

台灣海洋性貧血協會 第九屆第六次理監事聯席會議記錄

- 一、開會時間：中華民國 108 年 12 月 27 日 18：30～20：08
- 二、會議地點：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、張育禎、吳璧妃、李黃麗珠、鄭茹穗、周芳睿、曾郁翔、高筱婷、周玲玲。
監 事：周俊傑、方莉華、陳道怡。
- 五、列席人員：黃秀敏 秘書長、侯伊婷 社工員、美寶人文科技王欣平 總經理。
- 六、請假人員：
理 事：張修豪、林東燦、周佳靜、張康琳
監 事：楊永立、許峰銘。
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：侯伊婷

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 邀請本會 2 位病友參與 T-PAG(TIF-病人倡議團體)，報名至 108 年 8 月 23 日，提請討論。	提案：推薦 1 位重度病友許 oo，另一位中度病友待確認。 決議：1. 重度病友推薦許 oo、中度病友黃 o 代表本協會參與 T-PAG(TIF-病人倡議團體)。 2. 何時完成訓練課程？許 oo 已於 11/4 完成線上訓練課程，黃 o 推薦後因工作忙碌，目前尚未登錄進入線上課程，曾表明無意願持續參與。

九、會務工作報告(略)

十、秘書長及各區聯絡人報告：

(一)秘書長報告及各區聯絡人報告：

1. 為鼓勵脾臟切除病友們皆能施打肺炎鏈球菌疫苗，預防感染；九月初另募款 4 萬元整，指定為脾臟切除病友適用自費 PCV 之補助；至 11 月底共有 13 位申請補助並核發。因經費關係此為第一階段僅先提供給北區病友，待募得更多經費時再開放更多人申請。另，監事 陳道怡提出罕病基金會亦有提供病友自費 PCV 之補助，經了解往常皆是從每年 9 月份開始接受申請，故建議非脾臟切除病友仍鼓勵施打自費 PCV，並將單據收好於 9 月時向罕病基金會申請。

2. 今年各單位補助計畫額度與核銷額度表，請見附件一。
3. 109 年衛福部社家署(公益彩)、國健署計畫案及罕病基金會計畫表：如附件二、三。
4. 109 年預算表、109 年度工作計畫表草擬：如附件四、五。
5. 109 年 1 月 18 日將舉辦北區自我健康維護獎頒獎暨望年會，地點於立法院康園餐廳，請踴躍參與。
6. 108 年您善善意，注入海貧活力截至 11/30 底，勸募金額為 65,986 元。
7. The "15th International Conference on Thalassaemia & other Haemoglobinopathies" & the "17th TIF Conference for Patients & Parents" 會議地點預定於 Thassaloniki Greece、時間於 2020 年 11 月。

十一、提案討論：

案由一：WEB 用藥系統用藥打卡，現場抽獎。

說明：1. 本活動自 108 年 6 月 1 日-11 月 30 日止舉辦服用排鐵劑遵從率(達 90%以上日數者符合)競賽抽獎，共有 30 位符合資格。
2. 邀請協辦單位美寶科技公司總經理 王欣平抽獎，並於 FB 社團開放現場直播。

決議：中獎名單：羅 00、邱 00 等 2 位。

案由二：108 年度「自我健康監測管理活動」審查，如附件六，請決議。

說明：1. 北區 22 位、中區 6 位、南區 3 位，共 31 位病友參與。
2. 其中 8 位病友用藥紀錄未達 90% 天數，為鼓勵病友是否仍給予獎金但減額，擬請討論。

決議：1. 共 31 位參與，優良獎者 22 位，鼓勵獎 9 位。
2. 用藥紀錄未達 270 天的 9 位病友，為鼓勵參與也期許能依時打卡紀錄，每人核發獎勵金 500 元。

案由三：藉由公益平台及使用募款箱募款，進行 109 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 109.01.01 至 109.12.31 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 109 年「您善善意，注入海貧活力」計劃書 1 案(附件七)。

決議：無異議通過。

案由四：109 年會員大會活動(一日活動)之舉辦日期、地點及活動方式，提請討論。

說明：1. 日期：於理監事 Line 群組徵求投票結果為 109.06.06 (周六)。
2. 地點：新竹、苗栗，二選一
3. 活動內容：醫療講座、家屬與病友團體、獎助學金，半日踏青/團康。

決議：日期預定於 109 年 6 月 6 日，地點與活動內容仍待討論。

案由五：報廢財產(編號 037，電腦主機 93 購入)
(編號 057，電腦主機 97 購入)

(編號 068, 電腦桌上型 100 購入-中區辦公室)

(編號 069, 電腦螢幕 100 購入-中區辦公室)

(編號 070, 多功能傳真影印複合機 100 購入-中區辦公室)

(編號 072, 打卡鐘 100 購入-中區辦公室)

說明：1.編號 037、057 已不堪使用，提會報廢。

2.編號 068、069、072 贈與台中榮總，提會銷案/報廢。

3.編號 070 贈與伊甸基金會，提會銷案/報廢。

決議：無異議通過。

六、臨時動議：

1.秘書長提議：2020 TIF 國際會議是否組團參與，請討論。

說明：1. 2020 TIF 會議預定於 11 月於希臘舉行，與上屆同地點，因上屆招募參與人數少，故組團團費每人負擔高，除協會負擔會議註冊、報名費用外，每人還需至少台幣 10 萬元。

2. 若招募不足 10 位，是否也可由病友自行組團/自由行。

決議：為與國際接軌，並鼓勵病友們參與，協會仍比照前一屆 TIF 會議朝參與會議籌劃，並編列預算/經費，屆時視會員參與狀況再討論。

七、意見交換：

八、散會：時間 20:08