社團法人台灣結節硬化症協會第四屆第一次臨時理監事

····················裝··························訂·························線······················

會議記錄

時間：104年4月5日(日)10時至14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。

出席人員：理事長 魯賢龍  
常務理事：樂玲、邱玉金。

理事：沈春英、王襦瑤、王秀文。  
監事：康景泰、蔡孟君。 候補理事：黃富美。  
榮譽理事長：謝淑玲。

缺席人員：常務監事劉明憲、理事王貴順、李佩芳、廖世榮。  
備註：按本會章程規定：理事之配偶無法代表理事出席理監事會議，故更改會議出席人數及常務理事選舉票數。

會議記錄：李慧勳。

1. 討論案議程:

１、案由：105年協會成立10周年活動計畫。

決議：訂於105年5月15日國際結節關懷日，在北部舉辦一場

盛大慶祝活動，當日需要廣邀媒體宣導。活動主題以藝術

為導向，希望將病友平時參與協會的活動成果，藉此舞台

呈現，除了孩子的畫作與音樂演出外，也盼望家長能共同融入戲劇演出。

1. 案由：104年的年度計畫。   
   決議：

(A)聯勸計畫：人事費-招募新社工。

(B)晶豪教育計畫：音樂班、繪畫班、友善校園宣導。

進行中的課程繼續，未如期的已規劃實施中。

(C)EX:理事長的近期努力方向。

(1)新藥審核：繼續奮戰努力。  
 (2)TSC關懷日：感謝醫師活動預定5/13 記者會。

(3)點藍燈活動：寄mail及拜訪101(康景泰監事協

助)。

(4)國際TSA小故事上傳活動。

(5)全省病友需求差異：儘量達到異中求同的共識，

聯誼費補助：600元/戶。

(6)北部台大整合門診已經成熟穩定，中部南部需要

未雨綢繆，最好有備用方案。

1. 案由：人事異動頻繁對會員服務的影響與處置對策。

決議：南部暫不聘任工作人員，北部聘任社工員及行政助理；

行政助理職缺年底結算年資，明年起改成約聘制。

1. 案由:常務理事、理事、秘書長異動追認同意案。

決議： 秘書長由樂玲接任、常務理事經投票選出：王襦瑤5票，

常務理事由王襦瑤接任。

理事由候補理事黃富美接任。

５、案由:音樂班表演費事宜。

決議：日後表演事宜，由協會統籌辦理，仿效罕病基金會並修改

之。訂定表演費病友300元/人，家屬200元/人，老師出

場費待諮詢罕病及音樂班老師後再行公告。

(五)臨時動議

1.會員普查：邀請趙昭甯女士協助，僅就會員資料查訪，內容包  
括電話、地址、電郵信箱，至於會員所有的隱私不予詢問避免個資法的爭議。

2.感謝信：對於長期贊助協會或是曾經贊助協會者，表達謝意。  
（六）散會