社團法人台灣結節硬化症協會第四屆第四次理監事會

····················裝··························訂·························線······················

理監事會議記錄

時間：104年8月29日(六)十時至十四時。

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

出席人員：常務理事：王襦瑤，常務監事：劉明憲。

理事：沈春英、王貴順、王秀文、黃富美。  
監事：康景泰、蔡孟君。

缺席人員：常務理事邱玉金、理事廖世榮、理事李佩芳。

出席工作人員：秘書長樂玲、社工員廖紫緹、助理李慧勳。

(一)理監事報到

(二)會議開始

(三)主席致詞： (略)

(四)報告案議程：

案由一：104年度聯勸計畫執行進度與105年度方案計畫報告。

說明：  
 (1)104年計畫因人事變動送件變更計畫，目前資源講座活動已

辦理完畢，原正念講座變更為園藝治療，開案數更改為20個。  
 (2)105年計畫主軸預定為校園宣導、藝術治療、就業轉銜及個

案；因缺乏人力及經費上考量，活動規劃方向，由分區改為

全省辦理。

案由二：晶豪善款使用報告。

說明：(1)計畫內容原訂為合唱班與美術班及友善校園宣導，調

整為才藝班-(音樂班與繪畫班)及友善校園宣導。

(2)因中區地緣廣大開班困難，由中區一日遊方案取代。

(3)高雄才藝班能讓親子一起參與，獲得大家讚賞，希望

未來各區的活動皆能參考施行。

(4)費用預估使用到明年5月15日，包含校園宣導及105

年5月15日活動(成果展、會員大會及TTSC10周年慶)。

案由三：會員普查報告案。  
 說明： 會員普查目的為確認病友資料及相關活動資料送達。預

計第三季達成2/3(已達標)。

案由四：資料庫建立報告案(個案)。

說明：由北醫院長黃朝慶規劃iTSCARE給五個教學醫院使用，

臺大醫院陳沛隆醫師、中山蔡政道醫師、高雄長庚張瑛玿

醫師有被諮詢，醫院只能看到自己院內病人的病歷資料，

之後提供在TSC疾病研究數據分析上使用，系統僅提供

醫院使用。

案由五：電子書E-BOOK運用。

說明：經費來源由民間募款中，用於疾病宣導-友善校園、社會

大眾、醫療院所、及放置於官網上。並請病友提供畫作放

置於E-BOOK內。

案由六：整合門診報告案。

說明：(1)診助費說明-列入為雜費。

(2)名單由慧勳處理，志工部分有4人輪替。

(3)院方配合：若沒開診科別，會替病友先行諮詢，而後

病友當日自行加掛。

案由七：TSCI-9月份英國溫莎堡研討會報告案。

說明：由理事王秀文代表參加，介紹協會服務目的、業務等，另

提供小禮品(貿協提供的書籤)做國民外交。

案由八：104年財務收支報告及準備金說明。

說明：(1)按財務管理辦法提列會務準備金。

(2)會議前15天提供財務報表給常務監事查核。

(3)下次會議提供下半年預算表。

(4)年底提年度報決算表給內政部。

案由九：病人意見分享線上平台。

說明：  
 (1)病人證據納入健保決策考量因素為世界趨勢。  
 (2)如何將病人意見納入健保決策機制，參考英NICE公開諮詢

平台。

(3)2015年4月10日啟動「新藥及新醫材病人意見分享」線上

平台。

(4)病人參與會議表達意見、醫療科技評估報告(HTA)、共同擬

定會議討論。

(5)等相關資訊成熟後，培養媽媽種子(文案)。

(五)討論案議程:

案由一：各區聯絡人設置討論案。

決議：由各區理監事擔任聯絡人，協助聯絡活動及辦理聯誼性質

活動，成為相互關懷的網絡。

案由二：TTSC-10週年慶擴大辦理方式討論案  
 說明：(1)尋找潛在病友。(2)推動新藥為健保用藥。

決議：(1)合併晶豪成果展、會員大會、才藝班表演、家長才藝

表演方式舉辦，訂於105年5月15日舉辦。南區才藝班

人員會請遊覽車，並有繪畫班畫作展覽。  
 (2)若有資源會由公關公司辦理，若無資源協會自行舉

辦。

案由三：下次理監事會議及會員大會召開日期。

決議：會員大會日期5/15；理監事會議3/12。

(六)臨時動議：

案由一：協會活動Ｔ恤製作討論案。

決議：使用次數不多不製作。

案由二：緊急急難救助金討論。

決議：個案每人每年3萬元為上限，需經理事長審核。結案會在

理監事會議補充說明。

案由三：LINE官網設置。

決議：LINE官網籌畫中。

案由四：各區活動

決議：(1)感恩餐會-全額補助  
 (2)餐會或旅遊-補助病友600元+照顧者1人600元。

(七)散會