

衛生福利部 函

地址：10341台北市大同區塔城街36號
聯絡人及電話：蘇育民04-22172415
電子信箱：shark0805@hpa.gov.tw

10479

台北市建國北路二段92號9樓

受文者：中華民國西藥代理商商業同業公會

發文日期：中華民國102年11月25日

發文字號：部授國字第10204113252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5項罕見疾病名單」各乙份

主旨：檢送「增列Atypical Hemolytic Uremic Syndrome等5項疾病
為罕見疾病」預告影本，請 查照。

說明：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惠予提供本署相關意見或修正
建議。

正本：直轄市及各縣市政府衛生局、臺灣病歷資訊管理學會、本部法規會、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、中華民國眼科醫學會、中華民國血液病
學會、臺灣皮膚科醫學會、中華民國西藥代理商商業同業公會、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、財團法人製藥工業技術發展中心、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、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、國防醫學院三軍總醫院、中國醫藥大學附設醫院、中
山醫學大學附設醫院、臺中榮民總醫院、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、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、高雄榮民總醫院、中華民國醫事檢驗師公會全國聯合會、社團法人台灣醫事檢驗學會、中華民國肌萎縮症病友協會

副本：本部綜合規劃司、本部醫事司、本部護理及健康照護司、本部社會保險司、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)

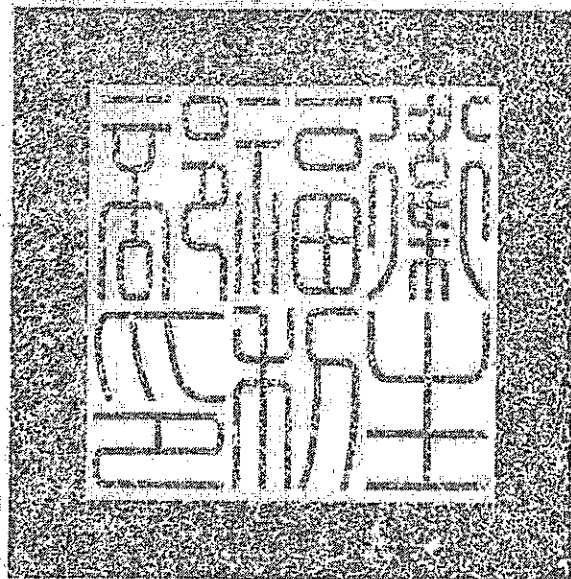
裝

部長邱文達



線

衛生福利部 公告



發文日期：中華民國102年11月25日
發文字號：部授國字第1020411325號
附件：新增公告罕見疾病名單1份

主旨：預告新增「Atypical Hemolytic Uremic Syndrome等5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Atypical Hemolytic Uremic Syndrome等5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：<http://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七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) 22172415。
 - (四)傳真：(04) 22277595。
 - (五)電子郵件：shark0805@hpa.gov.tw

部長邱文達

新增公告罕見疾病名單

分類 序號	疾病名稱	中文翻譯（僅供參考）	ICD-9-CM 編碼
J1-05	Atypical Hemolytic Uremic Syndrome	非典型性尿毒溶血症候群	283.11
A6-07	Barth Syndrome	巴氏症候群	759.89
A11-09	Beta-Ketothiolase Deficiency	Beta 硫解酶缺乏症	270.3
G1-09	Limb-girdle muscular dystrophy	肢帶型肌失養症	359.1
B1-22	Proteus Syndrome	普洛提斯症候群	759.89