

衛生福利部國民健康署 函

地址：103205 臺北市大同區塔城街36號
聯絡人：陳宛靖
聯絡電話：04-22172200 分機：2273
傳真：04-22277596
電子郵件：al8068@hpa.gov.tw

受文者：中華民國西藥代理商業同業公會

發文日期：中華民國114年4月11日
發文字號：國健婦字第1140461156號
速別：普通件
密等及解密條件或保密期限：

附件：申請列入罕見疾病流程及流程圖，各1份
(A21040000I_1140461156_doc1_Attach1.pdf、
A21040000I_1140461156_doc1_Attach2.pdf)

主旨：檢送「申請列入罕見疾病流程」1份(如附件)，請惠予轉
知貴轄醫療院所/會員，請查照。

說明：

一、本署重申若醫療機構、專科醫師、醫學會、病友及藥事團體等單位發現病人罹患少見特殊疾病（指依罕見疾病防治及藥物法第3條，疾病盛行率在中央主管機關公告基準萬分之一以下之疾病），可由診療醫院之專科醫師專業評估後（包括：盛行率、符合罕見疾病認定原則之國內外文獻、個案診療紀錄及報告等資料），依「申請列入罕見疾病流程」規定函附相關文件（如：申請列入罕病說明、罕見疾病個案通報審查基準、個案資料表、文獻等）向本署提出申請，續經罕見疾病及藥物審議會審議通過後，列為公告罕病。

二、旨揭流程資訊置於本署網站健康主題專區/健康生活/罕見疾病 (<https://www.hpa.gov.tw/Pages/Detail.aspx?>

nodeid=596&pid=1014) 供下載查詢。

正本：台灣神經學學會、地方政府衛生局(桃園市政府衛生局除外)、桃園市政府婦幼發展局、臺灣病歷資訊管理學會、中華民國醫師公會全國聯合會、台灣內科醫學學會、台灣外科醫學學會、臺灣兒科醫學學會、台灣婦產科醫學學會、台灣家庭醫學學會、中華民國人類遺傳學會、台灣神經罕見疾病學會、中華民國骨科醫學學會、臺灣神經外科醫學學會、台灣耳鼻喉頭頸外科醫學、臺灣皮膚科醫學學會、台灣泌尿科醫學學會、中華民國眼科醫學學會、中華民國血液病學會、中華民國西藥代理商商業同業公會、臺灣製藥工業同業公會、台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、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、社團法人中華民國台灣黏多醣症協會、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、社團法人台灣醫事檢驗學會、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、柯滄銘婦產科診所、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、資拓宏宇國際股份有限公司

副本：衛生福利部中央健康保險署、衛生福利部食品藥物管理署

