**社團法人中華民國先天及代謝疾病關懷之友協會**

各位病友及家屬您好:

為讓協會有限的人力可以提供更有效的服務，請各位病友儘量配合以下事項:

1. 協會協同病友領藥的時間固定為每星期三，請各位病友注意時間， 若病友在同一時段有緊急情況需在別處就診，請務必立即通知協會，將另行安排其他時段協同病友領藥。

2. 緊急用藥服務:定期每週三協同病友領藥及血片檢驗服務，須請病友配合準備: (1)健保卡、(2)掛號費100元、(3)血片 (4)自費血片檢驗費$50元，另外需要罕見疾病三個月用藥領取或需要空白扎血包者請註明清楚， 請於每週二到達台北榮總醫學科技大樓8樓8055室 02-66115889 。

(逾期者會待下一週才處理，如遇假日、連休也請提前避免藥品不足情形。)

3. 建議您每三個月須定期監測血中胺基酸指數是否有穩定控制，您可自行或至當地醫院診所扎血片，郵寄到北榮檢查，血點請最少點二點，血液需均勻透過濾紙片佈滿整個圓點，雙手拿取時請勿污染到血點處，並後將血片放置陰涼處風乾，至四小時後(最好放隔夜)顏色呈深褐色後，再裝置密封袋內寄出。

提醒:血片上請記得一定要寫上姓名、生日、病歷號或身分證字號、採血日期、飲食型pku或藥物型pku

4.協會郵件請寄到:

11217台北市北投區石牌路二段201號

醫學科技大樓8樓8055室 02-66115889

社團法人中華民國先天及代謝疾病關懷之友協會 收

5.建議3個月驗一次血片領3個月藥品,6個月親自回院抽血複檢領3個月藥品，血片值及抽血值或是每半年回診有需要協會協助者，請提前一週通知登記，電話02-66115889 或是e-mail([pkuintw@yahoo.com.tw](mailto:pkuintw@yahoo.com.tw)) 通知。

6.空白濾紙片及扎血針即將用完請註明要扎血包，來函証件的回寄作業的回郵信封請自備信封上貼郵資$25元即可,有不足情況會代補齊。

若有不清楚，敬請來電02-66115889或 02-77351021 洽詢

協會社工-陳貞鍀