

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：李孟謙
聯絡電話：04-22172200 分機：2272
傳真：04-22277596
電子郵件：euf12010@hpa.gov.tw

受文者：長庚醫療財團法人高雄長庚紀念醫院-李振豪醫師

發文日期：中華民國113年8月23日
發文字號：國健婦字第1130462870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1份

主旨：有關「Ceprotin powder and solvent for solution for injection」等罕見疾病藥物，現於中央健康保險署「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、查「Ceprotin powder and solvent for solution for injection」、「Cystadrops 3.8 mg/mL eye drops solution」及「Upstaza 2.8×10^{11} vector genomes (vg)/0.5 mL solution for infusion」等3項罕見疾病藥物，現於旨揭平台蒐集意見(網址及路徑：<https://www.nhi.gov.tw/>，首頁-健保服務-健保藥品與特材-健保藥品-病友意見分享)，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：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

2024/08/23
16:28:51
電子公文
交換



裝

訂

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
喜寶寧注射劑(新藥)	Ceprotrin powder and solvent for solution for injection	衛部罕菌疫輸字第 000042 號	嚴重先天性蛋白 C 缺乏症，預防和治療靜脈血栓及猛爆性紫斑。
Cystadrops 眼藥水 3.8 毫克/毫升(新藥)	Cystadrops 3.8 mg/mL eye drops solution	罕藥臨時碼(無罕藥許可證)字第 X000155 號	兩歲以上兒童及成人胱胺酸血症(Cystinosis)之角膜胱胺酸(cysteine)結晶堆積。
展世達 輸注溶液(新藥)	Upstaza 2.8 × 10 ¹¹ vector genomes (vg)/0.5 mL solution for infusion	罕藥臨時碼(無罕藥許可證)字第 X000156 號	芳香族 L-胺基酸類脫羧基酶缺乏症(Aromatic L-amino acid decarboxylase deficiency)。

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(113 年 8 月 20 日)。