

台灣海洋性貧血協會 第八屆第五次理監事聯席會議紀錄

一、時間：中華民國 105 年 08 月 13 日 10:00~11:30

二、地點：台大景福館 B1 會議室

三、主席：林凱信 理事長

四、出席人員：

理事：林凱信、盧孟佑、游素碧、李黃麗珠、蘇秀玲、張育禎、林東燦、高筱婷、藍雲、李俊霖、周芳睿。

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、馬偕代表 林明雪。

六、請假人員：

理事：鄭茹穗、周佳靜、張修豪、張康琳、。

監事：許峰銘、陳鵬升。

候補理事：王守晟、曾郁翔、杜玉萍。

候補監事：楊永立。

各區代表：署桃代表 胡筱雯、彰基代表 阮清潭、榮總代表 李鳳寶。

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. 補繳 103 年投保單位補充保費(25,069 元)~附件一

2. 海貧醫療講座宣導活動<

日期	主題	主講者	地區	人數	對象
05/07	海貧照護新趨勢 海貧病友生育相關議題	林凱信 理事長 陳美州 醫師	北區	30	病友及家屬
07/14	非輸血依賴型海洋性貧血宣導	盧孟佑 醫師	北區	60	醫師
07/30	海洋性貧血常見的內分泌疾病 血友病與骨質疏鬆	邱世欣 主任 許琬宜 醫師 呂衍謀 醫師	南區	77	病友及家屬
08/06	海洋性貧血病友內分泌問題的探討	王士忠 主任 吳怡磊 醫師	中區	24	病友及家屬

目前尚有一場醫療講座預與台灣關懷地中海貧血協會(中國醫病友)共同舉辦，因主講者時間尚未確認，待確認後再公告。

(二)各區聯絡人報告：

馬偕代表 林明雪-馬偕病友狀況都很穩定，進步很多。

南區代表 陳道怡-南區病友陳 OO 血鐵蛋白都維持於 300-400 ng/ml，但近期升高至 500 ng/ml 多，病友擔心而詢問主治醫師是否要提高排鐵劑劑量，但醫師告知血鐵蛋白 < 1000 ng/ml 維持目前劑量即可，理事長及盧醫師們認為醫師的處置是正確的，

請病友勿擔心。

十一、提案討論：

案由一：105年「海貧健康，你我一同守護暨會員大會活動」活動檢討。

說明：因當天報到處地方較小，出席會員報到時簽到與委任簽名是否可分開簽到？

決議：經詢問內政部，委託出席會員大會行使職權，需要委託書完整簽署即可，故往後舉辦會員大會時，將考量報到處場地的大小及活動流程，再決定是否分開辦理。

案由二：前衛生署長 楊志良教授發起的「臺灣病友聯盟」，本協會是否要加入成為聯盟團體會員(入會費 3,000 元，常年會費 3,000 元)，若加入可推薦 3 人為代表，請決議。

說明：請參閱附件二。

決議：先暫時觀望，待該聯盟的運作有明確目標及效益時，再考量。

案由三：本會病友併有糖尿病者，監測血糖的醫材（含血糖機、採血針、拭紙）無健保給付，規劃在募款經費許可下，編列預算補助自費額度，請討論！

說明：(一)居家監測血糖所需醫材之概算

項目	型號	價格/元 大盛(較便宜)	單片/元	價格/元 台大維康(可再 9 折)	單片/元	備註
試紙	羅氏 ACC 優勝	800/50 片	16	945/50 片	17.01	任何牌子舊機+買 2 盒試紙換新機(維康)
	羅氏 ACC 活力	X	0	950/50 片	17.1	
	One touch	850/50 支	17	1000/50 支	18	
	One touch-穩豪	X	0	950/50 支	17.1	
	亞培	X	0	1000/50 片	18	
採血針	扁針	170/100 支	1.7	600/200 支	2.7	
	圓針	75/50 支	1.5	210/100 支、250/100 支、350/100 支	18.9/22.5/3.15	型號不同

(二)一位病友每天測一次，每月需 555 元(17+1.5)，每天 2 次、每月 1,110 元、每天 4 次每月 2,220 元。

(三)初步調查病友合併糖尿病，有在居家血糖監測者之人數。

區域/人數	併有糖尿病	糖耐受不良者	自測血糖
北區	18	0	18
中區	12	1	10
南區	11	3	11

決議：將耗材的補助結合血糖控制，以達補助試紙之效益，目的是使病友更完善控制自身血糖；擬定明年度計劃時再一起訂定規範。

六、臨時動議：

(一)南區中度病友徐 OO 併有骨鬆問題，8/5 回診後要離開醫院時，在門診外面走廊跌倒，造成左側手臂，腳，眼窩骨頭有裂縫，即時使用固定架，醫師囑觀察暫不開刀；但眼窩的問題，整外醫師評估後告知日後若影響眼力可能需要手術，需自費一萬多元，8/15 需再回診評估確認。此意外傷害約需休養二個月，無法工作，沒有收入，向本會申請急難救助金(生活費用)、醫療費用已照會高醫社工室。

決議：社工員初評先協助轉介其他機構團體之補助，本協會再評估可提供補助的

額度；8/15 詢問個案轉介的意願，病友口頭同意，8/17 已將申請表寄予病人簽名，待回傳後即可轉給萬海慈善基金會評估。

(二) 理事 蘇秀玲補充報告-前一陣子董 OO 因骨折開刀需自費 8 萬，此部分台大社工室補助 4.2 萬，罕病基金會補助 2.4 萬，兩單位補助已足夠減輕自費壓力，因此希望協會之募款可補助給需要的人。

(三) 106 年台新方案「您的一票，決定愛的力量」，於 105.8.15 開始進行網路提案，105.11.1 開始進行網路投票，請理監事們參考往年本協會得票數，提供更多元得票方法，以利方案入選。請參閱附件三。

決議：其投票方式需結合 FB 及手機，且需提供個人資料，造成投票意願不高，因此今年不參與方案申請。

十三、意見交換：

十四、散 會：上午 11 時 30 分。