

長庚關懷罕病威爾森氏症 病友：積極就醫仍可正常生活

2023-06-19 14:04 聯合報 / 記者鄒尚謙 / 台北即時報導



醫師黃錦章關懷威爾森氏症病友。圖／長庚醫院提供

「**威爾森氏症**」是一種身體對於銅代謝異常的罕見遺傳疾病，台北長庚醫院昨舉行「威爾森氏症」病友關懷活動。長庚醫院神經內科醫師黃錦章表示，威爾森氏症是一種可控制的罕見疾病，長期接受治療，並搭配飲食控制，生活品質都能有所提升。病友小蔡（化名）也以自身經驗鼓勵病友，勇敢面對疾病。

黃錦章表示，威爾森氏症是一種身體對於銅代謝異常的罕見遺傳疾病，病人因無法由膽汁排出銅，故從一出生體內血中游離銅的濃度就會慢慢升高，不會恢復到正常值，當體內累積過多的銅，便會產生毒性傷害身體組織與器官。

「約4成病人會先出現肝臟問題」，黃錦章指出，黃疸、腹脹、嘔血及腹痛等症狀都是常見症狀，銅也會累積在其他器官，尤其是腦部，可能造成言語困難、吞嚥、顫抖、寫字問題、走路不穩，以及其他精神疾病，如憂鬱、自殺念頭、嚴重失眠及注意力無法集中等，其他如腎臟、骨頭、關節和內分泌、荷爾蒙也會受到影響。

威爾森氏症病友小蔡是在抽血檢查發現肝指數異常偏高，至胃腸肝膽科門診檢查後，被告知須轉至神經內科進一步確認，經黃錦章診療後確診。小蔡表示，他沒有因此感到沮喪，反而積極配合醫師用藥治療，並與營養師討論飲食控制，有效控制肝指數，也養成運動習慣，維持身體的代謝機能。目前每三個月都回診追蹤，已持續10年以上，依舊能正常工作和生活。小蔡希望能以自身經驗鼓勵剛罹病的病友，「勇敢面對疾病，好好配合醫師的治療，注意飲食及維持運動，生活一樣能多采多姿」。

台北長庚醫院昨舉辦「威爾森氏症病友關懷活動」，黃錦章表示，威爾森氏症病友需注意飲食中的銅含量，應以「低銅飲食」來降低銅的攝取量。大部分的食物均含銅，要避免銅含量高的食物，如內臟類、有殼海鮮、全穀類、核果類、豆類、水果乾、巧克力等，且避免喝酒，以降低對肝臟的損害。

黃錦章也提醒，威爾森氏症是一種可控制的罕見疾病，只要能與醫師做良好的配合，長期接受治療，並搭配飲食控制，病情有機會獲得最佳的控制與提升生活品質。



長庚醫院神經內科醫師張庭瑜分享威爾森氏症衛教及治療。圖／長庚醫院提供



圖／長庚醫院提供威爾森氏症病友需注意飲食中的銅含量。圖／長庚醫院提供



長庚醫院眼科醫師孫銘輝分享威爾森氏症病人的銅堆積在眼角膜及水晶體的表現。圖／長庚醫院提供