

數字神童 獲重生



文 / 黃惠珠

罹患骨質鈣化症，俗稱「大理石寶寶」的黃彥銘，出生六個月就接受骨髓移植，雖然重生後，還是因病導致弱視和中度智障，但對數字卻超級敏感、個性活潑好動又好客。十月十五日與造血幹細胞捐贈者洪文彬相見歡，洪文彬的陽光個性，與黃彥銘不謀而合，傳為佳話。

超然能力 令人驚訝

「彥銘，十一月五是星期幾？」王馨黎望著兒子。黃彥銘不假思索地回答：「星期六。」一旁的慈濟志工拿起手機，迅速滑過，「真的是星期六耶！」志工睜大了眼睛再問：「那二月六日呢？」黃彥銘無視於志工驚奇的高音與驚訝的表情，回應：「星期六。」驚奇的聲音對黃彥銘來說，早已是司空見慣的事了；但驚訝的表情，對弱視的黃彥銘來說，有可能是一輩子也看不清楚的畫面。

王馨黎說，農曆的日期也準。於是志工再問：「那明年（二〇一七年）的農曆五月五日呢？」黃彥銘頭一搖，說：「星期二。」那速度，比電算機還快。志工互相你看我，我看你，不約而同地呼出：「他有超能力！」

黃彥銘見志工來，歡喜雀躍。他拿出國語習作開始寫字，幾乎要將

整張臉貼在簿子上，才看得到自己寫的字。他的視線距離，一眼六十公分，另一眼二十公分，離電視一尺，才看得清楚演什麼，醫生評估他的近視一千三百度。

一抹濃重的烏雲夾帶著燦亮的金光，緩緩掠過志工心頭，那是一分既不捨又期待的心情……

生命之光 無可限量

黃彥銘出生兩個多月時，王馨黎將他平放在床，發現他的眼球往下吊，並且會震顫，完全不對焦。帶到附近診所檢查，懷疑是水腦，觀察一個月確認異常，轉到大醫院的小兒科，發現他肝脾腫大，疑是血癌，再進一步追蹤，發現不是……

全身上下都翻遍，就是找不到病因，後來轉新陳代謝遺傳科，發現他的足骨比正常的嬰兒堅硬，深入檢查確定他得了罕見疾病——惡性嬰兒型的骨質石化症，俗稱「大理石寶寶」。此病波及全身神經，也因此成了中度智障兒，那時他才五個月。

「我不相信！怎麼可能？他看起來那麼正常？」樂觀開朗的王馨黎



黃彥銘因病導致弱視，近視約一千三百度，看書時貼近書本，才能看清楚課本上的大字，但他不氣餒，樂在學習。攝影／郭明娟

不明白，老天爺為何跟她開了這麼大的玩笑，先生黃祥益流下了眼淚：「我又沒做殺人放火的事！」孩子誕生的喜悅猶未散去，突然就烏雲滿天，黃祥益百般的抗拒；夫妻倆全然陷入淒楚、絕望之中。

透過基因檢查，王馨黎與黃祥益都有隱性大理石症遺傳基因，遺傳給子女的機率是四分之一。全臺得此病者未超過五人，如果沒做骨髓移植，骨質會不斷增生，骨細胞從正常的空洞逐漸變實心，像大理石一般又硬又脆，頭會愈來愈大，平均壽命不超過十二歲。

絢麗的愛情，締造了王馨黎與黃祥益美滿的家，而他們的愛情結晶，此刻正以排山倒海之姿，帶領著他們逆風飛行。前方有高山險阻，也有清清河流，不管願不願意，面對這命運的戰場，此刻他們都穿上了盔甲，搏鬥的戰鼓正式敲響。

微光閃爍 忽明忽暗

骨髓移植才能拯救這孩子！他們詢問了全臺各大醫院，最後落腳在成大醫院。過去成大只治療三歲以上的兒童，看著五個月大稚嫩的新

相見歡時，黃彥銘在主持人的協助下，向前迎接捐髓給他的洪文彬。攝影／鐘耀賢





洪文彬（右）和太太一起來參加相見歡，從報到開始就滿懷期待；他始終相信，與受髓者是因緣牽繫著彼此，在今生做最美麗的相遇。攝影／許裕哲

生命，醫師這次開特例，願意挑戰，但是他說：「不是一，就是零。」生命的火苗在微光中閃爍著，父母的心，也隨著微光，忽明忽暗。

療程啟動，初探人間的黃彥銘，在還學不會喊痛的襁褓中，沾著父母的淚水開始接受化學治療，雖然只有十萬分之一的配對成功機率，院方與慈濟骨髓幹細胞中心猶如火車的雙軌，十萬火急地同步進行骨髓配對相關作業，企圖在汪洋大海中，找尋那塊能救渡黃彥銘的小小浮木。

不可思議的是，好似黃彥銘身上有小精靈，啟動了神祕開關，讓那微細得幾乎看不見的機率，如漣漪般持續擴大。消息傳來，短短一個月內，全臺有六個人與黃彥銘的骨髓配對基因相符。

「感恩」二字如潮水，剎那間在王馨黎與黃祥益的心海澎湃盪漾，而「回饋」二字又如農夫，在他們的心田裡灑播善種子，以後一定要回饋社會。感恩與回饋，是他們夫妻倆當下唯一的心情。

六人之中，挑選了一位最適合黃彥銘體質的人進行骨髓移植，前後長達三個月的時間進進出出醫院，院方更動用了四位護理師悉心照顧，醫病之間搭起密不可分的橋梁，日夜守護，終於換回黃彥銘一個全新



捐髓者洪文彬（穿背心者）、洪太太（右一）、受髓者黃彥銘（右二）及爸爸、媽媽在相見歡活動後合影。攝影／黃筱哲

的生命，但是骨質石化症所引起的視力與智能障礙，也將如影隨形的跟著他一輩子。

在兒子與死神拔河的過程中，這千千萬萬從四面八方匯聚而來的善念與愛心，王馨黎與黃祥益點滴在心頭，他們心中明白，那絕非金錢買得到的。社會的溫暖，讓他們在一次偶然的機會裡，獲悉慈濟在臺南永康區舉辦骨髓捐贈驗血活動，夫妻倆也挽袖一起加入救人的行列，創造愛與善的循環。襁褓中的黃彥銘，啟發了父母的善念，也是他們生命中的貴人。

善念開啟 願做渡舟

孩子已經輸在起跑點，王馨黎急起直追，在黃彥銘的成長過程中，她把握每一分、每一秒，盡其所能提供孩子學習的機會，參與各種早療課程。為此，疼惜孫兒的公婆很是不捨，而未予以認同。

那分為人父母不忍孩子吃苦所受的煎熬，與擔心孩子前程所做的一切安排，在孤立無援之下，更練就了王馨黎的堅強，那一張依舊年輕漂亮的臉龐，散發著母愛的光輝，而黃祥益則是她唯一的後盾。

因為黃彥銘，王馨黎榮獲了「全臺愛心媽媽」獎，也因為黃彥銘，王馨黎學會了用知足與感恩的心，看待生活中的一切，懂得「把握當下」最美。

在慈濟志工不定期陪伴與關懷的過程中，黃彥銘漸漸長大，為了配合他特殊的學習環境，去年王馨黎帶著他賃居臺北，以方便就讀視障重點學校，今年開始學點字。黃彥銘的數學超越同齡，問他去年什麼時候去臺大醫院門診，他日子記得清清楚楚；高鐵是幾號班次，也從不閃失，對數字的敏感度極高，很顯然的，老天爺已為他開了另一扇窗。

在學校，黃彥銘拿著白手杖；在家中熟悉的環境裡，他總是跑進跑出、活蹦亂跳，充滿了好奇心。他懂得孝道，會為父母搥背、奉茶。看著黃彥銘在自己小小的世界裡悠然自得，王馨黎捨不得讓他提早長大。

而黃彥銘一直不知道世界上有一個人，與他有同樣的生命密碼，但是這未曾謀面的身影，卻一直閃耀在王馨黎的內心深處，終於，慈濟骨髓幹細胞中心捎來相見歡的訊息……

萍水相逢 情深義重

在期待中，媽媽帶著黃彥銘來到會場準備與捐者相見歡。令人驚豔的是——裹著外套抵擋深秋的涼意，也難掩洪文彬的壯碩美肌；親切的笑容，一反健美者給人粗曠巨大的印象，拉近了與人的距離。

十七歲時，因打球摔傷了脊椎，躺在床上無法動彈，歷經了生不如死的疼痛，讓洪文彬感受到健康的可貴，也種下了後來捐髓救人的善念。

四十二歲的洪文彬，八年來常惦記著：「受髓者是否安然無恙？」這是今年初他受邀參加骨捐相見歡時的第一個念頭。那一刻，確定了對方真正活下來，心中滿是安心與喜悅，他始終相信，是因緣牽繫著彼此，在今生做最美麗的相遇。

十月十五日下午，臺南靜思堂舉辦的「慈濟骨髓幹細胞中心二十三周年慶暨相見歡」的感恩會上，笑與淚交織，王馨黎見到兒子的救命恩人，擁有這般英勇的體格與和善的笑容，她終於明白天生好脾氣的兒子，為何如此的活潑好動了。洪文彬特地準備了啞鈴，作為與黃彥銘的見面禮，啞鈴無聲，卻傳遞了天上人間清水之愛。🕊