

政府公告消息

101年9月最新公告罕見疾病醫療補助流程及表單。詳細內容請自行政院衛生署國民健康局公告資訊查詢。

罕見疾病醫療補助流程及表單(101.09.25版).doc

公告罕病「國內確認診斷檢驗」醫療補助流程及表單(101.09.25版).doc

公告罕病「健保未給付醫療費用」醫療補助流程及表單(101.09.25版).doc

公告罕病「代謝性罕見疾病營養諮詢費」醫療補助流程及表單(101.09.25版).doc

民眾版_公告罕病「維持生命所需之居家醫療照護器材」醫療補助流程及表單(101.09.25版).doc

公告罕病「維持生命所需之居家醫療照護器材」醫療補助流程及表單(101.09.25版).doc

網址：<http://www.bhp.doh.gov.tw>

用藥安全資訊

正確用藥五大核心能力宣導用語

能力四 做身體的主人

為了自己的健康，應堅持用藥五不原則—

「不聽」：不聽神奇療效藥品的廣告 「不信」：不信有神奇療效的藥品

「不買」：不買地攤、夜市、網路、遊覽車上所販賣的藥品

「不吃」：不吃別人贈送的藥品 「不推薦」：不推薦藥品給其他人

能力五 與醫師、藥師作朋友

生病找醫師，用藥找藥師。

將認識的醫師或藥師的聯絡電話記在緊急電話簿內，以作為健康諮詢之用，有關藥的任何問題，都可以請教醫師或藥師，或直接撥打藥袋上的藥師電話諮詢請教。

小天使們---加油

2013/05/03 罕病兒失明失聰 媽放手教獨立

樂觀開朗的徐玉惠，在六年前得知寶貝兒子竟然是罕病兒，視力、聽力都可能漸漸衰退時，她跟著兒子學習點字，即使現在十二歲的兒子只能見到微光，她也要兒子幫忙擦地板與洗碗，連到校門口都要自己背書包進教室，她說，家有罕病兒，父母更要學會「放手」，才能讓孩子逆光飛翔。

新聞出處：自由時報

<http://www.libertytimes.com.tw/2013/new/may/3/today-center10.htm>

2013/06/04 「要永遠當妳女兒」

相貌清秀的十六歲少女「潤潤」，半年前因行動遲緩、認知衰退，檢查後發現罹患罕病「異染性腦白質退化症」，智力一度退化至五歲。其母是電視台購物專家俞嫻，她回憶潤潤得知患病時曾說：「媽媽，我不要上天堂，也不要下地獄，我要永遠當妳的女兒。」如今俞嫻希望潤潤能參與國外基因治療，盼獲生機。

新聞出處：蘋果日報

<http://www.appledaily.com.tw/appledaily/article/headline>

物流中心最新訊息

- 1、七月六日 『食』在好『胺』心座談會，誠摯邀請/請踴躍參加，詳細內容及報名表，請上物流中心網站查詢或電物流中心報名。
- 2、九月中旬 第四季營養品配送陸續開始
- 3、11月中旬 103年第一季營養品配送陸續開始

醫訊分享

罕見疾病藥物之作用機轉與注意事項

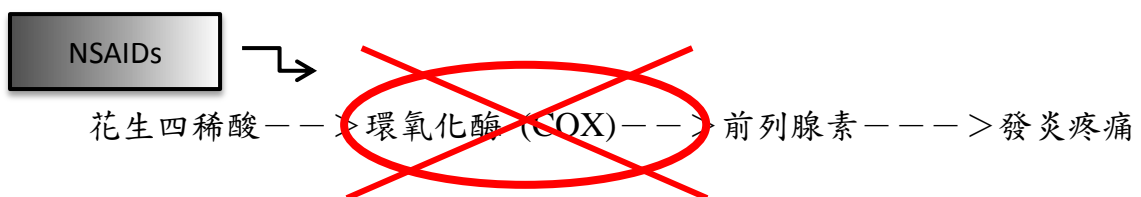
依衛署保字第 080009924 號函公告，罕見疾病係指疾病年盛行率標準為萬分之一以下。

罕見疾病的治療因疾病而異，整體說來並沒有很多或是很好的藥物或方法，除了在代謝疾病方面有一些特殊奶粉及藥物可以使用，以及少部份的疾病可以使用酵素替代之外，大多數都只是症狀治療、早期療育及復健而已。

依據目前公告之罕藥項目中，共有 50 項藥品適用於 27 種「罕見疾病」，由此可知同一罕見疾病下可能有 1 種以上之藥物可供治療。故接下來將以疾病為主體，介紹罕見疾病藥物之作用機轉。

所謂的機轉係指「運作的方式」，而作用機轉即是指某個物質以某種作用方式，達到有用之目的；故藥物之作用機轉，係指藥物透過某路徑發揮其作用。以非類固醇消炎鎮痛劑(NSAIDs)為例，其作用機轉說明如下：

當組織受到某種刺激，如外傷、感染等會環氧化酶(cyclooxygenase；COX)，使花生四烯酸轉變為 PGE2、PGF2 α 等前列腺素，產生血管擴張以及紅、腫、熱、痛等發炎反應，而此時的 NSAIDs 之作用機轉為：抑制 COX 來阻斷花生四烯酸轉換成前列腺素，進而產生消炎及鎮痛的效果。



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

物流中心網站：<http://fdrdl.cmuh.org.tw/>

地址：台中市北區育德路 2 號 中國附醫 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~