

罕見疾病 蒙神醫治

在人看似絕症的罕見疾病，
在神只要祂願意，缺陷的基因都能改變。

文／達觀教會 田小君



信仰
專欄
蒙恩見證

在耶路撒冷，靠近羊門有一個池子，希伯來話叫作畢士大，……在那裡有一個人，病了三十八年。耶穌看見他躺著，知道他病了許久，就問他說：「你要痊癒嗎？」（約五2-6）

2010年的5月，我回答耶穌：「我要我的小兒痊癒！」

過程

2010年5月13日星期四早上6時，按著時間來到醫院待產。約10時左右，護士小姐告知可進入開刀房（因胎位不正需剖腹產），雖有了心理準備，但進入開刀房的那一刻仍覺得緊張，尤其在注射完麻醉劑之後呼吸突然急促，有些無法呼吸，手術進行時心中一直默念「哈利路亞」，當聽到嬰孩有力的哭聲時，心中甚是喜悅，感謝主！手術順利。

不知在恢復室多久，當回到病房時，外子並不在房內，因麻醉的關係多感疲憊便睡著了……。當我醒來，外子告知小兒因肺積水正在加護病房觀察，醫師說嬰孩在生產過程可能喝到羊水，剖腹產的嬰孩較易發生，一到二天就會好；雖聽醫師如此說明，仍請弟兄姊妹幫忙代禱。

5月15日星期六，產後第三日，我已經可以下床走動，但小兒仍在加護病房，心中未免感到不安，心想：醫師不是說一、二天就會好了嗎？晚上到加護病房探視小兒，看到小兒身上的各種管子，心感不捨、難過，仔細地端看，發現右腳大拇指、中指有紫紅色的水泡，詢問

護士，護士小姐的回答竟是：「對啊！怎麼有水泡？別擔心，會請醫師檢查。」

5月16日星期日，小兒仍在加護病房，而腳上的水泡越來越大，護士小姐仍未告訴我們那是什麼疾病引起。當晚，第一次感到不安。

5月17日星期一，護士小姐告知可以親餵母乳請我準備，產後第五天第一次抱小兒感到緊張，不知怎麼抱他才會讓他感到舒服，感謝神，小兒一口就含住開始吸吮，讓小兒有了更多的免疫力抵抗病魔。此時小兒肺積水的情況好轉了，但因黃膽指數高而繼續在加護病房觀察。

5月18日星期二，原本預定今日出院，但因小兒尚無法出院，經醫師同意後，便決定再等待一天。

國醫藥學院），徹底檢查後再來施打。

是什麼疾病讓這家大型醫院無法診斷出病因？當下決定立刻前往台中榮總醫院，等了近三小時，終於進入診間，當我打開包巾，醫師看到腳上的紫紅色水泡時，直說：「糟糕了！」接著醫師就拿了一本醫學用書，指著某頁某一行字告訴我：「孩子得的就是這個病！」映入眼簾的是「先天性：表皮分解性水泡症」。

醫師叫我把病名記起來，回家要上網查詢相關資料好了解如何照顧這樣的孩子。心裡不安地詢問醫師，醫師回答：「這種疾病的產生原因不明，若不是家族遺傳，也有可能是基因突變，是身體組織攻擊自我組織，皮膚經由摩擦就會起水泡，水泡會不斷增長，是種無法根治的疾病，只能在傷口處擦



小兒出生時因肺積水住進加護病房



小兒在保溫箱時發現腳上有紅色水泡（之後較大的紫紅水泡，因當時心情不佳並沒有拍照）。



受洗後，大拇指水泡內的液體已完全排出，中指的水泡呈透明。

5月19日星期三，上午8時準備出院的相關事宜，然而小兒仍無法出院。約10時左右，加護病房突然告知黃膽指數達到可出院的標準，真是感到喜悅，終於可以一起回家囉！

中午12時用完中餐後，來到兒童加護病房，護士小姐交待一些新生兒照護的衛教內容，其中特別提醒我，因仍不知小兒腳上的水泡病因為何？所以並未替小兒施打B肝及卡介苗疫苗，為了嬰孩的健康，建議我儘快帶孩子到較大的醫學中心（如台中榮總或中

藥減少感染、疼痛，並請我有空再到兒童遺傳門診掛號尋求建議。」

聽完醫師的說明後腦中一片空白，拿著單子回到醫院大廳準備繳費時，打電話給台北護理學院畢業的小姑，請她上網查此疾病的相關資料，當小姑聽完病名後，當下就緊張的說：「泡泡龍！」什麼是泡泡龍？小姑接著說：「泡泡龍的孩子皮膚會不斷地起水泡、破掉，嚴重的都要用特殊繃帶包起，有時換藥時都會把整個皮膚剝下來……」

聽完小姑簡單敘述，眼淚已止不住地掉下來，怎麼會這樣呢？凡事都有神的美意，神啊！祢的旨意為何呢？這時，婆婆剛好來到大廳，見我掉淚，問我孩子怎麼了？我不知如何回答，只說得了不會好的罕見疾病，婆婆接手抱著小兒說：「靠神多禱告！」是啊！我們還有一位全能的神！

當天傍晚回到達觀時，直接到教會禱告求神憐憫及帶領，不要讓孩子那麼痛苦！到家時，外子也回到家了，正要說孩子的狀況時，外子說：「我都知道了，我們多禱告求神吧！」晚上約6時，有長老、傳道們來到家中幫助按手禱告。

5月20日星期四，由於榮總醫師判斷可打疫苗，上午又回到署立豐原醫院給小兒施打疫苗（卡介苗、B肝第一劑）。看著其他父母快樂的帶著嬰孩施打疫苗，而我們心中卻帶有一絲沉重，還好我們有神，讓我們有力量往前走，凡事都有神的美意，小兒是神所賜的產業，是我向神求了很久的孩子（此胎和老大差了4歲），得了這種罕見疾病，必定有我們要學習的功課，當凡事感謝。

感謝神，小兒雖然患此病，但病情尚不嚴重，而且吃得好、睡得好。下午開始，陸陸續續有弟兄姊妹到家中關心及禱告，公婆、外子決定儘快給小兒受洗，透過同靈間的詢問，得知卓蘭教會此週正舉行靈恩佈道會。

5月21日星期五，清晨替小兒換尿布時，發現粉紅色的包巾上有些咖啡色的水漬，右腳大拇指的水泡較小些，包巾上的咖啡色水漬應是從水泡流出來的，但水泡並沒有整個破掉而造成傷口，而中指的小水泡沒有破掉仍呈紫紅色。原本要參加卓蘭教會的洗禮，但因洗禮和洗腳禮並不是同天，駐牧傳道楊志仁和高長老決定星期六於大興村祈禱所特別舉行洗禮。神顧念我做月子在身，讓我免於舟車勞頓之苦，感謝主。

5月22日星期六早上備足了一切，便驅車往苗栗大興村祈禱所參加安息日聚會，聚會結束後，會眾都聚集參與洗禮，並於下午安息日聚會舉行洗腳禮。進行洗腳禮時，由外子抱著小兒，當傳道給兒子洗腳時，眼睛打量著右腳大拇指的水泡及中小指的小水泡，便說：「泡泡呢？好了啊！」會後和外子在休息室，打開包巾才發現大拇指的水泡已變乾，而中指的泡泡已從紫紅色變成透明無色，受洗後的小兒整個氣色都不太一樣。當下，我和外子喜極而泣，深感神的寶血已經拯救小兒脫離這樣可怕的疾病。

5月23日星期日，和公公婆婆前往台大醫院做更進一步的檢查（原本小姑希望能立刻做檢查，但家人都堅持洗禮後再檢查）。急診室醫師看診後，告知需掛兒童皮膚科才能確診。

5月25日星期二，再度來到台大醫院，進入診間時，正在看病例的醫師表情突然凝重起來，馬上打開包巾，仔細檢查小兒的皮膚狀況，說：「目前從嬰孩的皮膚狀況無法確診是否為泡泡龍？但皮膚狀況與一般正常嬰孩不太一樣，若需確認是否為泡泡龍，需做切片檢查。」於是詢問外子意見，外子說：「我們要有信心，神已用寶血洗淨了！」便回到達觀家中。

從受洗至今，病徵不再出現，皮膚上皮屑也消失了，甚至身體非常健壯（足5月時體重10.5公斤、身高68公分），這一切都是神的憐憫與恩典，感謝主！

感受

1. 愛心的代禱

從小兒出生的第一天開始，直到受洗期間，凡認識及知道這事的信徒都憑著愛心代禱，使我們深深感受到同靈間的愛心，也因

同靈絡繹不絕的關心，讓我們的心漸漸平靜下來，不致害怕，而能完全倚靠神。

2. 主耶穌的寶血大有功效

家人都認定唯有倚靠救主耶穌基督的寶血，始能讓小兒的罪得以洗淨，靈命得蒙更新，不在乎這病是否能得著醫治；倘若這病仍在，相信也是神要給我們的功課。然而感謝神的憐憫，垂聽家人和弟兄姊妹們愛心的代禱，在人看似絕症的罕見疾病，在神只要祂願意，缺陷的基因都能改變；這正是我們真正的倚靠，是創造宇宙萬物主宰的耶穌基督，天下人間沒有賜下別的名可以使我們得著拯救的。

3. 神的榮耀要顯現

當人遇到困難或是遭難時，主觀意識常認為一定是在何處得罪了神，才有今天這樣的事情發生。然而神讓一件事情發生，或許只是為了要彰顯神的大能，因為神的意念高過人的意念，神的作為，在還沒顯現時，人是無法看透的（參：約九1-3）。

4. 信心的考驗

平常多以為自己是堅強的，是有那一點點信心的，但經過了考驗，才能真正體驗神的大能。或許以前風聞有主，而今因著不得不去接受的考驗，只有堅定對神的信心，才能真正認識神的愛與大能（雅一6-7），在考驗中或許沒有可以退步或者疑惑的空間，正如主對著已病了三十八年的人說，你要痊癒嗎？（約五6），在當下，並沒有打折的空間，只有憑著信心求，雖然信心不足，依舊向神祈求能痊癒，神的愛憐憫了我們，憂傷的靈及痛悔的心，主必不輕看（詩五一17）。

在經歷這事件後，讓我明白神偉大的作為及憐憫，神的慈愛存到永遠、直到萬代。願將一切的榮耀歸於天上的真神——耶穌基督！阿們！



受洗後小兒氣色佳，睡的安穩。

備註：

先天性水皰症，或稱做先天性表皮鬆解症、先天性表皮鬆解性水皰症，英文名稱Hereditary epidermolysis bullosa，它是由一群表現不同的水皰病所組成，一般臨床上可以簡單分成癍痕型及非癍痕型兩類。

臨床表現：

這是一種罕見的遺傳性疾病，並非傳染性疾病！病人往往一出生下來皮膚就異常地脆弱，稍微地摩擦隨即造成破皮或在數小時內產生腫大的水皰或血皰。其中最嚴重、需要長期照顧的一型——癍痕型，不只皮膚會起水皰、血皰，嚴重者連口腔、舌頭、食道、腸胃等黏膜部位也可能起水皰，造成阻塞進食或斑痕狹窄現象，這種情形往往會持續一輩子。長期之後，可能貧血、營養不良、皮膚變形、肢體萎縮、關節攣縮甚至產生皮膚癌，面臨截肢的最終命運。不過泡泡龍兒除了皮膚缺損、肢體障礙外，其他方面與正常人無異。

治療與照顧：

目前此種病症並無根本治療方法，病人需要依賴每日的換藥包紮以維持其皮膚完整並且不受感染（一個月的敷料約12萬左右，一般人根本無法負擔），不過在良好的照顧下，病人可以有不錯的預後。傷口照顧方面，以避免產生新水皰及預防破皮處傷口細菌感染為最高原則。此類病人應避免使用膠布，在醫院中接受抽血、全身麻醉時尤其要特別注意細節。此外，天氣熱時水皰會惡化，所以也需要給予特殊教育環境。

以上資料轉載自財團法人罕見疾病基金會網站，http://www.tfrd.org.tw/rare/typeCont.php?sno=0801&kind_id=08，2011年6月14擷取。

