

2009. 6. 18 蘋果日報

忍痛注射靜脈 邊扎針還邊 K書

北市信義國中三年級學生羅揚，出生就罹患先天代謝遺傳疾病黏多醣症，全身關節變形，握筆寫字不便，走路一跛一跛，憑著意志力，考上建國中學。

羅揚小學起就拒念特教班，考基測也拒絕到有冷氣的特殊考場應試，他說：「我和一般人沒有不同，沒有理由要認輸。」基測他考383分，加分後以478分考上建中。

上月已自修高一課

羅揚每周要到醫院接受3小時靜脈注射，雙手布滿瘀青和針孔，但他說：「能活下來就很幸福，一點痛不算什麼。」即使靜脈注射很痛，羅揚也堅持邊打針邊溫習功課。

台大醫院基因醫學部主治醫師李妮鍾表示，黏多醣症是因體內缺乏可代謝黏多醣的酵素，隨年齡增長，黏多醣堆積在骨骼、關節、肝臟等，影響四肢等功能，嚴重者可能活不到20歲。對此，羅揚看得很開，他說：「我知道會活得比較短，但我不會往負面想，因為愛我的人太多了。」

羅揚說：「為證明和別人沒有不一樣，我做任何事都全力以赴。」對於即將而來的高中生活，認真的羅揚上月底起已每天自修高一課程了。

■記者楊桂華、邱俊吉



■羅揚考上建中，寫下紙條感謝支持他的朋友。 梁建裕攝

羅揚 (15歲)

▶就讀學校
北市信義國中三年級

▶病況
出生即罹患黏多醣症，造成身體關節僵硬、變形，寫字、走路都不方便

