

投稿類別：生物類

篇名：  
白化症的探討

作者：  
梁濬鵬。市立大園國際高中。高二十四班

指導老師：  
張智豪老師

## 壹●前言

### 一、研究動機

在一次偶然的機緣下，有位馬拉拉獎得主來我們學校演講，聽到他身為白子，但因周遭環境因素而權益被剝奪，以及爭取他應有的權利故事。演講後想知道，在現在這個社會當中，有許多白化症的患者，因為本身先天生理上的缺陷，而被他人投以好奇或歧視的眼光，或者因為環境的因素導致本身應有的權益遭到犧牲，而他們還是默默地生活在這個世界之中，努力地以自身來開拓出自己的路。而這些事讓我對白化症的好奇心上升到最高點。

### 二、研究目的

想要知道白化症的成因和這個症狀所帶來的影響，並透過下列方式更深入了解白化症：

(一) 白化症的成因以及症狀

(二) 症狀所帶來的影響

(三) 要如何避免影響

(四) 根治辦法

### 三、研究方法

在網路上搜尋國內外一些具有公信力的論文或篇章，還有在圖書館中尋找相關的篇章雜誌或書籍，詳盡閱讀後，彙整出相關資料，集結成這篇小論文。

## 貳●正文

### 一、白化症的成因以及症狀

白化症的孩子，又被稱作「月亮的孩子」，起源於巴拿馬 San Blas 族的印地安人，意思是害怕陽光，只在黑夜中出來，男性患者雖然被免除勞役，但也不能做為一名勇士，月亮的孩子就是這樣來的。

這個症狀是一種體染色體隱性遺傳，為「黑色素生成過程異常的先天代謝異

常」的罕見疾病，發生率大約為 1/15,000 到 1/20,000 之間，目前已知是酪胺酸酶基因的變異。酪胺酸酶的活性與黑色素形成有極大關係，這個細胞當中擁有製造黑色素所需要的物質，當細胞突變時，抑制生產黑色素或運送到周圍皮膚角質細胞的能力，會使得體細胞部分或是全部喪失黑色素而成白色。

視力因為眼球到大腦視覺皮質神經管路的發育在胚胎階段時受到阻礙，也因為缺乏黑色素，所以視網膜上的感光細胞遭受過度刺激，讓大腦接收到混亂的訊息，常造成眼球震盪或是視神經的錯打的症狀。

而常見的白化症大致上分為三種類型：

#### (一) 眼皮膚白化症第一型(OCA1)

是最常見的白化症類型。這種型態的症狀主要是酪胺酸酶基因的突變所造成的，其主要特徵是皮膚及頭髮大多呈現出白色，少數頭髮呈淡黃色，虹膜呈白色，而瞳孔呈現出紅色。瞳孔呈紅色主要是光反射視網膜的血管，所以跟一般人的瞳孔會吸收光線而呈現黑色不同。其中又可分兩種亞種：OCA1A 和 OCA1B。

OCA1A 會有白頭髮、眉毛、睫毛，和白皮膚。不管怎麼曬太陽都不會被曬黑，會有藍色的虹膜，有眼球震盪的情形出現。而此型態的人從出生後都會一直是如此，不會有改變。

OCA1B 通常會有白或淺米色的頭髮，但會稍稍地在年紀增加時變深，瞳孔一開始也是藍色，也會隨著年紀而變成綠色或淡褐色，不會影響眼球震盪的情形。

#### (二) 眼皮膚白化症第二型(OCA2)

這種類型與第一型不同的地方在於第二型是 P 蛋白的變異。P 蛋白是運送黑色素的其中一個角色，也因為變異的關係，所以在運送的程序中沒辦法完全做好工作，所以會出現和第一型出差不多的症狀。但因未能可以製造出少量的黑色素，所以在視力障礙這方面比第一型輕微。最常見於非洲。

#### (三) 眼皮膚白化症第四型(OCA4)

這種類型與 OCA2 在表現型上類似，在前期較難判斷出來。此類型

在新生兒時期會有少量的色素存於頭髮之中，顏色從銀白色到淺黃色都會有，會有視神經錯誤連接的情形，表現形態是比較不顯著的，比起第二型更為罕見。較常見於日本。

以上這幾種類型的白化症是在眼皮膚白化症中常說的幾個種類，但其中還有許多種類。白化症患者的瞳孔及髮色有些會隨著得到的類型不同，會隨著年紀的增長而有所不同，或是在不同人種下可能有不同的情形。

### 二、症狀帶來的影響

#### (一) 自然環境

平時正常的黑色素細胞會將黑色素分散到各個角質細胞，使下方細胞免於紫外線的侵害。但白化症因為皮膚上黑色素不足，很容易曬傷，或得到一些常見的皮膚癌，像是基底細胞癌、鱗狀上皮細胞癌和黑色素瘤。而且因為缺乏黑色素，患者的皮膚會因紫外光照射產生皺紋還有失去原本的彈性而提早老化。

#### (二) 社會環境

而在不同地區也有不同的宗教信仰，但在一些非洲國家的宗教，有著將白子的骨頭作為好運或到來財富的象徵，所以會出現獵殺白子的情形，讓白子不管在教育、自由，甚至連生存的權利都被剝奪，沒辦法過著跟正常人一樣的生活，想要學習一些對自己有幫助的東西，也找不到地方可以去尋找，連想出去的想法可能都被埋沒了。

#### (三) 心理層面

因為自己特殊的外表，再加上被陌生人冷落、遭他人排斥讓他們產生一些負面情緒，導致交友、工作，亦或是學習，在各方面都會有些許問題，尤其是在家庭的地方，造成心理上的壓力，心理壓力與負面情緒的惡性循環，突然再來一根稻草，心靈可能就會陷入泥沼中。

### 三、要如何避免影響

在得知有這樣的一個小孩會出現時，可以先上網尋找或到醫院看看醫學遺傳學知識，查察自然歷史以及復發的風險模式的書籍，或去找醫院的醫師聊聊這個話題，充分的了解這是怎麼樣的疾病，要做什麼前置作業，做好萬全的準備。

因為缺乏黑色素所帶來的防護，沒辦法將光線隔離開，患者的眼睛和皮膚都有可能曬傷而導致視神經傷害或皮膚癌，所以應該要盡量避免直接暴露在陽光下，戴遮陽帽、穿長袖、長褲，或是拿支陽傘，而且戴著太陽眼鏡或可以濾光的隱形眼鏡，加上使用防曬乳。這樣一來才能做出對皮膚和眼睛最小的傷害以及最好的防護效果。

在幼童時期就已經先知道眼睛的小毛病，所以可以做一些簡單的護理工作，像利用粗細黑白或紅黃相間的條紋，或用聲音、臉部表情或玩具來刺激幼童的眼睛。而且視力本身不佳，需要從小就注意本身的視力，開始做視力矯正和定期做視力檢查，但嚴重者還是在法定盲人的範疇中，還是需要作視障者的特殊教育。

通常眼睛可能會伴隨著斜視，是可以使用手術的方式治療，手術能改善末梢爽眼視覺或外觀，但這是一個極具爭議的治療手段，並不會常使用在手術中。重點是矯正好、治療好就不太會惡化，這是一個可以放心、安心去做治療的好理由。

#### 四、根治辦法

現在並沒有對白化症徹底根治的醫療方式，但現在有實驗能夠將患有白化症的小老鼠的毛皮轉變回黑色，但人體的複雜不像小老鼠一樣，要將一樣的技术使用在人體白化症的治療上，仍舊是一條漫長而久遠的路。

#### 參●結論

白化症不只會發生在人身上，連各種動物、植物都有可能出現這樣的症狀，動物也會發生白化症，他們群體還是會接受他，只是會因為天擇而消失，可是人類是群居動物，卻會批評、歧視那些生來白化的人，雖然人類比其他動物還要有文明幾倍，可是動物的同理心卻恰好跟人類相反，會照顧自己同族的生物

白化症患者一出生時就有生理上的缺陷，他們的眼睛在出生時就看不太到，皮膚和毛髮出生時註定就是白色，但沒有說跟大家不一樣就是異類，他們和大家是一樣的。不要覺得奇怪、覺得好笑，或許只是因為自己得不到而忌妒而已。

世界各地都有援助白子的機構，在臺灣有像是社團法人中華民國白化症者關懷協會等等的機構，有時還有些活動。在一些網站還能跟他們交朋友、聊聊天，不管是外國人還是台灣人或許能讓他們覺得開心、快樂，忘記自己身處的環境。

有些白子靠著自己的雙腳走出來，只為自己開創一片天空，不為自己以前受

過的傷，遭受歧視的對待，而默默地低沉在人海中。但既然是出現在他們身上，我們就必須幫助他們、支持他們，他們是一群值得被尊重的生命。

肆●引註資料

1. 張薰文(2009)。白化症的原因是什麼？可以治療嗎？。科學人雜誌，89，122
2. 黃國賢(2007)。中草藥複方水萃液抑制腫瘤細胞與抗氧化之功能性評估。生物技術研究所：碩士學位論文
3. 衛生福利部國民健康署遺傳疾病諮詢服務窗口。2015年11月5日，  
取自：  
[http://gene.hpa.gov.tw/index.php?mob=1&mo=DiseasePaper&action=paper1\\_show&cate=Set1&csn=73&sn=349#data3770](http://gene.hpa.gov.tw/index.php?mob=1&mo=DiseasePaper&action=paper1_show&cate=Set1&csn=73&sn=349#data3770)
4. National Center for Biotechnology Information。2015年11月5日  
取自：<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK1510/#oca4>
5. National Center for Biotechnology Information。2015年11月5日  
取自：<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK1166/#oca1>
6. 方家敏(2015)。坦尚尼亞大選 「獵白子」習俗起。台灣醒報，2015年11月5日