

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

驚聞

台大謝豐舟教授

已於11月10日辭世長眠

內心深感悲痛！

感念謝教授對TTSC的貢獻

願您 一路好走！



希望與祝福

緣於TSC

理事長魯賢龍

台大陳沛隆醫師11月16日寄來郵件，主旨是"跟大家報告一個叫人非常難過的消息，謝豐舟教授"於上個星期六(Nov10, 2018)過逝了。這晴天霹靂的噩耗真的讓人難以接受！沛隆醫師接著也在臉書上貼文追悼謝教授是："一個唐吉柯德及達爾文的綜合體(再加達文西吧)"。"突破一個又一個疆界，完成一個又一個悲願，總是有超越時代的遠見"。"拓荒者，一代宗師"。

第一次見到謝教授是在2001年的TSC聯誼會的年會上，座談會的內容是"TSC患者的癲癇與用藥及遺傳基因問題"。當天的主講醫師是林口長庚神內科王輝雄醫師與遺傳科林如立醫師。參與的醫生貴賓除了謝教授外，還有台大李建南醫師，馬偕林炫沛醫師。那個年代對TSC的家長而言是十分苦澀的，看到這些有名的醫生出席我們小小的會議，又這麼暖心的與大家互動，內心很感動。因為是罕病，案例不多。對於病情及未來的發展，我們非但不懂，甚至十分悲情，有種何去何從的恐慌！

這次講座後，謝教授積極的在台大醫學院舉辦了院內TSC的研討會，除了邀請家屬參加外，也讓我們現身說法來分享照顧者經驗，希望相關的醫師與醫護人員能夠多多認識TSC。很快的，台大醫院就成立了TSC基因篩檢計畫，當時的主持人是李建南醫師。相信這些計畫都是謝教授一手促成的。每年的TSC聯誼會的年會中，謝教授一定是每會必到，並將他的得意門生黃愛珠遺傳諮詢師引薦給我們，這對日後整合門診的成立協助良多。目前愛珠仍然堅守崗位的為全國TSC病友服務。

2003年有一位TSC大病友身體極端不適，原本就診的診所見事態嚴重，建議病人趕緊轉往台大醫院急診。恰巧這位病友的母親是謝教授夫人的同學，因此靠著謝教授的幫忙連結，很順利地讓病人腎臟出血的危機解除。此一事件發生後，謝教授從中深刻體會出TSC家庭對於各科就診的連結需求若渴，因此開始用盡各種方法去為TSC病友用力發聲，希望減輕家屬就診的負擔。

2006年1月15日協會成立當天，熟稔TSC的謝教授藉由媒體發聲，提出治療單位單一窗口的構想，就是希望透過媒體報導，讓國建署與全國各地重要醫院能正視TSC患者就診的問題。歷經多年的努力與衝撞，台大整合各醫療專科於2010年7月12日開辦「結節硬化症整合門診」，這就是以病人為中心，提供TSC病友客製化的「全人醫療」服務。病友僅需掛一次號即可獲得跨科部主治醫師組成的醫療團隊之完整服務，有重大傷病卡的病友僅需收取一次掛號費(100元)，若無重大傷病卡的病友也僅收一次掛號費(100元)及部分負擔(360元)。

接著，在整合門診開辦年餘，我們又有另一振奮人心的好消息。原本無藥可醫的病友，終於有藥商研發出抑制腫瘤生長的mTOR抑制劑，這無疑是老天的厚愛。我們都知道，一般的罕見疾病病友是沒有藥商願意開發罕病藥的。歷經這麼多年的等待，TSC終於有了新藥可以控制病情，而鼓勵促成此事的醫生群中，謝教授是重要推手之一。至此，我們TSC的病友家庭終於又多了一道曙光。那條汪洋中的小船，似乎已找到可以前進的方向了。

雖然斯人已逝，但謝教授的高瞻遠矚嘉惠了我們，結節硬化症的全體會員與病友將會永遠懷念並敬悼這樣一位仁心仁術的好醫師。🕯️

關懷與支持

1103 中區感恩餐會

日子過得真快，又到了年終，怎麼樣都要與大夥聚聚，一心懸念著是孩子的進展，自然不只是為了吃頓美食。當我們忙進忙出時，迎面來的小男孩羞澀地靠近，以他不夠100公分的高度，剛好可以摸到他的頭部，這可不是害羞的小智傑嗎？



▲ 與蔡政道醫師合影。



▲ 與張瑛瑤醫師合影。

年初時的見面就顯得十分生疏，蔡政道醫師說：這次的感恩餐會報名人數突破往年，似乎也道出我們努力成效。說真的，有機會能請出大家，談談心、敘敘舊、看看孩子，給予家人般溫暖的問候實屬不易。

今天的出席，足以證明我們這些TSC家庭，偶而會孤獨，但絕對不會孤單。🍷

1111 南區感恩暨支持餐會

高雄，我們來了！今年南區的感恩支持餐會來到了天空之城。雖然高雄的天空

有點陰霾，但我們的心情卻是開朗的。

南區的幅員廣大，辦起活動總有難度，簡章都不敢太早寄發，就怕忙碌的生活無暇關注。因此，日期越接近越需要搏感情，提醒大家儘快報名變成必要的工作。

住最遠的總是最早到達，這應該是不變的定律。

"小俊阿嬤，好久不見"

"是阿，又一年了。"

話才說完，小俊就身體癱軟。站在一旁的阿公阿嬤，及時攙扶的自然反應，曾經身歷其境的一定有感。

"這是每天都會發生的情形，這是比較輕微的啦！，還有比這嚴重的呢"

"我懂我懂，阿嬤辛苦了！"

簡單的對話，沒經歷過哪能懂？身障朋友出遊的確不易，很開心有這樣的安排，可以讓TSC內的家人，不必擔心異樣眼光放心走出來，適度的喘息，支持我們走更遠的路。🍷



▲ 南區歲末感恩餐會合影。

向大師致敬親子共筆繪畫班

在這幾年的繪畫課中最常聽到的是：你好會畫喔！我都不會畫。殊不知，大家都很不常畫。哈哈！這應該都不重要啦！課堂上，天馬行空？找圖臨摹？人人表現的都各有風情。

【向大師致敬】的主題意義原來在這些孩子的作品中能夠發現。



▲ 親子共筆繪畫班。

物資捐贈—每月一善

不到十坪的辦公室進駐了幾十箱尿布。事先的調查與規劃，可快速正確的處理。運送服務業的競爭，謝謝郵局親自提領，省去協會人手問題。

衷心感謝♥♥Carey♥♥李為首的群組，你們推動的每月一善，此月嘉惠於結節協會。互動的短短三十分鐘，無



▲ 每月一善。

形中又宣導了TSC，回贈了"快門下的幸福"。期許我們共同珍惜眼前的幸福。

物資捐贈—中華熱心發展協會行動

有限的資源經過巧妙的聯結，可以成為意想不到的活水。動心起念的善意，撥對電話找對人，經由上午穿梭下午天黑時，快速達標的結果讓人驚喜。

三個家庭深深的感謝您們，社會有愛仍然處處可見…為財、為情、為名、為利者，我們要大聲對你說... OUT！

#感謝台新公益基金會的提醒

#感謝龍江扶輪社秘書的牽線

#感謝中華熱心發展協會行動

#知行合一才能看到成效



▲ 中華熱心發展協會。

友善環境宣導

高雄長庚兒童神經罕病中心開幕

受邀參加高雄長庚【兒童神經罕病中心】的開幕儀式。希望在院方的大力支持下，可以提供跨領域、跨團隊的照護。

目前可以清楚規畫的是三種神經基因性疾病：



▲ 高雄長庚神經罕病中心開幕。

1. 雷特氏症
2. 粒線體疾病
3. 結節硬化症

期待不久的將來可以將客製化的友善醫療環境真正落實，那將是我們南部病友最棒的福音。🍎

2018全球TSC關懷月的特別報導

"解開結節，遇見幸福"——午後的一堂課，恭喜鄧懿貞主筆在『媽媽寶寶』中，所撰寫的TSC特別報導。

系列一：
當結節硬化症與我生命的相遇

本會辦理「107年臺灣醫療報導獎」，得獎者將於醫師節慶祝大會頒獎

為提升台灣醫師與醫療形象，鼓勵民間及國內新聞與醫療從業人員積極報導新聞報導與評論，對醫病相關議題多予報導並發掘議題，改善醫療環境，促進醫病關係和諧，本會辦理107年「臺灣醫療報導獎」，將選錄優秀的作品，報導臺灣醫界的正向力量。

經評審委員評選獲獎名單如下：頒獎典禮訂於107年11月12日假國山大飯店舉行第71屆醫師節慶祝大會暨頒獎典禮中予以頒發，恭請研習得獎者。

作品名稱	得獎媒體
【系列一】當「結節硬化症」與我的生命相遇	鄧懿貞
【系列二】結節硬化症讓消費者買力發展	鄧懿貞
【系列三】胃食道逆流與胃腸癌	鄧懿貞
【系列四】胃食道逆流的護理法	鄧懿貞

▲ 結節報導得獎。

系列二：
結節硬化症損及寶寶的智力發展

榮獲【107年台灣醫療報導獎】佳作，我們與有榮焉！🍎

與TSC共譜生命樂章—龍江扶輪社

沒有太多機會在扶輪社分享，但每次的相遇都能獲得共鳴。想必TSC家庭的故事是如此扣人心弦，會後多方的互動交流，讓我侃侃而談並深刻體會，認識TSC是多麼的重要。

現場有幾位前輩一直是在特殊教育領域服務，雖然已經退休，但仍心繫關照身障的朋友，讓人敬佩！🍎



▲ 龍江扶輪社宣導。

彩繪TSC

老鷹

周伯軒



崔長霖家親子共筆



陳志宥家親子共筆



近期活動

1. 北區：臺大醫院TSC整合門診
時間：108年1/7、3/4、4/1、5/6、6/3、7/1、8/5、9/2、10/7、11/4、12/2。
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：每週星期三上午辦理。
3. 輕鬆玩繪畫-親子體驗團體
時間：規劃辦理。
4. 就愛打擊樂-親子打擊樂團體
時間：規劃辦理。
5. 南區：手工藝工作坊
時間：規劃辦理
6. 中區：音樂治療班、手工藝工作坊
時間：規劃辦理
7. 第五屆第一次會員大會暨理監事會議
時間：108年3/9~3/10

會務訊息

1. 107年7~12月服務統計一覽表

TSC整合門診	295人次/634診次
向大師致敬繪畫班	22人/136人次/10戶
擊刻感動打擊班	21人/138人次/10戶
中區歲末感恩餐會	49人次/18戶
南區歲末感恩餐會	41人次/12戶

2. 107年9~10月募發票報告

感謝各界捐贈愛心發票，本期總共募得368張(含愛心碼發票)，中獎金額1,200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8~11月份

大有	200	林寶山	200	黃彥琦	5,000
方寶珠	8,000	林寶貞	1,000	黃彥慈	5,000
王文毅	500	涂淑文	600	黃健雄	2,000
王柔介	2,000	施秀娟	800	黃許秀琴	1,000
王淳瑤	1,000	施暄薇	200	黃凱榛	2,100
江煜坤	1,000	洪虹	1,000	黃雲姿	3,000
何曉鳴	300	徐子甯	500	黃愛珠	6,000
吳宜恩	5,000	徐李煌	1,000	黃暉竣	1,000
吳承祐	3,000	高熏蔚	500	黃麗敏	2,000
吳玲瑱	500	張如忠	200	黃耀庭	1,400
吳振興	350	張志銘	1,000	楊纘順	3,000
吳淑玲	2,500	張孟祥	100	董乃綺	4,000
吳順生	500	張昱晨	200	廖之穎	300
吳順吉	500	張重輝	2,000	廖宴慧	1,500
吳蕙蘭	20,000	張郭雀霞	8,000	廖浚騰	1,000
呂文聖	700	莊城瑜	600	廖聖璋	1,000
呂重達	3,200	莊琨澄	100	滿寶卿	500
李火龍	1,000	莊增怡	1,000	劉子鵬	500
李正德	200	許可琪	200	劉洽民	101
李幸珍	600	許芷鍵	500	劉湘湄	1,000
李欣俶	1,000	陳宏哲	4,000	劉碧珠	1,000
李亮辰	100	陳秀榆	1,000	樂承宇	2,000
李柔蓓	3,500	陳幸敏	350	鄭雅云	1,500
李啟豪	1,500	陳怡均	500	賴三光	10,000
李博文	5,000	陳明宗	300	賴培蘊	350
李靜姿	300	陳阿品	500	謝佳容	100
汪台成	100,000	陳俊安	2,000	謝佳翰	350
沈春英	700	陳俊成	500	謝榮哲	2,000
周汶凌	1,000	陳俊宏	3,500	鍾宜庭	18
周秀慧	350	陳姮秀	500	簡炳煌	10,000
周禹淙	700	陳姿瀟	2,000	顏邦丞	500
昌石麟	1,000	陳恂如	3,500	顏邦羽	1,000
昌靖芳	1,000	陳昱霖	1,000	魏淑延	2,000
林永祥	500	陳淑斌	1,789	魏淳吉	2,000

林育棋	4,000	陳盟宗	100	羅竹麗	500
林游阿甘	200	曾詩雅	350	羅莉莉	500
林瑞綺	3,000	無名氏	800	蘇雅鈴	4,000
林麗玉	300	黃永中	1,050		
七華文創工作室					6,000
世長彩色製版印刷有限公司					1,050
台灣諾華股份有限公司					220,000
新北市私立快樂靜思園幼兒園					1,050
新禾航電股份有限公司					20,000
遠雄人壽保險事業股份有限公司					5,000
哇寶國際資訊股份有限公司					100
台灣扶鷹關懷協會					30,000
財團法人罕見疾病基金會					50,000
正宏愛心友誼會					12,000
林立國、林庭如					200
林書弘、林昱宏					1,000
洪郁涵、洪佩岑					10,000
高為則、吳曉鳳					12,000
陳英照、李筱萍					3,000
劉立齊、劉以瑄					3,000
劉亦修、張文馨					2,000
賴品臻、賴沂辰					300
伺動行銷科技股份有限公司					贈票10張
每月一善					尿布一批



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>※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!</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>※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!</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! 🌞