

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:簡慧美 編輯:簡慧美
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.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	關懷與支持.....p1-4
生命的交織與流動...p4-5	社福訊息.....p5-6
近期活動.....p6	會務訊息.....p6-7
瓢蟲藝廊.....p7	捐款芳名錄.....p7
將愛化為行動....p8	

希望與祝福

社會企業

理事長/施逸民

協會很榮幸接到台大謝豐舟教授的邀請,希望能與台大學生分享「自助,人助,助人的社會企業」這個概念。第一次從謝教授口中聽到「社會企業」四個字是在去年播放電影—「一首搖滾上月球」的記者會場合,沒想到只用自助一人助一人就道盡了社會企業的精髓,非常感謝謝教授對TSC協會的期許。

協會曾經與罕病、天使心、軟骨發育不全症(小小人兒)、神經母細胞瘤、唐氏症、雷特氏症、馬凡氏症及多囊腎等病友團體有過交流,這些團體各有各的長處很值得去效法,但大家應該把這些美好的經驗視為公共財,保持開放態度盡力協助更多的人,而不要耗費非常

難得的社會資源與心力,去摸索同樣的事務。

由於協會近來在醫、藥界方面的經營,除了本身病友數倍增外(這意味著有更多的病友獲得更好、更合適的照護),也意外促成了台大醫院唐氏症與雷特氏症整合門診。讓我們仔細想想所曾經歷過的困苦歲月,期待TSC協會的每個人,都能展理足夠的自信,能擁有被利用的價值,這也是我們值得驕傲之處。🍎

關懷與支持

高雄長庚醫院醫療講座

這次醫療講座由高雄長庚醫院「TSC特別門診」的張瑛珺醫師,特別指示高雄長庚醫院社會課主辦,並在自由時報上刊載活動訊息,邀請一般民眾也來一起我們結節硬化症的多種樣貌。

一開始是由皮膚科的李志宏醫師從台灣的過往研究數據資料來跟大家報告,進而了解皮膚上常見的表徵,接下來就是由泌尿科醫師從外科手術的角度來介紹各種處理TSC腎臟腫瘤的方法,也提及了早年在復活島上發現的抗生素羅怕沒素對抑制腫瘤的效用,不過因為

都只是短短幾年的數據，對於醫界長遠的研究仍需繼續努力。之後則是腎臟科陳德全醫師從內科的角度講述血壓與腎臟功能的影響，希望大家還是從平時養成良好的生活習慣，以維持良好的腎功能，最後則是張瑛瑤醫師從國內外研究中為大家整理出現行世界各國對於TSC腦部腫瘤的處理的一些共通原則。

當天來參加的民眾雖然多為年紀大的長輩，但對於醫師的講述都非常專注認真，甚至提出相當有深度的問題與醫師討論，也關心TSC未來的治療和發展。

下午則是安柏康經絡理療學苑的講師們來帶領大家用有趣的方式，平常就多對自己和家人做自我保養，可以除了藥物使用之外，過得更健康快樂。🍎

『一首搖滾上月球』電影放映會

晶豪科技股份有限公司與財團法人晶豪科技教育基金會共同策劃『一首搖滾上月球』電影放映會，邀請員工及家屬一起上月球，了解罕見疾病，重新體會家庭的價值，珍惜與家人相處的時光。

電影放映後，施理事長簡單介紹TSC結節硬化症，病友在多重器官都會



▲蕭敏執行長電影放映會致詞。



▲李爸與病友們表演。

有腫瘤發生，所以需要聯合門診協助看診，提升就醫品質。同時也將協會獲得的幫助轉為繼續協助其他機構及聯合門診的力量，讓社會大眾的愛心繼續傳遞下去，也期待更多人的協助。

接著邀請李爸與大朋友們一起演唱三首歌曲「I Love You」、「一首搖滾上月球」、「你是我的眼」，在舞台上賣力演唱，台下觀眾一起投入其中，一起合唱打拍子。表演完還有安可加油聲。特別感謝晶豪科技教育基金會執行長蕭敏策劃，及其他同仁的協助，並提供美味的餐盒，讓大家舒適的氣氛下，體會滿滿的感動。🍎



▲導演、李爸與粉絲大合照。

苗栗頭份募款餐會

透過中山醫院蔡政道醫師的親戚苗栗頭份鄉親基金會的陳小姐與本會聯繫，因苗栗縣議長盃高爾夫球賽的頒獎晚會，想要邀請本會苗栗病友家庭出

席，除了一同聯誼外，當天的報名費並捐給協會。

感謝苗栗縣議會議長游忠鈿先生、鄉親基金會總召集張淑芬女士、大自然綠化有限公司曾楹舜董事長，在此次苗栗縣議長盃球賽中，由鄉親基金會本著回饋社會服務弱勢族群，推薦本會成為高爾夫球賽公益贊助對象。並在用餐時間，播放協會的疾病宣導影片「來認識我們吧！」，讓球友及家屬們瞭解「結節硬化症」疾病，而理事長也當場回贈感謝狀給這3個單位熱心公益。

並邀約病友家庭出席與會同樂，當天除了是球賽頒獎典禮外，也進行抽獎活動，凡是出席之球友及與會來賓均可參加，現場大家都很興奮，因為獎品項目多，很幸運協會出席的家庭均有抽中大小獎，與會者均賓主盡歡。

感謝蔡政道醫師的牽線，使協會有曝光的機會。也感謝苗栗鄉親的捐款，希望能讓病友家庭得到更多的支持，期待未來有更多的人支持我們。🍎



▲理事長代表接受捐贈。

2014TSC北區一日遊

北區家長/監事/李貞誼 女士

2014.8.17是個風和日麗的出遊好天氣，一大早我們從東一門集合出發，首站前往楊梅郭元益文化館，在師傅的指導下，大家發揮巧思製作獨一無二可口

的餅乾，品嚐該館著名的鳳梨酥和金饌玉露喜餅，然後在導覽人員親切的帶領下，參觀他們的禮俗文化館，期間穿插有趣的互動節目，本會家長獲邀上台，演出精采逗趣，令人留下深刻的印象。隨後領取製作完成的餅乾，並選購該店名產後前往石門活魚餐廳午餐，餐點美味可口量又多，大家吃的心滿意足。



▲郭元益生之禮俗解說導覽。

餐後我們轉往風光明媚的石門水庫和慈湖風景區，山明水秀好不愜意，大夥兒一路上說說笑笑，好久沒有一塊兒出來散心了，特別有一些不方便出門的病友和家屬們，更是需要這樣的喘息之旅，感謝慧美秘書長策畫這麼豐富的一日遊，謝謝協會工作人員的辛苦和忙碌，也感謝同為罕病病友的梁爸梁媽貼心的安排，連導遊也非常的有愛心，大家帶著愉快的心情踏上歸途，看到大合照裡個個開心的笑容，真是一趟圓滿又難忘的旅遊！🍎

郭元益旅遊日(一)

蔡佳怡

8月17日一早大家集合在台北車站一起出發，剛收到旅遊通知時，媽媽問了我需要抽籤嗎？因為基金會旅遊要抽籤又抽不中，此次的活動媽媽和我都很喜歡，媽媽說：「郭元益之前哥哥帶她

ICF身障福利服務注意事項

ICF為國際健康功能與身心障礙分類系統(International Classification of Functioning, Disability and Health)的簡稱。ICF重新看待「身心障礙」的定義，不再僅將身心障礙侷限於個人的疾病及損傷，同時須納入環境因素與障礙後的影響，使服務提供者更可貼近身心障礙者的需求。

ICF已於101年7月辦理至今，再次提醒大家，快到期的或是即將要換證的夥伴們，請注意囉。

1. 在身心障礙手冊到期前90天，可主動至戶籍所在地區公所申請身心障礙鑑定，或是在到期前60天也會收到相關單位的公文提醒您要去辦理重鑑定的手續。
2. 地區公所除了會提供身心障礙鑑定表之外，同時也會提供一份鑑定醫院名單，夥伴們可依據您的需求及便利性挑選合適的醫院進行鑑定。
3. 鑑定完成後醫院將會把鑑定報告送至衛生主管機關→社會局→戶籍所在地區公所，最後將會由戶籍所在地區公所通知申請人至區公所領取身心障礙證明。
4. 整個流程耗時不定，建議大家請速辦理；若是時間上真的無法及時完成，請不必過度擔憂，只要在手冊有效期間內完成醫院鑑定的流程，身障福利服務也不會受到影響。如遇到特殊情境無法順利完成，也可在和醫院確認鑑定時間後進行身障手冊展延申請，社會局會視需求及原因認定手冊展延通過與否。

凳，靜靜的坐在縫紉機旁，看著媽媽的腳一上一下的踩踏。媽媽踩的越多就可以拿到越多的錢，也才有白米飯可以吃。午後，很多村子裡的小朋友都出來玩，追逐於田野間，這村玩過那村，直到媽媽們拿著鞭子吆喝"回家囉!"。他們溯溪摸蜆捉魚蝦、爬樹偷摘水果……，高高的樹上、粗壯的枝幹是小女孩玩累了，稍作休息的好所在。有時大夥兒也會玩一下野蠻遊戲--利用稻草引出躲在一塊一塊土角縫裡的蛇來，再拿磚塊將牠砸爛。……小女孩的童年好簡單、好滿足、好快樂!

生命的轉折與省思~~

生命如此理所當然的順利，就學→就業→結婚生子。但就在生下老二後，生活變了調，因為他罹患了「結節性硬化症」。所有負面的情緒，自責、憤怒、恐慌、憎恨、……將小女孩推下了無底深淵。生命從此惶惶恐恐、糾糾結結的擺盪了許多年。我很感謝協會及醫師們努力的守護著我們。同時也感謝心靈課程老師們的陪伴與教導。透過一連串的課程，自我探索、自我察覺……它不但療癒了我的傷痛，將恐懼內化為養分，穿透內心世界更讓我找回善良純真的小女孩。此時她告訴我：不要後悔過去也不要憂慮未來，只有品嚐現在，哪怕現在帶著絲絲的疼痛。痛苦將淨化為愛，唯有學習愛與被愛才有力量帶著恐懼往前走。

夜深了，入於虛空，涓絲水流由上而下溫溫流，潤藍波光由外到內慢慢滲，穿透我全身的每個細胞。輕輕地、柔柔地…睡吧！一切都會過去，明天的事明天再想！🍌



▲快樂做餅乾。

雖然之後沒跟他們去石門水庫吃活魚，但我玩得很高興，下次有機會再去一次。🍌

生命的交織與流動

尋回童心 找回快樂

北區家長/理事/潘淑珠 女士

並子曰：「吾十有五而志於學，三十而立，四十而不惑，五十而知天命，…」年過半百的我驀然回首，天無言、地無語、默默不盡、千言萬語。

故事的起處~~

五十多年前，一個星空燦爛的夜晚，在四面稻田環繞的村子裡，誕生了一個乖巧伶俐的女孩。她住在一個租來的簡陋屋子，每逢刮風下雨就得拿盆子盛水，睡在爸爸撿來他自己釘的木板床上，一家四口頭腳交叉的睡法加上阿嬤用布巾纏綁令小女孩好不舒服。床旁走道下去六個階梯的大灶旁，阿嬤養了一頭豬，那是等過年要拿來換雞和魚的。

快樂的童年~~

物質匱乏的年代，處處是挑戰與冒險。每天一大早，爸爸和叔叔騎著腳踏車到城市上班。而阿嬤會用沾了蘆薈的梳子幫小女孩梳頭髮，隨後她拿著板

去過，但是沒有像我們去的過程這麼的生動與活潑」，在這當中也聽到了其他家屬也說報名基金會旅遊一樣抽不到的問題，還是我們協會自己舉辦的活動最好了，每個人都可以參加不用靠抽籤，病友間也可以互相交流，此次大家在郭元益糕餅博物館自己動手做餅乾，我們這桌的家長們做得又快又多，每個人做餅乾都做得好開心，拿到烤好的餅乾後大家平均分一分，回來之後嚐了自己做的餅乾真的是好吃啊！媽媽也說餅乾很好吃，協會的活動很棒因為每個人都有機會參加，希望以後還有更多更好的行程，此次的行程就讓媽媽回來後意猶未盡，一直提及旅遊的事，往後大家還能一同開心出遊。🍌



▲郭元益博物館前大合照。

郭元益旅遊日(二)

珮婕哥哥/誠恩

下車了！終於到了！已經坐了半小時的車，趕快下車活動筋骨一下，但因為天氣實在太炎熱了，讓人只好往冷氣房衝，地都可以煎蛋了！

走進工廠內，有一股淡淡的糕餅味，這味道讓人顯得很放鬆，後來我、媽媽和妹妹去做糕餅DIY，那是我目前DIY最成功的一次，以前通常會毀掉，但因為有指導人員的教導和信心，所以完成了美味的造型小餅乾。

為了自身的權益，還請大家注意時效唷！

※身心障礙手冊換證期程：

期程一：101年7月11日至
104年7月10日

以初次申請、申請重新鑑定或原領有手冊註記效期之身心障礙者為鑑定與評估主要對象。

期程二：104年7月11日至
108年7月10日

以執永久效期手冊之身心障礙者為鑑定與評估主要對象。

高雄市推出ICF新制諮詢專線，如對身心障礙鑑定與需求評估新制有相關疑慮，可洽高雄市政府社會局身心障礙福利科，諮詢專線：(07)337-3386。

以往身心障礙鑑定是以個人疾病為鑑定依據，但往往擁有相同障別者，其需求卻不盡相同，而身心障礙鑑定及需求評估新制改變了以往將「障礙」視為個人因素的看法，結合個人健康狀況與個人生活環境因素的考量，將每個人視為獨立的個體，每個人都有不同的需求，以及不同的生活環境，使得社會資源能夠更適切的提供給有實際需要的民眾。

近期活動

1. 南區TSC家庭支持活動-台南一日遊
時間：103年9月13日(六)
地點：台南四草、北門
2. TSC家庭支持活動-身心靈成長2日團體：
時間：103年9月20-21日(六、日)。
地點：台北市陽明山福音園。
講師：楊世華老師。
3. TSC家庭支持活動-就業資源講座
日期：103年10月25日(六)
上午9:30報到
時間：10:00-12:00。

地點：台北基督教女青年會
台北市青島西路7號9樓教室
講師：陳英欄老師
報名電話：02-23318852或
0911081379張玉屏社工

4. 中區TSC家庭支持活動-苗栗一日遊
時間：103年11月8日
地點：懷舊慢活苗栗休閒一日遊
報名電話：02-23318852或
0911081376陳存愛社工

會務訊息

1. 103年6月至8月服務統計一覽表

個案服務	個案會談	服務31人/40位
整合門診	北區	93位/196診次
	中區	12位/27診次
	南區	39位/69診次
醫療講座	高雄長庚醫療講座暨抒壓活動	41人/10戶
TSC家庭支持活動	桃園一日遊	40人/17戶
募款	苗栗餐會	13人/7戶
103年1月至8月總服務人數合計237位		
增加病友人數13位，減少病友人數1位。		

2. 103年5-6月募發票報告

感謝各界捐贈愛心發票，本期總共募得836張(含愛心碼發票)，發票中獎金額為600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

3. 高雄長庚TSC聯合門診時間更動通知

大家好，請各位南區的病友及家屬注意囉，從今年(103)九月起，高雄長庚TCS的醫療門診將於每月辦理一場次，時間為每月第一週星期三，有需求之病友請於門診前二週知會南區社

工協助安排；寒暑假期間(2、7、8月)將視需求於當月加辦一場門診時間，請大家留意官網訊息唷！

南區 蔡社工
電話：(07)285-2668
信箱：fghwde@gmail.com
歡迎來電洽詢

瓢蟲繪廊

雞

作者/劉懿



捐款芳名錄

103年6~8月份

王仁好	2,400	姚忠鼎	10,000	無名氏	200
王秀吉	500	施吟樺	12,000	無名氏	100,000
王明方	400	洪森豐	3,000	程秀玲	3,000
王品惠	500	洪翊璋	500	黃澤良	500
王淑芳	200	徐廣翰	5,000	黃麗敏	1,000
王嘉慧	600	紀佩君	500	黃雲姿	1,000
王寶貴	500	高飛鴻	2,076	楊智皓	1,950
石婉瑜	500	張志銘	1,000	寧悅言	2,000

江沈玉枝	4,000	張曉玲	6,000	廖燕玉	300
江瑞源	4,000	張秀珍	10,000	趙輝生	3,000
江晏華	600	張庭嘉	600	劉王雪虹	1,000
何昱諺	2,500	梁恆瑞	1,800	劉建宏	500
吳淑玲	1,000	莊靜芳	1,000	劉素瑜	1,000
呂重達	1,200	許嘉文	200	鄭安琪	200
呂寶月	2,500	陳永崇	20,000	鄭美蘭	500
李正德	1,500	陳政卉	1,000	鄧羽容	5,000
李沛蓁	3,000	陳俊安	3,000	賴筱薇	200
李俊亮	5,000	陳冠甫	200	戴菟萱	1,000
李婉青	500	陳梅英	1,500	謝佳蓁	500
汪台成	150,000	陳盟宗	100	謝榮哲	1,000
周秀珠	300	陳錦蓉	500	簡炳煌	5,000
周國基	300	陳麗如	500	魏長義	1,000
林依潔	500	彭秋蘭	300	羅莉莉	500
林金財	2,000	無名氏	1,030	顏邦丞	1,500
林炳圻	1,500	無名氏	20,000	蘇美月	1,500
林豐章	6,000	無名氏	600	蘇雅鈴	2,000
林麗玉	300	無名氏	200	蘇鐸汶	300
姚向京	2,000	無名氏	500		
GIVE 543贈物網					1,940
台灣弘詮實業有限公司					200
台灣茂矽電子股份有限公司-廠務工程部					200
正宏愛心友誼會					15,000
嘉威聯合會計師事務所					5,000
輔大台北車站募發票活動					39
耀豪國際生技公司					200
劉亦修、張文馨					1,500
謝文政、謝劉玉環					1,500



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	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	
	※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!	
※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!				

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! 🌞