

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..p1-5 近期活動.....p5-6
 會務訊息.....p6 瓢蟲畫廊.....p6
 捐款芳名錄.....p6-7 將愛化為行動.....p8

關懷與支持

中區-苗栗一日遊

有人說：好山好水好無聊。住久了，好髒好亂好好玩的都市，來到風光明媚的無聊之境，覺得棒透了。

今天一行人來到了苗栗卓蘭的魔法莊園VillaVilla，遠離塵囂，的確有不同的感受。能夠在深山中打造這樣優雅的度假中心，想必主人是花了不少的巧思。由於時間有限，所以旅行社只能安排DIY教室，首先做了樹屋存錢筒。接著由導覽員領著大夥，在戶外漫走了一圈，各家自備了相機取景，希望留下美

好的身影。雖然有點走馬看花，就當作初體驗吧！在離開莊園後，要前往下一個目的地-棗莊，真的給司機大哥來了點震撼教育。因為車大路小，想要快速駛離還真有難度。不過，還是有驚無險，順利的往下一站邁進。

棗莊是我們用餐的餐廳，沒想到是人滿為患。光看饕客臉上的表情，即可知美味程度。用餐後，欣賞了周邊的建築，十分古樸。一株株細心栽培的棗樹，白色石板鋪成漫步的觀景小道，一些古農家文物的擺設，看著客家人的民俗技藝，這些早期的台灣生活情景，以及農業時期的文物，讓我們更清楚要更珍惜大自然給我們的寶貴資源。

搭火車應該是很多人共同的回憶，特別是舊式的火車。當我到了鐵道博物館，我直覺地想到小時候的一部連續劇-情旅。這是敘述一對情侶在火車上結緣



▲中區一日遊合照。

的故事，應該算是老派的偶像劇吧！現場的朋友年紀較輕，還沒幾人知道呢？真是不經意地就暴露自己的年齡。看著這些火車的演進及導覽員的認真介紹，心中真的滿懷感激。阿里山的森林鐵道，台糖鐵路曾使用過的各種車輛及動力來源的舊鍋爐，導覽員的投煤示範，讓大家都看得出神。歷史的進展就好像火車的行駛一樣，只能往前無法回頭。活在當下的我們，應該覺得很幸福。

吃吃喝喝是旅遊行程不可或缺的景點，因此我們來到了南庄老街。永昌宮、桂花巷、老郵局、都是遊客必經之處，狹窄的巷弄內擠得水洩不通。最後的集合時間到了，只見大家人手一包的戰利品，也算是回饋給當地最好的方式。

從早上8:00台中火車站集合出發，一直到晚上7:15回到火車站，大家都玩得盡興。非常感謝願意出席的家庭，你們的參與讓我們感受到協會存在的價值。當然特別要謝謝蔡醫師，有你相伴，結節家庭就能玩得更放心。還有春英姐，志工瑤瑤姊姊一路上也提供了很大的幫忙。最後還要謝謝梁爸，梁媽，雖說辦旅行社一定要賺錢，但我深信，因為你們切身的經驗，才能夠更同理弱勢家庭出遊的需求。謝謝大家，期待明年再見。

北區-宜蘭一日遊

不愛進出廚房的人，請他洗手作羹湯，困難度50%。不愛出外旅遊的人，請他帶團玩旅遊，困難度90%。慶幸的是，我有快樂小志工瑤瑤姊姊與旅遊小達人阿美妹妹，有他們的協助，連老天爺都買單。

話說，一開始找遊覽車就考倒了我。朋友的朋友是遊覽車司機，跟他訂車時，他很阿莎力地就說沒問題，包在他身上，連訂金都免。不料過了一個月再去確認時，竟黃牛了。什麼是晴天霹靂，你們懂嗎？還好，及時地找到備用方案，一級警戒2天後解除。話雖如此，真正的派車司機，還是在出發前一天的下午才確認的。所以在行前的一周，其實蠻令人擔心的。

旅遊當日，一大早在台北車站東三門集合，所有的家長都十分配合，準八點就開車。上了車，原本打算讓大夥休息好好補個眠。沒想到半路殺出個程咬金，碧霞小姐說："出來玩就別在車上睡覺，睡覺太可惜了。"這聽起來是蠻有道理的話，可又難倒了我，因為沒有導遊啊！既然要做個盡職的主辦人，又只好硬著頭皮，說笑話講故事，講故事說笑話，也算是順利過關了。

梅花湖，三富農場，宜蘭餅創始店DIY，看似簡單的行程，大家也玩得蠻盡興。最值得稱讚的是，每位家長都十分遵守公約，每個換點都沒有出差錯，所以預計回台北的時間，一分鐘都沒耽擱，是不是該頒個合群獎給大家呢？最後在回程的車上，請大家輪流分享當日心情。每個大人或小孩都給了正面的評價，聽到大家玩得開心，也不枉費我的用心了。

病友家庭在平日忙於生計與照料，能夠不畏懼外在的眼光出遊，也算是很好的舒壓療癒方式。當然，今天特別要感謝，坐在車尾的那一票姊妹，因為你們的帶動，讓這次旅遊增添許多意想不到的歡樂！

南區-嘉義一日遊

最初發想，卻一波三折的南區一日遊，終於在12/06順利的完成了。能夠與大自然接觸，且全家出遊，來個無憂無慮的假期，是所有病友家庭迫切期待的。

綠盈牧場，檜意森活村，北回歸線太陽館，此三個景點不但提供了與大自然對話的機會，還藉由對檜木的運用而開啟了歷史的回顧，北回歸線太陽館也讓大夥增加了許多天文知識。



▲南區一日遊合照。

結束了愉快的行程，期待明年有更有趣的規劃！

104年度南區-醫療暨支持感恩餐會

104年度的醫療暨支持感恩餐會，11月29日終於在高雄長庚醫院圓滿結束。

早上張醫師帶來了十分精闢的演講，也介紹一些神經方面新的研究成果，大家受惠良多。用餐前的畫展及拍銅鼓社的表演，更是將大家的心情帶到最高點。

瓢蟲南區畫畫班是由張玉奇老師指導，幾次跟他交談，深深敬佩欣賞他的理念。他可以將我們TSC孩子導入繪畫世界，真的不容易。

拍銅鼓社是由張原碩老師領軍，他用簡單的桶子及棍子也可以讓大家敲打出美麗樂章，更是令人驚豔。



▲北區一日遊合照。



▲南區一日遊合照。



▲南區醫療暨感恩感恩餐會合影。



▲南區醫療暨感恩餐會-才藝班表演。

1+1大於2的感受，在這兩個班明顯呈現。同樣的學員，同樣的家人，他們不曾想過，可以如此與孩子們一起學習，一起歡樂，甚至還有舞台可以一起挑戰自我。當然，美好呈現的背後，是由許多人共同努力而完成的。感謝晶豪科技提供孩子們學習的機會，感謝高雄長庚醫院，諾華公司贊助活動的經費。感謝默默支持TSC的朋友，感謝參與的各位朋友。

中區-醫療暨支持感恩餐會

104年度中區醫療暨支持感恩餐會在12月5日期待中展開，在圓滿中結束。



▲中區歲末感恩餐會合影。

感謝中山醫院蔡政道醫師/陳順郎醫師/許績男醫師/徐郁雯心理師的分享，中區許多TSC的病友都是長期仰仗他們的照料，在今天大家也用實際的行動來感恩他們。另外協會準備的簡單午宴，伴著小朋友們盡情的演出，高潮迭起的抽獎，讓今天的聚會顯得熱鬧非凡。相信大家也都度過了一個有意義且有趣味的假期！

北區歲末支持感恩餐會

12/20日果真是個好日子，今天TTSC的感恩餐會如期舉辦，佳評如潮。簡單的布置，精簡的餐點，暖暖的祝福，濃濃的心意，將今天的活動揭開了序幕。

雖然部分的VIP因有其他無法推遲的原因而缺席了，但相信他們的誠意依然圍繞在我們四周，與我們同在。這兩三年的餐會最重要的一環就是病友與手足所烘托出來的音樂饗宴，今年有了更大的突破。一些羞怯的家長竟然也願意一起站上舞台表演，真是最大的賣點。他們滿滿的笑容，可以看出他們對孩子無盡的愛。手足的獻唱，也同時感受到音樂的魅力無法擋。表演團體中首推瓢蟲音樂班的表現，經過強力的招兵買馬，陣容真的是越來越堅強。



▲北區歲末餐會表演花絮-音樂班。

孩子們週週的學習，老師辛苦的指導，我們都看到耀眼的成績。13位



▲北區歲末感恩餐會合影。

團員的表演，讓大家眼睛都為之一亮。MENBUG今年也有了突破，李爸常自嘲：這個天團，光靠"一首搖滾上月球"的插曲，就能跑遍大江南北。言談之中也尚且嗅出些小確幸。今年他們也來了點小突破，新展現--英文歌，Every breath you take。同時也讓我們見識到結節孩子的記憶能力遠大於他們的理解能力。

今天的活動能夠如此順利進行，真的要感謝辦公室的同仁以及志工們。想想去年的人力足足超越現存的2倍，但今年的表現毫不遜色，真的要給他們拍拍手。特別是社工紫緹所做的"回顧剪影"更是一大突破。有幾位家長還私下詢問，且非常的讚賞呢！

當然我們更要一起感恩醫生們、罕病基金會、贊助商品豪科技、諾華藥



▲台北感恩餐會表演花絮-MENBUG。

廠及嘉威會計師的出席。因為你們的支持，我們才能持續前進。活動結束後，現場留有一些空飄氣球，因為無法回收使用，欲將其刺破又大嘆可惜。苦思後，菁菁提出想法，希望將愛藉著氣球傳送出去，於是領了3個孩子和一大束氣球到新公園發放了。簡單的愛可以簡單地做，無遠弗屆。

今天MENBUG媽媽們獻唱的"讓愛走動"也隨著氣球，真實的上映。"讓愛走動，讓你的愛化成希望的種子，隨風揚起，編織美麗的夢。讓愛走動，讓你的愛化成溫暖的擁抱，綻放陽光，編織神所造的夢。"感恩餐會雖已結束，但美麗的歌聲仍不絕於耳！

近期活動

- 1.北區：臺大醫院TSC整合門診
時間：105年5/2、6/6、7/4、8/1、9/5、10/3、11/7、12/5。
每月第一週星期一上午辦理。
- 2.南區：高雄長庚醫院TSC特別門診
時間：每週星期三辦理。
- 3.北區：小瓢蟲音樂班
南區：小瓢蟲音樂班
時間：上課時間討論中
- 4.北區：就學銜講座
日期：105年4月23日

時間：星期六上午10點至中午12點
 地點：基督教女青年會807室
 台北市中正區青島西路7號8樓

5. 彩繪TSC

日期：暑假7月~8月
 時間：上午10點半至中午12點
 地點：基督教女青年會

會務訊息

1. 104年12月~105年3月服務統計一覽表

整合門診		198位/106診次
歲末感恩餐會	北區	27戶/82人

2. 105年1-3月募發票報告

感謝各界捐贈愛心發票，本期總共募得102張(含愛心碼發票)。

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。

3. 105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，謝謝您！

瓢蟲畫廊



作者/莊才沅

捐款芳名錄

104年12月份

方寶珠 2,000	林則茶 10,000	葉佳欣 10,000
王湘婷 1,000	林炳圻 500	葉季錚 20,000
王嘉慧 500	林哲偉 3,000	葉彩緹 2,000
王簡秀屏 3,000	高佩卿 500	廖浚騰 500
石三明 1,000	常佑康 5,000	廖聖璋 500
吳林尾珠 1,000	張郭雀霞 2,000	廖燕玉 100
吳玲瑱 1,000	許鳳怡 3,600	劉子鵬 1,000
吳淑玲 500	陳宏哲 1,000	劉玉嬌 500
吳雅惠 600	陳俊安 1,000	劉立雯 5,000
吳順生 1,000	陳厚勳 600	劉家宏 500
吳順吉 1,000	無名氏 1,100	樂承宇 500
呂重達 600	無名氏 20,000	潘厚勳 1,000
宋永吉 1,200	陳海龍 1,000	蔡承弦 1,000
宋昱穎 200	陳梅英 500	蔡承諺 1,000
宋偉銘 400	陳顯宗 500	鄧雅玲 1,000
宋婉瑄 200	傅錦禎 1,000	賴兆光 500
李沛蓁 1,000	傅錦鳳 500	謝碧霞 500
李幸霓 100	傅錦慧 1,000	謝德全 2,000
李彥樺 300	彭婉琳 10,000	鍾玉珍 2,000
李婉青 500	黃振國 5,000	簡炳煌 5,000
汪台成 50,000	黃淑嬪 400	顏邦丞 1,000
周國基 300	黃愛珠 3,000	顏邦羽 1,000
周煜傑 500	黃鈴雅 1,400	蘇美月 500
林佑昇 3,000	黃馨儀 2,000	蘇雅鈴 1,000
林佑真 5,000	楊博富 100	
正宏愛心友誼會		5,000
財團法人台新銀行慈善基金會		80,000
財團法人罕見疾病基金會		50,000
財團法人晶豪科技教育基金會		900,000
臺北市私立小綠山幼兒園		3,000
耀豪國際有限公司		300
劉亦修、張文馨		500
林星財、林立國、林庭如		300

105年1~2月份

方寶珠 4,000	邱紫菱 1,000	陳梅英 1,000
王柏凱 1,000	徐菊櫻 5,000	傅筠方 100
吳紀華 1,500	張志銘 1,000	曾詩紘 4,320
吳淑玲 1,000	張秀珍 500	無名氏 20,000
呂重達 1,200	張郭雀霞 4,000	黃琦淑 1,000
巫錦綿 500	張菊薰 500	黃雲姿 2,000
李沛蓁 2,000	許雅禎 500	黃芷榆 200
李宜憲 1,000	郭子明 500	葉清源 6,000

李韋廷 200	郭信志 530	廖燕玉 100	李凱蒂 450	莊沛謙 150	鄒玉枝 150
李源城 1,000	陳泊儒 4,000	劉王雪虹 500	李惠芬 450	莊慧芬 150	鄒孟晴 600
汪台成 100,000	陳玠沂 4,000	樂承宇 1,000	李惠英 150	莊慧玲 150	廖巧年 150
汪佳儀 200	陳阿品 500	蔡麗玲 2,000	李菁苑 150	許乃月 300	廖姿婷 150
汪綱 2,000	陳俊安 1,000	蕭鄧 200	李開元 150	許仙娟 150	廖彩君 150
阮黃越治 1,000	陳海龍 1,000	鄭安琪 1,000	李鈺瑩 150	許志強 300	劉文昌 150
林炳圻 1,000	陳俊安 1,000	蘇美月 1,000	李鈺瑩 150	許秀鳳 750	劉冰如 300
林鐵雄 500	陳冠甫 200	蘇雅鈴 2,000	李輝復 150	許孟珠 300	劉汶鈴 150
姚林美 500	陳宏哲 1,000		李錦福 150	許宜虹 150	劉美珍 300
正宏愛心友誼會		10,000	李靜枝 300	許明雲 1,500	劉英勤 900
宏裕健康有限公司		100	李耀琳 150	許珮得 150	劉桂華 150
耀豪國際生技有限公司		500	周明雪 750	許書銘 150	劉苑玲 300
林星財、林立國、林庭如		300	周雅芳 300	許素馨 600	劉靜宇 150
劉亦修、張文馨		500	周慧君 450	許淑玲 300	劉靜芬 150
謝文政、謝劉玉環		1,200	林仲翎 150	許暉苓 150	潘秀玲 150
			林佑吉 300	郭庭珊 150	蔡幸芸 150
			林廷芳 150	郭毓城 150	蔡明聰 150
			林佳樺 150	陳丰卿 150	鄭勝駿 150
			林宜平 150	陳正鋒 300	鄭菁菁 150
			林岳正 3,000	陳玉文 150	黎淑卿 150
			林幸慧 150	陳沛緹 1,800	盧淑真 150
			林明穗 150	陳育雄 300	賴宏明 150
			林玟櫻 150	陳芊瑜 150	賴榮峰 300
			林芳君 150	陳明仁 150	賴靜珍 150
			林芳君 150	陳玥年 150	賴耀星 300
			林長宏 1,500	陳亮紅 150	駱惠美 300
			林春蘭 300	陳宥霖 150	戴典益 150
			林美娟 450	陳映廷 150	謝文振 150
			林美華 150	陳映廷 150	謝妮容 150
			林家妘 150	陳香蘭 150	謝采媄 150
			林桂諭 150	陳益昌 450	謝洋介 150
			林益慶 750	陳素蘭 1,200	謝銘山 900
			林惠玲 150	陳淑娟 150	韓正源 450
			林超然 300	陳淑惠 450	簡翠玟 150
			林達 150	陳朝杰 150	魏平易 150
			林輔弼 150	陳嘉寶 150	魏從明 450
			林麗娟 150	陳榮二 150	魏蓓斯 150
			邱坤冠 750	陳麗珍 600	羅桂華 150
			邱錦萍 150	蹇子宸 150	羅貴琪 300
			金美怡 150	彭旭彬 1,500	蘇文松 150
			侯筱柔 300	彭柏誠 3,000	蘇文清 300
			施彥辰 150	彭慧菁 300	龔淑銘 150
			施秋燕 150	曾玉青 150	龔錦秀 300

富邦紅利積點送愛心10~12月

丁虹榮 150	施睿純 300	曾秀琴 300
王宗雄 300	柯玉真 150	湯雅蜜 150
王冠文 150	段立駿 150	馮國棟 150
王美紅 150	洪素麗 300	馮翊華 150
王惠英 150	洪國展 300	黃月英 300
王雅嫻 3,000	洪國展 150	黃成億 150
王瑞蘭 300	洪嘉徽 150	黃秀芳 150
史奇正 150	原森彪 150	黃桂香 150
石雅如 300	容莉蘭 450	黃淑菁 150
朱淑美 150	徐幸榛 150	黃莉欣 300
朱興慶 150	徐若梅 150	黃棋宏 150
江麗香 150	翁曉琪 150	黃新復 450
余玄仲 150	郝冬梅 150	黃經典 150
余秀珠 150	馬碧霞 150	黃詩雅 150
吳文科 600	高麗娟 300	黃鈺慧 150
吳以若 150	張玉慧 300	黃燕珠 150
吳京鴻 150	張玉慧 150	黃麗蓉 150
吳季芬 150	張仲麟 750	黃櫻鎮 450
吳音俊 150	張政敏 150	楊依玲 150
吳淑玲 150	張秋琴 150	楊宜芳 150
吳琇芳 150	張展耀 150	楊美麗 750
吳嘉貞 450	張能翰 150	楊富雯 150
呂耀仁 150	張健豐 150	楊惠雯 150
巫怡芬 150	張淑貞 1,950	楊順安 150
李仁豪 150	張清緒 150	楊猷文 150
李功地 150	張愛珠 450	楊鴻程 600
李昌霖 150	曹文燦 150	葉宜婷 150
李明勳 300	曹菁芸 150	詹玉純 600
李清江 150	梁佩雯 150	詹復誠 150

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! 🌞