TSC 瓢蟲天空
第29期 106年04月21日

國內郵資已付
台北郵局許可證
台北字第5170號

社團法人台灣結節硬化症協會會訊

TAIWAN TUBEROUS SCLEROSIS COMPLEX ASSOCIATION (TTSC) NEWSLETTER

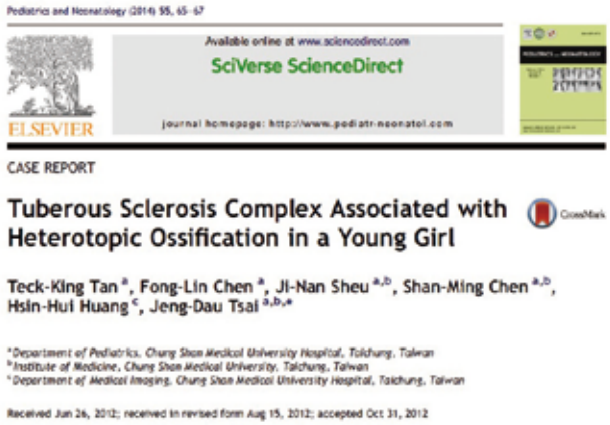
發行單位：社團法人台灣結節硬化症協會 發行人：魯賢龍 理事長：魯賢龍 秘書長：樂 玲 編輯：樂 玲
總會：10045台北市中正區衡陽路6號8樓之7 電話：02-2331-8852 傳真：02-2331-7781
內政部登記：台內社字第0950030309號 協會網站：www.ttsc.org.tw e-mail：tscare@gmail.com
劃撥帳號：19973583 中華郵政台北雜字第1577號登記為雜誌交寄 若無法投遞，請退回原處

本期目錄

希望與祝福.....p1~p3
關懷與支持.....p4~p6
彩繪TSC.....p6
近期活動.....p6
會務訊息.....p6
捐款芳名錄.....p6~p7
將愛化爲行動.....p8

希望與祝福

恭喜台中中山醫院小兒神經科蔡政道醫師已於2017年初通過國際期刊ELSEVIER認證與刊登。


Pediatrics and Neonatology (2014) 55, 65–67

Available online at www.sciencedirect.com
SciVerse ScienceDirect
journal homepage: http://www.pediatr-neonatol.com

ELSEVIER

CASE REPORT

Tuberous Sclerosis Complex Associated with Heterotopic Ossification in a Young Girl

Teck-King Tan [a], Fong-Lin Chen [a], Ji-Nan Sheu [a,b], Shan-Ming Chen [a,b], Hsin-Hui Huang [c], Jeng-Dau Tsai [a,b,*]

[a] Department of Pediatrics, Chung Shan Medical University Hospital, Taichung, Taiwan
[b] Institute of Medicine, Chung Shan Medical University, Taichung, Taiwan
[c] Department of Medical Imaging, Chung Shan Medical University Hospital, Taichung, Taiwan

Received Jun 26, 2012; received in revised form Aug 15, 2012; accepted Oct 31, 2012

其研究旨在探討比較以每天口服everolimus 2.5或5.0毫克治療TSC- AML治療的效果。

結果証明，口服everolimus治療TSC- AML是有效的，提供了一種非侵入性的方式來治療TSC-AML，

患者且需要維持繼續治療，使能獲得最大效益。

Tsai JD, Wei CC, Yang SH, et al. The effects of everolimus on tuberous sclerosis complex-associated renal angiomyolipoma: a preliminary report. Nephrology (Carlton). 2016. 27.

蔡政道

中山醫學大學附設醫院兒童部

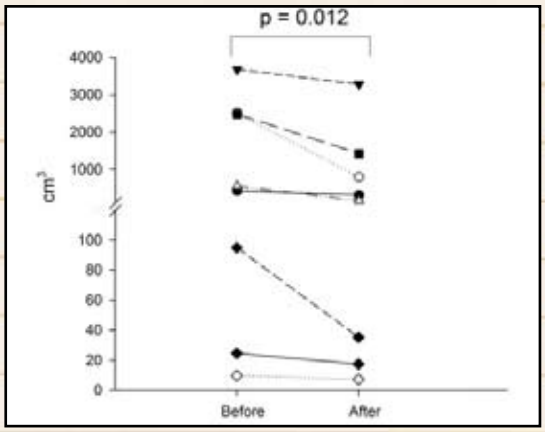
結節性硬化症(TSC)是 mammalian target of rapamycin (mTOR)失調引起多系統良性腫瘤。本研究旨在探討比較以每天口服everolimus 2.5或5.0毫克治療TSC- AML治療效果。

2012年7月至2015年8月，以口服everolimus每日2.5mg起始劑量治療TSC-AML，而劑量每日逐漸增加至5.0毫克。以核磁共振影像在起始、12、24月及36個月進行測量AML體積變化並測量腎功能。

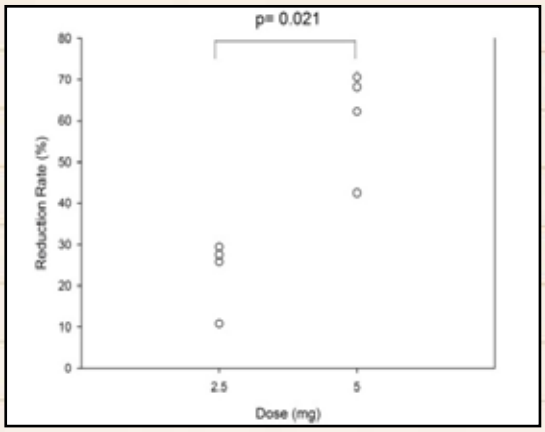
八例患者入選這項研究分析。以口服everolimus治療AML體積減少效果達統計學上顯著差異(P <0.05)(圖一)。在AML體積量減少率，4例以每天everolimus 2.5毫克體積減少為10.5-45.3%， 和4例everolimus 5.0毫克體積減少40.7-73.1%;兩個組之間的亦達統計學顯著差異(p<0.05)(圖二)。長期追蹤顯示最

初6-24個月左右達最大體積減小率，其後續長達36個月的期間保持穩定(圖三、圖四)。

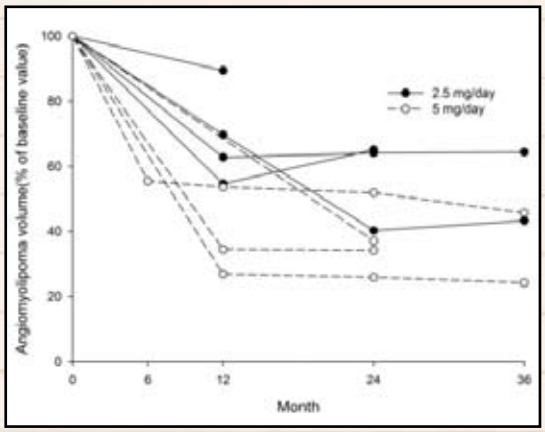
結果証明，口服everolimus治療TSC- AML是有效的，提供了一種非侵入性的方式來治療TSC-AML，患者需要維持治療繼續獲得最大效益。



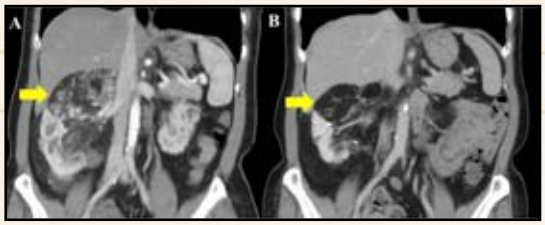
圖一



圖二



圖三



圖四

1.Tan TK, Chen FL, Sheu JN, Chen SM, Huang HH, Tsai JD. Tuberous Sclerosis Complex Associated with Heterotopic Ossification in a Young Girl. Pediatr Neonatol. 2014; 55: 65-7.

結節性硬化症(TSC)是多系統良性腫瘤疾病。儘管有多樣不同的表現，骨骼肌合併症TSC中數少見。我們報告TSC在脊椎和雙邊肩胛骨皮下骨鈣化病變，造成動作限制的痛苦。以三維電腦斷層掃描(3D CT) 為多個進行性骨化性肌炎鈣化(Heterotopic Ossification) 。這種影像功能可提供謹慎評估，以避免不必要的手術治療及切片，避免可能加重病情。

2.Tsai JD, Wei CC, Chen SM, Lue KH, Sheu JN. Association between the growth rate of renal cysts/angiomyolipomas and age in the patients with tuberous sclerosis complex. Int Urol Nephrol. 2014; 46:1685-90.

結節性硬化症(TSC)的腎以外表現具有高合併症機率。其發生及影響到的器官併發症取決於年齡。本研究旨在探討在不同的年齡其合併症、機率和TSC腎囊腫/血管平滑肌脂肪瘤的大小之間的關聯。

我們在為TSC患者TSC進行系統性的評估。患者均根據Roch的臨床診斷標準確診為TSC。所有患者進行了系統性評估與醫療史回顧、記錄皮膚表現、腦部核磁共振影像、胸部電腦斷層掃描及心臟超音波。每個病人均有腎臟核磁共振影像。

在57例TSC中，分學齡前(<6歲)，學齡組(6-18歲)，青年時期(18-30歲)，

中年組 (> 30歲) 觀察到腎臟病變有38.5%，75.0%，85.7%和100%。患者>30歲有腎合併症達72.7%。有腎臟病變和年齡的大小有很強的正相關性(P <0.001)。TSC合併症如肺淋巴管肌瘤病(pulmonary lymphangiomyomatosis, P <0.001)，癲癇發作緩解(Seizure remission, P = 0.018)均顯著相關。

結果顯示TSC患者隨著年齡的增加與腎臟病變成長呈正相關，監測高風險患者以減少腎臟合併症是必須的。

3.sai JD, Wei CC, Tsao TF, Hsiao YP, Tsai HJ, Yang SH, Tsai ML, Sheu JN. Association between the growth rate of subependymal giant cell astrocytoma and age in patients with tuberous sclerosis complex. Childs Nerv Syst. 2016; 32:89-95.

結節性硬化症(TSC)相關且常見的神經系統併發症隨著年齡的增加，包括室管膜下巨細胞星形細胞瘤(SEGA)併積水，嬰兒期開始頑固性癲癇發作。關於TSC患者的SEGA增長速度的資料是有限的。本研究旨在以週期神經影像學的觀察TSC-SEGA增長率。

這項研究由年度神經影像學檢查計算的TSC-SEGA的增長率。58例TSC進行系統評估，包括病史和一系列腦影像學的檢查。

核磁共振影像比電腦斷層檢測皮質結節(cortical tubers)更敏感(73.1 vs 0%，P <0.001)，核磁共振影像在識別顱內病變和電腦斷層敏感度相似(96.2對100%，p值= 0.658)。期間腫瘤生長顯著，(兒童p值= 0.012和成人p值= 0.028)。在兒童SEGA的增長速度明顯高於成人(75.6對16.5%，p = 0.03)。

這項研究的結果顯示，連續的腦部影像顯示兒童SEGA增長速度較高，這表示兒童每年的進行神經影像學，以防止潛在的合併症的重要性。

4.Tsai JD, Wei CC, Yang SH, Fan HC, Hsu CC, Tung MC, Tsai ML, Sheu JN. The effects of everolimus on tuberous sclerosis complex-associated renal angiomyolipoma: a preliminary report. Nephrology (Carlton). 2016. 27. On line.

結節性硬化症(TSC)是 mammalian target of rapamycin (mTOR)失調引起多系統良性腫瘤。本研究旨在探討比較以每天口服everolimus 2.5或5.0毫克治療TSC- AML治療效果。

2012年7月至2015年8月，以口服everolimus 每日2.5mg 起始劑量治療TSC-AML，而劑量每日逐漸增加至5.0毫克。以核磁共振影像在起始、12、24月及36個月進行測量AML體積變化並測量腎功能。

八例患者入選這項研究分析。以口服everolimus治療AML體積減少效果達統計學上顯著差異(P <0.05)。在AML體積量減少率，4例以每天everolimus 2.5毫克體積減少為10.5-45.3%，和4例everolimus 5.0毫克體積減少40.7-73.1%;兩個組之間的亦達統計學顯著差異(p<0.05)。長期追蹤顯示最初6-24個月左右達最大體積減小率，其後續長達36個月的期間保持穩定。

結果証明，口服everolimus治療TSC-AML是有效的，提供了一種非侵入性的方式來治療TSC-AML，患者需要維持治療繼續獲得最大效益。

會員大會誌慶

理事長 魯賢龍

今年是協會成立第十一周年，回顧一下去年協會的許多活動，最先想到的是在國際性的TSC關懷日(515)活動，協會鼓勵會員們上傳照片參加了「小瓢蟲在天涯Where in the World is TSC?」的全球活動，並於515當天擴大舉辦了年會活動，當晚在信義圈包括101的多棟大樓也為我們小瓢蟲們點亮象徵關懷的藍燈，許多媒體皆報導了當天活動的消息。

出版品裡，我們委外完成拍攝了一部TSC青少年(女)成長故事的紀錄片，已上傳官網供大家點閱，也在進行爭取電視台撥出的機會中。另外，繼「結寶與小硬」第一部電子書後，今年已取得第二部的授權，翻譯及製作也已在進行中了，敬請期待。

在其他的活動裡，協會在北中南三區開辦了多場次的音樂班及繪畫班、分區的年度旅遊及感恩餐會、以及多場次的校園宣導；年度的TSC國際會議也沒有缺席安排了樂玲秘書長與秀文姐前往與會...等等。

在醫療上，北區的整合性門診及中南區的聯合門診過去這一年均順利辦理持續服務病友，感恩這許多為結節病友

▲ 皮膚照護講座-廖怡華醫師。

們長年付出的醫生們！此次大會中，我們特別邀請了台大廖怡華醫師來為大家說明台大針對TSC患者皮膚投藥試驗的結果，會中有熱烈的討論及醫病互動，是為病友們的福氣與收穫。另外，愛伏妥新藥在健保給付腎臟AML適應症上已有好消息傳來，此藥已於4月1日通過健保局給付，將可讓醫師治療病患AML症狀時有較多的武器可以運用。

另外，要特別感謝李正德榮譽理事長在去年底辦理了一場慈善享愛音樂會，為協會募得二十餘萬的捐款，其中相當難得的是李爸自發性長期訓練我們的幾位小瓢蟲，從不可能到可能，甚至到有亮麗成績呈現，這個讓參與其中的瓢蟲家長們均深感欣慰，瓢蟲成員們也都感覺到了成長及有成就感的收獲，相信這才是最難能可貴且感人的地方。謝謝李爸，有你真好！

▲ 會員大會暨醫療講座大合照。

展望新的一年，協會仍將秉持服務病友的宗旨繼續推動會務，也期望大家都能多多參與協會辦理的活動。謹此祝福大家身體健康，事事順利！

疾病宣導-舊社國小

秘書長 樂玲

到新竹分享已經好幾回了，就屬今天最為輕鬆，原來是帶了槍手。雖然每次個人秀的分享都有滿滿的大平台，但總就是覺得缺了些什麼？

▲ 舊社國小疾病宣導。

今天李爸與瑄瑄同行，讓我豁然開朗，原來.....音樂真的是無往不利，走到哪都是最好的語言。

~感謝有你・結節協會~

社工員 曾盈嘉

進入TTSC雖然只有短短的六個月，但學習到許多以前未接觸的社工知識與專業。我知道還有很多無限的經驗是我還來不及碰觸的，有些活動也無法參加，但最希望的是協會能穩定中發展，幫助更多的病友及家庭。

去年9月初到任時，面臨的就是"聯勸方案"。回想"方案學習"是大三時的課程，離現在已有一大段日子，心想"我可以完成嗎"?幸虧前任社工有留下一些檔案資料，以及樂玲姐與慧勳的幫忙，讓我能在很短的時間進入狀況。樂玲姐告訴我：「聯勸方案對協會來說是件很重要的事」，所以我十分努力專注思考如何書寫才能完整，此時，學校所學的也一點一點浮現在腦海中(只有一點點而已啦!)。當然，外聘英欄督導也給我最專業的指導。之後，還有各種方案核銷、協會活動、個案服務諮詢和方案申請，這些工作都是我之前未曾碰觸過的。我覺得，方案核銷、結案報告都還不是最難的。讓我備感壓力的卻是"蓋章"，因為蓋錯章就得跑去找本人(講師)重新來蓋，例如北區繪畫班老師在新竹，如果蓋錯章，就得去新竹找人囉！

在個案服務、在醫療知識上，還真是學得不少。尤其癲癇藥的種類、副作用，還有結節的臨床病徵，都是大大不同於我之前服務的身障領域。進入協會才真正了解原來罕見疾病是如此多樣複雜，所衍伸的不管是經濟、心理、生理、家庭、社會因素等等都是變幻莫測的。很多人覺得當社工很辛苦，但我覺得當社工能學到的東西是比其他工作還要多更多，社工的工作是一種責任、專業、邏輯、同理、耐心、溝通的組合。

在TTSC學習的過程中遇到許多建議我、教導我、指正我的人。因為你們，我才能了解每一條路要如何正確地走，而我也要不斷地摸索才能將所學轉化成自己的東西。有時慢慢回想反省，從中了解很多做人處事的道理是這麼的深奧。譬如在做個案服務時，必須實際去了解每個病友的家庭背景、人際圈，直到能深入的了解他們的想法才能做比較親密的對話。經過數次連絡後發現，不只是他們慢慢在改變，我也漸漸的能和自己對話、審視自己、治療自己，也和大家一起成長。

現在，我因為個人因素不得不離開協會，但我關心大家的心仍然會持續。若有機會，我還是很樂意回協會當志工幫助大家。最後祝福每一位TSC的朋友與家庭，身體健康，平安喜樂，後會有期！

彩繪TSC

作者/石家樺

作者/郭政佑

近期活動

1.北區：臺大醫院TSC整合門診
時間：5/1、6/5、7/3、8/7、9/4、10/2、11/6、12/4。
每月第一週星期一上午辦理。

2.南區：高雄長庚醫院TSC特別門診
時間：每週星期三辦理。

3.「畫布歷險記」親子繪畫體驗團體
時間：8/19、8/26、9/16、9/23、9/30、10/7、10/14、10/28。
地點：台北女青年會

4.「你是我的陽光」打擊樂音樂團體
上課時間討論中。

5.「知心分享時間」TSC家長支持課程
時間：4/22-第一場
5/13-第二場
地點：南京東路禮拜堂

6. 南區：瓢蟲繪畫班
時間：4/16、5/21、6/18、7/16、8/20、9/17、10/15。
地點：信心花園藝術工作室

7. 中區：音樂治療班
時間：4/22、5/20、6/17、7/22
8月~10月討論中
地點：台中愛心家園

8. 聯誼活動：
中區一日遊：4/23
北區一日遊：4/29
南區一日遊：6/4

會務訊息

1.106年1月～3月服務統計一覽表

TSC整合門診	107位/200診次
會員大會暨醫療講座	33人/29戶

2.106年1-3月募發票報告

感謝各界捐贈愛心發票，本期總共募得257張(含愛心碼發票)，中獎金額200元。

歡迎各界機關行號加入發票志工，另外本會發票愛心碼為『0285』您來幫我，歡迎您來電索取愛心碼貼紙TEL：02-23318852。

捐款芳名錄

105年12月份

方寶珠	2,000	林希珉	2,000	陳柔妍	270
王美惠	3,500	林亭秀	1,500	陳梅英	500
丘月美	3,000	林俐艷	200	陳智惠	500
石三明	1,000	林則棻	10,000	陳紫函	500
江淑惠	200	施吟樺	12,000	陳賜平	2,000
余維鳳	350	洪白容	1,000	善心人士	27,800
吳承祐	3,000	范家綺	650	曾昭雄	1,200

吳淑玲	500	孫靜馨	1,050	黃彥琦	5,000
呂重達	600	康育菁	400	黃彥慈	5,000
李天堯	20,000	張育偉	100	黃振國	5,000
李　文	1,000	張芹芸	500	黃麗敏	900
李　沛	1,000	張展豪	500	廖振福	2,000
李沛蓁	1,000	張郭雀霞	2,000	趙家祥	2,300
李秀好	3,500	張蓉菁	500	劉王雪虹	500
李秀瑛	350	梁銘善	100	劉立雯	10,000
李侑烜	200	莊增怡	100	劉威琪	50,000
李宜憲	1,000	許嘉文	1,000	樂承宇	500
李彥樺	300	許鳳怡	3,600	蔡秀閨	10,000
汪台成	50,000	陳宏哲	1,000	蔡承弦	3,000
汪英宗	3,000	陳怡君	500	鄭宏益	5,000
汪素娟	20,000	陳俊安	500	賴立人	2,000
周旻賢	300	陳俊成	500	謝佳蓁	5,000
周朋蔚	1,000	陳冠妤	1,000	簡炳煌	5,000
周國基	500	陳厚勳	600	羅東明	2,000
林文淑	200	陳姮秀	1,000	蘇雅鈴	1,000
林正己	5,000	陳昱霖	500		

大毅植幸福社區	1,760
巴斯威爾股份有限公司	10,000
半畝田安全蔬菜	2,961
正宏愛心友誼會	3,000
廷郁會計師事務所	6,000
財團法人台新銀行公益慈善基金會	80,000
財團法人罕見疾病基金會	50,000
財團法人晶豪科技教育基金會	500,000
陽煦智權股份有限公司	6,000
新北市百合扶輪社	36,000
聖鮑思高教堂讀經班	1,000
羅蘭達有限公司	1,000
劉亦修、張文馨	500
謝文政、謝劉玉環	1,200
陳林瑞菊　闔家	200

106年1~3月份

方寶珠	6,000	張苓倪	100	黃綉員	500
江淑惠	200	張國泰	500	楊智皓	1,950
吳淑玲	1,000	張郭雀霞	6,000	葉彩緹	1,000
吳麗寶	6,000	莊祺水	100	葉譯璟	100
呂重達	1,800	莊增怡	100	廖珂霆	2,000
巫行健	600	許多人	1,000	廖乘毅	200
李沛蓁	3,000	許芷寧	750	廖振福	6,000
汪台成	150,000	許瑄婕	1,500	趙春紅	1,000
汪　綱	2,000	許嘉文	1,400	劉王雪虹	500
周國基	1,000	連慶隆	11,000	劉清香	500
林永祥	500	郭子明	1,500	劉惠娟	200
林依潔	1,250	陳宏哲	3,000	劉瑞仁	500
林香君	750	陳玟卉	500	劉靜怡	200
邱光怡	1,000	陳采奕	100	樂承宇	1,500
姚甸京	2,000	陳俊安	1,500	蔡汶玲	100
姚林美	1,000	陳冠甫	200	蔡尚璋	300
施文俊	300	陳柏嘉	1,200	蔡幸娥	200
施丙聖	200	陳柔妍	400	蔡昕妤	500
施喻涵	600	陳海龍	1,000	蔡淑萍	215
施智翔	700	陳珮瑩	100	蔡穎芬	200
柳玥君	1,000	陳梅英	1,500	蔡麗玲	2,000
洪維陽	2,000	陳楊碧珠	10,000	鄧雅玲	500
紀雪盡	30,000	陳靜慈	500	鄭羽庭	750
胡美釧	200	游輝榮	1,500	鄭美卿	3,000
師慰馨	1,000	無名氏	200	鄭雅云	500
徐沁榆	100	無名氏	500	藍欣怡	500
徐惠美	100	無名氏	200	魏長義	1,000
徐菊櫻	5,000	黃芷榆	1,000	羅文能	300
張升駿	600	黃彥慈	400	羅莉莉	2,000
張志銘	1,000	黃紫涔	500	蘇雅鈴	3,000
張育芬	200	黃雲姿	3,000		

中華先天能量創意養生學會	300
正宏愛心友誼會	9,000
新禾航電股份有限公司	20,000
劉亦修、張文馨	1,500
林立國、林庭如、林星財	300

社團法人台灣結節硬化症協會捐款單

郵局/信用卡 自動轉帳捐款 授權書

填表日期: 捐款人編號:

捐款人姓名	生日		身份證字號	
E-mail	是否寄資料 □要□不要			
通訊地址	□□□			
電　　話	(O)　　(H)　　(行動)			
收據抬頭	收據寄送　□年寄□逐次寄送			
捐款用途	□協會統籌運用□其它			
□單筆捐款$_____元整　□每月捐款$_____元整 捐款日期:自 _____年_____月____日至_____年_____月____日止				
□信用卡捐款	信用卡別: □ VISA □ Master card □ JCB □聯合信用卡			
	發卡銀行:	信用卡卡號:		
	持卡人簽名:	信用卡有效期限: 西元_____月/_____年 (依卡片順序填寫)	授權碼(捐款人免填)	
□其它捐款方式	□銀行捐款　戶名:社團法人台灣結節硬化症協會			
	銀行:台新國際商業銀行營業部(代碼 812) 帳號:2001-01-0000278-0	台北南陽郵局(代碼 700) 帳號:0001331-0461523		
	※採用銀行轉帳及ATM方式捐款者，敬請將匯款收據及捐款人資料傳真或來電話，以利本會開立收據並寄出，謝謝!			
	□劃撥帳號 戶名:社團法人台灣結節硬化症協會 帳號:**19973583**	□支票捐款 請註明「社團法人台灣結節硬化症協會」及禁止背書轉讓支票，郵寄至本會，謝謝!		
	※新增捐款方式: 本會新增銀行(ACH)及郵局定期捐款方式，歡迎大家與本會索取授權書表格，謝謝!			

本會會址：100台北市中正區衡陽路6號8樓之7　電話：02-23318852　傳真：02-23317781

感謝您的愛心捐款，本會開立之收據年度綜合所得稅抵稅之用!!

如果本表不夠使用或不夠填寫，請自行影印，感謝您!!

電子發票隨手捐"愛心碼0285"!

小小發票可以發揮您的愛心，幫助更多的TSC家庭，看到生命中的陽光!