

檔 號：
保存年限：

衛生福利部 函

地址：11558臺北市南港區忠孝東路6段488號

傳 真：(04)22277595

聯絡人及電話：藍佳斐(04)22172416

電子郵件信箱：chiafei001@hpa.gov.tw

受文者：中華民國西藥代理商業同業公會

發文日期：中華民國104年12月23日

發文字號：部授國字第10404026922號

速別：普通件

密等及解密條件或保密期限：

附件：預告掃描檔、新增罕見疾病名單各1份(10404026922-1.pdf、10404026922-2.pdf)

主旨：「新增先天性肌失養症等3項疾病為罕見疾病」，業經本部於中華民國104年12月23日以部授國字第1040402692號公告預告，請查照。

說明：

- 一、檢附旨揭公告影本（含附件）1份。
- 二、本案係依行政程序法規定踐行法規草案預告程序，以廣泛周知各界對於草案內容，並惠予提供本部相關意見或修正建議。
- 三、本案聯絡人：本部國民健康署藍佳斐技正；地址：台中市西區民權路95號6樓；電話：04-22172416；電子信箱：chiafei001@hpa.gov.tw。

正本：直轄市及各縣市政府衛生局、臺灣病歷資訊管理學會、中華民國醫師公會全國聯合會、臺灣內科醫學會、臺灣外科醫學會、臺灣婦產科醫學會、臺灣家庭醫學醫學會、中華民國人類遺傳學會、臺灣神經學學會、臺灣神經外科醫學會、臺灣耳鼻喉科醫學會、臺灣皮膚科醫學會、中華民國眼科醫學會、中華民國血液病學會、中華民國西藥代理商業同業公會、臺灣區製藥工業同業公會、臺北市西藥代理商業同業公會、高雄市西藥商業同業公會、臺北市西藥商業同業公會、中華民國西藥商業同業公會全國聯合會、財團法人罕見疾病基金會、臺灣弱勢病患權益促進會、社團法人臺灣關懷地中海型貧血協會、社團法人臺灣海洋性貧血協會、中華民國運動神經元疾病病友協會、社團法人先天性成骨不全症關懷協會、社團法



人中華小腦萎縮症病友協會、社團法人中華民國臺灣黏多醣症協會、社團法人中華民國肌萎縮症病友協會、社團法人中華民國醫事檢驗師公會全國聯合會、社團法人臺灣醫事檢驗學會、財團法人醫藥工業技術發展中心、國立臺灣大學醫學院附設醫院、臺北榮民總醫院、財團法人臺灣基督長老教會馬偕紀念社會事業基金會馬偕紀念醫院、長庚醫療財團法人林口長庚紀念醫院、臺中榮民總醫院、中山醫學大學附設醫院、中國醫藥大學附設醫院、彰化基督教醫療財團法人彰化基督教醫院、國立成功大學醫學院附設醫院、財團法人私立高雄醫學大學附設中和紀念醫院、佛教慈濟醫療財團法人花蓮慈濟醫院、長庚醫療財團法人高雄長庚紀念醫院、奇美醫療財團法人奇美醫院、國防醫學院三軍總醫院、童綜合醫療社團法人童綜合醫院

副本：本部法規會、本部護理及健康照護司、本部社會保險司、本部綜合規劃司、本部醫事司、衛生福利部中央健康保險署、衛生福利部食品藥物管理署（均含附件）

2018-12-23
交10-報-23章

裝

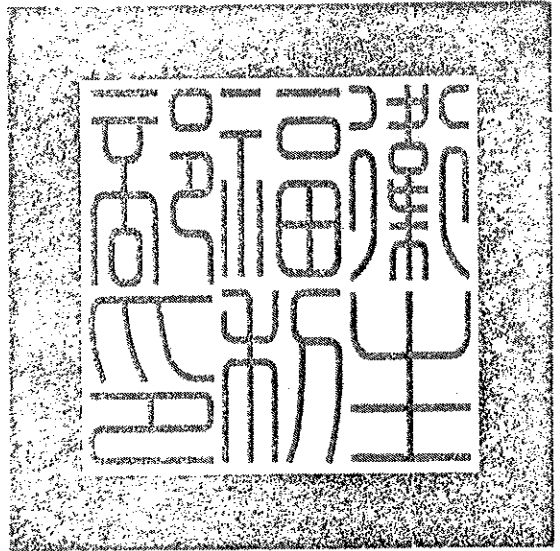
訂



線



衛生福利部 公告



發文日期：中華民國104年12月23日
發文字號：部授國字第1040402692號
附件：新增罕見疾病名單1份

主旨：預告新增「先天性肌失養症等3項罕見疾病」。

依據：行政程序法第一百五十四條第一項。

公告事項：

- 一、訂定機關：衛生福利部。
- 二、訂定依據：罕見疾病防治及藥物法第三條第一項。
- 三、預告內容：
 - (一)增列先天性肌失養症等3項疾病為罕見疾病（詳如附件）。
 - (二)本案另載於本部國民健康署網站（網址：www.hpa.gov.tw），罕見疾病網頁。
- 四、對本公告內容如有任何意見或修正建議者，請於本公告刊登公報次日起14日內陳述意見或洽詢：
 - (一)承辦單位：衛生福利部國民健康署（婦幼健康組）。
 - (二)地址：臺中市民權路95號5樓。
 - (三)電話：(04) 22172416，聯絡人：藍佳斐技正。
 - (四)傳真：(04) 22277595。
 - (五)電子郵件：chiafei001@hpa.gov.tw。

部長 蔣丙煌

新增罕見疾病名單

分類 序號	疾病名稱	中文翻譯 (謹供參考)	ICD-9-CM 編碼	ICD-10-CM 編碼	生效日
G1-10	Congenital Muscular Dystrophy	先天性肌失養 症	359.0	G71.0	104 年 5 月 12 日
A3-07	Infantile form Lysosomal Acid Lipase Deficiency (Wolman Disease)	嬰兒型溶酶體 酸性脂肪酶缺 乏症 (又稱伍 爾曼氏症)	272.7	E75.5	104 年 5 月 26 日
L1-15	Permanent Neonatal Diabetes mellitus	永久性新生兒 糖尿病	775.1	P70.2	103 年 12 月 2 日