

台灣海洋性贫血協會 第九屆第三次理監事聯席會議紀錄

一、時間：中華民國 107 年 12 月 08 日 10：00~11：50

二、地點：台大景福館 B1 會議室

三、主席：盧孟佑 理事長

四、出席人員：

榮譽理事長：林凱信

理事：游素碧、張康琳、蘇秀玲、張育禎、周玲玲、林東燦、吳璧妃。

監事：周俊傑、方莉華、許峰銘、陳道怡。

五、列席人員：黃秀敏 秘書長、陳杏娟、侯伊婷 社工員。

六、請假人員：

理事：張修豪、李黃麗珠、周芳睿、曾郁翔、鄭茹穗、高筱婷、周佳靜。

監事：楊永立。

候補理事：王守晟、戴沛晴。

候補監事：陳鵬升

各區代表：馬偕代表 林明雪、桃園代表 胡筱雯、榮總代表 莊守真、彰基代表 阮清潭。

紀 錄：陳杏娟

七、主席宣佈開會並致辭：

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)	TIF 邀請本協會參與合作計畫 (mail-2018/6/26)：1. 病友臨床資料登錄，2. 海貧照護中心認證等，作為臨床和研究目的之框架，以提升照護品質；提請討論。	國健署意見：依本會的決議，但須考量病友隱私及認證成效等。本會考量資源及能力有限，且中心認證亦非本會能主導等實際問題，暫不參與合作計畫。

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. 108 年衛福部社家署(公益彩)、國健署計畫案：如附件一、二。

2. 108 年預算表、108 年度計畫表草擬：如附件三、四。

(二)各區聯絡人報告：

南區 監事 陳道怡-最近南區喜事連連，兩三位女性病友懷孕，喜迎接下一代；另想詢問關於生育率問題，是否男性病友生育能力比起女性病友較差？

回覆：關於生育率之問題，常務理事 張修豪 醫師對此議題有進行研究，其結果再請 張醫師回覆。

社工 陳杏娟-中區於 11/25 舉辦病友家屬團體，活動內容以烤肉和漆彈為主題，病友們對此次活動反應熱烈。

十一、提案討論：

案由一：107 年度「自我健康監測管理活動」審查，如附件五，請審議。

說明：1.北區 26 位、中區 11 位、南區 3 位，共 40 位病友參與。

2.初審結果：總獎金 77,000 元。

S Ferritin(ug/mL)	北區	中區	南區	總計
1000 以下	16	10	2	28
1000~2000	8	1	1	10
2000 以上	2	0	0	2
參加人數	26	11	3	40

決議：1.無異議通過。

2.為提高 web 用藥系統使用率，108 年度將增加服藥打卡之獎勵，擬以抽獎、或引發病友服排鐵劑之方式等，將修改自我健康維護獎勵辦法，並於下次會議中提出。

案由二：藉由公益平台及使用募款箱募款，進行 108 年「您善善意，注入海貧活力」勸募活動事宜，請決議。

說明：本協會擬於公益平台及使用募款箱募款，進行醫療急難救助金募款，預定募款金額各為新台幣參拾萬元，期間預定由 108.01.01 至 108.12.31 止，為期 12 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。詳見 108 年「您善善意，注入海貧活力」計劃書 1 案（附件六）。

決議：無異議通過。並請各理監事協助開發新發票箱、零錢箱之擺放地點，以增加協會捐款收入。

案由三：討論 108 年會員大會暨 25 週年慶活動之舉辦日期、地點及活動方式，請決議。

說明：1.日期：於理監事 Line 群組徵選，投票結果為 108.06.01（周六）。

2.地點：台灣電路板協會(桃園市大園區高鐵北路二段 147 號)，如附件七。

3.活動內容：

(1)海貧文藝：徵選 Line 貼圖、攝影競賽、獎助學金。附件八：海貧文藝 Line 徵稿辦法。

(2)出版 25 週年專刊、海貧微電影。

(3)當日活動內容：醫療講座、生活講座...，半日踏青遊。

決議：日期、地點依上述通過，內容方面：海貧文藝獎辦法-徵選 line 貼圖，貼圖作品以每件至少 8 張為主(8-20 張)，參賽方式個人或團體皆可，不限人數。如附件八（修改後）

案由四：有關非活動會員（中斷繳交會費）申請本會各項補助時，該如何處理?提請討論。

說明：1.方案一：維持原方式，補繳（扣繳）當年度會費。

2.方案二：追溯往年未繳交之會費。

決議：1.申請各項補助時需先補繳當年度會費，補助金額核發：除住院慰問金外，其餘各項補助核發原補助金額之二分之一。

2.將修正各項補助辦法，含獎助學金、自我健康監測維護獎、醫材補助及婚喪喜慶等，辦法修改後於網站公告並宣導。

六、臨時動議：

理事：周玲玲-忘年會將於何時舉辦?將邀請捐款者參與。

決議：預訂於 108 年 1 月 26 日(六)中午時段，場地於立法院康園餐廳。

七、意見交換：

八、散會：時間 11：50