

「讓瓢蟲飛」

結節硬化症罕病兒用音樂療癒你我

文/兒童部 蔡政道 主治醫師 | 醫療部整理

一起來認識，結節硬化症的小瓢蟲

讓我們來想像一下，若今天身體裡裡外外長了很多的小腫瘤，那可能不是惡性的，但卻可能讓皮膚出現凹凸、白斑，讓人產生癲癇、嘔吐，甚至猝死…世界會變成什麼樣！？

結節性硬化症被稱做「百年孤寂的疾病」，是一種相當罕見的自體顯性遺傳疾病，全球平均發生率約為1/150,000，在台灣的發生率則約1/6000，患者因為體內抑制腫瘤的基因突變，致使器官持續生長非惡性，稱做「結節」的小腫瘤，從外觀可見的血管纖維瘤、身體上大片脫色白斑或鯊魚斑，甚至腦、心臟、淋巴、腎臟，都有可能長出結節。每位患者身上結節的形狀、位置、數量、大小皆不同，且因症狀不固定，容易被誤診，孩童時期常見三大徵狀為癲癇、白斑及血管纖維瘤，可做為父母初期觀察指標。

也因患者身上的斑點型態、生命的長短與遺傳的模式，皆與瓢蟲非常相似，因此暱稱結節硬化症病友為「小瓢蟲」，希望他們

能和瓢蟲一樣，展翅飛翔找出自己的一片天。

透過「瓢蟲健檢夏令營」及「聯誼活動講座」，不只照護身體，心靈也更強壯

目前醫學，結節硬化症並無一勞永逸的治癒方式，需依不同症狀給予治療。早期患者只能自行依症狀去不同科別掛號治療，有時一周要跑好幾天醫院，十分不便。因此整合多科別門診的治療方式，不只減輕病患及家屬負擔，也給予完整的治療計畫，更清楚掌握小瓢蟲的病況。

在結節硬化症協會與本院醫療團隊之共同努力下，於民國97年7月成立「瓢蟲健檢夏令營」整合門診，迄今已逾10年。不只是台灣第一個針對結節硬化症整合門診，更領先全亞洲，提供便捷且完整的就醫環境。

「瓢蟲健檢夏令營」以整合門診形式，統合包含皮膚科、眼科、小兒科、心臟科、腎臟科、神經內科、泌尿科、放射科、遺傳諮詢師及社工師，檢查項目包含核磁共振(MRI)、腦波檢查、心臟超音波、肝臟超音波、肺部電腦斷層、肝臟電腦斷層、X光、牙齒及眼底檢查等，共同進行結節硬化症聯合照護，不只從病理角度控制疾病，也由遺傳諮詢師解答遺傳相關之專業問題，再加之社工貼心關懷患者及家屬心理層面，達到全效醫療照護。



社團法人台灣結節硬化症協會TSC感恩聯誼餐會

除了身體的不適，患者跟家屬還要面對久病之下，內心的煎熬與不安。我們深信除專業治療外，病友們心靈間的扶持力量也非常重要。透過參與「醫療講座及全國會員家庭聯誼活動」，讓他們知道自己並不孤單，期可幫助家屬舒解長期照護的心理壓力，拉近彼此的距離，踏出充滿勇氣的每一步。若有新政策等相關新知，除網路訊息外，也會透過講座說明，讓病友及家屬不遺漏新知，保障病友權益。



聯誼會上病友表演



中區醫療講座大合照

讓瓢蟲自在享飛，挖掘天賦，用音樂療癒你我

有感於音樂充滿療癒及安定的力量，於103年成立「瓢蟲享飛音樂班」以落實關懷結節病友身心靈健康為起點，第三年加入手足及家長，讓病友與家人教學相長，互動更緊密，帶給家庭療癒與希望。

於108年7月成立「藝啟生活家庭協會」，含括34個家庭，包含了結節硬化症、遺傳性下肢截癱、高雪氏症、朱伯特氏症等四種罕見疾病，及自閉症、唐氏症、亞斯伯格症、第一型糖尿病、焦慮症、中風後遺症、癌友、飲食失調與感覺失調等13種疾病類，用藝術活動將大家緊密結合，營造有文化素養的快樂園地。

32歲黃先生從小是節結硬化症患者，曾因臉上長出腫塊被同學笑怪物，工作也屢屢受挫。直至27歲，因日劇音樂學習小提琴，才發現自己絕佳的音感天賦，後與病友組成樂團，飛出另一番專屬於自己的天空。

音樂的療癒力量總是讓人驚艷，病友身上的結節猶如瓢蟲的斑點，就像五線譜裡一個個被精心安排、蓄勢待發的音符，當樂聲飛揚時，瓢蟲們享受著飛翔的樂音，不只傳遞愛，也可以發掘病友的天賦，幫助他們看到不同的天空。不定時在院內舉辦演奏會，回盪的悠揚樂聲，也撫慰了其他病患及家屬的心靈。

「願我將苦痛化做悠揚的音符流洩，帶給你我的心靈淡淡的平靜、喜悅！」



瓢蟲享飛音樂班-夏日音樂饗宴



《藝啟生活家庭協會》音樂表演