

多發性神經纖維瘤(遺傳性疾病，不具傳染性)

當看到自己身上不停的冒出一顆一顆的腫瘤時，那種惶恐與無助不是我們所能感受的；不幸的是多發性神經纖維瘤的患者，卻要一輩子承受這種煎熬。

多發性神經纖維瘤是一種遺傳性的神經系統疾病，臨床上可分為兩型，而以第一型較常見，據統計，在四千名新生兒中就有一名患者。患者的神經纖維細胞因為不正常的增生而形成許多的腫瘤，由於我們身上遍布神經，這些腫瘤出現的位置可謂是無所不在。當這些腫瘤出現在皮膚上時，外表上可看到一顆一顆大小不一的突出物，有時候這些腫瘤會長的很大，甚至伴隨周圍組織的增生與變形，這種外觀上的問題也是許多患者最感痛苦的。



患者的皮膚除了這些腫瘤外，還會伴隨有大小不一的淺咖啡色斑塊，這也是此病的特徵之一，除了體表外，長在身體內部的腫瘤也會帶來一些麻煩，例如在腦部會長出視神經瘤、腦膜瘤，在消化系統會造成腹痛、腹瀉或便秘，在脊椎處造成脊柱側彎等。其他因腫瘤壓迫周圍組織而引起的症狀更是不勝枚舉。有些患者可能伴有學習障礙或是骨頭的畸形。

這種病是以自體顯性的方式遺傳的，約有百分之五十至七十的患者，是因為遺傳自他們的父親或母親，其他的患者則起源於自己基因的突變，一旦突變之後，他就有百分之五十的機率，將有問題的基因傳給他的下一代。目前也已發現這致病的基因位於第十七對染色體上。此基因產生突變時，這基因所製造的蛋白質會變得不正常，其後果則是造成細胞不正常的生長，進而形成腫瘤。所以此基因可視為是一種「腫瘤抑制基因」。了解基因及其所合成蛋白質的功能是邁向治療遺傳性神經疾病的第一步，相信將來科學家可研究出一些有效的治療方法。

然而到目前為止，此病仍以症狀治療為主。某些腫瘤可能基於外觀或引起疼痛、壓迫等理由而加以切除；然而切除後也可能復發或長的更多。我們也要在此呼籲，對這些患者，大家都應該付出同情與關懷，千萬不要用看「畸形人」的眼光去看待他們。那些皮膚上的腫瘤雖然看起來可怕，但是它們絕不會傳染，所以也不用怕與患者接觸，也惟有靠大家對此病的了解與關心，才能讓患者得到應有的照顧與尊嚴。

(註)：雖然一般人以為「象人」患的就是這種病，其時他患的可能是另外一種叫「[PROTEUS 症候群](#)」的病。

相關網站

[The National Neurofibromatosis Foundation](#)

[Neurofibromatosis, Inc.](#)

[Neurofibromatosis Resources](#)