

國立成功大學醫學院附設醫院 書函

機關地址：70403台南市勝利路138號
聯絡人：潘慧萍
聯絡電話：(06)2353535轉3551
傳真電話：06-2353535轉3548
電子信箱：genetics@mail1.hosp.ncku.edu.tw

受文者：本院各一級單位

發文日期：中華民國96年12月7日

發文字號：成附醫遺傳字第0960019248號

速別：普通件

密等及解密條件或保密期限：普通

附件：行政院衛生署公告罕見疾病

主旨：遺傳中心於『特殊共同照會』系統增設照會項目，請查照轉知各醫療人員。

說明：

一、為提供罕見、遺傳疾病病患之相關檢驗、福利資源，並確實進行罕見疾病通報，病患住院期間可使用『特殊共同照會』，遺傳中心遺傳護理師將協助評估可利用資源及進行罕見疾病通報。

二、照會項目：

(一)檢體轉送到院外：協助聯繫並轉送遺傳生化、基因檢驗到院外檢驗機構

(二)建立家族史：評估遺傳諮詢需求

(三)罕見疾病通報：評估罕見疾病資源需求

三、依據罕見疾病防治及藥物法第七條規定，「醫事人員發現罹患罕見疾病之病人或因而致死者，應向中央主管機關報告」。若是行政院衛生署公告之罕見疾病，請照會遺傳中心進行通報，公告疾病名單請見附件；罕見疾病名單配合政府公告時間，將不定期更新，可參考遺傳中心網頁查詢



正本：本院各一級單位

副本：遺傳中心

國立成功大學醫學院附設醫院