

財團法人罕見疾病基金會 捐助暨組織章程

中華民國八十八年三月二十一日捐助人會議制定

中華民國八十八年七月九日第一屆第三次董事會修正

中華民國九十年十二月三十一日第一屆第十二次董事會修正

中華民國九十一年一月三十一日第一屆第十三次臨時董事會修正

中華民國九十五年七月二十日第三屆第六次董、監事會修正

中華民國九十七年四月十五日第三屆第十二次董、監事會修正

中華民國九十七年五月二十三日第四屆第一次通訊董事會修正

中華民國一〇〇年四月七日第四屆第十三次董、監事會修正

中華民國一〇一年十一月二十八日第五屆第七次董、監事會修正

中華民國一〇四年七月十六日第六屆第五次董、監事會修正

中華民國一〇八年十二月二十六日第七屆第十三次董、監事會修正

第一條	本財團法人依財團法人法、民法及其相關法令規定組織之，定名為財團法人罕見疾病基金會（以下簡稱為「本會」）。
第二條	本會以協助國內外罹患罕見疾病患者獲得妥善醫療與復健，取得治療藥品與特殊食品，推動保障罕見疾病患者就學、就業、就養、就醫之相關權益法案研究與訂定、從事罕見疾病相關生命科學之研究及提供病友及其家屬各項直接服務為宗旨。
第三條	本會公益事業如下： 一、協助國內外罕見疾病患者及其家屬解決需用特殊醫療方法、藥品、特殊食品及檢查之問題，包括但不限於：協助尋找醫藥、特殊食品及檢查之來源；爭取全民健保給付或相關醫療補助；給予費用補(捐)助；鼓勵藥品及特殊食品之研發及製造。 二、補(捐)助或獎助國內外罕見疾病患者及其家庭之就業、就學、就養、就醫等之所需，以促進其社會參與以及提升生活品質。 三、推動保障國內外罕見疾病患者就學、就業、就養、就醫相關權益，並推動相關政策之立法研究、法案擬定及執行。 四、出版發行罕見疾病相關研究報告、書籍及宣傳品、新聞紙及雜誌。 五、補(捐)助或獎助國內外從事罕見疾病相關醫事服務人員培訓及研究計劃。 六、推動及補(捐)助或獎助國內外相關罕見疾病患者團體之公益活動。 七、提供病友及其家屬罕見疾病相關之醫療及復健資訊，並為其辦理心理諮商服務及有益身心健康促進之才藝推廣及休閒活動。 八、設立身心障礙福利機構，以服務罕見疾病病友及其家屬。 九、其他促進國內外罕見疾病病友及家屬權益之相關業務。

第四條	本會主事務所設於台北市中山北路二段五十二號十樓。
第五條	本會由台北市東區扶輪社等人捐助新台幣壹仟萬元為設立基金，詳如捐助人名冊及捐助財產清冊。嗣後並得繼續接受國內外自然人、法人、機構或團體之捐贈。 本會之基金以運用孳息為原則，非報經主管機關許可不得動用基金。 本會除得收受捐助之款項外，亦得收受他人捐助之動產、不動產。捐助財產及運用經費不得寄託或貸與董事及其他個人或非金融事業機構，且不得移供本章程第三條規定以外之用途。
第六條	本會設董事會，置董事九人，任期為三年，連選得連任。但期滿連任之董事，不得逾改選董事總人數五分之四。 首屆董事由捐助新台幣三十萬元以上之捐助人士遴選之，後屆董事由董事會遴選之。董事及董事長均為無給職。但董事長係專職者，得經董事會決議為有給職。 每屆之董事總人數五分之一以上應具有與設立目的相關之專長或工作經驗。 本會董事相互間有配偶或三親等以內親屬之關係者，其人數不得超過總人數三分之一。 董事因故出缺時，由董事會補選繼任之，其任期至原任期屆滿為止。
第七條	本會董事會得設常務董事會，由董事互選三人至五人為常務董事。本會設董事長一人，由董事互選一人擔任。董事長主持董事會及常務董事會，對外代表本會，並依董事會及常務董事會決議綜理本會一切業務。 董事長請假、因故或依法不能行使職權時，由董事長指定董事一人代理之；董事長未指定或無法指定代理人者，由董事互推一人代理之。
第八條	有下列情事之一者，不得充任本會董事長、代理董事長及監察人，其已充任者，當然解任，由本會通知主管機關或由主管機關通知法院為登記： 一、曾犯組織犯罪防制條例規定之罪，經有罪判決確定，尚未執行、執行未畢、執行完畢或赦免後未滿二年。但受緩刑宣告者，不在此限。 二、曾犯詐欺、背信、侵占或貪污罪，經判處有期徒刑一年以上之刑確定，尚未執行、執行未畢、執行完畢或赦免後未滿二年。但受緩刑宣告者，不在此限。 三、使用票據經拒絕往來尚未期滿。 四、受破產宣告或依消費者債務清理條例經裁定開始清算程序，尚未復權。 五、受監護或輔助宣告，尚未撤銷。 有前項第五款情事者，不得充任本會董事，其已充任者，當然解任，由本會通知主管機關或由主管機關通知法院為登記。

第九條	董事會之職權如下： 一、辦理董事、董事長及監察人之改選、補任及解任。 二、年度會務計畫、業務報告及重要規章之審核。 三、經費之籌措與財產之管理及運用。 四、預算及決算之審核。 五、基金之管理及運用。 六、財務之監督。 七、聘(解)任執行長等高階主管人員及主辦會計人員，並定期評鑑其工作績效。 八、本會捐助章程變更之擬議。 九、不動產之處分、出租、設定負擔或變更用途之擬議。 十、法人解散、合併或目的變更之擬議。 十一、其他依法令或捐助章程規定有關董事會之職權。
第十條	董事會每半年至少開會一次。董事長認為必要時得隨時或經董事會二分之一以上董事提議，得召開臨時會議。
第十一條	董事會由董事長召集並擔任主席，如董事長因故未能出席或所決議事項與董事長本人有關必須迴避時，得以書面委託其他董事代理主席。 董事因故不克出席董事會者，得出具委託書委託其他董事代為出席並表決。 受託代理出席之董事，以受一人委託為限，且其人數不得逾董事總人數三分之一。 董事長未依規定召集會議，經現任董事總人數三分之一以上以書面提出會議目的及召集理由，請求召集董事會議時，董事長應自受請求後十日內召集之。屆期不為召集之通知，得由請求之董事報經主管機關許可，自行召集之。 董事會開會，得以視訊會議為之；董事以視訊參與會議者，視為親自出席，並應全程錄音、錄影存證並載明於會議紀錄，妥善永久保存。
第十二條	董事會之普通決議，除法令或本章程另有規定外，應有過半數董事之出席，以出席董事過半數之同意行之。 下列重要事項，除法令或本章程另有規定外，應經董事會特別決議；其特別決議，應有三分之二以上董事之出席，以出席董事過半數同意，並陳報主管機關許可後行之。 一、董事、監察人之選任、補任及解任。 二、本章程變更之擬議。 三、基金之動用。 四、以基金填補短絀。

	五、不動產之處分、出租、設定負擔或變更用途。 六、法人解散、合併或目的變更之擬議。 七、其他經主管機關指定之事項。 前項第一款至第七款之重要事項並應經主管機關許可或聲請法院為必要處分，始生效力。 第二項各款重要事項，應在會議通知中載明，並於會議前十日，將議程通知全體董事及主管機關，並不得以臨時動議提出。
第十三條	常務董事會之職權如下： 一、分支機構或事務所之設置計畫。 二、追加預算案。 三、經董事會授權或交辦事項。
第十一條及第十二條	關於董事會之召集程序及決議方法，於常務董事會準用之。 常務董事會之決議事項涉及第九條董事會之職權者，應經董事會決議通過後始得執行。
第十四條	本會置監察人三人，任期為三年，由董事長提名，董事會通過後聘任之。另設置常務監察人由監察人互選一人擔任，監察本會事務及出席常務董事會。監察人為無給職。 監察人相互間、監察人與董事間，不得有配偶或三親等內親屬關係。 監察人任期內因故出缺時，由董事長提名，經董事會補選繼任之，其任期至原任期屆滿為止。
第十五條	本會監察人各得單獨行使監察權；其職權如下： 一、監督業務之執行及財務狀況。 二、稽核財務帳冊、文件及財產資料。 三、監督依相關法令規定及本章程執行事務。 四、其他依法令規定有關監察人之職權。
第十六條	本會得視需要，經董事會決議，設榮譽董事、榮譽董事長或顧問若干人。
第十七條	本會設置執行長一人，由董事長提請董事會通過後聘任之，處理日常事務。本會設置主辦會計一人，由董事長提請董事會通過後聘任之，處理財務事務。
第十八條	董事、監察人及執行長行使職權所牽涉或辦理之事務，知有利益衝突者，除為必要之說明外，應自行迴避，不得參與該案之討論及表決，且不得假借職務上之權

	力、機會或方法，圖其本人或關係人之利益。 前項所稱利益衝突，指董事、監察人及執行長得因作為或不作為，直接或間接使本人或其關係人獲取利益之情形。 董事、監察人或執行長有第一項應自行迴避而不迴避之情事，或有具體事實足認其執行職務有偏頗之虞者，經利害關係人舉發並調查屬實者，應由董事會決議命其迴避。 第一項規定於董事長之選舉及董事之改選時，不適用之。
第十九條	本會之基金、基金孳息、捐款及所有其它款項除零用金外，均開立專戶存放於金融機構。基金之孳息及其他收入應全部用於達成本會設立宗旨之一切事務。
第二十條	本會會計年度採曆年制，自每年一月一日起至十二月三十一日止。 本會財務以收支平衡為原則，應建立會計制度，採權責發生制，應設置日記簿、分類帳及其他必要之會計帳冊，詳細記錄有關會計事項。
第二十一條	本會應依有關法令規定，於年度開始後一個月內，將董事會審定之當年度工作計畫及經費預算，送主管機關備查。前開工作計畫及經費預算涉及洗錢或資恐高風險國家或地區時，應加附風險評估報告。 本會應於年度結束後五個月內辦理結算，經董事會審定後，檢具下列文件，送請全體監察人分別查核，連同監察人製作之監察報告書，一併報請主管機關備查。 一、上年度工作報告及相關財務報表。 二、經法院登記之財產總額清冊(含有關憑據影本)。
第二十二條	本會因故解散或經主管機關撤銷或廢止許可後，應依法清算，清算後剩餘之財產歸屬於本會所在地之地方自治團體或政府主管機關指定之機關團體，不得以任何方式歸屬於自然人或以營利為目的之團體。
第二十三條	本章程如有未盡事宜，悉依財團法人法、民法及其相關法令規定辦理。
第二十四條	本章程報奉主管機關許可並依法令所定程序完成後施行，修正時亦同。