

台灣海洋性貧血協會 第九屆第八次理監事聯席會議紀錄

一、時間：中華民國 109 年 10 月 17 日 10:00~11:30

二、地點：台大景福館 B1 會議室

三、主席：盧孟佑 理事長

四、出席人員：

理事：游素碧、李黃麗珠、吳璧妃、張育禎、鄭茹穗、蘇秀玲、周玲玲、張康琳。

監事：周俊傑、陳道怡。

五、列席人員：黃秀敏 秘書長、侯伊婷 社工員、馬偕代表 林明雪。

六、請假人員：

榮譽理事長：林凱信

理事：張修豪、林東燦、周芳睿、周佳靜、曾郁翔、高筱婷。

監事：許峰銘、楊永立、方莉華。

候補理事：王守晟、戴沛晴。

候補監事：陳鵬升。

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：

(一)因應疫情期間，距離上次召開理監事會議時間較久，感謝大家前來開會，謝謝大家，大家辛苦了。

(二)有關今年台大 3 月中排鐵劑改為新劑型-Jadenu，將病友使用的初期反應報告予大家，簡報資料如附。

八、宣讀上次會議記錄並追蹤上次會議未決事項：(無)

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. 今年 7 月份舉辦之會員大會(台中烏日)會後檢討，支出經費與去年比較(如附件一)，作為籌畫下年度參考。

2. 年初開始台大兒童醫院治療室因紅血球過濾器原廠商合約到期後不續供貨，故病友使用洗滌過的紅血球若需要過濾器者，將少了過濾器致有 5-6 位病友輸血期間或輸血後發生反應，2-3 位病友有反應較頻繁及嚴重，有位病友轉馬偕醫院輸血治療。本案經由 林東燦常務理事與捐血中心建議(如附件二)，本協會亦同步將問題反映給門診治療室及血庫，目前持續追蹤的進度...

游常務理事：新廠商之過濾器試用，需各個試用單位皆通過才能使用，過程冗長且通過機率也不高，建議可使用特殊醫材之原因申請臨時採購，減少等待時間，此為短期因應之方法；長期下來還是依 林常務理事與捐血中心之建議來努力，讓病友獲得更完善的輸血治療。

(二)各區聯絡人報告：

1. 中區-陳杏娟社工

中部預計年底前辦理兩場講座，一場 10/24 於中山醫附設醫院舉辦，另一場預定於 11/28 於彰基舉辦

2. 南區-陳道怡理事代表

南部近日住院病友較多，因出車禍、不明原因血色素偏低，住院檢查(最後檢查、診斷為大腸桿菌感染)確認為感染，感謝大家關心及協助。南部流感疫苗目前還能夠施打。

十一、提案討論：

案由一：109 年 2020 健康促進 ING 活動會後檢討。

說明：會議前籌備：

1.活動當日：會費收據本準備不足、原訂葷食之成員自取素食餐盒等等。

2.會後評值：參與會員逐年減少，之後如何激勵或改變活動方式因應。

決議：1. 此次缺點提醒往後舉辦活動時注意，如收據應多準備份數、餐點素食者應來賓及會員皆要事前詢問，並多備 2-3 份。

2. 將每年舉辦的自我健康維護獎的頒獎挪至會員大會頒獎，考慮提高獎金，如連續 3 年都維持良好者，並比照獎助學金有參與者才頒發獎金。故 110 年自我健康維護競賽辦法修改後提下次會議審議。

十二、臨時動議：

(一)目前協會補助 13 價結合型肺炎鏈球菌疫苗(PCV13)接種第一劑，第二劑是否要補助？

決議：目前先補助第一劑，建議病友們有接種第 2 劑者，若有需要可向罕病基金會申請補助。

(二)110 年會員大會適逢理、監事改選，請討論活動期間是一日或兩日？

決議：雖 2 日活動費用高近一倍(若以近 2-3 年參加人數約 100 人計，需增加經費約 20 萬元)，但部分病友期望 2 日遊較有樂趣，因此以規劃 2 日遊為準。

有關病友是否酌收費用問題，於下次會議再討論。

十三、意見交換：

十四、散會：11：30。