

台灣海洋性貧血協會 第九屆第九次理監事聯席會議紀錄

一、時間：中華民國 110 年 01 月 23 日 11:00~12:20

二、地點：極品軒(北市衡陽路 18 號)8 樓會議室

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、吳璧妃、張育禎、鄭茹穗、張修豪、林東燦、蘇秀玲、張康琳。

監事：周俊傑、陳道怡、方莉華。

五、列席人員：黃秀敏 秘書長、侯伊婷 社工員。

六、請假人員：

理事：周玲玲、周芳睿、周佳靜、曾郁翔、高筱婷。

監事：許峰銘、楊永立。

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：

因應疫情期間，臺大醫院公告暫停忘年會辦理，本協會因而取消今年度忘年會，懇請大家見諒。

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)	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。	修改自我健康維護競賽辦法如附件九，於提案三審議。

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. 109 年度各單位補助計畫案經費與核銷額度表，請見附件一。
2. 110 年衛福部社家署(公益彩)、聯合勸募、國健署計畫案：如附件二、三。
3. 110 年預算表、110 年度工作計畫表草擬：如附件四、五。
4. 109-110 年的望/忘年會因新冠肺炎疫情暫停舉辦，僅於此次會議後辦理理、監事們餐敘。但原會邀請北區病友參與望年會並頒發自我健康維護獎，將此次頒獎儀式移至會員大會活動時頒發，但不限有無參與皆發給獎金，並每人補助 NT\$ 500 元自行安排餐敘。

-決議：通過。

5. 台大兒童醫院門診輸血治療尚缺紅血球輸血過濾器的追蹤進度、近幾周捐血中心鬧血荒，台大血庫公告 A,O 型 RBC 用血限制，Hb>8.0gm% 將暫不提供，如附件六，擔心病友們近期可能常規輸血將受影響，請鼓勵親友多至捐血中心捐血。

-過濾器問題：本會有提供高醫血防中心使用的廠商給門診，廠商有與醫院連絡但表示原廠無法提供同型號，需另試用其它型號，但門診尚未接到試用品。

-因應部桃醫院新冠肺炎群聚感染事件，無法至部桃醫院就診輸血之病友，可以改至聖保祿醫院就診。

6. 109 年「您善善意，注入海貧活力」勸募活動共募得壹拾壹萬參佰伍拾肆元整，將於 5 月底前補助、核銷完畢。請各理監事們推薦有需求之病友，將一併評估可補助額度，期間至 4 月底前。

(二)各區聯絡人報告：

1. 中區-陳杏娟社工

彰基一名病友因鐵質沉積導致心臟衰竭於 1/12 入住兒童加護病房至今，雖狀況穩定下來，但主治醫師告知病友狀況不好、病況不樂觀，需長期住院觀察，待一切數值穩定下來。

2. 南區-陳道怡理事代表

南部協會近期有聘請一位社工關心南區病友。

十一、提案討論：

案由一：109 年度「自我健康監測管理活動」審查結果，如附件七，請審議。

說明：1. 北區 26 位、中區 7 位、南區 3 位，共 36 位病友參與。

2. 初審結果：總獎金 63,000 元。

S Ferritin(ug/mL)	北區	中區	南區	總計
1000 以下	11	7	3	21
1000~2000	11	0	0	11
2000 以上	4	0	0	4
參加人數	26	7	3	36

決議：無異議通過。

案由二：藉由公益平台及使用募款箱募款，進行 110 年「您善善意，注入海貧生命力」勸募活動計畫，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，預定募款金額為新台幣參拾萬元，期間預定由 110.03.01 至 111.2.28 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(如附件八)。

決議：無異議通過。

案由三：修改自我健康維護獎獎助辦法及申請表，如附件九，請決議。

原訂	修訂
<p>三、獎勵辦法：</p> <p>1. 達到標準者頒予獎金 2,000 元與獎狀一張(Fe++ < 1,000ng/ml 者獎牌)。</p> <p>2. 未達到以上標準，但有完成海洋性貧血線上用藥系統填寫者頒予獎金 500 元，以茲鼓勵。</p>	<p>三、獎勵項目與獎金：</p> <p>1. 達到標準者(至少排鐵劑使用的遵從性及血鐵蛋白濃度 2 項)：獎金 3,000 元與獎狀壹只。</p> <p>2. 血鐵蛋白濃度下降 2,000ng/mL 以上者頒發獎金 2,000 元；未達到標準者頒予獎金 1,000 元，以茲鼓勵。</p> <p>3. 連續滿 3 年達標準者提高獎金至 5,000 元整。</p> <p>4. 受獎人需於會員大會親自受獎，若無法出席，獎金減半/或頒發 500 元獎金。</p>
<p>四、申請時間：依每年本會官網公告為主，將申請表填寫寄至/e mail 至本會，逾期不受理。</p>	<p>四、申請時間與方式：</p> <p>1. 每年依本會公告時間為主，將申請表，交予本會工作人員或寄至協會辦公室。</p> <p>2. 理監事會議審核通過。</p>
<p>五、注意事項</p> <p>1. 中斷繳交會費之會員，申請補助時需先補繳當年度會費，且補助金額核發原補助金額之二分之一(107.12.8 修訂)。</p>	<p>五、注意事項</p> <p>1. 每年的申請方式與獎勵若有改變，則以當年度獎勵標準與申請辦法為依據標準，有任何問題請務必來電協會主動詢問。</p> <p>2. 中斷繳交會費之會員，申請補助時需先補繳當年度會費，且補助金額核發原補助金額之二分之一；依據本協會第九屆第三次理監事會議(107.12.8)修正辦理。</p>
<p>記錄期程：1/1-10/31</p> <p>報名/繳交健康護照期程：11/1-11/15</p>	<p>記錄期程：1/1-12/31</p> <p>報名期程：11/15-11/30(健康資料依線上系統為準)</p>

決議：無異議通過；受獎人需於會員大會親自受獎，若無法出席，則改頒發獎金 500 元，除了住院或升學考試，但需出示診斷書或考試證明，並請親屬出席大會代為領取(比照獎助學金頒獎之規範)。

案由四：110 年會員大會活動(二日活動)之舉辦日期、地點及活動方式，提請討論。

說明：1. 日期：5/29-5/30 或 6/5-6/6 擇一。

2. 地點：會議地點預於兒醫 B1 講堂。

旅遊地點：

(1) 台北、基隆二日遊：萬華艋舺古蹟歷史文化+和平島+八斗子+中正公園+基隆廟口

(2) 台北、新北二日遊：北投溫泉古蹟文化+白沙灣+金包里老街+獅頭山+野柳

3. 活動內容：醫療講座、家屬與病友團體講座、頒發獎助學金/海貧文藝競賽-作文、攝影及自我健康維護獎。

決議：暫定於 6/5-6/6 辦理，地點及戶外健康促進活動持續規劃；海貧文藝獎競賽持續辦理，此次以攝影為主要項目。

十二、臨時動議：

(一)本協會會刊文章徵文逐年遞減，導致出刊困難，且近來資訊多以電子為主，書面資訊漸漸被替代，因此考慮將一年兩次會刊改成會訊出版，提請討論。

決議：通過，將半年會刊改成半年會訊，捐款徵信仍需維持書面。而協會每滿 5 周年出版的特刊-專刊，仍維持原樣。

十三、意見交換：

十四、散會：12：20。