

2024/01/27

第一次會員大會逐字稿

1.謝謝大家的今天來這邊我是慈濟大學分遺系的靖永皓這邊是我們現在

2.我們會員大會第一次終於和大家聚在一起那因為

3.一起的過程

4.我們先開始會義

5.我知道大家很期待與我們互動

6.可是呢 我現在等我一下

7.我一直按接受這樣大家把那個麥克風關掉

8.好 那個 再切回來 我會 辦法

9.那今天來,那我這樣急著想要聊天我們等一下會給大家時間聊天我們先把重要的事情先講完這樣子

10.是黃俊榮醫師設計的

11.有一個網站如果可以的話請大家掃一下

13.請等一下再講好不好聽我多聲會扭到的困擾再很多拜託一下那這邊是網站這裡是

14.有最豐富的地方然後我們盡量想要做的讓大家都能够比較有收到訊號

16.我們今天會進因為大家知道俊榮

17.大家知道俊榮整個會議的資料都已經上傳了我們瞭解說有些會員可能會覺得收資訊需要花的時間會比較長一點所以我們盡量都已經把它變成電子的資訊

18.我們會進行太多的討論我們還是希望能夠儘量是先知道資訊的內容然後針對有問題的部分我們再來討論就好了今天最重要的目的是我們要能夠成立這個會大會成立

這個大會需要內政部的規定
是要超過32個人

19.26位好26位

20.如果我們能夠衝破32位因為我們起始的時候是32位如果我們能夠今天衝破這個數字我們就絕對在內政不是可以成立那經費的話我們要

21.有一個協會能夠一開始

22.做一筆善行捐款

23.替大家出了一些設置

24.後來還是下家院

25.出錢出利協助這個會的運行

26.我很感謝這多中研院的老師來現場支持

27.中研院的老師學專長如果我們能夠會集成一個力量說服中研院這些老師我們的疾病是值得被關注的那就會有

28.有更多的研究資料我相信最重要的還是有治療的方法那真的很感謝你們今天願意來吳老師、鄭老師、還有沈老師、還有李博士還有張老師張老師已經好,那我能做的是把大家聚在一起

29.加油

30.大家一起努力待我們臺隱
到需求是什麼

31.好 那把時間交給俊榮

32.大家好我是黃俊榮

33.好 到我那邊

34.它可以保護更需求的人
現場很高興有這麼多人共襄
盛舉, 到場支持

這個協會發起之初, 只是基於
幾人的願望

有人想幫助, 視力和聽力一起
受到影響的人

有人希望，自己研究、不停鑽研的東西，可以造福更多有需求的人

而有人想讓自己的困境被看見，希望這個不停轉動的世界，可以多照顧自己一點

基於種種契機下，

我們開始嘗試，走一步，算一步，慢慢地聚集

有相同處境，或相同理念的人

從去年年中，到今年年初，

從臉書社團，到 Line 群組

我們很驚喜的發現，

我們的理念收到越來越多的
回應，

我們的行動受到越來越多的
關注，

我們在今日，只差一點，就可
以完成

當初願望的一小步

基於自己過去的經歷，我自己
相信

在現實世界，沒有什麼東西是
一定的

努力不一定有成果
夢想不一定總是能夠實現

社會的轉動之下，並非全世界
都能聽到我們呼喊的聲音

對於視力與聽力受到影響的
人來說，
疾病跟缺陷並非一定是祝福，
或詛咒
典範、楷模，努力向上，期待
有所用
這些也並非一定是我們的標
籤

我想，我們最應該重視的
是我們要怎麼成為「人」

我們要怎麼爭取，身為人的權
利？

我們是否也有，自由選擇的能力？

自主意志，以自己的意願，好好活著，

而不是完全倚賴他人的悲憫、期待，
作為自己存在的意義

協會無法承諾一定會改變什麼，
對於整個社會，整個世界

但是我希望，在這個努力的過程，
大家可以一起發現什麼，讓自己變得更好，

謝謝大家
章程會針對有更改的去宣讀
我們就是我和俊榮
如果大家有意見是可以隨時提出
我自己的感覺是，不管大家的疾病是怎麼樣，大家的遭遇都是相似的

所以我想把遺傳修正，只要視力聽力都受到影響，希望幫助到更多有需求的人

章程裡面有說到，領身心障礙手冊者

把有偏見的殘障，改為領有身心障礙證明

硯淳提供很好的意見

內政部希望要跟有醫療背景的合作

大家有沒有什麼意見

硯淳：我想請問，有些人沒拿到身心障愛的證明，要怎麼辦？未到達規定的臨界點

靖教授：硯淳提到只有診斷證明，其實這件事跟會費有關，目前我們還沒有共識。

目前在這並沒有專業的醫師做判斷，這個可能要放在理監事會議討論。

我們有發現，內政部對於要求有點高，我知道大家到場的難度較高。

我們需要跟政府單位爭取當有雙重障礙時，應該人數要減少。

硯淳提到的問題，我們想放到理監事會議在討論明確的規範。

目前我比較沒辦法提出比較好的結論。

因為我們有線上的，可能要用麥克風

因為我們是對於眼睛跟耳朵上有需要幫助的國民。

我本身是家長，也會需要這方面的需求。能不能把範圍擴張，例如視力是多少。

這可能要等，眼科醫師，因為我有邀請蔡榮坤醫師，就是讓我重現光明的醫師，這種專業的問題，可能要等以後耳鼻喉科

非常謝謝靖老師的邀請
今天也很有

我的專長是視神經跟視網膜
尤賽氏症

在耳朵方面最主要是聽力的
毛細胞沒辦法長的很好

1.事實上是可關切大量應付人數而且這個管管都不用進行RB而且這個管管整理室應付人數我也想他就馬上可以做謝謝大家的點個

2.我對這個人有什麼免疫因為我什麼眼科其實沒有辦法適合的疾病他沒有辦法出網我說我去查了一下真的不好不懂他說一切一切我的興趣然後我就開始對這個堅持感情報的眼科尤其是這種是我的對話疾病能不能有幫助

4.所以我們更新的公司然後在花蓮持續那邊的我一個個研究中心我們大家就在於之前的國科會的前瞻協計畫那他之前的協計畫我們就想要用親自的更新方式來治療社會社區視網膜眼我們就說剛剛講的那個每天在開始我們都會說就是實習性視網膜眼的一個一個一個症狀那我們就說那我們就說

6.我們要找找找去補的所以點個月

7.那確保我們業績通但是因為我這個是屬於新藥所以它必

須要從臺灣的食藥署從INP 叫做新藥的一個世界就像全人的威脅像現在我們還在抗戰之中。

10.我們希望我們的東西給比還有在原廠自由的機會它是不會挑戰這個傷感的所以這一點我們偏要還是需要幫我們今天再滿足那個事實上這個觀念還有中國人會滿足他們的觀

目前跟大家報告跟大家比較有關的內容

11.謝謝蔡醫師

12.而且議程要繼續真的不好意思

13.那是修訂這邊就可能就討論到這邊我們再請

14.如果有個意見的話因為我們三個月開完這次會之後三個月

15.內要提沒有 是從12月26號開始要算三個月要提內政部所以我們可能到過完農曆年開始

16.所以如果大家對我們的張誠

17.裡面有任何的就請進化

18.提供給我那章程修訂的討論就到這邊那我們

19.很謝謝蔡醫師剛一些新的治療上面的進展我們休息10分鐘然後請準時回來

休息10分鐘

後面有點心大家可以去取用

請大家慢慢陸續回座位，我們準備開始。

1.各位 我們準時開始

10.我們開始來

11.進入理監事的

12.那我看現場會否請

13.到前面來用麥克風然後你
呢轉轉介紹是幾顆我只能給
你兩三分鐘來說明一下第一
個是黃俊榮醫師

重要的，需要大家討論的才需要理監事會議

17.一天這樣子 都還會代表大會一起去討論所以我們也有辦法有很多的議題 有一天去做一天之一空痛頭與後期討論那是有一個議題可能決定的我們還會代表大會所以這就是一天之一

18.我現在視野問題，本身只有20度

我本身沒法承受專科醫師的訓練

謝謝大家。

23.也只能讓他們等待出來我們要求剛剛一天讓他們最後一天有辦法我們要求他們非常希望的可以一起做一些想法

24.再來說

25.我26年呢 因為拿不到科技部計畫

26.就寫罕見疾病基金會演化因為他只要寫兩頁就好不像國科會十五頁這樣子

27.我就寫了兩頁結果你們然後呢我再私立學校教書

28.需要曝光 所以我就被

29.整個慈濟系統裡面的大愛
電臺訪問然後就被大家所知道
然後我那時候提的計畫就是做

30.尤塞氏症那其實是因為跟

31.蔡醫師的合作我有機會遇到

32.這些很嚴重的患者

33.然後俊榮也是因為這樣我才認識他的

34.現在我自己是做罕見遺傳
疾病那我覺得我們人只要活得夠

35.老，又聾又瞎

36.所以我也只是為了讓提早準備

37.都是一樣的然後如果我在
我眼睛還看得到

38.耳朵還聽得到的時候為這
個社會做出

39.然後罕見遺傳疾病其實是非常難做的然後說實話 國科會

40.和衛福部一直也沒有非常的支持可是如果想想我們每個人到老的時候

41.眼睛、地和、天地都會退

42.其實這件事情是優關我們每個人的所以我覺得如果我

還可以的話就是希望能夠在
我的專頁

43.在遺傳時為大家多做一點
事情

44.再來郭孝宇

3分鐘

48.好今天就說到這裡那我現在
可以聽到一些聲音

50.我希望視障者跟一般人一
樣可以學國字所以我現在設
計了一個點字字

51.讓視障者天天可以學超多點字

52.外點這個也不能到這個字學偏旁不守

53.那我最想要做事情以前我在臺中寫明不能叫那叫了二十年

54.我幫的是自修的方法上

55.那我就很希望我們的視障者

56.可已跟人一樣

59.福田在線上嗎

61.福田你可以開一下嗎

62.福田現在沒辦法有聲音

63.福田有在線上嗎?那不然福田現在沒有辦法有聲音那我幫他念一下他的

65.洪福田是表示患有自聽力自誘情度障礙勢力則在四十過後的這幾年開始影響目前在有限的勢力模糊然繼續從事自由業

66.獨漢版畫的藝術創作

67.希望能多人有機會認識視聽雙弱的困擾與困境

68.給予獨漢關懷這是福田的
自我介紹和對協會期許

69.看想推動的事情

70.再來是黃靖騰

72.靖騰請你自我發3分鐘

大家好，我是位重度視聽障青年，黃靖騰。從小視力僅0.01，幸好還可看到拳頭大小的文字和簡單影像；聽力則從國中開始無法辨識語言內容，需要憑藉其他非語言管道才能接收資訊、與人溝通。多重障礙對我在學習、生活、就業上都

帶來諸多挑戰，亦走過不少的彎路；但也因生命中不乏貴人相助、各類資源（輔具、人力支持、聽打翻譯、科技工具等）的介入，加上自己也希望更接近像非障礙者般自由自在的生活，因此一直努力地慢慢尋找出對應障礙的解決方式。

大家好我是硯淳
在長大過程中聽力不斷的變化

- 1.是這樣
- 2.所以那就到我的今天過程

3.過程中是不斷的變化

4.然後是就聽障配合

5.或者中度聽障和中度視障所以我有不同的經驗那在這一部分我可以提供的事和不同人的交流我用

6.就有蠻多想法然後我也可以用我的方式去形容我們所感受到的世界像我後來有開人工電子耳 那就是一部分

7.再來就是對於形式我希望啊這我們先會除了最主要就是希望真正

8.並有和我收到

9.推向每個大眾的福利

12.面例如是五層臺這邊我未來會有練習行動那因為我的本科系是國民臺北大學的公共政策行政管理政策學系所以喔 然後

13.在這個可以用一個小小的
14.就是希望我能夠用我所學的行政管理在這個協會做一些貢獻比如說像是我們

15.我們一分下次剛剛

16.就說說小數族群是不是內政部要用一樣的標準這個我幾乎一直一直都在

18.行政的程序謝謝

19.謝謝彥淳再來是宜蓁

20.謝謝

22.目前是公務的

23.大學是讀特教

24.如果還有的話因為目前臺灣國內對於視聽雙帳

25.的認知資源其實相當

26.當不足所以如果有需要的話可以做這幫

27.本身是開藥局

28.可以用成本價提供給會員以成本價的方式就是夠滿

29.保健食品 因為是低於廠商

32.會員有需的話可以私底下
來找我

34.結會的期許就大方去看其
實他能兼班

35.具體來看 希望病友們都能
有更好的生活品質所以請大
家讓我能為學會服務

補充說明，剛剛說的是要加入
會員。

現場朋友稍等一下，網路目前斷線中

47.不好意思 現在線上的朋友可以嗎？

48.對不對好 再來是那個

50.再來我替魏子涵先生

53.然後他其實就是蔡榮坤蔡醫師介紹給我的

54.我是1986年出生

55.人生於高雄在高雄市的國小

56.同事圖書館和閱讀推動的工作

57.13歲時發現障礙 13歲時確診RP

58.年輕英文計事的靜教授

59.也在他起後過基因定序確診為尤塞氏症

60.大學念有會計師執照

61.在過去數年之外也見

62.積極參與 及各種創意

63.業和投資的知識也對於商業經營和息消有一些經驗

64.那魏先生有說我們

65.未來能夠成會他願意會教大家如何投資理財然後覺得並有對於投資理財這很重要我替他拉一下票很重要然後我們只開放會員對協會的期許希望協會能集結多人的力量在各領域發揮影響力和能見度進而目擊到更多政府企業和民間的各種資源並積極給予視聽弱的並有協助我想推的事務有三一 我長期在教育現場服務也有機會在高雄的商界接觸人脈

66.還有機會待會領事希望引進各行銷及商管的思維來行銷協會並積極引入各種資源進來協會讓本會發展壯大

我想推的事務有三：

一、我長期在教育現場服務，也有機會在高雄的商界接觸人脈。日後若有機會擔任協會理事，希望引進行銷和商管的思維來經營和行銷協會，並積極引入各種資源進來協會。讓本會發展壯大。

二、協助建立起協會的財務制度和流程，讓協會能為著會員的福祉經營和長遠發展。

三、無償分享個人和家庭的財務規畫和投資方式，希望會員和病友們能以有效的方式達成理想的生活。

73.現在請主會上前他是彥淳的媽媽

75.我想在這之中有很多心酸眼淚變成智慧

76.大家幫忙各位在座大家好我是也是彥淳的媽媽

77.看到蔡醫師都我們在八年前搬到臺北

78.以前在南部就以後蔡醫師是我們的野科醫師

80.當時蔡醫師給我的幫忙 尤其是

81.在搬到臺北之前我們其實並不清楚硯淳到底發生了什麼事情

82.不知道他的眼睛會看不清楚很多也一直在說謀當中就是完全就是一個恐懼一直籠罩的也不知道未來會是什麼樣子的發展但是其實在這個

過程一直在提供我們最近醫學發展大概到了什麼程度譬如說他曾經提過視網膜的發展程度然後我也在他的門診裡面第一次聽到有在世的這個名詞這樣子

83.因為硯淳的在八年前搬到臺北來因為我們在南部其實是孤立無援的

84.我也不知道在這個孩子那

91.中間遇到的非常非常不管

92.小小的問題有一些是小家

93.到臺北之後我覺得很有希望大環境的問題我發覺

94.就是我看到很多的進步就是大家對於雙弱的

95.那為彥淳的關係身邊認識了很親善若的朋友

96.讓我處到之外的是這些人都是很樂觀的人

97.大家都其實還沒了這也是讓我非常驚訝的事情

100.很開心也是一個因源都認識的靖老師

101.沒有想到靖老師跟蔡榮坤老師是朋友就這樣子很有緣分的牽在一起靜老師後來也對彥淳的一些疾病

102.給了我們一些知道的答案
原來是一個基因突變

103.這個突變是全世界第一次
發現

104.但是對於這個疾病程這個
突變106.我不想拼結過平時我
自己還是有一份工作我是公
務員我在林業試驗所服務不
是一個職務學家跟這個行業
其實是沒有什麼相關聯的但
是我覺得一路上

107.學習或什麼的 我很感恩

108.今天很開心能夠參與協會
的事務謝謝

109.他是塗先生也是視聽雙杖
然後他也是視聽雙杖

110.我們這個場地是

111.大家好

113.我外號叫小黑

116.到30的時候是

118.我現在的工作是在大學裡
面

119.做無障礙網頁的設計

120.是 廠商還有公務人員

121.我以前原本是讀的是讀大
學美術系畢業

122.那是我畢業者是

123.到

124.平常在網路上看到的

125.KMO

126.都是他的設計,我所設計的目前還沒有改,都是一樣的設計

127.我希望是可以幫忙

128.做的是起義

129.然後大家如果有相關資訊也都

130.都可以找我

131.再來是許導演

132.我協會的發席人之一許導演然後我就屬於跨領域的創作人

133.所以我每跨一個領域我都會得很多獎

137.所以其實未來在這個協會

139.可以跟大陸接軌跟接軌因為大多數目前在醫藥部分其實進步得蠻快的

140.最早以前 大家臺灣學習

141.那現在呢是我們去向他們交流這個希望未來是成為一個很好的公眾團隊謝謝

143.以上是理事跟監事的參選

145.要去討論一件事的人

146.那監視是多我們有沒有好好做事的人我想這邊有三位剛剛就是

147.被戳出來的那我寫請胡老師先

148.介紹一下自己以後我們靠著他拿國家計畫為大家爭取福利

149.大家好 我是胡春美

150.我現在是在中央研究院基因體中心

151.我不是主要在做罕病相關的

153.當然也就是能參與

154.那希望有機會去可以在這研究領域看

155.希望有一天發揮自己的能力上一天忙

157.謝謝各位,事實上我是被靖老師精神感召過來的我本身從事罕病的研究差不多20年

158.我們的罕病七千多種

159.臺灣法定大概200多種所以我大部分都是做溶小體堆積症

160.那很多的同事也是我一直在拉比就是請他一起共襄盛

舉那只是我上次去花蓮的時候我本來是要挖靖老師做

161.我想做的專題後來發現不對他的題目好像更需要我們來幫忙

163.是中東的人但是我們現在在做

164.所以當時我在馬偕討論的時候他就說你不應該做外國比較多的應該做臺灣比較多的

165.但是不只是黏多糖

166.所以我還甚至問說那請問一下167.在市政馬偕有沒有

168.他知道有這個病難他沒有遇到過所以在座的基本上我的立場是說我們怎麼把

170.跟這個協會或者跟醫生端

171.他要跟病人那樣

173.會希望有個的連結大家也對臺灣有一些信心那我們希望說在這樣的學術擾動下不管是大藥廠

174.是臺灣能夠做一些共識

175.謝謝 大概是這樣

176.再來是蔡醫師當我們的眼科顧問

177.這個,靖老師直接指派的

178.我還是覺得我還是有一點...179.感動

180.應該很多吧我一點一點講
哈哈我這個那個自然感到
是來自於

182.不管是這個事情這個事物
或者一些各有一個興趣過來
給大家一個溫暖

183.然後感受到我們的社會是
有希望的

184.我會做事實的跟著我

185.

186.中研院的老師有沒有在做
眼睛

大家都做癌症

189.非常心苦的十二一共十二
一共我自己成立了一個眼科
研究中心

193.是喔大家可以上上課的夥伴
再上課的夥伴還有那個那
是我的學生那我相信我們下
課的學術追悼還有學習本可
以加強然後我們整個能夠有
一個並等

194.以色列調判斷 給各位還有
給學生

謝謝大家

198.因為你們就不能參與這個
大合照

線上的朋友請現身一下，我這
拍一張

休息10分鐘

後面有點心和飲料，歡迎大家走動一下

重拍一張團體照，要把紅布條往前，把椅子往中間靠一點。

1.線上朋友聽得到嗎

2.好 謝謝

我剛們剛剛進行理監事的介紹

5.以後慢慢投票

6.理事監事一起介紹

7.就是剛好螢幕上的那一份連結上

9.那個會議通知機器還有網站上

10.那因為我們考量到

11.視力的跟聽力問題有些辦法那麼快吸收

14.所以等一段時間

15.那等一下會投票

16.用Google投票的方式

目前37位可以投票

22.好我知道

23.真的好棒

24.工作計畫及財政支出報告

25.那現場的朋友

26.我看得到嗎?我快速念過

27.共通性必要

28.產生的必要消費還有為了
協會發展強烈建議的必要支
出

29.籌辦會期間兩次場地的租
用費 850 元會議人立車馬費
2514 元

30.文書費兩元未來必要支出

31.網域每年800元

32.LOGO的設計希望也會內
部人員自願

33.設計不用出錢

34.協會印章協會旗幟

35.謝謝您製作兩百

36.我們目前謝謝游小姐 醫師
小姐舉個手謝謝她 在她的協助之下

37.我們已經找意義 祝給我們

39.租由利用可能還要再談這
樣子

40.然後募款金流開設出生

41.是指實設定5000元

42.不念 以下是為了籌辦協會

43.很多都是想要包的這次他
要包是有一個

45.兩萬元給我在各方面志工
的協力之下

46.下舉辦兩次協會的必要支
出

47.當然還有一些朋友有直致
並沒有跟我請

48.由於協會還推動工作的著
作在以正常的

49.只是民意向真情補助對外
募款

50.所以對外的網域名稱

51.我和俊榮也想要

57.本身採用免資源架設而且
為一

58.唯有維護這個人就是俊榮

59.所以沒有產生任何更好在這邊詳細說明也是為了希望大家更

60.收了出費 一開始

61.錢會花在哪裡未來的工作期

62.會影響指揮費存款的花費所以我們希望

63.等大家選代表性的零件事後

64.有理監事會議同商討定讀

65.然後不是由我們家庭人來獨斷

66.工作難度大景列出初步想到

67.它已經可行性的較方向但
實行細節

68.一旦社會費的動用仍需理
監事會議商

69.另外我們有邀請為社工師
張雅富小姐請

70.請起立跟大家揮手

71.會員待會跟大家見面介紹

72.如果大家同意 已經是會通
過

73.我們很像雅富雅富是一個
非常熱心而且

74.他具有社工師和

75.保險的執照的非常專業可
以做整個

76.建議的熱心的

77.然後社工司可以

78.希望我們能夠

79.讓雅富掛牌照在我們協會
上

80.專職處理一些政府文書

81.及提供個人資訊服務

82.前兩三年有業務

83.可是我覺得等我們的財產

84.我們要所有

85.所有的都應該是有相對應
的

86.有償代價

87.無常執行

88.但我們還是需要支足夠的薪水給我們的職員

89.然後再來就是在市政協會建立聯繫

90.那我們希望之後我們跟

91.美國尤塞氏症協會建立正式的協會

92.聯繫美國尤塞氏協會每年都會舉辦一次很大協會

93.然後他英文和西班牙

94.來進行裡面會有最新的會議

95.有很多很多的資源在裡面然後我和郡俊榮

96.我是希望我們可以有待

98.然後它會產生一些費用

99.還有一個就是我希望我私心的希望我們能

100.在中國之前成立尤塞氏症協會

102.不然 如果做慢的話 有可能

103.之後會是被

104.地區化我希望我們第一我們先進去

105.他就比較不能地區話這是我私心

106.然後 尤塞氏症協會他會定期

107.發會刊 還有一些新的進展所以我會

110.找專業人士來共同學

111.然後可能會有部分翻譯的花費

112.被志工或學生的一日基本的支出

113.那還有呢很重要的

114.你們罕病除非是後天所造成的罕病先天因為USH2A

115.所造成的這種視聽障礙的罕見疾病

116.如果要尋求知道是哪個經營便利是非常重要的

117.那從我目前就的結果 臺灣最主要的病友是

118.USH2A這個經驗的便宜

120.老師們會專注

121.一開始會專注在多人受影響的基因上面所以知道馬上就要

122.我們也可以會一兩個這樣子

123.所以我們需要的基因檢測

124.然後錢單人的金錢這個價格大概是三萬多然後

125.我們可以的方式來

126.支出部分

128.那我們也希望說能夠

129.做到類似的一部分然後我也可以跟

130.我自己跟廠商去談一個同業價

131.那同業加上基金會再

132.在協會的協助再加上並有

133.有自己出現的錢然後我希望能夠建立

134.臺灣比較完美的基因疾病

136.這樣對我們未來去一些

137.事實上是有很大的幫助

138.原先已經有完整經驗就到的時候

139.如果你願意的話可以提供
給我 我來見你

140.然後這有什麼好處就像剛
在線上的那個

141.魏先生他的

142.變異 跟美國事實上是
有影響的

143.正在進行人體試驗

144.在進行所以如果你知道
你是哪一種

145.有可能看到了有符合你的
時候符合你的這個狀況

146.變異的話我們可以通過

147.與政府相關單位和社工

149.文書引應費用然後這些公文收發的窗口目前就是

150.游小姐會收發這些

151.正式的資本

152.需要符合內政部的規定一個規定

153.大張的可以 就是一個大張需要可以

154.導演請跟大家揮手

155.問候一下這樣子

156.我跟許導演還有俊榮還有幾位病友其實我

157.我們已經七八年了對不對

158.已經七八年拍一個遊賽

159.是正的記錄第一部份已經

160.這算是初步完成,第二部
分也持續進行

161.好

162.我們大概是16年開始

163.下一部可以留在這邊那新
片來源自來自

164.慈濟大學那我們從2016年
一直拍到

165.最近這部片我們大概分析
一下

166.因為我們剛才拍的都是這
小朋友

167.從他小時候大概國一的時
候開始拍拍到他

168.長大的轉變

169.這段開支的就可以開那目前之所以他得獎的關係

170.他正在臺灣巡迴

172.然後還有呢也會搭配

173.搭配這個紀錄片有一個繪本

174.那還有其他很相關的製品

175.這個可能都是我們會有必須要

176.有的支出 必要開銷

177.但是我們還是會費是不足

178.不夠的話, 我們還是需要額外的募款

179.所以這邊要報告一下我們

180.目前能力所的工作項目是這些然後再

181.再來是 就這樣

182.再下一次

183.初步進步到這邊

184.再來就是投票

185.有看到這個投票點QR Code

186.請大家掃這個QR Code然後如果有繳錢的話你會得到

187.一個祕密通關密碼

188.我還沒繳錢

190.謝謝您 因為我還要帶著

監事也需要投票，密碼是一樣的

稍等一下，連結處理中！

可以投票了，麻煩大家在投票一下，謝謝。

線上也請投票，再請大家幫忙一下。

今天的議程到此，謝謝大家的參加。

