

今年 24 歲巫以欣和父母一起演出的人生故事，完全就是一部賺人熱淚的勵志電影題材。8 歲時和弟弟一起被診斷出罹患罕見疾病「尼曼匹克症 C 型」，但她不被病魔打倒，依舊樂觀奮發向上，把人生過得比一般人更有意義和精彩，她關懷病人、用壓歲錢幫助西非布吉那法索貧童上學還遠赴當地探望貧童及孤兒、出席罕病基金會各項募款活動、坐上輪椅登上合歡山。父親巫錦輝大力奔走為病友爭取用藥健保給付；母親周麗玲陪著女兒上四年大學，去年母女一起考上研究所繼續深造，以欣未來希望能到英國留學，持續為社會做公益，罕見疾病非但沒把巫家打倒，反而讓一家人感情更加緊密。

從小聰明乖巧 診斷出尼曼匹克症 C 型

以欣從小就是個聰明好學的小孩，個性乖巧貼心，尤其學業上更是不讓父母煩惱。但是 7 歲就讀小二時，以欣功課開始退步，簡單的數學也算錯，起初父母還責怪她不用心，直到他們發現她走路步伐不穩，父母才發現不對，連忙到醫院就醫，經過一年多的無數次檢查，才確認這是全世界只有百餘個案例、台灣不到 10 個的罕見疾病「尼曼匹克症 C 型」。不止以欣罹患此症，連弟弟以諾同樣也是患者。所謂的「尼曼匹克症 C 型」是種脂質代謝異常的遺傳疾病，分為 A、B、C、D 四型，A、B 型屬於酸性神經鞘磷脂酶缺乏或活性不足；C、D 型是屬於細胞內膽固醇代謝、運輸障礙，屬於神經系統病變，症狀表現為肌肉僵硬、發育遲緩、學習障礙、智力減退、說話不清等，並伴隨記憶力退化、協調能力退化。

父母扛起照護重責 勇敢走出疾病陰霾

兩個孩子一起罹患罕見疾病，加上當時台灣醫療環境對罕見疾病的陌生，面對子女身體逐漸退化造成的照顧困難及龐大的醫療負擔、外界的異樣眼光，父母的壓力可想而知。「尼曼匹克症 C 型」典型症狀之一為吞嚥困難，吃東西時容易被噎到，巫爸說，曾經一個晚上要用掉 3 包衛生紙擦拭，症狀嚴重時，必需住院裝胃囊管用灌食維持生命，其中的辛苦非一般人能體會。但是勇敢堅強的巫爸巫媽決定走出疾病的陰霾，他們拍紀錄片、出書、寫部落格，積極為罕病基金會做事，引起社會正視，並且他們鼓勵以欣和以諾去嘗試冒險不一樣的事，因此她和弟弟捐款給西非布吉那法索貧童上學，當地孤兒院開幕時，還遠赴當地探望貧童及孤兒，讓以欣更珍惜生命美好的價值，也發願以自己的力量幫助更多需要的人。

成立病友聯誼會 爭取罕病用藥健保給付

由於以欣常在媒體曝光，不少觀眾看到都想捐款給她，但都被巫家拒絕，他們表示如果社會大眾要捐款請捐款給罕病基金會，因為全省有五千多位病友更需要幫助。巫家父母常用「看到別人的需要而忘記自己的苦難」勉勵子女。熱心的巫爸進一步成立病友聯誼會爭取政府用藥的補助，經過奔走及數次的與官方單位、

醫生開會溝通，終於在 2009 年 8 月通過健保給付，造福家有罕病兒的家庭；2010 年巫家為健保宣傳代言，引起極大迴響；2013 參與拍攝電影《搖滾上的月球》，讓更多人認識罕見疾病，以欣與巫爸盡可能出席每一場映後的座談與觀眾互動，傳遞珍惜生命的價值。

不放棄求學 母親陪讀大學和研究所

積極投入社會公益活動之餘，以欣仍然沒忘記求學的重要，巫媽就是背後最大的動力與推手。為陪伴愛女求學，母女一起就讀蘭陽技術學院，四年來，週末假日，天還微微亮，巫媽就已經開車載以欣到學校上課，除了身體健康狀況外，以欣幾乎不請假，風雨無阻準時去上課。2015 年以欣和媽媽又一起考上真理大學的宗教研究所碩士班。原為正取第一名的巫媽放棄資格，讓備取第一名的以欣錄取，自己則透過筆試再次獲得榜首，繼續和以欣當同學，巫媽表示：「如何用夢想構築起孩子的希望，對生命有限的罕病孩子而言，比活著更重要。」

登頂上合歡山 挑戰不可能的任務

2015 年，對以欣另一項創舉就是和 4 名身障人士，坐著輪椅登上海拔 3146 公尺的合歡山頂，過程中，別人只要 2 小時的路程，他們卻要花上兩倍的時間，但是登頂那刻，以欣全家人全都流下欣喜的眼淚，代表往不可能任務挑戰邁進一大步。在剛發病時，以欣曾一度被醫療團隊預測可能活不過 20 歲，但在父母的愛心照護和自己勇敢堅持下，她已是台灣女性「尼曼匹克症 C 型」病人中壽命最長的，未來以欣希望可以到英國唸書，並持續關懷生命，一路走來堅持不放棄的巫爸說：「在生命的難處永不放棄，走下去，才有驚喜。現在沒有並不表示沒有。」屬於巫家的故事還在延續中，可以確定的是全家人積極正向面對生命挑戰的態度，已感動千萬的人。