

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~p4 疾病衛教暨友善環境宣導...p4~p5
 生命的交織與流動...p6 彩繪TSC.....p6
 近期活動.....p6 會務訊息.....p6
 捐款芳名錄.....p7 將愛化為行動.....p8

關懷與支持

515結節關懷日

下著雨、塞著車
 趕往Taipei 101 點藍燈
 有點心急
 六點半、日落時
 親臨現場擁抱中的激動
 我們才懂
 同樣的梗、同樣的場景
 噦哩瓜拉、瓜啦噦哩
 怎麼都不膩
 風雨漸強，心仍相繫
 帶著我們的美好歸去
 今夜我們的夢肯定甜！ 🍬



▲ 515結節關懷日。



▲ 515結節關懷日合影。



▲ 515結節關懷日媽媽們合照。

家長知心時間(一)

談到巫家，沒有人不豎起大拇指。許多的報導，始終看到的是他們全家的笑容。但！他們的困境豈是常人能擋。想必有一段刻骨銘心的歷程。

今天終於有機會掀開巫家的面紗，了解他們如何走出去，展開翅膀迎向陽光。為殘破的生命找回價值。衷心感謝巫爸犧牲睡眠且無償的付出。🙏



▲ 巫爸爸與家長們合影。

家長知心時間(二)

是祝福？還是咒詛？該來自別人嘴裏？還是自我的認定。

很榮幸邀請到天使心的執行長照程兄，幾近3個鐘頭的分享，讓我們看到生命是如何彼此碰撞出火花，如何由單一生命影響到無數生命？

原來天使在人間，天使在身邊。生命的藍海，我們一起來努力。🙏



▲ 林照程執行長與家長們合影。

北區三峽一日遊

當我們碰到同樣際遇的朋友，就彷彿啟發各自內在的一股力量。因為彼此，而獲得了不孤單的勇氣。

今天北區一日遊，多了第一次出席的新家庭，他們的笑容透露有同伴的重要。已經走出來的老鳥媽媽，傾囊相授的甘苦經驗，是最好的守則。

有你們真好、有大家真好，不絕於耳..🙏

南區南元花園一日遊

下雨天好不好玩？下雨天該怎麼玩？若能轉換自己的心境，一起品嚐洗滌後的清爽，即可感染屬於雨天特有的風景與韻味。

今天南區的旅遊適逢雨天，不知大夥玩得開心嗎？應該會有些回憶值得收藏的吧！🙏



▲ 南區一日遊花絮。

中區南投一日遊

這個周日就要去旅遊了，但從氣象預報來看應該是不大樂觀。這兩天陰雨連綿，時大時小的雨真的會影響出遊心情。今天起了個大早，沒別的念頭，只顧著往窗外望去。未開的天，只有陰霾的感覺，心中默念，千萬可別下雨。

風塵僕僕地趕到台中集合地點，已經有8成的家庭到了。一陣寒暄過後，大夥懷著興奮的心情啟程。今年的中區旅遊是委託萬陽旅行社承辦，梁爸梁媽



▲ 北區一日遊合照。

和我們的合作已有多年。根據以往的經驗，他們對罕病團體旅遊的需求都會設想周到。因此，我也樂著和大家出遊！

這次旅遊的景點看似簡單卻又不失豐富。首站來到台灣影城桃太郎村，這是以桃太郎故事為主題的景點，號稱比妖怪村大29倍。村內充滿著日式傳統建築，如熊本城、合掌村、桃太郎的家、超級大桃子、連經典場景惡魔島也都出現在這。

第二站，我們來到車埕木業展示館，中餐就在這解決了。來到南投車埕，一定要嚐嚐當地最有特色的木桶餐，吃飽飽還可將木桶帶回家。台灣各

地的旅遊景點都非常有歷史意義，車埕木業展示館是緊連著車埕火車站。經過導覽員詳細的介紹，讓我們既讚嘆又佩服舊時代的生活軌跡。

"到了木業展示館怎可錯過DIY小板凳手作"，這是去年南區旅遊時媽媽們提出的建議。因此今天非得親身體驗一下作木工的樂趣。聽著老師的講解，大家一個步驟一個步驟的配合，還挺好玩的。館內有木雕作品展覽、木業展示場重建紀事的影片，真的非常有意思。館外也有一些人力車、踩高蹺、兩人三腳、益智方塊等小遊戲，非常適合全家出遊。



▲ 中區一日遊合照。

時間來到了3:30，天空暗了，細細的小雨為了咱們可真是隱忍了一天。感謝老天的厚愛，給了我們一個溫度適中的好天氣。當然還要感謝蔡醫師一路相伴，讓我們出遊也大大的放心不少。今年的中區旅遊終於在大家的祝福與感謝聲中落幕，期待明年再見囉！🎉

陽光打擊樂

一種期待的心情進到嚮往的課程，陽光打擊樂真有趣！3歲的來，30歲的也來。隨著老師的引領，我們就這樣被帶入了新的體驗。

小小的空間、大大的滿足！雖然是短短的時光，我們仍願意不辭辛勞前來，喜歡這麼融合的一個凝聚，歡樂、自信、滿意、撫慰。



▲ 陽光打擊樂合照。

神奇的魔力我們感受得到，在音樂的遊戲中，玩出天賦的音感。在各種變化的樂器中，滿足無止盡的好奇心。敲敲打打真的好好玩！

這四堂課，想不到的出席熱烈。雖然他們不會，但沒有被拒絕。他們緩慢，但沒有被比較。教室內，手忙腳亂，努力配合；教室外，七嘴八舌，分享經驗。

謝謝小敏阿嬤的紅棗點心及洋媽的芒果，真是甜甜蜜蜜在心頭。還有餅乾、養樂多也出場，不論是誰帶來的，看見大家開心就值得。想要再相聚嗎？下個月的繪畫班等著你們來喔！🎨

疾病衛教暨友善環境宣導

認識TSC『結寶與小硬』電子書

遇見"結寶與小硬"

敘述一位出生就患有結節硬化症的小男孩，與他最要好的朋友-結寶的互動。用最溫暖與貼近生活的說話，讓家人與朋友來認識結節性硬化症(TSC)。



▲ 遇見結寶與小硬。

希望透過這本電子書能夠減少人們對TSC的恐懼，並讓家人、手足及TSC的孩子可以正常健康的面對此一疾病。

青春期的"結寶與小硬"

時光飛逝，小硬~咻~長大了。青春期的"小硬"該如何面對自己的疾病，又該



▲ 青春期的結寶與小硬。

如何發揮自己的不同？片中，小硬的一句話：「我是TSC，但它從未擊倒我」至此，我們找到了最好的答案。

現在就讓我們一起來聽聽結寶與小硬的故事。歡迎大家踴躍上我們的粉絲頁『TSC台灣結節硬化症協會』或官網『www.ttsc.org.tw』觀賞。🎥

TTSC中區暑期健診(一)

中山醫院的暑期健診行之有年，總愛讓我們長知識的蔡醫師，今天又特別安排了新鮮的課程。

他特別情商中山醫事技術系翁駿程老師，及醫學影像部沈昭諭醫師跟大家聊聊MRI腦部影像的研究。



▲ 中山瓢蟲一日健檢講座。

簡報上所呈現彩色繽紛的影像好生特別，近幾十年來全球挹注大量資金去研究腦部的連結性，相信這麼多的努力一定能突破一些困境。期待未來TSC也能找到治癒的先機。🎥

我與TTSC的這兩個禮拜

社工員 律丁云

到職以前

在我來到協會以前，我甚至都不瞭解結節硬化症是一個什麼樣的疾病，我以前從來沒有接觸過罕見疾病的孩子，

僅有的印象來自於心路基金會復健治療影片，我以為大部分罕病兒童，都需要特別的照顧，我也以為罕病的孩子離我很遙遠。

方案活動 - 打擊班

到協會後，才漸漸瞭解結節硬化症是怎麼樣的疾病。在今年舉辦第一場打擊班時，我接觸到很多協會服務的孩子，我才發現我對罕病的孩童有錯誤的印象，這些孩子並沒有很遙遠，他們和一般的孩子沒有不一樣。在班級裡面，他們每個都活力充沛地敲打撥弄著樂器，露出開心又溫暖笑容，像一顆顆小太陽，就像所有的孩子一樣，他們都是爸媽的開心果。我才知道他們並不難相處，也讓我體悟到，人不應該因為疾病而有所限制。

例行服務 - 聯合門診

剛到任的第二個禮拜，我參與了協會在聯合門診的服務，幫助病友們更好地得到醫療服務，在這段時間接觸到許多成人病友，這些病友從事不同的工作，來自台灣的不同地方，熱情地與協會、醫院人員講述自己的經歷，我感覺到我與病友間的距離縮短了很多，也讚嘆現在聯合門診的便利提升了醫療資源的廣泛性。

未來期許

很感謝我能有這個機會到協會服務，而且協會的樂玲姐和慧勳姐都非常具有服務熱誠，加上英欄督導的鼓勵，使我燃起了對這份工作的熱情，我也期許自己能夠好好努力，精進自己的工作能力，為我們協會服務的對象連結到多元資源，籌辦更多病友喜愛的活動，陪伴病友度過艱難的時刻。🎥

生命的交織與流動

我的暑假歡樂學園：陽光打擊樂

珮縵媽媽

珮縵是一個平常就喜歡哼唱、敲打吹彈的9歲小女生。每當她在生活中遇見困頓挫折，無法管控的「情緒」來時，她總是很本能的藉由「音樂」來宣洩。這音樂神奇魔力還真管用呀！



▲ 珮縵在歡樂中學習。

一路上的學習，她很容易「專注力分散」。身為媽媽的我，也常藉由專家的分享來學習如何引導珮縵。這真不是一件容易的事啊！但這次經由極光打擊樂團老師的專業，耐心及鼓勵的指導下，我看到珮縵天性本能被激發出來。所有樂器到她手裡，竟然能發出美妙愉悅的聲音，因此迅速的增加她對音樂的喜愛程度與成就感。我看到她上揚的嘴角與說不停的話語，母女倆在回家的路上都十分開心。

所以每每上完課她的眼神裡總是充滿著自信與快樂，當然也就非常期待下一次打擊樂快快到來！🎨

彩繪TSC



作者/廖偉凱



作者/李沛

近期活動

1. 北區：臺大醫院TSC整合門診
時間：8/7、9/4、10/2、11/6、12/4。
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. 「畫布歷險記」親子繪畫體驗團體
時間：8/19、8/26、9/2、9/16、
9/23、10/7、10/14、10/28。
地點：台北女青年會
4. 南區：瓢蟲繪畫班
時間：8/20、9/17、10/15。
地點：信心花園藝術工作室
5. 中區：音樂治療班
時間：9/2、9/23、10/21、11/4
地點：台中愛心家園

會務訊息

1. 106年4月~7月服務統計一覽表

| | | |
|---------|-----|------------|
| TSC整合門診 | | 154位/286診次 |
| 瓢蟲一日健診 | | 13人/34診次 |
| 家長知心團體 | 共2場 | 30人/17戶 |
| 陽光打擊樂 | 共4場 | 34人/34戶 |

2. 106年4-7月募發票報告

感謝各界捐贈愛心發票，本期總共募得**158張(含愛心碼發票)**，中獎金額**600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，歡迎您來電索取愛心碼貼紙
TEL：02-23318852。

捐款芳名錄

106年4~7月份

| | | | | | |
|-----|---------|------|-------|------|--------|
| 方寶珠 | 8,000 | 涂淑文 | 500 | 彭如青 | 200 |
| 王芊今 | 600 | 姚柔合 | 500 | 曾盈惠 | 300 |
| 王建華 | 1,000 | 施文俊 | 300 | 游舒瑜 | 2,000 |
| 王英智 | 300 | 施丙聖 | 300 | 游輝榮 | 3,000 |
| 王瑋師 | 500 | 施志煒 | 5,000 | 湯厚哲 | 900 |
| 田興本 | 1,000 | 施喻涵 | 300 | 無名氏 | 100 |
| 江淑惠 | 200 | 施智翔 | 300 | 無名氏 | 200 |
| 余佩珊 | 1,000 | 施漢邦 | 200 | 無名氏 | 800 |
| 吳宜恩 | 5,000 | 洪虹 | 1,000 | 黃右儀 | 100 |
| 吳昱亭 | 1,000 | 徐李煌 | 1,000 | 黃招敏 | 1,000 |
| 吳玲瑱 | 500 | 秦溢隆 | 100 | 黃雲姿 | 3,000 |
| 吳倩如 | 300 | 屠啟元 | 1,000 | 黃潤萱 | 500 |
| 吳淑玲 | 2,000 | 張志銘 | 1,000 | 黃澤森 | 600 |
| 吳順生 | 1,000 | 張秀珍 | 500 | 黃麗娟 | 1,000 |
| 吳順吉 | 500 | 張育偉 | 100 | 楊旭東 | 200 |
| 吳德帆 | 600 | 張郭雀霞 | 8,000 | 楊舒婷 | 200 |
| 呂重達 | 2,400 | 梁碩真 | 310 | 葉伊馨 | 6,000 |
| 宋韋澄 | 10,000 | 莊仙仙 | 100 | 廖步雲 | 1,000 |
| 巫行健 | 200 | 莊城瑜 | 400 | 廖振福 | 8,000 |
| 李火龍 | 2,000 | 莊增怡 | 200 | 廖晨翔 | 100 |
| 李沛蓁 | 2,000 | 許玉璇 | 4,600 | 廖錦益 | 200 |
| 李侑烜 | 200 | 陳宏哲 | 4,000 | 劉文智 | 400 |
| 李桂霞 | 400 | 陳邑安 | 100 | 劉月鳳 | 10,000 |
| 李萬喜 | 32,000 | 陳劭逸 | 600 | 劉玉雪虹 | 500 |
| 李曉屏 | 2,000 | 陳明宗 | 500 | 劉彩卿 | 500 |
| 汪台成 | 200,000 | 陳阿品 | 1,000 | 劉惠娟 | 800 |
| 汪佳儀 | 200 | 陳亭好 | 400 | 劉嘉琪 | 200 |
| 汪國豪 | 200 | 陳俊安 | 2,000 | 劉靜怡 | 200 |
| 周秀英 | 500 | 陳俊成 | 500 | 樂承宇 | 2,000 |
| 周信雄 | 1,000 | 陳冠甫 | 200 | 蔡幸娥 | 300 |

| | | | | | |
|--------------|-------|-----|-------|-----|---------|
| 林明炎 | 100 | 陳品辰 | 500 | 賴明俊 | 300 |
| 林美滿 | 1,000 | 陳昱霖 | 500 | 謝依伶 | 500 |
| 林梁玉味 | 100 | 陳家慶 | 500 | 謝宜呈 | 500 |
| 林清雲 | 500 | 陳素芬 | 100 | 顏邦丞 | 500 |
| 林黃好 | 200 | 陳梅英 | 2,000 | 顏邦羽 | 1,000 |
| 林銘意 | 2,000 | 陳靜慈 | 1,000 | 羅家宜 | 2,200 |
| 蘇雅鈴 | | | | | 4,000 |
| Terry Lem林曰大 | | | | | 100 |
| 陳俊宇、莊仙仙 | | | | | 100 |
| 黃右儀、許博期 | | | | | 100 |
| 謝文政、謝劉玉環 | | | | | 1,200 |
| 劉亦修、張文馨 | | | | | 2,000 |
| 廖步雲 闔家 | | | | | 1,500 |
| 大毅植幸福社區 | | | | | 222 |
| 正宏愛心友誼會 | | | | | 12,000 |
| 財團法人罕見疾病基金會 | | | | | 150,000 |



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 | |
| | ※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! | | | |
| | <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! | |
| ※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! 🌞