TSC 飄蟲天空
第24期 104年9月18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

關懷與支持.....p1-2 生命的交織與流動..p2-5
社福資源.....p5-6 會務訊息.....p6
募款訊息.....p6 瓢蟲畫廊.....p7
南區繪畫班花絮....p7 捐款芳名錄.....p7
將愛化爲行動.....p8

關懷與支持

友善校園宣導 – 新竹教育處特教篇

友善校園宣導計畫，八月十九日總算有了突破。

去年11月，晶豪贊助的"看見TSC，看見我們"的專案中，共有兩大部分。一是合唱團，一是友善校園宣導。這看似簡單，其實不易的專案中，如何讓捐贈者知道我們善款善用，倒也花了大家一些心思。因為晶豪希望我們能在地服務，我們卻苦無窗口。雖說新竹也有些病友，但如何取得校園宣導機會，不是我們直接找上門就成得了事。回想，四月下旬，理事長與秘書長新接手第一件大事，就是去晶豪期中報告，與會中清楚表達了宣導上的困難。當下，蕭執行長頗能感受我們努力執行下的瓶頸。 因此，也非常熱心的提供在地的連結。因此，也成就了秘書長8月19日面對50位特教老師的一場分享研習會。

感謝新竹市謝科長能在一年中最重要的研習會給了我們40分鐘，也謝謝當

▲新竹市特教老師研習宣導。

地所有出席的特教老師。看到你們的眼光慢慢聚焦於前，並停止指尖的滑動。我們知道，在即將開始的新學期，TSC的孩子一定會被了解而受到關照。

疾病宣導-嘉威聯合會計師事務所

秘書長樂玲前往長期贊助協會的嘉威聯合會計師事務所作疾病宣導，以下是他們分享回饋內容。

今天「台灣結節硬化症協會」的樂玲秘書長 來為我們介紹罕見疾病－結節性硬化症。根據統計，結節性硬化症人口罹患比率約為1/6000，其中高達三分之二是因為基因突變而發生。

由於很少人認識結節硬化症，常是一直到癲癇症發作才被發現，除此之外，在皮膚甚至是內臟器官會長出結節(小腫瘤)，病友除了沒辦法擁有像一般人健全的大腦，很容易造成同儕的排

▲病友確診人數。

擠，因此病友在心理上容易自閉甚至罹患憂鬱症。

樂玲秘書長希望藉由廣為宣傳，讓大眾認識結節性硬化症，對他們友善關懷，也讓希望更多罕見病症的家庭及早發現問題，協助症患者獲得妥善醫療照顧，就像雁行理論說的，讓群雁一起飛翔才能發揮力量飛得更高更遠！

若是大家對協會有興趣都可以上他們的網站了解，也可以發揮愛心來捐款哦！也謝謝秘書長為我們帶來如此有意義的講座：）

▲秘書長樂玲於嘉威疾病宣導。

8/7中區ICF暨就業轉銜講座

上週的氣象報導，預測將有颱風來襲，辦公室就開始擔憂，真的跟颱風那麼有緣嗎？原訂在7/17的講座就是因颱風來襲，而無法如期舉行，所以今天若又取消，對中區的家長真是很難交待。更何況中區的這2場講座已經落後許多，怎能不讓我們擔心？當昨晚宣布台北要上班上課，我才鬆一口氣，謝謝蘇迪勒大叔走得慢。

▲陳英欄老師說明就業轉銜資源。

ICF新制說明及就學就業轉銜課程，跟上進度了，咻！總算鬆了一口氣。

▲魏淑婷社工師說明ICF新制資源。

與會的媽媽都很踴躍的提出問題。經過幾個回合的提問，發現許多病友都面臨兩性與就業的問題，這些問題也將會考慮納入日後講座內容的安排。最後還是要感謝蔡醫生與中山社工師淑婷的幫忙，讓我們免去租借場地的困擾，謝謝英欄督導與紫緹的配合。還有還有，春英姐的禮物與飲料，讓我們每個人都喜滋滋，甜蜜蜜的喔！

生命的交織與流動

一個結節硬化症孩子的告白

石家樺

我是石家樺(Apple)，今年11歲就讀國小五年級，我是結節性硬化症的患者，從小就有「癲癇」，癲癇的意義是什麼我不知道，我只知道它讓我的腦很愛亂動的感覺。我知道我的腦部有結節，會不正常放電。我的癲癇是會失神、發呆，有時會有因為癲癇要來的感覺而害怕，甚至不知所措，雖然有吃藥控制，但還是會有小小的放電。當我感覺快發作時，就感覺惡魔來了，因為它總是在我身邊影響我的生活。

▲可愛的家樺。

在我三年級時，我遇到了我的新導師，她教我如何克服心中的恐懼，陪我禱告，用禱告來勇敢地面對心中的恐懼。現在只要癲癇的感覺要來了，我就會開始禱告，祈求我自己的心能得到平靜。

爸媽告訴我這個疾病已經是我們生活的一部分了，雖然有時會讓我們不舒服、討厭，但試著學習接受它，當不舒服的感覺又來時，我就會對著我的心說：「加油，相信我自己做得到！」，我很喜歡回診時與我的醫生聊天，我的醫生也跟我說過要把缺點變成優點，不能改變它就要接受它。

▲家樺認真畫圖。

畫畫也是我面對疾病放鬆的方法，能夠讓我不去想任何事，只要畫畫就好。我要感謝我的醫生，總是很耐心地聽我說話，陪我聊天；感謝我的老師、我的同學在學校的幫忙，感謝每一個幫助過我的人。

▲玉金陪伴兒子政佑畫畫。

南區才藝班分享

常務理事/南區家長 邱玉金

上過課後，才知道自己的想像空間這麼的渺小。繪畫班老師給了我們一個輪廓，請我們在輪廓內憑空想像自己在生氣的時候臉部的各個器官會出現什麼想法，說實在的當下還真的想不出什麼來畫，看著我們南部的小畫家馬上振筆揮毫，才知道我的想像空間已經不在天馬行空裡了，天真無邪也已離我遠了，只能硬著頭皮想今天每個器官所聽到、看到、想到的情形老老實實的交待在畫畫裡。

轉頭看了兒子的畫，驚訝了！剛剛才告訴他空白的地方也都要畫一畫喔~然而什麼時候變的豐富了，且圖上我不以為然的顏色時，才發現我所想的，單純的2種顏色比我複雜的用了這麼多顏

▲打擊樂班上課情形。

色的畫，來的有他自己的個性，突顯這幅畫的特色，反觀我的畫只是一板一眼的展現。

音樂是讓人快樂的泉源。每次只要跟兒子提到星期日要上課，他就會很可愛的復習著老師給的口訣”舉起你的右手敲一下，舉起你的左手敲一下”面面框框面面框”等，期待著當天的到來，好跟大家一起歡樂的過下午時刻。高音譜(鳥媽媽)、音符(豆芽菜)現在的小孩為了好記，想像力真的很豐富，沒有從他們的嘴裡說出來我們根本不知道這麼有趣。我試著回想我當初是否有上過這樣的課程，才發現印象中老師說她唱一句，我們跟著唱一句，以這樣的方式把整首歌教會給我們，關於高音譜(鳥媽媽)、音符(豆芽菜)，到了這個年紀腦容量有限的情形下，也只有跟老師說聲抱歉了~

誰才需要舞台

榮譽理事長 李正德

幾年前，有位長的清秀漂亮的罕病小女生，託李媽問我可不可以教他吉他，我以技術不夠好怕誤人子弟為由婉拒了這孩子，之後也很少看她出現在罕病的兒童合唱班，不知道什麼原因我不敢問.....

「一首搖滾上月球」的電影在去年熱烈上映期間，一位結節性硬化症(TSC)大男生叫世捷的，每次見面總是興奮的告訴我現在他會唱「I love you」，現在會唱「Rock me to the moon」，現在會唱「your smile」，我很開心電影受到如此迴響卻沒去多想，就如同其他父母搖頭告訴我自己的孩子，每天不斷要求在車內、在家中一唱再唱這幾首歌的如此事情。

▲menbug成員合影。

▲menbug表演。

不久之後又在一次聚會時世捷的母親告訴我，「一首搖滾上月球」給世捷帶來莫大的鼓勵，甚至改變了他的人生觀。我印象中的世捷是非常黏母親，儘管快30歲了非常沒有自信，但是個性開朗的母親從小給他樂觀的教育，讓他調整自己的心態去面對外來的歧視。這一次我認真的注意到這大男生了。直到另一位罕病TSC大男生叫柏軒的告訴我想要這幾首歌的吉他譜，於是我興起了一個想法。

自稱周董的柏軒有著跟我女兒一樣的症狀與情緒，看著他長大時也看到柏軒媽媽的成長與茁壯，這幾年總算能綻放出快樂的笑容。如果帶我女兒需要很辛苦的面對她的情緒，那柏軒媽媽恐怕有10倍於我的壓力，曾幾次看到柏軒媽媽歇斯底里的情緒失控而難過，她常戲稱想離職休息，卻從未見她放棄過，孩子是她的全部，藉著參加所有相關的教育課程提昇自己，筆記本一本本的寫，恐怕也可以整理成一份碩博論了。

罕病沒有藥醫，生命也無法預期，有時聚會總有人會缺席，不是住院就是病情惡化甚至.....所以我們學會珍惜，每分每秒都要過的好過的快樂。幾年前那位想學吉他的小女生給了我啟示，他們的生命不能等，我也不能再遲疑而遺憾了。

就這樣我開始我的想法，找世捷與柏軒隨我去作分享與彈唱，藉由自己的機會幫孩子們找舞台。這部電影，孩子讓我們圓了夢拿了獎，最後舞台還是應該要給他們的。

這一場百人的正式演出是世捷與柏軒的頭一次，一早柏軒就癲癇發作，上場前情緒異常不穩。世捷看來頗正常，但結束下台後就開始手腳冰冷僵硬與胃痙攣，而我也差點緊張到胃痛。這一切看似容易的事情，對這兩位TSC的病友則是一大考驗，他們需克服靦腆羞怯、記憶力、穩定性與緊張引發的癲癇，看著他們演出的觀眾以感動佩服的掌聲向這兩位病友致敬，這舞台他們比我們更適合。

千育與我

北區家長 李貞誼

千育今年十五歲了，除了結節硬化症以外，他還是典型自閉症患者，沒有開口說過一句話，因為他都是用嬰兒式溝通法，我也當了十五年的翻譯機。

平常他喜歡出門走走、搭電梯和聽音樂，如果能旅行的話更好，最喜歡搭高鐵，因為速度很快，最不喜歡坐公車，因為等紅綠燈會很不耐煩。我盡量帶他參加一些活動，以訓練他參與的規範，避免和社會脫節。

▲千育與menbug樂團。

至於音樂一開始他也是聽兒歌，後來偶然聽到伍佰唱的“白鴿”，他非常喜歡，會拉著我的手要求重播，我才知道他喜歡這種音樂，接著又聽蘇打綠、五月天……

或許您會覺得奇怪，為什麼知道他喜歡？其實很容易啊～因為他的喜怒哀樂都寫在臉上，而且還會配合喜歡的節奏跟著搖擺身體〈參觀蘇打綠鼓手攝影展，跟著會場音樂起舞〉。

一直到「一首搖滾上月球」的電影上映之後，他現在幾乎只聽四分衛的歌曲，當然一定要有電影裡面的所有配樂，包括得獎的

I LOVE YOU～～

(某次有個機會欣賞協會的menbug樂團團練，感謝團員的包容體諒，讓他很放鬆的在一旁享受音樂。)

社福資源

ICF新制注意事項

親愛的家長：

因應政府推動身心障礙鑑定新制(ICF制度)，本來原為永久期限的身心障礙手冊或原持有時效的有身心障礙證明(104年7月11日)開始進行換證，您可能會收到所在地社會局或政府機構來函告知要換證；請注意以下情形。

1. 請注意有兩種選擇：

A.重新鑑定 B.直接換證

因為兩者情形不一樣，須了解如何選擇才是符合病友現況，以獲得適當資源。「身心障礙證明」是未來病友或家裡申請社會資源的依據，所以要仔細了解。

重新鑑定時，障礙程度可能會依病程或年齡影響(變輕或變重)，要小心應對。

直接換證者，持永久手冊則換發5年的證明，5年後再重新鑑定，但要注意需求評估中的福利服務是否遺漏未勾選。如果疾病狀況有變動，或有照顧需求、安置需求時，可以先詢問單位承辦人；若為輔具及復康巴士的需求，須於醫院重鑑時，請醫師開立有肢體或交通需求的證明。

2.重新鑑定後，請注意您的障別是否維持原狀況。重新鑑定除了需拿取身心障礙證明鑑定資料至醫院進行醫師鑑定外，新制裡多加了一項需求評估，是由「專業人員」協助評估小朋友的狀況。會評估的面向包括：陪伴者交通優惠、輔具、復康巴士、居家照顧等社會福利服務的申請。可依目前所需進行勾選，千萬不要忽視自己的權益。

3.如果您重鑑或換證後，看到與之前的障礙及福利差異太大時，可以至申請單位進行申覆，請求再評估，但要先了解差異在那裡。

詢問所在地區政府單位時，請要找專業主辦人或者ICF專員，他們是比較專業的人士，有時政府單位的收件窗口不一定了解。有任何問題歡迎來電或來訊息告知，協會會協助大家。協會電話:02-23318852。

會務訊息

1.104年6月～8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/20人次
整合門診		180位/356診次
TSC 資源講座	中區	9戶/11人
	北區	9戶/13人

2.104年5-8月募發票報告

感謝各界捐贈愛心發票，本期總共募得226張(含愛心碼發票)，發票中獎金額為400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，也歡迎您來電索取愛心碼貼紙。

3.104年度會費$500開始繳納，若為第一次入會另收入會費$500元(只收一次)，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！

募款訊息

1.吃的健康，就從自己的廚房開始.....這是傅易易老師出此書的動機之一。然而我常呼籲的「讓罕病消失在21世紀」，也正是從「吃的健康」說起.....40多年不見，閒不下來的老師神采依舊，在眾所期盼下，老師將自己一生廚藝心得盡付於此。感恩老師發心捐書給TSC協會義賣，享受烹調藝術又做公益，這本食譜收藏的很有意義。

銅版菊八全彩200多頁，份量1公斤，凡是捐款600元，即送「幸福食光」」食譜一本(附捐款收據)，李爸希望大家共襄盛舉 ~~~

社團法人台灣結節硬化症協會
TEL：02-23318852
劃撥帳號：19973583 (註明：幸福食光)

瓢蟲畫廊

作者/楊苡恩

南區繪畫班花絮

捐款芳名錄

104年6~8月份

Peter	2,000	姚行娣	1,000	陳靜慈	500
丁無名	100	施月女	30,000	陳騰睿	1,000
卜松波	500	施志煒	4,000	無名氏	400
方寶珠	6,000	施長誌	10,000	無名氏	20,000
王秀吉	500	施俞如	10,000	無名氏	100
王孟承	500	施春成	10,000	無名氏	100
王柏權	200	施勝文	10,000	無名氏	20,000
王尊聖	500	胡慧麗	10,000	隆燕青	100
王湘婷	3,000	徐旭豐	800	黃俊森	1,000
王嘉慧	300	徐李煌	5,000	黃彥慈	200
朱家瑜	100	徐蘇月珍	800	黃美綾	500
吳淑玲	4,400	涂家馨	2,000	黃雲姿	2,000
呂宗憲	800	翁思禧	1,000	楊智皓	2,950
呂芳榕	5,000	張郭雀霞	6,000	廖梁燕妮	600
呂秋樺	500	張惠珠	520	廖萬福	600
呂重達	1,800	張景倫	100	廖燕玉	900
妙有寺	800	梁葉秀春	600	趙輝生	1,000
宋成菁	5,000	許可琪	300	劉士誠	2,000
李却	600	許芳信	1,000	劉王雪虹	500
李沛蓁	3,000	許敏惠	100	劉明憲	1,100
李佩芬	500	許雅禎	300	劉洽民	100
李城雪花	1,000	連慶隆	4,000	樂玲	3,600
李婉青	1,500	郭文祥	1,000	蔡孟君	1,300
汪台成	150,000	陳乃維	100	蔡晴惠	1,000
沈春英	765	陳世育	1,000	鄭森焜	4,000
周國基	1,500	陳田蓉	10,000	蕭語蘋	600
周愛美	1,000	陳宏哲	3,000	賴昇科	300
易序湘	600	陳阿品	500	賴慶和	600
林育伶	600	陳俊安	3,000	戴佳雄	2,000
林炳圻	1,500	陳皇霖	10,000	羅佳文	3,000
邱津彥	1,000	陳梅英	1,500	蘇美月	1,500
邱數珠	100	陳楊碧珠	10,000	蘇雅鈴	3,000

謝文政、劉玉環	1,200
劉亦修、張文馨	1,500
財團法人罕見疾病基金會	12,500
正宏愛心友誼會	10,000
哇寶國際資訊股份有限公司	500
泰興離職員工聯誼會	13,500
耀豪國際生技有限公司	550
孟焦畫坊	600
泰菱有限公司	220

嘉威聯合會計師事務所	電腦會計軟體
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 □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!