

台灣海洋性貧血協會  
第七屆第十次理監事聯席會議記錄

一、時間：中華民國 103 年 10 月 04 日中午 12 時 30 分~14 時 00 分。

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、張育禎、蘇秀玲、  
李俊霖、周芳睿、藍雲、高筱婷。

監事：周俊傑、方莉華、陳道怡。

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、馬偕代表 林明雪。

六、請假人員：

理事：吳璧妃、林東燦、張修豪、林美蘭、周佳靜。

監事：陳鵬升、許峰銘。

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、榮總代表 李鳳寶。

記錄：陳杏娟

七、主席宣佈開會並致辭：(略)

八、宣讀上次會議記錄暨追蹤上次會議未決事項：

項次	追蹤事項	完成進度
一	「海貧家族薪火相傳」專案，實施辦法討論。	通過，由常務理事 吳璧妃擔任專案負責人，病友 張康琳擔任召集人並招募成員，成立後執行專案；已於 6/27、6/28 及 7/25 進行 3 場活動，詳如附件一。

九、會務工作報告：(請見 103 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.本協會獲評為 102 年度全國性社會暨職業團體評鑑之甲等團體，已於 103.9.10 領取獎牌，感謝全體會員們的努力，期往後能有更優的成績。
- 2.20 週年全國海貧兒健康照護成果發表暨會員大會，在很緊湊進行方式中落幕，

感謝理、監事及會員們大力協助，讓協會業務推展能讓更多會員們受惠。

3. 本次 20 周年專刊出刊將替代 9 月份會訊，下次會訊欲提前於 2 月底發行。

4. 104 年聯勸計畫報告、年度計劃：如附件二、三。

5. 11 月 8 日將於高雄醫學大學附設醫院舉辦全國顧問醫師會議，主題：NTDT 治療指引，由盧醫師主講。

(二) 「海貧家族薪火相傳」專案年度工作報告，詳見附件一。

常務理事 吳璧妃報告〈由常務監事 周俊傑代理報告〉

補充報告：病友懷孕若有接受產前篩檢(或自費醫療費用)，其篩檢費用可至罕見疾病基金會申請補助，罕病會依當年度預算給予三分之一補助，最高補助費用可達檢查費用之一半。

(三) 各區聯絡人報告：

南區代表 理事 陳道怡

社團法人高雄市關懷海洋性貧血協會將於 103 年 10 月 25 日至 26 日舉辦南投二日遊聯誼活動。

十一、提案討論：

案由一：20 週年(103 年)全國海貧兒健康照護成果發表、會員大會暨聯誼活動檢討，如報到、海報競賽收據簽收及病友團體分組等三項，請討論。

說明：1. 報到：部分參加成員(非會員)反應簽到單沒有印製他們的名字，因而造成無法簽到；擬下次簽到單製作時以有報名參加者才列印，臨時參與者於空白處簽到，請討論。

2. 收據簽收：雖當天多次公佈簽收時間及地點，但仍有部分會員未按時簽收。

3. 病友及家屬成長支持團體之成員分組，擬將目前各區分開更改為北中南區混合分組，增加病友及家屬更深入交流與認識？

4. 今年(103 年)將海貧文藝獎改為海貧(論文)海報獎呈現，透過大會展出作品，反應熱烈，明年(104 年)是否繼續採用海貧(論文)海報獎參賽方式？

決議：1. 依戶籍地址重整會員名冊，分北、中、南、東區，並備註病友會員就醫醫院。

2. 個別情況，再個別通知。

3. 無異議通過，分組方式於會員大會會前籌備會再進行討論。

4. 無異議通過，並增加海報展出時，讓作者口頭報告 3-5 分鐘，以分享讀者。

六、臨時動議

〈理事長 林凱信〉

提議：104 年 5 月 8 日為國際海洋性貧血日，是否將 104 年會員大會活動時間提前至國際海洋性貧血日前後，讓海貧兒同慶祝，並決定旅遊地點，請討論：

決議：1.初步決議通過；請理事 蘇秀玲協助了解明年5-6月學校活動行程，避開重要考試日期，確認會員大會活動日期，並請救國團擬定活動地點，於下次會議中報告。10月7日蘇董事查詢下學期學校行事曆，5月16、23、30日的周六日可選擇。

2.明年理、監事任期屆滿要辦理選舉，原理、監事於8月份任期才滿，若提前至5月份進行選舉，需詢問權責機關選舉合法性及任職日期之相關事宜。

七、意見交換

八、散 會：14：00