

### 政府公告消息

**台北市政府社會局之「罕見疾病兒童自費項目補助計畫」開放申請！！**

台北市政府社會局特運用晶華國際酒店股份有限公司捐助「罕見疾病兒童之用」民間捐款共計新臺幣 49 萬 9980 元，辦理「罕見疾病兒童自費項目補助計畫」，設籍在台北市之 12 歲以下罕見疾病兒童且以優先申請台北市社會局相關補助，因資格不符或補助額度不足，經社工人員或社會局相關業務承辦人評估有需求之兒童即可申請。補助項目包含自費藥物、輔助器具、職能治療及物理治療。每位兒童每年現申請 1 次，補助額度不分項目上限共計新臺幣 3 萬元，此計畫依社會局收件先後順序接受申請至此筆捐款用罄為止。附件下載：

**台北市政府社會局罕見疾病兒童自費項目補助計畫**

[http://www.rare.org.tw/TODP/updoc/TODP\\_20130411108567.pdf](http://www.rare.org.tw/TODP/updoc/TODP_20130411108567.pdf)

### 用藥安全資訊

正確用藥五大核心能力宣導用語

能力二 看清楚藥品標示

- (一) 姓名、年齡：領到藥品時，先核對藥袋上的姓名與年齡是否正確。
- (二) 藥品用法：每次用藥前，要先確認使用的時間、用量及方法。
- (三) 藥品適應症：藥品的用途與自己的疾病或症狀是否相符。
- (四) 藥品名稱和外觀：藥品的形狀、顏色等是否與藥袋上的描述相符。
- (五) 注意事項、副作用或警語：請看清楚藥袋上註明的注意事項，了解藥品使用後可能產生的副作用或重要警訊。
- (六) 使用天數：藥品應該服用多久，並核對藥品總量對不對。
- (七) 藥品保存期限與方法。
- (八) 自行購買指示藥或成藥時，要檢查包裝上是否有衛生署的核准藥品許可證字號及效期。

### 小天使們---加油

2013/04/24 罕病學生巫以諾手術 校方集氣

台北市中崙高中巫以諾罹患尼曼皮克症，4 月底將進行側彎脊柱矯正手術，校方今天舉辦生命教育朝會活動，幫他加油打氣。中央社, <http://zsb.bz/TKeF9>

2013/04/24 「堅強的小貝貝」

罹患罕病脊裂症的「小貝貝」，出生不到 15 天便動了 4 次手術，全身插滿管子；因為一場夢，媽媽決定陪小貝貝走最難走的路，只要他活下去，媽媽也在臉書上，成立堅強的小貝貝粉絲團，貼上五百張照片，寫著「你雖然不是健康的孩子，卻是上天給我做美好的禮物」，母愛感動上千網友，紛紛給予鼓勵和加油。

華視新聞, <http://news.cts.com.tw/cts/general/201304/201304241231804.html>

## 物流中心最新訊息

- 1、 六月中 第三季營養品配送陸續開始
- 2、 七月初 病友聯活動，熱情籌備中。

## 醫訊分享

### 罕見疾病及藥物分類簡介

依衛署保字第 080009924 號函公告，罕見疾病係指疾病年盛行率標準為萬分之一以下。

國民健康局將罕見疾病依其性質分類如下：

- A、先天性代謝異常，如高血氨症、高雪氏症、法布瑞氏症
- B、腦部或腦神經系統病變，如多發性硬化症、結節性硬化症
- C、呼吸循環系統病變，如原發性肺動脈高壓
- D、消化系統病變，如 $\alpha$ 1-抗胰蛋白酶缺乏症
- E、腎臟泌尿系統病變，如 Bartter 氏症候群
- F、皮膚病變，如遺傳性表皮分解性水泡症(泡泡龍)
- G、肌肉病變，如裘馨氏肌肉萎縮症
- H、骨與軟骨病變，如成骨不全症(玻璃娃娃)
- I、締結組織病變，如先天結締組織異常第四型
- J、血液疾病，如重型海洋性貧血
- K、免疫疾病，如原發性慢性肉芽腫病
- L、內分泌疾病，如 Laron 氏侏儒症候群
- M、先天畸形症候群，如歌舞伎症候群
- N、染色體異常，如 Prader-Willi 氏症候群 (小胖威利)
- Z、其他未分類或不明原因，如早老症

罕見疾病藥物係指其主要適應症用於預防、診斷、治療罕見疾病，並經中央主管機關公告者。截至 2013 年 2 月止，已公告 197 種罕見疾病，以及 79 項藥物品項。經行政院衛生署公告之適用藥物品項中，並非只有經認定為罕見疾病適應症所用之藥物，其中也包含治療特定疾病之非罕見疾病藥物，如急慢性汞中毒、鉤蟲感染之表皮幼蟲移行症等所使用之重金屬解毒劑與法定傳染病之用藥，亦涵蓋於罕見疾病藥物品項。此類藥品適用於「罕見疾病」之藥物有 50 項，適用於「非罕見疾病(即特定疾病)」之藥物有 29 項。相關資料詳見「罕見疾病藥物資料庫」：<http://www.pharmaceutic.idv.tw/>

資料摘錄 行政院衛生署公告

地址：台中市北區育德路 2 號 中國醫大附醫 藥劑部  
電話：04-22052121 轉 7170 電話/傳真：04-22337106  
E-mail: cmuh.log@msa.hinet.net

~歡迎踴躍投稿與大家分享喔~