社團法人台灣結節硬化症協會第五屆第八次理監事會

會議記錄

時間：110年8月14日(六)10:30至11:30。

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、理事李佩芳、理事蘇美月、理事黃雅芳、理事陳翠屏、理事李雅靖、理事黃富美。

出席監事：常務監事劉明憲、監事康景泰、監事李貞誼。
缺席理事：常務理事趙昭甯

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、109年上半年度財務報告。

 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。

(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：社會善心人士。

3.丁先生：白米。

4.熱心發展協會：尿布、愛心箱。
 5.防疫物資。

(四)、企業贊助：

1.台灣證券交易所。

2.享愛音樂會。

3.晶豪公司。

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。

 (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：臺大醫院(整合門診)：皮膚STUDY共8個月。
 中山醫院(暑期健診)：7/19、8/16。

 五、TSC重大傷病卡人數。

 說明：至110年6月份652人。

六、聯勸計畫報告。

說明：(一)、醫療講座：2場。
 (二)、生命教育宣導：3場。

 (三)、家長心靈團體：2場。

 (四)、親子藝術課程：打擊樂(2月~3月)、繪本班(4-5月)。

(五)、個案服務：25個。

七、晶豪計畫報告。

說明：(一)、病友生命故事書：快門下的幸福樂章。

(二)、生命教育講座，鼓勵病友自身分享。

(三)、親子藝術共享班。

(四)、家長心靈團體。

 八、110享愛音樂會報告案。

說明：享愛做公益-母親節活動(血糖機)，預計12/24舉辦。

 九、北醫薑黃研究計畫。
說明：(一)評估脂質薑黃素顆粒(SLCP)對結節硬化症患者難治
 癲癇發作影響的單一組臨床試驗。
 (二) 執行單位：台北醫學大學附設醫院神經外科。
 (三) 待整理出這些家長在照顧與使用上的經驗後，不論
 是否改善，都希望都可以提供以為後續的重要參
 考。

 十、台大醫療國際性研究計畫。
說明：多中心、雙盲、安慰劑對照、隨機、平行、劑量反應比
 較試驗，評估局部使用雷帕黴素外用乳膏於治療六歲以
 上結節性硬化症面部血管瘤的療效及安全性。

伍、討論案：

一、案由：下半年活動計畫。

決議：視疫情變化修正。

二、案由：訂定下一次理監事會議。

決議：暫定111/2/19(六)。

陸、臨時動議：
 一、台大遺傳諮詢師退休事宜。
 決議：準備紀念禮物表達感謝之意。

柒、散會。