

# 台灣海洋性贫血協會 第八屆第八次理監事聯席會議紀錄

一、時間：中華民國 106 年 04 月 29 日 10：00～11：30

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、盧孟佑、林東燦、李黃麗珠、蘇秀玲、張育禎、  
李俊霖、鄭茹穗、周佳靜。

監事：周俊傑、方莉華、陳道怡。

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：張修豪、周芳睿、高筱婷、藍雲、張康琳。

監事：陳鵬升、許峰銘。

候補理事：王守晟、曾郁翔、杜玉萍。

候補監事：楊永立。

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、彰基代表 阮清潭。

紀錄：陳杏娟

七、主席宣佈開會並致辭：(略)

八、宣讀上次會議記錄並追蹤上次會議未決事項：(無)

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. 會計業務交接(胡淳雅→吳方伶)

目前業務正於交接狀態，由於會計系統已 20 年，系統老舊，近期已將軟、硬體更新，今年度 1-3 月資料尚在登入階段，作帳尚未完成。追蹤完成進度至 106.05.06 已入帳完成 1-4 月帳目)。

2. 會員大會籌劃進度報告

(1) 報名參與狀況

區域	人數
北	50+8 自行前往
中國/彰基	21
南	20+5 自行前往
救國團	10
總計	114

(2) 4/12 場勘結果：請參考附件一。

(3) 4/29 會前會：請參考附件二。

3.106 年申請政府單位、機構與企業補助核准概況：

單位	金額 (萬元)
----	---------

公益彩券回饋金	40 萬 (人事費)
台北市社會局	1.92 萬 (方案)
衛生福利部社會及家庭署	1.3 萬 (方案、大會)
衛生福利部國健署	4.6 萬(方案)
財團法人罕見疾病基金會	15 萬 (方案、大會)
生寶生物科技股份有限公司	5 萬(會員大會)
再生緣生物科技股份有限公司	10 萬(會員大會)
台灣諾華股份有限公司	51 萬(大會、Web 建置)

4.國際會議：請會員們踴躍報名參與。

(1)香港地中海貧血兒童基金於 2017 年 5 月 6 日 13:00-17:30 舉辦「地中海貧血治療新方向研討會」。

(2)慶祝國際海貧日 T.I.F 之徵稿：攝影照片、影片及論文(故事)等，於 2017.04.23 截止。

(3) 2017 T.I.F: 10/7-9 在德國柏林舉行，論文徵稿截止日期：5 月 18 日、註冊於 7/30 以前，如附件三。

5.關於函文臺大醫院恢復週六門診輸血事宜，如附件四。

臺大醫院回函：為考量員工權益，將血液門診與輸血作業由周二至周六調成週二至週五上午，診次無變，且週間輸血每次限額 7-20 名。經瞭解原因主要為護理人員人力不足，而刪除週六輸血，病友因求學或工作關係週間無法請假者仍需於週六、日至急診輸血，但因急診繁忙且急診醫師對病友狀況較不了解，在言語及態度上讓病友受挫；亦因等候輸血期間較久，若輸血 4U 者，會因血品過期導致報廢...

協會幫忙尋問各醫院可就診、輸血狀況，提供病友選擇：如台北馬偕醫院周六有輸血，但限額 5 名，林口長庚亦可於周六輸血；目前請求北醫體系 劉彥霖醫師能否於週六開設門診解決目前狀況；若有進一步訊息在隨時週知病友們。

(二)各區聯絡人報告：無

## 五、提案討論：

案由一：公益勸募募款總金額共 44,091 元整，募得款項補助病友及額度，請討論。

說明：1.如附件五。

2.謝 oo、董 oo、黃 oo。

決議：謝 oo 補助 2 萬元整、董 oo 補助 2 萬元整、黃 oo 補助 4,091 元整。

案由二：病友用藥、輸血、檢驗系統網頁 (Web) 版。

說明：1.3/29 評選會議決議合作廠商-美寶人文科技股份有限公司。

2.報價-200,000 元，如附件六。

決議：無異議通過，將開始與廠商排程談細項建構。

案由三：105 學年度獎助學金複審、海貧故事集審核表、海貧創作獎~微電影審核表，請討論。

說明：

(一)獎助學金共 26 名 (人次) 申請，初審 23 名通過；微電影從缺。如附件七。

(二)以下部份獎助學金有疑義，提會討論

- 1.北區 羅 OO 104 學年度獲領“勤學獎”，未符合獎勵辦法規範（屬成績優良或特殊才藝？），請審議？
  2. 陳 OO--碩士論文獎：102 年已頒發過碩士班升學獎勵及獎助學金貳萬元，同一學位重複申請？（103.06.07 修改申請辦法）
  3. 獎助學金審核通過無法親自到場領獎者：
    - (1) 南區 張 OO 因 106.3 月間接受血液特殊治療，醫囑建議減少外出及至公共場合，因此獎助學金無法親自到場領獎。
    - (2) 中區 邱 OO 5/27 要參加會計檢定，獎助學金無法親自到場領獎。
    - (3) 中區 周 OO 當日可能需要輸血無法前往，阿公會前往參加大會，是否可由阿公代領？
- (三) 海貧故事共 7 名參選，1 位非會員；初審通過 6 名（4 名病友、2 名家屬）。

決 議：

- (一) 複審通過 23 名（人次），總獎金 74,000 元。
- (二) 有疑義部份決議如下：
  1. 北區 羅 OO-勤學獎：鼓勵病友向學，頒發 1,000 元獎助金給予獎勵。
  2. 陳 OO-碩士論文獎：為鼓勵病友，雖同一學制不能重複核發，但此次介於新制及舊制期間，因此核發 1 萬元。
  3. 無法親自到場領獎者，提出相關證明後，可由親人代領。
- (三) 海貧文藝論文獎於下週(5/5)完成評審評分後，於 Line 群組給予追認。  
追蹤確認：5/8 line 給理監事們確認，優等 3 名、佳作 3 名，總獎金 12,000 元。如附件

案由四：請審議 106 年度活動會員名單及人數。

說 明：附件八(至 4/28 止，共 159 位活動會員，已超過半數)。

決 議：無異議通過，5/27 日會員大會如期舉行。

案由五：財產報廢及財產新購。

說 明：001、037 電腦與 002 印表機是為會計帳務系統、捐款列印及協會行政業務資料檔備份之用，現因已過舊、會計系統故障無法修復，將汰舊更新一桌上型電腦主機（1.4 萬）合併使用；057 為去年社工使用的汰舊。

財產報廢

編號	財產名稱	購置日期
001	電 腦（會計用）	88.09.01
002	24 針（點陣）印表機	88.04.
037	電 腦（含燒錄機及 DVD）	93.
057	電 腦（含燒錄機及 DVD）	97.01.29.

財產新購

編號	財產名稱	購置日期
080	電 腦（會計、備用檔）	106.04.13

決 議：無異議通過

六、臨時動議：

1. 理事 張育禎：近來臺大醫院因應一休一制而關閉週六門診，導致至急診輸血之

病友人數漸增，但因急診忙碌且醫師對病友病況不了解，將病友轉至內科或病友常  
因需等待報告出來後才能進行輸血而造成等待時間過程，甚至血品報廢，針對這些  
問題，是否由協會再函訴願書給於臺大醫院，爭取病友權益？

決議：建議由病友提出聯署書陳情，讓院方直接了解病友的心聲，可以更重視病友  
權益，與病友做直接溝通。

七、意見交換：

八、散會：