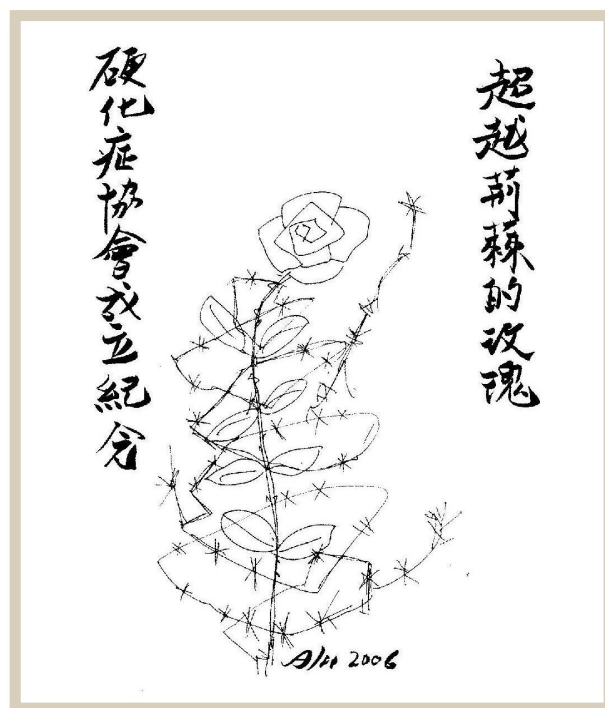


緣於TSC

文·圖／魯賢龍

臺大陳沛隆醫師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（Nov 10, 2018）過世了」。這如晴天霹靂的噩耗真的讓人難以接受！沛隆醫師接著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」。是“拓荒者”、“一代宗師”。

第一次見到謝教授是在2001年的TSC（Taiwan Tuberous Sclerosis Complex Association，臺灣結節硬化症協會）聯誼會的年會上，座談會主題是「TSC患者的癲癇與用藥及遺傳基因問題」。當天主講醫師為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，還有臺大李建南醫師，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



謝豐舟教授為結節硬化症協會成立題賀詞。

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，有著何去何從的恐慌！

這次講座之後，謝教授積極的在臺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，臺大醫院就成立了TSC

典型在夙昔



謝教授無條件的「愛」，幫助無數罕病兒及其家庭。

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大病友身體極為不適，原本就診的診所見事態嚴重，建議病人趕緊轉往臺大醫院急診。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，因此開始經由各種管道為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，希望透過媒體報導，讓國建署



與罕病家庭聚會，謝教授是我們的大家長。

典型在夙昔～紀念謝豐舟教授

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，臺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。病友僅需掛號一次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。經過這麼多年的等待，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。



謝豐舟教授（左）與理事長魯賢龍（右）。感謝關心罕病的醫師們。

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。☞

魯賢龍小檔案

是罕病不落跑老爸的一員，女兒怡君罹患罕見疾病「結節性硬化症」。目前擔任臺灣結節硬化症協會理事長、臺灣弱勢病患權益促進會常務理事。國立空中大學畢業。曾任機電設施經理、物業設施主管、商船管輪等職。