TSC 瓢蟲天空
第19期 103年6月27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:施逸民 理事長:施逸民 秘書長:許煥君 編輯:許煥君
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
南區辦事處:80143高雄市前金區河南二路105號1樓 電話(含傳真):07-285-8668
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
關懷與支持.....p2-5
社福訊息.....p5-6
近期活動.....p6
會務訊息.....p7
瓢蟲藝廊.....p7
捐款芳名錄.....p7
將愛化爲行動....p8

希望與祝福

領袖行動第215期慈善晚會有感

北區家長/監事/李貞誼 女士

這是場專屬結節硬化症和桃園安康教養院的晚會,4月份收到理事長轉來的信件,表示許樂仁先生(Paul)和他的潛能開發班同學將在5月4日發起一個慈善晚會,盼望藉由晚會的形式,讓社會上更多人參與並且共同關心我們,難得Paul會尋求外面的資源來幫助我們,希望大家能共襄盛舉,並準備了義賣品,榮譽理事長李爸正德兄也帶著病友小捷和伯軒組成Menbug樂團一起上台表演。

主辦人PAUL和他的團隊準備超豐富的餐點和精彩節目帶動氣氛,孩子們也都有熱心的潛能開發班同學陪伴,我們TSC樂團也不遑多讓,準備兩首歌曲:第一首是榮獲金馬獎最佳電影原創歌曲的「I LOVE YOU(一首搖滾上月球)」,

▲領袖行動成員合唱「月亮代表我的心」獻給大家。

第二首是膾炙人口的「你是我的眼」。表演實在太精采了,全場如癡如醉,安可聲不斷,加碼演出安可曲和電影同名的「一首搖滾上月球」。氣氛溫馨感人,尤其施理事長和桃園安康教養院院長的致詞更是令人動容,深感參與這樣的活動是很有意義的。

這是我第一次帶孩子參加慈善活動,因為他以前坐不住而且還會發出擾人的聲音,但他今天表現好極了,應該跟會場播放的都是他喜愛的音樂有關吧,看來我們也可以逐漸參與公益活動,為TSC的宣導盡點棉薄之力了~~

在這場活動中並進行募款,協會與安康教養院均獲得捐款,讓兩個機構可以有經費去照顧服務對象。感謝大家的愛心。

關懷與支持

中區醫療研討會活動報導

3月是個春暖花開的時節，台中中山醫院汝川大樓17樓舉辦「全人醫療看結節硬化症之追蹤與治療」研究會，除了由中山醫院聯合門診之醫療團隊醫師進行個案研討外，當天中山醫院院長呂克桓院長，並邀請了高雄長庚林孟志副院長與會。

會議主要對象是各科醫師及醫護人員，而病友家庭也可以進入旁聽，瞭解疾病目前的發展情形，使病友家庭獲得更多的照護資訊。理事長先致詞說明與中山醫院合作的始末，再由各科醫師進行討論，包括科別有神經內科、胸腔科、腎臟科、皮膚科等等，針對多年TSC健診經驗及問題討論。

下午則邀請本會榮譽理事長李爸出席，由他帶領兩位青少年病友小捷、伯軒進行表演，在表演前他們還花時間排演練習，小捷為主唱，而伯軒則彈吉它，3人分別演唱「你是我的眼」、「I love you」、「Fly to the moon 」三首曲子，病友家庭也一起揮手打拍子並合唱，讓現場氣氛到達最高潮。

理事長並致贈「一首搖滾上月球」紀錄片給小兒神經內科蔡政道醫師，感謝他一直在推動中區病友醫療服務業務。

最後，大家一邊吃自助式餐點一邊聊天，病友家庭進行聯誼共同渡過這每好的週末！

▲中區醫療研討會講師合照。

▲台大特殊牙科楊湘醫師。

103會員大會及TSC牙齒醫療照護講座

一早到了中山公民會館的活動場地，就看到熱心前來服務的富邦志工團的朋友們協助我們布置場地及活動指引，還有前來為病友家庭義剪的葉怡利女士，也是早早就從三重騎摩托車過來，要為大家服務，真的是非常感動。

這一年一次難得的全國大會，感謝中南部的家庭特別前來參加，席間大家此起彼落地分享近況，且這次特別邀請到台大醫院身心障礙特殊需求牙科主治醫師，且常常幫我們TSC大小朋友看診的楊湘醫師，來分享TSC在牙齒方面可能造成的問題及相關照護的方式。

因為病友的牙齦容易增生小芽肉，以及牙齒的小蛀洞，所以楊醫師特別提醒大家更要注意飯後刷牙，趁早清除牙菌斑，至於坊間提到用鹽水漱口可以預防蛀牙的訊息，其實根本仍然在於刷牙的方式要正確，要趁牙菌斑還沒有變成牙結石，造成牙齒鈣質流失就要刷牙，並且可以利用政府對於身心障礙者的補助---免費塗氟，定期檢查保養牙齒。

另外有提到某些癲癇藥物可能會造成蛀牙的副作用，所以他們牙科醫師會跟小兒神經內科的醫師會診，特別關注這些服藥的小朋友牙齒情形，另外也有服用m-TOR抑制劑的病友一開始容易產生嘴破的問題，使用一些類固醇口內膏來降低病友的疼痛情形，所以歡迎有需要醫療協助的病友可以透過協會窗口郭秀靈社工或是利用台大特需牙科預約電話02-23123456轉70475來掛號看診。

「大安森林公園」戶外生態活動報導

由「荒野保護協會特工坊」的志工團隊5/24帶領結節家庭戶外生態導覽，讓平時忙於照顧孩子的家庭，能到戶外與大自然接觸，體驗不同的生活經驗。

到達在大安森林公園捷運站就有許多荒野的特教志工朋友都已集合並做好要與結節家庭進行互動，第一名是由遠從新竹前來的博盛家3人，而其它家庭也都陸陸續續的到來，由於集合時間下起陣雨，荒野特教志工團則進行下雨天的備案，帶領全部家庭前往大安森林公園捷運站的中庭進行「相見歡」分組活動，再由小浣熊與晶晶亮志工與結節家庭進行「森林大風吹」團康，由成員扮演大樹及松鼠，全部大人小孩都很高興的融入活動中，一下扮演大樹一下變成松鼠，玩的不亦樂乎，志工與家庭間變的比較熟悉。

▲荒野志工與家庭進行森林大風吹遊戲。

志工喜樂蒂先帶大家瞭解台灣的原生植物「台灣欒樹」，介紹它的四季變化及不同生長情形，再來由小草及大海志工則透過落葉樹枝讓小朋友透過手的觸摸去構思繪圖及面具製作，讓小朋友創作出獨特的面具，讓病友家庭親子之間增加互動的時間。

天氣作美，雨停下來了，於是乎特工隊就將大小朋友分組走到公園內實際去觀賞每種植物，並有照片圖檔可以參照，於是每位成員則用摸的、聽的植物長怎樣、並沿途觀察進行圖示找植物的活動，大家都興奮在沿路一邊觀看也一邊找相關的植物；在大安森林公園也有一個生態池，聚集了許多水鳥，有夜鷺、天鵝、小白鷺等水鳥，讓大家在都市中的公園中也能看到不常見到的生物，像看到一隻五色鳥在樹上築巢養育小鳥景象，大家都嘖嘖稱奇！

最後，邀請每組成員進行團體畫畫，將自己今日看到的植物及動物，畫在紙上，每組家庭也分享在活動中的感想，做為活動的結束。

▲活動後繪圖分享。

感謝荒野協會特工坊的志工朋友們，他們在活動前邀請協會社工和他們解說「結節硬化症」症狀及場地勘察，好設計適合結節家庭的活動，讓當天活動可以順利進行。熱情的志工朋友們將活動帶領的很歡樂，讓大家忘卻了之前還有下雨，快樂的進行都市公園生態觀察活動！

TSC家庭支持活動(一)

為了要幫助TSC病友及照護者能夠紓解壓力，增進照護健康的能力而辦理「足浴」活動，因為要能找到供足夠的熱水及躺臥的空間，交通方便的場地實在不易，幾經尋覓、籌劃，終於在4/24下午於台北市陽明山衛理福音園順利進行。

下午一點，大家先在劍潭站一號出口集合，工作人員協助大家將水桶、大

毛巾等用品上計程車，並且感謝講師淑玲也幫忙開自家車載送一部份家長和病友上山，所幸福音園離劍潭站只有10分鍾的車程，因此雖然假日上仰德大道有交通管制，還是很快就上山了。

一到福音園後，淑玲先分享一些足浴的經驗和原理，並介紹相關的用品和器材，隨後工作人員開始用板車幫大家提水，準備40度左右的溫水，高度大約能淹到小腿肚，接下來講師再利用薰衣草精油和毛巾，一一協助大家進行足浴。之後再躺臥休息約1小時的時間，讓不少平常工作、家庭兩頭燒的媽媽能好好放鬆一下。

最後，講師也跟大家預告下次肝敷布的活動內容，以及需要準備的用品，也和大家分享一些孩子遇到些發燒、咳嗽等小病痛的照顧技巧，希望大家在使用藥物之餘，也能減緩些病痛的不適。

TSC家庭支持活動(二)

6/14一早天氣晴朗，感覺是個適合出外放鬆的好日子，一早在劍潭站一號出口集合時，大家都很開心今天可以上陽明山福音園走走，在風光明媚的山景中一起學習分享一些照顧家人健康的方法，讓我們的TSC孩子、家人能夠更好。

九點多，大家陸續到後，社工先帶第一批家長和病友搭計程車出發，隨後講師淑玲更開著七人座，載著其餘的媽

▲大家聚精會神聽老師說明。

媽和孩子前往，路上還想到成員中有人咳嗽、氣喘，可以用洋蔥來減緩不舒服的感覺，而特別在路上轉往親戚家借有機的洋蔥，希望讓今天參加的每一個人都有豐沛的收穫。

到了福音園A9房後，更是感動福音園提供我們物超所值的長型大房，讓我們15個大人可以安心躺臥，進行肝敷布活動。一開始淑玲先以自己的孩子示範，說明等下進行的步驟和方法，並提醒捲敷布的小技巧，隨後就請大家在床墊上放好毛巾，準備好裝著70度熱水的熱水袋，就開始操作了，看到媽媽們都不畏燙手的西洋著草熱紗布的高溫，把握時間快手快腳地塞入熱水袋下，就是希望讓孩子們能好好休息，真是偉大!

下午則是使用檸檬來自製精油液來進行足浴---將檸檬在一鍋水中切半，並於皮上劃刀，壓出檸檬汁液，就可以成為一份精油液，非常省錢又好用。最後淑玲分享用1/3的洋蔥切丁，放入滷包袋中，然後放在胸口上方，再以長毛巾裹住胸膛，可以讓咳嗽睡不好的情況緩解一些。

經過這次的分享，媽媽們學到了不少簡易的照護方法，也增進了彼此的情感，相信未來更能夠照顧家人、照顧自己的健康。

感謝新竹物流及Give543贈物網

新竹物流捐贈發票!

透過「Give543贈物網」之推薦，新竹物流公司每月固定會捐出客戶未索取之中獎發票給非營利組織團體，以利社福團體有更充足之經費去運用及服務對象身上。

感謝Give543贈物網的慧洵專員的推薦，不只讓新竹物流公司願意捐贈103年1-2月份之中獎發票給本會。本會於103年4月收到新竹物流公司的客戶中獎

▲贈物網為TTSC公益擺攤。

發票一批共29,000元，很感謝那些無名的捐款人及新竹物流公司熱衷公益的愛心，使協會感受到社會各界的愛心。

Give543贈物網熱心公益幫助弱勢團體!!

從去年底透過贈物網的協助下，與社會企業進行交流，促成許多場活動。而近來因為「一首搖滾上月球」記錄片的熱潮，give543贈物網不只連結企業贊助公益播放，也於5月11日時人間福報於總統府廣場所辦的遊園會進行擺攤義賣，向社會大眾募集發票，並將募得之物資及捐款捐贈給本會。

社福訊息

高雄市身心障礙者專用停車位識別證（黃卡）享有停車優惠喔！

市府交通局於103年4月1日起實施以加註車號之身心障礙者專用停車位識別證，認定享停車優惠措施。社會局呼籲持身心障礙手冊或身心障礙證明且具「行動不便」者，皆符合申辦身心障礙者專用停車位識別證資格，倘尚未辦妥黃卡者，請儘速至社會局各發證中心辦理才能續享停車優惠，新停車優惠措施為計時格位當日前4小時免費，第5小時起全額收費；計次及高費率格位半價停車優惠。

辦理高雄市身心障礙者專用停車位識別證資格及應備文件：

（一）持身心障礙手冊者或身心障礙證明者應備齊下列文件：

1.身心障礙手冊正背面影本

2.駕駛執照影本：

須符合下列條件之一

(1)身心障礙者本人所持有。

(2)與身心障礙者本人設於同一戶籍內之配偶或親屬所持有。

3.行車執照影本：

須符合下列條件之一

(1)身心障礙者本人所持有。

(2)與身心障礙者本人設於同一戶籍內之配偶或親屬所持有。

4.全戶戶口名簿或最近三個月內戶籍謄本影本。

1.身心障礙證明正背面影本(須經需求評估核定為行動不便者)。

2.駕駛執照正反面影本：

須符合下列條件之一

(1)身心障礙者本人所持有。

(2)與身心障礙者本人設於同一戶籍內或同址分戶之配偶或親屬所持有。

3.行車執照影本(車輛種類以自用小客車或自用小客貨車為限)：

須符合下列條件之一

(1)身心障礙者本人所持有。

(2)與身心障礙者本人設於同一戶籍內或同址分戶之配偶或親屬所持有。

4.全戶戶口名簿或最近三個月內戶籍謄本影本。

台北市身心障礙者臨時及短期照顧服務

目的：提供身心障礙者臨時及短期照顧服務，陪伴身心障礙者，維護其安全，並讓照顧之家屬獲得喘息機會，以紓解家庭長期照顧之壓力，維持家庭生活品質。

一、服務方式：

1.臨時照顧－每日服務時數在12小時(含)以內者。

2.短期照顧－每日服務時數在12小時以上者，但服務日數不得超過14日。

二、服務項目：

1.臨時性之陪同就醫(兒童或心智障礙者需有家屬陪同)。

2.協助膳食。

3.安全照顧。

4.報讀及文書協助(僅服務視覺障礙者或併視覺障礙之多重障礙者)。

5.必要時提供身體照顧服務，如協助沐浴、擦身、換穿衣服、更換尿片等。

6.陪同散步。

7.上述服務過程中若衍生購物需求、服務員得予協助。

三、洽辦單位：臺北市智障者家長協會，電話：27555690轉206、207。雙連視障關懷基金會，電話：25312320。

身心障礙者用電補助申請：

1.資格:

A.領有身心障礙證明者、B.最近一年居住國內128天者、C.居住家中未入住安養機構者、D.使用維生器材及生活輔具者。

2.申請準備文件：

A.申請表、B.身心障礙(手冊)影印本、C.用戶戶名及電號證明影印本(電費單)、D.醫師開立之診斷證明書、E.用電優惠設施之照片、F.輔具需要用電證明(保證書及購買證明)、G.使用器材之起始證明。

3.可申請補助之輔具：

A.維生器材：

- 呼吸器、氧氣製造機、血氧監測儀、咳嗽(痰)機、化痰機、抽痰機、電動拍痰機。

B.生活輔具：

- 眼控滑鼠、電動輪椅、電動代步車、居家用電動照顧床、氣墊床。如經醫師評估需要調節體溫而使用電暖器或者冷氣機也可以申請。

4.各地申請地點：

A.請至申請人之戶籍所在地區公所辦理。

B.輔具中心：新北市、桃園縣。

C.社會局:澎湖縣、嘉義縣。

近期活動

暑假要到囉~各位TSC大朋友、小朋友如果想要利用暑假到協會有合作辦理聯合門診的醫療院所進行年度檢查，請趕快跟協會郭秀靈社工(協會電話02-23318852、公用手機0911-081-376)連絡，好盡快為各位掛號、預排檢查。

1. 北區：台大醫院TSC整合門診
   時間：7/7(一)、8/4(一)上午
2. 中區：台中中山醫院瓢蟲健檢
   時間：7/4(五)、7/18(五)、8/8(五)、8/15(五)
3. 南區：高雄長庚醫院TSC特別門診
   時間：7/2(三)、7/16(三)、7/30(三)、8/6(三)
4. TSC照顧者支持團體：
   時間：103年9月20-21日(六、日)。
   地點：台北市陽明山福音園。
   講師：楊世華老師。
5. TSC家庭支持活動：中區戶外聯誼。
   時間：暫訂103年10月12或26日(日)14:00-17:00。
   地點：暫訂大台中市公園。
6. TSC家庭支持活動：南區戶外聯誼。
   時間：暫訂103年11月9或23日(日)14:00-17:00。
   地點：未訂。

會務訊息

1.103年3月至5月服務統計一覽表

個案服務	個案會談	服務29人/37位
整合門診	北區	117位/240診次
	南區	33位/42診次
醫療講座	北區(會員大會)	49人/24戶
	中區	60人/29戶
TSC家庭支持活動	福音園	9人/6戶
	大安森林公園	35人/9戶
103年1月至5月總服務人數合計215位		
增加病友人數10位，減少病友人數1位。		

2.103年1-2月募發票報告

感謝各界捐贈愛心發票，本期總共募得244張，發票中獎金額合計為239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。TEL：02-23318852

瓢蟲繪廊

挖土機　　作者/林政緯

捐款芳名錄

103年3~5月份

David Neal Franz.		方德發			19,374
十方菩薩	50	姚林美	500	無名氏	300
王子昕	500	范慧敏	2,000	程于芬	500
王仁甫	1,668	施智翔	1,500	黃毅勝	500
王萱萁	1,000	洪維陽	1,500	黃毅勛	500
王嘉慧	300	高寧妁	1,000	黃富暖	3,000
王碧絨	3,000	袁應清	1,000	黃紀綸	3,500
王鄭美玉	2,000	倪珮珊	500	黃素惠	500
石家樺	1,000	張志銘	1,000	黃逸旗	500
朱芷函	6,000	張菊薰	500	黃雲姿	1,000
朱昱為	100	張庭嘉	600	黃峻宬	4,399
江晏華	600	張秀珍	1,000	黃綉員	500
羊正鈺	1,000	張栢綸	500	黃詩庭	200
何曉鳴	1,020	張曼萍	200	黃意嵐	1,000
吳紀華	1,500	梁恆瑞	1,800	楊智皓	2,500
吳淑玲	1,500	莊城瑜	500	楊　湘	2,400
吳麗寶	6,000	莊奐真	10,000	詹麗彩	200
呂重達	1,200	許秀卿	1,000	廖苡秀	500
宋家妤	2,000	許承睿	1,000	廖燕玉	300
李加仲	1,000	許少雄	10,000	趙輝生	1,000
李　沛	110	許菀庭	6,000	劉秋菊	500
李沛蓁	3,000	許登堡	200	劉國賢	1,000
李炳煌	500	郭子明	500	劉艷俠	200
李翊愷	5,000	陳俊安	3,000	蔣卓成	2,000
李毓娟	2,000	陳沛宏	3,500	樊盛福	100
李維庭	500	陳楊碧珠	10,000	蔡佩琳	500
沈春英	2,325	陳姵慈	200	蔡愛麗	6,000
汪台成	150,000	陳張柚仔	1,000	蔡銀造	100
汪淑惠	10,000	陳梅英	1,500	鄭美卿	10,000
汪　綱	2,000	陳麗雲	3,000	鄧羽容	2,000
周全昌	500	陳靜慈	1,500	謝淑玲	350
周信雄	1,000	陳聖淵	1,000	謝榮哲	2,000
林宏蕙	20,000	游舒瑜	1,000	簡炳煌	10,000
林吳玉音	2,000	彭丞鳴	500	蘇美月	1,500
林炳圻	1,500	無名氏	1,000	蘇雅鈴	2,000
林豐章	3,000	無名氏	500	莊靜芳	2,000
林陳興	10,000	無名氏	300	周國基	900
胡惠美	500	無名氏	500		
正宏愛心友誼會					13,000
永欣鋁業股份有限公司					8,000
社團法人中華社區厝邊頭尾營造協會					500
愷正國際有限公司					1,000
新竹物流客戶未索取之統一發票					29,000
新禾航電(股)公司					20,000
輔大台北車站發票募集活動					200
林書弘、林昱宏					1,000
林鐵雄、林景淞					500
黃炳堅、葉怡君					703
劉亦修、張文馨					1,500
陳姿妘　閨家					200

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!