社團法人台灣結節硬化症協會第五屆第四次理監事會

會議記錄

時間：109年8月29日(六)10:00至12:30。

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、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：常務理事王襦瑤，常務理事趙昭甯、理事李佩芳。

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年上半年財務報告。

說明：如附件。

二、工作服務內容。

說明：(一)醫療服務(門診諮詢與支援)。

(二)個案服務(電訪為主、家訪/院紡為輔)

(三)病友窗口、照顧者支持。

(四)親子課程活動(計畫、安排、執行、結案)。

(五)生命教育、疾病宣導。

(六)管理與經營官網、粉絲頁&LINE群組。

(七)資源連結。

(八)會刊(2次/年)。

(九)方案撰寫與核銷。

(十)突發事件處理。

三、整合門診報告。

說明：(一)臺大醫院(整合門診)、中山醫院(暑期健診)、專門

門診(各地醫院)。

(二)協助許多新生兒或主動求助的病友，依意願與所在地醫療轉介。

四、109年聯勸計畫報告。

說明：(一)生命教育宣導：5場。

(二)手作課程：2場。

(三)親子藝術課程：繪畫班(8月)、打擊樂(3月~5月)、  
 繪本班(7月)。

(四)個案服務：25個。

五、諾華計畫報告。

說明：TSC手冊製作。

六、110年晶豪計畫報告。

說明：(一)病友生命故事書。

(二) 生命教育講座，鼓勵病友自身分享。

(三) 親子手作課。

(四)親子藝術共享班。

(五)家長知心時間。

七、歷年TSC重大傷病卡人數。

說明： 已發函詢問中央健康保險局。

八、109享愛音樂會報告案。

說明： (一)因疫情暫停舉辦。

(二)為延續音樂會火種，製作感謝短片、咖啡贈品。

九、108年資源募集報告案。

說明：(一)政府機構：衛福部-講師費：8200元。

社會局-場地費:22770元。

(二)社福機構：1.聯勸：社工人事費及督導費。

2.罕見：20萬。

3.熱心發展協會：尿布。

(三)小額捐款：1.公益平台(智邦等)。

2.宣導效應(郵局劃撥、信用卡)。

3.丁先生：白米

(四)企業贊助：1.台灣證券交易所：10萬。

2.享愛音樂會 停辦。

伍、討論案：

一、案由：章程修改。

決議：如附件，經第五屆第四次理監事會議決議，提報會員大會議決，並呈報內政部核准備查。

二、案由：年終餐會。

決議：視募款及疫情狀況決定  
 北區：擬會員大會合併餐會。

中區：中山醫院。

南區：天空之城。

三、案由：訂定下一次理監事會議。

決議：暫定110/2/6/(六)。

陸、散會。