

## 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：2272  
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11月21日  
發文字號：國健婦字第1120463522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\_1120463522\_doc1\_Attach1.pdf)

主旨：有關Epidyolex (cannabidiol) oral solution罕見疾病藥物，於中央健康保險署「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：

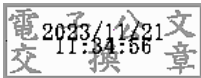
- 一、有關旨揭罕見疾病藥物，適應症為「年滿2歲之Dravet症候群(Dravet syndrome, DS)，或年滿1歲之結節性硬化症(Tuberous Sclerosis Complex, TSC)」，於中央健康保險署「新藥及新醫材病友意見分享」平台(<https://www.nhi.gov.tw/PatientShare/PatientShare.aspx>)蒐集意見，請將前述資訊放置貴院網站罕見疾病照護服務專區並轉知罕病病友。
- 二、若有平台操作及相關問題，可電詢「諮詢服務專線」(02-27065866轉1557)。

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



裝



線



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
恩倍樂口服 液 100 毫克 ／毫升	Epidyolex (cannabidiol) oral solution	罕藥臨時碼 (無罕藥許 可證)字第 X00144 號	用於年滿 2 歲之 Dravet 症候 群(Dravet syndrome, DS)，或 年滿 1 歲之結節性硬化症 (Tuberous Sclerosis Complex, TSC)的病人，於現有藥物治 療下癲癇控制不佳時的癲癇 發作之輔助療法。

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 11 月 15 日)。