

台灣海洋性貧血協會 第七屆第十二次理監事聯席會議紀錄

一、時間：中華民國 104 年 05 月 23 日 12:00~14:00

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、林東燦、張修豪、吳璧妃、游素碧、李黃麗珠、
張育禎、林美蘭、蘇秀玲、李俊霖、周佳靜、周芳睿、藍雲。

監事：周俊傑、方莉華、陳道怡。

候補理事：杜玉萍、曾郁翔、李宜芳。

候補監事：魏偉翔。

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：高筱婷。

監事：許峰銘、陳鵬升。

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：

1. NVS EGM 海洋性貧血病人諮詢會議記錄(2014.12.13-14 在瑞士蘇黎世),如附件 1。

—將附件 mail 給全部理監事以供查看。

2. 本會之服務宗旨：見章程 2.

(一)傳播海洋性貧血症知識，以期有效防止海洋性貧血症之發生。

(二)舉辦海洋性貧血症病患、家屬及關懷人士聯誼活動，並藉以交換各種防治心得。

(三)協助海洋性貧血症治療有關事項。

(四)協助我國與外國醫療研究機構，相互進行海洋性貧血症防治科技之交流與研究。

(五)協助建立國內之骨髓移植資料庫。

—針對本會服務宗旨，是否有需要進行修訂，請各位理監事於下次會議提供意見進行討論。

八、宣讀上次會議記錄並追蹤上次會議未決事項：104 年預算表(如附件一)。

九、會務工作報告：(請見 104 年會務工作報告)

十、秘書長及各區聯絡人報告：

(一)秘書長報告

1. 104 年急難救助金補助一覽表：如下

病友姓名	金額(新台幣)	經費來源
謝 00	10,939	Yahoo 公益
張 00	10,000	施教授專款
潘 00	32,000	
廖 00	10,000	
總計	62,939	

2. 4/27 舉辦「國際海洋性貧血日記者會」成果報告：

(1) 記者會後媒體露出列表，如附件二。

(2) 完成 NTDT 病友面對疾病心路歷程之影片，將與海貧微電影英文字幕版，合成壓片，作為宣導。

(3) 完成 NTDT 指導手冊，作為醫護人員、病友或民眾參考。

3. 104 年度會員大會

(1) 大會報名狀況(截至 5/19)

區/人數	8 月 1 日	全程 (2 天)	醫師	Total	備註
北	10	68	7	85	
中	8	23	0	32	
彰基			1		
南	11	37	0	48	
救國團	0	10	0	10	
總計	29	138	8	175	

(2) 場勘結果(如圖)

(3) 海貧故事(論文)海報集投稿件數

— 病友 5 件，家屬 1 件，共 6 件，已完成評分，將通知參賽者開始準備製作海報。

(4) 才藝表演

— 目前節目尚在邀約當中，也請各位理監事踴躍推薦，讓節目更精彩。

(5) 病友建立、經營家庭之經驗分享：將邀請已成家育兒之病友參與，分享組織家庭過程於病友、家屬及醫療照護者。

— 希望透過病友的經驗分享，讓其他病友得到更正向的想法和面對人生的態度，預計活動時間為 30 分鐘。

4. TIF 總部 5/4 日 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，期間至 104.06.07 截止，見附件 3。

— 為鼓勵病友參與國際活動，此份問卷將會協助翻譯成中文，並請病友於輸血期間至診間協助填寫，再由協會人員統一上網填寫。

5. 爭取國際海洋性貧血(TIF conference)會議在台主辦之進度。

—T.I.F 總部回覆希望協會於 5 月底前能提供完整的提案並送出申請，將詢問公關公司協助。

(二)常務理事 吳璧妃報告

1. 「海貧家族薪火相傳」專案年度工作報告，詳見附件三。

—a.將專案年度工作報告整理成成果冊並上官網公告。

b.根據此次參訪中國醫之經驗，針對其輸血流程之優缺點將再與台大醫院門診進行討論。

十一、提案討論：

案由一：103 學年度獎助學金複審、海貧故事集審核表，請決議。

說明：附件四~五。

決議：總獎金共 186,500 元，無異議通過。病友蕭 00 之「103 年度公務人員特種考試身心障礙人員考試第四等考試」比照甲等給於高等獎勵 2,500 元整。

案由二：104 年第八屆第一次會員大會聯誼活動事宜。

說明：(一) 附件六。

(二) 原訂行程：基隆嶼，因觀光局目前正進行維護工程，所以暫無法登嶼，透過 Line 投票決議更改為神秘海岸健行活動。

決議：無異議通過。

案由三：關於會員僅參加會員大會會議 (一日)行程，車馬費補助事宜。

說明：(一) 只參與一日的病友/會員，因交通車當日無法回到出發地，故回程由病友/會員自行搭乘高鐵/火車返家(單程)。

(二) 補助方式：

(1)補助病友本身，家屬不補助。

(2)補助病友本身，家屬補助一半。

(3)補助病友一半，家屬補助一半。

(4)補助病友一半，家屬不補助。

決議：補助病友本身及一位家屬車馬費。

案由四：如何提高會員參加會員大會之意願及出席率。

說明：(一)海貧兒陸續進入職場生活，成為社會人士，因工作時間因素，難以提早確認是否可以參加會員大會。

(二)就學之病友人數減少，如何提高無法申請獎助學金之會員其參加意願。

決議：以鼓勵多參與會議，故家屬補助車馬費一位，持續多邀約。

另，本次大會活動贈品因無廠商贊助，由本協會自行提供環保袋贈送參加病友及家屬。

案由五：本協會員工健康檢查補助之實施辦法。

說明：(一)根據勞工健康保護規則之第 11 條規定，雇主對在職勞工，應依下列規定定期實施一般健康檢查。

(1)年滿六十五歲者，每年檢查一次。

(2)四十歲以上未滿六十五歲者，每三年檢查一次。

(3)未滿四十歲者，每五年檢查一次。實施健康檢查及體格檢查時，雇主得於勞工同意下，一併進行口腔癌、大腸癌、女性子宮頸癌及女性乳癌之篩檢，其檢查結果不列入一般體格（健康）檢查紀錄表。

(二) 一般體格檢查、健康檢查項目表：(臺大 1,737 元、中榮 1,748 元)

體格檢查項目	健康檢查項目
(1)作業經歷、既往病史、生活習慣及自覺症狀之調查。	(1)作業經歷、既往病史、生活習慣及自覺症狀之調查。
(2)身高、體重、腰圍、視力、辨色力、聽力、血壓及身體各系統或部位之理學檢查。	(2)身高、體重、腰圍、視力、辨色力、聽力、血壓及身體各系統或部位之理學檢查。
(3)胸部X光（大片）攝影檢查。	(3)胸部X光（大片）攝影檢查。
(4)尿蛋白及尿潛血之檢查。	(4)尿蛋白及尿潛血之檢查。
(5)血色素及白血球數檢查。	(5)血色素及白血球數檢查。
(6)血糖、血清丙胺酸轉胺酶(ALT)、肌酸酐(creatinine)、膽固醇、三酸甘油酯、高密度脂蛋白膽固醇之檢查。	(6)血糖、血清丙胺酸轉胺酶(ALT)、肌酸酐(creatinine)、膽固醇、三酸甘油酯、高密度脂蛋白膽固醇、低密度脂蛋白膽固醇之檢查。
(7)其他經中央主管機關指定之檢查。	(7)其他經中央主管機關指定之檢查。

決 議： 無異議通過。

案由六：中區病友 廖 00 申請病友住院慰問金之資格審核。

說 明：(一)附件七-八。

(二)病友此次開刀為白內障門診手術，與所訂定「病友住院慰問金申請辦法中」之資格不符。

決 議：因住院慰問金辦法中規定要住院才能給於補助，門診手術太多樣，故此案不符合資格，不予通過。

案由七：第八屆理監事候選人提名

說 明：楊永立、張康琳、王守晟、戴沛晴

決 議：無異議通過；南區會增加一名候選人—鄭茹穗；若有增加再提名。

十二、臨時動議：

1. 財產報廢：

編號	財產	購買日期	備註
060	電腦螢幕	98.2.20	報廢
078	電腦螢幕	104.5.8	購入

十三、意見交換

十四、散 會：下午 14 點整。