

衛生福利部 函

地址：115204 臺北市南港區忠孝東路六段
488號

聯絡人：沙芸飛

聯絡電話：04-22172200 分機：2445

傳真：04-22277596

電子郵件：sarifa@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112年1月31日

發文字號：衛授國字第1120460090B號

速別：普通件

密等及解密條件或保密期限：

附件：附件1-預告公告掃描檔、附件2-罕見疾病名單各1份

(A21000000I_1120460090B_doc4_Attach1.pdf、

A21000000I_1120460090B_doc4_Attach2.pdf)

主旨：新增「黑尿症」為罕見疾病，業經本部於中華民國112年1
月31日以衛授國字第1120460090號公告預告，請查照。

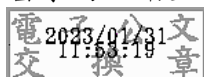
說明：

- 一、檢附旨揭公告影本（含附件）1份。
- 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，並請惠予提供相關意見或修正建議。
- 三、本案聯絡人：本部國民健康署沙小姐；地址：臺中市西區民權路95號6樓；電話：04-22172445；電子信箱：
sarifa@hpa.gov.tw。

正本：地方政府衛生局、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、社團法人台灣神經罕見疾病學會、台灣神經學學會、臺灣神經外科醫學會、台灣耳鼻喉頭頸外科醫學、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、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、中華民國罕見疾病研發製藥發展協會、資拓宏宇國際股份有限公司

副本：本部法規會、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、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)



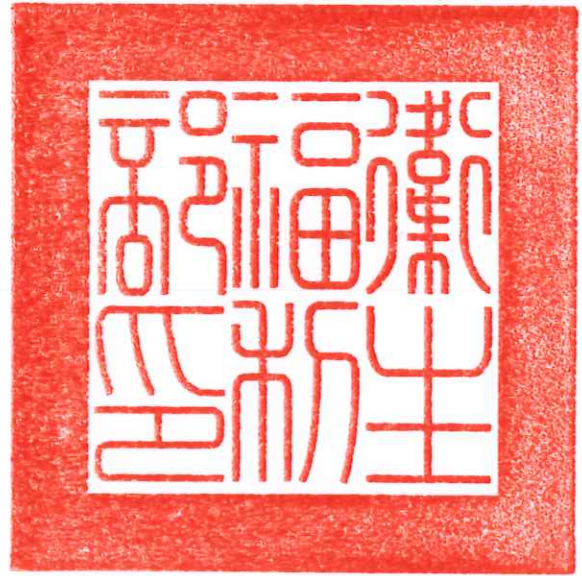
裝

訂

線

衛生福利部 公告

發文日期：中華民國112年1月31日
發文字號：衛授國字第1120460090號
附件：罕見疾病名單1份



主旨：預告新增「黑尿症」為罕見疾病。

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、修正機關：衛生福利部。

二、修正依據：罕見疾病防治及藥物法第三條第一項。

三、預告內容：

(一)增列「黑尿症」為罕見疾病（詳如附件）。

(二)本公告內容另載於本部國民健康署網站（網址：
www.hpa.gov.tw）罕見疾病主題專區以及國家發展委員會
「公共政策網路參與平臺-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：臺中市西區民權路95號6樓

(三)電話：(04) 2217-2445，聯絡人：沙小姐

(四)傳真：(04) 2227-7596

(五)電子郵件：sarifa@hpa.gov.tw

部長 薛瑞元



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
A2-25	Alkaptonuria	黑尿症	E70.29	110年8月24日