



目錄

第一章：總則	P.3
第二章：成員	P.3-5
一、 類別	
二、 權利	
三、 義務	
四、 革除會籍	
五、 退籍	
第三章：組織及職權	P.5-6
一、 組織	
二、 會員大會之職權	
三、 執行委員會之職權	
四、 執行委員會各委員之職權分配	
第四章：會議	P.6
一、 週年會員大會	
二、 特別會員大會	
三、 執行委員會	
第五章：選舉	P.6-7
第六章：會費	P.7
第七章：經費來源	P.7
第八章：附錄	P.7





香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組

Hong Kong Mucopolysaccharidoses & Rare Genetic Diseases Mutual Aid Group

一個為支持和鼓勵黏多醣症及其他罕有遺傳病病友及家屬組成的慈善團體
A registered charitable organization for patients and families living with MPS & other rare genetic diseases

會章

第一章：總則

- 一、 定名：中文名稱：香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組(以下簡稱作「本會」)
 英文名稱：Hong Kong Mucopolysaccharidoses & Rare Genetic Diseases Mutual Aid Group
- 二、 通訊地址：九龍橫頭磡邨宏禮樓地下
- 三、 宗旨：
 - 1) 連結香港罕有病患者和家屬，讓他們分享治療、復康及生活心得。
 - 2) 積極與醫學界及其他界別團隊合作，協助有關方面的研究和活動，尋求和改善有關罕有病的醫治方案。
 - 3) 凝聚患者及家屬的力量，為罕有病患者爭取足夠和合理的社會資源分配；
 - 4) 透過和創造合適的渠道，積極和外界互動，讓社會大眾認識和理解罕有病和患者的情況。
 - 5) 透過活動和創建不同的平台，讓患者和家屬發揮才能，積極投入和貢獻社會。
 - 6) 改善病友生活質素的津貼。

第二章：成員

- 一、 類別：
 - 1.) 會員及永久會員：(*除第六章「會費」一項，下述條文關於「會員」的定義包括會員及永久會員。)
 - 1.1 所有黏多醣症或罕有遺傳病症患者及其年齡滿十八歲之成年直系家屬(包括：夫婦、父母子女、兄弟姐妹、祖父母孫)，經執行委員會審核及通過，均可申請成為會員。
 - 2.) 罕有病之友：凡義工及社區人士，願意遵守本會會章者，經執行委員會審核及通過，可申請成為罕有病之友。
 - 3.) 名譽顧問：凡被執行委員會邀請之義務顧問，可成為本會之名譽顧問。
 - 4.) 會長：沒有任期所限，此職位不屬予執委會內，功能是以大使身份來推廣本會，擔任此職位可以是會員，也可以是非會員。
 - 5.) 名譽副會長(人數不限)，沒有任期所限，此職位不屬予執委會內，功能是以大使身份來推廣本會，擔任此職位可以是會員，也可以是非會員。





香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組
Hong Kong Mucopolysaccharidoses & Rare Genetic Diseases Mutual Aid Group

一個為支持和鼓勵黏多醣症及其他罕有遺傳病病友及家屬組成的慈善團體
A registered charitable organization for patients and families living with MPS & other rare genetic diseases

二、 權利：

1.) 會員：

- 1.1 凡年齡滿 18 歲或以上的會員，於執行委員會選舉中，可以有提名及被提名權、選舉及被選權、發言、提議、表決及罷免權；
- 1.2 凡年齡未滿 18 歲的會員，上述第二章(二)之 1.1 項會員權利由其監護人代行；
- 1.3 參與本會會務及活動；
- 1.4 列席執行委員會會議；
- 1.5 享受本會提供之一切福利。

2.) 罕有病之友：

- 2.1 參與本會會務及活動；
- 2.2 列席執行委員會會議。

3.) 名譽顧問：

- 3.1 參與本會會務及活動；
- 3.2 列席執行委員會會議。

三、 義務：

1) 會員：

- 1.1 遵守會章及服從會員大會的議決；
- 1.2 推廣本會宗旨及支持本會活動；
- 1.3 準時繳交會費；
- 1.4 出席會員大會。

2) 罕有病之友：

- 2.1 遵守會章及服從會員大會的議決；
- 2.2 推廣本會宗旨及支持本會活動；
- 2.3 有需要時出席會員大會。

3) 名譽顧問：

- 3.1 遵守會章；
- 3.2 推廣本會宗旨及支持本會活動；
- 3.3 有需要時出席會員大會。

四、 **革除會籍**：凡本會任何會員、罕有病之友和名譽顧問如有違反本會會章、損害本會名譽或濫用本會名義作任何活動及非法行為等，經執行委員會委員過半數通過後，可革除其會籍。

五、 **退籍**：如會員因任何理由退出本會，必須以書面形式於一個月通知執行委員會。





第三章：組織及職權

一、組織

- 1) 本會以會員大會為最高權力架構，會員大會休會期間以執行委員會為執行架構。會員大會包括：會員大會及特別會員大會。
- 2) 每屆會員大會投票選出執行委員會委員不少於六人，獲選之委員得互選主席、副主席、財政、秘書、聯絡及總務。每一屆執行委員會可視乎會務發展狀況而增加委員之人數。
- 3) 執行委員會各委員均屬義務，不得兼任本會受薪僱員或接受任何金錢利益，委員任期為三年，可競選連任，但主席不能連任連續超過十二年。
- 4) 主席出缺時由副主席遞補，其他遺缺則由執行委員會視乎會務狀況作適當安排。

二、會員大會之職權

- 1) 通過及修改會章；
- 2) 選舉執行委員會委員；
- 3) 聽取、檢討及通過執行委員會之會務及財政報告；
- 4) 通過推廣本會宗旨及目標所需要的議決案。

三、執行委員會之職權

- 1) 執行會員大會的議決案；
- 2) 處理日常會務；
- 3) 制定財政預算；
- 4) 計劃會務發展；
- 5) 審核會員資格；
- 6) 在會員大會提出建議及報告每年會務與財政狀況。

四、執行委員會各委員之職權分配

- 1) 主席：代表本會處理、策劃、主持各項會務，批核財政，審核會員資格，督導各委員之職務及進展，和對外聯絡一切事宜。
- 2) 副主席：制定本會活動、福利和整體發展，並協助主席辦理會務，如主席出缺、請假或離職時則代行其職務。
- 3) 財政：處理及記錄收支和編造月結，簽發銀行支票，提交週年財政報告。
- 4) 秘書：保管印鑒、會務文件、書信往來及存檔、會員名冊，處理一切內外之文書工作、記錄會議、議案及提交週年會務報告。
- 5) 聯絡：負責一切內外之聯絡事宜。
- 6) 總務：協助籌備及推行本會活動及服務，協助處理會務及聯絡會員。





第四章：會議

一、週年會員大會

- 1) 每次週年會員大會的召開以不超過十六個月為限，由執行委員會主席召集；
- 2) 開會日期將於會議舉行前最少十四天通知會員；
- 3) 會員大會之法定人數為不少於會員人數四分之一；
- 4) 如出席之法定人數不足，由主席宣佈流會，並在該日起兩個月內再舉行會議，但仍需於會議前不少於七天通知各會員，流會後舉行之會議則不論出席人數多寡皆為符合法定人數之要求。

二、特別會員大會

如有必要時，經執行委員會議決或者不少於四分之一名會員聯署書面要求，主席須於接到要求當日起兩個月舉行特別會員大會，而有關開會日期須於會議前不少於十四天通知各會員。特別會員大會對法定人數之要求與會員大會相同。

三、執行委員會

- 1) 執行委員會每年最少召開會議三次；
- 2) 如主席認為有需要，可隨時召開會議；
- 3) 各項會議的動議均須出席者超過半數贊成方為議決案；
- 4) 執行委員會會議由主席主持，若主席出缺，由副主席遞補，若兩者同時缺席，則由主席委任一名委員主持會議。
- 5) 表決時如票數相同，則由該次會議的主持加投決定一票。

第五章：選舉

- 一、執行委員會選舉須於會員大會當天舉行；
- 二、候選人及選民必須為本會的會員；
- 三、候選人簡介須連同會員大會之通知書，於會員大會前不少於十四天郵寄予各會員；
- 四、選舉不設郵遞投票及授權投票；
- 五、投票表格將於會員大會當日派發，並即場收集及在選舉委員監察下公開點票，獲票最多者當選；
- 六、執行委員會之選舉將由獨立之選舉委員負責統籌並進行監察；
- 七、當選之新執行委員須於任期開始日起三十天內舉行新執行委員會會議，互選委員擔任之職位，並將新執行委員會職位名單通知各會員；
- 八、舊任委員須於任期屆滿日起三十天內移交一切職務。





香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組
Hong Kong Mucopolysaccharidoses & Rare Genetic Diseases Mutual Aid Group

一個為支持和鼓勵黏多醣症及其他罕有遺傳病病友及家屬組成的慈善團體
A registered charitable organization for patients and families living with MPS & other rare genetic diseases

第六章：會費

- 一、會員每年會費為港幣貳拾元正；永久會員一次性會費為港幣貳佰元正；
- 二、罕有病之友及名譽顧問不收會費；
- 三、自動退會或被革除會籍者，其已繳交之會費或捐款概不退還；
- 四、本會之所有收入及會款均須用於為本會成立之宗旨與舉辦的活動及事項；
- 五、本會之財政年度由每年一月一日起至該年十二月三十一日止。

第七章：經費來源

本會所有經費是來自：會員入會費、活動費、社會人士的捐款、藥廠贊助、坊間的慈善基金。

第八章：附錄

- 一、本會任何一個財政年度終結時出現負債情況，執行委員會之最高負債承擔合共港幣壹佰元正。惟如情況許可，本會會員大會通過可將該財政年度之負債撥入下一個財政年度之收支預算中；
- 二、本會如需解散須於會員大會通過，並取得會員大會出席者一半以上贊成方得解散。如有剩餘資產，捐與會員大會表決通過之根據稅務條例第 88 章被認可的本港慈善機構；
- 三、本會會章如有任何修改，須經會員大會通過方得執行，並呈交社團註冊處存案。

~ 完 ~

