

衛生福利部 函

機關地址：11558台北市南港區忠孝東路6段488號

傳 真：(04)22277595

聯絡人及電話：陳嘉慧(04)22172445

電子郵件信箱：chiahui@hpa.gov.tw

受文者：衛生福利部食品藥物管理署

發文日期：中華民國109年7月31日

發文字號：衛授國字第10904020373號

速別：普通件

密等及解密條件或保密期限：

附件：公告影本及罕見疾病名單各1份(附件一 10904020373-1.pdf、附件二 10904020373-2.odt)

主旨：新增「Ayme-Gripp syndrome」等2項罕見疾病及修正「原發性肺動脈高壓、瑞特氏症候群」罕見疾病名稱，業經本部於中華民國109年7月31日以衛授國字第1090402037號公告，茲檢送公告影本（含附件）1份，請查照。

正本：地方政府衛生局、社團法人台灣病歷資訊管理學會、中華民國醫師公會全國聯合會、台灣內科醫學會、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、社團法人台灣神經罕見疾病學會、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、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、台灣基督長老教會馬偕醫療財團法人馬偕紀念醫院、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、中華民國罕見疾病研發製藥發展協會

副本：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、本



部法規會、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）

109/07/31
10:22:52

裝



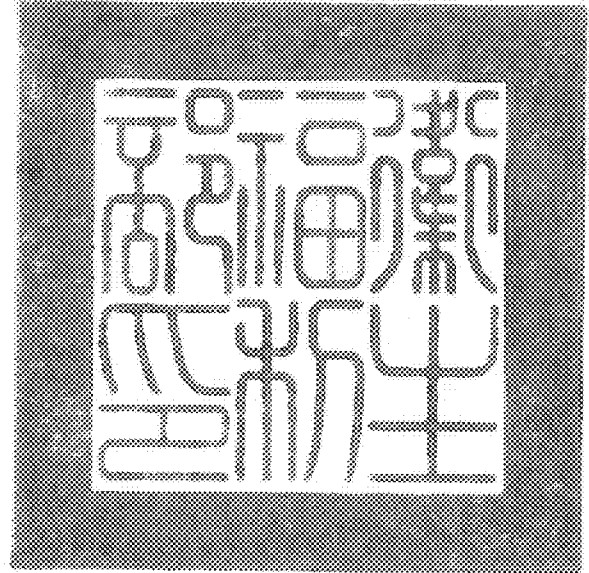
訂

線



衛生福利部 公告

發文日期：中華民國109年7月31日
發文字號：衛授國字第1090402037號
附件：罕見疾病名單1份



主旨：新增「Ayme-Gripp syndrome」等2項罕見疾病及修正「原發性肺動脈高壓、瑞特氏症候群」罕見疾病名稱，如附件。

依據：罕見疾病防治及藥物法第三條第一項。

部長陳時中

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-10-CM 編碼 | 生效日 |
|-------|-----------------------|------------------|-----------------|-----------|
| M1-26 | Ayme-Gripp syndrome | Ayme-Gripp 症候群 | Q87.89 | 107年8月10日 |
| M1-27 | Coffin-Lowry Syndrome | Coffin-Lowry 症候群 | Q89.8 | 108年5月03日 |

罕見疾病名稱修正對照表

| 修正名稱 | | | | 現行名稱 | | | |
|-------|---|---------------------|--------------|-------|--------------------------------------|----------|--------------|
| 分類序號 | 疾病名稱 | 中文翻譯 | ICD-10-CM 編碼 | 分類序號 | 疾病名稱 | 中文翻譯 | ICD-10-CM 編碼 |
| C1-03 | <u>Idiopathic or Heritable pulmonary arterial hypertension (IPAH or HPAH)</u> | <u>特發性或遺傳性肺動脈高壓</u> | I27.0 | C1-03 | Primary Pulmonary Hypertension (PPH) | 原發性肺動脈高壓 | I27.0 |
| B1-05 | Rett syndrome | <u>雷特氏症</u> | F84.2 | B1-05 | Rett syndrome | 瑞特氏症候群 | F84.2 |