

# 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:施逸民 理事長:施逸民 秘書長:許煥君 編輯:許煥君  
 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  
 南區辦事處:80143高雄市前金區河南二路105號1樓 電話(含傳真):07-285-8668  
 內政部登記:台內社字第0950030309號 協會網站:www.tpsc.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...p1-2                      近期活動...p6-7  
 生命的交織與流動...p3-5          捐款芳名錄...p7  
 TSC人物誌...p5-6                      將愛化為行動...p8  
 會務訊息...p6

## 關懷與支持

### 「台大醫院聖誕感恩聯誼餐會」活動報導

在歲末12月過節氣氛時，台大醫院基因醫學部主辦了一場「聖誕感恩聯誼餐會」，透過輕鬆的餐會方式讓醫師和病友同歡！

這次活動難得邀請到台大醫院基因醫學部倪衍玄主任、謝豐舟教授、劉宏輝教授、曾漢民教授及台北醫學院黃朝慶教授、台中中山醫院蔡政道醫師、彰基張明裕醫師與台大TSC整合門診醫師群進行醫療新知的分享。

而來自全國各地的病友家庭更在主持人黃愛珠遺傳諮詢師的邀請下，輪番上台表演才藝，如:彈吉他、長笛演奏、唱歌等，其中還有「一首搖滾上月球」紀錄片的李爸與女兒宜瑄現場表演「I love you」、「Fly to the moon」。最後，感謝台大醫院準備許多精美的禮物，讓大家摸彩，滿載而歸。🍷



▲台大感恩餐會一切火雞儀式。

### 20140105全國加油站為愛加滿油一活動報導！

全國加油站公司與Give 543贈物網於1/5共同合辦「一首搖滾上月球」電影欣賞，邀請弱勢團體家庭參加。當天Give 543贈物網的工作人員更貼心地準備衛生紙給來賓看電影時使用，而全國加油站的董事長也親自出席，希望能讓參與家庭都得到最好的接待。

放映結束後，全國加油站公司更捐贈新台幣壹萬元給本會，由榮譽理事長李正德先生代表受贈，感謝此次熱心公益的善舉。電影放映後分享還有鄭爸及李爸兩人一起與現場觀眾分享。

在此，感謝Give 543贈物網專員林慧洵小姐的協助，除了提供此次機會給本會外，也於Give 543網站的公益團體區宣導本會的愛心捐發票活動，使協會受到社會各界的幫忙！



▲全國加油站董事長致贈捐款給各單位，本會榮譽理事長李爸(左2)代表接受。

Give 543贈物網為一公益贈物網站，網站可以透過自由分享自己用不到的東西，也能在網站上找到自己需要的東西，讓大家可以上面互相交流，網站並設有公益團體區，讓公益團體也可以獲得到社會大眾的協助，希望有更多人一起來將有用的物質給有需要的家庭、團體!! 🍎

Give543贈物網網址

<http://www.give543.com/>

## 1/19南區歲末年終感恩聯誼餐會—活動報導

2014年初南區幹部籌備了一場感恩餐會，透過病友家庭聯誼及聚餐增進南區家庭凝聚力。上午進行『TSC醫療講座』邀請到高雄長庚醫院張瑛瑤醫師、江博暉教授及台中中山醫院蔡政道醫師，三位分別針對結節硬化症的提供醫學新知，讓病友家庭可以獲得更多最新消息，當天貴賓還有高雄長庚醫院副院長林孟志教授、眼科黃修眉醫師、高雄榮總劉亦修醫師等出席參與。

張瑛瑤醫師提到在『高雄長庚TSC特別門診』執行過程中，發現不少病友們雖然生病卻具有特殊的才能，如：畫畫、唱歌等，鼓勵家長在照顧之餘，也能發掘病友的天份。而蔡政道醫師也談及自己與協會結緣的過程，從成立「中山一日健診」至今，讓他從以前不知道TSC到現在能協助病友家庭，自己也從病友家庭那裡獲得不少經驗。

三位醫師提到醫療新知，整理如下：

「結節硬化症」在2003年研究發現這是因mTOR過度活化，負責踩煞車的基因缺失而造成。所以TSC蛋白質過度活動形成腫瘤增生，造成病友長良性腫瘤。而現在有控制mTOR抑制劑來治療腫瘤，目前台灣則針對腦部有巨型星狀細胞瘤的病友才能向健保局進行申請。



▲關懷與支持-南區醫療講座團體大合照。

近期將建立「台灣TSC後續治療追蹤檢查」，由台北醫學大學黃朝慶教授負責統整，在國外也討論到將基因檢測做為確診條件之一。

在腎臟腫瘤的治療以栓塞為主要治療方式，另外還有RFA(燒灼術)、冷凍法(健保還未給付)等，需要評估每位病友的狀況適合什麼樣的方式，建議病友家庭與腎臟主治醫師進行討論，才能對病友做出最好的醫療照顧。

目前全球正在進行「TSC系統登錄計畫」，台灣目前幾家醫院進行合作，像台大醫院、中山醫院及高雄長庚醫院均有進行。希望針對TSC病人建立完整的疾病發展資訊，以研究出較佳的預防及治療方法，希望預防勝於治療、調理取代急救，減少病友因急症而送醫。

感謝高雄長庚醫院免費提供豪華舒適的會議廳欣賞「一首搖滾上月球」電影，讓病友家庭萬分感動。放映後還有李爸與大家分享睏熊霸成立的始末及參與拍攝的過程的感受，並且邀請北部及南區的TSC爸爸及孩子一起演唱「I love you」、「Fly to the moon」兩首電影歌曲，最後在摸彩中結束一天的活動。🍎

### 傾聽與陪伴 瓢亮媽媽的聚會+家庭護理

淑玲

「瓢亮媽媽」的形成是一能量的蓄積。

原只是想彌補自己心裡沈澱已久未進行的事-那是到各「瓢蟲」家庭去坐坐與聊聊。但心想的拜訪，是否會干擾該家庭的生活?又要從何聊起呢?

記得當時有幾個團體辦的活動，內容都圍繞在尋找患病者「夢想」的主題上。當下，我也問了自己，那我的夢想是什麼?其他瓢蟲媽媽的夢想又是什麼?

此時峻宸開始用藥。這情況對一個家庭來說都是一個新的未知的旅程，此刻家長的陪伴與傾聽是必要的；同時，亦可把「夢想」帶給峻宸。拜訪後不到一個月的時間，峻宸開始學開車與小提琴，進行他的夢想計畫，而媽媽的能量也因此被激盪起。

瓢蟲的父母都有顆堅定與柔軟的心。當與淑珠約了拜訪的時間，淑珠同時建議：到她家前，先經過並關懷另一瓢蟲的家，因這家孩子的癲癇不容易控制；同是瓢蟲一家人，我們四目相望且心靈相通，她吐言、我們傾聽。就這樣，我們接著又拜訪了第四個瓢蟲家庭-麗寶家。三個臭皮匠總能勝過一個諸葛亮。我們三人同時覺得應找個較大的空間，讓更多媽媽一起來暢談。而慧美很阿莎力的提供她的家當成聚會空間。樂玲、富美也成為固定班底，接著菁菁與麗華也帶著孩子前來相聚。當媽媽們彼此信任，釋放了累積已久的束縛後，我們有了更緊密的連結。點子王富美把每月一次的聚會就稱為「瓢亮媽媽的聚會」。

在聚會裡我們話家常、分享餐點、談心事並相互解疑惑。我也順勢每回出個功課讓大家腦力激盪並公開發表；其中一次語言「接龍」的家庭作業，樂玲

分享了「你找到我了」的句子；她寫到：「孩子漸漸長大，當有不順遂時，最常用的抱怨即是『為何你要生下我，我只是大家的累贅』，當我閱讀完祐竹老師的「媽媽我來了」之後，我改變了原本窠臼的溝通，我重新讓孩子認識彼此相遇的緣分，其實是他的智慧促使他找到了我，找到了我讓他活得如此幸福」。當話題延續到「夢想」時，樂玲再提到：夢想是「如果自己的生命能比孩子多一天，那就不用擔心未來孩子沒人照顧」，語畢，出現一陣媽媽們聚會少有的安靜，大家似乎都有些同感。

當天，在回程的路上，眼前出現了許多過去的畫面；「當時，我嚴重氣喘，先生不在家，十個月的老二剛好排便，而四歲的老大在一旁看著我。我快速地打電話給先生與鄰居，上氣接不了下氣，反應靈敏的鄰居聽不懂我說的話，放下電話直接衝過來。看她打理著老二，而在我休克前，先生回到家讓我坐上車趕往醫院；當我還在急診室迷迷糊糊時，老二竟躺在我身邊吸吮起母乳來。『哥哥呢?』我問。先生說：在鄰居家。」坐在電聯車上，這畫面就在眼前重演著；心裡瞬間而起的聲音「如果照顧者不在了，這些小瓢蟲都有善良的鄰居可以幫忙照顧嗎?是的，照顧者必須要有更健康的身體才是。」「健康」首從睡眠與飲食影響，在我學習的人智醫學裡如是說。就從家庭護理的「足浴」與「熱敷布」開始吧。

我接觸「人智學」已進入第十年，四年前進入「人智醫學」裡的「教育治療組」學習，去年學習並操作了「家庭護理」的「足浴」與「熱敷布」方法。它透過不同的花草、環境與身心的準備，幫助人們進入深沈的休息、或進行身體排毒。我把這護理法帶進每次的聚會裡，讓大家先「健康」再聊天。如此，瓢亮媽媽們有什麼感覺呢?且看媽媽們的分享。

## @慧美

最期待每次瓢亮媽媽的聚會，再度感受彼此的關心與帶孩子的心情分享。過去我們曾因孩子的疾病彼此互動心情，用哭來發洩壓力。有了這樣的聚會大家可放鬆無所不談，讓彼此的關係更像姐妹。為孩子為自己找快樂，釋放壓力-是我們大家共同的目標。淑玲在聚會中將她所學的足浴、敷布治療與我們分享。我做過足浴後當天睡眠確實改善，一覺到天亮。真正得到休息的功效，覺得跟我在大陸做的足浴相比較，其效果確實不錯。另外我也體驗過敷布做肝排毒，隔3天長了很多青春痘，最主要那次又失眠嚴重，平常不易入睡的我竟睡著，而且在治療過程中睡了30分鐘。我又再度得到休息。藉此機會將個人的體驗與大家分享。

## @樂玲

足浴/熱敷，大家或許有聽過，但有親身體驗過嗎？媽媽們共同的感受一致，就是舒服與放鬆，基於好東西與好朋友分享的觀點，媽媽們也都十分鼓勵與贊同，將此心得擴大推廣出去。學會了，做對了，不但自己受惠，家人也能享用。

## @麗華

水溫度的高低、水的容量、身體的溫度各方面都拿捏剛好。

Q：那天喝了洋甘菊，隔天一直放屁是不是排毒？

A：洋甘菊是幫助代謝循環的功能，如此看來，腸子已開始工作。

## @麗寶

我是個很怕麻煩的人，尤其是對自己的事，如果太麻煩的事，沒有必要我就會跳過。淑玲每次來聚會都大包小包的帶來護理排毒的東西，心裡充滿感動



▲瓢亮媽媽聚會合照。

和感恩，也就想試試看；我兩次試的都是足浴，做完之後，沒想到很簡單的步驟卻有在外面花錢請人按摩的效果，在泡腳的過程就很放鬆的得到休息了，(因為它有個和一般泡腳不一樣的重點就是強調泡腳的環境氛圍)，因為它不難，所以竟然會讓怕麻煩的我有想要常常在家自己泡的念頭，如果有機會把這種自己可以在家做的護理方法讓大家學會，應該不錯。感謝淑玲，也感謝慧美提供場地讓我們舒緩壓力。

## @淑珠

先感謝淑玲，在我最無助與心痛的時候，適時的來訪。同時也感謝慧美的奉獻與大家的參與。

我長期以來一直扮演照顧者的角色，所以不習慣被服務。因此並不很清楚淑玲為我們做的與坊間有何不同。

在做完足浴後，我百思不解為何我的心就是定不下來，但最後一樣通體舒暢！彼此相同的生命故事、緊密的關係比外面多許多的善解和包容，我想這是別人所無法擁有的幸福。

回家後我試著幫峻宸做薑敷，一大早將敷布掀開竟然飄散著一股酸臭味，是冬天哦！

健康是需要用時間經營的，希望能有越多的人來學。努力堅持，有朝一

日結節的媽媽個個都是身心靈健康的勇媽。祝福大家！

### @富美

每到夜深人靜的時後，我總是睡不著，我懷疑是不是只有我的明天沒有變的更好，未來會怎樣？究竟有誰知道？幸福是否只是一種傳說…我永遠找不到…，這是趙傳(我是一隻小小鳥)的歌詞。身為罕病照顧者，每當無助孤單時，我的心裡總是低吟著這首歌……

當我孩子在國中階段，癲癇控制不佳又遭霸凌，是我最沒能量的時候。接到淑珠姐邀約到慧美家聚會，我好開心，彷彿在茫茫大海中撈到浮木，頓時有了稍稍的依靠，在聚會時有人傾聽同理。

打開我沈悶的心房，首先心靈被療癒，後來淑玲又體貼的將所學人智醫學敷療帶進聚會裡，細心的為大家做足浴與排毒護理，剛開始真不習慣被服務，當泡完腳通體舒暢時她輕輕扶起我的腳，細心擦乾時，從彆扭到感動的一刻～無法言諭的感動，我的身心再次深深的受療癒，我說不出什麼見証，但我知道在這些儀式裡，在被照顧的過程，一股能量暖暖的…深深的…強壯我，讓我充滿勇氣和力量照顧我的家人，在此謝謝慧美大方的開放她的家，讓我們有聚會地方，還用她的好廚藝餵養滿足我們的胃，淑玲利用所學照料我們的身體，一起聚會的媽媽彼此加油分享，豐盛恩典滿滿，現在我知道我不孤獨，我不用再尋覓，我的心靠岸了～

謝謝TSC的孩子讓我找到妳們。瓢亮媽媽的聚會+家庭護理是1+1大於2的收穫。🍷

## TSC人物誌

### 呂俊逸

每次看到俊逸，他都是笑臉迎人，是個溫暖的陽光男孩。

但他最近面臨到人生的轉捩點，因為身體亮起了紅燈，讓他必須放慢腳步去執行所有的計劃，也因為這個轉捩點，讓俊逸仔細思考自己有多久沒有休息了，距離上一次的旅行過了多久？

俊逸在小時候因手腳會抖動的問題，經由桃園省立醫院醫師診斷確認為「結節硬化症」引起的，盡量避免參與需要較大運動量的活動，例如：運動會的各項體能競賽等，在施打疫苗以及進行各項醫療行為時，都必需得到主治醫生的同意，感覺與別人不一樣讓他很煩惱，因當時對於疾病相關資訊並不多，也不知要如何醫治。

直到協會與醫療機構聯合門診成立，俊逸才開始了解疾病的資訊，當知道是本身染色體突變時，就知道這種疾病會跟自己一輩子，但他覺得既然找到疾病根源就要勇於面對生命中的任何挑戰！

就學時期，導師提醒大家要對未來有所規劃，不要浪費青春，於是在那時俊逸就開始計劃著自己的未來，並且付諸行動去執行，因此參加研討會增加專業的技能並考取相關證照，也努力的考上資訊研究所，畢業後進入夢寐以求的科技園區，在那裡發展自己所學，希望在那裡創造屬於自己的故事。

俊逸進入科學園區時的心情是憂喜參半，因為知道已經進入了夢想的工作環境，但面臨的是自己體力問題，面試時跟主管告知自己無法用大量勞力的



▲ 呂俊逸。

工作，但可以使用腦力為公司進一份心力，當老闆了解俊逸的用心時將他分配到軟體開發部門，負責軟體開發與維護的工作，讓他更更加愛惜這份工作，覺得要盡自己所能的做好每事。但工作一段時間後，醫生告知，他的腎臟血管脂肪瘤有變大情形，並且建議進行栓塞手術治療，讓脂肪瘤不要在繼續變大，讓他突然不知要如何選擇，因為一邊是夢想的工作，另一邊則是自己的健康。在難以選擇的同時，主管建議俊逸進廠保養，公司方面表示可以留職停薪，等他復原後在再回來上班，這對於剛出社會的俊逸來說，讓他感受到一份溫暖！

近期因調理身體暫時休息在家，他覺得遇到最大的困難就是來自於因一些人、事、物所帶給他的一些失落感受，那是疾病關係造成的限制，讓他感到很無奈，但是俊逸卻一點也不灰心，因為他相信人是沒有十全十美的，人總是會有不完美的地方，有時需要適時的換個角度看到自己，或許會發現原來自己跟社會上一些人比起來是幸運很多了。

在這段期間，俊逸感受到家人對他的照顧，感謝家人對的自己付出、包容及鼓勵；讓他更有元氣和動力去對抗病魔，也深刻體會什麼是福氣；他表示只是皮肉上的病痛，但有愛他的家人，照顧他的醫師、護士與志工們；這就是自己最大的福氣。

因為如此，當俊逸遇到比他更需要幫助的人，想伸出援手盡自己所能的幫助他們，在當下會感到幫助對方，看到他們開心與滿足的表情時是多麼美好的一刻，哪種喜悅是可以沖掉心裡的失落感，當然有時也會遇到無法幫忙的時候，但還是會給予精神打氣，鼓勵對方，給對方好的信念相信自己是"可以的"。

俊逸感謝家人及協會做他的精神支柱，讓他能獲得更多的資訊及協助；更

感激台大醫院泌尿科王醫師對自己及病友們無私的付出，秉持王醫師樂觀的信念，相信未來的醫學會提供自己最好的照顧。

對於未來俊逸會好好的多愛自己一點，將自己照顧好，除此之外也會更關心在自己身邊的人，在休息的這一段時間，俊逸更利用機會在家自修，希望維持好自己專業領域上的技能，待重回職場時能有一定的競爭力，繼續完成自己的人生計畫！🍀

## 會務訊息

### 1.103年1月至2月服務統計一覽表

個案服務	個案會談	服務 19人 / 23次
整合門診	北區	35人/65診次
	南區	14位/18診次
南區歲末年終感恩聯誼會		44人/14戶
103年1月至2月總服務人數合計101位		
增加病友人數3位，減少病友人數1位。		

### 2.台大醫院整合門診6月休診一次

103年6月2日(一)門診適逢端午節，故休診一次。如有需要提前就診之家庭，請與協會工作人員聯繫，謝謝！

### 3.102年11-12月暨103年1-2月募發票報告

感謝各界捐贈愛心發票，本期總共募得2296張，發票中獎金額合計為1400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，也歡迎您來電索取愛心碼貼紙。TEL:02-23318852

### 4.103年度會費開始繳納，劃撥帳號：

19973583，抬頭:社團法人台灣結節硬化症協會。

## 近期活動

### 1.第三屆第三次會員大會暨醫療照護講座： 時間：103年4月12日(六)AM9:30-11:30

地點：中山公民會館3樓多功能會議室  
(台北市中山區中山北路二段128號3樓)

講師：台大醫院楊湘醫師

## 2.北區家庭人智學醫療護理活動：

時間：103年4月26日及5月3日(六)

PM 2:00-5:00

地點：陽明山福音園

(台北市士林區仰德大道二段200號)

主題：「足浴」護理照顧活動。

講師：謝淑玲女士

## 3.北區戶外聯誼聚會：

時間：103年5月24日(六)PM 13:30-5:00

地點：大安森林公園或台大校園

講師：荒野保護協會志工講師

## 4.南區病友聯誼及醫療講座：

時間：103年6月29日(日)

地點：高雄長庚醫院兒童醫療大樓

周國基	1,200	陳沛隆	4,000	賴筱薇	300
林卓廷	500	陳昆懋	750	謝榮哲	1,000
林宗辰	100	陳俊安	1,000	謝碧霞	500
林則茶	5,000	陳美燕	5,000	羅偉綾	500
林思妤	3,600	陳國誠	1,000	羅淑分	10,000
林星龍	10,000	陳梅英	500	蘇美月	500
林炳圻	500	陳淑惠	1,000	蘇鐸汶	400
財團法人罕見疾病基金會					100,000
渣打銀行發票募集活動					2,796
新北市林口區正宏愛心友誼會					5,000
耀豪生技公司					300
王保元、王鈞					1,000
謝文政、謝劉玉環					1,500
林書弘、林昱宏					1,000
呂貌啟、呂羽威					500

## 103年1~2月份

王仁甫	2,763	張瑛珺	1,200	劉素瑜	2,000
王義評	500	梁恆瑞	1,200	劉國賢	1,000
田興本	1,000	許美鳳	500	劉亦修	300
江晏華	400	許麗真	1,000	歐玉金	5,000
吳淑玲	1,500	郭政佑	1,800	蔣加誠	3,000
呂重達	1,200	郭雅蓮	1,000	蔡政道	1,200
李正德	1,500	陳俊安	2,000	潘厚勳	1,000
李沛蓁	2,000	陳冠甫	200	鄭雅云	500
李煜梓	2,000	陳梅英	1,000	鄧丞佑	3,000
李佩琦	200	陳恩幼	500	謝榮哲	1,000
沈春英	765	無名氏	1,000	魏琮紘	200
汪台成	100,000	無名氏	600	蘇雅鈴	5,900
阮黃越治	1,200	黃雲姿	1,000	蘇雅鈴	300
林合爐	3,000	黃麗敏	500	蘇美月	1,000
林金財	3,000	葉彩緹	500	蘇聰敏	500
林炳圻	1,000	廖浚騰	500	蘇意雯	100
施逸民	5,000	廖浩廷	472	莊靜芳	1,000
高寧灼	2,000	廖聖璋	500	周國基	300
張琪敏	1,000	廖燕玉	200		

全國加油站股份有限公司	10,000
萌富生物科技股份有限公司	20,000
台北市私立小綠山幼兒園	5,000
新北市林口區正宏愛心友誼會	8,000
芳淵工程行	2,000
林口鋼鐵有限公司	6,000
高雄榮民總醫院募款	215
高佩卿、高元彬、高嘉鴻、張美娟	4,000
仲悅有限公司	2,200
板橋高中發票募集活動	400
財團法人罕見疾病基金會	150,000

## 捐款芳名錄

### 102年12月份

王姿尹	1,200	林姘卉	200	陳惠香	100
王春燕	2,000	林淑娟	500	陳雅玲	100
王柔介	1,200	林賜峯	1,000	陳漢澄	750
王敬儒	100	林璧儀	100	陳瑩燕	200
王暉傑	1,200	林麗美	300	彭秋蘭	300
王嘉慧	300	邱淑芳	2,500	曾玠凜	3,000
王靜怡	1,000	施佩君	100	游美雲	1,000
石三明	1,000	紀佩吟	2,000	游舒瑜	1,000
任奇麗	5,000	唐郁甄	100	游輝榮	3,000
朱梅珍	20,000	孫傳捷	6,000	無名氏	150,000
江晏華	200	徐菊櫻	5,000	無名氏	500
江瑞源	1,000	翁敘鑫	200	蘇雅鈴	3,730
吳永正	500	高寧灼	1,000	黃志誠	100
吳淑玲	500	高麗雪	1,300	黃彥琦	3,000
呂重達	600	張子英	10,000	黃彥慈	3,000
呂高榮	500	張子軒	5,000	黃秋雲	1,000
李天堯	50,000	張志銘	1,000	黃峻宸	5,814
李火龍	1,000	張涵慧	100	黃雲姿	1,000
李沛蓁	1,000	梁恆瑞	600	楊才慧	200
李林幼	60,000	莊素貞	1,000	楊智皓	2,140
李俊亮	5,000	莊靜芳	5,500	廖燕玉	100
李 却	100	許雅婷	1,500	趙作維	2,000
杜佳蓉	1,000	許雅婷	500	劉安穰	5,000
沈春英	700	許嘉文	200	劉定禎	100
汪台成	50,000	許嘉凌	4,500	劉威琪	68,000
周沛辰	100	許鳳怡	3,600	蔡承諺	1,000
周沛昀	100	陳乃誠	500	蕭 郢	2,500
周芷榆	100	陳玉梅	2,000	賴郁沁	2,000

## 【更正啟事】

1.第17期誤植新竹科學園區副局長姓名，更正為 杜啟祥先生，造成不便，敬請見諒。

2.上期捐款芳名錄 蘇美月捐款應為1500元 誤值為500元，特此更正。

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	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>			
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	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: 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!</b>				

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!** 🍀