

項目	計畫實施步驟與方法	執行期間(月)						預期效益 (請量化)
		1~2	3~4	5~6	7~8	9~10	11~12	
一、海貧病友健康促進暨個案管理服務方案	<p>(一)、個別身心輔導暨團體督導會議： 以「健康及社會心理高風險之個人與家庭」為對象，運用個案會談、電話訪談等方式，協助尋找海貧家庭問題、了解如何尋找資源訊息及轉介服務，並協助個案尋找資源，發現自身優勢及能力，解決問題，朝自立邁進。預計全國40~45位「健康及社會心理高風險之個人與家庭」之海貧病友能接受輔導員、社工員的個別身心輔導，並進行個案管理；每位病友每月至少接受1次深入訪談，並完成1次輔導過程記錄。</p> <p>1.對象：社工員及輔導員。 2.地點：北部及中部在臺大醫院內，南部在高雄醫學大學附設醫院內。 3.時間：每次3小時，三個月一次，北部、南部各4次，共舉辦8次。 4.團體帶領主持人：社工督導。 5.督導會議內容：選定社工員及輔導員常面臨的問題為主題，先以理論及實務結合討論，加強專業的認知與輔導技巧；再報告輔導過程中實際面對病友時遇到的困難，協助解決輔導過程中所遭遇的問題</p>							<p>1.106年12月前每位病友至少接受12次深入訪談及完成12篇輔導過程記錄；共完成480~540人次的訪視、輔導過程紀錄。</p> <p>2.團體督導會議：北、南區各4次，共8次，每次10-15位參加，共80-120人次參與。</p>
	<p>(二)、鼓勵健康及社會心理高風險之個案參與「自我健康監測管理」活動：對於身體處於高風險之海貧病友，透過身心輔導，讓海貧病友獲得正確的照護資訊與持續性的支持與協助，並經由「自我健康監測」行為中，如每個病友執行「海洋性貧血健康護照」之內容，每日紀錄排鐵治療，每月紀錄各項檢驗結果、與輸血紀錄等。</p>							<p>預計55-70位海貧病友參與，提升執行此行為之自我效能，進而提升排鐵治療的意願與自我價值感，養成每日排鐵之習慣，積極執行健康照護，促使海貧病友「血鐵蛋白」能下降，T2*檢查結果能在正常範圍（>20 ms），併有糖尿病者能穩定控制血液中糖化血色素（HbA1c<7.5%），以維持健</p>

項目	計畫實施步驟與方法	執行期間(月)						預期效益 (請量化)
		1~2	3~4	5~6	7~8	9~10	11~12	
	<p>(三)、定期舉辦健康促進團體：</p> <p>1.對象：以北區「健康及社會心理高風險之個人與家庭」之病友家屬。</p> <p>2.地點：以台北車站附近為主。</p> <p>3.時間：三週一次，每次進行約1小時，共12次。</p> <p>4.內容：結合醫師建議，並由專業老師設計課程，設計適合海貧病友進行運動課程，以達健康促進並有效控制其體重，維持身體健康機能。</p>							預計106年3月開始舉辦，每次約10-15位病友家屬參與，預計120~180人次參與。
	<p>(四)、海貧健康照護座談會：</p> <p>1.對象：北區以大台北地區、中區以大台中地區、南區以高雄區之病友家屬為主要招募對象。</p> <p>2.地點：北、中、區大型醫學中心為主。</p> <p>3.時間：預計106年3, 6, 9月各舉辦一場。</p> <p>4.內容：藉由醫療專業人員的專業，在座談會上將海貧病友的醫療照護新知傳達給予海貧家庭們，並透過聯誼活動使得各區病友家庭能夠有機會互相交流及分享經驗。</p>							預計106年3月起舉辦，(北區、中、南區各1次)，每次2-3小時，共3次6-9小時，預計每次20-25位病友、家屬參與，約60~75人次參與。
二、海貧病友會員大會	<p>(一)召開會員大會籌備會。</p> <p>(二)活動地點：北、中部地區。</p> <p>(三)活動時間：一日活動。</p> <p>(四)活動對象：含全國病友及其家屬、會員。</p> <p>(五)活動內容：</p> <p>1.醫療講座及宣導活動</p> <p>2.會員聯誼活動</p> <p>3.發放獎助學金</p> <p>4.各區病友交流團體</p>							預計106年5-6月間舉辦，120~150位病友、家屬、會員參加。

項目	計畫實施步驟與方法	執行期間(月)						預期效益 (請量化)
		1~2	3~4	5~6	7~8	9~10	11~12	
三、海貧故事論文獎	海洋性貧血病友們在醫療不斷的進步之下，醫療品質越來越提升，病友的生活品質也愈來愈好；在這就醫治療、成長過程中，輸血、排鐵治療及個人適應疾病過程、面對疾病之挑戰或家庭成員之因應等等，在您內心激起的漣漪，請您以文字創作表達，與大家分享經驗、對疾病挑戰、調適、求學/求職及未來人生規劃等，以肯定自己的努力，也作為他人參考，亦能達到宣導之效。							預計15~20位病友/家屬/會員投稿參加。
四、會刊出版	(一)每半年出版一期會刊。 (二)期刊內容以醫療新知及病友心聲為主。							每年三、九月出版
五、病友自我健康監測/記錄APP(ios版本)	(一)提供需求與設計廠商合作。 (二)設計、開發APP軟體符合海貧病友就醫、輸血及排鐵治療需求、記錄與監測健康狀況。 (三)招募病友試用。 (四)配合本協會辦理年度自我健康監測競賽活動，推廣使用。							1.完成APP程式軟體、測試，並推廣使用作為病友自我健康相關檢查、治療之記錄與追蹤。約40-50人次。 2.達提醒服藥、檢查報告彙整及年度成果統計。