患者細胞中的過氧化小體(Peroxisome)異常，無法代謝非常長鏈飽和性脂肪酸(very long-chain fatty acids; VLCFA)，因此會使體內非常長鏈脂肪酸異常堆積在大腦白質和腎上腺皮質中，造成侵害腦神經系統的保護層—髓鞘質(Myelin)，妨礙神經傳導作用。患者多以中樞神經發展遲滯退化最明顯，臨床表徵相當多樣化，依其型態的不同及發病年齡的不同，ALD 可細分為三型：

1. 兒童大腦型(Childhood cerebral forms)

發生率約佔所有類型的 35%，發病年齡通常於 4~8 歲，很少會超過 15 歲。一開始發病通常表現出學習或行為異常，這些行為表現可能持續數個月或更長，並會開始伴隨以下的徵狀：學校表現退步、閱讀困難、方向感障礙、視覺及聽力障礙，有時會出現複視及癲癇。通常發病後 6 個

月到 2 年內會迅速的退化，逐漸喪失神經自主及運動能力。大多數的病患在出現神經症狀時也會同時伴隨腎上腺功能的障礙。

2. 腎上腺脊髓性神經病變型(Adrenomyeloneuropathy, 簡稱 AMN)

此型約占所有類型的 40-45%，發生於在 20 歲至中年的成年人，主要症狀為漸進式腿部僵硬與無力，無法控制括約肌，並伴隨性功能的障礙，約 10-20%的病患會因腦部的退化而有嚴重的認知及行為障礙，並會惡化到完全失能及喪失生命。

3. 愛迪生氏病(Addison Disease)

此類型較為少見，症狀也較為輕微，約在兩歲到成年期間可發現腎上腺功能缺失，其症狀為不明原因之嘔吐及無力或昏迷。

診斷的原則以臨床症狀為主要參考依據。另外，生化檢查部分包括血漿中升高之 VLCFA 以及腎上腺皮質素及促腎上腺皮質激素異常等，周邊神經傳導速度(NCV)、腦波及腦部磁振掃描可同步進行以確定診斷。治療部分，早期確立診斷後，可使用「羅倫佐的油(Lorenzo's Oil)」減低患者體內合成 VLCFA，但羅倫佐的油並不能治癒已經產生的神經病變，對成年病患也不具療效；此外，在神經症狀未出現前可服用類固醇改善病情。骨髓移植是目前唯一可能根治的方式，但仍有產生排斥的風險。

衛生署國民健康局 99 年度「My father, my hero 健康爸爸」

| | |
|-----|-----|
| 姓 名 | 黃志農 |
|-----|-----|

| | |
|-------------------------|---------------------|
| 推 薦 原 因 (摘要說明 50 字內) | 給我溫暖與愛、「視如己出」的健康好爸爸 |
|-------------------------|---------------------|

| | | | |
|---|---|---|---|
| 具 | 體 | 事 | 蹟 |
|---|---|---|---|

(實績範例、故事陳述等)

我是霍續華，今年 17 歲，因為父母的離異讓我從小就跟著父親及小媽生活，父親長期在國外工作，我對父親的印象一直都很模糊及陌生。國三那年，我與小媽起了很大的衝突，我開始逃學、翹家、沉迷網咖，父親在小媽的吵鬧之下將我送到了屏東—我生母及他先生的家，一個陌生的環境加上青春期叛逆因子的作祟，我把對生活現況所有的憤怒與不滿都發洩在我生母及他先生身上，我咆哮、我憤怒、我失去理智、我蓄意犯錯、我無理取鬧…為的就是要考驗他們的耐性，媽媽常常以淚洗面卻不知該如何幫我，遠在台北的奶奶及姑姑也拿我沒輒，父親更是若無其事完全不聯絡，只有他一志農爸爸，他總是老神在在的任由我撒野，亂事，就連被老師通知至學校處理我所闖的禍時，他也是不疾不徐地微笑以對，冷靜處理，從來都不會被激怒或對我有嚴厲的責備，每次犯了錯他總是拍拍我的肩膀說：「孩子，這些年你辛苦了！要慢慢長大喔！」；故意不告知而晚回家時，他也只是看著我問：「吃過飯沒？肚子餓不餓？爸爸煮麵給你吃，好不好？」倔強的我從不在他面前示弱或掉淚，但每次回到房間我都會莫名地一直掉淚，覺得對不起他…

經過了三年的相處，我已經慢慢習慣志農爸爸溫暖的愛的氛圍，當媽媽告訴我有「My father, my hero」的活動時，我也不知道切不切合主題，我只想鼓起勇氣透過這些文字來表達在我心目中的超級英雄偶像—志農爸爸滿滿的感謝與愛意，志農爸爸，謝謝您一直很「健康」地愛著我！

衛生署國民健康局 99 年度「My father, my hero 健康爸爸」

| | |
|---------|--|
| 姓 名 | 歐文山 |
| 推 薦 原 因 | 來電者有 40 年的菸癮，每天菸量約 1 包，經自行戒菸及專線諮詢協助，於 98 年 10 月戒菸成功至今並無復發之情形，其戒菸動機與家人有關，希望提供家人無菸害的生活環境，並願意與他人分享戒菸成功的經驗。 |
| 具 體 事 蹟 | 歐先生於 98 年 10 月來電戒菸專線，來電之時已經開始嘗試戒菸，但因為菸癮難忍且希望尋求正確戒菸知識，因而來電戒菸專線進行諮詢，截至目前為止（99 年 7 月）皆無復發之情形，已成功戒菸 10 個月。 當初戒菸動機是想要給孩子一個好榜樣，也給家人一個乾淨的生活空間，目前和兒子一家人同住的他提到：開始戒菸初期其實很難熬，但為了孫子的健康，以及當孩子的好榜樣，他還是努力地撐下來。他在初期便讓家人知道自己的戒菸想法，也獲得家人的支持和鼓勵，他認為戒菸成功的主要原因是家人的「督促」和支持、自己的決心以及正確的戒菸知識。 關於戒菸後的好處：他表示自己先前公賣局的公務人員，菸品取得相當容易，後因眼疾開刀失明退休轉為街頭藝人後，便想要開始戒菸，戒菸後除了省下菸錢外，目前在台北捷運地下道表演薩克斯風的他發現原有的胸悶、肺活量不足的現象亦改善許多，尤其是日前表演時，他發現自己可以連吹 6 小時的薩克斯風不休息，對此感到相當開心，更加肯定戒菸對自己的好處，也極為樂意和他人分享自己戒菸的成效，希望更多人投入戒菸的行列。 因以上的具體事蹟，推薦歐文山先生參與本年度「My father, my hero 健康爸爸」的活動，希望藉由他的心路歷程，讓更多的父親願意投入戒菸的行列，成為健康爸爸，捍衛自己跟家人的健康。 |

衛生署國民健康局 99 年度「My father, my hero 健康爸爸楷模」推薦表

| | |
|--|-----------------------------|
| 姓 名 | 林伯容 |
| 推 薦 原 因 | 因為他有一個健康樂觀又勇敢的心，所以很有資格做健康爸爸 |
| 具 體 事 蹟 | |
| <p>伯容在徐匯中學教國文，平日是同事眼中的好好先生、學生眼中的好老師，在家也是好爸爸、好丈夫。自 97 年起，開始定期吃素，在校也會固定跟同事們慢跑，是相當注重養生的人。98 年 9 月一場突如其來的中風，讓伯容的生命遇到重大的改變。醫生對於無家族病史、體重正常、飲食標準、又有良好運動習慣的伯容，所能給的診斷結果就是一個無法解釋的原因，極可能是天生的血管瘤造成無預警的破裂，歷經危險的手術、仍然要面對 40 歲就半身不遂的打擊。</p> <p>至今一年來，伯容接受了生命中的不完美，正值壯年的他，心繫稚齡的女兒，努力的復健。當初用心支持老婆用母乳哺育女兒兩年多，排除家中覺得媽媽餵奶太辛苦的聲音，幫忙帶孩子、換尿布，盡量支援媽媽餵母乳，就是堅持餵母乳的寶寶最健康，因有對健康的信念，現在他更要讓女兒知道，爸爸不會被上天給的病痛所打倒。所以他聽從醫生的指示，在老婆的協助之下，積極的復健，大方的面對他人的眼光，不放棄任何可以讓自己恢復的更好的方式。他吸收中西醫不同的建議，也學習氣功，即使練的滿身大汗只有一點點進步，他還是持續的天天練習。他用他的樂觀，要給女兒做最好的榜樣！讓女兒知道，爸爸雖然生病了，但是爸爸勇敢的面對、努力的照顧自己，希望能繼續像以前一樣，照顧著全家人，永遠做家人最堅強的支柱。</p> | |

衛生署國民健康局 99 年度「My father, my hero 健康爸爸楷模」

| | |
|-----|-------|
| 姓 名 | 李 豐 盛 |
|-----|-------|

| | |
|---------|---|
| 推 薦 原 因 | 積極、正向的陪伴罕病且伴隨全面性發展遲緩的孩子成長，並且提供自己的經驗鼓勵偏鄉的發展遲緩兒童家長勇敢面對孩子發展遲緩正向參與療育。協助提供場地，讓偏鄉有定點療育的場地，做為發展遲緩兒童的療育及相關宣導使用，讓療育能在地化，把對自己孩子的小愛化為大愛。 |
|---------|---|

| | | | |
|---|---|---|---|
| 具 | 體 | 事 | 蹟 |
|---|---|---|---|

李牧師家中育有兩兒一女，其中小兒子出生時即被診斷患有罕見疾病-楓糖尿症並且伴隨著全面性發展遲緩，此病主要特徵為「代謝異常無法攝取過多蛋白質」，所以在小兒子確診後，便積極的了解小兒子該病的狀況，包括如何照顧、飲食控制、評估、療育…等等。

由於孩子除了罕病外，並且有全面性發展遲緩，需要積極的接受物理、職能、語言、認知等相關的療育訓練，而這也開始考驗牧師整個家庭。北縣金山鄉是毫無療育資源的偏鄉，因此為了讓孩子能積極接受療育，牧師開始每週至少 1-2 天的為讓孩子接受療育訓練而奔波。常常只為了讓小兒子接受約半小時的療育訓練，就需要開來回至少 2-3 小時的車程，但是牧師和師母都相當珍惜每次孩子能接受療育的機會，不畏風雨和艱苦來回奔波於這條療育的慢慢長路。因為孩子是罕見疾病的患者，長期身體的生理狀況並不是很好，而間接也影響療育成效，但是他始終抱著喜樂的心去面對孩子的問題。

本會和牧師的相識在於 97 年 5 月金山鄉的發展遲緩兒童的聯合評估服務後，由於本會在評估服務後發現金山鄉發展遲緩兒童人數不少，且當地每有任何可以使

用的資源，為了提供服務給偏鄉的孩子，本會的工作人員開始積極借用可以做為療育使用資源的場地。無奈從衛生所和鄉公所都無人願意借用，直到我們找到教會牧師爽快的答應，讓金山鄉有一個定點能提供給有療育相關需求的家庭就近使用資源。97年7月我們第一次遇到牧師和他的小兒子。那天他帶著孩子和我基金會的同仁看可以使用的場地，而我們也才發現孩子是發展遲緩兒。和他第一次的交談中，牧師帶著喜樂的心和我們分享他在偏鄉帶著孩子接受療育服務的心情。在我們使用教會的場地以來，每次只要牧師有時間就會和帶到教會接受我們療育服務的家長，沒有任何宗教色彩分享自己的經驗，希望其他家長能勇敢且願意承擔孩子療育的問題。而金山這小教會裡我們灑下的療育種子也慢慢成長。這3年以來，只要和發展遲緩有關的評估療育或其他有助於偏鄉父母對兒童的教養活動，牧師總是積極協助，每次我們跟他說謝謝時，他總是客氣的說這是他該做的，而且更感謝本會把療育送入金山鄉。

3年來我們看到孩子的生理狀況慢慢變好，雖然孩子的發展還是有明顯的受限，但是牧師和師母從不氣餒，每天用喜樂的心和孩子共同迎接每一天。

衛生署國民健康局 99 年度「My father, my hero 健康爸爸楷模」推薦表

| | |
|---------|---|
| 姓 名 | 駱曉民 |
| 推 薦 原 因 | 照顧罹癌妻子無微不至，鶼鶼情深；熱心支持乳癌病友團體推展婦癌防治宣導與病友關懷等工作。 |
| 具 體 事 蹟 | <ol style="list-style-type: none"> 1. 駱君不抽菸、不喝酒、不吃檳榔、生活規律，偶爾上「臉書」與朋友互通訊息；在小鎮經營茶莊，以誠信為本，從不引進利潤高卻對人體健康有礙的茶葉。 2. 93 年 3 月妻子駱李娟娟罹患第四期乳癌，接受手術、化療、電療，迄今每月仍需繼續接受化學藥物治療。6 年來，妻子歷經驚懼、絕望、閉封等身心折磨，駱君始終耐心的在旁安慰、鼓勵，成為妻子最親密的支柱，乃至最後妻子終於走出癌症陰霾，投入關懷癌友的志行列。(附件一) 3. 有鑒於需要幫忙的病友愈來愈多，當駱妻病情稍為穩定時，駱君便鼓勵妻子結合幾位志同道合的姐妹在醫院的支持下於 94 年 3 月成立病友團體「蘭花關懷聯誼會」，後來成為正式立案的「宜蘭縣蘭花婦女關懷協會」，藉由彼此的關懷與相互激勵，讓所有的罹癌姐妹早日走出癌症的陰影。近兩年來協會配合中華民國乳癌病友協會的「3 年 369 鄉鎮走透透・婦癌防治宣導講座」活動，並與當地衛生局合作，經常到縣內各社區做婦癌防治宣導，也曾遠赴台東宣導。(附件二) 4. 在駱妻積極治療的過程中，駱君不但要陪伴妻子走過艱辛難熬的日子，還要兼職照顧兒女的生活起居，並教導孩子在媽媽生病歷程中成長，並且學會愛和關懷。近兩年來，駱妻因為防癌宣導工作在外奔波的時間比較多，常被兒子戲稱為「幽靈人口」，一家人和樂融融。 5. 因為妻子罹癌，駱君仔細研讀了許多乳癌的資料，對於藥物的作用與副作用知之甚詳，遇有對於治療有疑慮的病友或家屬來詢問時，他都會很熱心的加以解說，並以自己妻子為例子，強調由醫療團隊治療的重要性。96 年中華民國乳癌病友協會第 11 屆年會時，他以家屬的身份上台分享親身經驗～「丈夫篇・乳癌病友配偶的危機處理」，呼籲身為病患的配偶，必須瞭解病情、知道藥物的副作用，並隨時保持察覺病人微細的變化，及早因應。(附件三) 6. 駱君生性開朗、樂觀、好客，經常邀請新罹癌的病友及家屬到茶莊泡茶聊天，以同理心來安慰並鼓勵病友堅持走完治療的路程；協會幹部磋商內部事誼或是宣導行程時，駱君在一旁負責泡茶。(附件四)協會在駱君的熱心號召之下，由罹癌姐妹的丈夫們成立了「姐夫軍團」，每次協會活動時，姐夫們分擔瑣碎粗重的工作，讓活動能夠順利進行，也讓志工姐妹們專心從事社區防癌宣導工作。(附件五) |

五年又三個月的日子

駱曉民 98/06/02

我是在一個平凡的家庭長大的，沒有遇到過甚麼大風大浪，我沒有愛情長跑，卻有兩個媒人介紹同一個女孩讓我認識，那就是我的太太駱李娟娟，結婚 10 年中沒有下過半顆蛋，我常常笑說我不太會做人，因為人工受孕、試管嬰兒、外加祖傳秘方、都沒消息，只要耐心等待老天爺是會眷顧我的，現在我有一個男孩一個女孩。

93 年 3 月內人跟各位姊妹一樣罹患了乳癌，那種驚恐就像是萬噸石頭壓在她身上的感覺，我不知道怎麼安慰她，只希望她能放聲痛哭一場，在我的懷抱得到短暫的安全感。

羅東是一個小鎮，但我卻找到一位好醫生，一個好的醫療團隊，在好友張新傑呼吸治療主任的介紹下，我選擇了羅東博愛醫院外科葉顯堂主任操刀，葉光揚主任、游介宇主任化療，治療過程中，腫瘤為 1.7 公分，淋巴取 23 顆感染 5 顆，是第 2 期，在第 1 次化療時檢查因 ER(3+)、PR(3+)，發現 MC 還是過度正常，醫師建議切除卵巢，抗荷爾蒙用藥則使用「復乳那」，又因右手臂異常疼痛，骨骼掃描後發現有 6 公分的癌細胞，是第 4 期，所以化療藥物改為 3 次小紅莓、6 次歐洲紫衫醇加白金、加上 10 次的電療，還有口服的友復膠囊、截瘤達、佐骨弛等(在這五年的用藥)因為醫生的細心加上病人對自己的病情了解，所以在第 1 次化療就發現轉移了(治療就完全不一樣)。

我非常慶幸也非常感謝我的父母，幫我照顧生意與小孩，讓我在太太最初九個月 108 天的住院期間，讓我能全程陪伴她，無後顧之憂，我相信配偶罹癌時，最重要的是家庭的支持，包括父母的關懷、老公的深情、以及子女的體恤。她情緒最低落時，甚至於將自己完全封閉在房間裡面，不與任何人接觸。我不知道如何打開她的心鎖，只能選擇在一旁陪伴她，希望藉由深情的呼喚，要她勇敢的走出來，跟外界接觸，也曾經想要：忍她、讓她、不管她、看她如何？然而，夫妻深情讓我知道一定不可以如此，否則將讓她更深陷於痛苦泥沼之中。作為配偶的我，必須充份了解太太的病情和內心的感受，並知悉她的用藥以及可能的副作用，也能及時因應。要讓病人知道你在關心她，其內心才會有安全感。

在我心裡必需要有敏銳的感覺，察覺病人微妙的變化，只要感覺她有異樣，就

知道必須馬上處理，這是很重要的，因為往往一點點的疏忽，就會犯下不可收拾的後果。更重要的是體恤配偶她的心理，在她不如意時，給予正確的人生觀，保持平靜的心海，鼓勵她追求生存的權利和美好的生活品質。

鼓勵她走出來，以自身的經驗與他人分享，漸漸的建立自我的自信心也決定成立蘭花婦女關懷協會。

在蘭花的世界裡，充滿了愛和關懷，分享病友間的情感與經驗交流，讓我感受到她已走出乳癌的陰霾；更經由幫助別人，她找到生命中快樂的源泉，也為自己開啟了另一扇門。

現在的她是中華民國乳癌病友協會的理事〔TBCA〕簡稱乳協，她在乳協的帶動下，增廣視野邁向國際，在宜蘭縣衛生局的輔助下在宜蘭的各鄉鎮宣導乳癌自我檢查的重要性，希望能早期發現早期治療，在博愛醫院的協助下蘭花得以生根茁壯，在這五年中，我非常感謝博愛的醫療團隊細心的照顧，蘭花姐妹們相互關懷、共創未來，特別感謝蘭花的表哥們無怨無悔的付出，讓蘭花姐妹們臉上充滿了滿滿的愛，郭正雄大哥、華桂姐、黃耀發醫師、人儒姐，你們的大愛奠定蘭花的基礎，充滿愛的部落格更是辛苦你們了，要感謝的人實在太多了，無法一一表達，現在的蘭花在王美貴理事長的帶領下，越開越美麗，充滿了愛與關懷和希望，最後我想說的是不要白白的生了這一場病，參加團體妳可以更容易走出來。未來是美好的，就等妳走出這一步，我希望我太太會更好，我更希望所有姊妹的將來永保安康、青春美麗。

（文章發表於 98 年度會員大會會刊）

衛生署國民健康局 99 年度「My father, my hero 健康爸爸」得獎文章

| | | | |
|---------|--|-----|------|
| 姓 名 | 陳吉生 | 獎 項 | 徵文佳作 |
| 爸爸資料 | 爸爸姓名： <u>陳吉生</u> 年齡： <u>53</u> 歲 | | |
| 標 題 | 家有罕病兒 | | |
| 創 作 重 點 | 從小孩出生照顧到現在，小孩考上國立成功大學中文系，且功課一直不錯，讓失落的人生重新出發。 | | |

投稿內容

家有罕病兒聽到老婆懷孕欣喜萬分，每天期盼孩子到來，不錯過每月的產檢，總是陪伴著，但是計畫總比不上變化，兒子 31 周就因臍帶繞頸、胎兒窘破，而提早開刀抱出放保溫箱，出生時體重只有 1920 公克、身高 33 公分，心臟主動脈狹窄、再保溫箱放了 30 天才出院。

原本以為出院就沒事了，隨著小孩身體的症狀出現，才知道事情不是那麼簡單，接踵而來的簡直是折磨、沮喪、失望甚至是沒有明天沒有未來，日子不知道要如何度過，每天和太太就是跑醫院，快把醫院當家裡了，動不動就生病住院 要不然就是抽血檢查，搞得小孩成天哭鬧，大人也累到不行，什麼事都做不了。

但是日子總是要過下去呀！漫長的檢查，兒子是得的遺傳疾病「地中海型貧血」那是一種基因遺傳，必須長期輸血來維持生命，又因為輸血造成鐵沉積，必須一星期 5 到 7 天施打排鐵劑，且每次施打時間是 8 到 10 小時，那是永遠的痛，不僅生活品質受到影響，小孩更是可憐，為了活下去必須忍痛，別人自由呼吸就能活下去，但是我

的小孩必須打針且是長達 8 小時才能活下去，多麼的無奈，太太也因為不能接受如此遭遇，曾一度憂鬱症，還好 2 人互相扶持才慢慢度過。

對於「地中海型貧血」還不是很了解，太太生兒子之後隔 5 年又懷孕，在沒有做羊水穿刺檢查下，又生下患有「地中海型貧血」的妹妹，天啊！一個打擊還不夠，又來一個，但是日子總是要過下去，總是要去面對不能丟著不管，回想太太從不會打排鐵劑到現在一連串的醫院檢查，自己做紀錄何時回診抽血檢查，何時做心臟超音波、及 24 小時尿液收集都是我必須做的功課，也曾經因為煩雜而想放棄，但是小孩是無辜的，若是讓他從新選擇他一定不願來當我們的孩子，誰喜歡來受苦呢！

對於小孩的病痛我選擇去面對，不再逃避，逃避解決不了問題，只會更增加社會的負擔，由於我們的無知不做檢查生下罕病小孩，決定做起宣導的責任，高雄「關懷海洋性貧血協會」在 88 年成立，當時的主任委員在病患家長推選下，由我擔任，協會成立宗旨主要做宣導避免如此孩子再出生，我很願意把照顧孩子的經驗和同樣患有疾病小孩家長分享，且願意盡自己力量去關懷及幫助，打破傳統生病不為人知的觀念，一定要讓社會知道此病是可以預防的，不要造成社會及健保的負擔，且病患本身因為長期輸血打排鐵對他們心理上是一種無形的傷害，雖然是為了活下去，但是也是一種折磨，我深深體會到這種苦，不是本身遇到是不能了解的，願與患有罕病及慢性病病友及家長共勉，勇敢面對疾病，積極治療開創另一扇光明之窗。

| | | | |
|---|---|-----|------|
| 衛生署國民健康局 99 年度「My father, my hero 健康爸爸」得獎文章 | | | |
| 姓 名 | 吳淑芬 | 獎 項 | 徵文佳作 |
| 爸爸資料 | 爸爸姓名： <u>吳水源</u> 年齡： <u>63</u> 歲 | | |
| 標 題 | 遲來的父親節禮物 | | |
| 創 作 重 點 | 成功戒菸所換得的健康無價，比任何實質的獎金都有意義期許天下所有父親遠離菸害、珍愛健康、享受人生 | | |
| 投 稿 內 容 | <p>遲來的父親節禮物 兒時回憶一家中客廳瀰漫的菸草味</p> <p>30 年前理查克萊德門一首膾炙人口的鋼琴演奏曲「兒時回憶 Souvenirs D'enfance」，帶我回到孩提時代，彷彿還是昨天的事，而今我已經是兩個孩子的媽，除了抽菸這件事以外，爸爸一直是最尊敬、親愛的家人。60、70 年代的臺灣大眾對於菸害的陌生，從吸菸的人數到公共場所瀰漫的煙霧便可得知，家中的五個兄弟姐妹也常輪流至巷口柑仔店幫爸爸買煙，家中的客廳總瀰漫著濃濃的菸草味。</p> <p>時光漸去，沒有改變的是爸爸對香菸的執著（高度的成癮），而我隨著年歲增長有著與日俱增的菸害知識，知道抽菸對身體不好，雖然爸爸偶而也會對我們這樣說，但是要他熄掉手中點燃的香菸，卻是相當困難。因為那是整日邁力勞動工作的爸爸克服疲勞和煩悶的東西。魔鬼般的香菸無形的吞噬父親的健康 無情的歲月，悄悄的在爸爸的臉上刻畫痕跡；如魔鬼般的香菸也無形的吞噬爸爸的健康，幾乎所有抽菸對人體</p> | | |

的危害，都在爸爸的身上得到了驗證，心血管疾病、支氣管炎、肺氣腫呼吸道疾患等無一倖免。爸爸要將氣管中的濃痰咳出，常太過用力咳嗽而昏厥，跌到頭破血流三番兩次進出急診室，有一次曾因頭部重力撞擊到地面導致蜘蛛膜下腔出血，又有一次腦幹中風兩星期無法吞嚥進食，那時固執的爸爸終於願意嘗試戒菸，然而只持續了幾個月又開始抽菸，而且菸癮變得更大。

因為呼吸道的問題，媽媽及我們兄弟姐妹多次勸告爸爸戒菸，爸爸總說些生死有命、富貴在天，每個人的壽命老天爺早有安排，很多人不抽菸喝酒也同樣得癌症之類的話來塘塞我們的苦心，我也與爸爸因此有過多次激烈的爭吵，然而最後我總是妥協，認為如果抽菸是爸爸少有的嗜好之一，我是不是一定要剝奪。然而今年3月份之後，這輩子的我再也不願對香菸妥協。

深知香菸對人體高度的危害性，但為什麼必須從爸爸的身上學習到這些

是一個黃昏後的下雨天，下班後的我獨自走在冷冷的街道上，天空幾隻烏鴉盤旋，不祥預感湧上心頭，接獲家人的電話，爸爸罹患大腸癌，醫師緊急安排一星期後手術，頓時之間我呆佇原地，不是我忘了回家的路，而是不知下一步要怎麼走，爸爸才60出頭，這樣的事實會不會太殘酷。手術切除的腫瘤化驗結果已轉移到淋巴結，必須做化學治療，醫師說七年的存活率是70%，但不敢向我保證爸爸不會是另外的30%。我深知香菸對人體高度的危害性，但為什麼必須從爸爸的身上學習到這些。

數日輾轉難眠的我，在無數個深夜裡自責當初如果堅持爸爸戒菸，今天或許就不會發生如此令人難以接受的事實。成功戒菸所換得的健康無價，比任何實質的獎金都

有意義 這一次我們和醫師聯手，多管齊下幫忙父親戒菸，衛生所親切的戒菸門診服務，提供了很多種戒菸藥物（口嚼錠、戒菸貼片..）可供選擇，緩解爸爸戒斷症狀的不適，4月份電視宣傳戒菸就贏活動，也幫爸爸報名，由媽媽擔任見證人，雖然沒有抽中戒菸就贏30萬高額獎金，但爸爸成功戒菸所換得的健康無價，對我們而言比任何實質的獎金都有意義。爸爸呼吸道疾病改善了，咳嗽及氣喘都得到緩解、呼吸順暢、體力大增，不再頻繁進出急診室，生命再也不會受香菸的控制。

在兒孫滿堂的家庭聚餐環境下，大家無需再瀰漫於二手煙霧中。讀幼稚園的兒子也不會再問我「媽媽您說抽菸對身體不好，為什麼阿公每天都在抽菸」之類令我尷尬不知如何回答的問題。

期許天下所有父親遠離菸害、珍愛健康、享受人生

爸爸媽媽沒有接受很高的教育，但他們認為教育是唯一可以讓平凡家庭子女出人頭地的方法，因此努力工作竭盡心力賺錢，讓我們接受高等教育；和天下很多的父母一樣，永遠把所有最好的東西都留給子女，卻忘了照顧自己的健康。而今我們都成家立業，在工作也小有成就，我相信為人子女最大的心願就是希望父母親能健康快樂、長命百歲，父親節將至，對我們而言將會是一個愉快的父親節，我們無需像往年一樣害怕爸爸會在餐敘中因咳嗽而昏倒送醫，成功戒菸，這對爸爸、對我們而言，都是最棒的父親節禮物。時值父親節前夕，祝福天下所有爸爸父親節快樂，也期許所有父親遠離菸害、珍愛健康、享受人生。

衛生署國民健康局 99 年度「My father, my hero 健康爸爸」得獎文章

| | | | |
|---------|--|----|------|
| 姓 名 | 王筱琳 | 獎項 | 徵文佳作 |
| 爸爸資料 | 爸爸姓名： <u>王溫潭</u> 年齡： <u>53</u> 歲 | | |
| 標 題 | He is a HERO in my heart | | |
| 創 作 重 點 | 成功戒菸的父親 | | |
| 投 稿 內 容 | <p>我的父親是個抽菸將近三十年的老菸槍，過去我們曾勸過它別抽菸，也用了許多的方式，雖然他會為了家人而不在室內抽菸，但他卻從未將它戒掉。</p> <p>記得那一年，阿公的身體開始不好，因為阿公也是一個將抽菸當吃飯的人，他的菸癮我們都知道是戒不掉的，他因為長期抽菸肺部有了病變，從那時開始，我的父親便開始認真的照顧他。我的父親是個孝子，幾乎每天都會去看我的阿公，有時半夜也會去，只因為我阿公的一通電話，那時已經是在末期了，阿公常常會出現一些幻覺。</p> <p>那一天，是我的生日，卻也是過世的日子，我忘不了看著我的父親背靠著牆壁，垂頭大聲哭泣的樣子，那是我第一次看到我的父親哭，現在想起來，那畫面還是很鮮明。那天，外面漂著毛毛細雨，但我的內心卻下起了傾盆大雨，我的生日，是阿公過世的日子。</p> <p>從那年開始，我的父親便開始戒菸，究竟花了多久呢？我記得不到半年吧，他利用衛生所的戒菸吸入劑成功戒菸的。這對我們全家來說，當然包括我的父親都是一件</p> | | |

值得慶幸的事。

從我的父親戒菸成功後，他就真的沒有再去抽菸了，而我們家那些大大小小的菸灰缸和打火機也都消失的無影無蹤，我的父親從一天要將近一包，到現在聞到菸味就會快速的離開，我為我的父親也為家人們感到很開心，因為不用每天聞那菸味，也不必在每次聽到抽菸危害健康、縮短壽命…等問題時，擔心我的父親是否會像我的阿公一樣，經歷那些苦痛。

現在我的父親，常常會去衛生所所舉辦的戒菸班分享自己的戒菸心路歷程，也會提供自己的方法給那些想戒菸，卻苦無方法的人，而在看到朋友抽菸時，會向他人以說笑的方式勸誡他人不要抽菸，也會分享自己戒菸的心路歷程，而當別人要請他抽一根時，也會很直接的告訴對方自己不抽菸，有時還會向他人說自己戒菸後感覺很好，並希望對方也少抽一點。許多父親的老朋友看到他現在真的完全戒菸，都說很不可思議，也會詢問我的父親如何做到，他們總是開玩笑的說：「都是嫂子的功勞。」但我知道，是我的父親為了家人，我知道因為阿公的事，他深刻的體會到，愛我們就要更愛自己。

最後，我想對我的父親說：「拔~謝謝你為了我們努力戒菸，雖然你對我們的愛總是不說出口，但我知道妳對我們的愛，是很深很遠的。父親節要到了，我希望還可以跟你再過好幾個二十年的父親節，拔~我愛你。」也祝天下的爸爸，父親節快樂，為自己的家人也為自己照顧好健康。

| 衛生署國民健康局 99 年度「My father, my hero 健康爸爸」得獎文章 | | | |
|---|--|-----|-------|
| 姓 名 | 謝宣懷 | 獎 項 | 徵文第一名 |
| 標 題 | 重生 教我們學會珍惜 | | |
| 創 作 重 點 | 紀錄發現父親患有高血壓，以及全家人共同協助父親對抗病情，重拾健康的過程。 | | |
| 投 稿 內 容 | <p>我有一段非常叛逆的青春歲月。曾經，父親的健康對一個充滿憤怒的青少年來說，不具有任何意義。</p> <p>我不愛唸書，總是惹事生非，記憶中，父親總是被老師請到學校，為我所闖的禍收尾。有一次我跟別班的學生因小事打起來，那個人被我狠狠地推倒在地，我贏了，但是卻沒有得意很久，因為老師請爸爸來學校，卑微地向對方的家長鞠躬哈腰，道了我並不認同的歉。</p> <p>有一次，我在廁所牆壁上塗鴉，藉此表達心中的不滿，被發現後，訓導主任把我叫去訓話，從頭到尾，我抬高下巴，眼睛瞄向遠方，反正這對我來說，是家常便飯。老師又請父親來學校，這一次，學校請他蹲下身體、拿起抹布和刷子，把廁所裡的塗鴉洗乾淨。</p> <p>我總是不留情地表達我的憤怒，尤其是對父母和家人，而我的父親也從來不是愛的教育的奉行者，從手掌、皮帶到籐條，盛怒之下，我的皮肉也從沒有少過痛。</p> | | |

當時我不曉得，我的叛逆，影響的不只是自己的未來，也在父親的體內留下了傷害，我也沒有注意到，盛怒之下的藤條，隨著時間的過去，打在身上已經越來越不痛了。

父親是資深的保險業務員，為了生意，他常必須陪客戶應酬搏感情，作息不正常、菸、酒、檳榔都不陌生，吃的東西也多半是大魚大肉、高油高鹽的飲食；隨著年紀增加，他的菸癮越來越重，口味也越來越重，對我們來說，這些只不過是父親的生活習慣，沒什麼大不了，父親在我的想像中，總是一樣健康強壯、永遠不會老。

一直到那件事情發生…。

一天傍晚，當天翹課的我，玩累了回到家，才發現學校又跟家裡告狀，而父親拿著藤條坐在客廳，臉色鐵青。

「不過就是跟朋友出去玩，有什麼了不起的，你可不可以不要管那麼多！」我辯解著。

「你這是什麼態度，……，我遲早有一天被你氣死！」藤條如雨點般落下。

這一次我把藤條搶過來，頂了幾句老早就忘記的氣話，然後衝出大門，騎上腳踏車就要揚長而去。憤怒的父親追了出來，在車後追趕，試圖攔下我，好好教訓一頓。

而我越騎越快，想讓他追不上，還不時回頭，看著氣喘吁吁的父親是否已經放棄，最後，我停下了騎車的腳，因為就在我視線之中，父親倒了下來。

送到醫院後，醫師說，父親血壓超過兩百，還好送醫早，要不然隨時可能中風。

而且，醫師還告訴我們，高血壓不會一天就發生，在我們不知情的情況下，高血壓可能已經威脅老爸的生命很久了。

當下，我紅了眼睛，心裡感到五味雜陳，有後悔、有疑惑、有不捨、有愧疚……，但更多的感覺是——「慶幸」。

慶幸什麼？慶幸這一次的意外，沒有真的讓父親離我們而去；慶幸這一次的意外，沒有造成永久的遺憾和悔恨；更慶幸的是我們還擁有，彌補的機會。

就像電影「命運好好玩」中的男主角，在經歷過失去以後，才真正懂得珍惜擁有；在老爸差點真的被氣死後，我好像瞬間長大了，過去叛逆的行為收斂了很多，雖然還是不愛唸書，但至少在學校不再打架惹事、上課會坐在教室裡、放學之後也乖乖回家，也試圖婉拒了一些朋友的邀約，晚上和假日不再看不到人影。

我的改變，居然讓老爸有「受寵若驚」的感覺，長大後聊起這段過去，他常說那場病生得很值得，聽在我耳中，只覺得不堪回首。那場意外讓我們發現，撐起整個家的父親，不如想像中強壯，他只是一個普通人，會老、會病，也會脆弱得拿不動藤條。幸好，老天還給我機會證明我愛他。

為了老爸的健康，全家人的生活，都開始起了變化。家裡多了一台電子血壓計，就擺在沙發旁的茶几上，每天早上、晚上，只要老爸在客廳，一定會被抓著量血壓。每個人都知道藥放在哪裡、怎麼吃，時間到了，就會叮嚀老爸吃藥。全家人都多了責任，就是讓父親被忽視以久的健康，再度恢復到生病前的樣子。

媽媽總是說要煮大餐，叫老爸務必要回來吃飯；雖然明知道所謂的「大餐」，就是青菜蘿蔔加豆腐之類的清淡食物，但是老爸還是每次都故意被騙，準時回家吃飯，也盡量避免了不必要的應酬。

晚餐過後，以前大家總是各自回房或外出，現在也變成藉機說要出去散步，要求老爸跟去保護我們，一家人就繞著附近的公園聊天、快走，流了汗才一起回家。

以前每到假日時，老爸喜歡參加麻將聚會，抽菸的人聚在一起，總是烏煙瘴氣的，而且往往一坐就是一天，這對老爸的血壓來說，也是一大威脅。除了勸他戒菸之外，我們想了辦法，在假日來臨之前，兄弟姐妹輪流安排行程，然後拉著老爸去參加；還把家裡的打火機通通收起來，讓想抽菸的老爸一時找不到。

老爸意識到大家都緊盯著他，所以也自然而然開始注意自己的健康，最明顯的就是，抽菸量減少了，從一天 1 到 2 包，逐漸變成 1 個星期 1 包，雖然無法完全戒掉，但以 20 多年的菸齡來說，我們都覺得老爸真的很努力。

血壓計的旁邊，放了一張紀錄表，就像老爸的健康成績單一樣，不只替老爸打分數，更是全家人共同努力的成績，因為全家人的關心與支持，才是老爸對抗高血壓的最大動力。

不知道從什麼時候開始，這張紀錄表，除了記錄血壓之外，也變成家人的留言板，互相叮嚀、彼此關心。老爸的高血壓把我從社會邊緣拉了回來，而浪子回頭的我則把

老爸從生命邊緣拉了回來，兩種重生，讓我們彼此都學會了珍惜：珍惜所愛、也珍惜健康。

| 衛生署國民健康局 99 年度「My father, my hero 健康爸爸」得獎文章 | | | |
|--|-------------------------------|-----|-------|
| 姓 名 | 王小光 | 獎 項 | 徵文第二名 |
| 標 題 | 罕病照護爸爸 | | |
| 創 作 重 點 | 照護罕病女兒13年不離不棄，萬分愛惜，充分展現了人間至愛。 | | |
| 投 稿 內 容 | | | |
| <p>半夜三點，嘩！嘩！隨著叫人鈴聲的響起，住在四樓的阿昌，砰砰砰砰如地震般的腳步聲，急衝至二樓女兒的房間，大叫著圓圓！圓圓！微弱燈光下的女兒嘴唇發黑、四肢因抽痙而手腳僵直、又因沒呼吸缺氧造成手、腳指甲發黑，兩眼上吊，阿昌急忙從菲傭手中接過女兒，放在膝上趴著，啪啪啪啪，大力拍打著圓圓的背部，企圖將口水拍出、使其咳嗽，嘴裡還大叫著圓圓！圓圓！似乎藉著這樣的叫聲，就能將失去意識的女兒叫回來，這時圓圓的母親也會趕緊將氧氣掛在圓圓的鼻子上，直到圓圓放聲哭出來後，吸到了氧氣，嘴唇漸漸轉紅，阿昌這才放下心來。 已數不清這種日子過了多久？這樣的情形，也不知發生了多少次？因為女兒抽痙的情形一直沒有改善，即使每日三次遵照醫師的處方吃了多種抗癲癇的藥物，仍是三不五時，就會抽痙，缺氧，造成阿昌長期的神經緊繃。 圓圓，是個可愛的女孩，長得眉清目秀，皮膚白嫩，出生時，外表與一般新生兒無差異，每日也是喝牛奶及睡覺，只是吸吮狀況較不好，五個月大的圓圓，尚不會翻身，這時家人開始覺的怪怪的，直到十個月，狀況仍未改善，這時家人開始緊張，經醫師診斷為「胼胝體發育不全」，十一個月大的圓圓開始抽痙，從此</p> | | | |

以後，為控制抽痙的發作，每日必需吃下多種難以入口的藥物，尤其是 Deparkin 更是萬分難吞，至今已服用了十二年了。圓圓不但傷到運動中樞、也傷到智力、視力，因此，十三歲的她，不會說話、不會走路、不會翻身、應該也聽不懂我們說的話，散光及遠視均超過 500 度，加上多種抑制中樞神經藥物的服用，反應很不好，又因長期臥床，所以痰很多，易感冒及發生肺炎，因為少動，所以常常脹氣、腹痛，承受人生許多許多的苦，彷彿真是來人世間受苦的。面對生病又不太能溝通的女兒，阿昌堅持不送機構，一定要放在家中照顧，因為他認為外面機構不會比家人照顧的更好，每日下班回家，雖然托著疲憊的身體，仍然是很開心的叫著圓圓的名字，並且將圓圓抱著，靠在身旁坐著一至二小時，讓生病的圓圓也能享受一般女孩擁有的父愛。阿昌是個非常非常愛孩子的人，上帝卻開了這麼大的一個玩笑，但是即使如此，阿昌仍是對這個不健康的孩子不離不棄，萬分愛惜，充分展現了人間至愛。

衛生署國民健康局 99 年度「My father, my hero 健康爸爸」得獎文章

| | | | |
|---------|--|-----|-------|
| 姓 名 | 陳婕妤 | 獎 項 | 徵文第三名 |
| 爸 爸 資 料 | 爸爸姓名： <u>陳日章</u> 年齡： <u>55</u> 歲 | | |
| 標 題 | 永遠家庭健康第一的麻吉——我的爹地 | | |
| 創 作 重 點 | 爹地，為了不讓家人擔心，努力克制自己，降低血糖。爹地，為了照顧家人健康，再辛苦，再麻煩，再勞累，也不怕。因為，對他而言，家庭健康永遠是他最重視的。然而，對我而言，爹地的健康也是我最重視的。 | | |
| 投 稿 內 容 | <p>“麻吉，這個鳳梨酥好好吃，要不要偷吃一口，我不會告訴媽咪。”我說。</p> <p>“真的，不會說？但是，我還是不能吃。”爹地回答。</p> <p>我的麻吉，也就是我的爹地，總是被我用可口的甜食或是含糖的食物誘惑著，可是，他卻總是能很堅定的告訴我，他不吃，因為自從前一陣子他身體檢查報告說著他的血糖過高，有糖尿病之後，他就改變了他的飲食習慣。不然呀，以前的他，因為不偏食，不挑食，所以同樣的，總在不知不覺中吃下了許許多多的糖果。媽媽過年期間購買放在公司要給客人們吃的糖果，總是在爸爸一進一出公司之際，以迅雷不及掩耳的速度把它給吃個精光。</p> <p>其實他也不是故意的，但根據爸爸的說法：“就很順手呀，而且放著怕壞浪費呀！”是呀是呀，真是環保愛地球的爸爸呀。但是，也因為以前的“怕浪費”之心，造就了現在的他必須天天“挨針”測量血糖的後果。雖然不能吃甜的，對爸爸來說很</p> | | |

辛苦（但其實應該對誰都很辛苦吧），但是他卻不畏艱難的，忍住身旁的誘惑，不怕困苦的，天天測量並控制血糖。也因為他的努力，現在的他，血糖已經降低好多，快回到正常值了，就連醫生也對他讚不絕口，也讓我覺得好佩服他的毅力跟努力。

除了我爸爸自己的身體健康之外，他也總是無微不至的照顧著我們家中的人，之前媽媽意外檢查出來得了乳癌零期（還好及早檢查出來，所以開刀就會沒事），而爸爸雖然擔心，但還是很堅強的陪在媽媽的身邊照顧他，在媽媽住院期間，因為媽媽很喜歡吃魚，所以也是每天一大早上班之前會跑到菜市場去買魚煮魚湯給媽媽喝，幫他補補身子。而且，當我們小朋友遠在他鄉唸書不能回去時，他也就陪在媽媽身邊照顧他。常常公司醫院兩頭跑，也讓他忙的不可開交，可是他卻不畏辛苦，因為對他來說，家人的健康更是重要。

這也讓我又想到，上個星期，我膝蓋因為裡面長了一個囊腫，所以必須開刀拿掉。而因為是在台北檢查出來的，就決定在台北開刀比較方便，但是這樣的結果就是我親愛的家人們必須長途奔波跑上來台北照顧我。而我爸爸也是跟公司請了好多天的假特地上來照顧我，在醫院這段期間，全家人每天都來醫院看我，讓我很感動。

其實，在數月前，膝蓋開始痛時，爸爸總是電話關心我的膝蓋的狀況，並且當我一個人在台北因為疼痛打給他哭訴時，他也總是很有耐心的安慰我陪著我鼓勵我。這次，他也特地上來陪我，並且在我進入開刀房之前，一直告訴我不要怕，進去睡一覺就好了。而且，在我住院期間，他也很貼心的切水果給我吃，讓我補充體力。雖然請假麻煩，特地跑台北辛苦，但是，他不怕，因為，他是我的麻吉，所以他總是很貼心

的照顧著我的健康。

我的爸爸兼麻吉，總是人群中最高的，最耀眼的，給人感覺最負責任的，也是最能依靠的。但是，我相信，在他心裡，也是有脆弱的一面，有擔心難過的一面，只不過，因為對他來說，家人的健康快樂永遠是最重要的，所以他隱藏了那一面，只表現出堅強的一面，所以，在我的心目中，我爸爸是最重要的，最偉大的，也是我永遠永遠最愛的人。爹地麻吉，我最愛你了！因為有你，所以我們都很健康快樂，你也要一直一直很健康快樂唷！