

檔 號：

保存年限：

# 中華民國醫師公會全國聯合會 函

地址：10688台北市安和路一段29號9樓  
承辦人：甘莉莉  
電話：(02)2752-7286#134  
傳真：(02)2771-8392  
電子信箱：kan@tma.tw

受文者：各縣市醫師公會

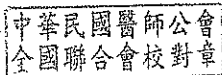
發文日期：中華民國102年11月28日  
發文字號：全醫聯字第1020001849號  
速別：速件  
密等及解密條件或保密期限：  
附件：如文

主旨：轉知衛生福利部102年11月25日部授國字第1020411325號公告預告新增「Atypical Hemolytic Uremic Syndrome等5項疾病為罕見疾病」案（如附件），請 查照。

說明：

- 一、依衛生福利部102年11月25日部授國字第10204113252號函辦理。
- 二、對該公告內容有任何意見或修正建議者，需於公告刊登公報次日起7日內陳述意見。
- 三、貴會若有修正建議，請逕向衛生福利部國民健康署陳述意見或洽詢（電話：04-22172415 / 傳真：04-22277595 / 電子郵件：shark0805@hpa.gov.tw）。
- 四、本訊息刊登本會網站。

正本：各縣市醫師公會  
副本：



理事長 蘇清泉

102.12.4.11>6

第1頁 共1頁

上網公告  
鄭華琴

102.12.4

文 編 號	文 日 期	期 詳 節
2879	102. 11. 26	100

檔 號：

保存年限：

## 衛生福利部 函

1849

地址：10341台北市大同區塔城街36號

聯絡人：蘇育民

聯絡電話：04-22172415

電子信箱：shark0805@hpa.gov.tw

受文者：中華民國醫師公會全國聯合會

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(10204113253-1.pdf、10204113253-2.doc)

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。

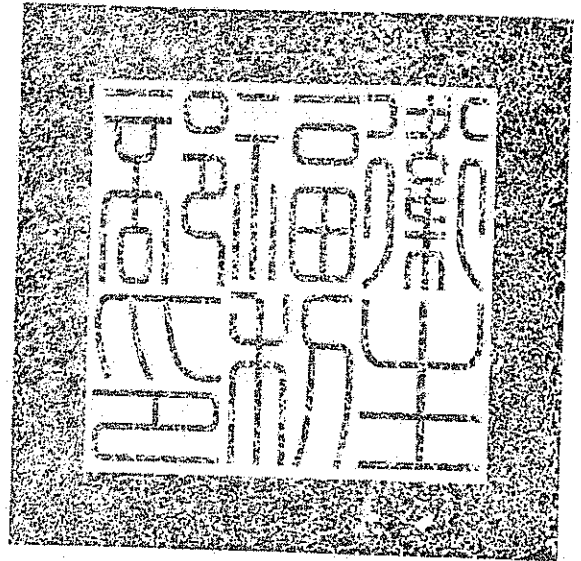
說明：本案係依行政程序法規定踐行法規草案預告程序，以廣泛周知各界對於草案內容惠予提供本署相關意見或修正建議。

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、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)

電 2011/11/26  
交 09:08:37 章

## 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](mailto: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