

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~p5 近期活動.....p6
會務訊息.....p6 彩繪TSC.....p6
捐款芳名錄.....p6~p7 將愛化為行動.....p8

希望與祝福

TSCi國際研討會

秘書長 樂玲

從太平洋到大西洋；從美台灣到葡萄牙，目標前進TSCi國際研討會。身為TSCi會員國的我們，零缺席。去年秀文姐的出線，令人感佩。今年責無旁貸的我，深思熟慮後接棒。短暫的拋夫棄子真是我行前的最大煎熬。

這次秀文姐情義相挺，自付全程旅費與我同行，感恩！行前的聯絡與準備，發生許多插曲，真是難得的學習。10/31晚間10：00，在荷蘭航空櫃台前，又一次大震撼，孰料美國TSCi Travel agent將我的機票姓名顛倒訂票，竟然無法辦理check in，意想不到的狀況又再度考驗著我，可憐陪伴一旁的秀文姐，不斷禱告，緊張指數破百。還好吉人自有天相，經過一些努力聯絡，終能順利登機。當下，只想到Jeremy Lin(林書豪)在美國真是火紅，才讓美國人看到我的音譯名字弄反了。



▲ TSCi研討會大會實況。

因為我護照是 Yueh Lin，Lin是林(姓)，Lin也可以是玲(名)。從出發到抵達，或在天上或在地上，超過21個小時。當雙足落地，心情才能放鬆。

11/01下午抵達里斯本後，即刻接受了美國第三方中立單位的一些訪談。他們也很想了解目前台灣在TSC方面的狀況，此時覺得很有成就感。11/02緊接著是TSCi的會員國聚會的workshop，即時的反應很需要。11/03-11/05是重頭戲，許多的研究專家集聚一堂，發表了許多報告，這麼艱深的內容，我只能陪公子讀書，不懂還是不懂。

- 1.Navigating from Genes to Cells
- 2.Navigating from Cells to Genes
- 3.Navigating Disease to Optimum Health



▲ 遇到Dr.Franz。

4.Navigating Implementation of Care

值得一提的是，我們中區整合門診的中山醫院蔡政道醫師，他的一篇研究報告也在現場呈現，希望儘早有機會讓他和各位分享。

這麼緊湊的分享中，印象最深刻的是開幕時的一段錄影。這是一位TSC女孩病友的談話，她同樣也飽受TSC之苦，她以自身的經驗說出：TSC是永遠要挑戰的疾病，絕不放棄。目前她是一位大學生，努力的學習與生活。接著主辦國葡萄牙TSC協會的主席Mica開宗明義的說："Our goal was simple - to improve care of TSC patients in this country. 為了達到這個目的，他們每年都舉辦科學醫療會議，並且結合一些家庭成員共同參與，來宣導TSC的友善環境關懷"這段談話不就是我們成立協會的目的嗎？



▲ TSCi國際研討會大會實況。

這次會議總共參與的國家共21國，基於地球村的概念，我們非常感謝美國TSCi近幾年來都有盛大的研究成果會議，讓這麼多的會員國齊聚一堂，將所有的研究實驗報告分享給我們。若有萬分之一的幫助，我們都是不虛此行。

北區"皇后鎮森林"旅遊心靈分享

社工員 曾盈嘉

很久沒有參與烤肉活動，不過這一次跟著TSC大家庭一起活動，身為工作人員的我希望能盡一份心讓活動更順利。



▲ 北區一日遊大合照。

這天是出遊的好日子，我們集合地點東三門也聚集了好多不同團體的旅客，等大家都到齊了，開開心心坐上遊覽車直奔"皇后鎮森林"。活動開始店家先帶領大家製作"馬賽克相框"，我看著大家仔細的將馬賽克磚排列出自己想要的造型，有的是撒上細緻的白砂、有的黏上貝殼呈現海洋風、有的串起大大小小的珍珠，每一個造型極為不同，當我在宜瑄旁邊問她相框的製作過程，宜瑄興奮的說白砂代表美麗的海灘，上面有貝殼，馬賽克磚的間隔也要整齊，這樣才會是一個完美的作品。在製作過程中部分白砂散落桌面，宜瑄和朋友們一同將白砂慢慢撿起黏到相框上，每一個物品都小心保護著，製作屬於自己有個性的成品。

在烤肉活動中，在場老爸、老哥義不容辭加入生火的行列，老媽負責照顧孩子和準備食材，其他人也協助其他雜事，大家一起完成事情，在當下也感覺到付出的愛與關懷。之後烤肉也感受到滿滿的愛，大家不斷詢問旁邊的人"吃飽了嗎?"、"這邊還有很多肉"等等，總是收到一串串烤肉、大片的甜不辣和許多青菜，把我餵的快變成一頭小豬，但這就是我所收到的關心。

下午雖然天空不作美，但澆不熄大家吃冰淇淋的慾望，我們冒雨轉往其他地方歇息吃著美味的冰品在游泳池畔來回散步，看見千育媽媽專注為千育拍攝紀念照、宜瑄和朋友擺出美美的pose留存青春回憶、還有許多家庭緩步回到烤肉區閒話家常並沉浸在悠閒的下午等待遊覽車的來臨，這一切雖然說由協會安排的活動，但大家也是有緣才能聚在一起，一同開心歡笑度過一天，我也感激著今天幫助我的許多人，謝謝你們! 🍕

中區旅遊~日月潭踏青~

社工員 曾盈嘉

日月潭，又有台灣八景之一，難得來埔里又可以跟中區的家庭認識一起出遊，真的非常興奮!

我們在台中舊市政府集合上車，天氣晴朗，在車上有說有笑，因為還有一大



▲ 日月潭一日遊合影一日遊。

段車程，所以在討論下決定要來高歌一曲，我以為家長們都很害羞，音樂一播下去，完全沒有冷場，也陸續收到許多歌單，歡樂的氣氛一直延續到日月潭。

第一個景點為"向山遊客中心"，當下許多活動正在進行，大家不斷到各個地方為孩子們拍張照，與其他家長聊聊天，中午將至，天氣有些炎熱，但也不減大家散步的興致。之後前往伊達邵享用午餐，過程中許多家長從中協助孩子們挑選適合的菜餚，但也不忘讓他們自己夾菜，教導他們適量的概念。在旁邊聆聽家長們的對話，發現每一個孩子都是家長的心頭肉。有許多早療訓練或藝術課程，家長們都不斷的讓孩子們嘗試，總是希望孩子不要輸在起跑點，至於自己的事情就很少提起了，生活中大大小小的事情總是圍繞著孩子，當下也深刻體會到母親的偉大。

用完餐後大家搭船前往玄光寺碼頭，之後回程漫步在伊達邵商店街，滿滿的回憶帶回溫暖的家。 🍕

新竹香山區虎林國小教師研習

緣於去年，新竹市政府特殊與學前教育科的一場研習會，結識了虎林國小的王老師。經過長時間的等候與安排，今日終於成行，這是個環境清幽且綠意盎然的小學，走進校園只有舒服二字可以形容。

短短一個鐘頭的分享，很榮幸的是校長也前來聆聽，原來虎林國小也有兩位病友同學來自父親的遺傳，他們的故事與我們曾接觸過的遺傳案例如出一轍，會後，授課的老師共同討論了孩子的近況，並留下聯絡方式，歡迎家長與我們一起努力。



▲ 虎林國小教師研習。

除此之外，在場的一位老師提到，他的兩位親戚(父女)，可能也是TSC，因為其臨床徵兆十分雷同。

結節硬化症截至此刻，仍有許多隱性的患者散落在台灣各個角落，我們必須不斷走出去，大力宣導。期望及早發現，避免遺憾！🙏

中區就業轉銜課程

媽媽說：我的孩子在一個月中，只有1-2次，幾十分鐘的癲癇，但不是十分嚴重，其他時間應對都很正常，卻只能待在家中，好可惜喔！

老師回應：癲癇的孩子仍有機會就業。但選擇及耐心等待是必要的。希望今天的課程，經過老師重點式的說明轉銜方法，參與者的互動討論，大家都能有所得。

最後還是謝謝中山醫院蔡政道醫師與社工淑婷的協助，我們才能順利的完成此一課程。🙏



▲ 就業轉銜講座。

中區音樂治療班

TSC是一種常見的遺傳性疾病常伴隨著癲癇及自閉症，藉著音樂多元感官的特性，是可以增強這類孩子的專注與記憶力，並能提升其情緒控制力與人際互動。期待已久的音樂課程終於登場了。雖然出席的家庭僅有五戶，但每分鐘的互動都是讓人喜悅的。

首先要謝謝中區家長仲好的牽線，讓我們可以連結到台中家扶的資源。能在如此舒適安全的家扶教室上課，只能說：真是太棒了！



▲ 中區音樂治療班。

下課後，一位家長拉著我問：怎麼會想到開這樣的課程？她已經尋覓很久了。因為她的女兒年紀超過20，早期因為癲癇失控，再加上必要的保護，導致無法有效學習。

這幾年癲癇終於控制了，但已超過學齡，想要找團體課程非常困難。過去請外傭請家教，單打獨鬥的教導，學習非常有限。所以決定自己來帶領，多接觸了外界，反而因為刺激而進步很大。最近孩子已經有口語，會喊媽媽了。多麼簡單的本能，竟是媽媽長年所期盼的。

音樂一直是一種非常美好的東西，可以讓人哭、讓人笑，讓人放鬆，



▲ 中區醫療講座暨感恩餐會大合照。

讓人天馬行空，不受限制的發揮。希望藉著這樣的音樂互動課程，讓孩子能學會穩定情緒、增強記憶力及更多的溝通能力。🎤

~感恩的心~

中區醫療講座暨感恩餐會

TSC是一種常見的遺傳性疾病常伴已經年未了，今年的中區感恩餐會還是在老地方"中山醫院"會議室舉行，蔡醫師也表示想在餐會做醫學分享並邀請其他醫師教授一起共襄盛舉，家長們也陸續報名，相信此次餐會一定是熱鬧滾滾！



▲ 李宏鑑教授及蔡政道醫師一起切蛋糕。

我們一到台中，天氣晴朗，我們帶著緊張且期待的心情先來場佈準備物品影音設備，試播聖誕節音樂現場就充

滿節氣溫馨的氣氛，過不久家長們陸續到達，大家互相寒暄互相談論孩子的狀況，現場也看到許多人在為之後的演出進行彩排練習，餐會還沒開始場面已經非常high!。等大部分家庭和醫師到場後由秘書長樂玲姊與理事春英姊代表致詞，之後邀請貴賓們致詞，當下醫師們(李宏鑑教授分享特教孩子的相處與教導方式、蔡政道醫師分享醫療研究)也分享工作心得與醫療專業知識並將家長的提問做詳細解答。



▲ 志工群口琴表演。

上午醫療講座結束後大家一起切蛋糕照大合照，接著開始享用美味餐點與進行一連串摸彩與表演活動。一開始的暖場舞蹈表演，讓大家驚豔，接著中山大學學生們的口琴表演與獨唱英文歌，還有家長唱歌與烏克麗麗演奏，讓現場充滿藝文與悠閒氣氛。中間穿插摸彩活動，在餐會前已請中山大學學生製作抽獎箱，但當下學生們拿出手工製的紙扭蛋機，裡面一顆顆扭蛋已放進大家的摸彩券，扭蛋機精緻的程度已經是專業等級，當下也謝謝學生的鼎力相助。

謝謝大家的參與，現場有許多人的幫忙才能讓活動順利，精彩的表演也讓整個活動增添光彩，希望下一次的餐會能有更多人一起同樂!🎤

近期活動

1. 北區：臺大醫院TSC整合門診
時間：106年2/6、3/6、5/1、6/5、7/3、8/7、9/4、10/2、11/6、12/4。
每月第一週星期一上午辦理。
1月及4月遇連續假期取消。
2. 南區：高雄長庚醫院TSC特別門診
時間：每週星期三辦理。
3. 「畫布歷險記」親子繪畫體驗團體
上課時間討論中。
4. 「你是我的陽光」打擊樂音樂團體
上課時間討論中。
5. 「知心分享時間」TSC家長支持課程
上課時間討論中。

會務訊息

1. 105年1月～105年11月服務統計一覽表

個案服務		服務62人/151人次
TSC整合門診		591位/1030診次
瓢蟲健診夏令營		12人/41診次
就業轉銜講座	2場	14戶/34人次
彩繪TSC繪畫班	8場	11戶/123人次
醫療講座暨歲末感恩餐會	中區	12戶/47人
歲末感恩餐會	南區	7戶/28人
病友家庭一日遊-皇后鎮森林	北區	20戶/50人
病友家庭一日遊-日月潭	中區	8戶/28人

2. 105年6-12月募發票報告

感謝各界捐贈愛心發票，本期總共募得**548張(含愛心碼發票)**，中獎金額**800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。

彩繪TSC



作者/林千育、李貞誼



作者/林碧雲



作者/魯賢龍

捐款芳名錄

105年6～11月份

Peter	700	張永隨	10,000	馮士庸	100
方寶珠	12,000	張志銘	1,000	黃一恆	125
王照惠	360	張良鈺	3,000	黃仲勤	2,000
江廖圓	300	張俊冠	9,000	黃政維	2,000
池德發	10,000	張家菱	2,000	黃炳堅	2,386

何竹道	1,000	張郭雀霞	12,000	黃健雄	2,000	姚柔合	500	無名氏	500	魏長義	1,000
余欣庭	100	張豐裕	1,000	黃雲姿	5,000	孫建生	100	無名氏	300	蘇美月	1,000
吳佩樺	200	曹詠涵	500	黃鴻祥	1,000	徐李煌	1,000	無名氏	100	蘇雅鈴	6,000
吳昊觀	100	章潔文寶	100	楊智皓	1,950	千郁佛堂					20,000
吳振興	6,000	莊城瑜	500	葉家宏	300	大毅植幸福社區					1,895
吳淑玲	3,000	莊倫綱	10,000	葉書蓓	1,000	半畝田安全蔬菜					1,131
呂重達	3,600	許可琪	200	葉凱文	500	台北市國際蘭馨交流協會					10,000
宋成菁	5,000	許敏惠	100	廖振福	4,000	台灣諾華股份有限公司					202,800
李先生	1,000	許喬勝	600	廖浚騰	500	正宏愛心友誼會					20,000
李沛蓁	6,000	許嘉文	300	廖聖璋	500	成興機械股份有限公司					3,000
李宜憲	1,000	連慶隆	2,000	廖聰森	2,000	宏裕健康有限公司					300
李建璋	200	郭信志	890	齊珮妤	200	那山咖啡工坊					6,000
李彥樺	300	陳宏哲	6,000	劉王雪虹	500	幸福身心靈學苑					700
李雅純	1,000	陳佩妙	100	劉玉寶	1,000	哇寶國際資訊股份有限公司					500
李雅靖	500	陳阿品	500	劉立雯	5,000	泰菱有限公司					325
李翠雪	3,000	陳俊安	2500	劉洽民	100	財團法人台新銀行公益慈善基金會					20,000
汪台成	300,000	陳俊成	1,000	劉紀昌	10,000	遠雄人壽保險事業股份有限公司					5,000
汪佳儀	200	陳俊宏	2,000	樂承宇	3,000	億鈞科技股份有限公司					500
沈春英	3,350	陳冠甫	200	蔡志彬	2,000	廣育股份有限公司					2,000
周朋蔚	5,000	陳冠潔	1,500	蔡孟君	800	耀豪國際生技有限公司					1,200
周國基	1000	陳品佐	500	蔡素英	200	趙作維、李秀卿、王芮雯					500
林文淑	600	陳姿妘	200	蔡淑萍	215	劉亦修、張文馨					3,000
林宛姿	100	陳昱霖	1000	蔡韶恩	100	謝文政、謝劉玉環					1,200
林延鞠	1,800	陳美苓	200	鄧雅玲	500						
林政雄	400	陳家慶	1,000	鄭建榮	1,000						
林春烈	2,200	陳梅英	3000	鄭茂松	500						
林原駿	100	陳盟宗	100	盧芳春	300						
林煜人	100	陳鳳娟	100	薛竣豪	100						
林葦崎	1,000	陳曉仔	200	謝明勳	4,041						
林麗玉	300	曾俊清	700	謝惠琴	200						
林彥成	5,000	游輝榮	6,000	鍾詵灃	100						
姚甸京	2,000	無名氏	500	顏桂紅	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! 🌞