

SLE 非絕症，預後會更好

◎藍忠亮

民國65年，筆者有幸參與台北榮總率先成立免疫病科之籌備，國內免疫專科治療之先河，當初因引進抗核抗體免疫螢光檢查，而加速SLE的確診率，開科時所收治病友，有許多須住進加護病房，當初一般民眾及醫界，視SLE為絕症者頗多，經教育醫師及病友後，大家對她的認識已改觀且診療跨進一大步。

民國71年，筆者受命於台中榮總成立全國首創「三合一」之過敏免疫風濕科，當時診治之中部病患皆極嚴重，但30年來，我們訓練約



40位免疫風濕科醫師，分布於北中南各地醫院，促使診療進步甚多，也平衡北中南及城鄉之醫療差距。

筆者見證了這40年來，台灣在SLE診療、衛教上之進步；「加上思樂醫之友協會」成立，更拉近醫病之間的距離，促進社會大眾對SLE之正確瞭解。

從民國74年北榮的「蝴蝶俱樂部」，到80年成立「思樂醫之友協會」迄今，欣見諸多病友從罹病時的驚慌絕望，到現今的笑臉迎人，這中間也許走過許多坎坷路，但今苦盡甘來，實值喝采。

疾病不可怕，怕的是灰心喪志，自己放棄自己，這樣，再好的醫藥也都惘然。狼瘡病患的生活重心，不只是生病和治療，也能海闊天空，自助助人。

我看到很多病友病癒後，加入服務行列，並以自身經驗和大家分

享，這是非常好的一件事，鼓勵大家加入病友團體相互交流，彼此加油打氣！

全身性紅斑狼瘡之治療，首重醫病合作，給予病患適當之衛教，使病患瞭解疾病，切勿病急亂投醫，尤其是不當中草藥之使用，延誤治療時機，造成所謂「中草藥腎病變」，徒增腎臟傷害。

由於醫藥日新月異，此症在有經驗醫師之治療下，預後更加良好，死亡率大減。醫師必須對病情妥善評估，謹慎用藥，不疾不徐，不輕不重；而病患也須慎防感染，遵從醫囑，同心協力，企求疾病之痊癒，並享受更好之生活品質。

未來也許我們會發現所有造成紅斑狼瘡之基因，屆時也就有可能對帶有基因之病患，給予疫苗預防，且可從基因加以處理，而使病情減緩或消除。



現階段雖仍無法預知病患家屬，是否產生同樣疾病，但事實上，其子女遭遺傳之機會，遠比糖尿病為低。只要時時小心防護，降低發病風險，大可以放心結婚、生子！

「思樂醫」絕非絕症，且預後會越來越好。

（本文作者為台中榮民總醫院副院長）