

封面故事

臺版

羅倫佐的油

中西精準合療
新希望

花蓮慈濟醫院 中西醫精準治療罕見疾病



花蓮慈濟醫學中心
Hualien Tzu Chi Medical Center



花蓮慈濟醫院的中西醫精準治療幫助涂先生狀況好轉，也於臺灣醫療科技展現身站臺，與團隊及家人合影。左一為蔡昇宗主任、左四為林欣榮院長、右一為黃志揚副院長、右二為何宗融副院長。
攝影／江家瑜

文／游繡華、張麗雲

飽受腎上腺腦白質失養症折磨三年的涂先生，十二月五日一大早，在爸爸媽媽和弟弟的陪伴下，全家人自臺中市出發，準備到臺北南港展覽館，參加在臺灣醫療科技展花蓮慈濟醫院展區舉辦的記者會，談談他自生病以來，從生命谷底迴盪多時，終於看到未來的驚奇旅程與喜悅。他在臉書動態分享他一踏出家門的心情——「很久沒有感受到外面的空氣，感覺真的很舒服」。儘管他心裡擔憂完成壓瘡手術不久的傷口，會因為

坐太久不爭氣的「開花」，但他和家人對這趟旅程充滿了期待。

記者會是在開展第一天下午二時。涂先生與家人、主治醫師蔡昇宗、個案管理師佘紋慈來到展位的休息室。涂先生和家人洋溢著笑容，開心的和林欣榮院長、何宗融副院長相互問候。如同親奶奶的陳女士也帶著友人，來為他加油打氣。陳女士比著手勢說她是看著他們兄弟倆從小男孩長到現在，就算他這幾年被病苦折磨，他還是會時常透過 LINE



二〇二四年十二月五日臺灣醫療科技展，涂先生及家人現身花蓮慈濟醫院展區記者會，分享接受中西醫精準治療的經過及罹病到恢復的心路歷程。攝影／江家瑜

羅倫佐的油

《羅倫佐的油》(Lorenzo's Oil) 是一九九二年的美國電影，內容是關於奧登夫婦 (Augusto Odone & Michaela Odone) 為罹患「腎上腺腦白質失養症」的兒子羅倫佐尋找治療方法的真實故事，「羅倫佐的油」是以一種特殊的配方油來減低體內 VLCFA(特長鏈飽和性脂肪酸) 的量，但後來證明對於成年患者不具療效，對幼年患者的療效也有爭議。

問候，天冷時提醒「奶奶要加衣服」，就是個很貼心的大男孩，而她能作的就是天天為他禱告。

愛打籃球到走路失穩 基因檢測為腎上腺腦白質失養症

原本就是個健康活潑，熱愛運動、愛打籃球的年輕男孩，怎料在二十一歲那一年，他清楚記得那是二〇二一年六月，他的身體開始出現變化，不知原因的跌倒，以為可能是身體過於疲累，只要睡個覺隔天醒來就會恢復體力了。但是，他卻一天比一天變得更容易疲累，最後嚴重到走路搖搖晃晃得像喝醉酒，身體無法轉正，甚至連大小便都失去控制。

涂先生說，記得有一次在客戶家，肚子不太舒服想如廁，走到半路，大小便全失控，真的很困窘。那段日子，他有時候膀胱尿漲，卻又尿不出來。甚至出現站立時撐不到三分鐘，或花很大力氣才站得起來……媽媽帶著他四處求醫，接受各種檢查，試過許多藥物、復健、保健食品，仍無法獲得改善；而醫師評估後始終是「再觀察看看」。

直到症狀愈來愈嚴重，醫師排了各項檢查仍找不到病因，懷疑可能是罕病遺傳性痙攣性截癱，寫了轉診單，讓他到臺北的醫學中心作自費基因檢測。但因情況特殊，還需將資料和血液樣本送至美國，三個月後確診為「腎上腺腦白質失養症 (adrenoleukodystrophy, ALD)」其中的一型「腎上腺脊髓性神經病變型 (Adrenomyeloneuropathy, AMN)」。

醫師看了基因報告也緊皺眉頭，涂先生說，醫師只能先以施打抗生素控制，但病情還是不斷惡化。發病後不到一年，他從能跑跳到只能慢走，然後需要靠助行器走路，到後來變成下半身癱瘓。

造血幹細胞捐者的鼓勵 再堅持看看

有一次全家出遊，他還可以勉強藉助助行器移動，但在泡腳時，他發現雙腳對冷熱已無感覺，以致腳底燙傷起水泡，也是從那時候開始，他就幾乎沒再下過床。加上服用類固醇，全身腫到像水牛，翻身、起身都需要他人協助。

之後，因右腳嚴重栓塞，加上蜂窩性



基因檢測「全外顯子檢驗」結果顯示 ABCD1 基因突變。

組織炎，整隻腳浮腫而住院治療。有一天，媽媽在幫他按摩的時候，他突然感到一陣胸悶，心臟像被掐緊般的疼痛，昏了過去。涂先生說，醒來時，床邊圍著是正在搶救他的醫師和護理師，原來他的兩邊肺臟嚴重栓塞，醫師怕肺栓塞轉移至心臟，所以轉到加護病房治療觀察。

因病情惡化速度非常快，加上類固醇引起的脂肪肝，醫師建議以造血幹細胞移植治療，很幸運地，慈濟骨髓幹細胞中心的資料庫在短短一個月內傳來好消息，配對到三個全吻合的捐贈者。只是他即將移植前，內心卻很掙扎，他還記得那是二〇二三年三月，就在打化療的前四天，心靈幾乎在崩潰的臨界點，於是鼓起勇氣對媽媽說，很想放棄，畢竟長期的治療花費很大，他不想再連累家人。涂媽媽邊聽邊跟著他流淚。

「移植當天，看到捐贈者祝福我早日康復的卡片，要我勇敢地堅持下去，護理師還說，這位捐贈者所輸的血比以往捐贈者的血量更多。」涂先生說他真的很感動，捐贈者的大愛讓他想「再堅持看看」。而且移植後不到一個星期，紅血球、白血球的數量都回到正常值，沒有任何排斥。護理人員很驚訝，直說第一次遇到這樣的移植案例。

只是日子一天一天過去，涂先生的身體狀況只是停在原點，醫師也遇到了瓶頸。「走了這麼久，好像前面是個看不見底的懸崖，有點絕望。」他再次跟媽媽討論，「生病以來已經很努力了，若

沒有其他方法，是否就順其自然，發生狀況時放棄急救，不再讓痛苦延續，也減輕家人負擔。」

看到脊損病友從癱瘓到行走 到花蓮試試看

然而就在這時候，好朋友在網路上無意間看見有關花蓮慈濟醫院林欣榮院長和何宗融副院長的中西醫合療，以及以幹細胞治療幫助脊髓損傷病友從癱瘓到站起來練習走路的影片，讓他和家人決定再試試看，於是今年(二〇二四)三月，他和家人來到花蓮。

在涂先生的基因檢測報告中，全外顯子檢驗顯示 ABCD1 基因突變失去功能，沒有蛋白質產物，導致細胞無法正常代謝「特長鏈飽和性脂肪酸 (very

long-chain fatty acids, VLCFA)」而異常堆積，沉積在大腦白質和腎上腺皮質，就會侵害腦神經系統、妨礙神經傳導，



花蓮慈濟醫院中醫部龔彥綸醫師為涂先生針灸治療。攝影／劉明總



護理師是醫療團隊不可或缺的成員，涂先生的第一線照顧者。攝影／劉明總

也造成腎上腺功能異常，確定是「腎上腺腦白質失養症 (ALD)」，也就是 X 染色體性聯隱性遺傳疾病造成神經病變退化的一種遺傳性疾病，好發於二十歲至中年。

林欣榮院長簡單地說明：「這個油留在腦子裡，會造成腦髓竅的傳導功能失常，大腦的指令無法傳達到手和腳，病人在很短的時間就會死亡，這就是『羅倫佐的油』的案例。男性只有一個 X 染色體，一旦 X 染色體的 LINK(關聯性)異常，沒有其他好方法可治療。」

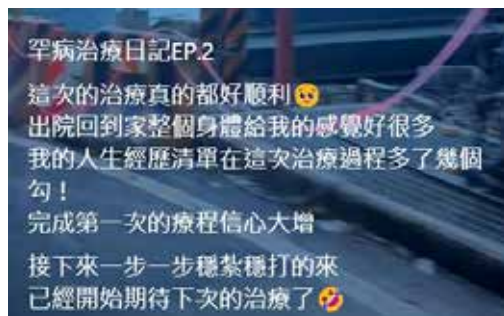
中西醫精準醫療 基因配對中草藥加內生性幹細胞療法

目前治療研究，「羅倫佐的油」疾病患者可以採用基因療法，然而醫療花費動輒上億臺幣，且須再經過五至十年的臨床試驗。林欣榮院長表示，花蓮慈濟醫院自二〇二四年初以來推動中西醫精準醫療，與傳統的中醫不太一樣，是以科學的基因體檢測為基礎，以病人的全基因體及全外顯子等定序結果，找出致病基因，然後再自中草藥資料庫找出可作用在致病基因或相關作用的中草藥，進一步幫助病人，目前用在罕病治療上已見成效。

林欣榮院長說：「腎上腺腦白質失養症是一個 ABCD1 的基因壞掉引起的，院長室顧問張建國教授先找跟它相似的代償基因。最後以正常的基因 ABCD 2 和 ABCD 3 為治療方向，再由找出可以作用在這兩個基因的中草藥，由何宗融

副院長開藥給涂先生吃了以後，作用真的很大；並搭配內生性幹細胞療法、針灸、復健，第一次療程結束後，就讓病人感受到腿部的功能有改善。」

何宗融副院長指出，中醫針灸在許多神經系統疾病的治療提供了補充和替代的治療選擇。針灸是以身體特定穴位



涂先生記錄治療的過程與心情變化。圖／涂先生提供



涂先生身體狀況恢復到可以再拿筆畫畫，手繪證嚴上人畫像送給上人，上人也送他歲末祝福的福慧紅包，給予誠摯的祝福。攝影／江家瑜

來調節體內經絡的氣流運行，進而刺激神經和肌肉活動，以改善運動協調和減少肌肉痙攣。用在涂先生的精準中藥治療，材料包括：蒲黃（香蒲）、遠志、川棟、浙貝母、黃耆、益母草、苦參、酸棗仁、橙皮、射干。

九月中旬，涂先生再住進醫院接受治療，這時的他已可拿筆畫圖，描繪他喜歡的人物。回想起半年前，他初到花蓮，雙手乏力的垂下，膀胱無力，排尿、排便困難，胸部以下是完全毫無知覺，大多的時間是癱瘓在床。幾乎吃不下東西，他說，即使感到飢餓，但看到食物，卻完全沒食欲，食量極小，也使得他原本因藥物腫胖的身體很快的「消風」般的少了大半。

因為中秋節過後，醫療團隊邀請他和媽媽到靜思精舍見證嚴上人，興奮的他決定素描上人的畫像作禮物，也證明他在中西醫團隊精準治療的成果。而這



期間剛好在花蓮靜思堂舉辦二〇二四年國際慈濟人醫會年會的營隊活動，受邀來的媒體記者聽到他的故事，想進行採訪。九月十六日下午，記者看到他的現況也很驚奇，坐在病床上侃侃而談，陽光開朗的形象，很難讓人想像他罹患罕見疾病「腎上腺腦白質失養症」，而他在幾個月前還曾想放棄治療，讓憂心的媽媽以淚洗面。

涂先生說，真的很感恩花蓮慈濟醫院中西醫精準醫療團隊突破傳統，大概接



林欣榮院長與何宗融副院長（右）在臺灣醫療科技展現場分享中西醫精準醫療，有如臺灣版的「羅倫佐的油」，為罕病帶來治療新希望。螢幕上的人像畫是涂先生的作品。攝影／江家瑜

受治療一週，他就可以感覺到身體以及腿部的變化，帶給他和家人希望；胸部以下癱瘓的身體竟逐漸「甦醒」復原。他說：「躺在床上，我已經可以像正常人一樣，挪來移去。可以翻身，腰也更有力。連腿部的觸感、痛感都慢慢回來了。特別是大小便也恢復正常，食欲愈來愈好。」

一關過一關 許願明年站起來

九月十八日上午，涂先生和媽媽在醫療團隊陪同下，到精舍接受上人的祝福，上人鼓勵他，並致贈今年的福慧紅包。充滿信心的他，當場接受林欣榮院長的邀約，十二月五日在臺灣醫療科技展分享他的故事。接下來，除了每月固定的內生性幹細胞療程、中醫針灸治療，他還接受整形暨重建外科的手術，終於可以解決困擾他幾個月的壓瘡問題。

在記者會上，看到當初在移植病房的



涂先生與父母開心地擁抱。攝影／許惟知

片段，涂先生和媽媽同時流下眼淚。接受造血幹細胞移植之前，是他生病以來歷經生死拔河最艱難的時候，但這也是他和慈濟醫療接觸的開始，先是在茫茫人海中獲得來自捐贈者的無私大愛，接著他接收到花蓮慈濟醫院中西醫合療與幹細胞療法相關訊息，重燃希望，決定跨過中央山脈，從臺中到花蓮拚一拚。

司儀半開玩笑的請他用手拿麥克風分享，證明一下雙手的力氣回來了。他除了說明這九個月的治療經過，很感恩媽媽、爸爸、家人及好朋友的陪伴，特別是媽媽。他也感恩自生病以來，每個為他用盡腦力的醫師，讓他有機會一關過一關。來到花蓮慈濟醫院，他會與醫療團隊持續努力，讓自己的生活變得更好。

他許願明年可以站起來，「是整個人站起來喔！」他笑著說，從原本的絕望看不到未來，到現在充滿希望，他認為「明年就會好了，這信念非常強烈」。他感恩地和父母親抱在一起，之後又和醫療團隊及親朋好友大合照。不僅如

此，下了臺之後，司儀突然點名請他唱歌，他心想「我是臺中李聖傑」，隨即清唱一段〈痴心絕對〉，贏得熱烈掌聲。

這三年多來，涂先生也一直在臉書等社群媒體分享他的現況，希望和他一樣生病的人，生活可以因醫療獲得改善。林欣榮院長、何宗融副院長、神經外科部主任蔡昇宗及照護團隊都為涂先生獻上最誠摯的祝福。林欣榮院長、何宗融副院長指出，涂先生是一個非常勇敢且意志力堅強的病人，看到他一天一天進步，臉上露出開心溫暖的笑容，對醫療團隊來說是最大的肯定與鼓舞，也祝福他明年可以站起來走路。



涂先生自己能夠手持麥克風，現場清唱一段愛歌，後方左起是中醫公會聯合會常務理事陳潮宗中醫師、花蓮慈濟醫院何宗融副院長、黃志揚副院長、林欣榮院長。攝影／江家瑜