



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: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.....p1-2 關懷與支持....p2-6 生命的交纖與流動.....p6 近期活動......p7 捐款芳名錄....p7 會務訊息.....p7 將愛化爲行動......p8

## 希望與祝福

# 十周年誌慶與祝福

協會自2006年成立至今十年了,其 前身的病友聯誼會在謝淑玲會長的努力 下於2000年成立。

回顧當時至今一路走來,從孤軍 奮戰到找到彼此,從未知恐懼到共同成 長,伴隨著每位病友及其家人的有艱辛 和淚水,也有掌聲和歡笑。

在這當中我們要感謝的人很多, 特別是醫護人員的幫助、親朋好友的體 貼、老師同學的照顧、社會大眾的支 持、偉大的瓢蟲父母、以及堅強又勇敢 的小瓢蟲們……。



▲第四屆第二次會員大會大合照。



▲四分衛陳如山、巫爸與MENBUG合照。



▲拍銅鼓社表演。

十週年是個值得特別慶祝的時刻, 辦公室特別企劃了十週年慶祝活動。當 中安排了南北兩個音樂班以及Menbug 樂團三段精彩的表演,李爸還特別邀約 了四分衛阿山以及睏熊霸的鋼琴手巫爸 兩位好友來為Menbug助陣,同時也請 了台大陳沛隆醫師為媒體說明結節硬化 症是甚麼病症,以及整合門診對於我們 的幫助與重要性。



▲北區音樂班表演。

活動當中,也邀請了五月份生日的 病友與協會一起慶生,整個活動安排的 特別溫馨感人。

晚間並爭取了信義商圈包括台北 101、Neo 19、世貿中心、新光三越 等台北市信義商圈14棟大樓,一起點 亮象徵關懷病友的「結節藍」燈 常問日例行點亮紫燈的台北101, 這 時 也特地為了病友點亮藍燈,盼喚醒各 界對此病症的關注,也以此特別的活 動來呼應世界結節關懷日(Global TSC Awareness Day)的國際參與。

當夜幕低垂後,<u>台北</u>101大樓在瓢蟲 家族的每個人大聲倒數5、4、3、2、1聲 中點亮結節藍(TSC Blue),每個人的心情



▲藍燈夜。

都從興奮轉而雀躍與感動,因為我們不再 是孤單的,因為社會開始重視這個病症 了,國際間也有我們的病友家人了,你我 可以一起攜手走接下來的路。

我們最希望活動後的回響能伴隨著 媒體的報導後逐漸發酵擴散,而能讓社 會大眾更了解結節硬化症這個病症,從 而使那些未被診斷出來的病友及早被確 診,更進一步能得到妥善的醫療照顧。

衷心期盼接下來的十年在醫藥與治療上有突破性的發展與進步,從而嘉惠 與照顧我們的病友。

# 關懷與支持

# 拍銅鼓社 張原碩老師

畢業於國立中山 大學音樂系 樂演奏組暨音樂 研究所管弦樂指 揮碩士班。



▲拍銅鼓社 張原碩老師。

# 現任:

國立中正大學弦樂團指揮、國立旗 美高中管樂團指揮暨擊樂指導、無限可 擊打擊樂團首席、薪傳打擊樂團團員、 高雄市管樂團團員、高雄市交響樂團協 演人員,並為高雄市交響樂團及附設青 少年交響樂團撰寫音樂會樂曲解說。

# 瓢蟲愛話畫 張玉奇老師

台南應用科技大學美術研究所畢業,目 前是信心花園藝術工作室負責人。

為了感念贊助商的善舉與2位老師的教導,讓大家從藝術中找回自信與歡樂,感恩之餘有了下述的回饋。

# 他是我兒子-浩廷,今年16歲

浩廷媽-昭

個性活潑外向,蘊藏些許羞澀,如同 路邊的含羞草。外表是顆用不盡的電池, 卻是略顯耐心不足。若無詳述,或許看不 出他的不一樣,因為他是TSC的孩子。

幸運的,透過每個熱情家庭分享、 鼓勵、協助,終於!我們也漸漸遠離醫院,孩子也漸漸茁壯!或許,原本南區 的各種資源就不多,協會及許多善心人 士很努力的募款,成熟的協會也替南區 爭取到才藝班禮物,我們很珍惜、更努 力配合每一次的上課。

謝謝您的捐款,因為有您,我們多了一份機會。謝謝協會的努力,我們才有機會多一份學習。我們會好好珍惜每一份得來不易的禮物!



▲浩廷全家福。

## 家樺,我的女兒,今年12歲

家樺媽-宜庭

小時候總是覺得她有用不完的精力,活潑又好動,但卻也體弱多病的,然不會有莫名的,常常會有莫名,們聽起來很小對事物就很敏感,常常會在我們聽起來很小表們聽起來。 一起說不上來的TSC情緒症狀,上一 一起與一人之一。 一路上的成長與陪伴認識了好多 也說不上突的家長們。



▲家樺與媽媽。

「拍銅鼓社」的成立,真的是一堂令家長與小孩為之瘋狂的課程,原碩 老師從來不把我們當成是特殊的學生, 從基礎開始教起,不厭其煩地重覆數拍 子節奏。一開始要讓家樺打鼓時,其實 爸爸是擔憂的,因為害怕鼓聲會讓她敏感的聽覺不舒服,但一路上這樣上課下來,她是快樂的、很享受的,我們擔憂的事並沒有發生,這對我們來說也是一種學習,每一階段的放手,孩子一定會有所成長。

記得去年南區的感恩會上,有這個機會與舞台讓孩子可以登場表演,大 在後台認真的綵排,我看到孩子們與奮 的表情上沒有怯場,那天舞台上三分多 鐘的光環是屬於他們的,一場跨障別的 演出他們做到了,對孩子們來說是一場 很難得的演出,真的是很棒!

# 我的沛沛,15歲

沛沛媽-秀梅

因高齡產子的我,喜悅而帶著憂傷。面對腦神經是不可逆的損傷,使她屬於多重極重度障礙的孩子。而為人母最痛苦及最大的夢靨,就是資源有限。心智不到三歲的<u>沛沛</u>,所以她各方面的學習很有限。但感謝TSC協會,爭取到



▲沛沛與媽媽。

「畫畫與打擊樂」的課程,讓<u>沛沛</u>喜歡 上課而且超開心的。

畫畫班<u>玉奇</u>老師對<u>沛沛</u>極度耐心, 並且時常個別指導,讓<u>沛沛</u>會靜下來, 拿著畫筆作畫,雖然她永遠離題了但是 每張畫作卻是認真且獨自完成。加上不 定時的手作課程,黏土、模型、就地取 材,更能讓<u>沛沛</u>嘗試不同的創作,讓<u>沛</u> 沛在書書課都好開心。

#### 佑佑

佑佑媽-玉金

~當您的孩子站上舞台的那一刻!他就是一位"音樂家"~

最近在一張簡章上看到這麼一句話 觸動了心裡的思緒。

兒子從小就是音樂離不開睡覺的時間,前前後後不知道聽壞了幾台手提音響,DVD主機,幾片CD,或許這就是讓他在音感上敏銳的因素。做媽媽的曾經想過他在音樂上可能或許可以練就他的一片天,如貝多芬在5歲失聰,但也留下他永恆的記錄。



▲政佑與媽媽

## 柏良 17歲

#### 柏良媽-麗敏

才藝班,孩子最愛的課程。<u>柏良</u>是較安靜的孩子,畫畫是他最期待的課程。因為<u>玉奇</u>老師教學很簡單,淺顯易懂,<u>柏良</u>都認真的畫,卡住時偶爾求助爸爸,老師的個別指導更讓他立即開竅,<u>柏良</u>變得更有自信及信心。每每作

品完成後的拍照,從笑容中他靦腆的微笑中,我知道他很滿意!打擊樂的課程是 真是天外奇蹟!因是經費有限買不起 責的樂器,很克難的以垃圾桶當鼓不 蓋當鈸。老師也超有創意地以大家 蓋當鈸的洗腦歌[小蘋果]搭配節奏 熟能詳的洗腦歌[小蘋果]搭配節奏 孩子的表現讓我驚艷,原來他並非我想 什麼都不會,只是要用對方法教。



▲柏良與爸爸、媽媽。

看著大小朋友玩得那樣開心,感動哪!對於青春期的孩子,這樣的課程剛好可以讓他發洩用不完的精力。

# 才沅 5.5歲

才沅媽-雅芳

2015年TSC協會在南區開辦才藝課,這是自加入協會以來,第一次參與這樣的活動。

才藝課程分為打鼓與繪畫,每次上課我們總是二大二小全家出動。才藝班課程是陪伴小孩一同成長與學習,無形中更拉緊了家庭的親密感。我們可以親子討論今天上課最開心的部份是什麼?從課程中又學到了什麼?我們增加了不少話題可聊!

才藝班除了可增進親子關係,小朋友 多了同學玩耍,父母也齊聚一堂,可以關 心彼此,互相關懷。很感謝協會在南區開 辦才藝課,希望可以一直上下去。

小編的話:<u>才沅</u>跟妹妹是才藝班最 小的孩子,雖然年紀小,但志氣很高



▲才沅全家福。

喔!每每課程上到一個階段時,<u>才</u>流跟 妹妹愛睏的眼睛已經讓我非常不捨了 但是!他們都會帶著有些恍神的眼神 完成每一個作品,這些課程下來進步很 多喔。打鼓時,<u>才</u>流跟妹妹都各有力 他們專屬的鼓,每一棒下手即是有力 節拍也都跟得上,連在陪拍照的我都 嘆不已,讓我最感動的是,<u>才</u>流在表演 的那一刻,完全沒掉拍喔!



▲千華全家福。

# 繪畫展

展期105.05.26~05.31,善用老天給的各種賜予,彩繪出自己繽紛的人生。 大膽的去畫,讓大家看到你的顏色。為期一周的畫展結束了,觀賞者多是周邊社區鄰里,多了些認識,更多了些讚嘆,讓我們期待下一次的邂逅。特別感謝士林公民會館羅莉玲館長。



▲繪畫展花絮。

## 生命的交織與流動

#### 我的鬧鐘

台南-高佩卿

下午收到南召的LINE說寫一篇有關病友的自傳,心中想說我也需要寫嗎?思緒不由自主的飄到早上,鬧鐘響起時按停後;哎!再讓我賴床一下吧。張開眼睛看著時鐘滴答走動,忽然覺得我幻聽老天爺吖我多麼希望可以再聽到一次〔阿姐、起床了〕

話說:以前的我是不用鬧鐘的,因為我有一個使命必達的人體鬧鐘—我妹。她總是盡責的叫我起床,妳想賴床還會聽到她跟媽媽投訴我叫不醒。撇下一句遲到了別怪我(早期她行動自如時是直接殺上樓)我妹固執、一句話一直講「怕她危險不準她做的事,會趁你不注意時去作做。

記得當初加入TSC協會是為了母親。當時父親突然離世、媽媽常說爸爸落跑了!若再遇上妹妹住院,媽媽的徬徨無助讓我覺得幫不上忙 想起手邊有資料牽起了因緣。

總之粉煩的~~可是現在忘了,只剩 下無限思念~~~隨手寫到這,我哭了。**●** 

# 近期活動 近期活動

1.北區:臺大醫院TSC整合門診

時間:105年7/4、8/1、9/5、

10/3、11/7、12/5。 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. 中區:中山醫院暑期健診

時間:與協會傳真報名。

4.北區:小瓢蟲音樂班

時間:週日下午

南區:小瓢蟲音樂班

時間:擇週日下午

中區:規劃辦理中

5.中區:就學轉銜講座

日期:105年8月19日(暫定)

時間:星期五中午

地點:台中中山醫院

師資: 陳英欗老師

5.彩繪TSC

日期:7/9、7/16、7/23、8/13

8/20 \ 8/27 \ 9/3 \ 9/10

時間:上午10點至中午11點半

地點:基督教女青年會9樓

師資:蔡珍容老師

# 會務訊息

# 1.105年4月~105年6月服務統計一覽表

整合門診		124位/226診次
就業轉銜 講座	北區	8戶/11人
515十周年慶 第二次會員之	37戶/129人	

#### 2.105年4-6月募發票報告

感謝各界捐贈愛心發票,本期總共募 得78張(含愛心碼發票)。

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

#### 105年3~5月份

'	, •					
Kiwi Huang	200	林子喬	1,000	傅錦慧	1,000	
方麒銘	150	林依潔	500	黄芷榆	400	
方寶珠	6,000	林柄璫	500	黄許秀琴	750	
王寶貴	500	林炳圻	1,000	黄景森	750	
田興本	1,000	林淵源	3,000	黄雲姿	2,000	
石榮霖	3,500	林榮駿	6,000	黄麗敏	2,000	
江雅玲	600	姚甸京	2,000	楊祐承	500	
吳旻怡	500	洪啟玲	1,000	楊智皓	1,000	
吳庠緣	10,000	高元彬	500	劉品逵	500	
吳淑玲	1,500	張志銘	1,000	劉清香	500	
吳麗寶	6,000	張國泰	500	樂承宇	1,500	
呂重達	1,800	張郭雀霞	6,000	潘玉霞	5,000	
宋永吉	1,200	梅秀梅	1,000	蔡宜庭	600	
宋婉瑄	500	許多人	1,000	蔡承諺	2,000	
李文	1,000	許瑄婕	1,500	鄭夙婷	2,500	
李沛	1,000	許嘉文	200	鄭美卿	3,000	
李沛蓁	3,000	連慶隆	6,000	賴三光	5,000	
李城雪花	500	陳宏哲	3,000	謝碧霞	500	
李彥樺	300	陳玟卉	500	簡炳煌	5,000	
汪台成	150,000	陳俊安	2,500	魏名琇	2,000	
汪國豪	200	陳俊成	500	羅莉莉	2,000	
周欣諭	160	陳梅英	1,500	蘇美月	1,500	
周信雄	1,000	陳楊碧珠	10,000	蘇雅鈴	3,000	
昌靖芳	1,000	陳論新	500			
耀豪國際	生技有限	公司			200	
異象醫藥公關有限公司 32						
欣林口鋼鐵有限公司 6,00						
正宏愛心友誼會 13,00						
財團法人罕見疾病基金會 200						
劉亦修、張文馨 1,						
李穎多、李穎加 10,000						
高雄市復興國小 一年三班 施君宜老師及全班同學 2,000						
三十三班 他名直老師及至班问字 美商科磊股份有限公司 台灣分公司 職工福利委員會 5,000						

# 將愛化為行動

## 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

	具表日期:						挏	款人編	就:	
捐	款人姓名	-		生日			身份部	登字號		
	E-mail						是否智	寄資料	□要□不要	
通	包訊地址									
電	話話	(O)	(H)	(行動	h)					
收	收據抬頭 收據寄送 □年寄□逐次寄送									
捐	捐款用途  □協會統籌運用□其它									
	<ul><li>□單筆捐款\$</li></ul>									
□信用卡捐款	信用卡別:	信用卡別: USA Master card JCB □聯合信用卡								
	發卡銀行:			信用-	信用卡卡號:					
	持卡人簽名:		西元_	信用卡有效期限: 西元月/年 (依卡片順序填寫)			授權石	馬(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(4 帳號:2001-01-0000278-0			部(代碼 81	, l		•	郵局(代碼 700) 1331-0461523		
	※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 帳號:19973583			症協會	□支票捐款 會 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! 🌢