社團法人台灣結節硬化症協會第五屆第十次理監事會

會議記錄

時間：111年2月19日(六)10:00至12:00。

地點：協會辦公室-台北市中正區衡陽路6號8樓之7

主席：魯賢龍 理事長

出席理事：理事長魯賢龍、常務理事王襦瑤、理事蘇美月、理事黃雅芳、理事陳翠屏、理事黃富美。

出席監事：常務監事劉明憲、監事李貞誼。  
缺席理事：常務理事趙昭甯、理事李佩芳、理事李雅靖

缺席監事：監事康景泰

工作人員：秘書長樂玲、社工員律丁云、助理李慧勳。

會議記錄：李慧勳。

壹、理監事報到

貳、會議開始

參、主席致詞：(略)

肆、報告案：  
 一、110年年度財務報告。

說明：如附件。

二、資源募集報告案。

說明：(一)、政府機構：

1.衛福部。

2.社會局。  
 3.文化局：退案。

(二)、社福機構：

1.聯勸：(1)社工人事費及督導費。  
 (2)行政補助。

2.罕見。

(三)、小額捐款與物資捐贈：

1.公益平台：智邦、YAHOO。

2.小額捐款：病友&家長、親友團。

3.丁先生：白米。

4.熱心發展協會：尿布、愛心箱。

(四)、企業贊助：

1.台灣證券交易所。

2.享愛音樂會。

3.晶豪公司。  
 4.連陞：測糖穩血糖機250台。

三、工作服務內容。

說明：(一)、醫療服務(門診諮詢與支援)。

(二)、病友、照顧者的支持窗口。

(三)、申請方案的計畫、安排、執行、結案。

(四)、生命教育、疾病宣導。  
 110/11新書發表成效佳已再版、可為日後宣導的工具。

(五)、資源連結。

(六)、會刊(2次/年)。

(七)、年終的分區活動。

(八)、享愛音樂會的執行。

(九)、特別事件。

四、整合門診報告。

說明：(一)臺大醫院(整合門診)：  
 1.遺傳諮詢師黃愛珠退休，台大快速聘任新人。  
 2.泌尿科王醫師週一因手術，看診時間彈性。  
 (二)中山醫院(暑期健診)  
 (三)南區及其他各區：醫療諮商為主

五、罕見疾病照護服務計畫

說明：(一)為加強照顧罕見疾病病人，國健署109年開始辦理

「罕見疾病照護服務計畫」由本計畫之照護團隊專業人

員評估瞭解病人及家屬是否有心理支持、生育關懷、照

護諮詢等服務之需求，進而針對其需求提供服務或轉介

，而病人之疾病治療，仍是由原通報病人為罕見疾病個

案之醫療院所提供服務。  
 (二) 本計畫承作團隊僅評估瞭解罕病病人及家屬之需

求，未提供醫療服務。  
 (三) 此計畫共委託14個醫院提供服務

六、2021聯勸計畫報告。

說明：(一)、醫療講座/整合門診  
 (二)、生命教育宣導

(三)、家長知心團體

(四)、親子藝術課程：1.『瓢蟲玩音樂』親子打擊樂。  
 2.『好書共享』手足共讀工作坊

(五)、個案服務：25個。

七、2022聯勸計畫報告。

說明：(一)家長知心團體

(二)『瓢蟲玩音樂』親子打擊樂團

(三)『結伴來聽故事』手足共讀工作坊

(四)友善暨生命教育宣導

(五)醫療講座

(六)整合門診

(七)個案服務  
  
 八、晶豪計畫報告。

說明：(一)同聯勸方案

(二)出書-快門下的幸福樂章

(三)2022暫停。

九、111享愛音樂會報告案。

說明：計畫中。

伍、討論案：

一、案由：訂定下一次理監事會議。

決議：暫定111/8/20(六)。

陸、散會。