社團法人台灣結節硬化症協會第六屆第四次理監事會

會議記錄

時間：113年2月24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：王襦瑤 理事長

出席理事：理事長王襦瑤、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、理事鄧仲妤。

出席監事：常務監事劉明憲、監事李貞誼。

缺席監事：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、113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-113年通過。  
 (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

9/4：67人/132診次，10/2：38人/80診次

11/6：51人/92診次，12/4：85人/2164診次  
 (二)中山醫院(暑期健診)：7/18：16人、  
 8/15：11人

五、2024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

4.攀岩體驗活動

(四)、醫療講座

(五)、個案服務：25個。

六、113年萬海慈善計畫。

說明：(一)、繪本共讀班。

(二)、瓢蟲打擊樂團

(三)、媽媽烏克麗麗團體

(四)、攀岩體驗活動

(五)、友善環境、生命教育分享

(六)、享愛音樂會

八、113年享愛音樂會。

說明：日期12月20日。地點：張榮發基金會

　九、醫療訊息。

　　　說明：(一)雷去節面凝膠停產，目前台大、馬偕尚有存貨。

伍、討論案：

一、案由：會員大會舉辦日期。

決議：113年4月20日(六)舉辦。

二、案由：會刊出刊：半年或全年。

決議：維持半年一期。

三、案由：春季旅遊收費。

決議：5月4日舉辦，病友、照顧者/1人200元，第三、第四

人/1人400元。

四、案由：歲末聯誼餐會。

決議：暫定北區：國軍英雄館-11/10舉辦

中區：中山醫院-11/25舉辦

南區：烤鴨坊-未決定

五、案由：下次理監事會議日期。

決議：暫定8/17(六)舉辦

陸、臨時動議：

案由：活動提議。

決議：可舉辦保齡球、親子廚房或騎馬活動，將研議規劃辦理。

柒、散會。