

銀河下的愛兒



有陽光的日子使人快樂使人喜悅，但有些人他們不愛陽光，他們怕陽光的熱情會灼傷他們，只有月光的晚上，使他們無需擔憂自己受傷害。因此他們成了銀河下的愛兒…

《白化症・Albinism》

在醫學上對白化病症這樣詮釋：「白化病是一種先天性遺傳疾病，除了人以外，也會出現在動物身上。人類罹患白化病的比例較動物少見；但在黑種人身上又較其他人種常見。白化病的患者先天缺乏一種有助酚性化合物氧化成黑色素的一種氧化酵素—酞胺酸西每，所以無法製造出黑色素，然而此時黑素細胞的數目仍是正常的。由於黑色素的缺乏，這些患者的頭髮及皮膚均成白色。某些白化病所呈現的症狀是皮膚及頭髮部份缺乏色素，這類白化病稱為局部白化病。」



〈白化症者廖先生〉

變白色種人

廖先生是一位典型局部白化症患者，在大學以前，他完全未發現自己有白化現象，直到一次意外後，他身上開始出現皮膚白化，本來只是局部白化，經過二十年之後，現在的他已經全然的白化。二十年來他心境的轉變就像他的皮膚一樣，從慢慢的蒼茫恐慌至全然接受。這過程的滋味是五味雜陳，如人飲水冷暖自知也，只有當事人及他的親人最能體會個中滋味。

廖先生從事珠寶加工，已婚，育有二位男孩，大兒子已成家，二兒子九十四年度大學畢業。他的工作室，位於台中市中心，這天，沒有陽光的天氣就像月夜的氤氳，造訪時他正外出，於是用電話再作連絡，電話那頭並無回應，也只好稍作等待，過了二十幾分廖先生回電，並說他會馬上回來，又過十幾分廖先生回到工作室了。

「對不起！對不起！讓你等候」於是廖先生吩咐兒子為我倒了一杯水，他見桌面前放了一本書，頁面是翻到「月亮的小孩」他見了仔細一看，便說：「〈月亮的小孩〉！，沒錯我就是〈月亮的小孩〉；〈白化症〉！沒錯我就是〈白化症〉者。」「記得以前皮膚剛呈白化時許多朋友見到我時，因為不知道用甚麼心去面對我，所以常見朋友故意避開面對我的眼神。」廖先生述說著朋友於他白化後見面時的尷尬，所自然產生的不自在眼神，但這並不代表是歧視的意味。

「還記得剛開始時皮膚當時是黑白相間的，但大部分可以說是正常膚色，如今見到我是全白的了，就像是一個外國人似的。」他摸摸自己的頭髮並露出意外收獲的笑容。白化後的頭髮是銀白色，皮膚完全不用美白，且白得發亮，顯然廖先生樂於接受現在的自己。

「你看看我現在的膚色，跟一般人的膚色有沒有差別？」他一邊說著並一邊指著自己的手掌說。

老實說他的皮膚看起來有點像白種外國人的樣子，白的真好看，尤其是他的頭髮顏色，不是一般的白，而是白得發亮！很美。廖先生露出笑臉，不好意思的摸摸他的髮絲。

「現在我到市場去，也常常有人誤認為我是外國人，甚至不敢跟我講台灣話。」因為白化後膚色及頭髮一概為白色，這是一般白化症者的現象。

「年輕時我的膚色也是跟一般人一樣，黃種皮膚。」廖先生的白化雖然不是一出生就呈現出，但依醫學之說他應是屬於先天缺乏黑色素的。

意外從此開始

在我們人體裡有一種微妙的基因，它主導著我們人的品質，從人一出生它便伴隨著個人，專屬於個人的。

「我是在大學時因一次騎機車跌倒，左掌背擦傷。」廖先生回想著得白化的經過。「因為這個外傷好了之後，發現它留下了一個白點，後來並沒有恢復原來膚色。」「當時年輕的我自認免疫性好，而讓傷口自癒。」「後來從這個白點開始，發現身上其他部

位也開始出現白點。」。

「我自己也懷疑是不是當時受傷的部位沒有去處理它，而產生了白化，因此白化的小白點反而很用心的去照顧它。」

「而且白點產生都是左右相對的，如果右手有左手同個部位就也有；左腳有白點出現的位子，右腳同部位一樣會出現白點。」這一點是不是可提供醫學上做參考研究用呢？

「初開始擦了很多藥都沒效果，即使在使用說明書上寫著對白點會有改善，但事實上並沒有幫助。」一開始多少會帶來些許恐慌的心態，一定是用藥的。但為什麼廖先生不去醫院看診呢？原來廖先生本身是一位合格的藥劑師。

但廖先生他是怎麼看待他的白化後的皮膚？這個問題他是用心的思考的，在停頓了一會兒他說：

「雖然說我的樣子給予人的感覺是不好看的，但我依然很自然的，在生意上我還是很坦然的面對客戶的。」

「因為自己了解自己得的不是傳染病，也非絕症，只是外表可能不同於一般人，但並非異類，並沒有造成多大衝擊的。」

National Chung Hsing University

鹼性肥皂

依醫學的角度說：白化是基因遺傳疾病，但廖先生提供使用鹼性肥皂說：「自從皮膚這樣的白化，我開始使用鹼性肥皂，頭髮、臉部、身體一概用鹼性肥皂洗。」使用鹼性肥皂本來是廖先生母親的習慣，在無意中他發現鹼性肥皂竟幫他把不勻稱的膚色全統一了，身上所有的黑色素全退去了。

廖太太述說著她剛嫁給廖先生時，先生的皮膚還是正常，只是手上有一些的白點，只是白色面積越來越多，她也一直擔心著廖先生不去給醫生診療，常常會催促廖先生看醫生，但廖先生本人並不擔心，他只是更勤快的用鹼性肥皂擦他的皮膚而已。因此他們倆皆共同認為廖先生的白化是因為沿襲他媽媽的節省習慣，家裡除了鹼性肥皂外別無它種，一種肥皂可以洗澡、洗臉，還可以洗衣服，是方便又實用。

「也許是這樣，我發現我白得很勻稱。並且我希望黑的部分也一併退去，所以在黑的部分特別用力擦它；現在我的皮膚都完全是白的了。」難道他不擔心皮膚都變白了那與一般人膚色不同所產生的困擾嗎？此時廖先生從他的皮夾中拿出了一張他大學時所拍照的相片出來。



「這是我大學時的畢業照，我有一頭烏黑亮麗的頭髮，看！是不是判若兩人？」真是驚訝！他年輕時的相片，帥氣及濃密烏黑的頭髮，並且帶有善良的微笑，真不亞於時下大明星的外相。

藥師楷模獎

廖先生說他善於創作，喜歡用腦思考，他也懷疑頭髮的白是用腦過度所產生的。「我曾經得過全國藥師協會〈藥師楷模獎〉，一般要得到這個獎項須要有好幾年的藥師資格，但我是因為創作了好幾項專利品才能在年輕時就得到此獎項；這是因為南投縣的藥師協會專利有好幾件都是由我創作出、發明而得的。」廖先生本行是一位藥劑師，後來因父母年邁，才繼承他的祖業珠寶買賣，進而珠寶加工行業。

「因為本身是藥劑師，對於這種疾病並沒有很擔心。在西醫學名稱為〈白顛峰〉就是白化症，與一般所謂的白癬是不一樣的。」他了解白化症並不會傳染，只是染色體的差異不同罷了。此型白化症的基因目前已確知是位於十一號染色體長臂(11q14~q21)上的「酪胺酸酵素基因」。

這就是鬼

在這過程中廖先生也曾有遭遇到因為他的這種白膚色與眾不同，而產生比較印象深刻的事件。「我曾經有一位朋友的太太帶著他約三、四歲的孩子就在我面前說：「你看！你看！這就是鬼！這就是鬼！鬼就是這樣子。」。哈哈…無可奈何自嘲的笑。這可能是一般人對自己某些無法改變的存在事實，必須面臨的心靈衝擊吧。

「她雖然用了形容鬼的話為她的孩子介紹，但我很樂觀，沒有很在意，當時我只是冷靜的望著她的孩子的表情。」廖先生可能想觀察孩子的反應如何吧？那或許孩子的心靈想著原來鬼並不可怕，像廖先生的早期相片一樣他長得很俊；即使皮膚變白了相差也應不遠的。

透明的幽靈

「我們就像是透明人，就像是幽靈，狗在晚上見到我們都會特別對我們吠，像是見到幽靈一樣。」廖先生此時把桌上的抬燈打開來，然後他把手掌伸出放在燈光下。

「看！我的手的透明度比一般人的好。」照在燈光下的廖先生皮膚是呈透光的，也許是因為欠缺黑色素原因並沒有阻光的功能作用。

「而且我的皮膚不能曝曬在陽光下，一曬就起泡。」此時我們應該可以了解了，為什麼稱他們為〈銀河下的愛兒〉。這麼說白化症狀者就沒有戶外的活動了？

「沒有錯！我一直就待在室內工作。」

「我喜歡用腦筋去思考，發明新東西。」也因為廖先生他善於用腦去思考，發明新東西，所以他也樂於守在室內的工作。

「其實我了解很多人得了這種症狀會有心裡上的障礙，不管是男是女的都會，但我的事業有成，家庭圓滿，並且我喜歡用腦，待在室內是好的。」

「我的朋友當中也有女孩子得到像我一樣的皮膚白化，她們的心靈創傷會比較大的；尤其是未婚的女孩。」這是他表示朋友當中，如果是未婚者有此白化症，心靈挫傷程度當會比較大一些。

但對家人而言呢？是不是一樣可以克服呢？他微微的笑著，或許這些問題是他最難去平衡的事件。廖先生是一位認真工作的人，對於事業的投入他說：「我根本不會有年輕人對外界的幻想。」但妻子的對外交際、兒子的年輕活躍，他們一定少了該扮演先生與父親的那個重要角色，讓我們來聽聽他們的心聲。

孩子的心聲

「爸爸的事業都在室內，所以我們從小接觸外景機會就很少，我大學選擇了念觀光系就是希望有機會多接觸外界，多享受一下出遊的樂趣。」

「在校時候我加入社團，並常常帶團出遊，它豐富了我的生活。」

「我也在社團的活動認識了我的女朋友，就是我現在的太太，她是讀外文系的。」

「觀光系的活動讓我的個性比以前更開放，它讓我喜愛做公關，並從事公關的公作。」廖先生本人的個性就內向，加上他不能曬太陽，孩子的外出之遊通常皆由廖太太帶領，不能說在內心上沒有衝擊，但也已經習慣彼此的角色。也因此他的大兒子在大學時念的是觀光系，一有機會常常帶團出遊，可以很欣然的接受自己安排的活動。

二兒子：

「我大學讀的是生化機電系。」

「我也習慣在家，常不出門是無所謂的。」

「小時候看爸爸皮膚就是很多白色的點，也很習慣的。」

「至於出遊並沒有很強的意志呢！」

「我並沒有規劃自己的未來非得怎麼走不可。」

「可以有機會讓我發揮所學專長那很好。」

「不然也可以學學我爸爸的技術，幫幫爸爸的忙也好。」

看來二兒子卻已經培養出在家最好的感覺，他大學念的是生化機電系，個性也純樸沒有他大哥的外交性格，是廖太太眼中的乖兒子，平常很少談論自己的私人問題，對自己未來也是隨順因緣的樂觀態度。

「他前陣子上了一段時間的正常班之後因發現不是自己所想要的，結果就回到自家的事業上幫忙著他爸爸。」廖太太說著。

廖太太的心聲

因為廖先生的內向原因，加上他不能曬太陽，他也覺得太太是他娶來的媳婦，應有義務的發揮照顧太太的責任，因而對廖太太採取極為保護的管制。廖太太說：

「我很少有自己的朋友，我一直在家做我婆婆的媳婦，做我先生的太太，他們不喜歡我外出，自己親戚又很少往來，我有朋友他們會怕我被朋友騙了。」

如果一個人的因緣種種，而要求另一半也跟著過同一模式的生活，這種愛就太束縛了。

「他們說我太善良了，容易受騙的。我交朋友要讓我先生見過面才行，他不喜歡的人我就不能交往了。」每一個人有個人的感覺，若一味迎合對方，那自己在那裡？

「我一直忐忑不安於交朋友上，我也一直無法很開心，因為我處處被主導著，又要迎合婆婆的歡心。」可見中國社會上的婆媳問題從古至今還扔延續著。

人在極度的失去自我時，生活就沒有了樂趣，往往這樣會產生負面情緒的。

「所以我曾經活在痛苦之中，我找不到出口，曾一度得憂鬱症。」

「這幾年來我慢慢走出自己的憂鬱，我開始喜歡安排屬於自己的節目，沒有先生的活動。」最重要的是廖先生也能夠安心的放手，使廖太太沒有壓力。

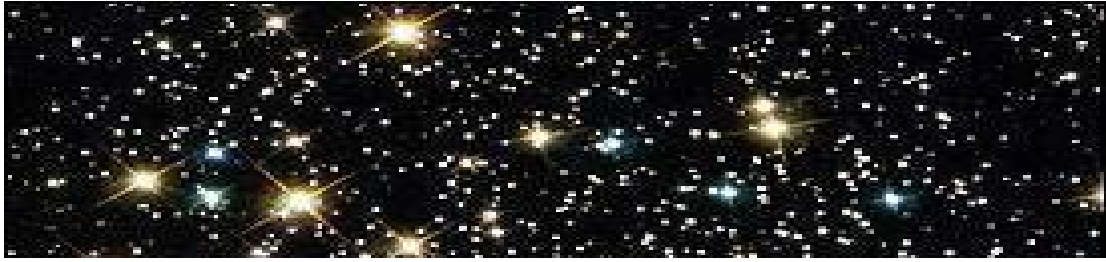
「孩子都長大了我要給孩子看到他們媽媽的快樂，才不至於影響孩子的事業發展。」每一位母性的光輝皆來自愛她們的孩子，這其中包含著使自己快樂都是的。

「對於婆婆我改變心態對她，我凡事都把她想成是善因緣的聚會，不管她怎麼要求，我都可以歡喜的面對，不行的就耐心的解釋勸說。」

「我也交待我的外傭要把阿嬤看好，要尊敬阿嬤，凡事順著她就好，老人家有她執著的個性是必然的。」

「我先生最好了，心境沒有多大起伏，雖然得白化症的是他，但他調適得很好。而我卻是這幾年才走出來。」看來廖先生本人也趨於平穩的心態，樂於見到太太的社交活躍，他雖不能常帶著家人出外，但彼此都已調適好，彼此適宜著屬於自己的生活了。

外章：



世間最自然深摯的一種美，那是什麼？慈悲而寬大的心境嗎？月光碎碎搖曳的倒影，任憑思緒縱情的潑墨，凡世間人，曾苦苦的參悟但白駒過隙卻一無所獲，不懂！且待那一輪秋月和極冷極清的印象，幫助開展一幅奇妙的心畫。

白色的波瀾

A 君說：「我小學時隔壁班有一對像外國人的女孩，皮膚白、頭髮白，就像白雲公主一般，奇怪的是她們父母親皆為道地的台灣人。」

「因為她們家境不錯，身上總是穿著整整齊齊、乾乾淨淨的衣服；這樣的現象在二、三十幾年前，較封閉的社會年代那鄉鎮中小學是少見的，而且她們是一對雙胞胎姐妹，常常手牽著手，感情特好。」

「她們雙雙都留著長長的白色好看的頭髮，還真美。」

「而我們每一個同學見到她們都會不由自主的停下腳步，用一雙好奇的眼神仔細的盯梢，腦中出現的是：『她們是不是外國人？她們怎能來此學校上課呢？』。而那雙白雪公主，她們說話時發出的口音卻又是道地的本省腔調，聽在我們小學生的耳裡，更是匪夷所思，一堆不能理解的問號就像小丸子三條在腦中迴盪著。」

A 君又說：「每一位同學見到她們之後，都會產生莫名的興趣想探聽有關於她們的一切背景。」

「而在得知她們的父母親皆為台灣人之後，我們小孩子的心裡就是更不明白，為什麼會生出外國孩子來呢？」

「而且傳聞著說：『因為她們的祖先為荷蘭人，因此留下了白色基因。』這就所謂的隔代基因吧？」

「傳聞歸傳聞，卻無法得到確實的答案。」

「也因為那雙白雪公主的家境富裕，後來她們雙雙被送到大城市就讀了。」

「而她們留下給我們的的是美麗且迷樣的深刻印象。」

現代的高人

B君是一位電腦工程師，他說：

「小時候自我懂事之後我就接受自己的與眾不同。」

「周圍的人都是黃皮膚而單單我是一位白頭髮、白皮膚的人。」

「就像我小時候看的武俠小說裡的怪人一樣，也稱為高人吧！」

「但我是現代的高人，我的職業是電腦工程師。」

「小時候在父母親的照顧下一切都平安度過了。」

「但還是有一些不能忘記的傷害。」

「那是調皮的孩子惡作劇的，故意嘲弄我。」沉默了一下接著他說：

「在讀小學時有一次在我放學回家路上，有三、四個調皮的男同學，故意圍著我、指著我說：『偷生的小孩，是外國人的種，哈哈…』他們不斷的指著我的頭髮，說：『白頭髮人、白頭髮的人很像老人』。」這是一般不能理解白化症問題的孩子所慣有的問題呢？還是一般的誤解呢？

「那一次受傷很重，我一直跟我的媽媽鬧著不去學校讀書了，老師也到家裡來安慰我，後來我的媽媽就再也不敢讓我自己上下學了。」這樣說明從此B君得到父母親的更多呵護，但也代表著B君的傷害及心靈的脆弱。

「也因為有這樣的經驗，之後我不喜歡與人交流，就盡量能避開外人就盡量的避開來。」這就產生一個受傷的心靈。

「因此我喜歡自己在家悶著讀書，唯有自己的家最安全，不會有壓力，不用避開難堪的疑惑眼神。」俗話說：家是人的避風港，真如其說。

「每一個少年皆會有青春期，我曾經喜歡過一位女孩，每次看到她對我微笑我就會高興幾天，但一直對自己沒信心。」

「後來那個女孩沒再出現了，我也很後悔我沒能提出勇氣把握時間去認識她。」面露惋惜的表情，並聳了一下肩。

「人皆會在種種的因緣而改變自己的性格。」看來這是B君的成長善因緣呢！

「一直到大學之後我開始很坦然的面對自己的與眾不同，我認為也許這就是我獨特的地方，不再管別人的怪異眼光，有些時候還可以自嘲一番以解除旁人的對我的外表，那種不習慣所產生的尷尬氣氛。」

每一個人的生命過程之中，都須要鍛鍊，才足以成長，人生的舞台就是學習成長的地方。人沒有辦法選擇自己的出生角色、場景，但可以努力決擇如何扮演好屬於自己無法推諉的重要的角色。因為這就是來人世間的必修功課，是必修就無法讓我們去選擇要與不要了。學習與那歷練成長的過程如果都必須付出一點代價，我們就不能再哀傷了。

大業白子

淑媛是我認識的一位經營國中、小學文書的女老闆，她與先生在台中大敦路上租

了一家店舖，因為經營的是國中小學文書，因此來店裡消費者大致皆為國中以下的小朋友。而她印象最深刻的是一位白皮膚、白頭髮的小朋友，每次淑媛見到這位白皙的小朋友都會以關愛的眼神多注意一番，「你只需要這個東西嗎？」並以微笑送走他。

淑媛說：「因為他總是靜靜的，從不多說一句話，所以我就越想引導他說話，但他依舊還是保持他一慣的靜默，就更引起我對他的好奇。」淑媛繼續說著：「而且常常看他感冒，就更想多一點關心，我會對他說：『記得要多穿一件衣服，常常感冒是不好的』後來他在學校因為跟同學搬午餐時不慎跌倒，就這樣走了。看來他體質本來就很弱，不小心一摔才造成遺憾。」。

這就是醫學上說的：白化兒童由於黑色素的生成過程頗為複雜，往往會牽連其他器官系統的病變，例如他們視神經纖維走向的異常，因此出現弱視。並有出血傾向，因此當他跌倒時所受的撞擊，出血就與一般健康的孩子多了幾分危險性。最重要的是免疫異常，所以孩子會常常感冒。及蠟樣脂質堆積(某種罕見的脂肪病變)等現象，這樣來說白化兒童先天就是弱質，更須要多一點用心的照顧了。

National Chung Hsing University

一位美麗女孩的誕生…

住二林鎮一位小學教師，在他結婚之後太太生下第一胎，是一位可愛的女娃娃，當時他的太太初為人母，在照顧小孩子的經驗上不足，當小孩不滿二歲時一次的發燒之後竟造成女娃小兒麻痺，使其雙腳變形萎縮，並且不能正常的行走。從此這個可愛的女娃長大之後，當然就得雙手杵著拐杖來協助行走了。身為父母親的見到自己的孩子因為疏忽照顧而導致如此的結果，更是無奈的痛在心裡，因此也倍加的疼惜這個不方便行走的女娃。

到了女孩上學年齡，女孩與一般孩子一樣在所屬的小學及中學上學。小學時因為爸爸是學校裡的教師，女孩也因而得到校方的師長特別關愛，小同學們更是不敢有越矩的動作。女孩生活在滿是愛的快樂日子裡。

女孩的心聲…

但在女孩上了國中之後，遠離家長的關愛視線，她要面臨許多困難且強制自己必須接受，常常回到家父母是見到她帶著淚眼哭訴著當天發生的種種問題，「為什麼我的腳跟別人不一樣，我好氣！我好氣！我的腳為什麼這樣，我不能上運動課，我不能跟同學一起玩，我只能站在旁邊孤獨的看著其他同學的玩樂的歡笑。」聽在父母的耳裡是心痛一陣一陣如刀割呀！女孩的媽媽也常因為自責而暗暗流淚，為什麼這麼聰穎

美麗的女孩子，卻須要一輩子伴隨著兩隻看起來突兀的拐杖。

特教的成長…

在女孩國中畢業之後女孩父親說服女孩去上，彰化縣和美鎮一所特殊教育學校，原先女孩不肯接受這樣的安排，她認為上特殊教育學校是認定她就是一個不正常的人，後經父親的講解勸說女孩同意了。

在女孩上特教之後，女孩揮別了愛哭的形象，她跟特教的老師感情非常好，而某些較年輕的特教老師都成了女孩的偶像了，女孩說：「以前我都以為我好可憐，別人不可以對我傷害，應該幫助我，而我也習慣受別人的幫助；現在我覺得原來我很好，還有更多的人須要我幫助呢！」女孩繼續說：「在家用餐的時候總是我的媽媽為我盛飯，現在我在學校都是幫助同學盛飯的，我覺得自己原來可以幫助人也變得很有用。」「而且老師都跟我們很好，他們上課都好有趣呢！」女孩在特教中成長了。

社會的保障…

女孩自從特教畢業之後她的心境大為轉變，她得到許多她必須要享有的社會福利及權利的認知，她也更懂得要用何種心態面對自己已存在的事實，從此她的個性讓周圍的親友都可以很放開懷的談笑風生，不怕會礙到女孩脆弱的心靈，女孩自己更是一位笑彈，每有她的存在笑聲就特別的多。

後來女孩得到一份公職的保障，而她也繼續升學充實自己的學識，白天上班晚上進修，考上了中台醫專進修部。她的雙腳並且開刀裝置人工支架，從此免除執杖、穿支架麻煩。因為個性變開朗了女孩獲得好人緣，因緣聚會下結識了一位藥劑師，受到男方的父母親疼愛，很快的她們不到一年即結婚，現在生了二個可愛又健康的女孩，是親友們都疼惜的小公主。

重建心靈的信心…

如果女孩不上特殊教育的話，她的人生會一直活在自怨自哀當中，一直為著那不可能改變的事實懊惱著，而她的父母也會因此永遠蒙上對女兒愧疚的陰影，天下父母親誰不愛惜親骨肉呢？誰不希望自己的親骨肉長得俊又美呢？那麼在那不可能改變的事實下，唯有建設心靈，重建心靈的信心，以克服外界的衝擊。

依醫界報導，目前並沒有有效的療法對治白化症，只有積極的關心與照顧，且白化寶寶應配合適當的視力矯治、特殊教育、福利政策的保障等，並參與成長、支持團體，這樣就可以減少白化寶寶在生活上所遭遇的障礙，減輕心理的負擔，提高生活的品質，讓白化者的身心活得都健康，活得有尊嚴。因此特殊教育的重要性是不容忽視

的。

心靈建設

如醫學上所報導的，白化症者雖然在皮膚上有異常，但在智力上還是正常的發展著，與一般人並無不同。顯然對於認知上一般人如果不能完全認識它〈白化症〉即會造成恐慌與不安。在知識越是發達的民主國家，相對於對疾病的認知越充裕，對於患有罕見的疾病患者來講就不會產生擔憂與歧視了。

以上第一個案，廖先生在大學之後才得此症狀，這個時候他已經是一位成年人了，知識程度上已足以應付這突發之變，但他的生活多少還是受著些微的衝擊，影響雖不大還是起了波瀾，如果是一位剛在成長的孩子身上，像個案中的 A、B，她、他們可能不知道老天爺為什麼給了他不同的膚色，奇異的是它並非家族性而是單一個案，那生命將會多了一些灰暗的色彩，只有靠社會普遍的認知與接納，才能消弭患者的不安情緒。最重要是接受心靈層面的建設，如有一堅強平衡的自信心那麼所有面臨的問題將不再是難題。

National Chung Hsing University

社會關心的情況

在美國一群白化者結合了關心白化者福祉的學者專家及社會大眾，於一九八二年成立了「白化症及色素缺乏症全國組織(NOAH)」，積極推展和鼓勵對白化症的研究，為白化者和他們的家人提供有關醫療上的最新資訊，使白化者之間有一個機構讓彼此能互相認識、互相交換成長和奮鬥的經驗，並團結一致；同時透過媒體和各種活動，讓社會對白化症和白化者的生命經驗有所理解，進而給予必要的協助。

如何預防白化症之發生？

依醫學之說：忌近親通婚，整體而言，白化症的發生率約為 15,000 至 20,000 人當中會出現一例，特別在近親通婚的家族，其發生率會特別高，乃因絕大多數的白化症是屬於自體隱性遺傳病之故，血緣相近的雙親，同樣都帶有白化症隱性基因的機會，比一般的夫婦高很多。而白化者與正常人結婚後，其子女也會罹患白化症的機率，視各不同的種族而有所不同，粗估計大約為 0.6%~0.8%。

附錄:月亮的孩子

巴拿馬 San Blas 族的印第安人稱白化症患者為「月亮的孩子」，意思是他們怕見陽光，只有在月亮出來的夜晚，他們才覺得自在，因此被免除了白天大太陽底下的粗活，但男性患者卻也喪失了成為武士的資格，這就是稱白化症寶寶為「月亮的孩子」的起源。

白化症的成因

早期的研究者對於白化症的成因有許多不同的推論，不過都不太正確。直到二十世紀初葉，科學家才真正的肯定白化症(albinism)是一種「黑色素生成過程有缺陷的先天性代謝異常」，屬於單基因遺傳疾病。白化症患者所缺少的黑色素(melanin)，是在色素細胞(melanocytes)中製造出來的。

而人類的色素細胞主要存在於皮膚、毛囊及眼睛，其功能的正常與否又和酪胺酸酵素(tyrosinase)的活性有密切的關聯，這是因為酪胺酸是形成黑色素的原料，需要酪胺酸酵素做為催化連串生化反應步驟的火車頭；由於黑色素的生成過程頗為複雜，往往會牽連其他器官系統的病變，例如視神經纖維走向的異常、出血傾向、免疫異常及蠟樣脂質堆積(某種罕見的脂肪病變)等現象；不過除了視神經病變之外，其他都相當少見。

讓愛的光芒穿透黑暗的角落

罕見疾病在患者身上而言，他們是弱勢的一族，須要我們社會上愛心人士的加以關懷協助。世間最大的力量是愛，愛可以消弭一切先天的不圓滿，愛可以讓人接受不圓滿的缺陷，愛更讓人可以勇敢面對一切的困境。愛可以是金錢的布施，愛也可以是精神的鼓勵，愛更可以只是一個體貼的笑容呈現。這樣人人都可以布施愛，人人都可以是愛的天使。讓愛的光芒穿透黑暗的角落。使矜持的一朵花，綻放開來。

