社團法人台灣結節硬化症協會
第四屆第七次理事會議記錄

時間：105年8月21日 上午10:00至12:00
地點：協會辦公室(北市衡陽路6號8樓之7)。
主席：魯賢龍 理事長
出席者：
 常務理事：王襦瑤、邱玉金
 理事：廖世榮、王秀文、黃富美
 常務監事：劉明憲
工作人員：秘書長樂玲、社工員王奕、助理李慧勳

缺席者：
 理事：沈春英、李佩芳、王貴順
 監事：蔡孟君、康景泰
會議記錄：李慧勳

1. 報告案議程：

一、報告：105年財務報告。

 說明：如附件。

二、報告：會務報告。
 說明：(一)資源募集來源：政府、社福、小額捐款、企業贊助。
 (二)物資：白米及鞋助。
 (三)晶豪：1.已開班繼續進行
 2.新增中區音樂治療班、北區繪畫班
 3.明年計畫：出版書籍
 (四)諾華：1.預定11月26日新竹喜來登舉辦TSC醫療研

 討會。
 2.募款越來越困難、協會需要有自籌能力。
 (五)聯合門診：皮膚測試結束、新藥物需求意願增加。

三、報告： 聯勸期中督導報告。
 說明：(一)期中督導結果：通過
 (二)親子藝術體驗營：已舉辦5次，參與戶數9戶。
 (三)個案20個，分級：初級、次級、三級
 (四)建議：方案執行需質化與量化。

貳、討論案議程：

一、案由：TSCi代表人討論案。

 決議：代表人秘書長樂玲及理事王秀文(自費)、醫師代表：蔡政道醫師(自費)。

二、案由：期刊印製討論案。
 決議：1.邀稿：增開專欄：照顧經驗分享。
 2.一年改為3期。

三、案由：感恩餐會舉辦方式討論。

 決議：1.北區：女青年會
2.中區：12月3日台中中山醫院
3.南區：先與張瑛玿醫師聯絡再討論。

四、案由：各區旅遊方式討論。

 決議：1.北區：大板根或皇后鎮
2.中區：討論中
3.南區：集集車埕。

五、案由：會費收取討論案。

 決議：更改為新會員：第一年入會收500元，常年會費於第二年開始繳交(每年500元)。

參、臨時動議

一、案由：第四屆第三次會員大會舉辦日期。

 決議：1.日期：106年2月19日(暫定)與理監事會議一併舉辦。
2.會員大會與醫療講座合併辦理，內容：皮膚藥膏的試驗結果。

(二)案由二：104年公益勸募『結節家庭健康生活服務計畫』募得

 $3,944元經費，將作為105年度執行計畫之經費使用

 完畢。
 決議：全體通過並核銷結報衛福部。

(三)案由三：104年度『結節家庭健康生活服務計畫』募款結束呈報

 理監事會。
 說明：104年度勸募字號已於105年7月31日結束，共募得$3,944

 元。
 決議：全體同意並提衛福部核準備查。

肆、散會