社團法人台灣結節硬化症協會第4屆第13次理監事會

會議記錄

時間：107年9月9日(日)十時至十二時。
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
出席理事：理事長魯賢龍、常務理事王襦瑤，理事沈春英、
 理事李佩芳、理事黃富美、理事廖世榮。
出席監事：常務監事劉明憲、監事康景泰。
缺席理事：常務理事邱玉金、理事王秀文、理事王貴順。
缺席監事：監事蔡孟君。

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

1. 主席致詞：
1.謝謝理監事們這3年半來的幫助，也謝謝康景泰監事幫忙協調515台北101點藍燈，更謝謝李正德榮譽理事長舉辦享愛音樂會幫助協會募款，於會員大會頒發感謝狀。

2.明年理監事改選，請各位踴躍參與。

1. 報告案：

一、報告： 107年上半年財務報告案。

 說明：如附件。

二：報告：資源募集報告案。

 說明：(一)政府機構：衛福部-講師費9000元
 社會局-場地費33689元
(二)社福機構：1.聯勸：社工人事費及督導費

 2.罕見：20萬
 3.發展協會：尿布
(三)小額捐款：1.公益平台(智邦、Yahoo、樂公益、igiving)
 2.宣導曝光(郵局劃撥、信用卡)
 3.白米

 (四)企業贊助：1.晶豪-生命教育宣導/園藝治療/才藝課程

 2.諾華：病友個案管理系統
 3.台新：10萬-擊刻感動
 4.遠雄汪汪團隊及one&one-享愛音樂會。

三、報告：聯勸計畫報告。
 說明：(一)生命教育宣導：5場

 (二)園藝課程：我們的開心農場
 (三)親子藝術體驗營：繪畫班(8~10月)、極光打擊樂(6~10
 月)。
 (四)個案服務：25個，醫療服務(整合門診)、資源連結。

四、報告：諾華贊助款使用。
 說明： 1.515活動：解開結節、遇見幸福。
 午後的一堂課：北區-陳沛隆醫師
 中區-周宜卿醫師(中國醫藥)
 南區-張瑛玿醫師
 2.病友個案管理系統(審核中)。

五、報告：晶豪贊助款使用。
 說明：(一)生命教育友善宣導
 (二)親子藝術共享班

(三)園藝治療課程

六、報告：台新贊助款使用。

 說明：2018擊刻感動打擊班。
 2019-就愛打擊樂，預定11月開始投票，請各位理監事幫

 忙拉票。

七：報告：享愛音樂會報告案
 說明：(一)汪汪團隊及One & One moving 主辦，協會協辦。
 (二)售票所得 - 癲癇聯盟$98,000
 (三)活動結餘款 - 協會$145,292

 (四)2018籌備中

伍、討論案：

1. 案由：108年度會員大會及旅遊時間。

決議：會員大會3/9~3/10，地點：南投日月潭

二、案由：年終餐會時間?

 決議：北區12/16、中區11/3、南區討論中。

1. 臨時動議

一、案由：高雄長庚醫院成立神經罕病中心

說明：由洪碧蓮醫師主持，目前可以清楚規畫的是三種神經基
因性疾病。1.雷特氏症2.粒線體疾病3.結節硬化症，研究生酮飲食控制癲癇，提供門診及諮詢。

1. 案由：兩岸三地跳繩活動。

說明：由香港發起跳繩募款活動，並邀請蔡政道醫師及理事長&
秘書長拍短片共同支持活動。

三、討論：明年南區活動方案。
 決議：因南區病友參與較少，及師資問題，計畫開手工藝班，
 讓更多病友參與。

四、討論：明年餐會是否舉辦?

 決議：因應諾華停止補助，希望由第五屆理監事再行決議，

 同時也希望有新的活水加入挹注。

柒、散會