

台灣海洋性貧血協會 第八屆第十一次理監事聯席會議紀錄

一、時間：中華民國 107 年 02 月 03 日 11:00~12:10

二、地點：台大校友會館-蘇杭餐廳

三、主席：林凱信 理事長

四、出席人員：

理事：林凱信、盧孟佑、游素碧、李黃麗珠、張修豪、張育禎、林東燦、周芳睿、張康琳、鄭茹穗。

監事：周俊傑、陳道怡、許峰銘。

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、榮總代表 莊守真、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：蘇秀玲、李俊霖、周佳靜、藍雲、高筱婷。

監事：方莉華、陳鵬升。

候補理事：杜玉萍。

候補監事：楊永立。

各區代表：彰基代表 阮清潭。

紀錄：陳杏娟

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	107 年會員大會舉辦日期、期間及地點：有 2 家旅行社安排 6/2 晚-6/3 之行程及估價，如附件。	1.日期：107/6/2-6/3。 2.開會地點：台大兒童醫院 B1 講堂。 3.旅遊地點及報價：請討論。 投票結果：中國青年旅行社：3 票。 晶華旅行社：10 票。 決議：由晶華旅行社獲選。
二	藉由公益平台進行 107 年「您善善意，注入海貧活力」勸募活動事宜。	1 月中申請函由北市社轉回衛福部申請核可；1/31 收到核可公文。

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. Web 系統推廣與使用進度，預將與廠商美寶公司討論系統修正與擴建。

(1) 系統使用說明會：北部已開兩場，中部（彰基）安排於 3/10，南部預計在 8 月年會時宣導；部桃規畫中；各會員若使用上有任何問題歡迎提出，亦請理事病友們當種子人員，廣為推展及宣導。

(2) 將依使用者之建議修正，讓使用者更便利、快速，如回診時必填之各系統之檢驗項目置放同一個畫面上，方便快速填寫。

2. 年初陸續寄出感謝 106 年度捐款人賀卡，感謝 周佳靜 理事設計賀卡及捐贈春聯

給捐款排序前 15 位金牌捐款者；寄發後陸續有捐款人迴響，預計往後遇到年節可以比照，期可募到更多額度。

3.106 年度計畫方案執行成果報告，如附件一。

4. 106 年度政府、民間機構補助明細一覽表。

新臺幣：元

補助單位/方案名稱	個案管理服務方案	健康樂活，挑戰未來暨會員大會	Web 用藥系統響應式線上服務	2017 TIF, Thessaloniki
衛福部 國民健康署	36,000	--	--	--
社會及家庭署	5,355	6,000	--	--
社家署(公益彩)	400,000	--	--	--
外交部	--	--	--	80,000
臺北市社會局	19,200	--	--	--
財團法人罕病基金會	100,000	50,000	--	70,000
再生緣科技公司	--	100,000	--	--
生寶生物科技公司	--	50,000	--	--
台灣諾華股份有限公司	--	259,350	251,100	--
小計	560,555	463,350	251,100	150,000
總計				1,425,005

5. 今年獎助學金、海貧文藝競賽(含徵文、繪畫及攝影)，主題「愛與健康促進」，即日起開始至 4/20 日止，請會員踴躍參與投稿並廣為宣導。詳情請見網站公告。

(二)各區聯絡人報告：

馬偕代表 林明雪-

(1)最近天氣寒冷請大家注意保暖。

(2)目前病友都狀況都穩定；O 如在馬階藥劑部工作 2 年，目前剛轉換至一般藥局，工作壓力較小。

(3)年前馬偕醫院小兒血液科兒癌權威 梁德城醫師逝世(捷如從 2 歲由他診治至今)，令大家很惋惜，也很感謝他對病友的付出。

榮總代表 莊守真-

(1)前陣子新聞報導日本有輸錯血的案例，令自己很害怕，期大家在輸血時自己也要留意確認。

(2)最近天氣冷、血壓較低，要注意保暖，要多活動。

南區 鄭茹穗-南區病友對用藥系統比較生疏，需要再多宣導，會將影片傳送到南區 line 群組以供大家了解如何使用用藥系統；可將理事 張育楨加入該群組，有使用問題可協助解決。

中區 陳杏娟-

(1)彰基-去年王醫師有一名海貧新病友，病友家庭環境較複雜(父親有精神障礙，雙親於去年離婚)且伴隨情緒障礙，已轉介相關單位介入，社工員會從旁多給於關心協助。

(2)台灣關懷地中海型貧血協會(中國醫)於 2/4 召開會員大會，將會同本會理監事病友一同前往參加。

(3)中榮-張德高主任已於去年退休，由 黃芳亮 主任接任，病友們都穩定如期追蹤。

(三)理事 張育禎：

1/25 參與社團法人台灣弱勢病患權益促進會第六屆第四次理監事會議，會中討論 107 年 3/31-4/2 辦理兩岸罕見疾病病友團體交流，大陸有 10 個罕見疾病團體來台灣訪問交流，建議我們協會報名參與 4/1 病友交流分享及相關活動。如附件二。
決議：由理事 張育禎協助規畫並推薦適合人選，建議可邀請杜媽帶領一起參與，病友們踴躍報名，協會協助相關事宜。

五、提案討論：

案由一：請審議 106 年度決算表、106 年度資產負債表、106 年度基金收支表、106 年度現金收支表、107 年度預算表。

說明：如附件 三~七。

決議：無異議通過。

案由二：106 年度有 2 位病友申請重度海貧病友居家血糖檢驗耗材補助，檢附資料與辦法未完全符合，提請討論是否核發。

說明：(1) 病友李 OO 居家血糖檢驗次數 82 次，未達 200 次 (4 盒)，故 106.12 月核發 2 盒/100 片試紙)。

(2) 病友李 OO 因非施打胰島素治療，有使用口服降血糖藥物；檢附居家血糖檢驗次數 133 次，申請 4 盒，尚未核發。

決議：此次依辦法中規定執行補助，(1)核發 2 盒是符合的。(2)病友接受口服降血糖藥物不符合辦法的補助對象，故此次不核發；惟是否補助對象納入口服降血糖治療者待下次會議再討論，若辦法有變更適用於變更後當年度申請。

案由三：病童住院慰問金申請辦法，及慶生會是否修改，提請討論。

說明：(1)因 106 年度申請慰問金決算金額(16.2 萬元)超出預算(13.5 萬元)，-27,091 元；而部分病友非因海貧疾病住院/開刀而申請(車禍、感冒..等等)，是否比照辦理？

(2)慶生會：104 年始無補助經費，北區病友每年約花費禮卷 (200 元/人) 及餐費約需 20,000 元 (104 年)，是否持續。

決議：(1)保留至下次會議進行決議。

(2)今年度起取消慶生會辦理。

案由四：請審議 106 年度公益勸募計畫「您善善意，注入海貧活力」3 月-12 月募款總金額共 0 元整。

說明：1.因原有配合之網際威信系統案子無法上架募款，因此 106 年度更換樂公益平台進行勸募，但因內部作業程序進度落後，未來得及上平台，故未募得款項。

2. 擬增加其它方式募款。

決議：無異議通過；目前臺中有商家願提供擺置零錢箱，亦請大家協助提供可以放置零錢箱之商家，以增加募款管道及收入。

六、臨時動議：

1. 106 年度忘年會暨自我健康監測頒獎典禮於 2/3(六) 中午 12:30 於台大校友會館-蘇杭餐廳舉行。

七、意見交換：

八、散會：