TSC 瓢蟲天空
第36期 108年8月15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.....p3~p5
有善環境宣導....p5~p6
近期活動.....p6~p7
會務訊息.....p7
捐款芳名錄.....p7
將愛化爲行動...p8

希望與祝福

參加2019國際TSC研究會議與會感想

理事長 魯賢龍

於今年4月中旬收到美國結節聯盟(TSA)的會議邀請，即積極著手進行網路報名、聯絡機票&住宿的經辦人協商最適安排、網路申辦加拿大電子簽證(eTA)、上網搜尋住宿飯店四周環境、安頓家中老小、經常留意不確定因素(例如天候、長榮航空醞釀罷工...等)，還好的是有兩個月的時間來預備處理這些雖繁瑣卻必要的事項。

抵達後全程參與整個大會安排的議程，觀察到的是此次共有25個協會的37人參加，而其他包括來自世界各地的醫師、研究專家學者、醫學生...等超過兩百多人坐進大會議廳共同參與此次的「2019國際TSC研究會議」，在那當下心情的激盪與感動是久久不已的，因為這在20多年前君君出生時，我們對此疾病茫然無知與無助的心情，一路到現今病友間的相挺、醫界在TSC醫護的發展與投注研究...等等的發展，確實非當

▲ 與美國TSC病友組織的聯盟(TSA)主席Kari Luther Redneck女士合影。

時可以想像的，也十分期待這個醫護的發展能在我們有生之年，能讓大家等到治癒TSC的療法，讓孩子們能脫離這病痛的捆鎖！想到這裡，心情依然十分興奮...！

病友組織(PO)代表於研討會一開始就聚集一起討論「我們如何共同努力提高國際TSC意識，以及改善TSC臨

▲ 病友組織分組會議。

床護理」這個議題，結論紀錄由Katie Smith彙整後於6/28寄來，我加註了翻譯後已公告在協會官網，欲之內容請進到官網進一步查看。接著的會議皆由各地的醫師、研究專家學者發表研究報告，有mTOR相關的機轉多篇的研究、雷帕黴素藥物效用、幹細胞與TSC腫瘤的研究、多篇癲癇相關的研究、大麻二酚(CBD)對TSC癲癇發作的隨機對照試驗、自然殺手細胞在LAM的表現功能、TS孩童睡眠障礙、TSC相關的神經精神失調(TAND)、Tsc2與LAM相關的研究、分子成像與分子靶點相關的研究、TSC中骨病變發病機制的模型、誘導性多能幹細胞、基因異質性與修復、神經學臨床實驗設計、無害腫瘤減少癲癇、SEGA的基因景觀、TSC神經發育障礙的早期預測和干預、TSC自閉症患者的語言預測...等等，有許多是在我們病友現在面臨的問題正在被研究當中，有的領域已超過我這個非醫療背景的人所能理解的。最後的階段，安排了一個座談會，主題設定在「未來TSC的臨床試驗」讓大家發表看法和共同集思廣益，討論踴躍也十分成功。

▲ 大會議廳TSC各個領域專家進行研究報告。

整整3天的會議，大部分時間都以專家們在醫學的研究為主軸在做發表與研討，我雖然積極與會，並勤做筆記與上網查詢醫學用字，但是能弄懂和吸收的確實十分有限，但也發現，此次對於肺部LAM的研究、TSC神經精神障礙(TAND)的部分比例明顯比以往增多；另外，我十分關切的基因修復方面，在該主題的分組討論裡瞭解到的是，多數研究重點是放在病患的次世代改善上，而非放在病患的本身，這個訊息著實讓我心理有一點失落！ 雖然，Franz醫生在

▲ 各國病友組織與會代表合影。

▲ 兩岸三地與會代表合影。

第一天的專題演講主題是「治療一種無法治療的疾病-TSC」，但這個會議齊聚得這麼多來自世界各地個醫師、專家群在為結節病患努力找尋醫療方法，在化不可能為可能，期待接下來的研究發展能順利突破目前的一些瓶頸，為大家傳出振奮的好消息。

藉著會期與各國病友組織代表交誼是必要的，大家互相寒暄交換名片及合照留念。也利用會議外的空檔時間到這個城市的各處走走去造訪一番，留下許多珍貴的回憶。

▲ 多倫多彌敦菲臘廣場。

關懷與支持

515點藍燈

這幾年，國父紀念館總是我們慶祝TTSC重要日子的據點。

這裡我們稱為515關懷日點燈活動站。今年，我們有所突破，選擇從時代廣場出發。玩不膩的梗、澆不息的熱情；有一天，你們得來試試！

這種非假日的活動，只有愛跟風的我們展現了非血緣硬是挺的真感情。

看著遠遠的藍燈，擁住暖暖的關懷...TTSC的家庭結伴同行不孤單❤

▲ 515點藍燈合照。

愛不離手系列—北區

打造自己的星座手環

用星座看運勢、用星座卜愛情、用星座論個性，不管準不準總吸引話題。

今天(週六)北區的手作課程，我們為大家帶來的是"星座手環"。進了教室後的每個學員選擇了自己的代表星座，沒有太多的爭議，看起來大家都很滿意自己的星座。

接著老師請大家測量手腕的長度：15+5、16+5、20+5...依著長度來選擇五彩的編繩。3條繩的麻花可好編得很，但4條繩呢?看似容易的編法可搞得我們頭昏腦脹，教室內一片寂然，想必都在全神貫注。

▲ 北區手作-星座手環。

手要巧、心要靜，不疾不徐下才會有好作品。最後戴上自己完成的星座手環，相信是非常開心且有成就的。

請記得！以後外出的飾品可別忘了自己的星座手環喔！

愛不離手系列—南區

塑膠吸管的重生

在民間關注海洋塑膠污染，環保署已經明訂自2019年7月起，業者不得提供內用者一次用塑膠吸管。老師打趣的說：沒吸管就無法玩這個活動了。

今天老師帶來的教學作品，讓我們看得出奇。"我們可以嗎？"大家頻頻問到。"不用懷疑，跟著老師做就沒問題的啦！"經過2個鐘頭的細心操作，藉由老師的豐富肢體與語言，讓我們完全融入學習當中。

更厲害是，全部的流程具體畫在紙上，就算回到家仍能依樣畫葫蘆。色彩鮮艷的波斯菊令人賞心悅目，原來2根吸管就能帶來這麼多歡樂。

▲ 南區手作-吸管重生。

我們手腦並用的當下拋開煩惱，這真的是一個非常抒壓的下午。

如何提升孩子的語言能力

▲ 提升孩子語言能力講座。

從孩子呱呱落地的那一刻起，他們雖不會說話，但已經開始認識這個世界。

配合多樣化的環境刺激，將孩子們的語言能力豐富，這應該都是我們共同的經驗。但部分有障礙的孩童，在語言能力上就是有瓶頸。

今天很感謝台北醫學大學，神經再生醫學博士羅老師與其學生，為TTSC舉辦了第一場的親職講座：讓家長先來了解如何"提升孩子的語言力"。

今天出席的家長都是家有10歲以下的TSC孩童，他們或是口語極少、語意不清，或是害羞、絕不開口。所以，都希望有更多方法來引導孩子的語言發展。

引導式的座談會課程，除了老師專業的提示外，家長們也都彈性的抒發經驗。輕鬆的對話中都認同，面對、陪伴、觀察、互動，就是引導孩子語言發展最重要的鑰匙。而讚美、讚美、再讚美，就是親子互動永不變的法則。

謎思星球劇團—
《HI,皮諾丘》舞台劇(小木偶奇遇記)

好炎熱的下午，我們一起來到很不熟的華山文創園區。到此一遊的次數，連五根手指頭都數不滿，覺得自己老了。

奇怪，繞了兩圈園區都找不到烏梅戲院，Google Map明明已經顯示到了目的地，左看右看，卻不見蹤影。莫非我這個麻瓜，必須要穿越9又3/4車站，讓面對的現實與魔法結合在一起，才能登上謎思星球遇見皮諾丘？

木偶奇遇記是一部家喻戶曉的童話故事。不可說謊要誠實是經典主軸，因為誰也不想鼻子會越來越長越來越長。

除了訴求誠實外，整個故事的鋪陳仍有許多重要的內涵。老爺爺的孤獨，點出陪伴的重要。皮諾丘在上學途中的奇遇，可看到人生路上的誘惑與陷阱。最後，皮諾丘倦了、累了，滿腦子想要的就是回家，可見家的重要性。當然，還有更細緻的梗，是需要家長的智慧與經驗來提醒。

謎思星球劇團將今天的演出帶入許多好聽的曲目。並且重新注入更有意義的思維，讓小木偶善良的一面重新詮釋。皮諾丘的勇敢、不自私、勇於認錯，一直是個很好的兒童教材。能將這本非常簡單的道德童話故事搬上舞台，的確是不錯的構思。

▲ 觀賞謎思星球小木偶奇遇記。

從第一幕到第四幕，我們欣賞到許多著名的世界名曲。這些聲樂家美好的歌聲，這些演奏家重編的工法，都能讓劇情更加生動，更讓孩子們能夠融入其中。彷彿自己就是表演中的一份子，這無疑就是一場成功的演出。

聽好、聽滿的這一場記憶中的童話故事，與孩子們共度了一個快樂下午，我覺得今天下午很是幸福的！謝謝謎思星球劇團的邀請，讓結節硬化症的孩子享受了一整個開心時光。期待下次的大作了！

友善環境宣導

新竹"老五老基金會"日照中心宣導與年長者相遇♥

一直著重於學校生命教育的分享，這次卻搭上"青銀共居"的時事，來到新竹"老五老基金會"日照中心。

排排坐的長者，喜孜孜地望著我們。社工姐姐說：原本是2點結束的午休，今天可反常呢？這不就是我們孩童時期共同經驗嗎？隔天要遠足，前一晚肯定會失眠。

利用安裝準備樂器的空檔，讓表演的孩子們自我介紹。大師兄將自己的成長心聲，既緊張又興奮的娓娓道來，可也贏得阿公阿嬤的讚賞

音樂下、歌聲出，阿公阿嬤的音樂會開場囉!他們用力的拍手互動，眼睛都跟著笑起來。如此近距離的表演，想必久違了。或許這不是天籟美聲，但卻是最美的畫面。

▲ 新竹老吾老中心宣導。

看著他們的互動感觸很深。當我們擁有健康時，請好好活著，好好感受生命之美；若許可，就奉獻自己幾分之幾的關懷，讓世界更美好！

深坑健順養護中心宣導

榮譽理事長 李正德

山明水秀世外桃源，這真是個養老的好地方。歡迎我們的除了院裡所有人，還有成群的蚊子。這也難怪，在阿公阿嬤面前，我算是老鮮肉嘛!

阿公阿嬤了不起，歌聲響起就能婆娑起舞，輕盈曼妙地停不下腳步。原先我以為是蚊子在叮他們的腳?

孩子們很棒又分享又帶動唱，這次我們多準備了幾首老歌，能如此忘年的歡樂在一起，是此行最開心的一段回憶。

近期活動

1. 畫布歷險記-親子共筆畫展

歷經三年的親子共筆課程，回首大家共聚一堂的過程，我們滿心感恩！謝謝！蔡珍容老師一路相陪。謝謝！各位家長的不離不棄。更感謝贊助企業的持續支持，有您們才能成就所有的圓滿。

展期：7/1~8/31(兩個月)

地點：台電台北市區營業處

台北市大安區基隆路四段75號

時間：週一~週五台電上班時間

▲ 深坑健順養護中心宣導。

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

3. 南區：高雄長庚醫院TSC特別門診
時間：每週星期三上午辦理。

4. 輕鬆玩繪畫-親子體驗團體
時間：8/3、8/10、8/24、8/31。

5. 就愛打擊樂-親子打擊樂團體
時間：8/4、8/11、8/18、8/25、9/1。

會務訊息

1.108年5～7月服務統計一覽表

TSC整合門診	152人次/292診次
北區手作班(一)	23人/12戶
北區手作班(二)	15人/8戶
南區手作班	10人/4戶

2.108年1～4月募發票報告

感謝各界捐贈愛心發票，本期總共募得436張(含愛心碼發票)，中獎金額1,600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！。

3.108年度常年會費$500，已經開始繳納，劃撥帳號：19973583，戶名：社團法人台灣結節硬化症協會，若本年度已經繳過會費者，請忽略此訊息，謝謝您!

捐款芳名錄

108年4~7月份

方寶珠	8,000	張志銘	2,000	黃綉員	500
王芊今	200	張秀珍	1,000	黃馨儀	1,500
王歆菲	300	張栢綸	1,500	楊智皓	1,000
朱秀敏	18,500	張郭雀霞	6,000	董乃綺	4,000
何曉鳴	1,200	梁淑瑜	300	廖芝倫	1,000
吳志仁	2,000	許幼寧	500	劉乃萍	1,000
吳欣怡	2,000	許芷縺	650	劉安穠	2,000
吳淑玲	2,000	陳宏哲	4,000	劉自清	2,000
呂永琳	150	陳秀榆	1,000	樂承宇	2,000
呂重達	3,200	陳宗鴻	100	蔡昕妤	280
宋永吉	200,000	陳玟卉	500	蔡杰諾	115
李佳勳	300	陳金模	300	鄭安琪	1,000
李昊澤	500	陳俊安	2,000	鄭美卿	2,000
李振興	500	陳俊成	500	鄭雅云	500
李維琮	200	陳昱霖	500	鄭雅蓁	100
汪國豪	200	陳柏霖	200	魯賢龍	10,000
林文淑	200	陳柔妡	200	盧林澤	200
林永祥	500	陳楊碧珠	10,000	謝佳蓁	500
林育棋	4,000	陳瑋樺	600	謝榮哲	1,500
林桂芬	1,000	游復劭	1,350	鍾淑惠	2,000
邱琬真	250	無名氏	100	鍾淑鈴	900
施暄薇	400	黃炳堅	1,435	蘇雅鈴	5,000
洪維陽	1,000	黃雲姿	6,000		
高全德	1,500	黃愛珠	2,000		

正宏愛心友誼會	12,000
財團法人罕見疾病基金會	150,000
高為則、吳曉鳳	12,000
劉亦修、張文馨	2,000
賴品臻、賴沂辰	300
謝文政、劉玉環	1,200

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!