

台灣海洋性貧血協會 第十屆第二次理監事聯席會議紀錄

一、時間：中華民國 111 年 2 月 12 日 10：00～11：50

二、地點：線上會議

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、李黃麗珠、蘇秀玲、張育禎、張修豪、周佳靜、吳璧妃、周玲玲、鄭茹穗、周芳睿。

監事：周俊傑、許峰銘、陳鵬升、方莉華、陳道怡。

後補理事：王士忠

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：林東燦、曾郁翔、高筱婷、張康琳。

紀 錄：陳杏娟

七、主席宣佈開會並致辭：感謝大家參與線上會議。

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)	建議協會可建立海貧病友 line 社群，讓協會各項訊息可以更便利進行宣導。	1. Line 社群與群組最大差異為入群人數(5,000 人/500 人)及管理員設定，針對目前海貧病友人數使用群組已足夠。 2. 另社群無法傳送檔案，因此對於活動訊息傳遞上有較多限制，且協會訊息宣導已有官網、臉書粉專、臉書社團及台大、部桃、彰基 LINE 群組；另外，亦有台中及高雄友協會 E-MAIL 聯繫傳達，故評估目前無建立海貧病友 line 社群之必要性。 決議：無異議通過。

九、會務工作報告：(略)

十、秘書長報告：

(一)110 年度各單位補助計畫案經費與核銷額度表，請見附件一。

(二)111 年衛福部社家署(公益彩)、聯合勸募：如附件二、三。

(三)110 年決算表、111 年預算表及 111 年度工作計畫表草擬：如附件四、五、六。

(四)感謝理事 高筱婷爭取任職之“一之軒”公司，於北市門市設置愛心發票箱共 5 處，目前已設置 1 處於西門門市，可增加發票獲獎機率。

-發票收取負責人：公館門市由常務理事 吳璧妃、旗艦門市由理事 高筱婷、師大門

市由常務理事 游素碧、南勢角門市由海貧家族 唐俊穠協助及西門門市由協會工作人員收取。

十一、提案討論：

案由一：110 年度「自我健康監測管理活動」審查結果，如附件七，請審議。

說明：1. 北區 21 位、中區 9 位、南區 4 位，共 34 位病友參與。

S. Ferritin(ug/mL)	北區	中區	南區	總計
1000 以下	13	5	3	21
1000~2000	5	3	0	8
2000 以上	3	0	1	4
參加人數	21	9	4	34

2. 為鼓勵有完成服藥登錄 60% 以上者(也與不足 1 半的有區別)，將獎金提高由 1 千增至 2 千元，如下

(1)、排鐵劑服藥登錄>60%且血鐵<2,000ng/ml。

(2)、排鐵劑服藥登錄>90%，但血鐵因身體因素無達標準者或有下降>1,000ng/ml。

決議：說明 2. 排鐵劑服藥登錄>60%且血鐵<1,000ng/ml，獎金比照優等 3,000 元，名單公告須加註說明此次會議決議的事項，讓會員了解。

案由二：藉由公益平台及使用募款箱募款，進行 111 年「您善善意，注入海貧生命力」勸募活動計畫，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，預定募款金額為新台幣參拾萬元，期間預定由 111.04.01 至 112.3.31 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（如附件八）。

決議：無異議通過

案由三：111 年會員大會活動舉辦地點，提請討論。

說明：1. 已於 1 月 5 日於理監事 line 群組中票選決定於 6 月 25 日（週六）辦理。

2. 地點：旅行社提供新北、桃園及宜蘭三處供參考。

3. 活動內容：醫療講座、家屬與病友團體講座、頒發獎助學金/海貧文藝競賽-攝影及自我健康維護獎。

決議：目前暫定活動地點於北區，採一日方式進行（上午會議、下午郊外旅遊），中、南區會員參與補助當日來回高鐵票，旅遊地點待下次決議。

案由四：理事 林東燦請辭。

說明：如附件九

決議：無異議通過，由候補理事第一順位 王士忠遞補。

案由五：請審議 110 年度收支決算表、110 年度資產負債表、110 年度基金收支表、110 年度現金收支表、111 年度預算表修訂。

說明：如附件四~五、十~十二

決 議：無異議通過。

十二、臨時動議：

(一)、 常務理事 吳璧妃

1. 目前海貧病友於台大醫院輸血有時減半供給，協會是否能再與台大進行溝通協調，因多數病友輸血減半後，容易精神不濟、身體不舒服而影響日常生活及工作。

回覆：

理事長 盧孟佑：台大醫院一個月約用掉 8,000 袋紅血球，我們 60 位病人約用 400 袋，算是單一病人用量最大的，而且還固定用量；缺血時醫院的給血原則是血紅素低於 8 才給血，包括血液病病人，也就是說其他病人、癌症病人也是如此，若比照此原則，病友們要先來抽血確定血紅素低於 8 才能訂血，改天再來輸血，因此才與血庫商量給病友通融不管血紅素多少都還是給血，但要減半供應。另今年血液基金會與台大醫院對海貧病友有一個精準輸血計畫將進行，期望可讓海貧病友有高品質的輸血治療，此計畫可望病友能受惠（輸血不減半）。

2. 因應疫情期間缺血狀況，協會是否可協助成立病友宣導募捐血團體，並由理事 張育禎、高筱婷來號召，讓更多病友願意加入。

決議：

1. 會議後將建立 Line 群組，由理事 張育禎擔任召集人，邀約有意願病友一起參與籌劃、討論可行方案，協會工作人員協助議案執行。
2. 本會今年計畫已列入募捐血活動 1 場主辦、2 場協辦，此群組可加入開創更有效益的募捐血宣導及成效。

(二)、 理 事 周佳靜

1. 近期缺血情形持續，為增加募捐血經費，考量獎助學金申請人數逐年下降，是否可將獎助學金支出挪用部分來增加舉辦募捐血場次？

討論：

1. 若要增加捐血場次，可再與捐血中心討論，也鼓勵病友協助辦理及宣導。
2. 有領取協會獎助學金、自我健康維護獎金等者，需為協會募捐血活動盡一份力，如擔任工作人員宣導或協助活動進行等。
3. 辦理捐血活動經費經由海貧 line 群組邀請病友或家屬進行小額、定期捐款。
4. 邀請病友以”用血者”身份進行宣導及呼籲，讓社會大眾可以更重視重度海洋性貧血病友用血之需求。

決議：上述討論與臨時動議(一)之結論合併共同考量、策劃及推動。

(三)、 理 事 張育禎

1. 本人想推薦社會有力人士擔任協會顧問，目前有一友人、一之軒門市主管，表示願意擔任協會顧問來協助募款，提請討論。

決議：

本會章程設有顧問一職，一般需先對協會有正面貢獻後再頒予顧問證書，可參考它協會聘任的條件並了解此位人士的經歷、背景等，再推薦並提會決議。

十三、意見交換：

十四、散 會：時間 11：50