

社團法人台灣結節硬化症協會第六屆第二次理監事會

會議記錄

時間：112年8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：王禱瑤 理事長

出席理事：理事長王禱瑤、常務理事魯賢龍、常務理事陳翠屏、理事蘇美月、理事黃雅芳、理事崔晉逢、理事林智惠、理事李佩芳、理事鄧仲好。

出席監事：常務監事劉明憲、監事李貞誼、監事康景泰。

工作人員：秘書長樂玲、社工員陳怡芯、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、112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：講師費。

2.社會局：場地費。

3.文化局：音樂會。

(二)、社福機構：

1.聯勸：社工人事費及督導費

2.罕見。

(三)、小額捐款：細水長流

(四)、企業贊助：

1.統一慈善基金會。

2.萬海慈善基金會

3.台灣證券交易所

4.全美世界 Super 體系

(五)、享愛音樂會：遠雄汪汪團隊與 one&one Moving

三、工作服務內容。

說明：(一)、醫療服務。

- (二)、支持窗口。
- (三)、方案的申請~結案。
- (四)、計畫安排~執行。
- (五)、生命教育分享。
- (六)、疾病宣導。
- (七)、分區活動。
- (八)、享愛音樂會。
- (九)、募款。
- (十)、特殊事件。

四、整合門診報告。

說明：(一)臺大醫院(整合門診)：

1月：停診，2/6：42人/71診次

3/6：67人/103診次，4月：休診

5/1：50人/97診次，6/5：73人/147診次

7/3：25人/41診次，8/1：48人/119診次

(二)中山醫院(暑期健診)：7/18：16人、

8/15：11人

五、2023 聯勸計畫報告。

說明：(一)、整合門診：台大整合門診/中山暑期健診

(二)、友善環境生命教育宣導：李老師分享團隊

(三)、家庭支持活動

1.親子打擊樂。

2.繪本手足共讀工作坊

3.烏克麗麗紓壓

(四)、營養講座

(五)、個案服務：25個。

六、統一慈善計畫-看見 TSC、看見我們。

說明：(一)、家庭支持活動(開辦課程)

(二)、開春親子遊(會員大會)

(三)、北、中、南年終聯誼活動

(四)、營養補給站

(五)、生命教育分享

(六)、官網更新。

(七)、享愛音樂會。

(八)、佳節遞溫暖。

七、萬海慈善計畫。

說明：(一)、說故事養成班。

(二)、打擊樂團

(三)、媽媽烏克麗麗團體

(四)、友善環境、生命教育分享

(五)、享愛音樂會

八、112 享愛音樂會。

說明：日期 12 月 22 日。地點：張榮發基金會

九、醫療新知報告。

說明：(一)Sabril：原廠藥&學名藥

(二)大麻二酚。

十、歲末聯誼餐會：

說明：(一)北區：國軍英雄館/12 月 3 日

(二)中區：中山醫院/11 月 25 日

(三)南區：未定

伍、討論案：

一、案由：訂定下一次理監事會議。

決議：暫定 113 年 2 月 24 日。

二、案由：人事變更案。

決議：社工員陳怡芯於 6 月 30 日到職。

陸、臨時動議：

柒、散會。