社團法人台灣結節硬化症協會第五屆第七次理監事會

會議記錄

時間：110年2月6日(六)10:00至12:00。

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、理事李佩芳、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。

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、資源募集報告案。

說明：(一)、政府機構：

1.衛福部。

2.社會局。

(二)、社福機構：

1.聯勸。

2.罕見。

(三)、小額捐款與物資捐贈：

1.公益平台。

2.宣導效應(郵局劃撥、信用卡)。

3.丁先生。

4.熱心發展協會。

(四)、企業贊助：

1.台灣證券交易所。

2.享愛音樂會。

3.異象公關公司。

4.晶豪公司。

二、109財務報告。

說明：如附件。

三、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/院訪為輔)。

(三)、諮詢窗口、病友醫療、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)、資源連結。

(七)、會刊(2次/年)。

(八)、方案撰寫與核銷。

(九)、勸募字號申請與核銷。

(十)、特別需求：薑黃計畫。

四、整合門診報告。

說明：(一)、臺大醫院(整合門診)：110年2場醫療講座。  
 中山醫院(暑期健診)：110年計畫醫療講座。

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。

(三)、照護經驗分享與心靈調適。

(四)、皮膚藥膏：洽談廠商生產中。

五、聯勸計畫報告。

說明：(一)、生命教育宣導：5場。

(二)、家長知心時間。

(三)、親子藝術課程：打擊樂(2月~3月)、繪本班(4-5月)。

(四)、個案服務：25個。

(五)、醫療講座：2場。

六、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)、親子藝術共享班。

(四)、家長知心時間。

七、薑黃計畫。

說明：(一)、計畫名稱：評估脂質薑黃素顆粒(SLCP)對結節硬化症患者難治癲癇發作影響的單一組臨床試驗

(二)、執行單位：台北醫學大學附設醫院神經外科

(三)、納入條件：

1.年齡介於6-40歲確診者

2.平均每個月發作6次以上的癲癇

3.至少服用2種以上的抗癲癇藥物長達3個月

4.受試者同意參與本研究後將不再同時參加其他臨床試驗。

5.檢驗場所在北醫，距離遠的患者請考慮交通問題。

八、110享愛音樂會報告案。

說明： 預定110/12/24 舉辦。

伍、討論案：

一、案由：章程修改。

決議：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：旅遊活動討論。

決議：視募款及疫情狀況決定

三、案由：慰問金存廢討論。

決議：之後不發放現金，此決議以前按舊規定辦理。

四、案由：訂定下一次理監事會議。

決議：暫定8/14(六)。

陸、散會。