Celine Dion公開病情含淚停工 「有時走路也很困難」

「僵硬人症候群」百萬分之一罕見

以一曲《My Heart Will Go On》紅遍全世界的54歲加拿大知名歌手Celine Dion昨日宣布，她患上極為罕見的神經系統疾病「僵硬人症候群」（Stiff Person Syndrome，SPS），發病率僅為約百萬分之一。她原定明年2月展開的歐洲巡迴演唱會將延期至少一年，明年的8場夏季演唱會也宣布取消。

◆Celine Dion在Instagram公開患病情況。

Celine Dion在社交平台Instagram發布的影片中含淚告訴大家，SPS讓她經常痙攣，影響到生活各方面，「有時我走路也會很困難，（身體狀況）不允許我按照習慣的方式唱歌。這意味着我還沒準備好在2月重啟歐洲巡演。我有一個很優秀的醫生團隊正在幫我，孩子們也在給我希望。我會跟我的運動醫學治療師一起恢復我的力量，還有我再次表演的能力。」

致軀幹四肢僵硬 逐漸蔓延面部

SPS是一種罕見自身免疫和神經系統疾病，通常會導致軀幹和四肢肌肉僵硬和痙攣。患者在患病初期只會間歇性發作，但僵硬和痙攣病症隨時間推移，會從腿部、下背部和軀幹肌肉蔓延至影響手臂和面部，導致患者難以行走。若患者病症未能得到良好控制，很可能需要使用助行器或輪椅，以防止跌倒或受傷。

無法根治 持續性疼痛最痛苦

美國明尼蘇達州梅奧診所的神經病學教授麥肯解釋，SPS會影響脊髓中的神經和大腦中調節運動的神經元。燈光、聲音、冷空氣以至情緒波動，都會讓患者的神經系統過度興奮，向肌肉傳送過多信號，導致肌肉僵硬和痙攣。由此一來，患者受驚或在刺激狀況下很可能全身僵硬，導致跌倒受傷。

SPS通常不會影響患者壽命，只有極少數情況下會損害患者用於呼吸或吞嚥的肌肉。專家指出對於患者而言，SPS帶來的最大痛苦仍是持續性疼痛。若能有效控制病情，患者可以過相對正常的生活，一旦病情惡化，就或嚴重影響患者的健康。

SPS無法徹底根治，主要依靠止痛藥、肌肉鬆弛藥劑、靜脈注射免疫球蛋白等方法削弱免疫反應，阻止免疫系統攻擊神經系統，同時緩解疼痛感覺。克利夫蘭診所綜合疼痛康復醫學主任坦卡表示，他有時會將患者轉介給心理學家和物理治療師，以改善他們的生活質素，減少疼痛帶來的痛苦。

舞台音效燈光易引發痙攣

約翰霍普金斯大學SPS中心專家穆海貝爾稱，對於Celine Dion來說，舞台的音效和燈光都可能引發肌肉痙攣，「這種疾病若不及時適當治療，很可能會傷害她。」得州貝勒醫學院神經內科醫生林志英（譯音）也表示，「Celine Dion的經歷有助加深人們對SPS的了解，因為它非常罕見。」

Celine Dion在影片最後表示，她希望自己正在康復的道路上，「我必須承認這是一場鬥爭。歌唱是我一生的事業，也是我最喜歡做的事。我真的很想念你們，想念站在這個舞台上看見你們的時光。我如此愛你們，真希望能很快與你們相見。」

◆綜合報道

解構僵硬人症候群（SPS）

什麼是僵硬人症候群(SPS)？

◆SPS是一種罕見的中樞神經系統自身免疫性疾病。臨床主要表現爲發作性痛性肌肉痙攣，情感和運動刺激都可誘發。該病發病率約爲100萬分之一，女性發病率爲男性的2至3倍，病症多發於20歲至70歲時。

SPS有哪些病症？

◆患者早期僅表現爲發作性肌肉疼痛，多自軀幹部位的肌肉開始，隨後擴展到全身。誘發痙攣的患者缺乏正常的運動反應，經常會如同雕像或木樁一樣徑直跌倒。部分患者會有呼吸困難和眼球運動障礙，還會出現抑鬱、焦慮等心理情緒變化。

SPS的病因？

◆目前病因未明，約70%至80%的糖尿病I型患者血清中，存在與SPS相關的GAD抗體，不排除SPS或與糖尿病I型有一定關聯。

SPS如何治療？

◆可採取免疫療法減輕免疫系統對神經系統攻擊，或服用鎮痛藥物和骨骼肌鬆弛藥物，緩解疼痛和痙攣，也可透過物理康復治療紓緩病情。

SPS患者在生活上要注意什麼？

◆克服緊張心情保持樂觀，保證室内光線柔和，避免聲光刺激，保證必要的營養攝入。休息室採取舒適體位，避免誘發肌肉痙攣。

女性患病率兩倍。確診平均需7年

僵硬人症候群（SPS）非常罕見且病症複雜，從發病到確診平均需時7年。美國約翰霍普金斯大學SPS中心專家紐瑟姆稱，歷史上首宗SPS個案於1950年發現，最初命名為「Stiff Man Syndrome」，但後續研究發現，患上該疾病的女性人數幾乎是男性的兩倍，為避免混淆才將該病名稱的「Man」改為「Person」，沿用至今。

紐瑟姆表示，SPS患者經常出現神經性僵硬和疼痛，這種病症與許多常見疾病相似，包括類風濕性關節炎等。許多患者在獲得針對性的神經系統治療前，往往會先尋求治療慢性疼痛，「有時SPS患者會被貼上『瘋狂』的標籤，因為在早期檢查中，很難發現SPS的標誌性特徵，許多患者都會因疾病帶來的痛苦感到焦慮，這種焦慮實際上會加劇他們的身體不適。」

得州貝勒醫學院神經內科醫生林志英（譯音）稱，在他診斷過的病患中，幾乎所有患者都非常不適，感到痛苦難忍，「當疼痛襲來，患者會變得很虛弱，他們幾乎沒有辦法舒服地坐下或躺着。我不認為我見過的所有病患，都能恢復正常的生活質素。」

◆綜合報道

◆1994年，Celine Dion與「伯樂」Rene Angelil結婚。 網上圖片

◆Celine Dion早年憑《My Heart Will Go On》大紅。 網上圖片

曾一周內失兩至親 傳奇歌手人生坎坷

Celine Dion於1968年出生在加拿大魁北克省，12歲時出道，15歲推出首支法語單曲，1988年與知名的索尼唱片公司簽約。1997年，未滿30歲的Celine Dion憑藉演唱荷里活經典電影《鐵達尼號》片尾曲《My Heart Will Go On》，榮獲第70屆奧斯卡最佳電影歌曲獎，成為國際樂壇巨星，她多年來獲獎無數，一度在所有加拿大藝人中身家僅次於金像導演占士金馬倫。

身為樂壇傳奇的Celine Dion卻生活坎坷。1994年，Celine Dion與較自己年長26歲的音樂經理人、發掘自己的「伯樂」Rene Angelil結婚，但短短5年後，後者被驗出罹患咽喉癌，其後16年間，Celine Dion一面兼顧事業，一面照料患病的丈夫，但Rene Angelil最終還是在2016年病逝。Celine Dion的胞兄也在同一周因癌症去世，短短一周內失去摯愛和至親。

2018年患咽鼓管異常開放症

Celine Dion的健康狀況一直引人關注。2018年她患上「咽鼓管異常開放症」（PET），是咽鼓管功能障礙的一種，患者身體發出的聲音會以誇大多倍的方式被患者自己聽到，包括呼吸、吞咽咀嚼等聲音，導致患者怠覺低音耳鳴、精神緊張，甚至會產生錯覺，嚴重損害聽力和發音系統。從去年10月到今年4月，Celine Dion已兩度因健康問題被迫取消原定演出，當時她的團隊已透露她患有「嚴重且持續的肌肉痙攣」，無法登台表演。

◆綜合報道

患者：發病時如踩碎玻璃

Celine Dion自揭患上罕見疾病「僵硬人症候群」（SPS）後，不少患者也紛紛發聲講述自身經歷，希望引起人們對SPS的關注。美國俄亥俄州的75歲患者瑪特納形容，她在病痛發作時走路困難，「即使外觀看上去並無異樣，我的雙腳仍痛得就像踩在碎玻璃上。」70歲的英國患者布羅斯也稱，病痛影響了她的生活質素，「但我必須堅持下去。」

布羅斯早年四處求醫，花了足足7年才確診SPS，「當時我要送兒子返校，我把他帶到學校操場上，牽着他的手送到課室。但當我回來時，我的身體根本無法移動，操場似乎擴大了足足1,000倍，我必須讓身邊認識的家長扶着我才能走動。」布羅斯形容，SPS會帶來嚴重甚至致命併發症，「大多數患者都臥床不起，這種生活方式非常痛苦。」

瑪特納對Celine Dion患上SPS感到遺憾，「她正度過一段漫長而艱難的日子，再也回不到患病以前的生活了。」布羅斯則希望Celine Dion更多分享自身經歷，「我想了解誰在幫助她，也想聽聽她說的話。」

◆綜合報道

◆SPS通常會導致軀幹和四肢肌肉僵硬和痙攣。 網上圖片

◆布羅斯花了7年才確診SPS。 網上圖片

◆SPS病人僵硬和痙攣病症會隨時間推移蔓延。 網上圖片