

## 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~p2 疾病衛教暨友善環境宣導...p3  
關懷與支持.....p4~p5 彩繪TSC.....p6  
近期活動.....p6 會務訊息.....p6  
捐款芳名錄.....p6~p7 將愛化為行動....p8

### 希望與祝福

#### 第四屆第四次會員大會

時間總是悄悄的流逝，一年一度的會員大會今天報到。當一切就緒後，我們靜靜地等待大家的到臨。話說，遠距離者總是提早準備，提早出門。看見輝榮兄這隻早鳥，我們自然不驚訝。

螢幕上呈現的是"結寶與小硬"青春版，希望藉此機會介紹給更多的病友家庭，一方面是免於等待的空洞，另一方面是鼓勵更多的TSC家庭。

在籌備每次活動之初，最擔心的是人數，如何請得動病友出席，自然要

花點心思。近年來，TSC的病友越來越多，求助於協會的案例也不勝枚舉。原本的老朋友對於醫療應該有很多的認識，然而新的患者卻是對未來憂心忡忡。

有鑑於此，我們覺得醫療講座在這當下，有需要再次重視。蔡政道醫師是我們TSC的好朋友，再次受邀北上，也頗有早鳥的概念。更可貴的是，有幾戶中區的家庭也情義相挺北上，我們好生感動！

蔡醫師是小兒神內的醫師，這幾年他在TSC的領域接觸廣泛，除了神內外，也涉獵了腎臟問題，套句他的話，好像有點撈過界了。不管如何，有這樣暖心的醫師，對患者來說，真是個福氣。

今天看到這麼多家庭願意走出來，我們既感動也感謝。希望協會的籌畫與努力，能夠讓大家不虛此行，收穫滿滿！



▲ 會員大會合照。

## 追蹤結節硬化症患者

### 基因

對懷孕年齡或將有新生兒個案對提供遺傳諮詢。

### 腦部

臨床監控：

- 1.有症狀SEGA。
- 2.或SEGA導致腦室變大。
- 3.或是無法解釋之精神症狀改變。

SEGA：

- 1.有急性神經症狀須外科介入或腦脊液引流。
- 2.無神經症狀持續長大無症狀之SEGA，可考慮mTOR inhibitor。

SEGA手術：

- 1.單側易切除無其他風險，手術較佳。
- 2.合併多器官疾病或浸潤較不考慮手術。

MRI監控：

- 1.每1~3年作MRI直到25歲；或是持續長大或影響認知，大於25歲不須再持續追蹤。
- 2.但是兒童期即使無症狀仍須以MRI追蹤，但是多久一次無定論；若是大size，靠近大腦導水孔，間隔要縮小，若是size穩定則間隔拉長。

癲癇治療：

赦癲易(sabrile)為首選，ACTH為二線選擇。

EEG：

有放電則早期治療癲癇，即使無或不明顯症狀。

### 腎

每1~3年對進行性AML實施腹部MRI。  
每年至少測腎功能及血壓。

AML栓塞後須以類固醇首選治療方式，避免極力腎切除。

無症狀持續長大，大於3公分以mTOR抑制劑治療為首選，選擇性栓塞或是部分切除為次要選擇。

### 肺

- 1.在每次門診臨床測試淋巴管肌瘤病(LAM)的症狀包括：運動呼吸困難及呼吸急促。
- 2.須了解抽煙及雌激素之風險。
- 3.在之前無LAM症狀個案，每5~10年以高解析電腦斷層掃描(HRCT)檢查。
- 4.個案HRCT檢出肺囊腫，應該有每年肺功能檢查(肺功能檢測和6分鐘步行)和HRCT間隔減少到每2~3年一次。
- 5.mTOR抑制劑可用於治療LAM患者中度至嚴重的肺部疾病，或病情快速進展。TSC患者LAM是肺移植選項，但TSC合併症可能會影響移植的適宜性。

### 皮膚

- 1.每年進行一次詳細的臨床皮膚科檢查。
- 2.迅速變化，影響外貌或自信心，或有症狀不舒服的TSC患者相關的皮膚病兆應以合適方法處理；使用的方法，如手術切除，雷射(laser)，或者可能嘗試局部塗抹mTOR抑制劑。

### 牙科

- 1.最少每6個月詳細的臨床牙齒檢查；如果以前沒有進行且大於7歲，須全口X光片。
- 2.有症狀或變形牙齒病變，口腔纖維瘤，骨和下顎病變應進行手術切除或刮除。

### 心臟

- 1.對無症狀兒童患者每1~3年超心臟超音波，直到心臟橫紋肌瘤的消失。有症狀的患者可能需要更頻繁的或進一步的評估。
- 2.在所有年齡無症狀的患者每3~5年進行心電圖(ECG)，監視心臟傳導缺陷。對有症狀的患者需要更頻繁或先進的診斷評估，如門診追蹤。

### 眼科

- 1.患者在先前評估確定眼科病變或症狀視力每年進行眼科檢查。
- 2.對使用赦癲易(Sabrile)更頻繁的眼科檢查，是無意義；除非新的臨床症狀出現，否則不建議。



▲ 2018罕見疾病高峰會。

## 疾病衛教暨友善環境宣導

### 0210 石店子69有機書店的幸福

百年老屋經過藝術文創的洗禮，細細品味新舊世代文化的衝擊，今天的故事分享感受十分特別。

喜歡用座談會的方式貼近聽眾，直覺快速的表情與對話，我們看到快門下的幸福，雖然有淚，卻是讚嘆與祝福的淚！👉



▲ 石店子69有機書店疾病宣導。

### 3/26 國際癲癇日(紫日Purple Day)

癲癇關懷聯盟跟TSC結節協會一樣，全都是由病友組成的協會，在人力物資缺乏的條件下，會員志工一起動員宣導癲癇，就在人潮絡繹不絕的榮總大廳裡。

我們都是少數願意曝光的病友，我們沒有恐懼也不會畏縮，透過表演與分享，希望消弭更多的誤解與歧視，希望更多病友走出來與我們並肩努力..👉



▲ 國際癲癇日。

### 2018 罕見疾病高峰會

當瓢蟲遇見蝴蝶，一方展翅高飛，一方翩翩起舞，他們惺惺相惜，共同為自己生命努力活出精彩。

瓢蟲是台灣TSC的圖騰，蝴蝶結是大陸TSC的象徵，基金會貼心的安排，讓我們前後呼應來分享。

不論是北京"蝴蝶結的故事"，抑或台灣"病友才藝的挖掘"，都讓現場的朋友更深入地了解TSC。

最後超High的"Menbug樂團"表演，硬是將今天的活動帶到了高潮。

昨天、今天所有與會分享，個個強棒，陳姐最後感性的細說從頭，更是讓大家感動到紅了眼眶。

"唯有自己走出來，才能得到幫助"，這是她一直掛在嘴邊的話，沒錯，父母走出來，孩子才有希望，父母能堅持，才看得到轉機。👉

### 中區苗栗輕旅一日遊記

107年4月14中區朋友一日旅遊，前一天看新聞氣象預報：「明天氣候不穩下午會下雨」，但是我深信這群孩子上帝會特別看顧，讓他們一定會有好天氣出遊，果然這一整天出遊都是好天氣，晚上我回到竹東家才下雨濕冷，樂玲秘書長也說我們好幸運，真是感謝主保佑！把三義鴨箱寶做的DIY彩繪天鵝拿出來，放在書架上擺飾愈看愈美，腦海中就浮現出一些美好的回憶，寫出來給大家分享我們的歡樂。

上午出發，前往山水米有機稻場觀光工廠，領隊梁爸問有誰有種田的經驗？沒有人有經驗，蔡醫師分享說：「我是小時候家裡種田，因為是么兒自小跟著母親身旁幫忙而已」，看著家人灌水、犁田、插秧、除草、割稻、曬穀過程非常辛苦，深深體會唐詩「鋤禾日當午，汗滴禾下土；誰知盤中飧，粒粒皆辛苦。」的真意！因為怕當農夫所以認真讀書當醫師，原來如此！難怪農家子弟有很多很有成就的名人，所謂「吃得苦中苦方為人上人」。

我們第一站到山水米有機稻場觀光工廠，聽解說員講解種稻知識，問黃牛與水牛哪一種牛適合種田？我們只知道是水牛但不知其所以然，原來黃牛喜歡乾燥，水牛喜歡水，稻田要插秧時需要灌溉水讓土壤溼潤，水牛就適合幫忙



▲ 中區旅遊大合照。

犁田，整平農地。又問為什麼要整平呢？因為農夫要每一株秧苗都能公平的吸收水分，真聰明的處置。現在插秧已經可以用機器插秧很快一分地只要十五分鐘，但是還是有機器做不到的地方需要人工補強，請問有哪些地方是機器做不到只有人可以做的呢？大家動動腦搶答，原來有轉彎的地方及角落必須人工去補叫補秧苗。秧苗成長時在田裡也會長出許多雜草，農夫也有省力的智慧他們只拔稗草，其他小草是給它埋在土裡，讓它不能行光合作用就死了！稗草跟秧苗長得很像，農夫一眼即可認出真假秧苗為什麼？原來秧苗是一小叢播種生長，而稗草是獨立一株，所以農夫在田裡巡視一見稗草立刻拔除，稻米才會吸收營養長得好。聽完解說獲得許多種稻知識。去田裡嚐試補秧苗的滋味，大夥脫了鞋捲起褲管走下田，哎呀！怎麼那麼難走！一腳陷在土裡另一腳又站不穩，彼此扶持慢慢適應，補秧苗看似容易其實不容易啊！體驗過後對農夫在艷陽下工作的辛苦耐勞的精神更加敬佩，我們以後吃飯更應該要有感恩之心。

午餐在三義的新月梧桐餐廳是一個美景餐廳，在報章雜誌都有介紹過，有的年輕人是嚮往這頓美食而來，是啊！不是常出門旅遊的人怎能找到這種私房景點？協會安排如此高檔用餐地方讓我們享受一頓美食饗宴太感謝了，沒來參加的朋友可惜啊！

下午的活動要很精采，不然吃飽飯就想睡，協會安排在三義的鴨箱寶DIY彩繪可愛動物，有鴨子、天鵝、小鳥幾種動物木頭模型，隨自己喜歡挑選一個，然後替它彩繪美麗的衣裳，可以自己創意彩繪，也可仿造圖畫彩繪，天鵝不一定是白色或黑色，小鴨也可以藍的、紅的、黃的、雜各種顏色也可以、小鳥有畫成藍鵲的，很美大家都稱讚他有藝術天分喔！只要自己畫得開心，畫得高興就好，沒有一個人想睡覺，畫好

拿去噴亮光漆再烘乾，等候烘乾出來後看見自己的作品好漂亮興奮不已！還可以帶著自己作品回家紀念真好。

回程每個人都覺得這次旅遊有知性、有體驗、又有美食愉快無比，更特別是有二位蔡醫師外國朋友也一起參與活動，他們很高興能與我們同遊，羅蘭女士說：「彩繪也是一種藝術治療」，有的孩子可以發揮出內心的想像力，激發愉悅的情緒，大家一起畫彼此稱讚氛

圍更好，專家學者的見解高明啊！羅蘭女士又唱了三首歌與我們同樂，我們大家也合唱一首「快樂天堂」，唱一遍不夠再唱一遍，體會歌詞中「老鷹帶著我們飛翔，更高更遠更需要夢想，告訴你一個神祕的地方，一個孩子們的快樂天堂，跟人間一樣的忙碌擾攘，有哭有笑當然也會有悲傷，我們擁有同樣的陽光。」歌聲中結束一天的輕旅，珍重再見，大家打開胸懷樂觀的迎接未來的一天。」📺

### 2017歲末感恩餐會暨醫療講座花絮



▲ 中區歲末餐會暨醫療講座合照。



▲ 北區歲末餐會合照。



▲ 南區歲末餐會暨醫療講座合照。

## 彩繪TSC



## 近期活動

1. 北區：臺大醫院TSC整合門診  
時間：5/7、6/4、7/2、8/6、9/3、10/1、11/5、12/3。  
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. 向大師致敬-親子繪畫體驗團  
時間：7/7、7/21、8/4、8/18、8/25、9/1、9/8、9/29。
4. 擊刻感動-親子打擊樂團體  
時間：6/2、6/16、6/30、7/14、7/28、8/11、9/15、9/22。
5. 我們的開心農場-親子園藝團體  
北區：4/28、5/19  
中區：5/26  
南區：6/3

## 會務訊息

### 1.106年12月~107年04月服務統計一覽表

歲末感恩餐會暨醫療講座	中區	40人次/15戶
	南區	36人次/15戶
歲末感恩餐會	北區	69人次/25戶
TSC整合門診		162位/294診次
第四屆第四次會員大會暨醫療講座		46人次/28戶

### 2.107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**453張(含愛心碼發票)**，中獎金額**1,600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。

3.107年度會費\$500元開始繳納，若為第一次入會，只收入會費\$500元，劃撥帳號19973583，戶名：社團法人台灣結節硬化症協會，謝謝您！

## 捐款芳名錄

### 106年12月份

方寶珠	2,000	林琬琪	500	黃彥琦	5,000
王暄	500	林業森	1,000	黃彥慈	5,000
王盟勳	1,000	林繼經	2,000	黃愛珠	6,000
王誌遠	200	邱光怡	500	黃馨英	700
石三明	1,000	胡慧麗	10,000	楊欣怡	500
石欣平	500	唐英屏	1,000	楊欣靜	1,000
朱宗仁	3,800	翁家琪	700	楊盛安	1,400
池宥	10,000	馬紹辰	500	楊睿杰	700
何心欣	1,000	高敏華	2,500	董乃綺	1,000
吳磊園	1,000	張文玲	700	董鳳雯	500
吳曉菁	100	張永隨	10,000	詹碧鳳	1,050
吳麗寶	3,600	張玉枚	300	廖建擘	200
呂侑祥	1,000	張志明	500	廖振福	2,000
呂重達	800	張秀珍	500	廖浚騰	1,000
呂淑美	100	張健怡	2,000	廖聖璋	1,000
宋成菁	5,000	張郭雀霞	2,000	劉玉春	1,000

巫行健	380	張維倫	100	劉立雯	5,000
李天堯	20,000	許可琪	200	劉泳潔	3,000
李文	1,000	許明彥	5,000	劉洽民	100
李沛	1,000	許嘉文	500	劉凌茱	700
李侑烜	200	許鳳怡	3,600	劉碧珠	1,000
李明安	2,000	陳宏哲	1,000	劉懿慧	3,850
李柏緯	100	陳杏如	100	樂承宇	500
李盈箴	1,400	陳阿滿	1,000	蔡承弦	3,000
李曉苓	3,500	陳俊安	500	蔡高益	20,000
李穎加	6,000	陳姿澐	30,000	蔣忠祐	500
汪台成	50,000	陳昱霖	500	鄭銘俊	2,000
沈瑞心	100	陳美燕	500	蕭子哲	1,000
周秀慧	1,050	陳家玉	1,000	蕭志安	100
周秀臻	700	陳家慶	500	蕭雅娟	700
周宜靜	3,000	陳國真	100	蕭瑞玉	3,000
周祥明	1,000	陳盟宗	100	賴振鈞	1,000
周莊	500	彭淑珍	1,000	賴謹萍	2,000
林士偉	3,000	曾柏諺	2,000	戴桂雯	500
林秀玉	2,000	曾梓庭	350	戴興偉	500
林育棋	1,000	無名氏	4,000	謝幼珊	700
林奇豪	500	無名氏	2,800	謝永堰	1,000
林孟良	2,000	無名氏	200	謝佳蓁	2,000
林宗賢	1,000	馮蜀蕙	1,000	謝碧霞	500
林幸豪	100	黃玉如	700	顏君螢	500
林芸如	1,050	黃玉慧	1,400	羅濟銘	500
林品君	1,000	黃林玉銀	10,000	蘇雅鈴	1,000
粘書瀚	500	劉佳城	1,000	十方菩薩	50
五吉營造股份有限公司					1,700
台灣扶鷹關懷協會					35,000
台灣扶鷹關懷協會					21,630
台灣扶鷹關懷協會					15,750
正宏愛心友誼會					3,000
貝克父子提琴有限公司					10,000
哇寶國際資訊股份有限公司					100
屏東扶輪社					20,000
財團法人台新銀行公益慈善基金會					80,000
財團法人晶豪科技教育基金會					600,000
強林國際股份有限公司					2,000
愷正國際有限公司					10,000
劉亦修、張文馨					500
謝文政、謝劉玉環					1,200

## 107年1~3月份

Peter	700	張志銘	1,000	黃炳堅	1,120
方寶珠	6,000	張秀珍	500	黃雲姿	2,000
王宗曦	2,000	張育偉	100	黃楚甯	100
王崑榮	5,000	張孟祥	3,000	黃楷傑	100
王寶貴	500	張季涵	8,000	黃綉員	500
如映陳	500	張郭雀霞	6,000	黃詩語	100
吳承祐	3,000	張順增	2,000	黃麗敏	900
吳振隆	1,200	莊城瑜	400	楊智皓	2,500
吳晟怡	400	許庭維	100	楊舒敏	500
吳泰宏	101	許瑄婕	2,500	楊藝溱	1,000
吳淑玲	1,500	許禕健	500	葉家豪	200
呂岱霏	1,400	連慶隆	3,000	葉彩緹	1,500
呂重達	2,400	郭子明	1,000	葉凱文	300
呂瑀宸	2,200	陳仁煌	128	董乃綺	3,000
呂碧月	500	陳宏哲	3,000	廖步雲	200
宋韋澄	10,000	陳玟卉	500	廖芝倫	1,000
李火龍	1,000	陳阿品	500	廖乘毅	115
李育菁	800	陳俊安	1,500	廖振福	6,000
汪台成	150,000	陳俊成	500	劉天朗	1,600
汪綱	2,000	陳冠甫	200	劉清香	500
沈春英	2,160	陳昱霖	500	樂承宇	1,500
周莊	500	陳素月	1,000	潘厚勳	500
林育棋	3,000	陳惠英	5,000	蔡孟君	500
林依潔	500	陳楊碧珠	10,000	蔡幸娥	200
林亭秀	15	陳瑋樺	600	蔡政道	1,600
施文俊	200	陳鳳娟	100	蔡淑萍	215
施丙聖	200	彭桂英	500	鄧雅玲	500
施喻涵	200	曾玠淥	2,000	鄭美卿	3,000
施智翔	200	游舒瑜	2,000	鄭雅云	1,000
洪小晴	100	游輝榮	2,500	賴禹善	500
洪維陽	1,500	無名氏	100	謝宛真	600
紀雪盡	30,000	無名氏	100	謝榮哲	1,500
徐菊櫻	5,000	無名氏	100	鍾淑鈴	500
高佩卿	500	黃奇	500	簡炳煌	5,000
張永杰	200	黃彥慈	200	蘇雅鈴	3,000
半畝田安全蔬菜					1,000
正宏愛心友誼會					6,000
財團法人罕見疾病基金會					150,000
啟宏文化事業有限公司					380
林義春、林王鴛鴦					200
陳正雄、陳郭彩雲					1,000
劉亦修、張文馨					1,500
劉明憲、劉維德、劉千華、鄭敏雀、劉林美佐					3,000

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 <input type="checkbox"/> 要 <input type="checkbox"/> 不要			
通訊地址	□□□			
電話	(O)	(H)	(行動)	
收據抬頭	收據寄送 <input type="checkbox"/> 年寄 <input type="checkbox"/> 逐次寄送			
捐款用途	<input type="checkbox"/> 協會統籌運用 <input type="checkbox"/> 其它			
<input type="checkbox"/> 單筆捐款\$ _____ 元整 <input type="checkbox"/> 每月捐款\$ _____ 元整 捐款日期:自 _____ 年 _____ 月 _____ 日至 _____ 年 _____ 月 _____ 日止				
信用卡捐款	<input type="checkbox"/> 信用卡別: <input type="checkbox"/> VISA <input type="checkbox"/> Master card <input type="checkbox"/> JCB <input type="checkbox"/> 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	<input type="checkbox"/> 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	
	<p><b>※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!</b></p>			
	<input type="checkbox"/> 劃撥帳號 戶名:社團法人台灣結節硬化症協會 帳號:19973583		<input type="checkbox"/> 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!	
<p><b>※新增捐款方式:</b>                  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!</p>				

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! 🌞