社團法人台灣結節硬化症協會第五屆第二次理監事會

會議記錄

時間：108年9月22日(日)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、常務理事王襦瑤，常務理事趙昭甯、理事李雅靖、理事蘇美月、理事黃雅芳、理事陳翠屏。

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：理事黃富美、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、108年上半年財務報告案。

說明： 如附件。

二、資源募集報告案。

說明：(一)政府機構：衛福部-講師費：10000元。

社會局-場地費:9000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(2戶)。

(三)小額捐款：1.公益平台(智邦、Yahoo、樂公益、igiving)。

2.宣導效應(郵局劃撥、信用卡)。

3.白米。(7戶)

(四)企業贊助：1.晶豪:我們的陪伴-60萬。

2.諾華:個案資訊系統-20萬。

3.台新:我愛打擊樂-10萬。

4.遠雄汪汪團隊：享愛音樂會 -27萬餘。

三、聯勸計畫報告。

說明：(一)生命教育宣導：5場。

(二)手作課程：4場。

(三)親子藝術體驗營：繪畫班(7~8月)、打擊樂(7~10)。

(四)個案服務：25個 。

四、整合門診。

說明：(一)臺大醫院、中山醫院、高雄長庚。

(二)全國重卡人數：601人(108年7月)。

(三)協助許多疑似或確認病友後的醫療資訊。

(四)照護經驗 & 心靈調適(會內協助) 。

五、諾華贊助款使用。

說明：1.TSC手冊製作：結伴同行、認識TSC。

2.感恩回饋/共創美好：疾病宣導/長照/生命教育服務。

六、晶豪贊助款使用及2020年計畫。

說明：(一)生命教育友善宣導。

(二)親子手作工作坊。

(三)親子繪畫團體。

(四)2020年計劃：仍然延續2019方案，計畫去日照/長照中心，並鼓勵病友自身分享。

七、台新贊助款使用及2020年計畫。

說明：2019我愛打擊樂-7/24參加開場表演。

2020-鼓動你、我、他(最終回)-預定11月開始投票。

八、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)2018活動結餘款 - $277,049元。

(三)2019籌備中。

九、TSCi會議。

 說明：(一)TAND。

 (二)國際研究的協助。

 (三)主辦單位經費緊縮，2020起只補助機票故暫停前往參加。

伍、討論案：

一、案由：訂定下一次理監事會議及109年度會員大會時間。

決議：(一)理監事會議2/22或2/23；會員大會109/3/7。

(二)邀請北醫家長專題演講。

二、案由：討論年終餐會時間地點。

決議：北區暫定12月(地點待接洽)、中區11/16(中山醫院)、南區暫定12月(地點待接洽)

三、案由： 協會章程第二章有關會員資格暨行使會員（會員代表）表決權、選舉權、被選舉權等各項資格討論案。

決議：(一)依現行規定確實通知未繳納會費之病友。

(二)有關第十三條條文：「未繳納會費，不得享有會員權利；連續2年未繳納會費者，視為自動退會。會員經出會、退會或停權處分，如欲申請復會或復權時，除有正當理由經理事會審核通過者外，應繳清前所積欠之會費」是否適當，決議留待下次理監事會議提出討論，若有變更，須俟理監事會議同意後提報會員大會議決，並呈報內政部核准備查。

陸、臨時動議

一、案由：下次會議請於一周前提供議程及會議資料予與會人員。

決議：照案辦理。

柒、散會