

# 台灣海洋性貧血協會 第八屆第七次理監事聯席會議紀錄

一、時間：中華民國 106 年 01 月 21 日 11:00~12:15

二、地點：立法院 康園餐廳

三、主席：林凱信 理事長

四、出席人員：

理事：林凱信、游素碧、盧孟佑、張修豪、李黃麗珠、蘇秀玲、張育禎、高筱婷、李俊霖、鄭茹穗、張康琳。

監事：周俊傑、許峰銘、方莉華、陳道怡。

五、列席人員：馬偕代表 林明雪、桃園代表 胡筱雯、榮總代表 莊守真、黃秀敏 秘書長、陳亭羽、陳杏娟 社工員。

六、請假人員：

理事：林東燦、周芳睿、藍雲、周佳靜。

監事：陳鵬升。

候補理事：王守晟、曾郁翔、杜玉萍。

候補監事：楊永立。

各區代表：彰基代表 阮清潭。

紀 錄：陳杏娟

七、主席宣佈開會並致辭：(略)

八、宣讀上次會議記錄並追蹤上次會議未決事項：

項次	追蹤事項	完成進度
(一)	106 年度會員大會(一日活動)舉辦地點及時間，請討論。	(一) 地點：1.泰雅渡假村、2.香格里拉、3.飛牛牧場、4.105/11/21 增加在彰基會議，下午遊彰化八卦山天空步道、扇形車站行程，供投票；11/25 止共有 10 票都投新增景點”彰化行程”，故決議以此地點進行規劃。 (二) 時間：106/5/27(六)及 106/6/3(六)，請討論。 決議：106/5/27(六)。

九、會務工作報告：(略)

十、秘書長及各區聯絡人報告：

(一)秘書長報告：

1. 105 年度計畫方案執行成果報告，如附件一。

2. 105 年度政府、民間機構補助明細一覽表。

補助單位/ 方案名稱	105 年運用個案管理 於中重度海洋性貧血 之活動方案	105 年海貧健康，你 我一同守護	有關海洋性貧血外 文版手冊編印
衛福部國民健康署	38,800	36,000	40,000
衛福部社會及家庭署	2,000	7,000	--

衛福部社家署(公益彩)	445,000	--	--
臺北市社會局	16,000	--	--
中華福利聯合勸募協會	416,640	--	--
財團法人罕病基金會	100,000	100,000	--
台灣諾華股份有限公司	300,000	--	--
再生緣科技公司	--	100,000	--
生寶生物科技公司	--	50,000	--
總計	1,318,400	293,000	40,000

3.106 年度海貧病友健康促進暨個案管理服務方案，附件二。

4.106/1/1 始實施一例一休，本會工作人員管理辦法修訂，修改辦法項目二、上班時間，及六、(六)年休假；如附件三。

5.Yahoo 公益勸募計畫募款進度執行報告。

日期	金額
105.09.	5,477
105.10.	6,400
105.11.	32,214
總計	44,091

本次募得之款項將提供給需要急難救助的病友，名單於下次會議中提出。

#### (二)各區聯絡人報告：

- 1.因應一例一休，臺大兒童醫院預 4 月始週六的小兒血液腫瘤科將停診，且取消輸血治療，將會影響病友們，請預先調整適合時間，將持續追蹤狀況。
- 2.馬偕代表 林明雪：馬偕病友狀況一切穩定，門診及輸血尚未受到一例一休影響，只要前一周預約，週一至週六都可看診及輸血。
- 3.榮總代表 莊守真：從今年度開始由本人代表榮總病友們參與會議，請大家多多指教；榮總輸血需住院一天，週六、日也可。
- 4.桃園代表 胡筱雯：目前本人未在部桃醫院輸血，部桃今年度開始，門診改成每 2 週一次，若病友時間無法配合或臨時有需求則可至桃園聖保祿醫院，每週四下午門診及輸血，有聽到部分病友覺得不方便，有反應但尚未有改變。今天北區各醫院能輸血的資訊將轉知桃園病友。

#### 五、提案討論：

案由一：請審議 105 年度決算表、105 年度資產負債表、106 年度預算表、106 年度工作計劃。

說明：附件四~七。

決議：無異議通過；附件七工作計畫中加入病友自我健康監測/紀錄 APP，已募到款項，今年將開發行動裝置系統，因經費只能作一個系統 (ios or android)，屆時需要病友們多加使用。

案由二：請審議 105 年度 Yahoo 公益勸募計畫「海貧病友，需您伸手拉拔」9 月-11 月募款總金額共 44,091 元整。

說明：附件八

決議：無異議通過；本次募得之款項將提供給需要急難救助的病友（需於募款結束後 6 個月內補助完畢），名單於下次會議中提出，若理監事們有發現病友有需求者可以提出。

案由三：藉由公益平台進行 106 年「您善善意，注入海貧活力」勸募活動事宜。

說明：本協會擬繼續於公益平台進行醫療急難救助金募款，預定募款金額為新台幣參拾萬元，期間預定由 106.03.01（確定日期以實際執行為準）至 106.12.31 止，為期 10 個月，募得款項作為海洋性貧血病友醫療急難救助專用，擬請討論並決議。詳見 106 年「您善善意，注入海貧活力」計劃書(附件九)

決議：無異議通過。

案由四：第 16 屆海洋性貧血病友及家屬國際會議（16<sup>th</sup> TIF International Conference for Patients & Parents），將於 2017 年 10/11 月在德國舉行。

說明：1.早鳥優惠：2016 年 12 月 31 日前註冊並提交論文可享 30% 優惠。

2.論文投稿期限：2017 年 2 月 27 日至 2017 年 5 月 18 日截止。(附件十)

3.組團預算規劃：因今年至目前無募到款項及補助金額，為鼓勵病友多參與並瞭解國際上對海貧治療的趨勢，擬持續辦理組團參加，故預由準備基金提領參拾萬元作為補助用，含註冊費用。

決議：無異議通過；請病友們踴躍投稿論文，仍以 2 位論文發表者(預每位補助 5 萬元)優先補助，其餘經費分攤補助參與者，視報名狀況是否由旅行社辦理。

案由五：海貧創作獎~微電影徵稿辦法修訂事宜。

說明：附件十一。

決議：無異議通過。

六、臨時動議：

1.105 年忘年會暨自我健康監測頒獎典禮於 01/21(六) 中午 12:30 於康園餐廳舉行。

2.106/2/4(六)社團法人台灣關懷地中海型貧血協會年度大會於安心美食燴館(台中市神岡區承德路 8 巷 2-1 號)舉行，請各理監事、病友及家屬踴躍報名參加。

七、意見交換：

八、散會：12 時 15 分。