

# 台灣海洋性貧血協會 第九屆第二次理監事聯席會議紀錄

一、時間：中華民國 107 年 08 月 10 日 18：30~19：30

二、地點：鼎富樓餐廳

三、主席：盧孟佑 理事長

四、出席人員：

榮譽理事長：林凱信

理事：游素碧、李黃麗珠、蘇秀玲、張育禎、高筱婷、林東燦、張修豪、周佳靜、吳璧妃。

監事：周俊傑、方莉華。

候補監事：陳鵬升。

五、列席人員：黃秀敏 秘書長、陳杏娟、侯伊婷 社工員。

六、請假人員：

理事：張康琳、周芳睿、曾郁翔、鄭茹穗、周玲玲。

監事：許峰銘、楊永立、陳道怡。

候補理事：王守晟、戴沛晴。

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：

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)	本會會員有不少人具有音樂專才或各項才藝，可聚集海貧家族音樂人籌辦海貧音樂派對，除展現才能外，也替病友發聲，用不一樣方式讓更多人認識海貧。	請各理監事踴躍提出想法，共同討論。 決議：需有才藝之病友或家屬有意願及積極參與機會才高，待下次會議再繼續討論。
(二)	辦理海貧家族病友及家屬聚會活動	1. 107 年有編列約 3-4 次經費，每次每人補助 200 元，至少 12 位病友參加；今年尚未辦理，非常歡迎理監事們可以幫忙衍籌劃。 2. 辦法如附件一，請討論。 決議：通過，並由常務監事 周俊傑一同擔任召集人協助活動進行。

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. 頒發 林凱信教授擔任本會榮譽理事長聘書。

2. 藉由 9-2 次理監事會議合併舉辦迎新送舊（第八、九屆理監事及工作人員）聯誼

活動。

#### 十一、提案討論：

案由一： TIF 邀請本協會參與合作計畫(mail-2018/6/26)：1. 病友臨床資料登錄，2. 海貧照護中心認證等，作為臨床和研究目的之框架，以提升照護品質；提請討論。

說明：TIF 將此訊息同時寄給國健署(郵寄)。

1. TIF 提供免費軟體網路平台，並提供系統操作及維護平台資料。
2. 其目的有二：一為建構網絡電子平台登錄病友臨床資料，如包括規律輸血治療之電子病歷，另一為認證 TIF 合作中心，建立海洋性貧血標準治療規範。
3. 針對醫療保健專業人員的 E-thalED 教育計劃：2018 年底啟動。  
HCP 教育平台包含各種學習的功能，如增加視覺效果的圖片、圖表，情境教學，動畫，論壇，測驗，參考和其他材料等；亦可與血液病專家互動，完成課程後，將通過論壇和網絡研討會等提供資訊給參與者。
4. 病友的 Thal e-Course：目前提供英文版，2018 年底增加法語，德語，希臘語，意大利語和阿拉伯語。(沒有中文)

Module I: 海洋性貧血和 TIF(海洋性貧血國際聯合會)簡介。

Module II: 海洋性貧血症的監測和治療。

Module III: 患者的生活方式，權利和海洋性貧血治療的新進展。

決議：協會先擬定參與合作計畫前需事前準備的項目，再與國健署進行討論爭取支持，視國健署支持的程度，再進行決議。

#### 七、意見交換：

#### 八、散會：時間 19：30