

台灣海洋性贫血協會 第十屆第八次理監事聯席會議紀錄

一、時間：中華民國 112 年 12 月 30 日 10：00～11：20

二、地點：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、高筱婷、張修豪、鄭茹穗、吳璧妃、蘇秀玲、張育禎、曾郁翔、張康琳、王守晟、王士忠。

監事：周俊傑、陳鵬升、陳道怡、方莉華。

五、列席人員：周玲玲 秘書長、陳杏娟、蕭雪梅、洪麗珍 社工。

六、請假人員：

理事：李黃麗珠、周芳睿、周佳靜。

監事：許峰銘。

紀錄：陳杏娟

七、主席宣佈開會並致辭：預祝大家新年快樂，感謝大家來開會，今天是秘書長上任第一次會議，感謝秘書長協助，也歡迎新社工。

八、宣讀上次會議紀錄、並追蹤上次會議未決事項：

項次	追蹤事項	完成進度
(一)	聯勸評委於 111 年方案期末審查中提出建議,期協會成立病友自助團體/聯誼會,此團體由病友自主運作,約三-四個月辦一次活動,希望理監事們能提出適當的方案,並選出適當的人選帶領及執行,協會則是協助的角色。	北區於 7/5 辦理 1 次活動,中區 9/24 辦理 1 次活動,南區尚未執行。 決議：南區待明年初辦理。
(二)	明年(113 年)為本會創會滿 30 周年,亦逢第 11 屆理監事改選,擬將結合大會活動擴大舉辦,舉辦方式、內容,提請討論。	1. 維持於 5-6 月舉行 2 天 1 夜行程; 2. 旅遊地點請旅行社先規劃;3. 活動內容先暫訂:(1)持續舉辦攝影競賽,並將歷年攝影優良作品以公開展覽方式呈現、(2)籌備海貧紀錄片拍攝、(3)出版 30 年特刊。 決議：理監事會議結束後將有 30 周年討論會,會後記錄一併寄給大家。

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

1.112 年病友會員基本資料分析報告,如附件一。

- 2.113 年度各單位補助計畫案經費與核銷額度表，請見附件二。
- 3.113 年衛福部社家署(公益彩)、聯合勸募:如附件三~四。
- 4.113 年度工作計畫表草擬：如附件五。
- 5.113 年本協會新聘專任與兼任社工師，按契約規定 3 個月評估一次。

(二)各區代表報告

- 1. 南區-理事 鄭茹穗-南區病友近況一切安好，感謝大家協助關心。
- 2.中區-社工 陳杏娟-中區部分病友近期陸續面臨自我認同、併發症…等問題，社工會再持續關心並給予協助

。

十一、提案討論：

案由一：112 年度「自我健康監測管理活動」審查結果,如附件六，請審議。。

說明：1.北區 20 位、中區 6 位、南區 2 位，共 28 位病友參與。

S Ferritin	北	中	南	總計
1000 以下	6	4	2	12
1000~2000	8	1	0	9
>2000	3	1	0	4
無資料	3	0	0	3
參加人數	20	6	2	28

決議：無異議通過。

案由二：藉由公益平台及使用募款箱募款，進行 113 年「您善善意,注入海貧生命力」勸募活動計畫，請決議。

說明：如附件七

決議：無異議通過。

案由三：協會兼職工作人員薪資，依辦法目前是時薪 200 元，是否將時薪調整金額為 250-300 元？

說明：協會此時薪已維持多年，106 年迄今都未調整，因應物價上漲因此提出討論。

決議：調整為 250 元，並於工作人員管理辦法中加入此項決議，修改辦法後於下次會議進行追蹤。

案由四：連續性血糖監測儀（Continuous Glucose Monitoring, CGM）是否列入血糖試紙補助範圍？

說明：CGM 是一種便攜式醫療設備，依據機型不同，可以連續測量 7-14 天。

決議：補助範圍為一年可申請 4 週，相關辦法修改後於下次會議進行追蹤。

案由五：第十一屆理事長、常務理、監事選舉，是否要提早改選，請討論。

說明：1.若 113 年會員大會維持在 5 月辦理。

2.法條規定改選需在現任任期期滿前一個月內進行，若要提早需經各理、監事簽立同意書後才能進行。

決 議：暫定9月辦理，請旅行社安排旅遊地點於下次會議進行追蹤。

十二、臨時動議：

秘書長 周玲玲-

1. 自我健康監測登記人數不多，參加的會員又因為忘了登記可能失去資格，是否改為其他方式鼓勵會員，比較願意登記？

決 議：請理事 曾郁翔協助了解病友不使用用藥系統的原因，了解原因後再針對並有提出的問題進行討論及處理。

2. 忘年會時間確認。

決 議：辦理時間 113/3/9，除邀請各理監事、輔導員，亦請協助邀請協會活動志工；忘年會後，要進行 30 周年慶會議，敬請各理監事踴躍參與。

理事 張育禎-已創立海貧 line 社群，再請各理監事邀約北中南病友一同加入。

決 議：由理事 張育禎擔任管理員。

常務理事 吳璧妃

1. 罕見疾病基金會邀請本協會明年度參訪罕見家園(地址：新竹縣關西鎮東平里)

決 議：無異議通過，納入協會明年度活動。

2. 建議募捐血活動可行文外部單位，進行合辦增加協會曝光度。

決 議：無異議通過，榮譽理事長 林凱信協助與捐血中心進行聯繫，後續合辦事宜由社工協助。

十三、意見交換：

十四、散 會：時間 12：05