

活動花絮:

台大醫院客製化的「全人醫療」服務

「結節硬化症整合門診」成果發表暨結節硬化症醫療照護研討會

時間:2011年 01月08日

地點: 台大兒童醫院B1國際會議廳

結節硬化症(Tuberous Sclerosis Complex，以下簡稱TSC)是涉及多種不同系統性的疾病，身體的器官包含腦、腎、心、肺、眼、牙齒、指甲等都有可能會長出結節瘤，這類疾病在照護上最困難的地方是：同一個病人可能同時有好幾種器官發生問題，以往病人可能必須分別在三個、四個甚至五個不同科別的醫師門診進行追蹤，對病人或是家屬都是一項沉重的負擔。因此台大醫院整合各醫療專科於民國99年7月12日開辦「結節硬化症整合門診」，以病人為中心，提供TSC病友客製化的「全人醫療」服務。

結節硬化症在台灣的發生率約為十萬分之一到十萬分之十，男女比例均等，屬於罕見遺傳疾病的一種。目前已有兩個基因（*TSC1* 以及 *TSC2*）被確認，而以體染色體顯性遺傳模式作用，大約有三分之一的病人是由經由上一代遺傳得到此病，三分之二的病人是自己基因發生突變造成的。TSC症狀表現非常的多樣化，有些人終生十分輕微，連最有經驗的醫師也要透過許多檢查才能確定診斷，有些人則是從一出生（甚至出生前）就有症狀，而需要長時期數個醫療專科的照護。即使是同一家庭的個案、甚至雙胞胎之間也不一定有相同的症狀。

活動花絮：

結節硬化症病人可能發生的症狀包括癲癇（病人可以在1歲前就會有發作的現象，因此在寶寶剛出生後，若發現有幼兒點頭式抽搐的情況發生，就要及早就醫評估診斷）、智能障礙(部分患者會有自閉、情緒、精神及行為學習等方面的障礙)、發育遲緩、臉上的皮脂腺瘤（皮脂腺瘤會隨著年齡的成長而更加明顯）以及肺部或是腎臟的表現等等。藉由斷層掃描、超音波、核磁共振造影、基因檢測等方式，可檢查TSC病人所受到的影響程度、結節腫瘤的大小及位置，再視其狀況予以適當的治療。

本院「結節硬化症整合門診」醫療團隊包括：內科部胸腔科王鶴健醫師（監測肺部可能之淋巴管肌瘤），神經部劉宏輝醫師及前神經部陳至全醫師、小兒部神經科范碧娟醫師（治療癲癇，追蹤腦皮質結節、腦室管膜下結節或巨細胞星狀瘤），復健部盧璐醫師（行為與發育之評估及復健），泌尿部王碩盟醫師（腎臟血管肌脂肪瘤之監測與栓塞或手術治療），眼科部蔡紫薰醫師（視網膜粒狀缺陷瘤），小兒部心臟科陳俊安醫師（心臟橫紋肌瘤），臨床心理中心鄭逸如主任、張志瑄及鄭婷文心理師（心理衡鑑），基因醫學部胡務亮醫師、陳沛隆醫師及黃愛珠遺傳諮詢師（遺傳諮詢與檢驗）。近期皮膚部廖怡華醫師以及牙科部的陳信銘醫師、楊湘醫師將加入此整合型門診的醫療工作。整合門診已達到開辦之原始初衷，方便結節硬化症病友就醫，掛一次號即可獲得醫療團隊之完整服務，而醫療團隊成員間的合作也更為密切。

為了提升國內醫療人員、研究人員以及社會大眾對於本疾病的了解，同時分享本院「整合門診」的醫療成果。本院於民國101年1月8日（星期日）在台大醫院兒醫大樓地下一樓視聽講堂舉行「結節硬化症醫療照護研討會」，這是亞洲地區少見的大規模研討會。除了有本院整合型門診團隊成員對過去一年半以來的醫療成果進行報告外，也邀請國外知名的臨床及基礎研究專家（**Dr. David Neal Franz, Dr. Hongbing Zhang**）和國內醫院重要臨床醫師進行演講，由多個面向同時對結節硬化症醫療照護及研究進行報告與討論，共同為提升台灣結節硬化症病友的照護而努力。

活動花絮:



胡務亮 主任



林明燦 副院長



蔡紫薰 醫師



王鶴健 副教授

活動花絮:



謝豐舟 教授



陳俊安 醫師



小兒神經醫學會 王煇雄 理事長

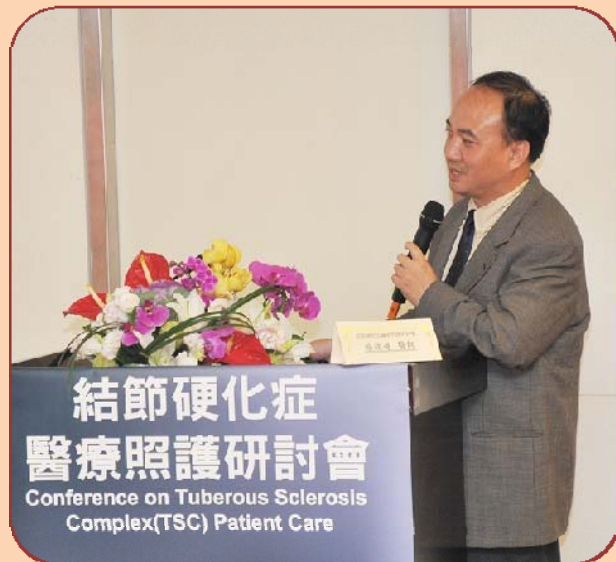


TSC 病友協會 施逸民 理事長

活動花絮:



Ms. K. Smith



台中中山醫院 蔡政道 醫師



盧璐 醫師



TSC 台灣結節硬化症協會
謝淑玲 榮譽理事長

活動花絮:



鄭婷文 臨床心理師



黃愛珠 遺傳諮詢師



廖怡華 醫師



陳沛隆 醫師

活動花絮:



張宏冰 教授



劉宏輝 教授



2012.01.08 記者會現場



活動花絮:



2012.01.08

結節硬化症醫療照護研討會記者會 醫師群與病友合照