

十一月十六日欣逢本院二十二週年院慶。今年院慶大會由蔡長海董事長率先捐出新台幣壹仟萬元，作為「脊髓性肌肉萎縮症醫療發展基金」林正介院長指出，「脊髓性肌肉萎縮症」是一種體染色體隱性遺傳疾病，在國內的發生率僅次於重型地中海型貧血，在西方國家排名第二，是僅次於肺纖維囊腫造成 幼兒致死的最常見遺傳疾病。目前地中海型貧血已獲普遍認識與重視，脊髓性肌肉萎縮症卻一直是個陌生的名字，患者可以獲得的幫助有限，目前在本院兒科門診追蹤的十三名病童，都是家裡沉重的負擔。有鑒於此，本院希望病童能在醫療團隊的照顧下，很快能成爲一尾活龍，也希望藉此號召有心人一起爲他們創造生機。 脊髓性肌肉萎縮症的帶因率似乎沒有人種的差別，佔總人口的 1%~2%，換句話說，每一萬個新生兒至少產生一個病患，根據發病時間的不同可以分爲三型。第一 型爲嚴重型，約於出生六個月內發病，大多在兩歲內因呼吸衰竭或肺炎死亡，終其一生無法坐或站。第二型爲中間型，通常在十八個月內發病，最好的運動功能只可以坐，少數有短暫站立功能，但無法行走。第三型爲輕型，發病年齡通常是在學走之後，症狀以近端肌無力爲主，然後以緩慢的速度退化。 根據醫學研究部分子醫學研究室張建國主任指出，導致脊髓性肌肉萎縮症的原因，是第五對染色體出了問題，經多年研究，不但發展出精確的產前基因診斷法，過去 兩年來，本院以地中海型貧血『老藥新用』治療，獲得突破性進展。 在院慶大會中特別邀請了八位病兒與家屬蒞臨現身說法，讓大家瞭解他們辛苦的治療歷程，其中 5 歲王小妹妹的父親述說照顧的過程，這幾年來沒有一天是“一覺到 天亮”必須在夜裡替不會翻身的孩子翻身拍背，其間也歷經不知如何就醫，而做了一些手術，孩子皮肉痛是父母的心痛，最後在本院醫療團隊協助下已可以自己步行 20 公尺了，在娓娓道來的過程中，感動了現場的所有人，爲使大眾明瞭本院對醫療研究發展不遺餘力，也特別請台視主播石怡潔記者擔任關懷大使，以喚起民眾對 婚前、產前檢查之重要性。最後用廢棄 CD 片做爲祈願卡並簽名與胡志強市長、董事長、病童共同將祈願卡掛在特製的希望之樹上，象徵病童早日康復。 脊髓性肌肉萎縮症的病童，發生率並不低，每一萬個新生兒就會至少有一個，但國人對這種疾病仍相當陌生，以致很多病童未及時獲得治療，相當可惜，因此本院蔡 董事長捐出一千萬元，作為脊髓性肌肉萎縮症醫療發展基金，希望號召有心人一起投入，爲病童創造生機，也讓這項獨步全球的治療新發現造福更多病童。