

罕見疾病及罕見遺傳疾病缺陷照護服務辦法

第一條 本辦法依罕見疾病防治及藥物法(以下稱本法)第八條第二項規定訂定之。

第二條 本辦法服務之對象如下：

- 一、依本法第七條醫事人員報告得知罕見疾病之病人。
 - 二、中央主管機關發現具有罕見遺傳疾病缺陷者。
- 前項第二款所稱罕見遺傳疾病缺陷，指罕見疾病病人具有源自親代之異常基因，或自身之基因突變，致有遺傳後續世代之虞者。

第三條 本法第八條第一項所定之同意，應以書面為之。

前項書面同意，應由中央主管機關保存五年；必要時，並得以電子方式儲存之。

第四條 中央主管機關派遣專業人員訪視病人或其家屬時，應依各該疾病或遺傳缺陷之特性，告知下列事項：

- 一、對生長發育可能產生之影響。
- 二、對生育及其子女可能產生之影響。
- 三、對日常生活與生活環境及飲食可能產生之影響。
- 四、對就學、就業可能產生之影響。
- 五、其他對生理、心理及社會健康層面可能產生之短期、中期或長期之影響。

第五條 中央主管機關應視需要，提供病人或其家屬下列心理支持服務事項：

- 一、疾病適應之增進。
- 二、自我認同能力之提升。
- 三、家庭及人際關係之增進。
- 四、安排病友團體之支持。
- 五、心靈或悲傷之輔導。

六、其他心理支持之服務。

第六條 中央主管機關應視疾病或遺傳缺陷之特性，提供病人或其家屬下列生育關懷事項：

- 一、遺傳及相關檢查之諮詢。
- 二、生育之諮詢。
- 三、其他必要之諮詢與關懷。

第七條 中央主管機關應視疾病或遺傳缺陷之特性，提供病人或其家屬下列照護諮詢事項：

- 一、醫療補助之資訊。
- 二、取得特殊營養食品之資訊。
- 三、緊急需用藥物之資訊。
- 四、國外接受治療或國際代行檢驗之國際醫療合作之資訊。
- 五、國內檢驗服務之資訊。
- 六、維持生命所需居家醫療照護器材之資訊。
- 七、社會福利及有關民間團體之資訊。
- 八、其他必要之照護資訊。

第八條 中央主管機關提供本辦法所定服務事項，得以下列方式為之：

- 一、到宅服務。
- 二、電話服務。
- 三、轉介醫事機構或罕見疾病相關專業機構、團體。
- 四、不含個人資料之網路資訊查詢服務。
- 五、其他必要之服務。

第九條 中央主管機關提供本辦法所定服務事項時，除網路資訊查詢服務外，應作成書面紀錄，並至少保存五年；必要時，並得以電子方式儲存之。

第十條 中央主管機關得就第四條至前條事項，委託相關醫事機構或罕見疾病相關專業機構、團體辦理。

第十一條 本辦法自發布日施行。