



花蓮

六月二十一日

終於看見雨絲的模樣 罕病患者找回光明

花蓮慈濟醫院眼科部主任李原傑深耕罕見疾病「黏多醣症」領域十五年，是花東地區最早研究眼科罕病的專家之一。自二〇〇八年開啟與黏多醣症的緣分，使他至今有緣為許多罕病病友治癒眼疾，李原傑表示，一般眼科醫師可能一輩子只會碰到一、二例眼科罕病，自己很幸運有較多機會幫助罕病患者，能將光明視野重新還給患者，就是身為眼科醫師最開心和最感恩的事。

「第一次可以看到雨滴一絲一絲的樣子，下雨原來這麼美。」這是一名罹患第六型黏多醣症的二十五歲女性，多年前在接受雙眼深前層角膜移植並大幅提升視力後，向病友與醫療團隊分享的話。因保留了自身眼角膜內皮，大大降低了排異反應，手術結果相當成功，患者從原先幾乎看不清東西的模糊視力，恢復到能夠看清細雨。李原傑說，這句話令他深受感動，也更加希望每一位被罕病困擾的患者，都有機會能治療病症，看見想看到的美麗風景。

由於早年花東地區的眼科醫師人數非常少，無論是角膜移植，還是治療青光眼或白內障，每天都會接觸到各種不同的眼疾，可以說當時的眼科醫師必須



六月十七日，李原傑在研討會上分享多種眼科罕病，以及近年研究黏多醣症的結果。

「樣樣通」，因緣際會下，李原傑受到了臺灣黏多醣症協會的邀請，開始致力研究黏多醣症，也開啟了被「黏家族」黏住了的職業生涯。曾經有位二十四歲黏多醣症男性患者，原先幾乎目不能視，僅能看見面前模糊的人影和輪廓，在接受角膜移植及青光眼引流手術後終於能看清家人的面貌，李原傑醫師說，雖然這名患者在手術五年後仍因罕病過世，但能夠為他的人生帶來片刻光明，不僅患者與家屬表示相當感恩，自己也受到了滿滿感動。

黏多醣症是罕見的先天性遺傳疾病，患者通常有角膜混濁，合併高眼壓、青

光眼等症狀，導致視力低下，李原傑經研究進一步發現，黏多醣症患者具有視網膜皺褶、視神經盤水腫、外界膜毛毛的、脈絡膜變薄等問題，其中「脈絡膜變薄」是造成視網膜病變的主因。有賴於科技進步，早年必須透過解剖才能探究的眼部構造，現在已可以透過眼科光學斷層掃描（Optical Coherence Tomography, OCT）獲取影像資訊。常見的黏多醣症有第一、二、四、六型，根據影像結果歸類，其中視網膜病變僅發生在第一、二、六型，而不發生在第四型。由於每一型的視網膜病變與青光眼表現都不同，李原傑主任表示，針對不同型態的黏多醣症，應給予不同的照

顧和藥物治療；雖是罕病，但每個罕病案例之間的相似點與相異點，都需要被重視。

六月十七日，李原傑主任在「一一二年度罕見疾病照護服務計畫說明暨罕見疾病臨床診斷治療及照護研討會」向與會專家及來賓分享多種眼科罕病，以及近年研究黏多醣症的結果。秉持著「以病為師」的精神，李原傑主任表示，很感恩自己有幸擁有許多人一生難遇的經歷，無論是罕見疾病還是常見眼疾，每一次醫治患者的寶貴經驗，都能讓未來每一位患者的治療結果更好，造福更多人。（文／鍾懷誼 圖／花蓮慈院提供）



花蓮慈濟醫院眼科李原傑主任（中）致力研究黏多醣症，為病人帶來光明。