

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

希望與祝福.....p1~p2	關懷與支持.....p2~p3
疾病衛教暨友善環境宣導.....p4~p5	
募款訊息.....p5	彩繪TSC.....p6
近期活動.....p6	會務訊息.....p6
捐款芳名錄.....p6~p7	將愛化為行動....p8

希望與祝福

快門下的幸福為協會展開新的里程碑

理事長 魯賢龍

我認識正德兄是自2000年以前，同為「台灣結節硬化症聯誼會」及後來的「台灣結節硬化症協會」共同發起的會員之一，他是協會的第一屆理事長、罕病長期的生命宣導大使、創辦TSC病友Menbug樂團、電影「一首搖滾上月球」主角之一、美編與網頁設計專家、宜瑄的不落跑老爸...等大家都熟知的身份：平時講冷笑話的他總是成為大家的焦點，永遠有新點子，每次一有他的新聞時總是讓大家眼睛一亮。



▲ 貴賓蒞臨。



▲ 頒發感謝狀。

協會自2006年成立至今，一直有著許多善心人士，不論捐款或出力，長期的支持和幫助協會，使得協會能順利的跨過第一個十年，並以此基礎繼續前進為病友提供多方位的服務。平時協會的網站建置與維護、刊物的美編等事務均由正德兄義務一肩擔負，此次更承蒙他過人的才華貢獻，我們非常樂見有這本，也是協會第一本以TSC病友家庭為主軸的電影書出版；這本書的生產過程相當不容易，而正德兄的專才與毅力成為了它問世的最主要關鍵。

此次出版的四幕電影書裡選用四段音樂來伴讀，四個家庭故事裡，選用了四首風格不同的音樂，包含了像宗教音樂一般簡單純淨的鏡中鏡、節奏輕快旋律簡單的華爾滋舞曲、主旋律和呼應的重複旋律D大調卡農、以及鋼琴和管



▲ 新書發表會大合照。

弦樂團合奏的協奏曲，分別細膩的來呈現個別故事家庭成員間的互動或依存關係。四段音樂選用的十分用心且深具寓意，非常適宜一邊連結播放一邊閱讀，值得細細的品味。另外很特別的在病友家庭故事的末尾增加了「延伸閱讀」的章節，均在故事結束時，有著勵志啟迪性像品茗般的回甘讓人感動久久不已。

結節硬化症在這四位病友身上產生的影響輕重不一，但不論是輕是重，遇到的困難多或寡，他們以及家長們均以堅韌的生命力迎擊困境，以自己的方式活出不一樣的精采人生。🍷

關懷與支持

新書發表會感言

李正德

從小父親栽培我畫畫，要我讀職校美工科，希望我成名之後畫作可以值萬金。當時我只知道畫作要等死後才會值錢，那時我並不知道還有應用美術這條路可以走，辛苦的繞了一大圈，進入社會後幾乎都是從事美術相關的工作。

從小我最不可能勾選的兩個志願，第一是演講，第二是寫作，現在看來都

是「事與願違」，當然正面的說法是「一切都是最好的安排」。

繪畫是加法，攝影是減法，寫作是加減法，從無到有再去蕪存菁。繪畫與攝影可以用感覺來各自表述，傳達意念可以非邏輯靠直覺與想像，但是寫作就需要更多技巧與邏輯思考，需要更多的閱讀與實做經驗。這也是多年前不敢接受建議出書的原因，另一方面也覺得自己並沒有什麼了不起的事情，放眼身邊的病友家庭，每一個都是辛苦萬分堅強無比。後來我開始想，如果能複製自己這幾年的成功經驗，運用在這些病友家庭身上，引導出更多分享生命故事的講師，那出這本書的意義將會更大。每個家庭故事本來就可以寫上好幾本書，這本書只是起個頭，做為拋磚引玉用。

對我來說，出書最困難的是請人寫推薦序，每一位都是作文高手，就像陳姐說的好像在作文比賽。看到每個人的文章寫的這麼好，如果再多找幾位就可以分上下冊出，上冊先是序集，下冊才是主文。

我要感謝的人很多，但最該感謝的是故事的主角，他們大方侃侃而談自

己的故事，許多故事的背後還隱藏許多問題，也是這次出書希望被大家正視的目的，例如安養、霸凌、歧視、家庭誤解...故事其中一位媽媽無奈的訴說孩子這個樣子都是自己的問題，我聽了之後更覺得要藉由出書幫他們平反委屈。



▲ 作者與電影書主角合影。

出了這本電影書，無意間讓我擠身於導演之列，我不介意你們改口叫我「李導」或「正導」或「德導」，上面這些感言原本想用在金馬獎獲獎感言，但是念在寫序導演的情分上、念在這只是書不是真電影、念在我還只是新手，還是跟前輩們說句恭敬的話「請多指教」。

最後我引用一句話，「行善的最高境界不是施捨而是引路，引出一條自食其力的路，並保有他的自尊。」🍎

「畫布歷險記」親子藝術團體

治癒心靈的藝術

為期八周的「畫布歷險記」親子藝術團體在大家依依不捨的道別聲中落幕了。今年的主題所採用的是壓克力顏料搭配油畫畫布，跟以往慣用的水彩原料有很大的差別。原來壓克力顏料可以很自在大膽的揮灑在油畫布上而不用擔心下筆錯誤，就算用錯了顏色，還有很大的迴旋空間，這對參與的學員來說是比較容易做到了。講師常常強調，繪畫



▲ 沉浸在繪畫的世界。

不見得用單一的工具，任何隨手可得的工具都有其特色，例如：牙刷、茶筴、鞋刷、小滾筒等等，這都帶給大家很有趣又新奇的體驗。令我印象深刻的是茶筴沾上綠色、黃綠色等中性色顏料可以在畫紙上營造出栩栩如生的樹林，我才知道飛花落葉、草木竹石萬物皆可成就藝術。

進入作畫時的氛圍是專注又寧靜的，有別於開始前的寒暄與結束後的歡騰，這些場景並不衝突且是一個很療癒的過程。無論是TSC大朋友還是小朋友，家長或小孩，每個人都在短短的一堂課快速進入了畫中的世界，大家都成了獨一無二的大師。其實能夠和自己的孩子一同合作畫圖真是一種很愉快的經驗。大家一筆一劃勾勒出自己的心情，彷彿訴說著繪圖者的生活經歷，讓我們走進他們的內心世界一探究竟。

天真即是藝術

我發現團體中年紀較小成員畫出的圖畫常常別具一番美感，這是再精湛的技巧都無法取代的。講師也在課間介紹了許多尚在稚齡卻已經成名的大畫家，他們的筆法未經雕琢，卻有一雙善於觀察的雙眼，一雙勤於創作的雙手，原來藝術不在任何地方，藝術就在心中，不一定要到別處去尋。這讓我期待起明年度的活動會更加精采，也期待再次與TSC夥伴相處的時光。🍎

0814 TTSC中區暑期健診

部分TSC的病友會伴隨自閉、過動、學習障礙或是精神方面的問題。今天的中區暑期健診，蔡醫師特別邀請了中山醫學大學 語聽系/心理系合聘教授李宏鎰先生，來為大家分析了這方面的研究。李教授提到2年前曾與蔡醫師配合一個計劃，這計畫是由李教授的學生如芸所主持。如芸經由蔡醫師的介紹，收集了中區的一些TSC病友，分析、比較、歸納。其結果，當然也是十分吻合目前這些腦部問題的所在。



▲ 瓢蟲一日健診醫療講座。

李教授的分享，是希望讓所有的家長了解自己孩子的特性，及早知道該如何相處，如何應變，如何教導，懂了！就可以避免走冤枉路。心理師不是醫生，但他們是很重要的後援導師。

台中榮總TSC民眾衛教講座及中區TSC會議

今年的四月一日，VOTUBIA (AFINITOR)獲准治療結節硬化症併有腎血管肌脂肪瘤(AML)。這種口服型的mTOR抑制劑對TSC的患者可說是一大福音。針對此種治療方式，希望能夠協助更多患者了解並能得到更好的照顧。

9月30日一早應邀參加中榮醫院舉辦的醫療與衛教講座，接觸了一些久仰大名的醫生與未曾謀面的病友。不論是



▲ 台中榮總醫療講座。

醫生醫療案例的分享，或是病友生命的過程，都讓我們獲益良多。

臺大醫院皮膚藥膏記者會

臺大醫院成功研發結節硬化症血管纖維瘤的治療用藥。愛美是人的天性，不管自己美不美，還是嚮往。可惜，TSC的朋友對美的定義，常會隨著年齡增長更加渴望。那些礙眼的纖維瘤到底該如何處理？

今天真是太美好了，有件开心的事要告訴大家，我們終於有了隨手可得的改善臉部機會。非常謝謝台大醫院藥劑部的協助調製，Rapamycin藥膏終於誕生了。

自2017年9月起病患在整合門診就診可處方此一藥膏。記得在用藥study過程中，病友們非常認真的擦藥，惱人的紅臉與痘痘比預期中改善得更多更快。每次的回診，越來越多自信的笑容在診間彼此輝映著。期許我們的病友能從外觀的改善，越來越喜歡自己的樣貌，讓生活過得更有自信。

第二屆國際三峽罕見病多科學論壇暨第七屆中國結節性硬化症(TSC)診療大會

有一種愛、有一種同理心是與生俱來的，但又必須經過無數次學習後，開始升溫。TTSC的首任理事長李正德先生，這幾年來常受邀到香港、大陸演講分享生命。



▲ 台大醫院皮膚用藥記者會合照。

這些無強求的際遇，他一直無私默默的奉獻。他常說：讓我不斷分享自己生命的過往是件痛苦的回憶。但當我將自己心裡面能理解的那種感受去支持、同理那些需要的朋友，是件值得去做的事，即便分文未取。

2017北京蝴蝶結結節硬化症罕見病關愛中心所舉辦 "第二屆國際三峽罕見病多科學論壇暨第七屆中國結節性硬化症(TSC)診療大會"。我們TTSC榮譽理事長李正德先生受邀參加。我們非常樂見，兩岸三地的TSC家庭能夠互相交流並分享彼此的就醫及照料經驗。因為我們始終相信台灣在TSC這塊的專業與努力足堪表率。

此刻起，就讓我們共同期許，之後每一次的交流與分享都可以對所有的結節病友都能產生正向的迴響。



▲ 國際三峽罕見病多科學論壇合照。

募款訊息

快門下的幸福--TSC電影書



凡捐款\$380元，即送「快門下的幸福」電影書一本(附捐款收據)

【預購辦法】

郵局轉帳(網路/ATM)捐款：

郵局帳號：700-0001331-0461523

郵局名稱：台北南陽郵局

(轉帳完成請務必跟協會確認寄書資料)

銀行轉帳(網路/ATM)捐款：

銀行帳號：2001-01-0000278-0

銀行代碼：812(營業部0012)

銀行名稱：台新國際商業銀行

(轉帳完成請務必跟協會確認寄書資料)

郵局劃撥轉帳：

劃撥帳號：19973583

(註明：快門下的幸福、地址、電話)

以上捐款戶名：

社團法人台灣結節硬化症協會

TEL：02-23318852

Email：tscare@gmail.com

彩繪TSC



近期活動

1. 北區：臺大醫院TSC整合門診
時間：107年2/5、3/5、4/2、5/7、6/4、7/2、8/6、9/3、10/1、11/5、12/3。
每月第一週星期一上午辦理。
(1月適逢假日停診)
2. 南區：高雄長庚醫院TSC特別門診
時間：每週星期三辦理。
3. 向大師致敬-親子繪畫體驗團
上課時間討論中。

4. 擊刻感動-親子打擊樂團體
上課時間討論中。
5. 我們的開心農場-親子園藝團體
上課時間討論中。

會務訊息

1. 106年8月~12月服務統計一覽表

TSC整合門診	277位/516診次
瓢蟲一日健診	12人/32診次
畫布歷險記- 親子藝術體驗團體 共8場	159人次/14戶

2. 106年8-11月募發票報告

感謝各界捐贈愛心發票，本期總共募得**579張(含愛心碼發票)**，中獎金額**1,600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8~11月份

方寶珠	8,000	林榮駿	6,000	湯春梅	1,000
王芬蘭	380	邱豫瑄	1,000	無名氏	3,000
王美惠	1,000	金易婷	500	無名氏	100
王嘉霈	300	姚向京	1,000	無名氏	500
王瓊翎	220	洪小晴	100	無名氏	20,000
王韻輝	760	胡克鴻	3,000	無名氏	100
丘慧芝	700	胡美釗	200	無名氏	1,000
石俞婕	100	孫冀翕	2,000	黃永新	1,000
朱宇鴻	100	翁憶珍	380	黃怡如	700
朱毅	1,000	康景泰	500	黃品然	500
江仁標	3,000	張之盈	200	黃健雄	2,000
何名陞	200	張志銘	1,000	黃啟逢	100
何國超	1,000	張秀珍	1,500	黃雲姿	6,000
吳一奇	500	張亞荃	600	黃詩瑩	380
吳承祐	3,000	張建盛	380	黃嘉俊	3,800

吳信志	3,000	張秋蓮	700	黃麗敏	2,000	林淑娟	5,000	曾幼玲	380	羅尹莎	380
吳淑玲	2,500	張秀盈	3,000	楊吏婷	760	林琇微	1,000	曾妍菁	2,000	蘇雅鈴	4,000
呂重達	2,400	張敏青	1,000	楊政邦	2,000	線上室內裝修事業有限公司					10,000
呂家華	5,000	張郭雀霞	8,000	葉薇娟	500	遠雄人壽保險事業股份有限公司					5,000
呂家穎	4,000	張婷婷	20,000	董乃綺	4,000	人恆生命有限公司					6,000
巫錦輝	3,800	張朝娟	2,000	廖王秀琴	2,000	大熊建設股份有限公司					21,280
李委珈	500	張雯婷	1,000	廖步雲	100	中國文化協會有限公司					4,000
李貞誼	380	張順增	200	廖乘毅	200	台灣扶鷹關懷協會					30,000
李桂霞	200	張瓊玉	1,900	廖振福	8,000	台灣諾華股份有限公司					150,000
李啟豪	3,800	莊城瑜	1,000	廖朝枝	2,700	異象醫藥公關有限公司					11,400
李峻名	5,000	莊祺水	100	趙秀美	1,000	合泰藥局有限公司					100
李筱萍	1,000	莊增怡	200	趙家雲	380	無我企業有限公司					3,650
杜幼惟	100	許雅亭	150	劉文智	200	財團法人台新銀行公益慈善基金會					20,000
汪台成	200,000	許禕捷	3,200	劉玉寶	500	財團法人罕見疾病基金會					50,000
汪素珍	1,750	郭子明	2,000	劉立雯	5,000	財團法人罕見疾病基金會					79,800
汪素娟	20,000	郭玲玲	1,000	劉純妤	1,000	高雄市嘉義同鄉會姐妹會					3,000
沈春英	2,160	郭美鴻	380	劉惠娟	600	正宏愛心友誼會					12,000
周汶凌	1,000	郭慧文	380	樂承宇	2,000	廖步雲、劉靜怡					300
周秀珠	500	陳宇俊	380	蔡政道	1,370	林立國、林庭如、林星財					300
周依錡	380	陳宏哲	4,000	蔣怡珍	380	陳姿妘 闔家					200
周明慧	100	陳佩君	2,000	鄭美卿	380	劉亦修、張文馨					2,000
林千郁	20,000	陳玟卉	1,000	鄭婷尹	380						
林子翔	3,800	陳亭妤	300	蕭旻娟	1,050						
林玉珍	380	陳俊安	2,000	蕭敏	3,800						
林志銘	380	陳俊成	500	賴明俊	300						
林秀容	380	陳冠穎	500	賴素美	100						
林育棋	1,000	陳品安	1,000	賴激欣	2,200						
林育蘭	380	陳姿妘	200	賴瑞閣	2,000						
林言臻	760	陳姿灃	10,500	駱欣怡	1,000						
林南廷	1,000	陳英照	1,000	謝璧如	1,140						
林昭宏	500	陳耕暉	10,000	藍淑鳳	2,000						
林尪妹	380	陳樂晞	7,600	顏麗卿	380						



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! 🌞