

## 附件 2、罕見疾病照護服務 同意書 異動申請

接受罕見疾病照護服務者，請詳細閱讀以下有關本服務之說明，如有疑問可洽詢計畫服務人員。

- 一、法規依據：依「罕見疾病防治及藥物法」第8條及「罕見疾病及罕見遺傳疾病缺陷照護服務辦法」，中央主管機關接獲醫事人員通報罕見疾病病人，經病人或其法定代理人同意，應派遣專業人員訪視，告知相關疾病之影響，並提供病人及家屬心理支持、生育關懷、照護諮詢等服務。
- 二、服務對象：罕見疾病病人及其家屬。
- 三、服務內容：疾病影響說明、心理支持、生育關懷或照護諮詢等服務。
- 四、服務方式：電話服務、到宅服務、轉介醫事機構或罕見疾病相關專業團體、不含個人資料之網路資訊查詢服務、其他必要之服務。
- 五、中止服務：病人可隨時申請中止本照護服務，但建議先與個案管理師討論。服務中止後，如有服務需求，可再重新申請本服務。
- 六、服務機構：本服務由國民健康署委託專業機構/團體，依中央健康保險署業務組所轄定之地區範圍，進行各機構/團體責任區域劃分，另考量病人對服務單位之熟悉度，服務機構之安排序位原則如下：
  - (一) 目前就診之醫療院所或參與之罕見疾病團體（須同為本計畫之委辦機構/團體）
  - (二) 病人居住地所屬分區之委辦機構/團體。

如欲申請服務機構/團體異動，由本計畫下之其他單位提供服務，請填寫下列擬轉入機構/團體名稱及異動原因

本人\_\_\_\_\_或法定代理人\_\_\_\_\_（關係\_\_\_\_\_）已詳細閱讀本同意書，同意接受衛生福利部國民健康署所委託之機構/團體提供本人及家屬罕見疾病照護服務：

由 \_\_\_\_\_（目前照護服務機構名稱） 提供服務

原就診醫院為 \_\_\_\_\_（本計畫下之其他照護服務機構/團體名稱），申請異動由 \_\_\_\_\_（本計畫下之其他照護服務機構/團體名稱） 提供服務，異動原因：\_\_\_\_\_

聯絡電話： \_\_\_\_\_ 手機： \_\_\_\_\_

現居地地址： \_\_\_\_\_

中華民國 \_\_\_\_\_ 年 \_\_\_\_\_ 月 \_\_\_\_\_ 日

（以下由照護服務機構/團體填寫）

收件人： \_\_\_\_\_ 收件日期： \_\_\_\_\_ 年 \_\_\_\_\_ 月 \_\_\_\_\_ 日

（經費由國民健康署運用菸品健康福利捐支應）