

台灣海洋性貧血協會 第八屆第九次理監事聯席會議紀錄

一、時間：中華民國 106 年 08 月 21 日 10：30～11：40

二、地點：景福館 B1 會議室

三、主席：林凱信 理事長

四、出席人員：

理事：林凱信、游素碧、張修豪、林東燦、李黃麗珠、周芳睿、張育禎、
李俊霖、鄭茹穗、周佳靜、藍雲、張康琳。

監事：方莉華、陳道怡。

候補理事：王守晟、曾郁翔。

各區代表：馬偕代表 林明雪、桃園代表 胡筱雯。

五、列席人員：黃秀敏 秘書長、陳亭羽、陳杏娟 社工員。

六、請假人員：

理事：盧孟佑、蘇秀玲、高筱婷。

監事：周俊傑、陳鵬升、許峰銘。

候補理事：杜玉萍。

候補監事：楊永立。

各區代表：榮總代表 莊守真、彰基代表 阮清潭。

紀錄：陳杏娟

七、主席宣佈開會並致辭：

本人應越南 Blood Transfusion and Hematology Hospital(BTH)小兒部的 PHAM MANH TUAN 邀請至越南大叻市(Da Lat)進行演講，主題為 How to prevent, treat, and cure thalassemia major. 時間於 106.12.21-12.24。

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	病友用藥、輸血、檢驗系統網頁版	1.106.5 月完成需求內容。 2.目前設計接近完成，等待測試，持續追蹤。

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：

1. 病友用藥 web 系統進度，測試後將進行宣導及教育訓練。

病友用藥 web 系統測試進度問題，提出如下：(本會候補理事 曾郁翔提出)

(1)忘記密碼若以 mail 重新發送密碼，信件內容都是亂碼。

(2)忘記密碼後申請新密碼，帳號英文字母大小寫若輸入小寫則無法登入，但使用舊密碼登入則帳號字母大小寫都可登入。

(3)安全防制相關測試需請廠商加強，才能防止個資外洩。

(4)居家血糖的頁面，即便非糖尿病病患亦可登入。

(5)個人資料中醫囑用藥資料輸入與每日用藥資料不同步。

(6)個人資料中醫囑用藥服藥數值可輸入負值。

(7)廠商尚未提供後台管理者帳號，因此無法確認此部份的測試報告是否無誤。另，美寶公司有提到想面談海貧病友以便更了解病友之需求，可以提供更完善的病友用藥 web 系統，有意願之病友可向協會報名。

2. 再版海洋性貧血民眾衛教手冊與三折 DM 宣導單張。

舊版有關海洋性貧血、三折 DM 內容部分將重新修訂再版；目前邀某廠商贊助，但因其公司有贊助規範，需再確認是否能執行，若無法贊助，將另找財源或自行支出。

3. 14th International Conference on Thalassaemia & Haemoglobinopathies & 16th TIF International Conference for Patients & Parents, 17~19 November 2017 in Thessaloniki, Greece. 籌劃進度。

此次報名參團人數 10 位，團費總金額如附件一(此處是旅行社規畫的行程及經費)，由皇翔旅行社得標；會議後旅行社人員將簡報行程安排及注意事項，並收取訂金每人 3 萬元整。

(二)各區聯絡人報告：無

五、提案討論：

案由一：「106 年健康樂活，挑戰未來暨會員大會活動」活動檢討，請討論。

說明：1.此次選擇連續假期第一日(5/27)，地點在中部，造成北部南下塞車影響大會開會流程。

2.大會手冊議程印製有些許缺失，將列為改善參考。

決議：考量連續假期交通易塞車，往後會員大會建議避開連續假期以避免影響大會開會流程；無異議通過。

案由二：T.I.F.國際會議申請補助金額，請決議。

說明：1.附件二。

2.今年補助金額由協會基金提撥 30 萬元支應。

決議：參與人員若 10 人無變動，則以附件一決議金額執行。

案由三：病友用藥 web 系統完成測試後，預安排宣導、教育訓練計劃，請討論。

說明：1.預安排臺大醫院 2 場，部桃 1 場、中部 1 場及南區 1 場，共 5 場；北區由廠商先進行，中、南部由本會種子人員進行。

2.驗收後即安排時間、人員進行。

決議：有關測試問題，如十、(一)1.報告，待問題澄清後，進行宣導與教育訓練。

六、臨時動議：

提議人：常務理事 游素碧

說明：本會舉辦重要活動時，能給予協會有貢獻人員如吳璧妃女士、周玲玲主任等寄發貴賓邀請函，邀請參加活動，參加與否由貴賓自行決定。

決議：聘請為「協會顧問」，比照顧問醫師發給「協會顧問」聘書，聘任時間與理事長同進退，有重要活動時比照顧問醫師寄發貴賓邀請卡。

七、意見交換：

八、散會：