

正本

檔 號：
保存年限：

新北市政府衛生局 函

地址：22006新北市板橋區英士路192-1號4樓
承辦人：劉素英
電話：(02)22577155 分機1751
傳真：(02)82522621
電子信箱：AJ1147@ntpc.gov.tw



24158

新北市三重區重新路5段646號8樓

受文者：新北市藥師公會

發文日期：中華民國107年10月29日
發文字號：新北衛健字第1072039146號
速別：普通件
密等及解密條件或保密期限：
附件：罕見疾病預告公告、罕見疾病名單各1份

主旨：轉知衛生福利部107年10月23日以衛授國字第1070402592號公告預告新增「GNE遠端肌病變」等3項罕見疾病及修正「Dravet症候群」罕見疾病生效日，請查照。

說明：

- 一、依衛生福利部107年10月23日衛授國字第1070402592號函辦理。
- 二、本案係依行政程序法規定踐行法規草案預告程序，以廣泛周知草案內容，並請惠予提供衛生福利部相關意見或修正建議。
- 三、本案聯絡人：衛生福利部國民健康署陳小姐；地址：臺中市西區民權路95號6樓；電話：04-22172445；電子信箱：chiahui@hpa.gov.tw。

正本：社團法人新北市醫師公會、新北市藥師公會
副本：

局長 林奇宏



本案依分層負責規定授權業務主管決行



衛生福利部 公告



發文日期：中華民國107年10月23日
發文字號：衛授國字第1070402592號
附件：罕見疾病名單1份

主旨：預告新增「GNE遠端肌病變」等3項罕見疾病及修正「Dravet症候群」罕見疾病生效日。

依據：行政程序法第一百五十一條第二項準用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「GNE遠端肌病變」等3項為罕見疾病（詳如附件）。

(二)修正「Dravet症候群」罕見疾病生效日（詳如附件）。

(三)本案另載於本部國民健康署網站（網址：www.hpa.gov.tw），罕見疾病主題專區。

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60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6樓。

(三)電話：(04) 2217-2445，聯絡人：陳小姐。

(四)傳真：(04) 2227-7595。

(五)電子郵件：chiahui@hpa.gov.tw。

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 (僅供參考)	ICD-10-CM 編碼	生效日
G1-14	GNE myopathy	GNE 遠端肌病變	G71.8	107 年 1 月 16 日
G1-15	Stormorken syndrome	史托摩根症候群	D69.8	107 年 3 月 29 日
M1-25	Costello syndrome	克斯提洛氏彈性 蛋白缺陷症	Q87.89	107 年 5 月 17 日

罕見疾病疾病生效日修正對照表

修正生效日					現行生效日				
分類 序 號	疾病名稱	中文 翻譯	ICD- 10-CM 編碼	生效日	分類 序 號	疾病名稱	中文 翻譯	ICD- 10-CM 編碼	生效日
B1- 25	Dravet Syndrome , DS	Dravet 症候群	G40.311	<u>105 年 8</u> <u>月 24 日</u>	B1- 25	Dravet Syndrome , DS	Dravet 症候群	G40.311	105 年 8 月 30 日