

衛生福利部國民健康署 書函

地址：103205 臺北市大同區塔城街36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：長庚醫療財團法人高雄長庚紀念醫院

發文日期：中華民國112年1月31日
發文字號：國健婦字第1120460172號
速別：普通件
密等及解密條件或保密期限：
附件：新藥及新醫材病友意見分享平台罕藥名單
(A21040000I_1120460172_doc1_Attach1.pdf)

主旨：有關EVRYSDI Powder for Oral Solution 0.75mg/ml等4項罕見疾病藥物，於中央健康保險署(以下簡稱健保署)「新藥及新醫材病友意見分享」平台蒐集意見，請轉知貴院罕病病友，請查照。

說明：

- 一、有關(1)EVRYSDI Powder for Oral Solution 0.75mg/ml、(2)Luxturna concentrate and solvent for solution for injection、(3)Uplizna for Intravenous Infusion 100mg及(4)ZOLGENSMA Suspension for Intravenous Infusion等4項罕見疾病藥物(如附件)，於旨揭「新藥及新醫材病友意見分享」平台(<https://www.nhi.gov.tw/PatientShare/PatientShare.aspx>)蒐集意見，請將前述資訊放置貴院網站之罕見疾病照護服務專區並轉知罕病病友。
- 二、若有平台操作及相關問題，請洽健保署諮詢服務專線(02-27065866轉1557)。

正本：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兒童醫院、中國醫藥大學附設醫院、長庚醫療財團法人林口長庚紀念醫院、彰化基督教醫療財團法人彰化基督教醫院、臺中榮民總醫院、奇美醫療財團法人奇美醫院、國立臺灣大學醫學院附設醫院雲林分院、國立成功大學醫學院附設醫院、長庚醫療財團法人高雄長庚紀念醫院、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

副本：立法委員吳玉琴國會辦公室、衛生福利部中央健康保險署、國立臺灣大學醫學院附設醫院-簡穎秀醫師、臺北榮民總醫院-牛道明醫師、台灣基督長老教會馬偕醫療財團法人馬偕兒童醫院-林翔宇醫師、中國醫藥大學附設醫院-洪宣羽醫師、中國醫藥大學附設醫院-周宜卿醫師、長庚醫療財團法人林口長庚紀念醫院-林光麟醫師、彰化基督教醫療財團法人彰化基督教醫院-劉青山醫師、臺中榮民總醫院-許嘉琪醫師、奇美醫療財團法人奇美醫院-林秀娟醫師、國立臺灣大學醫學院附設醫院雲林分院-楊豐榮醫師、國立成功大學醫學院附設醫院-許釗凱醫師、長庚醫療財團法人高雄長庚紀念醫院-李振豪醫師、財團法人私立高雄醫學大學附設中和紀念醫院-楊瑞成醫師、佛教慈濟醫療財團法人花蓮慈濟醫院-朱紹盈醫師

2023/01/31
18:06:46
電文
交換章

中央健康保險署「新藥及新醫材病友意見分享」平台-罕見疾病藥物

中文藥品名	英文藥品名	許可證字號	適應症
服脊立 0.75 毫克/ 毫升	EVRYSDI Powder for Oral Solution 0.75mg/ml	罕藥臨時碼 (無罕藥許 可證)字第 000081 號	服脊立為治療二歲以下發 病之脊髓性肌肉萎縮症病 人的口服藥物
樂適達 注射劑	Luxturna concentrate and solvent for solution for injection	罕藥臨時碼 (無罕藥許 可證)字第 000116 號	適用於四歲以上因雙對偶 基因 RPE 65 缺損之萊伯氏 先天性黑矇症 (Leber congenital amaurosis , LCA)，而喪失視力，並具有 足夠的存活視網膜細胞的 病人
優視納 點 滴靜脈注射 液 100 毫克	Uplizna for Intravenous Infusion 100mg	衛部罕菌疫 輸 字 第 000043 號	適用於治療抗水通道蛋白 4 抗體陽性的泛視神經脊髓 炎之成人病人
諾健生靜脈 懸液注射劑	ZOLGENSMA Suspension for Intravenous Infusion	衛部罕菌疫 輸 字 第 00029 號	治療 6 個月以下且 SMN 1 發生雙對偶基因突變之脊 髓性肌肉萎縮症(SMA)病人

註：上表資料取自中央健康保險署「新藥及新醫材病友意見分享」平台(112年1月13日)。