

台灣海洋性貧血協會 第八屆第十次理監事聯席會議紀錄

一、時間：中華民國 106 年 12 月 02 日 10：00～12：00

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、張修豪、盧孟佑、李黃麗珠、周芳睿、張育禎、張康琳、蘇秀玲。

監事：方莉華、陳道怡、許峰銘。

候補理事：王守晟。

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：林東燦、李俊霖、鄭茹穗、周佳靜、藍雲、高筱婷。

監事：周俊傑、陳鵬升。

候補理事：杜玉萍、曾郁翔。

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：

1. 2017 T.I.F Thessaloniki 會後報告與分享。

(1) 追蹤 T.I.F 會議會費繳交狀況。

(2) 未來若再參加會議，可於事前準備圓桌會議主題，以爭取發言權。

(3) 國外病友參加 exjade 發泡錠改為錠劑之研究，本協會爭取參與，但未納入，目前廠商已計畫引進台灣，還在申請納入健保階段。

2. 2017.12.22-23 受邀至越南大叻小兒血液學會演講。

(1) 活動日期與大陸淮安兒童醫院開幕日期撞期，因此委由張修豪醫師代表參加。

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	病友用藥、輸血、檢驗系統網頁版	1. 106 年 10 月 7 日開放進行病友測試。 2. 106 年 11 月 8 日、15 日於北區進行系統使用說明會。
二	TIF 補助費用調整	11/1 以 mail 徵詢理、監事意見，11/6 回覆結果，如附件一。

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. 11/17-19 希臘 Thessaloniki 會議，參與會議後報告與檢討，及經費支出一覽表如附件一。

2.107 年衛福部社家署(公益彩)、國健署計畫案：如附件二~三。

3.107 年預算表、107 年度計畫表草擬：如附件四~五。

(二)各區聯絡人報告：

南區-- 陳道怡理事代表

(1)喜訊兩則-病友 周 O 儀喜獲麟兒、 劉 O 吟明年 1 月即將完婚；越來越多病友組織新家庭也孕育下一代，恭喜他們，此喜訊正可鼓勵其他病友。

(2)高雄市海洋性貧血關懷協會理事長改由 余清霞擔任、總幹事由 曾玉香擔任。

中區--陳杏娟社工代表-持續推廣用藥系統，鼓勵中區病友使用含中國醫病友。

五、提案討論：

案由一：106 年度「自我健康監測管理活動」審查，如附件六，請審議。

說明：1.北區 31 位、中區 13 位、南區 8 位，共 52 位病友參與。

2.初審結果：

S Ferritin	北	中	南	總計
1000 以下	12	4	5	21
1000~2000	11	5	2	18
2000 以上	8	4	1	13
參加人數	31	13	8	52

決議：複審通過，血鐵值在 2,000ng/ml 以下發予獎金 2,000 元，以上者獎金 500 元以茲鼓勵。明年健康護照記錄將改由 Web 系統登錄，不再以紙本記錄。

案由二：藉由公益平台及使用募款箱募款，進行 107 年「您善善意，注入海貧活力」勸募活動事宜，請決議。

說明：本協會擬於公益平台及使用募款箱募款，進行醫療急難救助金募款，預定募款金額各為新台幣參拾萬元，期間預定由 107.01.01 至 107.12.31 止，為期 12 個月，募得款項作為海洋性貧血病友醫療急難救助專用，擬請討論並決議。詳見 107 年「您善善意，注入海貧活力」計劃書 1 案（附件七）。

決議：無異議通過。

案由三：本屆理、監事將於 107.8.11 屆滿，第九屆理事長、常務理、監事選舉，是否要提早改選，請討論。

說明：1.若 107 年會員大會維持在 5 月辦理。

2.法條規定改選需在現任任期期滿前一個月內進行，若要提早需經各理、監事簽立同意書後才能進行。

決議：1.會員大會維持在 5-6 月辦理，各理、監事們皆同意簽署同意書，任期提前結束。

2.決議海貧文藝徵稿(除故事、繪畫外)，配合 TIF 舉辦世界海貧日的內容，增加攝影比賽，以提高會員參加意願。

案由四：討論 107 年會員大會舉辦日期、期間及地點，請決議。

說明：(無)

決議：舉辦地點於北區，時間暫定 107 年 5 月底-6 月初辦理；擇一周六、日辦理，地點優先選擇依序：台大兒童醫院、台大公衛學院、張榮發基金會。

案由五：南區病友倪 O 婕，今年 6/5 住院執行幹細胞移植、9/28 出院，欲申請慰問金，但因其未入會，是否同意補入會並申請幹細胞移植慰問金一萬元整？請決議。

說明：南區海貧媽媽為病友爭取入會及申請慰問金。

決議：歡迎入會，但申請補助事項則以入會後相關規範為準，不溯及既往。

七、意見交換：

八、散會：