

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 關懷與支持..p1-6
- 生命的交織與流動.....p6-7 會務訊息.....p7
- 瓢蟲畫廊.....p7 捐款芳名錄.....p7
- 將愛化為行動.....p8

希望與祝福

「103年度團體績效評鑑甲等團體」得獎感言

理事長 魯賢龍

10月初代表協會領取內政部頒發的「103年度團體績效評鑑甲等團體」獎狀，「任重道遠」四個字是上台領獎時的心情，這項殊榮特別要感謝前任理事長施逸民及辦公室的工作夥伴，還有許多熱心默默幫助協會的家長、志工們，因著大家長期的耕耘與努力，出色的績效獲得主管部門的肯定，為此特別謝謝你們！

協會自2001年底成立聯誼會，2006年初成立協會，不論是聯誼會創會會長謝淑玲女士，或是前兩任理事長李正德、施逸民先生，均秉持著為TSC家庭服務作為協會最重要的使命與責任，持續的將精力投注在病友及其家屬的服務裡，藉由舉辦各式的活動，讓病友家庭間產生連結、彼此相互關懷、交換經驗、分享內心感受，從中獲得更多有幫助的資訊，也讓TSC家庭不再感到孤獨！另外也將TSC



▲理事長授獎。

疾病的宣導列為協會的工作重點之一，經常性的在媒體、學校、醫院、團體裡進行。期間協會努力促成了北中南三所教學醫院的聯(整)合門診開辦，更是嘉惠了許多病友家庭，簡化了繁複的看診流程與時間.....；還有許許多多不及細數，這些點滴特此銘記。

關懷與支持

志工種子營

延續去年Workshop的精神，10月18日早上，邀請到台大整合門診的三位醫生為大家主講。



▲種子營-王碩盟醫師。

首先是王碩盟醫師，主講內容是：TSC-AML治療及照顧。接著是陳沛隆醫師，主講內容是：TSC臨床表現、診斷及基因檢測。最後是范碧娟醫師，主講內容是：TSC-SEGA治療及照顧。



▲種子營-陳沛隆醫師。

出席的家長都很聚精會神地聽講，也會適時地提出問題。特別是家有幼童的父母，他們的憂慮也是我們共同的經驗。目前值得慶幸的是，原本TSC是無藥可醫的罕病，現在有了m-TOR抑制劑的新藥。雖然仍有一些副作用，但已打破了無藥可醫的困境。



▲種子營-范碧娟醫師。

謝謝這三位醫生願意犧牲了假期，分文未取的與我們互動。在繁瑣的醫療路途上，我們衷心地說：有你們真好！🍷

參加溫莎會議感想

理事 王秀文

今年TSC國際年會於9月9至12日四天三夜在英國風光明媚的溫莎舉行，我提前8日就抵達，是給自己多一些心

情準備，以便到會場能適應會議形式。同時為消除緊張情緒，隨意逛逛溫莎城堡附近及走走湖邊公園，但是內心還是惦念著會議中怎樣能清楚地表達台灣在



▲溫莎城堡的一隅。



▲溫莎街道花爭奇鬥艷。



▲溫莎公園一片綠油油。

TSC方面的成果。

9月9日期待已久的會議開始，在溫莎Castle Hotel飯店先辦理報到，領取到會議議程及相關資料，然後入住飯店一人一間套房，應屬於五星級的設備非常舒適。

會議是在9/9晚上的5:30就開始，有40多國代表參加，是用圓桌會議方



▲會場及住宿的 Castle Hotel。

式，座位是隨意坐，也可以更換坐，有便於各國協會代表彼此的互談認識，以及大家的交流溝通。我跟比利時、挪威、墨西哥、瑞士、美國、印度、中國大陸同一桌，每人輪流發表介紹，來自世界各國的代表大家都是用英文自我介紹，並扼要說明他們國家在TSC方面的努力及成果。我也把台灣的成果介紹一番，並用圖片秀出來給大家看，帶去的禮物(認識台灣的蝴蝶書籤)分贈給大家獲得很多掌聲，也算是盡了一份國民外交的責任。直到10:00PM會議結束。



▲本人與瑞士代表夫婦及澳洲代表合影。

9/10上午會議是總會報告一年來工作成果及未來將要做的工作，了解總會在醫學上及醫藥上及罕見疾病醫療上福利法令都有在努力，並請各國提出成功的案例及意見，會議中途休息時間參觀各國資料，幸好我有帶一些資料供人翻閱，大家可以互相觀摩學習，帶回一些



▲美國總會Katie主持會議。



▲本會資料與其他各國資料展覽。

其他國家資料可供給協會參考，互相觀摩學習也是國際會議目的之一。

協會代表會議至12:00結束，下午是參與醫師代表的學術發表會，各國醫師人數好幾百人會場就很大了，醫師的報告完畢就會有台下成員舉手發問，在



▲波蘭籍TSC名醫Mr. Sergiusz Jozwiak學術發表。



▲本人與波蘭名醫合影留念。

一問一答中也有精彩的對話博得掌聲，我雖不能完全了解卻欣賞到學者們高尚的風采。

在9月10-12日三天的學術會議中認識一些名醫及專家，在中國大陸的蝴蝶結罕見病關愛中心會長袁碧霞的介紹下，認識中國張宏冰教授，大家都是說中文感覺特別親切，張教授是中國醫學科學院及北京協和醫學院傑出教授，長期專注於TSC發病及相關藥物治療的研究，發現了TSC腫瘤抑制基因產物TSC1和TSC2蛋白複合體抑制細胞生長機酶mTOR，提出mTOR抑制劑為其靶向治療藥物，袁會長女兒出生52天時每天癲癇數次非常嚴重，就是使用他的建議吃藥病情大有改善，目前已經五歲長得很好也可以正常上學，我瞭解後非常感興趣，確信對症下藥是多麼重要，病患傷害減少也少受苦啊！做父母的心更是希望自己孩子能得到正確治療，我特別邀請他能來台灣跟我們醫學交流，並與他合影留念。



▲與Francis 教授和張宏冰教授合照。

再由張宏冰教授引薦認識David Franz (Director of the Cincinnati Children's Hospital TSC Center)，他是美國辛辛那提兒童醫院教授，在結節性硬化症的綜合上有傑出的貢獻，他受邀去中國大陸義診多次，也曾來過台灣，我拿出2001年與現任理事長魯賢龍全家合影照片給他看，他立刻問候Robber女兒好嗎？近況如何？我說good！



▲本人與名醫David Franz 合影留念。

Robert Luu is Current Chairman now。他非常高興，我感覺他第一關心的就是病患如何了？不愧醫師本色，再問候台灣的朋友們，他說：非常喜歡台灣。大牌醫生非常親切，並與我合影拍照。

11日晚餐是頒獎酒會，給學術發表優異的以及在推動TSC整合治療有功人員，酒會型態很像台灣的喜宴模式，



▲酒會前與華裔美國專家于嘉交談合影。



▲與名醫Francis McCormack合影留念。

酒會時坐在我旁邊的是TSC肺部腫瘤治療的名醫Francis McCormack，他也是美國辛辛那提兒童醫院教授，很和藹可親，我的英文不是很好，但他很有耐心地聽我說明，我把兒子成長過程照片做得像一本故事書翻閱給他看，並說明病情狀況，他也問一些治療狀況吃甚麼藥？還好有張教授在旁幫忙翻譯，大家相談甚歡，特別跟他合影拍照留念。



▲本人有幸能邀請John、Francis、David、Sergiusz 四位名醫合影留念。



▲本人與中國會長袁碧霞合照。

David Franz的醫療團隊中還有John Bissler(Director of Pediatric Nephrology University of Tennessee)，他是田納西大學教授，對TSC腎臟疾病的處理很有名。

我盡量在會議休息時間與不同國家代表聊天，或者與名醫合照留下珍貴紀錄。參加這次TSC國際會議幸好遇到中國的會長袁碧霞及張宏冰教授，了解中國的協會發展，有張教授的支持及幫忙推動，讓他們有機會跟許多美國名醫交

流，甚至每年都有邀請名醫去中國各地分會義診，成績斐然，經這次會議交流我也多認識這些名醫，希望引薦他們也能來台灣診！

會議結束回來有幾點感想：

- 1.希望協會每年都要派員參加國際會議，吸收新知識及擴展互助關係。
- 2.聯絡港、澳、中國，成立華人TSC聯盟，互相交流資訊。
- 3.邀請名醫來台與醫師交流及義診。
- 4.若能準備些小禮物贈送，也是提高台灣印象好方法。
- 5.參與此會除了協會代表，還有醫師代表，若能事先彼此聯絡，在會議中可以作伴更好。

我這次能獨自前往英國，從搭機轉機到找到溫莎會場一切都很順利，真是感謝主耶穌，領會神與我同在的平安。凡挑戰的事都是有許多困難，每遇到一次困難就讓自己想办法克服困難，其中過程自然成長，這次溫莎會議過程中讓我成長很多，挑戰自己勇氣成功，有機會參與國際交流感到很興奮與懷念。🍷

植栽我的秘密花園 - 台中艾草篇

植栽我的秘密花園，首航來到了台中。今天老師帶來的主角是艾草。順著老師的介紹，我們摘下6片葉子與久違的彼此互道祝福，感覺溫馨！



▲植栽台中場花絮。



▲植栽台北場花絮。

接著將葉子泡入枸杞的熱水中，甜中帶微苦的艾草茶，有一股特別的清香。接著用絞碎的艾草根莖葉碎末，創意做香包。許久沒上美勞課的我們，覺得有趣極了！

當老師拿出小花盆，希望大家為花盆設計不同的外衣時，大夥又是一陣手忙腳亂。看似相同的花盆，又變得各具特色了。

最後，要植土於花盆內並插上艾草，今天的植栽就算大功告成了。老師說：植物就像我們的孩子，也喜歡聽好聽的話。若能寫上一些祝福一起插芋，讓大家的艾草回家後，依然生氣盎然，帶出希望。

後記：

今天孟君帶來一個好朋友，叫做黛咪。黛咪是一隻母的流浪貴賓狗，她的出現也擄掠了我們的眼光。養狗人士，應該深知與狗狗互動所帶來的快樂。小動物也可以是很好的療癒方式之一喔！🐶



▲植栽高雄場花絮。

生命的交織與流動

邁入音樂殿堂，打開心靈之窗

江睿翔

起初加入音樂班之後，喜歡的樂器是口琴，但已有多年未拿起樂器的我，決定重新拾起樂器開始演奏嘍！

上了幾堂課下來，從陳老師的教學帶動下，口琴是我國中時所學的第一種樂器，藉由陳老師的介紹一種撥弦樂器-烏克麗麗只有四條弦的小吉他。



▲音樂班表演花博。

透過陳老師的教導之下並開始產生了濃厚的興趣，並開始學習烏克麗麗。

有人問問我說：「為什麼想學烏克麗麗呢？看它小且很可愛嗎？」，我回答他：「是看起來很可愛，但是聆聽它彈奏出來的音樂後，便得更加喜歡它！」

在學習的過程中，雖然不太習慣指法，且按久了手指會有點酸，不靈活所以不太習慣！但是到現在學習已有一段時間了，可以彈出很多音樂這種感覺是無法用言語來形容。

所以音樂也是可以達到心靈的療癒，每到音樂班即將到來時，心情總是十分Happy喲！可以跟TSC的大小朋友們一起玩音樂，一起歡笑，一起同樂！在歡樂中渡過，一個藉由音樂來療癒我們的心靈抒發我們的情緒，總之音樂班啟發了我的自信心，並療癒了我們的心

靈與釋放壓力，讓我的身體更趨向於穩定，再此感謝協會的安排，陳老師的付出，及幕後辛苦的爸爸媽媽們，有您們真好！🙏

會務訊息

1.104年9月~12月服務統計一覽表

個案服務	個案會談及一般諮詢	服務11人/21人次
整合門診		196位/371診次
植栽我的秘密花園	北區(2次)	23戶/41人
	中區	7戶/15人
	南區	6戶/18人
聯誼活動一日遊	北區	17戶/38人
	中區	10戶/26人
	南區	11戶/28人
歲末感恩餐會	南區	11戶/31人
	中區	17戶/48人

2.104年9-11月募發票報告

感謝各界捐贈愛心發票，本期總共募得178張(含愛心碼發票)，發票中獎金額為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。

瓢蟲畫廊



作者/李沛

捐款芳名錄

104年9~11月份

Peter	2,500	卓季美	1,000	陳政卉	600
方秀玲	300	周秀珠	300	陳俊成	500
方寶珠	6,000	周國基	600	曾詩紘	4,270
王佑民	1,000	林文淑	100	彭智偉	200
王秀文	5,000	林炳圻	1,500	傅莉如	600
王玉輝	2,000	林鐵雄	500	游宗茂	600
王秀吉	500	林挺舟	200	游輝榮	5,000
王安尹	1,200	姚林美	500	無名氏	500
王柔介	1,200	施社維	300	無名氏	253,900
王芳怡	1,000	邱敬哲	1,000	無名氏	800
王淑玲	1,000	侯宜君	300	黃莉容	1,000
王湘婷	3,000	洪自由	200	黃麗秋	500
王暉傑	1,200	紀雪盡	30,000	黃彥琦	3,000
王照惠	1,000	范裕達	300	黃彥慈	3,000
池德發	10,000	張志銘	1,000	黃淑媛	1,500
吳季澤	1,000	張文華	10,000	黃麗敏	1,000
吳品嫻	200	張秀珍	300	黃雲姿	2,000
吳淑玲	1,500	張郭雀霞	6,000	廖心悅	300
呂麗慧	6,000	張菊薰	500	廖燕玉	300
呂重達	1,800	莊琨滢	100	蔡淑萍	215
巫錦綿	500	連慶隆	6,000	鄭文歷	1,000
李子璋	500	陳盟宗	100	劉盈姘	1,000
李火龍	1,000	陳宏哲	3,000	謝碧霞	1,000
李沛蓁	3,000	陳梅英	1,500	鍾玉珍	500
李侑烜	200	葉家宏	300	樂承宇	1,000
李宜憲	1,000	陳俊安	3,000	簡玉宏	500
李婉青	1,500	陳昭男	100	魏長義	1,000
汪台成	150,000	陳昱霖	500	蘇美月	1,500
沈春英	765	陳真雪	1,000	蘇雅鈴	3,000
正宏愛心友誼會					15,000
劉亦修、張文馨					1,500
簡林寶玉 闔家					100
耀豪國際生技有限公司 劉敏					200
愛心待用米社團					白米42包

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! 🌞