社團法人台灣結節硬化症協會第五屆第十一次理監事會

會議記錄

時間：111年8月20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、理事蘇美月、理事黃雅芳、理事陳翠屏、理事黃富美、理事李雅靖。

出席監事：常務監事劉明憲、監事李貞誼。  
缺席理事：理事李佩芳

缺席監事：監事康景泰

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、111年上半年度財務報告。

說明：如附件。

二、資源募集報告案。

說明：(一)、政府機構：

1.衛福部：講師費。

2.社會局：場地費。  
 3.文化局：印刷費。

(二)、社福機構：

1.聯勸：社工人事費及督導費

2.罕見。

(三)、小額捐款與物資捐贈：

1.公益平台：智邦、元大。

2.小額捐款：病友&非會員感謝款。

3.丁先生：白米。

4.熱心發展協會：尿布、愛心箱。  
 5.防疫物資。

(四)、企業贊助：

1.台灣證券交易所。

2.享愛音樂會。

三、工作服務內容。

說明：(一)、醫療服務(門診諮詢與支援)。

(二)、病友、照顧者的支持窗口。

(三)、申請方案的計畫、安排、執行、結案。

(四)、生命教育、疾病宣導。  
 (五)、資源連結。

(六)、會刊(2次/年)。

(七)、年終的分區活動。

(八)、享愛音樂會的執行。

(九)、募款。

(十)、偶發事件。

四、整合門診報告。

說明：(一)臺大醫院(整合門診)：

1/3：32人/62診次，2/7：49人/95診次

3/7：69人/99診次，4/ 休診

5/2：56人/104診次，6/6：53人/86診次

7/4：33人/56診次， 8/1：48人/87診次  
 (二)中山醫院(暑期健診)：7/18、8/15  
 (三)重卡人數：680人，疫情期間協助領藥與寄送

五、2022聯勸計畫報告。

說明：(一)、醫療講座/整合門診  
 (二)、生命教育宣導

(三)、家長知心團體

(四)、親子藝術課程：1.親子打擊樂。  
 2.繪本手足共讀工作坊

(五)、個案服務：25個。

六、醫療新知報告。

說明：(一)雷去節面凝膠：約1500元/條

(二)迷走神經刺激術：改善癲癇發作程度

(三)大麻二酚：治療頑固型癲癇(實驗階段)。

七、111享愛音樂會報告案。

說明：票500元/張；咖啡350元/盒。一組850元。

伍、討論案：

一、案由：訂定下一次理監事會議。

決議：暫定112/2/11(六)。

二、案由：訂定第六屆第一次會員大會時間。

決議：暫定112/3/18~3/19。

三、案由：討論更改會刊一年/一刊。

決議：維持一年/二期。

陸、臨時動議：

常務理事 趙昭甯因自身經驗，想提醒已進入的大學TSC生，

注意自身權益，不要輕易放棄IEP(特殊教育法之個別化

教育計畫)的權益。。

陸、散會。