

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.tpsc.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...p1-2	會務訊息...p6
關懷與支持...p2-3	近期活動...p6-7
生命的交織與流動...p3-5	捐款芳名錄...p7
TSC人物誌...p6	將愛化為行動...p8
瓢蟲畫廊...p5	

希望與祝福

南區聯合門診

高雄長庚醫院小兒神經內科/張瑛瑤醫師

南區結節硬化症特別門診是由結節硬化症協會與高雄長庚醫院合作,於民國100年成立。由於結節硬化症患者較容易併發多項器官功能改變或腫瘤,常需要多項檢查及長期追蹤,故本門診醫療團隊包括小兒神經科、小兒腎臟科、小兒泌尿科、小兒胸腔科、小兒眼科、小兒心臟科、小兒皮膚科、小兒心智科、小兒牙科、小兒復健科、成人腎臟科、成人泌尿科、成人胸腔科及放射科等醫師共同參與,並有社工師、及心理諮商師同時為病友及家長服務。

本門診特色是以病人為中心,我們為每個病人彙整所有歷年檢驗報告及檢查結果,並記錄病程發展,再根據美國最新發表的結節硬化症病患處理準則,

於就診前一至二個月整合病患各器官系統的資料,為病患安排固定時間該做的檢驗,並為避免病友及家長舟車往返,減少因多項檢查而時常請假,特別採客製化之醫療服務,將病友所需之相關門診及檢查於同一日完成。最後再交予病患總結檢查檢驗報告清單,及提醒下次需返診科別及時間。

目前南區結節硬化症特別門診為每個月的第一個星期三上午,看診地點是在長庚兒童醫院一樓第4診間,由小兒神經內科張瑛瑤醫師負責,由於就診前需為病友資料做分析統整,本門診採約診制,但如病患未曾於本門診看診,可聯絡結節硬化協會或長庚醫院結節硬化症護理師(0975-720291)安排特別門診就醫事宜。期盼整合南區醫療資源與協會家長團體的力量,提供南區病友一個前瞻型系統性的服務。



▲張瑛瑤醫師擔任本會榮譽顧問。

得獎感言

理事長/施逸民

恭喜大家，協會再次獲評為年度全國性社會暨職業團體工作評鑑之甲等團體！

本項年度評鑑最高獎項為優等，以卦象來說，我們協會處在「飛龍在天」階段，正是生氣蓬勃、欣欣向榮之象，表示我們仍有很大發展空間，要繼續往前邁進。切勿自大自滿，以免陷入「亢龍有悔」泥淖中。

能獲得這項肯定，是靠著很多各界人士的協助，再加上我們自身的努力得來的：

— 結節硬化症整合門診陸續成立且運作順利，同時這模式也已應用到其他病類的病友，幫助更多的病友家庭，這是值得大家感到驕傲的；

— 今年協會中部辦事處成立了，能服務中部地區的病友；

— 目前新的藥物使用在病友身上，似乎有相當的療效，給了我們很大的希望；

— 協會網站正改版擴建中，將會引進更多新的醫療資訊，不只對病友們，對醫學生們也是很好的新知學習管道。



▲榮獲內政部頒101年度社團榮譽。

協會目前可連繫到的病友數有281位，而健保署官方統計數字已達近500位，顯示了結節硬化症正逐漸受到外界的重視與關注。可是仍有十數倍的病友躲在陰暗處等待被關懷、被施以妥善的醫療照護，尤其是醫療資源貧乏的花東及外島偏遠地區，這也是協會持續要努力的目標。🙏

關懷與支持

渣打銀行愛心募發票

在8月初時，接到渣打銀行Vicky小姐的電話，表示銀行志工可以幫忙街頭募發票。

訂於9月29日全體志工成員選擇在忠孝復興、南京東路、中山國中、松山機場、大直站、劍南、西湖捷運站七個站區，共有70位渣打志工舉辦愛心發票募集活動。募得3,640張發票，與400元現金，感謝志工們的付出。

也歡迎機關行號、學生組團，前來幫助協會街頭募發票，聯絡電話:02-23318852。感謝大家的支持!! 🙏

新竹科學園區公益電影播放報導

協會長期受到竹科朋友的幫助，決定在歲末感恩的時刻，邀請大家觀賞公益電影「一首搖滾上月球」，希望能讓竹科朋友們瞭解到罕見疾病家庭的實際狀況，並獲得大家持續的支持及協助。

由於訂在星期五晚上播放，而星期五是小週末正是家人回家、聚會的时光，本來擔心出席的人不多，沒想到晚上6點多，就有父母帶著女兒前來會場等候觀賞電影，接著就看到陸陸續續竹科同仁攜家帶眷來到現場。6:30以後大約120個座位已坐滿，真是令人感動！

因有安排映後分享，黑糖導演黃嘉俊先生及參與拍攝記錄片的結節李爸李正德先生在分享時提到，現在有許多人遇到挫折都會抱怨，可以邀請朋友看「一首搖滾上月球」，就會感受到生命的每一刻都要好好把握，對身邊四周的親人、朋友要更加珍惜，開創不一樣的人生。



▲理事長及導演、李爸感謝大家的光臨。

影片想表達的是當遇到孩子生病時，爸爸們選擇積極面對並且不放棄，而且去完成原本不可能達成的夢想—搖滾夢，不論自己面臨的問題是多麼困難，像電影歌曲中提到的「把不可能變可能」，堅持下去才能獲得最好的結果！

謝謝當天參與的竹科朋友們，也謝謝竹科管理局邱副局長蒞臨，還有住在新竹的仁甫及媽媽來幫忙發送宣傳品，讓大家可以更瞭解「結節硬化症」及對於生命有不同的看法，一起迎向美好的未來！🍷

生命的交織與流動

看完一首搖滾上月球

苗栗手足/范欣怡

大多數人看完「一首搖滾上月球」會覺得很感動，並且敬佩這些老爸的精神，我看完後多了一點心疼，心疼這些

爸爸們努力振作自己，挑起支撐家庭經濟、精神的重擔，然後咬緊牙度過每個難關，站出來讓全世界看見他們很勇敢！除了心疼也為這些老爸感到驕傲，他們辦到了不可能的任務，從基礎開始練習樂器，並且組成一個團隊，大家各司其職才能有「睏雄霸」的誕生！

我也是罕見疾病家庭的一份子，我利用寫下自己的故事，活出身為罕見疾病手足的生命史，透過文字檢視自己生命歷程的點滴；而這些爸爸組成樂團，透過音樂的力量不但振奮自己也撫慰人心，讓更多人透過音樂了解罕見疾病家庭的故事，還有撫養子女背後的辛酸。



▲范欣怡。

從前曾因為身為罕見家庭的一份子，覺得既沉重又不安，有點厭惡父母加諸身上的期許、有點擔憂自己無法完成照顧妹妹的責任，也覺得惶恐不安不知該怎麼擺脫精神上的壓力，寫完生命故事我好像如釋重負，慢慢相信生命自會找到出口，而睏雄霸的音樂讓我好像獲得更多的力量，知道有許多人跟我一樣在為生命奮鬥。

接獲協會通知要寫下看完電影的心得，我真的覺得好像沒甚麼可以寫的，因為那種感動不是筆墨所能形容，看見他人重生的撼動比自己走出束縛更深刻，我能做的或許很少，但一群人的力

量就能讓世界看見我們，睏熊霸的爸爸們請繼續加油，讓更多人看見罕見家庭的生命力有多麼強韌！🍌

「一首搖滾上月球」觀後感

南山高中 普一/志工 鄭宇珊

一群老爸們因為自己孩子罹患罕見疾病而聚集在一起，每位老爸一開始根本不會樂器，為了夢想組成「睏熊霸」樂團！

老爸們一有時間就會練習，就算有在練習爭執但沒多久把問題找出來解決就什麼事也沒了，還請「四分衛」的團長來幫他們練習，老爸們是用盡了全力要把自己該負責的部份做好，這是我們讓學習的。

老爸們真是令人讚嘆！有些人在知道孩子不健康，有可能會丟下孩子和老婆離開家庭，但這些老爸不但沒有這麼做，反而花更多時間照顧他們，因為不管怎麼樣，孩子都是他們的心肝寶貝。這種態度及精神也是我們應該學習的！

在老爸身上學了很多，這部記錄片讓更多人知道罕見疾病，也知道照顧病人是很辛苦的，但這些辛苦對老爸們覺得是值得的，因為這是為自己的孩子做的。所以不以為苦，更是甜蜜的負擔！🍌



▲李爸在映後分享自彈自唱"I love you"。

志工心得

高中志工 林彥均

這是我第二次來參加結節硬化症協會所舉辦的活動了，不過卻是第一次真正接觸病友，剛開始覺得有些畏懼，害怕會不會我的任何一舉一動會傷害到他們。後來和其中一位較輕度的病友聊過後發現，其實我只要用對待一般人的方式和他們相處，他們也是一群友善的小天使。雖然我只是去陪一位小孩子玩，但和另外的病友(大概年紀和我相差不遠)聊聊後，發現他們其實也是需要很多人的關懷，是可能因為自身疾病的關係，比較內向，不敢表達自己。因此我想，我們便需要用更多的關心去理解他們，也讓他們了解其實自己也和一般人一樣，是被愛護的。

以前我認為生病的人便要多休息，避免和外界接觸，現在我不這麼認為了。我覺得，他們更應該多到外面走走世界的美麗，放眼遼闊的世界看看，體會大自然的感動，並放開自己的心胸，和人群相處，他們和普通人並沒有什麼不同，只要自己內心願意打開。🍌

高中志工 林彥廷

這是我第一次來到"結節硬化症協會"志工，也是第一次真正接觸到結節硬化症的患者。原本我很疑惑從來沒受過訓練又不是了解這種疾病的我怎麼能照顧他們?後來相處過後才知道，其實只需要和正常人一樣和他們相處就好了，也不需要看待病人的眼光來看待他們。而且我覺得其實有些病人也很可愛，有的總是笑得很快樂，看起來每天都很開心。當我們拿餅乾給他們時，有的會靦腆的笑著接過去，看起來像小孩子一樣純真。

我覺得真的很開心能夠參加這次的活動，真的非常有意義，可以接觸到一些平常不會接觸到的人，了解部分他們的生活。這個世界上真的有很多人不像我們一樣擁有健康的身體，或許他們比較害羞內向，但因為如此，我們更要積極主動的去關懷他們，不要吝嗇自己的愛心，這樣一定能幫助到更多的人。🍎

TSC人物誌

王逸正

逸正現在是大二資訊系的學生，喜歡到處走走探訪不同的地方，看看不同的生活方式，台灣的大小城市都去過，為了想增加自己人生的歷練，決定在今天暑假中前往美國西部，去體驗不同國家生活經驗，認識不同的人事物，並進修英文。



▲逸正在美國大狹谷。

為了此次的美國行，逸正從半年前就開始準備，剛開始時也想過會遇到許多可能發生的狀況，像語言不通、生活作息不同、飲食習慣、交通問題等，但他覺得這些都是需要自己去面對，如果因為害怕、擔心就退縮，就什麼都沒有了，所以他要勇敢踏出去。

在二個月的行程中，逸正有參與當地的旅行團，並花了20小時的路程前往「總統山」健行賞景，過程中，也遇到與當地人溝通時，因為對英文單字不太瞭解而發生比手劃腳的情形等，雖然一開始覺得困難辛苦，但也慢慢的習慣了用英文進行溝通，並融入當地生活作息。

這次旅行裡，逸正覺得自己更感受到家人、接待家庭、當地朋友的幫助是多麼珍貴不易，像是父母願意放手讓自己前往異國，練習獨立，也讓他增加了面對挫折的能力，還有透過當地生活來練習英文及瞭解美國文化、還有美國照顧家庭的親切接待，並協助他解決生活的問題，都讓他以後對事情會思考較長遠的做法，變的更成熟。

他覺得雖然每個病友的成長環境、資源都不相同，不一定每個人都像他這樣幸運可以出國，但是如果遇到自己真心喜歡及想做的事要堅持下去，不要太在意別人說的話，有可能會覺得別人的話很讓自己不舒服，但別人說的話只是別人的想法，所以要自己做了才知道。此外對運動很有興趣的逸正，建議大家多運動會讓自己腦部有腦啡讓心情愉快，會有較多正面的能量，他相信不管遇到什麼事，能以正面的想法去面對，堅持努力下去一定可以得到最好的結果。🍎

瓢蟲畫廊

車

作者/陳星安



會務訊息

1.102年9月至12月服務統計一覽表

個案服務	個案會談	服務 24人 / 26次
整合門診	北區	148人/327診次
	南區	34位/40診次
人際溝通成長團體	家庭如何塑造人	參與者10人次
一首搖滾上月球公益電影首映會	台北	119人/21戶
	新竹科學園區	120人
TSC病友感恩聖誕義診聯誼會		106人/31戶
102年1月至12月總服務人數合計486位		
增加病友人數17位，減少病友人數3位。		

2. 台大醫院整合門診2月休診一次

103年2月3日(一)門診是大年初四，故休診一次。請在病友注意過年期間癲癇用藥量是否夠到下一次門診(3/3)。如需要再掛診請再和協會聯絡。謝謝！

3. 第17期會刊「人物誌回饋問卷」，歡迎病友家庭回傳或寄回協會。並備有小禮物給前10位寄回家庭！

4. 102年10月~12月募發票報告：

感謝各界捐贈愛心發票，本期總共募得3,978張，愛心碼發票147張，發票中獎金額合計為4,196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

5. 亞太電信590即時捐，59032結節協會！

本會與亞太電信合作，讓您捐款更方便！**只要您是亞太電信的用戶，拿起手機直撥「59032」**，可以直接捐款給本會，選擇捐贈100~3000元不等的金額。進入本語音系統聽取各單位介紹以及捐款，讓您捐款更便利，輕鬆做公益！



近期活動

Give、加油 愛心公益，溫暖社會

企業(全國加油站)與物資捐贈平台(Give543贈物網)合作，透過包場看電影讓照顧者喘息、聘用身心障礙者、關心社會議題等實際行動，共同關懷社會角落的邊緣人。

全國加油站為鼓勵身心障礙者，保障其工作權，已聘僱身心障礙者超過12年，現在有367名身障員工，占全公司15%，遠超過政府規定的1%。

過去聚焦於身心障礙者，今年擴大關懷對象，特別以包場看電影的方式，邀請家庭照顧者及罕見疾病家庭參與，紓壓喘息。

依家庭照顧者關懷總會表示：全國已有90萬家庭照顧者，每日照顧時間很長，照顧壓力指數高，在結節硬化症病友家庭的照顧者，長期都在病友往返醫院就醫、孩子學校就學問題上打轉，所以家屬均身心疲累無法好好休息，也很少參與活動。

為讓結節家庭照顧者及病友能參與社會活動，企業特別包下電影院，透過Give543贈物網邀請病友家庭出席，於103年1月5日一同觀賞『一首搖滾上月球』的感人影片。透過企業包場來關心

社會的每個角落，增加社會對結節家庭的關懷。

本次電影欣賞贈票活動除指定捐贈給公益團體，結節協會也有獲贈公益票卷外，也將於12月30日早上09:30起，於Give543贈物網開放網友索取，一人限定索取2張，邀請你一同進場關懷社會每一個角落。

此外，本次公益活動將加碼贈送小禮品，歡迎持續關注Give543贈物網物資交流平台，好康分享。



▲全國加油站—一首搖滾上月球電影索票活動。

呂重達	1,800	許玉芳	300	黃彥琦	200
宋嘉玲	10,000	許靜月	500	潘厚勳	1,000
李文	250	許嘉凌	500	蔡政道	10,000
李沛	250	連慶隆	1,500	鄭世雄	5,000
李月麗	2,000	陳家瑩	2,000	鄭絨	500
李沛蓁	3,000	陳梅英	1,500	盧佳瑩	100
李芳淵	200	陳莉芳	500	戴曉蕾	300
李炳煌	500	陳福生	3,000	謝其浩	2,000
汪台成	150,000	陳慧玟	3,000	謝榮哲	1,000
林永祥	500	陳靜芳	1,000	簡炳煌	5,000
林利紋	500	陳靜慈	500	簡東源	1,100
林柄瑞	500	章燕燕	1,000	顏邦羽	500
林日祥	500	楊智皓	1,950	羅莉莉	500
林志明	500	廖燕玉	300	羅政忠	1,000
林保村	500	趙雅鈴	1,000	周國基	300
林炳圻	1,500	劉士誠	2,000	彭秋蘭	100
莊靜芳	1,500	劉國賢	2,000	賴筱薇	100
徐李煌	10,000	蘇美月	500		

台北市私立小綠山幼兒園	5,000
仲悅有限公司	2,000
格治公關顧問有限公司	30,000
桃園縣立仁美華德福實驗中小學	200
偉能有限公司	600
新禾航電(股)公司	20,000
順豐國際開發有限公司	100
劉芳伶之子	100
劉芳伶肚子裡寶寶	100
林鐵雄、林景淞	500
趙輝生、林葦崎	2,000
渣打銀行發票募集活動	1,000
陳啟明 闔家	200
每日一元 日行一善	200
10T會	4,000
新北市林口區正宏愛心友誼會	15,000
無名氏	300
無名氏	720,000
無名氏	200
無名氏	100
無名氏	300
無名氏	400
無名氏	1,000
無名氏	600

※藍字為募款字號

捐款芳名錄

102年9~11月份

王士奇	200	姚林美	500	蘇美霞	500
王淑芳	200	師慰馨	1,500	蘇詠涵	500
王舒怡	500	孫天佑	1,000	蘇鐸汶	100
王嘉慧	300	高寧姍	1,000	黃麗敏	1,000
王子昕	500	高玉玲	1,000	黃招敏	600
王鴻仕	10,000	張火元	500	黃峻崑	4,977
朱顯傑	800	張菊薰	500	黃素微	900
江晏華	600	張慧雯	500	黃毅勝	500
江瑞源	3,000	張馨予	100	黃毅勳	500
吳淑玲	2,000	梁恆瑞	1,800	黃招敏	2,000

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	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>			
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	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! 🍀