

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 位重度病友許廷維，另一位中度病友待確認。 決議：1. 重度病友推薦許廷維、中度病友黃薌代表本協會參與 T-PAG (TIF-病人倡議團體)。 2. 何時完成訓練課程？許廷維已於 11/4 完成線上訓練課程，黃薌推薦後因工作忙碌，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：羅紘邦、邱資貽等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。

- 2.秘書長提議：友協會台灣關懷地中海型貧血協會未來舉辦之會員大會是否帶團參加？

說明：近 2 年友協會未代表參與本會並協助中區會員參與本會大會（中區會員參與都直接與本會個別聯絡而無法團體成行），並相互捐款，但有補助本會參與理監事們來回交通費，明年本會是否仍派員參與並捐款？

決議：本會維持往常辦理，吳常務理事 璧妃將與友協會 陳理事長連繫溝通。

七、意見交換：

八、散會：時間 20:08