

台灣結節硬化症協會章程

第一章 總則

第一條 本會名稱為台灣結節硬化症協會（簡稱 TSC，以下簡稱本會）。

第二條 本會為依法設立、非以營利為目的之社會團體。

宗旨如下：

- 一、促使各醫院、診所醫師儘早發現結節硬化症患者。
- 二、增進結節硬化症病友及家屬相互支持、鼓勵與關懷。
- 三、協助結節硬化症患者獲得妥善醫療、復健及治療藥品。
- 四、促使大眾對結節硬化症之了解與認識。
- 五、促進結節硬化症醫學研究。
- 六、與其他罕見疾病組織共同推動保障罕見疾病患者及身心障礙者就醫、就學、就業權益及社會福利之法案制定。

第三條 本會以全國行政區域為組織區域。

第四條 本會會址設於主管機關所在地區，並得報經主管機關核准設分支機構。

前項分支機構組織簡則由理事會擬訂，報請主管機關核准後行之。

會址及分支機構之地址於設置及變更時應函報主管機關核備。

第五條 本會之任務如下：

- 一、定期召開病友及家屬間之聯誼會。
- 二、提供並協助病友及家屬獲得正確的就診醫療資訊、早期療育及復健的管道。
- 三、協助病友就醫、就診。
- 四、協助病友對於器官捐贈，移植的認知。
- 五、協助結節硬化症家庭進行基因篩檢工作之推行。
- 六、設立網站、信箱等，提供相關醫療及衛教資訊。
- 七、進行宣導以增進醫護人員及社會大眾對結節硬化症之認

- 識，俾使患者獲得及時之診斷與治療。
- 八、 辦理其他促進結節硬化症患者權益之相關事務。
 - 九、 與國內其他罕見疾病組織共同推動罕見疾病患者就醫，就學，就業相關權益之政策及法案之訂定。
 - 十、 協助醫療資訊之連結，結合各科醫師參與相關醫療研究。
 - 十一、 舉辦醫療講座、研討會等活動。
 - 十二、 參與國際同性質組織之活動，交換最新資訊。

第六條 本會之主管機關為內政部。
主要目的事業主管機關為行政院衛生署。本會之目的事業應受各該事業主管機關之指導、監督。

第二章 會員

第七條 本會會員申請資格如下：

- 一、 基本會員：凡贊同本會宗旨、年滿二十歲、具有中華民國國民資格者並居住在組織區域內、有行為能力，填具入會申請書，經審查合格並繳納入會費後，且合於下列各款之一者，得加入本組織為會員：
 - (一)患者或家屬
 - (二)服務於依法登記之醫、護、藥人員，並實際從事醫療工作者。
 - (三)醫療院校畢業或有醫學專業或發明，並現在從事醫療推廣工作者。
- 二、正式會員：基本會員入會須滿一年始為正式會員。正式會員始得享有本法所定表決權、選舉權、被選舉權與罷免權。

第八條 凡中華民國國民年滿二十歲，居住本會組織區域內，不含前條規定者得加入本會為個人贊助會員。凡依法登記之公私立機構贊同本會宗旨者，得加入本會為團體贊助會員。

第九條 本會會員每戶以一人為限，贊助會員不在此限。
正式會員（會員代表）有表決權、選舉權、被選舉權與罷免權。
基本會員、贊助會員沒有上述四種權利。

第十條 本會會員（代表）大會選舉，依各縣市推派一人為限。
會員代表中，應有三分之二以上為病患或家屬。
會員代表任期為四年，連選得連任。
會員代表應於選舉前辦理候選人登記，非經登記不得參加競選。

第十一條 會員有違反法令、章程或不遵守會員大會決議時，得經理事會決議，予以停權，其危害團體情節重大者，得經會員大會決議予以除名。

會員喪失會員資格或經會員大會決議除名者，即為出會。

第十二條 會員得以書面敘明理由向本會聲明退會；或當年度未繳納會費者視為自動退會，不得享有會員權利。

第十三條 退會會員得隨時繳交當年度會費申請復會；出會會員或停權處分者，須經理事會審核通過，並繳交當年度會費始得復會或復權。

第三章 組織及職權

第十四條 本會以會員大會為最高權力機構。

會員人數超過三百人以上時得分區比例選出會員代表，再召開會員代表大會，行使會員大會職權。會員代表任期四年，其名

額及選舉辦法由理事會擬訂，報請主管機關核備後行之。

第十五條 會員大會之職權如下：

- 一、訂定與變更章程。
 - 二、選舉及罷免理事、監事。
 - 三、議決入會費、常年會費、事業費及會員捐款之數額及方式。
 - 四、議決年度工作計畫、報告及預算、決算。
 - 五、議決會員（會員代表）之除名處分。
 - 六、議決財產之處分。
 - 七、議決本會之解散。
 - 八、議決與會員權利義務有關之其他重大事項。
- 前項第八款重大事項之範圍由理事會定之。

第十六條 本會置理事九人、監事三人，由會員（會員代表）選舉之，分別成立理事會、監事會。

選舉前項理事、監事時，依計票情形得同時選出候補理事二人，候補監事一人，遇理事、監事出缺時，分別依序遞補之。

本屆理事會得提出下屆理事、監事候選人參考名單。

理事、監事得採用通訊選舉，但不得連續辦理。通訊選舉辦法由理事會通過，報請主管機關核備後行之。

第十七條 理事會之職權如下：

- 一、審定會員（會員代表）之資格。
- 二、選舉及罷免常務理事、會長。
- 三、議決理事、常務理事及會長之辭職。
- 四、聘免工作人員。
- 五、擬訂年度工作計畫、報告及預算、決算。
- 六、其他應執行事項。

第十八條 理事會置常務理事三人，由理事互選之，並由理事就常務理事中選舉一人為會長。

會長對內綜理督導會務，對外代表本會，並擔任會員大會、理事會主席。

會長因事不能執行職務時，應指定常務理事一人代理之，未指定或不能指定時，由常務理事互推一人代理之。

會長、常務理事出缺時，應於一個月內補選之。

第十九條 監事會之職權如下：

一、監察理事會工作之執行。

二、審核年度決算。

三、選舉及罷免常務監事。

四、議決監事及常務監事之辭職。

五、其他應監察事項。

第二十條 監事會置常務監事一人，由監事互選之，監察日常會務，並擔任監事會主席。

常務監事因事不能執行職務時，應指定監事一人代理之，未指定或不能指定時，由監事互推一人代理之。

監事會主席（常務監事）出缺時，應於一個月內補選之。

第二十一條 理事、監事均為無給職，任期四年，連選得連任。會長之連任，以一次為限。

第二十二條 理事、監事有下列情事之一者，應即解任：

一、喪失會員（會員代表）資格者。

二、因故辭職經理事會或監事會決議通過者。

三、被罷免或撤免者。

四、受停權處分期間逾任期二分之一者。

第二十三條 本會置秘書長一人，承會長之命處理本會事務，其他工作人員，由會長提名經理事會通過聘免之，並報主管機關備查。但秘書

長之解聘應先報主管機關核備。
前項工作人員不得由選任之職員擔任。
工作人員權責及分層負責事項由理事會另定之。

第二十四條 本會得設各種委員會、小組或其他內部作業組織，其組織簡則經理事會通過後施行，變更時亦同。

第二十五條 本會得由理事會聘請名譽會長一人，名譽理事、顧問，其聘期與理事、監事之任期同。

第四章 會議

第二十六條 會員大會分定期會議與臨時會議二種，由會長召集，召集時除緊急事故之臨時會議外應於十五日前以書面通知之。
定期會議每年召開一次，臨時會議於理事會認為必要，或經會員（會員代表）五分之一以上之請求，或監事會函請召集時召開之。
本會辦理法人登記後，臨時會議經會員（會員代表）十分之一以上之請求召開之。

第二十七條 會員（會員代表）不能親自出席會員大會時，得以書面委託其他會員（會員代表）代理，每一會員（會員代表）以代理一人為限。

第二十八條 會員（會員代表）大會之決議，以會員（會員代表）過半數之出席，出席人數較多數之同意行之。但章程之訂定與變更、會員（會員代表）之除名、理事及監事之罷免、財產之處分、本會之解散及其他與會員權利義務有關之重大事項應有出席人數三分之二以上同意。
本會辦理法人登記後，章程之變更以出席人數四分之三以上之同意或全體會員三分之二以上書面之同意行之。本會之解散，得隨時以全體會員三分之二以上之可決解散之。

第二十九條 理事會、監事會至少每六個月各舉行會議一次，必要時得召開聯席會議或臨時會議。

前項會議召集時除臨時會議外，應於七日前以書面通知，會議之決議，各以理事、監事過半數之出席，出席人數較多數之同意行之。

第三十條 理事應出席理事會議，監事應出席監事會議，不得委託出席（註：請假者請以書面說明理由，向會長或常務監事請假），理事、監事連續二次無故缺席理事會、監事會者，視同辭職。

第五章 經費及會計

第三十一條 本會經費來源如下：

- 一、基本會員入會費：新台幣 500 元，於會員入會時繳納，成為基本會員。
- 二、正式會員常年會費：新台幣 500 元，於會員入會第二年起繳交為正式會員。
- 三、事業費。
- 四、會員捐款。
- 五、委託收益。
- 六、基金及其孳息。
- 七、其他收入。

第三十二條 本會會計年度每年一月一日起至十二月三十一日止。

第三十三條 本會每年於會計年度開始前二個月由理事會編造年度工作計畫、收支預算表、員工待遇表，提會員大會通過（會員大會因故未能如期召開者，先提理監事聯席會議通過），於會

計年度開始前報主管機關核備。並於會計年度終了後二個月內由理事會編造年度工作報告、收支決算表、現金出納表、資產負債表、財錄目錄及基金收支表，送監事會審核後，造具審核意見書送還理事會，提會員大會通過，於三月底前報主管機關核備(會員大會未能如期召開者，先報主管機關)。

第三十四條 本會解散後，剩餘財產歸屬所在地之地方自治團體或主管機關指定之機關團體所有。

第六章 附則

第三十五條 本章程未規定事項，悉依有關法令規定辦理。

第三十六條 本章程經會員(會員代表)大會通過，報經主管機關核備後施行，變更時亦同。

第三十七條 本章程經本會95年1月15日第一屆第一次會員大會通過。報經內政部96年6月5日台內社字第0960089806號函准予備查。經103年4月12日第三屆第三次會員大會修改章程，報經內政部103年5月2日台內社字第1030150552號函准予備查。經110年3月7日第五屆第三次會員大會修改章程，報經內政部110年3月29日台內社字第1100013189號函准予備查。