



香港罕見疾病聯盟
RARE DISEASE HONG KONG

《與商界協作的實務守則》



生效日期：2021年12月

香港罕見疾病聯盟有限公司

《與商界協作的實務守則》

目錄

1.	引言	P.2
2.	一般原則 2.1. 病人利益為先 2.2. 維持罕盟的自主和獨立 2.3. 不可進行任何商業交易 2.4. 透明問責	P.3
3.	商業機構的資助方式 3.1. 指定用途的撥款或贊助 3.2. 非指定用途的捐款 3.3. 實物捐贈或服務提供	P.4
4.	參與商業機構的活動 4.1. 可參與的活動 4.2. 避免參與的活動	P.5
5.	透明度	P.5
6.	流程和文檔紀錄 6.1. 決定展開合作項目的流程 6.2. 文檔紀錄的保存	P.6
7.	執行和監管	P.6

1. 引言

香港罕見疾病聯盟有限公司（原名「香港罕見疾病聯盟，下稱「罕盟」）成立於 2014 年 12 月，是全港首個由跨類別罕見疾病病人和照顧者組成，並得到有關專家學者支持的病人組織。罕盟於 2020 年依據《公司條例》註冊成為擔保有限公司，並成為根據《稅務條例》第 88 條註冊的「認可慈善團體」（註冊編號：91/16233）。

罕盟日常營運和未來發展的經費收入來源包括外界捐款、撥款、贊助、政府資助、會員費、活動收費等，當中來自商界的贊助和撥款佔一定比例。因此，罕盟特地制定《與商界協作的實務守則》（以下簡稱《守則》），以加強誠信管理和內部監控，確保所有來自商界的金錢、實物和服務提供均遵循法律及符合操守。

本《守則》適用於所有罕盟工作人員^①及與罕盟協作的商業機構^②。



① 罕盟工作人員泛指所有以罕盟名義行事的人，例如理事、顧問、僱員、義工等。

② 商業機構包括任何以盈利為主要目標並將利潤分配給股東的組織。

2. 一般原則

罕盟歡迎商業機構提供任何形式的財務支持，包括捐款、撥款、贊助、服務、實物捐贈等。惟罕盟與這些機構的協作必須基於以下原則，以避免任何潛在利益衝突：

2.1. 病人利益為先

罕盟於決定是否、何時和如何與商業機構協作時，均以病人利益為前提。為免有利益衝突之嫌，罕盟不推廣任何特定的產品、品牌或服務，只會支持最廣泛的有效藥物、治療、保健服務和技術的可用性，並鼓勵患者徵詢專業醫護人員的意見，在所有可用選項中作出充份知情的選擇。

2.2. 維持罕盟的自主和獨立

罕盟與商業機構之間基於合作關係，同時保持罕盟的自主權和獨立性。為確保成功的合作夥伴關係，每個合作夥伴必須了解和尊重對方的內部文化和外部約束，亦不能以任何方式（無論是明示還是暗示）影響罕盟的政策、立場或決定。

2.3. 不可進行任何商業交易

商業機構不可透過罕盟的網頁、社交媒體平台、線上或線下活動、出版物等作產品或服務宣傳、推銷或交易等商業行為。接受商業機構的支持亦不應被理解為罕盟對該機構的產品或服務的認可。

2.4. 透明問責

本《守則》為公開資料，罕盟要求所有合作的商業機構認真閱讀並同意遵守本《守則》。

3. 商業機構的資助方式

在不違反香港法律、罕盟會章和上述第 2 點「一般原則」的情況下，罕盟可接受的商界資助方式包括但不限於：

3.1. 指定用途的撥款或贊助

罕盟將以商業機構的撥款或贊助費舉辦其指定的活動，以支持罕盟的核心業務，例如：

- 罕病公眾教育計劃
- 研討會
- 圓桌會議
- 新聞發佈會
- 病友交流聚會
- 專題講座
- 製作及管理罕病專題網頁
- 本地及境外的罕病領袖培訓及賦能活動

3.2. 非指定用途的捐款

罕盟可利用非指定用途的一次性或定期捐款用於上述第 3.1.項列舉的活動、印刷出版物、紀念品製作、興趣班、病友援助及福利、行政開支和其他日常營運開支等。

3.3. 實物捐贈和服務提供

罕盟歡迎商業機構免費或以特惠價錢提供物資或服務，例如：

- 防疫物資
- 醫療用品
- 護理及輔助醫療服務
- 公關服務
- 核數服務
- 法律諮詢服務
- 藥物資訊提供
- 基因檢測
- 遺傳諮詢
- 義工服務
- 翻譯服務
- 無障礙交通服務

4. 參與商業機構的活動

4.1. 可參與的活動

罕盟工作人員可參與不帶商業目的（如品牌建立、產品或服務推廣及銷售）的商業機構活動，例如：

- 與罕盟工作相關的培訓活動
- 不帶商業行為的研討會或專題會議
- 由罕盟為個別商業公司提供員工培訓或講座

4.2. 避免參與的活動

為免有利益衝突之嫌，罕盟工作人員不應參與任何與產品或服務有關的宣傳或促銷活動，也不宜參與商業機構的決策或接受其與公事無關及過於頻密或奢華的款待。例如：

- 與產品或服務有關的發佈會
- 個別商業公司週年宴會
- 個別商業公司內部會議

5. 透明度

罕盟與商界協作的項目內容、合作條款、資助金額、指定用途等均須有書面紀錄，並適時在內部行政例會和理事會會議上討論和匯報。

如商業機構向罕盟提供有指定用途的撥款或贊助，罕盟會與資助者簽訂合作協議書，以確保雙方均清楚和同意合作的條款。

6. 流程和文檔紀錄

6.1. 決定展開合作項目的流程

所有與商界的協作項目均須在每週的行政例會上匯報和討論。如有關項目是罕盟首次進行或涉及較多人力資源，會先呈交理事會通過，方會正式展開。

6.2. 文檔紀錄的保存

所有協議文本、財務交易紀錄及相關證明文件必須妥善保存。

罕盟須按《稅務條例》第 51C 條規定，保存所有業務紀錄最少 7 年。如負責的工作人員離職，應在離職前移交所有相關文件。

7. 執行和監管

本《守則》由罕盟理事會審議、通過和監督執行情況，並會每兩年或在有需要時作出檢討和修訂。

所有罕盟工作人員均須按本《守則》處事，並確保與罕盟協作的商業機構亦了解和同意遵守本《守則》。

罕盟工作人員如違反本《守則》可能會受到紀律處分，任何違法個案則會交由執法部門處理。

～ 最後一頁 ～