





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:02-2331-781 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	關懷與支持p2~p5
友善環境宣導p6	彩繪TSCp6
近期活動p6	會務訊息p7
捐款芳名錄p7	將愛化爲行動p8

希望與祝福

生酮飲食於頑固性癲癇的應用

高雄長庚 兒童神經科洪碧蓮醫師 西元前300年希波格拉底發現禁食 能抑制癲癇病人的抽搐,然其機轉並未 被探討。直至近代,因實驗室技術的提 升,才確認飢餓讓人體產生低血糖,而 低血糖的產生,會讓肝臟利用脂肪產生 "酮體",進入腦部取代葡萄糖作為神經 元運作的燃料。而神經元利用酮體做為 燃料的結果,將使得腦中穩定性的離子 通道打開以及造成神經元興奮的物質無 法作用,因而達到抗癲癇的效果。1930 年代,因抗癲癇藥物的發展遇到瓶頸, 美國約翰霍普金斯大學開始利用高脂 肪、適量蛋白、低碳水化合物的生酮飲 食來治療頑固性癲癇。然而,這種特殊 的飲食療法一直沒有被重視。1970年代 抗癲癇藥物如雨後春筍般發展出來,生 酮飲食療法一度式微。1993年生酮飲 食療法出現轉機,一位好萊塢製片Jim Abraham的孩子-Charlie Abrahams,

罹患了頑固性癲癇,母親找上約翰霍普 金斯大學李文斯基營養師,利用生酮 飲食療法讓Charlie的癲癇在短短48小 時消失無蹤。Charlie的故事躍上NBCs Dateline節目,再經由好萊塢大明星極 莉史翠普主演的"First Do No Harm" 這部影片的推廣,生酮飲食才廣為被 全世界知曉。1994年Charlie之父成立 Charlie Foundation贊助生酮飲食的基礎 與臨床研究,生酮飲食的作用機轉逐漸 被了解。

高雄長庚醫院兒童神經科結合營 養部、護理部、社福課的團隊力量建立 生酮飲食標準化流程、衛教系統與病友 支持系統。生酮飲食難以推動的原因不 外乎是備餐費時、食材有所限制,病童 飲食習慣須被改變等。為了提升醫療遵 從率,高雄長庚醫院使用多媒體衛教指 導、DVD遊戲指導、『閃電兔生病記』 故事繪本,電子書及食物圖卡取代傳統 枯燥的衛教方式,讓各年齡層病友及家 屬能輕易了解生酮飲食的原理與製作。 我們也集結營養師與護理師的力量,也 製作了含甜食料理的食譜食譜及生酮飲 食衛教紀錄APP,提供完善的衛教指 導、食譜參考與居家紀錄(擁有iphone、 ipad手機的病友請下載「魔力酮酮料 理 | APP)。

關懷與支持

國際結節關懷日

今天是五月十五日,我們用自己的 方式,來慶祝這屬於我們的日子。

怎麼辦?都玩了三年的梗,大家都 還是一團混亂,正寫、反寫總是有人搞笑 出錯,高高、低低總是拉不出個水平。

I'm TSC. I'm TSC. I'm TSC.

我們在一起,雖然苦但總有歡樂 圍繞!



▲ IMTSC ∘



▲ 國際結節關懷日合照。

南區四草一日遊

在<u>台灣</u>可以看到亞馬遜河嗎?是 的,可以看到極小版縮影。這次的南區 旅遊就安排在這超別緻的景點。



▲ 南區一日遊合照。

台南四草濕地號稱為綠色隧道,到了現場,很難相信這裡會是<u>台南</u>啊。一路上的景色雖然簡單,渾一色的綠,可就是覺得舒服,彷彿置身在電影情節中。

不同光線的透視,襯托出完全不同的視野。十鼓文化村又是這次旅遊的另一重點。它的前身原本是仁德糖廠,糖產業漸漸式微之後,廠內的建築也就跟著荒廢了。後來有了台灣著名的"十鼓擊樂團"進駐,漸漸轉變成如今以"鼓"



▲ 北區一日遊合照。

為主題的文化村,很有自己的特色。家 長們領著孩子們盡情打鼓,也是另一種 風情。

TSC的孩子有時是很難控制的,坐船的安排要以安全為前提,打鼓時也要配合他們的心情。好想要親身體驗的媽媽,為了孩子也得有所犧牲。連第一次與TSC近距離接觸的領隊都感概的說:自己學到很多,以後更能同理這些TSC家庭。

旅遊的規劃要考量之處很多,或許有未盡事宜,仍希望這次大家都玩得高興,笑得開懷。我們明年再見了!

北區親子馬武督一日遊

馬武督統一渡假村是這次規劃的 唯一地點,曾到此一遊的家庭並不在少 數,一開始,還有些擔心出席人數太 少。沒想到報名表送出,得到很大的迴 響。若依協會的人力,只夠照顧一部遊 覽車的量(43人),當湧入58個人次,還 有人願意候補時,我好生感動。

規劃活動最重要的考量就是安全, 好玩是排在第二、好吃就排在第三了。

經過細算後有四個家庭自行開車,可就 緩解了座位不夠的問題。

約好2:00準時開始DIY搗麻糬, 多數家庭也都能準時赴約。搗麻糬也是 個刻意追加的小活動,就是害怕大家在 同一個景點活動,會覺得無聊。沒想到 這個極平凡的活動,也會帶來極大的歡 笑與樂趣。我在整理照片時,看著看著 又笑了。

結束了園區紓壓活動,大家4:00 準備啟程回家。自行開車的家庭也都 一一不捨的道別。回程的車上,見大家 有些疲態,就讓大家休息補眠。

北區象山農場園藝課程

若你要問我什麼是園藝治療?我不經思索會回答:拈花惹草。在國外會大量使用香草植物,如:薰衣草、迷迭香、...在台灣當然是適合本土的中草藥了。如:艾草、薄荷、魚腥草、炸蘇、蘆薈...這些不陌生的植物,今天都會被運用在課堂上的。

【一沙一世界、一花一天堂】這高深的意境,我無法懂!但我知道,帶領大家走進戶外,連結資源、實地取材,讓大家在寓教於樂的氣氛下學習、玩耍、遊戲,並能透過短暫的體驗來紓



▲ 北區象山園藝課程。

壓,就是我們想要的最高境界了。若能 察覺自然及發覺植物生命的美好與感動,進而改善了我們的身、心、靈那真 的就是滿分的境界了。

今天的課程由早上10:00開始,進 行了治療師精心設計的流程:我們在農 場內尋寶,泡自己獨家配方的花草茶。 中午時一起動手做五顏六色的健康餐。 茶足麵飽後,更是發揮創意來裝扮 的國王&最美的皇后。活動尾聲的"神奇 寶貝蛋"更是將大家帶到高潮。最 分享與回饋聲中結束了今天的活動。

南區園藝課程

社工員 律丁云



▲ 南區園藝治療合照。

一場活動讓大家見識到了艾草的生命力,也串起了南區家長們的熱情與友誼,伴隨著艾草的香氣,大家懷抱著成就感和喜悅的心情高高興興地回家了, 今天真是一場知識與心靈的充實之旅!

北區擊刻感動

小敏想要下課了,小敏想要吃水餃,小敏...小敏小聲重複著。小小孩上打擊樂,依經驗至多一個鐘。但這期的招生,竟然吸引了較多的大孩子。

為了大小通吃,老師決定一分為二,將1.5個鐘分成2堂課。中間挪出休息時間,好緩和耐力與注意力。每每在臨界的時間點,都要想些絕招讓小小孩挺住。真的要說:老師您真厲害。

我們的"擊刻感動"從樂趣中學習、 從體驗中成長,開心的是將孩子的手拉 開了平板,抓著鼓棒、聽著指令,一起 敲打著垃圾桶、桶面、桶框聲音有異, 但整齊下棒的回聲,馬上察覺合作與專 心的重要。

大腿、臀部、手心、手臂,愛打哪就打哪,可就別打出了瘀青。我們的嘻笑聲,成就了第一堂的初體驗。【好好玩,下次還要再來】,是你們給我們最棒回饋。



▲ 北區擊刻感動打擊班。

友善環境宣導

生命教育分享-誠正中學

第二次走進這麼門禁森嚴的學校, 談笑風生的我們卻踩著沉重的步伐。這 裡是新竹誠正中學,是一所少年矯正學 校,專門收容18歲以下,需要感化教育 的男性少年。



▲ 誠正中學宣導。

上次來場勘,訓育組<u>工</u>老師與輔導室<u>吳</u>老師,提供了風趣的導覽,很難想像她們在此工作都超過10年了他們說:這群孩子未到<u>誠正中學之前</u>,或徹夜沿遊、或飆車吸毒、或無家可歸、或聚眾滋事、或無所事事..生活極不正常。能進這學校還算是可以教化的,不要看他們刺龍刺鳳,都蠻可愛的。

彩繪TSC

大自然中的寧靜

石家樺



花園

邱玉金



近期活動

1.北區:<u>臺大醫院</u>TSC整合門診 時間:9/3、10/1、11/5、12/3。

每月第一週星期一上午辦理。

2.南區:<u>高雄長庚醫院TSC特別門診</u>

時間:每週星期三上午辦理。

3.向大師致敬-親子繪畫體驗團

時間:8/18、8/25、9/1、9/8、

9/29 •

4.擊刻感動-親子打擊樂團體

時間:9/15、9/22、10/13。

5.南區:繪畫班課程

時間:8/19

會務訊息

1.107年4~7月服務統計一覽表

TSC整合門診	187人次/351診次			
園藝治療	北區 (戶外+室內)	39人次/11戶		
	南區	13人次/5戶		
向大師致敬繪	畫班	33人次/10戶		
擊刻感動打擊	92人次/11戶			
北區馬武督一	58人次/21戶			
中區苗栗一日	遊	34人次/11戶		
南區台南一日	25人次/8戶			

2.107年4~7月募發票報告

感謝各界捐贈愛心發票,本期總共募得 428張(含愛心碼發票),中獎金額800元。 另外本會發票愛心碼為『0285』您來 幫我,歡迎您捐贈愛心發票!。

捐款芳名錄

107年4~7月份

尹瑞榮	500	邱琬真	500	黄彦禎	200
孔繁魁	10,000	邱瑜瑩	500	黄啟逢	100
方寶珠	8,000	姚甸京	1,000	黄雲姿	6,000
王嘉霈	400	柯秋月	200	黄爱珠	2,000
王慧慈	2,000	高蕎安	100	黃暉竣	700
吳欣諺	100	張玉枚	300	葉凱文	300
吳振隆	1,500	張志銘	2,000	董乃綺	4,000
吳淑玲	2,000	張秀珍	500	廖振福	8,000
吳慧雯	100	張孟祥	3,800	劉士誠	1,000
呂重達	3,200	張郭雀霞	8,000	樂承宇	2,000
巫行健	200	梁正大	2,000	蔡秀珍	500
李委珈	500	莊城瑜	200	蔡佩琳	1,000

李苡溱	200	陳宏哲	4,000	蔡莉莉	500		
汪台成	200,000	陳俊安	2,000	鄭王瓊	1,000		
汪彥均	600	陳俊成	500	鄭雅云	2,000		
阮玉美	1,000	陳冠甫	200	賴明俊	300		
阮玉慧	1,000	陳冠潔	1,500	謝佳均	400		
卓沛齊	3,000	陳昱霖	1,000	謝榮哲	1,500		
周仲亦	200	傅筠方	100	鍾淑鈴	500		
周秀英	500	無名氏	100	簡炳煌	10,000		
周信雄	1,000	無名氏	200	顏妤庭	500		
林妙蔭	2,000	無名氏	100	魏長義	1,000		
林育棋	4,000	辜寶云	100	蘇雅鈴	4,000		
林麗玉	300	黄芷榆	1,000				
台南家專	會五乙69	年			1,200		
正宏愛心	玄誼會				12,000		
同億國際	各有限公司				10,000		
泰菱有限	公司				150		
異象醫藥	公關有限	公司			3,800		
高為則、	吳曉鳳				9,000		
黄景森、	黄許秀琴				1,000		
黄森田、	黃鐘玉英				200		
劉亦修、	張文馨				2,000		
賴品臻、		300					
謝文政、	劉玉環			1,200			

更正啟事

第32期【瓢蟲天空】P4.中區苗栗輕 旅一日遊,為協會理事<u>王秀文</u>所撰 文,一時疏忽漏植作者,特此公告。

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

- 埠	具表日期:						挏	款人編	就:	
捐	款人姓名	-		生日			身份言	登字號		
I	E-mail						是否答	寄資料	□要□不要	-
通	自訊地址									
電	話 話	(O)	(H)	(行動	ታ)					
收據抬頭 收據寄送 □年寄□逐次寄送										
捐	捐款用途 □協會統籌運用□其它									
	□ 單筆捐款 \$									
	信用卡別:	信用卡別: USA Master card DCB D聯合信用卡								
信用卡捐款	發卡銀行:			信用 ⁻	信用卡卡號:					
	持卡人簽名:			西元_	信用卡有效期限: 授權碼(捐款人免填) 西元年 (依卡片順序填寫)					
	□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 帳號:2001-01-0000278-0			部(代碼 8	代碼 812) 台北南陽郵局 帳號:0001331			·		
其它捐款方式	必採用銀行轉帳及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			症協會	□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! 🌢