

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~p5 生命的交織與流動....p5 近期活動.....p5~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

回顧與展望

第五屆理事長 魯賢龍

第四屆理監事任期轉眼間屆滿，在過去四年裡，有許多美好的事情發生在我們身上，藉此機會為大家回顧一下。

在醫藥發展上，我們十分欣喜的是結節病患有了愛服妥新藥可以投入在腦室腫瘤(SEGA)及腎臟腫瘤(AML)的治療，以及台大的皮膚科廖醫師為結節病友研發了皮膚藥膏，造福了一些臉部

有血管纖維瘤病友；愛服妥新藥在藥商推廣的初期，我經常代表協會出席北中南各區舉辦的新藥療效醫療講座，以及出席台大廖醫師皮膚藥膏研究的成果講座，每每在這些專家醫師敘述臨床研究的療效時，心中總有說不出的感動，因為藥商及醫師們願意投入罕病藥物開發與研究極其難得，而我們卻是被上天眷顧的一群，並且已有許多病友實質受益了。所以，日後的醫療上，協會仍會秉持一貫的服務態度持續緊密的與北中南的整合/聯合門診醫師聯繫辦理，為需要就診的病友做最妥善的聯繫安排。



在疾病宣導上，協會經常性的到校園及社會團體做疾病及生命宣導、拍了一部「心美、最美 結節青少年成長故事」紀錄片、出版了「快門下的幸福」音樂書、翻譯了兩部「結寶與小硬」電子書。

在國際接軌上，每年參與515世界結節關懷日活動，並邀請101與信義區十多棟大樓共同點藍燈響應、每年參與結節國際聯盟(TSCI)的會議。

在會員活動上，每年均援例辦理分區的旅遊、親子藝術體驗營、親子打擊樂營、親子園藝營、感恩餐會...等，希望能透過各項活動，鼓勵病友走出家門，多與其他的人事物接觸，一方面陶冶性情，另一方面舒緩病友與家屬們生活上的壓力。

第五屆理監事於3月9日選出，欣喜有幾位新成員加入，為新任期增添了新展望的契機，除了秉持為結節病友謀福利的初衷精神不變外，也期待新的元素注入在

新會期裡能為會員提供更好的服務，更期待醫療發展在這幾年裡能有跳躍式的發展與進步，是我們的企盼與祝福。🍎

關懷與支持

滿滿的感謝—台大TSC整合門診月會

第四屆任期屆滿的魯理事長，於大會改選後，無縫接軌於新會期。



▲ 致贈感謝狀。

感念台大整合門診對TTSC病友的
全人照護，特別擇TSC月例會前往致贈
感謝狀，期許門診的進行持續順暢，病
友的醫療互動惜福感恩。🍎



▲ 南投日月潭二日遊合照。

第五屆會員大會暨南投二日遊

唯有在理監事改選年才有的好康。

咱們今年又碰到了，時間有沒有很快，一轉眼，就又四年了。上次去的"西湖渡假村"記憶猶新，今年特選在風光明媚的日月潭與櫻花盛開的九族文化村。

除了交通因素外，讓你動心才最重要。毫不衝突的自然景觀與遊樂設施相互輝映著，任君選擇的遊玩方式與抽樣式的互動令人盡興。

四年不見的大家，依然熟稔熱絡，完全沒有生疏的感覺，縱使是第一次參加的家庭，也都好像是老朋友一般閒話家常。

協會已滿13歲了，看看這次大會參與人數之多，共51戶，141人，超過預期，我們誠惶誠恐、憂喜參半。喜的是TSC家庭願意勇敢跨出，憂的是募款的重擔日益艱辛。

誠如在會員大會時提到的座右銘—"Don't prove.Improve."。在服務的過程中挑戰不斷，就得面對問題，解決問題，協會是大家的，希望所有的發生都是促使我們前進的動力。

誰都知道，人生沒有彩排，場場都是現場直播，把握好每次演出，便是對自己最好的珍惜。🍷

愛不離手系列—中區

在連續假期中舉辦協會活動，應該也算破天荒頭一遭。原本擔憂的出席人數，隨著上課時間的接近，竟然從最初的10人進逼30人。

原本還算寬鬆的空間擠得鬧哄哄的，很是熱鬧。現代人都愛用3C溝通聊



▲ 中區手作班合照。

天，能夠面對面做朋友算是奢望。若能藉著手工藝聚在一起，應該也是個不錯的媒介。更何況雙手萬能，只要是自己親手做出來的成品，應該都是一種極有趣的呈現。看著大夥聚精會神，信手拈來都見創意。老師最後加碼的教學，更讓我們歡笑不斷。

這是一堂快樂的聚會，絕對無疑！🍷

TSC 相關之神經精神障礙暨閱讀能力探討

105年5月到106年5月，耗時一整年的收案。經過病友或照顧者面對面的訪談，再輔以"神經心理問卷測驗"填寫，今天我們終於可以聽到完整分析報告。

感謝葉如芸姐姐從台北南下，更感謝蔡政道醫師熱心的促成，短短一個鐘頭的分享。照顧者對於病友的情緒或心理反應，在此也得到了相同的印證。最棒的是，如芸姐姐最後的小叮嚀特別受用，希望被研究探討的自己，也能得到更多的理解於未知的領域。🍷



▲ 研究成果分享。

2018 瓢蟲奇蹟

對幕後英雄的特別感謝♥

任何一場成功的演出，絕對是眾志成城的結果。

"享受"三年來的磨練也絕非偶然，特別是框上公益表演的特殊意義，更是戰戰兢兢的如臨深淵履薄冰。在毫無預算的前提下，所有朋友的相挺都是沖著一份情。不論是台上演出的病友、稱職陪伴的家人、整場穿梭的攝影者、後臺做造型的阿姨、應接不暇的汪汪人，都是認真盡職的為這晚的演出努力。他們不求任何回報，只求演出順利圓滿。



▲ 瓢蟲奇蹟音樂會合照。

藉此版面特別感謝：低調不曝光的化妝師胡四妹小姐及其友人，2016-2018總是用你們溫暖的雙手，為所有演出者妝扮最美麗的舞臺妝。這麼多的掌聲因你們的付出而增色不少。🐞

您的一票，決定愛的力量

這幾年來的11月是個很有意思的月份，為了要爭取台新銀行公益慈善基金會的善款，各家投案團體無不卯足全力臉書拉票，比較小的單位更是邀約結盟，團結力量大的概念煞費苦心。



▲ 您的一票決定愛的力量頒獎典禮。

較有趣的事伴隨不解的是，鳴槍起跑後的半天光景，第一名50萬組秒衝高票，這到底是什麼神奇力量？雖然已經經歷4年還是無解。

當然就是要感謝台新銀行公益慈善基金會，我們除了有善款可收(努力後)，還可以凝聚協會的團結力，雖然過程中有些辛苦，很值得！

依規定每個單位只有5次得獎的機會，明年108年將是TTSC的Last Ball。結束今年，展望明年相信一定會有完美的ending。🐞

2018 北區歲末感恩餐會

忙碌的107年已經離開，接著的108年蓄勢待發，我們心懷感恩於曾經伸出援手的朋友。

親人，是老天替我們安排的；朋友，是今生得到的幸運；貴人，更是求而不易的美好禮物。有愛的我們，都知道要惜緣的聚在一起。因為能走在一起是緣分，能一起走才是幸福。

TTSC真的是一個幸福有愛的園地，看著這群沒有亮麗舞台的孩子，在這裡可以盡興的唱歌，在這裡可以

灑脫的跳舞，在這裡可以大膽的說話。登上一年才有一次的舞台，歡笑揮灑信心滿分的呈現，就算募款再困難，我們也得卯足全力為大家保留一塊可以活出信心的園地。

期許我們明年再見！🐞



▲ 擊刻感動打擊班成果發表。

生命的交織與流動

會員大會暨日月潭二日遊

家長 吳曉瑁

今天是出遊的好日子，雖然天氣預告是濕冷，但期待許久滿滿喜悅的心情早已蓋過…出門囉！在車上珮縵還和她思念許久的小敏相遇，真是開心極了！

第一站來到了埔里，大家來自北中南舟車勞頓、飢腸轆轆的，於是就在美食前啟動了我們TSC大家庭聚會的開始，有緣共桌共食交流彼此照顧與陪伴的故事，傾聽…支持…吃飽了！元氣滿滿往下一站出發去…

哇！好美的景色呀！還有很舒適的天氣呦～大概是孩子們帶來的福氣吧！來到這風光明媚的日月潭坐在船上大家滿滿的開心全掛在臉上，當然相機也按個不停…趕緊收藏這美好的回憶。

再過來今日有個重要活動，關係著我們這大家庭可以繼續幸福下去的會員

大會，這次參加的家庭數量比上回多，顯示對於協會的運作想要更好的心是一致的，因此希望大家所託付的會員們能夠在未來的日子裡，能夠把TSC經營的像大樹般穩健、強壯繼續給我們依靠。

精彩的還在吃飽飽、睡香香之後呦～

九族文化村我們來了！有大、小小孩們最愛的樂園還有大人們賞花之旅，當然我家珮縵也就和小敏一進園區就直奔玩樂去了，這次的玩伴還有蔡醫師的小孩，和珮縵一同經歷了冒險之旅，真是玩得盡興回憶滿滿呀！



▲ 珮縵及小敏與蔡政道醫師合影。

經過了這兩天美食、美景還有坐船、纜車的體驗放鬆之旅，相信不僅有許多說不完的歡樂故事，以及讓身心靈再次充滿了能量好迎接未來的每一天。最後，別忘了我們是永遠互相扶持、同心的一家人，期待下次見！🐞

近期活動

1. 北區：臺大醫院TSC整合門診

時間：5/6、6/3、7/1、8/5、9/2、10/7、11/4、12/2。

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：每週星期三上午辦理。
3. 輕鬆玩繪畫-親子體驗團體
時間：7/6、7/13、7/20、7/27、
8/3、8/10、8/24、8/31。
4. 就愛打擊樂-親子打擊樂團體
時間：規劃辦理。
5. 南區：手工藝工作坊
時間：6/2。
6. 中區：音樂治療班
時間：4/27、5/4、5/11、6/1、6/15。
7. 北區：手工藝工作坊
時間：4/27、5/18。

會務訊息

1. 第五屆理監事當選名單

理事長	<u>魯賢龍</u> (北區家長)
常務理事	<u>王禱瑤</u> (北區家長)
常務理事	<u>趙昭甯</u> (南區家長)
理事	<u>黃雅芳</u> (南區家長)
理事	<u>李佩芳</u> (中區家長)
理事	<u>李雅靖</u> (中區家長)
理事	<u>陳翠屏</u> (北區家長)
理事	<u>黃富美</u> (北區家長)
理事	<u>蘇美月</u> (北區家長)
常務監事	<u>劉明憲</u> (南區家長)
監事	<u>康景泰</u> (北區家長)
監事	<u>李貞誼</u> (北區家長)

2. 108年1~4月服務統計一覽表

TSC整合門診	165人次/318診次
第五屆第一次會員大會暨旅遊	141人/51戶
中區醫療講座暨手作班	27人/8戶

3. 107年11~12月募發票報告

感謝各界捐贈愛心發票，本期總共募得379張(含愛心碼發票)，中獎金額1,000元，另外本會發票愛心碼為『0285』您來幫我，歡迎您捐贈愛心發票！。

4. 108年度常年會費\$500已經開始繳納，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！

捐款芳名錄

107年12月份

Peter	700	林怡玟	350	陳映瑄	350
方寶珠	2,000	林則茶	10,000	陳家鄺	1,000
王芬蘭	350	林思琪	1,750	陳靜慈	500
王美惠	1,750	林柄瑞	500	陳靜儀	1,000
王淑樺	500	林雪芬	5,000	曾幼玲	700
王億婷	720	林憶君	350	曾梓庭	700
白正宜	500	林靜香	2,000	游素英	3,500
石三明	1,000	林瀚琦	700	游輝榮	5,000
江婉玉	1,000	林瀚儀	700	馮錦麗	1,400
池德發	10,000	俞惠貞	350	黃怡如	350
何芊逸	1,050	施素清	649	黃林玉銀	10,000
何曉鳴	300	柯秋月	100	黃瓊華	700
余乃瑄	1,050	洪白容	1,000	黃馨英	700
余嘉珍	1,000	洪瓊安	3,500	楊盛安	1,400
吳維欣	100	胡克鴻	3,000	溫明順	1,000
呂重達	800	孫靜馨	1,750	葉惠娟	350
李心湘	700	徐李煌	1,000	董乃綺	1,000
李心瑀	2,000	徐端玲	350	董鳳雯	500
李明安	1,000	徐繹善	500	詹鈞宇	350
李盈箴	4,900	袁立剩	500	廖心儀	7,000
李英蓓	1,400	高全德	500	廖浚騰	6,000
李衍彬	3,500	高敏華	3,500	劉乃文	700
李素娥	1,050	張永憲	2,000	劉宜靈	350
李嘉偉	700	張育芬	200	劉清香	500

李曉苓	3,000	張淑芳	1,000	樂承宇	500	吳允翔	1,000	許嘉文	500	熊厚淳	1,000
李樹國	1,000	張郭雀霞	2,000	鄧敏	2,800	吳淑玲	1,500	連慶隆	10,000	劉品達	500
汪素娟	19,802	張藝薰	700	蕭吉良	1,000	吳蕙蘭	20,000	郭子明	500	樂承宇	1,500
卓季美	1,000	梅秀梅	500	賴明俊	300	呂岱霏	2,500	陳宏哲	3,000	潘穎慧	200
周秀慧	207	陳宇俊	1,050	戴慧娟	1,000	呂重達	2,400	陳秀榆	1,000	蔡佩琳	1,000
周雅萍	1,000	陳宏哲	1,000	謝玉婷	1,750	呂瑀宸	3,500	陳俊安	1,500	蔡孟君	700
林士偉	3,000	陳玠如	10,000	謝榮哲	500	李火龍	1,000	陳俊成	500	蔡欣倪	2,000
林志銘	3,500	陳竺萱	20,000	鍾凱亦	5,500	李宜家	2,000	陳冠甫	200	蔡政道	5,000
林秀玉	2,000	陳長村	350	魏立昱	700	周仲瑾	500	陳冠潔	1,500	鄭美卿	3,000
林育棋	1,000	陳俊安	500	蘇雅鈴	1,000	林育棋	3,000	陳建銘	100	鄭雅云	1,000
千郁佛堂				20,000		林依潔	800	彭桂英	500	魯賢龍	1,500
大正聯合會計師事務所				1,050		林麗玉	300	曾盈惠	300	蕭智文	500
大桔整合設計工作室				231,000		姚甸京	1,000	游士賢	1,000	賴禹善	500
心錡有限公司				1,050		施秀娟	650	游復劭	470	賴郁沁	1,000
台中市美睫眉藝造型人員職業工會				3,500		洪虹	1,600	游舒瑜	2,000	戴明慧	300
台新銀行公益慈善基金會				80,000		洪維陽	2,000	湯詠筌	100	謝榮哲	1,500
台灣扶鷹關懷協會				35,100		紀雪盡	30,000	黃芷榆	1,000	鍾淑鈴	600
正宏愛心友誼會				3,000		徐菊櫻	5,000	黃雲姿	3,000	簡炳煌	5,000
合泰藥品有限公司				100		高全德	1,000	黃愛珠	2,000	蘇雅鈴	2,000
百達加油站 顏素娟				3,500		大雁商行					1,200
卓越人生企管顧問股份有限公司				36,000		心光學校					7,600
奕誠資訊有限公司				2,100		台北市亞聯扶輪社					6,000
昱揚有限公司				1,750		正宏愛心友誼會					9,000
時承生技事業有限公司				3,500		永上有限公司					600
財團法人晶豪科技教育基金會				600,000		泰菱有限公司					230
舒可工作室				3,000		異象醫藥公關有限公司					100,000
雅威生技有限公司				3,500		新禾航電股份有限公司					20,000
高為則、吳曉鳳				3,000		李映諭、李翊愷					1,000
劉亦修、張文馨				500		林書弘、林昱宏					2,200
謝文政、謝劉玉環				1,200		高為則、吳曉鳳					9,000
國際扶輪社中華民國總社 新北市土城中央扶輪社					物資一批	許庭維、許家睿					200
						劉亦修、張文馨					1,500

108年1~3月份

方寶珠	6,000	張力中	1,500	楊斐勛	1,500
王琴慧	1,000	張永隨	12,000	楊智皓	1,500
王億婷	2,000	張志銘	1,000	葉彩緹	500
江碧興	100	張郭雀霞	6,000	董乃綺	3,000
何曉鳴	900	許瑄婕	3,100	廖偉倫	1,000

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	
	<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! 🌞