

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：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



# 2023 享愛音樂會

文 / 樂玲 秘書長

文 / 李正德

經過八年享愛音樂會的洗禮，我們跟孩子們都一起成長了！

回想 2015 那年歲末，李爸跟我們說：遠雄汪姐想約 MenBug 李爸一起來做公益，一起來合作享愛音樂會，音樂會的收益全部捐給 TSC 協會。我聽了後一則以喜、一則以憂。喜的是協會可以有多一點收入來運用，憂的是我擔心這幾個小孩可以嗎？李爸卻豪邁地跟我說，會有很多人撐著不用怕。

於是 2016 年終的首場享愛發生了，經過八年的漫長的歲月。我想有形受惠最多的應該算是協會！而無形的受惠應該是我們這些父母吧！我常常在想，行善是一種習慣或是一種激情呢？在享愛的過程中，應該兩者皆存在吧！不管是哪種，我們都心懷感恩！

第八屆的享愛，我們多了烏克麗麗媽媽團體。很多朋友都很好奇，頻頻問到？其實簡單的說，協會希望提供照顧者有可以放鬆的課程。每周若能有一天偷閒 2 個鐘頭，上演拋家棄子戲碼，好不快活！

原本的媽媽團體的計畫，只是快樂出門的彈唱，最後經過李正德老師的邀請後，演變成上台表演。壓力下的成果讓我們看到無限可能。看看我們表演後的照片，開懷的笑容就是我們小小的滿足！



最後恭喜享愛八周年百萬達標，讓我們一起

讚嘆貴人來相助

福澤常伴歡喜歌

我們明年再見 ♥ .....



## 百萬圓夢不是夢 ♥ 八屆達標

終於結束長達一年的籌畫，我們笑了，笑得很開心。後來我們又哭了，哭得很感動。

音樂會結束的舞台邊緣，一位身穿白外套的漂亮姊姊對李爸說：「你們的百萬圓夢，最後餘額我來負責。」一時消息傳到後台，所有幕後的人都哭傻了。這麼多日子的努力與辛勞，在這麼冷的冬至夜晚，霎時連心都暖和起來。

今年是一個特別有意義的一年。我又穿著 10 年前領金馬獎時的西裝致詞，挑動所有人回憶當年的故事與音樂的感動。

10 年的轉變好大，而我很慶幸初心未變。這一路所堅持的方向是對的。謝謝所有信任與支持我的親友。享愛公益音樂會，我們會繼續走下去。

特別感謝汪姐所帶領的汪汪家族，今年的團隊默契超級好。還要謝謝前來支援的所有志工朋友。

感恩那位漂亮姊姊李靜蘭的臨門一腳，促成今年「百萬圓夢」達標。



## 關懷與支持

### 北區營養講座

一次偶然的機會，認識了鄭金寶主任。鄭主任是前台大營養室主任經過溝通聯絡，我們挑選了7月15日上午來一場有關腎臟為主的營養講座。當天，鄭主任應邀現場，為我們帶來一場精彩無償的分享，受益頗多。

課程主題：正確營養 / 減壓保健康

單由主題看來，就大約了解是以正確飲食攝取，來減壓及提升免疫力

因為 TSC 病友容易有腎臟相關問題，所以除了一般保養外再多增加一些篇幅對應需求。

讓我們最有感的是以下主任分享了曹操 " 龜雖壽 " 的詞句

盈縮之期，不但在天；養怡之福，可得永年

這意謂生命雖然有限，若能善於養生怡性，就能保持身心健康延年益壽！



## 2023 中區歲末餐會暨醫療講座

11月25日我們結節硬化症協會舉辦了一場令人難忘的年終聯誼餐會，這是一個匯聚病友、家庭以及支持者的溫馨場合。這也是我們一年一度的中區聚會盛事，感謝熱心好朋友的辛苦募款，使得這樣的活動得以持續舉行。

這次聚會。我們特別邀請到病友組成的 MenBug 樂團作為開場演出。記憶中，這個樂團成軍後是第二次到中區聯誼會表演，雖然他們並非專業樂手，但經過時間的淬鍊後的音樂充滿了熱情與勇氣，給與在場的家長與病友極大的鼓舞。回想多年前，這群孩子的生澀表現真是不可同日而語。

他們音樂表演彷彿是一種治療，為大家帶來了樂觀與希望，讓每個人也都感受到雖然生病生活仍可以活出亮點。



除了音樂表演外，我們還安排了營養與癲癇用藥的新知講座。考慮到結節硬化症病友多數有腎臟問題，我們特地邀請了趙佩君營養師分享正確的腎臟飲食知識，讓大家更能好好地照顧自己的健康。

同時，針對難以控制的癲癇問題，我們也安排了一場由蔡政道醫師主講，關於難治癲癇的用藥新知講座，特別介紹了大麻二酚 (CBD)，這個部分希望能夠為重度癲癇病友提供新的治療選擇來點燃他們對未來的希望。

整場活動充滿了歡笑、淚水和溫馨，各個病友家庭能成為一個大家庭，互相支持與鼓勵，實屬不易。與會當天看到每一位參與者，彼此給愛且都可以感受到被關懷的力量。今年缺席的家庭，讓我們期待來年的相聚了。



## 我們的音樂故事 / # 恩激優實驗教育機構

文 / 李正德

2023.06.09 Good Afternoon

這篇太難下筆了

有關恩激優實驗教育

絕非三言兩語可以說得清楚

事前雖然做了點功課

但還是懵然的一知半解

受體制內教育太久的我

已經根深蒂固

根本無法想像

這麼新穎的非體制教學

何以能立足於

科技菁英匯聚的新竹地區

在分享前

漆老師親自造訪李爸

並介紹機構的教育理念

李爸心想

不就是一場分享唄

哪需要這麼慎重其事地跑一趟

這真是首開先例的頭一次

但經一番認識了解後

竟被老師認真辦學的熱誠與

致力優質教育的精神所感動

直到後來

更敬佩老師的義工身分

今天聽講的孩子

是漆老師 1~5 年級混齡學生

孩子的反應與聽講的態度非常好

不時還會天馬行空地問問題

但經驗豐富的搖滾李爸

豈會被這群鬼靈精怪的孩子給撓倒

說實在

縱使李爸說的再精采再好

也不敵

Menbug 與 Ladybird 的出場演出

因為這幾位大哥哥大姊姊

才是這場生命教育的真英雄

關於這機構的種種

在我尚未弄明白前

獲知在場的大人都是義工時

我開始要認真地再去認識這個機構

因為

凡是很有愛心的人

都很值得去認識

「分享即是療癒」

我們都享受著這種療癒

感恩老師、學生

給了我們彼此

最感動難忘的相遇 ♥



## 2023 支持活動的學員回饋一覽表



### 一、小瓢蟲成長團體

#### (一) 小瓢蟲說故事養成班

- 透過講師介紹我認識到了 Chat GPT，並學習如何使用它協助自己重新整理生命故事，將生命故事撰寫成講稿。

#### (二) 小瓢蟲打擊樂團體

- 透過課程能學習到不同的樂器，雖然有時會跟不上打擊的節奏，但覺得課程很好玩，而且還可以認識不同的病友及其手足。

#### (三) 瓢蟲媽媽烏克麗麗團體

- 透過課程除了學習烏克麗麗基本彈奏的音及和弦，也能偷閒和其他家長相互交流，分享自己的心聲。

### 二、小瓢蟲的宣導與演出



#### (一) TSC 友善環境暨生命教育宣導

- 分享的喜悅與滿足感總迴盪在返途的車程中，有時是感觸感懷，有時是檢討自省。「分享即是療癒」我們都享受著這種療癒，感恩老師、學生給了我們彼此最感動難忘的相遇。

#### (二) 2023 享受音樂會

- 第八屆享受音樂會遇到超冷的冬至，感謝這麼多好朋友到現場為我們加油鼓勵。最開心的是能跟媽媽們一起上台演出，感到很幸福。
- 原本的瓢蟲媽媽烏克麗麗團體，只是快樂出門的彈唱，最後經過邀請後，演變成上台表演。壓力下的成果讓我們看到無限可能。

姓名	金額	姓名	金額
沈椒治	850	張君祥	850
沈誠凱	850	張志銘	3,000
邢靜	1,000	張秀珍	3,000
阮黃越治	500	張育慈	1,000
周秀慧	2,400	張佳蕙	500
周祈麟	1,000	張芸瑄	1,000
周美汝	1,000	張美琦	1,000
周鈴雅	1,500	張家瑜	3,500
易建雄	15,000	張家薰	200
林千郁	20,000	張祝麟	3,000
林心怡	1,000	張郭雀霞	16,000
林永俊	1,000	張晴	3,000
林宏全	1,000	張貴美	2,000
林秀玉	1,500	張雅如	2,000
林育棋	8,000	張雅惠	850
林岱德	10,000	張綵芳	500
林則茶	10,000	張應中	2,000
林姚蜜	100	曹靜儀	2,000
林炳圻	9,000	梁之語	1,000
林盈宏	1,400	梁宜婷	500
林秋琴	1,000	梁峻棋	10,000
林家興	1,500	梁雅智	500
林峰新	850	莊子葦	850
林祐緯	500	莊喻傑	850
林淑芬	2,000	莊樟傑	850
林陳興	100,000	莊程翔	850
林惠玲	1,000	許芷綾	1,970
林碧如	500	許珠鳳	500
林寶貞	2,000	許寬偉	8,000
陳彥丞	1,000	許穎鐸	4,000
邱文玲	3,000	郭羿妘	300
邱偉倫	1,000	郭羿攸	200
邱莉雯	2,000	陳佑源	500
邱鳳嬌	10,000	陳宏育	4,000
邵翊淳	500	陳宏哲	4,000
邵翊璋	500	陳芋灃	850
侯惠卿	1,000	陳佩君	1,000
俞孟昀	1,000	陳佳琪	500
俞惠貞	1,000	陳和欽	1,000
俞韶鈞	1,000	陳坤忠	500
姜依嫩	1,000	陳宛聲	1,500
施孟璋	800	陳幸敏	850
施宣彤	1,000	陳怡誠	500
施暄薇	800	陳松鴻	1,000
柯世璿	1,000	陳玟玲	850
洪三忠	1,000	陳芷鈴	8,000
洪秋娟	50,000	陳阿滿	850
洪家萱	1,000	陳建文	500
洪紹琦	850	陳建誌	850
洪維陽	2,500	陳思彤	1,500
洪駿朋	850	陳政佑	3,600
胡克鴻	2,000	陳柔安	450
胡淑華	3,000	陳秋菊	500
胡貫廷	2,000	陳美英	500
范東君	1,000	陳淑娟	2,000
孫靜馨	2,000	陳楊碧珠	12,000
孫麗華	10,000	陳瑋樺	1,200
徐允澤	1,000	陳詩幼	1,000
徐志璋	500	陳語豪	500
徐浩斌	1,000	陳銘鋒	1,000
徐舒嫻	1,000	陳韻涵	1,000
徐嫦玲	1,000	陳麗淇	1,000
翁敏蕙	850	陳鑫沅	850
耿好棻	500	傅芝芸	500
高伍季	850	傅建智	600
高明倫	20,000	傅錦慧	8,000
高建民	50,000	善心人士	500
高春香	4,000	善心人士	1,000
高美雲	1,000	善心人士	1,000
高郁琇	2,000	彭筠雅	500
高敏華	1,000	曾幼玲	500
高梓桓	850	曾正毅	500
高禎葵	1,000	曾妍蓉	2,000
高麒薇	850	曾柏菁	200
崔燕玲	1,000	曾梓庭	500
張以憲	850	曾詩涵	500
張平中	3,000	曾鵬親	850
張立德	10,000	溫俞慧	1,000

## 會務訊息

### 1. 112年5月~12月發票募集報告

感謝各界捐贈愛心發票，中獎金額 15,000 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. 113 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

### 112年5~12月

姓名	金額	姓名	金額
小花花	100	伍梅春	3,000
方寶珠	6,000	朱柏晨	1,500
方寶嬌	4,000	朱楹樺	2,400
王妙月	1,000	江俊聰	500
王秀足	850	江淑靜	1,000
王秀珠	1,000	池德發	8,000
王怡茵	1,350	何怡青	500
王芬蘭	1,000	余沛鴻	52,100
王俞勻	500	余俊逸	1,000
王美華	1,000	吳月如	2,000
王湘婷	2,400	吳仟億	1,000
王照惠	5,500	吳羽容	1,000
王鵬輔	100	吳佩綺	1,000
王耀燦	300	吳林尾珠	1,000
白玢雪	1,000	吳秉宸	100
白家華	500	吳昭媽	500
石三明	1,000	吳盈德	1,000

姓名	金額
吳盈慧	1,000
吳庭慧	100
吳振興	3,000
吳素緩	10,000
吳順生	1,000
吳順吉	1,000
吳鈺潔	2,000
吳鳳萍	850
呂文香	2,000
呂秀珠	850
呂依璇	850
呂惠萍	500
李天民	2,000
李太培	29,042
李尹恩	500
李心瑀	1,000
李月麗	1,000
李火龍	1,000
李玉英	850
李妍樺	1,000
李杏美	1,000
李秀娟	300
李秀閏	10,000
李亞憶	2,000

姓名	金額
李佳恆	4,007
李孟璋	1,000
李宜憲	1,000
李承致	888
李昱翰	1,000
李昊澤	10,000
李明安	1,000
李東縉	2,000
李牧謙	400
李英蓓	850
李貞誼	1,000
李家宇	1,000
李彩雲	2,000
李翊緯	1,000
李嘉偉	1,000
李嘉惠	1,000
李真鳳	850
杜真鳳	2,000
杜蘭馨	3,000
汪素珍	2,000
汪素娟	20,000
沈宗英	1,000
沈春美	2,000
沈淑美	500

# 捐款芳名錄

112年5~12月

姓名	金額	姓名	金額
游少昀	2,000	黃彥琦	5,000
游文鳳	500	黃彥慈	5,000
游阿蜜	21	黃美雲	1,000
游輝榮	6,000	黃若玲	1,000
湯琮英	1,000	黃珮瑩	500
無名氏	200	黃窈琪	1,000
無名氏	1,000	黃素惠	1,000
無名氏	2,000	黃淑裕	1,000
無名氏	10,000	黃凱彬	2,500
無名氏	333	黃凱榛	850
無名氏	10,000	黃湘玲	1,000
無名氏	500	黃雲姿	4,000
無名氏	2,000	黃瑞雲	1,000
無名氏	1,000	黃瑞禎	500
無名氏	3,000	黃麗敏	1,500
覃詩棋	500	黃麗萍	1,000
馮錦麗	1,000	楊大燁	850
黃乃柔	520	楊子瑩	1,000
黃上又	500	楊史婷	1,000
黃文薪	850	楊建緯	600
黃立張	850	楊詠軍	4,000
黃秀如	500	萬淑玲	500
黃育蘭	500	葉一凡	1,000
黃佳惠	850	葉文蓮	1,000
黃怡如	500	葉卉庭	850
黃明正	1,000	葉東榮	1,000
黃俐綺	5,000	葉芷菁	1,000

姓名	金額	姓名	金額
葉俊佑	1,500	賴弘杰	850
葉社坛	1,000	賴育仙	1,350
葉增宏	3,000	賴美惠	850
董乃綺	4,000	賴郁沁	2,000
董珮妍	800	賴韋丞	500
鄧蕙卉	1,350	賴唐分	2,000
廖心婷	850	賴家琍	500
廖文祺	850	賴培蘊	500
廖王秀琴	1,700	戴婉玲	500
廖庭筠	850	戴慧娟	1,000
廖珮吟	850	謝巧儒	500
廖熾鈞	850	謝茹詩	500
趙勇	10,000	謝榮哲	3,000
劉又綺	500	謝碧芬	500
劉千瑜	100	謝燕珠	500
劉性潔	2,000	鍾凱亦	5,000
劉美蕙	1,600	簡炳煌	15,000
劉偉凱	500	顏邦丞	1,000
劉梵藝	500	顏邦羽	1,500
劉樞賢	1,000	顏雅君	500
蔡孟君	2,000	魏長義	1,000
蔡孟錡	2,000	魏淑頻	500
蔣惠玲	3,000	羅來秀	500
鄧予甯	850	蘇士欽	100
鄧經耀	6,000	蘇芷芸	1,000
鄭秋月	850	蘇俞靜	14,000
鄭美卿	5,000	蘇柏翰	500
鄭湘瑜	1,000	蘇敏瑛	1,000
鄭雅云	1,500	蘇雅鈴	4,000
鄭雅葵	120	蘇裕勝	10,000
蕭名閔	1,000	蘇蓓怡	1,000
蕭建秩	1,000	關迺雯	850
蕭敏	5,000	關迺萱	500
賴三光	5,000	顧正明	1,000

姓名	金額
力元營造有限公司	6,000
大俠冰淇淋	1,000
山野內實業有限公司	850
台北市工人總工會	1,000
台北市各業工人聯合會職業工會	3,000
台灣公益服務	950
卓越人生企管顧問股份有限公司	36,000
阿昌哥印尼料理	850
品尚智產國際有限公司	1,000
昱揚有限公司	2,000
晉鈺有限公司	10,000
特懋實業有限公司	50,000
財團法人罕見疾病基金會	200,000
財團法人萬海航運社會福利慈善事業基金會	51,600
異象醫藥公關有限公司	180,000
凱沛爾藥品有限公司	10,000
程創科技股份有限公司	3,000
舒可美妍調理中心	2,000
華人王牌培訓股份有限公司	5,000
貳玖巷執行長 - 陳尚鼎	2,000
超級環球股份有限公司	200,000
黑糖媒體創意有限公司	850
勤誠地政士事務所	850
新富堡企業有限公司	14,000
嘉威聯合會計師事務所	50,000
綠色科技股份有限公司	16,000
遠征營造有限公司	10,000
遠雄人壽保險事業股份有限公司	10,000
銓友科技股份有限公司	1,000
卓家歷代祖先	100
涂家瑞、涂展耀	2,000
翁太林闔家	100
翁昇宏闔家	100
高譽瑄、林秀香、林士鈞	1,000
葉佳翹、黃金香、葉佳武	100
劉亦修、張文馨	4,000

## 將愛化為行動

### 社團法人台灣結節硬化症協會捐款單

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	(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：	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)
<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!

