

捐款芳名錄

111年11~12月

姓名	金額
卓越人生企管顧問股份有限公司	36,000
星玥有限公司	1,000
財團法人罕見疾病基金會	50,000
財團法人嘉瑪拉雅研究發展基金會	60,000
逸杰科技有限公司	1,000
張愛秋美妍工作室	2,000
異象醫藥公關有限公司	100,000
荷馬文理語文短期補習班	850
嘉威聯合會計師事務所	50,000
黑糖媒體創意有限公司	850
讓我想享早午晚餐	6,000
富禮商行	500
愷正國際有限公司	10,000
遠雄人壽保險事業股份有限公司	5,000
涂家瑞、涂展耀	2,000
陳昱放、陳永吉、涂劍影	6,000
劉亦修、張文馨	1,000

112年1~4月

姓名	金額	姓名	金額	姓名	金額
方寶珠	8,000	俞怡辰	200	許瑾婕	5,500
方寶嬌	2,000	姚林美	500	許寬偉	4,000
王湘婷	1,200	施唯薇	1,200	許穎鐸	2,000
王雅勤	5,000	柯文章	20,000	郭子明	1,500
朱樞樞	1,200	洪維陽	1,000	陳宏育	2,000
余沛鴻	1,500	唐湘庭	2,500	陳宏哲	2,000
吳雅妮	500	徐菊櫻	5,000	陳攻卉	500
呂弘逸	10,000	涂家瑞	500	陳俊安	1,500
呂岱霏	3,000	高美雲	1,000	陳冠潔	500
呂馮宸	3,000	張平中	8,000	陳建章	100
巫錦綿	1,000	張永隨	6,000	陳毅朋	6,000
李太培	10,009	張志銘	1,000	陳靜慈	1,000
李火龍	500	張秀珍	1,000	傅錦慧	4,000
李季樺	500	張栢綸	500	無名氏	300
沈春英	500	張國泰	500	黃育晟	1,000
林育棋	4,000	張郭雀霞	8,000	黃逸旗	500
林依樺	100	張晴	10,000	黃雲姿	4,000
林炳圻	3,000	莊城瑜	500	黃瑋婷	3,600
林桂芬	2,000	許世民	500	黃澤森	1,000

姓名	金額	姓名	金額	姓名	金額
楊智皓	2,000	劉清香	500	盧銀田	150
楊詠軍	2,000	劉麗美	1,000	賴禹善	500
葉增宏	2,000	蔡佳霖	1,000	賴義仲	1,000
董乃綺	2,000	蔡孟綺	2,000	謝榮哲	1,500
董成昌	2,000	蔡昕妤	387	謝燕珠	520
廖家宏	500	鄧秀珠	200	簡炳煌	5,000
廖偉凱	1,000	鄭雅葵	120	蘇雅鈴	2,000
趙春紅	2,000	盧宜和	150	蘇蕙蘭	5,000
趙崇峰	850	盧林翠媛	150	顧宇成	1,600
劉美蕙	800	盧泳瑞	150		

姓名	金額
UK ONLINE GIVING FOUNDATION	11,823
財團法人萬海航運社會福利慈善事業基金會	77,400
淵勝機器有限公司	50,000
統一企業股份有限公司	1,200,000
新富堡企業有限公司	20,000
臺灣證券交易所股份有限公司	50,000
遠雄人壽保險事業股份有限公司	19,902
高元彬、高嘉鴻、張美娟、高佩卿	2,000
劉亦修、張文馨	2,000

將愛化為行動

社團法人台灣結節硬化症協會捐款單

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	(0) (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		
<input type="checkbox"/> 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： 持卡人簽名：	信用卡卡號： 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)
<input type="checkbox"/> 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！

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!

發行單位：社團法人台灣結節硬化症協會
 發行人：王禱瑤
 理事長：王禱瑤
 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：tsarc@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



希望與祝福

親愛的 TSC 家人們，大家平安健康、時時靜好。

我是宜瑄媽媽，王禱瑤。誠惶誠恐地接下這個位置，除了感謝大家賦予我這個成長的機會外，更讓我有機會回饋這個大家庭，內心十分感恩!

一路走來，非常感謝所有曾任期過的理事長與開疆闢土的諸多理事與監事們，由於你們的無私奉獻，讓協會得以永續。同時面對第一線服務的秘書長、社工與辦公室的同仁們，感謝你們的努力，給了我們一個穩健又有溫度的結節性硬化症協會。這麼多人的辛勤耕耘，奠定了融合美善的基礎，讓我們能夠陸續接棒完成使命。

從女兒宜瑄發病後，一家人從雲端跌入谷底的感覺是我們這些結節家庭的共同記憶。一開始，對這個疾病全然不知、求助無門，更對未來充滿不確定的恐慌。直到成立聯誼會及之後發展為結節性硬化症協會時才得以

稍稍釋懷。這段日子以來，無時無刻不見證到我們這群另類家人的堅毅及勇敢、互信及互助。協會之於我們是最有力的支撐，是最溫暖的家。這個家讓我們可以互吐苦水、互相扶持、互相影響，它能在你走不下去時拉你一把，讓你有所依靠。所以協會這個大家庭得靠我們齊心協力來經營，才能服務更多的結節家庭與病友。

疾病帶給病友極大的身心壓力及苦痛，也給家庭和社會帶來沉重的負擔。作為協會的一份子，我們肩負著責任與使命，要通過各種方式，支持病友並照顧他們的生活與健康，讓他們感受到社會的溫暖與關愛。

為了爭取最大化的服務，2006年1月15日協會成立了。17年以來，特別感謝台大醫院 TSC 整合門診與台中中山醫院暑期健診的開辦。一直以來，台大陳沛隆醫師所帶領的 TSC 整合門診的團隊，對 TSC 疾病研究和臨床治療方面發揮著指標性的意義。而台中中山醫院的蔡政道醫師更是不惶多讓，他不單是

給予正確的醫療協助，更是 TSC 家庭的好朋友。當然，還有很多默默守護我們的醫師們，他們無礙的諮詢服務和最專業的治療，給予了病友及家屬最大最安心的後盾支撐。

募款從來就不是一件簡單的事，能夠爭取經費，為病友及家屬提供身心靈提昇課程或是聯誼活動，讓我們家庭感覺不孤單是件很重要的事。在此也要感謝提供善款的善心人士，謝謝您們適時地提供資源給予需要幫助的病友，讓他們覺得被愛而能勇敢的繼續奮鬥。

生活大不易，挑戰與困頓是避免不了的，只要我們以積極的態度面對，學習調整自己的心情，多多去關懷關注他人，定能克服萬難。我們是持續努力堅持到底的一群人，我們是充滿希望與正能量的一家人，讓我們一起攜手同行，讓結節硬化症病友和家屬一起成長，從中獲得更多成就感與幸福!



作者 / 理事長 王禱瑤

關懷與支持

活出光彩的樣子

多年來，結節協會常為了受損程度不同的病友開辦課程而燒腦。經常會出現順了姑意卻逆了嫂意的困境。

2017年的暑假，協會第一次開辦了“瓢蟲愛音樂”的打擊樂課程。受到熱烈的迴響與鼓勵。

開辦之初，要如何找到隔音且不被鄰居抗議的場地？要如何找到專業又懂得教導有障礙孩子的講師，我們的確煞費苦心。當萬難克服後，我們看到3歲的孩子報名了，30多歲的孩子也參加了。

這個班很特殊，若孩子能力較差，家長可以坐在後面協助，若能力不錯的就自行操作。當然還有介於兩者中間的孩子，老師就得多花些時間補強。如此特殊的打擊班，常會讓我們看得既頭痛又感動。不管怎樣，能開心順利上完課程，就是我們最大的公約數。

在此特別感謝特殊教育打擊樂講師 張基浩老師的因材施教。讓孩子們找到自信，讓家長們得以療癒。



“努力後被看見”，相信是任何人共通的想法，2022的年終，我們終於看到努力多時的學員站上舞台。非常感謝“享受音樂會”能給予孩子們這個機會，讓他們的小小亮光可以被看見。

在此向所有
演出者、志工、支持與愛護者
致上最誠摯的謝意

2022 萬海慈善《讓愛閃耀》

堅持到最後的培力論壇簡單做了下面的註解
金錢有限、硬體有限、人力有限下
我們該如何才能永續關懷？
原來“借力使力”會是不錯的策略。一起加油！

值得等待的開始
我們一起來紀錄
2022 萬海慈善
《讓愛閃耀》

萬海航運慈善基金會
社團法人台灣結節硬化症協會
小瓢蟲說生命故事-服務計畫



家長烏克麗麗團體

3月4號恰巧今天
一群娘子軍湊一室
挑3揀4、勾3搭4
僅有4弦烏克麗麗
怎麼難以征服搞到
不3不4、顛3倒4
不懂樂理不懂音

從頭學起沒高低
只要開心慢慢學
帶回歡笑一籬筐
首發媽媽烏克麗麗團體開心 往前行
謝謝您，讓愛閃耀
萬海航運慈善基金會



小瓢蟲說生命故事 - 服務計畫

嗑瓜子閒聊天應該不難，若要有條理地說出自己的故事那就沒那麼容易了。

今天講師帶來目前最夯的 OPENAI 介紹給大家，讓我們可以找到一個自我的平台盡量問不怕被笑。從這裡開始，我們應該會有收穫。

簡單的說，AI 和人類擁有不同的優勢和局限性，它們可以互補，形成合作，並且能夠共同創造更好的結果。

期待這樣的結合可以產生更多的價值，並且在未來可預期的機會中發揮更大的作用。



非假日的課程是種新嘗試
我們可以慢學
但不可以不學 加油
感謝 2022# 萬海慈善讓愛閃耀

萬海航運慈善基金會
社團法人台灣結節硬化症協會
小瓢蟲說生命故事-服務計畫

會務訊息

1. 111年11月~112年4月發票募集報告

感謝各界捐贈愛心發票，中獎金額5,500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！

2. 112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！

3. 第六屆理監事當選名單如下：

- 理事長：王禱瑤
- 常務理事：魯賢龍
- 常務理事：陳翠屏
- 理事：蘇美月
- 理事：崔晉逢
- 理事：李佩芳
- 理事：鄧仲好
- 理事：黃雅芳
- 理事：林智惠
- 常務監事：劉明憲
- 監事：康景泰
- 監事：李貞誼

捐款芳名錄

111年11~12月

姓名	金額	姓名	金額
丁柔菲	1,000	吳思婷	500
方寶嬌	10,000	吳盈德	4,000
王秀足	500	吳家序	500
王秀琴	5,000	吳素緹	10,000
王威凱	1,000	吳鈺潔	850
王湘婷	600	吳麗寶	1,000
王雲慈	500	呂秀珠	1,000
王聖濶	1,000	呂依璇	1,000
王學勤	500	呂昕庭	500
古雲鄉	1,000	呂重達	1,600
白玢雪	1,000	呂錦凌	500
石三明	1,000	李月麗	1,000
伍梅春	3,400	李火龍	500
全雅慈	500	李玉英	500
向麗玲	1,000	李妍權	500
朱楹樺	600	李秀鈴	850
江采晴	500	李亞憶	1,000
江俊聰	1,000	李委珈	500
江淑靜	1,000	李宜憲	1,000
江綺琴	2,000	李怡菝	3,500
池美悅	3,000	李旻翰	500
何惠燕	2,000	李昊澤	10,000
吳玉芬	1,100	李明安	1,000
吳伊婷	200	李東緒	500
吳妍瑩	1,000	李盈箴	1,000

姓名	金額	姓名	金額
李英蓓	850	崔燕玲	1,000
李彩雲	3,000	張玉葉	1,000
李淑娥	500	張君祥	850
李淑鈴	2,000	張君蘋	500
李翊緯	1,000	張志銘	1,000
李紫晴	1,000	張秀玲	1,000
李嘉惠	2,000	張秀素	2,000
李曉苓	850	張育慈	1,000
李澤雄	1,000	張芸瑄	1,000
汪素珍	1,000	張美琦	500
汪素娟	20,000	張家慈	500
汪雲霞	2,400	張家豪	500
沈孟煒	1,000	張峰榮	500
阮玉美	1,000	張郭雀霞	4,000
阮玉慧	1,000	張貴美	2,000
阮建民	1,000	張廉	1,000
周秀慧	3,600	曹靜儀	1,700
周娟慧	1,000	梁之語	500
周淑嫻	1,000	莊子寧	1,000
周鈞麗	500	莊喻傑	1,000
周鈴雅	500	莊韓傑	1,000
林月芬	500	莊程翔	1,000
林秀玉	850	許志成	500
林秀珍	850	許佳惠	1,000
林育棋	2,000	許家堯	500
林岱德	10,000	許貴芬	850
林怡君	1,000	許寬偉	2,000
林怡青	1,100	許穎鐸	1,000
林則榮	10,000	連湘敏	500
林皇達	1,000	郭章弘	1,000
林修山	1,500	陳右庭	1,000
林淑芬	2,000	陳右晟	1,000
林瑞碧	850	陳正二	1,000
林麗珠	500	陳玉蓉	1,000
林寶貞	2,000	陳宏育	1,000
邱文玲	3,000	陳宏哲	1,000
邱鳳嬌	10,000	陳坤憶	1,000
俞孟昀	1,000	陳幸敏	1,000
俞韶鈞	1,000	陳松鴻	1,000
施宣彤	1,000	陳玠如	10,000
洪紹琦	500	陳玠玲	850
洪莉婷	1,000	陳俊安	1,000
洪湘艷	500	陳威仁	500
洪駿朋	500	陳祉吟	1,000
胡克鴻	1,000	陳郁欣	1,000
胡貴廷	1,000	陳國昭	1,000
徐丞佑	1,000	陳進德	500
徐偉誠	2,000	陳楊碧珠	12,000
徐詩婷	1,000	陳銘鋒	1,000
徐靖涵	1,000	陳麗玉	2,000
徐錦玲	500	傅芝芸	500
徐德才	2,000	傅冠榕	1,000
高伍季	850	傅錦慧	2,000
高志瑜	850	堯蓓華	1,000
高明倫	10,000	彭家卉	500
高梓桓	850	彭筠雅	850
高禎葵	1,000	曾幼玲	500
高麒薇	850	曾妍菁	2,000

姓名	金額	姓名	金額
曾妍蓉	1,000	廖浚騰	1,500
曾宏勝	500	廖珮琳	200
曾志強	500	廖婉婷	1,000
曾周錦	1,000	廖淑珍	1,000
曾品瑄	1,000	廖翊如	1,000
曾祥語	500	廖聖璋	1,000
曾章華	1,000	廖熾鈞	300
曾翊茹	500	熊厚淳	1,000
曾煜翔	500	趙勇	5,000
曾睿紳	500	劉性捷	2,000
曾繁芝	5,000	劉柏良	1,000
曾瀟雲	1,000	劉美卉	500
游少昀	2,000	劉美惠	400
游婕瑀	500	劉震芳	2,000
無名氏	300	劉桂宏	850
無名氏	850	劉慶安	1,000
無名氏	1,000	蔡昕好	500
無名氏	300	蔡廖愛	1,000
無名氏	100	蔡麗靜	500
覃詩棋	500	蔣惠玲	1,000
黃文薪	500	鄭美卿	10,000
黃永新	500	鄭張菊葉	1,000
黃沛如	500	鄭進鳴	500
黃佳惠	1,000	鄭韻秋	850
黃明正	1,000	蕭名閔	500
黃彥琦	5,000	蕭建秩	1,000
黃彥慈	5,000	蕭綏軒	1,000
黃若鈴	1,000	賴巧芯	850
黃國箴	1,000	賴唐分	2,000
黃淑雯	850	戴慧娟	1,000
黃凱樺	500	謝高賢	500
黃翔翊	500	謝榮哲	1,000
黃蒼苔	5,000	謝碧芬	850
黃靜華	100	謝燕珠	500
黃馨儀	500	簡炳煌	5,000
楊力彥	500	顏薇珊	5,000
楊詠軍	1,000	魏伶真	2,000
楊雅婷	2,000	魏淑瀾	850
葉一鳴	100	羅子翔	1,000
葉文蓮	1,000	羅莉莉	1,000
葉婉君	100	嚴榆	1,000
葉增宏	2,000	蘇芷芸	500
董乃綺	500	蘇雅鈴	1,000
廖心好	850	蘇裕勝	10,000
廖文琪	850	龔湘雲	500
廖宏益	1,000		

姓名	金額
手革文創有限公司	5,000
北市區生醫國際同濟會	5,000
北市區惜恩國際同濟會	7,000
北市區祥鶴國際同濟會	5,000
北市區華英國際同濟會	3,000
北市區新北投國際同濟會	3,000
北市區寶實國際同濟會	1,500
台北市第一國際同濟會	5,000
向洋數位品牌顧問工作室	500