

台灣海洋性貧血協會 第十屆第四次理監事聯席會議紀錄

一、時間：中華民國 111 年 9 月 24 日 10:00~11:00

二、地點：景福館 B1 會議室

三、主席：盧孟佑 理事長

四、出席人員：

理事：游素碧、李黃麗珠、蘇秀玲、張育禎、張修豪、吳璧妃、鄭茹穗、周芳睿、高筱婷。

監事：周俊傑、陳鵬升、方莉華。

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：

榮譽理事長：林凱信

理事：曾郁翔、周佳靜、周玲玲、王士忠、張康琳。

監事：許峰銘、陳道怡。

紀 錄：陳杏娟

七、主席宣佈開會並致辭：很高興大家撥空來參加理監事會議，疫情嚴重幾位理監事身體不適不克參加，再度感謝大家來參加會議。

八、宣讀上次會議記錄、並追蹤上次會議未決事項：

九、會務工作報告：(略)

十、秘書長報告及各區代表報告：

(一)秘書長報告

1.本會與臺大兒童醫院及台大兒童健康基金會共同辦理 111 年海貧兒募捐血活動。

◆ 時間：7 月 8 日、7 月 9 日 10AM-06PM

◆ 地點：公園號捐血車

◆ 募捐血成果：獲捐中頒發 10 張感謝狀

日期	捐血人	捐血量(250c.c./袋)
7 月 8 日(W5)	139	217
7 月 9 日(W6)	177	301
合計	316	518

◆ 收支經費表：

捐款人/金額		支出項目/金額	
大菩提心會	40,000	全聯禮卷(200 元*510)	102,000
麗慧等 4 位	50,000	工讀費*12 (4*800 元)	9,600
游秘李媽等 3 位	15,000	餐飲費含捐中護理師	4,523
麗慧再招募 1 位	15,000	75%酒精	98
合計	120,000		116,221

補充：

1. 協會首 2 次主辦募捐血活動，在人數參與踴躍下如何控制報名人數經驗

上不足，造成募捐血時間延長（約 1-1.5 小時），禮券發放超出預算，將吸取這次經驗，下次主辦募捐血活動可以更完善。

2. 原訂募捐血計畫主辦 1 場、合辦 2 場，截至目前為止，協會因找不到合辦單位，已主辦 2 場，因此合辦的場次預計暫緩實行。
2. 臺大醫院血庫減半供血直至 111 年 7 月 19 日恢復全量供血輸注，病友們目前漸漸恢復血紅素濃度，身心狀況也較穩定些；再來”精準輸血研究”即將進行，期不再再有嚴重血荒或減半供血狀況發生。

補充：

1. 病友接收到訊息，台大治療室將於下個月(10 月份)再度輸血減半。
2. 關於精準輸血計畫，目前還在倫委會進行審查，通過後會再跟捐中簽約，預計明年初可正式實施計畫；而計畫實施後，須請台大病友們配合，若有要更改輸血日期者，須提前 3 日辦理。
3. 協會已邀請病友高筱婷、周芳睿理事協助拍攝海貧宣導影片，已成立工作 line 群組開始進行；此計畫案由 BMS 主辦，也可補協會近幾年未再 update 衛教影片。

(二)各區代表報告

南區-理事 鄭茹穗-南區病友目前狀況都不錯，最近較無確診消息傳出，雖上周有舉辦會員大會聚餐，但也沒增加新的確診個案。

中區-社工 陳杏娟

1. 彰基因疫情，兒童急診輸血空間挪出一半當作確診隔離區，因此病友們輸血空間變小，部分病友反應有時沒床位則須坐在椅子上輸血。
2. 台灣關懷地中海型貧血協會（台中）會員大會將於 10/16 舉行，再請各位理監事撥空參加，待收到邀請卡會公告於群組。

十一、提案討論：

案由一：111 年「跨越困難、點亮海貧暨會員大會」活動檢討。

說明：1. 部分會員反映頒獎流程簡短，唱名快速，無法讓每位受獎者皆於線上露臉。

2. 團體講師與成員互動較少。

3. 設備：現場可多備 1-2 台筆電或平板以備不時之需。(音樂播放、講師無法看到線上成員反應)

4. 會後總評值表未即時於活動結束提供參與者填寫，致問卷回收率較低。

決議：此次為全面線上會議初次辦理，已將上述問題紀錄於成果，作為下次舉辦線上會議之經驗。

十二、臨時動議：

(一)、理事 張育禎：罕見疾病基金會將於 9/27 舉辦 2022 罕見疾病醫療照護之挑戰與前瞻一論壇，本人因當日不克參與，是否有理監事可代替參加？

回覆：常務理事 游素碧、理事 吳璧妃將會撥空參與部分時段線上會議，社工 陳杏娟代表參加線上會議。

十三、意見交換：理監事自由交換時間

十四、散會：時間 11：00