

## 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

關懷與支持.....p1~p4 友善環境宣導.....p4~p5 瓢蟲畫廊.....p6 近期活動.....p6  
會務訊息.....p6 捐款芳名錄.....p7 將愛化為行動...p8

### 關懷與支持

#### 2019罕病20年回顧與展望國際研討會

於在生命傳承過程中，有些人的基因發生缺陷，這樣的缺陷有可能是突變而來，也有可能是遺傳而來。

基因的缺陷導致了先天性疾病，所以少數人從出生那一刻起，就注定與疾病伴隨一生。

20多年來，罕病基金會已經成為罕病家庭最堅強的後盾。這些積沙成塔的力量見證了許多生命的價值。感謝有你，讓我們翻轉罕見的人生。

這幾天香港結節硬化症的主席阮佩

玲女士參加了我國國健署"台灣全球健康論壇"與罕病基金會"20年回顧與展望國際研討會"，有朋自遠方來自自然熱情接待。

香港TSC協會起步較晚，但這幾年在病友服務、倡議與醫療協助上成績斐然。今天特別前來拜訪我們，除了探望老朋友外還希望了解我們協會的各種經驗與發展。

結節硬化症的表現並沒有性別的差異，會發生在所有種族(黃種人、白種人 etc.)及各種族群。能夠提供全世界病患醫療與照料的經驗分享，是醫界、藥界與病友家庭共同努力的方向。



▲ 與香港友人於罕病20年回顧與展望國際研討會合影。

## 2019結節硬化症 南區年終聯誼會

南區理事 黃雅芳

11/4天氣晴朗，風和日麗，是一年一度跟同樣患有結節性硬化症的老朋友相聚的好日子。每年都會期待這天的來臨，因為可以跟好久不見的老朋友見見面，聊聊天，分享今年的生活點滴。

今年特別不一樣的是，我們有新的小小孩病友加入。孩子年齡一歲多，是個秀氣可愛的小公主，由新手爸媽一同帶來。這讓我不禁想起當時才沅發病的過程～當初才沅也是一歲多，我們帶著他遊山玩水，當晚下榻入住的飯店對面是個夜總會。當我們在泡湯的時候，才沅突然眼睛上吊，嘴唇發紫，身體僵硬，不停的流口水，持續了好幾分鐘，然後就睡著了。當下我們嚇死了，以為是對面不乾淨，小朋友卡到陰。隔天回家的路上，在車上，同樣的症狀又發生了一次。老公覺得不對勁，馬上打電話問護理朋友，得到的回覆是這個症狀很像癲癇，建議去醫院做檢查。回到家我們立馬衝到長庚醫院掛號，當時是由黃立同醫生看診。辦了住院，做了一系列

的檢查後，過幾天，黃醫生很慎重的跟我們宣佈才沅的病情—結節性硬化症。這是罕病，目前沒有藥可以根治，要一輩子追蹤。。。後面講什麼我當下已經記不得了。真的太震驚了，眼淚一直流，小孩才一歲多，又是我的心頭肉，這怎麼可能發生在我身上？還一度懷疑是不是檢查錯誤，醫生講錯了？還好老公是理性的，馬上上網尋找有關結節性硬化症的相關資料，於是我們跟協會連絡上了，很感謝昭甯、玉金在我們住院的期間來探視我們，給我們加油打氣，分享照顧結節硬化症小朋友的注意事項，告訴我們不用害怕，我們可以幫小朋友做些什麼讓他健康成長，還主動留了電話給我們，讓我們隨時有問題都可以連絡。協會也在當時給了我們很多相關資訊，適時的提供幫忙，當時也辦了很多場結節性硬化症醫療講座，病友經驗分享，加入協會後，我發現在罕病這條路上我不孤單，因為協會是一個大家庭，我就是協會的一份子。

以前才沅是南區最小的病童，因為今年有小小公主的加入，以過來人的經



▲ 南區歲末餐會一起切蛋糕。



▲ 北區歲末聯誼餐會合照。

驗分享，也要跟新手爸媽說～在協會這個大家庭裡，你們不孤單，有什麼問題都可以提出來交流，這條路很長，不用擔心害怕，我們會一路相陪！🍷

## 2019北區年終餐會

今年的北區年終聯誼餐會，換了場所，感覺挺不錯的。

想想，改變也不是件壞事。若非YWCA取消外借3F禮堂，我們應該還會默默承受一些小小的不便繼續租借。怕麻煩，就會得不到更好的。這樣的註解，大家認同嗎？

這幾年北區的年終聯誼餐會，原本的發想著重在歲末感恩。曾幾何時？彷彿成了孩子們的最佳舞台。

非常樂見這樣的演變，原來內向害羞的TSC孩子，表現慾望也超強的。對了，原來表演是會被傳染的，哈哈哈！有家長也想參加喔！

燈光美、氣氛佳、空間大、設備全、交通優，完全符合我們的需求。在這裡辦應該很貴吧！答案：當然不會。因為有貴人相助。

感謝國軍英雄館的協助，感謝中華熱心發展協會的好弟兄，真心盼望明年能續辦，請大家一起為明年注入新希望。🍷

## 「我愛打擊樂」精彩演出時刻

社工員 律丁云

「咚、咚、咚、鏘！」今年的歲末聯誼會會場又傳出熟悉的敲擊聲，原來是TSC親子打擊樂團體的成果發表會又再度作為開場表演為我們炒熱氣氛！今年老師精心設計了一段鼓棒、垃圾桶、木箱鼓及鈴鼓的演出，熱情的表演讓嘉賓們的臉上都揚起笑容。緊接在後的是一段全體帶動跳，〈學貓叫〉輕柔的音樂聲響起，老師邀請醫生、家長及所有嘉賓們加入打擊樂表演團隊，一同隨節拍擺動四肢，活潑逗趣的互動環節一下就拉近了彼此的距離，相聚的喜悅溢於言表。

和去年成果發表會相比，今年的表演的編排更加複雜，也融入更多團隊合作的元素，更加考驗成員們的技巧和默契。雖然難度增加了，但學員的表現仍然很完美，讓嘉賓們大飽耳福。想起從第一堂打擊樂課成員們侷促地抓起鼓棒



▲ 我愛打擊樂成果發表。

的情形，到現在第一年、第二年的成果發表會可以怡然自得地表演，病友們的每一分進步都落入家長們的眼中。

舞台上每一位病友的能力都不相同，有的病友能夠自己獨立演奏，有的病友則需要家長的協助，雖然彼此能力有差距，但是他們能夠互相配合完成一場精彩的表演，著實令人感動！從每位學員的表現可以感受他們對打擊樂的熱愛，打擊樂帶給學員們快樂和成長。從這個親子打擊樂團體，病友們找到興趣，也找到一個能夠發光發熱的舞台，並且一步步地提升自我，在生命的路程上迸發出絢爛的火花！🎪



▲ 您的一票，決定愛的力量捐贈典禮。

## 台新銀行第十屆"您的一票，決定愛的力量"捐贈典禮

歡樂中“您的一票，決定愛的力量”終於圓滿結束。

感謝各位朋友的相挺，我們珍重再見了。希望台新金控仍能釋出其他機會讓我們明年會有意外驚喜。🎪

### 友善環境宣導

#### 竹北市老人安養中心宣導

台上的孩子唱得如此投入，台下的聽眾看得面無表情。真是有點兒凍不條，既心疼小的也心疼老的。

主任說：長輩的日常多是靜悄悄，雖能理解，但當下不想接受。就讓我們來點突破吧！

經驗法則第一條，勇敢接近不怕拒絕。牽起他們的雙手拍一拍，靠近他們的耳邊說一說，原來他們還是願意拍手唱唱歌的。

幾分鐘過去了，可以看著老奶奶從原本無神的眼光，轉換成含著淚光的微笑。可以聽見老爺爺的嚴肅嘴角邊，透

過麥克風傳出，當年美妙旋律的老歌。雖然一直搶拍，卻唱出了些生命力。

離開時的禮貌揮手再見，竟被照顧者稱讚。因為能在如此短暫相處，卻有這樣的互動是不容易的。許多前來單純表演的團體無法有這樣的回饋。

這是稱讚嗎？我細細品味中.....🤖



▲ 竹北市老人安養中心宣導。

## 【我們的音樂故事/#明德國中】

榮譽理事長 李正德

你們有夢想嗎？如果有就要勇敢地去追尋！！

畢業一年後，小師弟志宥終於有機會站在母校的舞台，這是他在校三年間一直想做的事，今天終於如願。

他拿著麥克風激動的說出上兩句話，也道出了許多身障孩子想努力證明自己能力的心情。唯一遺憾的是，當年在學校的同學不能一同見證，今天的志宥在自己的學校辦到了！

去年楊雅雯老師受邀，觀賞志宥的演出，事後獲知志宥的心願。於是在TSC協會與學校共同努力下，才促成今天的分享表演，但是時間卻非常的短暫。不過新上任的校長很感

動，有意將這樣特殊的分享繼續推展下去，當然志宥又有機會回學校演出。

離去依依，志宥決定留下來探望老師們，這種心情看在我們的眼裡很有感觸。歧視與霸凌，我們TSC的孩子何曾少過，他們孤單的只是想要有個說話解悶的朋友而已。單純善良的他們，只要老師同學願意關心他們一點點，他們就會感念一輩子。

不久將來，我們期待傑出校友的排名上，將會出現志宥的名字！志宥加油，Menbug加油！！

想鼓勵在舞台上表演的志宥嗎？  
2019.12.20 #享受音樂會見❤️

我一直不解，教志宥收拾樂器(木箱鼓)這麼多年了，都沒有做得很好，所有動作總是慢慢地少了個半拍一拍。但是打鼓的時候，卻能夠精準地掌握節拍，有時還會即興來個花式過門。

我有個天才想法，志宥做事的時候幫他數拍子1234 1234 1234....

嗯...用120bpm速度，他的世界將因此會更活跳，家人心跳也會120bpm! 🤖



▲ 明德國中宣導。

## 瓢蟲畫廊

李書賢／竣名爸爸



林政緯



## 近期活動

1. 北區：臺大醫院TSC整合門診  
時間：109年1/6、2/3、3/2、4/6、  
5/4、6/1、7/6、8/3、9/7、  
10/5、11/2、12/7。

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：規劃辦理。
4. 鼓動你我他-親子打擊樂團體  
時間：規劃辦理。
5. 親子繪本共讀團體  
時間：規劃辦理。
6. 親子手作班  
時間：規劃辦理。

## 會務訊息

### 1.108年8~11月服務統計一覽表

TSC整合門診	274人次/449診次
瓢蟲健診	25人次/58診次
南區歲末聯誼餐會	10戶/35人
北區歲末聯誼餐會	28戶/76人

### 2.108年5~12月募發票報告

感謝各界捐贈愛心發票，本期總共募得**328張**(含愛心碼發票)，中獎金額**1,200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！。

- 3.109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

### 108年8~11月份

方寶珠	8,000	施暄薇	300	曾梓庭	350	林秀珍	2,000	陳政玲	350	鄭雅蓁	100
方寶嬌	2,100	洪采惠	350	曾雪英	500	林秀樺	3,500	陳俊安	2,000	賴立人	1,000
王秀足	1,000	洪家殷	13,800	曾繁芝	5,000	林育棋	4,000	陳冠甫	200	賴冠伶	1,050
王姜平	350	胡克鴻	2,000	游怡芳	4,500	林皇達	500	陳品安	1,000	賴美惠	1,000
王偉宇	1,400	胡貫廷	2,000	黃右儀	200	林淑芬	1,000	陳姮秀	500	戴慧娟	1,000
王億婷	2,000	范家綺	1,050	黃秀雲	1,000	林雪芬	1,000	陳昱霖	500	謝佳男	1,050
伍梅春	700	孫中鵬	1,050	黃奇	500	林瑞碧	700	陳洛之	5,000	謝欣祐	500
江采晴	500	孫正	700	黃怡苹	300	林寶貞	2,000	陳郁琳	200	謝逸民	1,500
池美悅	7,000	孫靜馨	2,100	黃若羚	1,050	邱文玲	1,000	陳淑華	2,000	謝榮哲	1,500
何曉鳴	900	徐詩婷	300	黃健雄	2,000	邱莉雯	2,100	陳楊碧珠	10,000	嚴榆	700
余大松	100	翁敏蕙	1,000	黃淑雯	700	邱鳳嬌	700	陳慶韓	4,000	蘇雅鈴	4,000
吳大森	2,000	高明倫	3,500	黃凱榛	2,100	侯曉艷	1,000	曾周錦	2,000	蘇蓓怡	1,000
吳月如	350	高春香	700	黃雲姿	5,000	俞若嵐	5,000	曾品瑄	1,000		
吳思璇	1,700	高郁琇	3,500	黃暉竣	2,000	姜依嫩	1,000	曾盈惠	300		
吳振興	1,000	高國縣	1,050	黃譜軒	1,000	高為則、吳曉鳳					12,000
吳淑玲	1,500	高梓桓	3,000	黃鑾晴	15,000	黃煜軒、黃煜恩					1,000
呂重達	3,200	張君祥	700	黃鑾瞳	15,000	廖婉婷、劉慶安					1,000
李光輝	2,100	張志銘	1,000	楊婉怡	3,000	劉亦修、張文馨					2,000
李怡菽	5,500	張明堂	1,000	楊舒敏	500	台灣扶鷹關懷協會					13,701
李明安	1,000	張朝娟	2,000	葉伊馨	2,500	正宏愛心友誼會					12,000
李東縉	2,000	張雅惠	1,000	葉社妘	1,000	財團法人罕見疾病基金會					50,000
李政鴻	1,000	曹靜儀	700	董乃綺	4,000	舒可工作室					3,500
李珮瑜	1,000	許亦萱	700	董成昌	5,000	陽煦智權股份有限公司					1,500
李彩雲	3,000	許志成	500	廖文祺	1,000	手革文創有限公司					3,000
李淑婷	1,000	許芷綾	649	廖卉榛	115	台灣諾華股份有限公司					200,000
李筱萍	2,000	許家蓁	500	廖耘賢	500	卓越人生企管顧問股份有限公司					36,000
李曉苓	1,000	許穎鐸	2,000	廖國河	500	金和泰實業有限公司					3,500
汪素珍	2,000	郭章弘	1,004	劉士誠	2,000	星玥有限公司					502
汪素娟	1,000	陳文豐	350	劉柏良	2,000	異象醫藥公關有限公司					100,000
卓美君	3,500	陳宏哲	4,000	劉美蕙	400	愷正國際有限公司					10,000
周秀慧	1,000	陳秀榆	500	樂承宇	500	嘉威聯合會計師事務所					7,000
林千郁	22,000	陳佩璋	1,000	蔡孟竹	100	銀坊銀飾有限公司					1,000
林永祥	500	陳坤興	600	鄭湘瑜	1,000	羅蘭達有限公司					1,000
林秀玉	2,000	陳宗瑋	300	鄭雅云	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	□□□			
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	
	<b>※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!</b>			
	<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!	
<b>※新增捐款方式:</b> 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! 🌞