

祝福每一隻蝴蝶都能輕盈翱翔

◎林孝義

《蝴蝶翩翩》一書，是思樂醫協會草創初期的刊物，由多位狼瘡患者現身說法，執筆記錄生病的點滴歷程，每一名思樂醫病友身後都有一段故事。如今，這本書決定再版，我非常樂見它再度問世，這是一本既感性、又滿載生命韌性與希望的書，讀來令人動容。

簡稱「SLE」的全身性紅斑性狼瘡是一種自體免疫疾病，失控的免疫系統攻擊多重器官，且在被認為具有遺傳的可能性與風險下，予人一種「得了紅斑性狼瘡就不容易或不應該懷孕」的迷思，偏偏病友



中有九成皆為女性，且發病年齡大多介於15至25歲之間，是青春正熾、芳華正美的人生精華階段，多方因素與（錯誤）訊息交替下，莫不讓許多病友備受打擊，甚至甫知患病便感到絕望。

長久以來，外界對SLE有著種種迷思，有時就連病友本身及其家屬對她的認識與治療程序，恐怕也是一知半解，藉由本書真實的案例分享，再加上新藥陸續問世，及標靶治療的顯著效果，我相信，只要病友能配合醫護人員的治療與照顧，仍能擁有與一般人無異的生活。

「明天會更好！」是我想對思樂醫病友及其家屬所說的話。在可預期的未來中，只要不放棄就會有希望，一定會越來越好。我深信也期盼美麗的你們，都能展開蝴蝶翅膀，用更輕盈的心靈自在翱翔。

（本文作者為台北榮民總醫院過敏免疫風濕科主任）