

衛生福利部國民健康署 書函

地址：403305 臺中市西區民權路95號7樓
聯絡人：黃建銘
聯絡電話：04-22172200 分機：2264
傳真：04-22277596
電子郵件：ming0408@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114年11月14日
發文字號：國健婦字第1140463691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
(A21040000I_1140463691_doc1_Attach1.pdf)

主旨：有關「ZOLGENSMA Suspension for Intravenous Infusion」等2項罕見疾病藥物，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，請將訊息置貴院網站並轉知病友，請查照。

說明：

- 一、查「ZOLGENSMA Suspension for Intravenous Infusion」、「EVERYSDI Powder for Oral Solution 0.75 mg/mL、EVERYSDI Film-Coated Tablets 5mg」等2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)，請將旨揭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(均含附件)

2025/11/14 17:16:32
電子公文
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
諾健生靜脈懸液注射劑(已給付藥物擴增給付範圍)	ZOLGENSMA Suspension for Intravenous Infusion	衛部罕菌疫輸字第 000029 號	SMA 脊髓性肌肉萎縮症
服脊立口服溶液用粉劑 0.75 毫克/毫升、服脊立膜衣錠 5 毫克(已給付藥物擴增給付範圍)	EVRYSDI Powder for Oral Solution 0.75 mg/mL、EVRYSDI Film-Coated Tablets 5mg	衛部罕藥輸字第 000075 號 衛部罕藥輸字第 000104 號	新生兒篩檢確診之脊髓性肌肉萎縮症

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(114 年 11 月 11 日)。