

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：洪郁涵

電話：(02)2752-7286#121

傳真：(02)2771-8392

電子信箱：yuhan327@tma.tw

受文者：各縣市醫師公會

發文日期：中華民國103年12月30日

發文字號：全醫聯字第1030004844號

速別：普通件

密等及解密條件或保密期限：

附件：

主旨：轉知衛生福利部新增MECP2 Duplication Syndrome等3項疾病為罕見疾病，業經該部於103年12月23日以部授國字第1030402729號公告，請查照。

說明：

- 一、依衛生福利部103年12月23日部授國字第10304027293號函辦理(如附件)。
- 二、相關訊息刊登本會網站。

正本：各縣市醫師公會  
副本：



理事長 蘇清泉

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

聯絡人：藍佳斐

聯絡電話：04-22172416

電子信箱：chiafei001@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103年12月23日

發文字號：部授國字第10304027293號

速別：普通件

密等及解密條件或保密期限：

附件：新增公告罕見疾病名單1份(10304027294-1.doc、10304027294-2.pdf)

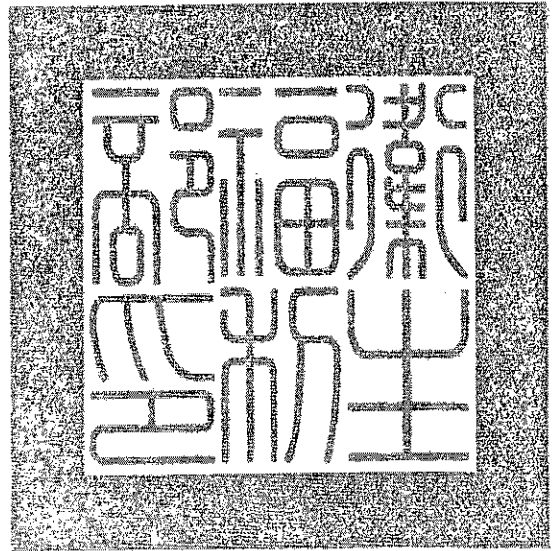
主旨：新增MECP2 Duplication Syndrome等3項疾病為罕見疾病  
，業經本部於103年12月23日以部授國字第1030402729號公告，茲檢送公告1份，請查照。

正本：直轄市及各縣市政府衛生局、台灣病歷資訊管理學會、本部法規會、本部企劃處、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、中華民國醫師公會全國聯合會、台灣內科醫學會、台灣外科醫學會、台灣婦產科醫學會、台灣家庭醫學醫學會、中華民國人類遺傳學會、台灣神經學學會、台灣神經外科醫學會、台灣耳鼻喉科醫學會、中華民國眼科醫學會、中華民國血液病學會、台灣皮膚科醫學會、中華民國西藥代理商業同業公會、台灣區製藥工業同業公會、台北市西藥代理商業同業公會、高雄市西藥商業同業公會、台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、台灣弱勢病患權益促進會、社團法人台灣省關懷地中海型貧血協會、社團法人台灣海洋性貧血協會、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、社團法人中華民國台灣黏多糖症協會、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、長庚醫療財團法人林口長庚紀念醫院、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：衛生福利部國民健康署(婦幼健康組)

2014/12/24  
08:52:22章

## 衛生福利部 公告



發文日期：中華民國103年12月23日  
發文字號：部授國字第1030402729號  
附件：新增公告罕見疾病名單1份

主旨：新增MECP2 Duplication Syndrome等3項疾病為罕見疾病，疾病名稱及生效日如附件。

依據：罕見疾病防治及藥物法第三條第一項。

部長蔣丙煌

## 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	生效日
<b>B1-23</b>	Methyl CpG binding protein 2 Duplication Syndrome (MECP2 Duplication Syndrome)	MECP2 綜合症 候群	330.8	102 年 9 月 23 日
<b>N1-09</b>	Branchio-Oto-Renal Syndrome (BOR Syndrome)	Branchio-Oto-Re nal 症候群 (BOR 症候群)	759.89	102 年 9 月 23 日
<b>B1-24</b>	Cerebro-Costo-Mandib ular Syndrome	腦肋小頷症候群	759.89	102 年 10 月 25 日