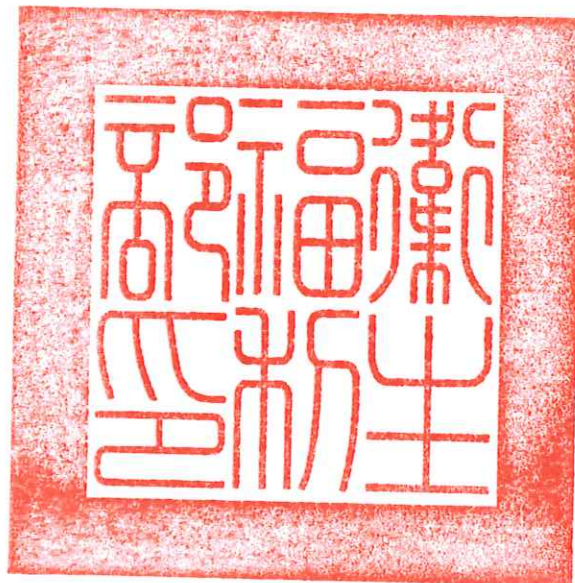


衛生福利部 公告

發文日期：中華民國109年5月18日
發文字號：衛授國字第1090401216號
附件：罕見疾病名單1份



主旨：預告新增「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。

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「Ayme-Gripp syndrome」等2項為罕見疾病（詳如
附件）。

(二)修正「原發性肺動脈高壓、瑞特氏症候群」罕見疾病名
稱（詳如附件）。

(三)本公告內容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，及國家發展委員會
「公共政策網路參與平台-眾開講」網頁(<https://join.gov.tw/policies/>)。

四、對於本公告內容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 (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/ Heritable pulmonary arterial hypertension (IPAH/HPAH)</u>	<u>特發性／ 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