

# 台灣海洋性貧血協會 第七屆第十三次理監事聯席會議紀錄

一、時間：中華民國 104 年 07 月 25 日 10：00~12：00

二、地點：台大兒童醫院 5 樓教室

三、主席：林凱信 理事長

四、出席人員：

理事：林凱信、盧孟佑、吳璧妃、游素碧、李黃麗珠、張育禎、蘇秀玲、  
李俊霖、周佳靜、周芳睿、藍雲。

監事：周俊傑、方莉華。

候補理事：杜玉萍、曾郁翔、李宜芳。

五、列席人員：黃秀敏 秘書長、陳亭羽、陳杏娟 社工員、榮總代表 李鳳寶。

六、請假人員：

理事：林東燦、張修豪、林美蘭、高筱婷。

監事：許峰銘、陳道怡、陳鵬升。

候補監事：魏偉翔。

各區代表：署桃代表 胡筱雯、彰基代表 阮清潭、馬偕代表 林明雪。

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：

項次	追蹤事項	完成進度
(一)	本會服務宗旨，是否有需要進行修訂，請各位理監事提供意見進行討論。	至目前尚未有意見提出，若有想到也可提臨時動議。
(二)	1.TIF 總部 mail 有關：Phase II of TIFs new project on Generic Iron Chelators - the Patients' Perspective and relevant Questionnaire，邀請病友填寫問卷。 2. 爭取國際海洋性貧血(TIF conference)會議在台主辦之進度。	1.北區病友協助填寫問卷，共完成 8 份送出。 2.因經費問題無法獲得廠商明確贊助，故提案未於 5 月底送出。
(三)	進行薪火相傳專案工作進度報告，並上傳活動照片至海貧官網。	已上傳北區及中區參訪活動照片至活動花絮，並發布工作進度報告至最新消息。

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.會員大會進度報告(7/17 止)

區/人數	8/1(開會)	8/1~8/2(全程)	Total
------	---------	-------------	-------

北	20	84	104
中國/彰基	13	38	51
南	11	35	46
救國團	0	9	9
總計	44	166	210

- 本次大會紀念品除了本協會提供之環保袋，另諾華亦會提供行動電源及冷熱敷兩用袋當作紀念品，但數量不多，行動電源將贈送給病友，其餘參加者贈送冷熱敷兩用袋。
2. 分享"台灣藥物經濟暨效果研究學會"於 7/18 在台大公衛學院舉辦「病友團體如何準備病友證據之教育訓練課程」，此議題討論病友服用藥物期間相關證據之收集及如何讓病友意見納入健保決策機制。本協會病友服藥遵從率低，或許是因為服藥後對本身有影響因而降低服藥遵從率；未來將計畫收集病友服藥遵從率低之原因，提供健保署推出新藥參考之依據。

#### 十一、提案討論：

案由一：請審議 104 年度會員名單。

說明：(一)附件一~二

(二)根據人民團體選舉罷免辦法第五條規定，需於投票前十五日核定會員之資格。

(三)會員：727 人，7 人過世；會員中 229 人完成 104 年度會費繳納(至 7/17 止)是為活動會員，有參與人民團體之選舉或罷免之權。

A. 活動會員：已繳納當年度會費者；

B. 非活動會員：當年度未完成繳納會費者。

(四)滿二十歲之非活動會員，只要於理監事選舉前繳納當年度會費即具備領選票之資格。

決議：無異議通過。

案由二：請審議第八屆理、監事候選人名單

說明：(一)附件三~四。

(二)原候補理事 李宜芳因工作因素主動提出不列入理事候選人名單。

決議：經討論後，原候補理事 李宜芳不列入理事候選人名單，故理事候選人名單更正為 19 人，監事候選人名單維持不變。

案由三：討論 2015 T.I.F 亞太區域第二屆會議。

說明：2nd pan-asian conference on haemoglobinopathies and rare anaemias: 病人/家屬會議於 104.09.26-27 在越南河內舉行，如附件；論文投稿已於 7 月 20 日止收件，參與會議報名至 7 月底截止。

決議：因此次資訊知道較晚，報名時間緊迫，請有興趣的病友自行報名參加；未來將持續留意此會議舉辦時間，提前公告，讓病友可以提前備齊資料申請補助組團參加。

#### 十二、臨時動議：

北部病友患有糖尿病症狀者，大部分都長期自行服用藥物未至內分泌科回診

與追蹤狀況，且部分病友也常因低血糖昏倒在家、路途中被送至急診，或輸血當日禁食預抽血而延後早餐期間發生，危及生命安全，今早常務理事 游素碧、秘書長 黃秀敏及張修豪醫師已與台大兒童內分泌科 李俊賢醫師聯繫，請之協助病友掛號看診，定期追蹤，會將此資訊轉知病友，讓他們可以定期追蹤糖尿病狀況，並做飲食及胰島素注射指導，以確保生命健康安全。故請血液科醫師視需要轉診給李醫師。

十三、意見交換

十四、散會：下午 12 點整。