

病人疾病狀況或痛苦難以忍受、疾病無法治癒且依當時醫療水準無其他合適解決方法
之情形草案

序號	中文病名	英文病名	臨床條件	確診醫師
1	多發性系統萎縮症	Multiple system atrophy	經相關專科醫師確診為多發性系統萎縮症，且符合下列情形之一者： 1. 因多發性系統萎縮症造成身體機能障礙，符合中度或以上身心障礙標準。 2. 巴金森症狀已達 Modified Hoehn-Yahr 分級表第四級。 3. 軀體平衡障礙導致失去行走能力，需依靠他人操作輪椅行動或終日臥床。	應由二位神經醫學相關之專科醫師為之。
2	裘馨氏肌肉失養症	Duchenne muscular dystrophy	經相關專科醫師確診為裘馨氏肌肉失養症，且符合下列情形之一者： 1. 因裘馨氏肌肉失養症造成身體機能障礙，符合中度或以上身心障礙標準。 2. 呼吸肌無力導致呼吸功能受損，非侵襲性呼吸器已無法維持呼吸功能或需長期仰賴侵襲性呼吸器維持呼吸功能。 3. 四肢無力導致失去行走能力，需依靠他人操作輪椅行動或終日臥床。 4. 心臟衰竭，且達下列情形之一： (1) 紐約心臟協會 (NYHA) 功能分級第四度。	應由二位神經醫學、小兒神經醫學、心臟醫學、胸腔醫學或復健醫學相關之專科醫師為之。

			<p>(2) 左心室射出分率低於百分之二十，且經六個月以上藥物(如 ACE inhibitor、Digoxin、Diuretics 等)治療仍無法改善。</p> <p>(3) 左心室射出分率低於百分之二十，且經強心劑治療七天以上仍無法改善。</p> <p>(4) 已使用心臟輔助器(如 ECMO、VAD 等)且無法斷離。</p> <p>(5) 復發心室性不整脈且有明顯症狀，無有效之治療方法。</p> <p>(6) 其他末期心臟衰竭，無法以傳統手術方法矯正。</p>	
3	遺傳性表皮分解性水泡症	Hereditary epidermolysis bullosa	<p>經相關專科醫師確診為遺傳性表皮分解性水泡症，且符合下列情形之一者：</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. 發生危及生命之重大傷病者，如敗血症、呼吸衰竭、腸胃道阻塞等。 2. 傷口面積大於或等於百分之二十五體表面積一年以上。 	應由二位皮膚醫學、整形外科醫學或重症醫學相關之專科醫師為之。
4	亨丁頓氏舞蹈症	Huntington disease	<p>經相關專科醫師確診為亨丁頓氏舞蹈症，且符合下列情形之一者：</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. 因亨丁頓氏舞蹈症造成身體機能障礙，符合中度或以上身心障礙標準。 	應由二位神經醫學、精神醫學相關之專科醫師為之。

			2. 臨床失智評估量表 (Clinical Dementia Rating) 達二分以上。	
5	肢帶型肌失養症	Limb-girdle muscular dystrophy	<p>經相關專科醫師確診為肢帶型肌失養症，且符合下列情形之一者：</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. 因肢帶型肌失養症造成身體機能障礙，符合中度或以上身心障礙標準。 2. 呼吸肌無力導致呼吸功能受損，非侵襲性呼吸器已無法維持呼吸功能或需長期仰賴侵襲性呼吸器維持呼吸功能。 3. 四肢無力導致失去行走能力，需依靠他人操作輪椅行動或終日臥床。 4. 心臟衰竭，且達下列情形之一： <ol style="list-style-type: none"> (1) 紐約心臟協會 (NYHA) 功能分級第四度。 (2) 左心室射出分率低於百分之二十，且經六個月以上藥物(如 ACE inhibitor、Digoxin、Diuretics 等)治療仍無法改善。 (3) 左心室射出分率低於百分之二十，且經強心劑治療七天以上仍無法改善。 (4) 已使用心臟輔助器 (如 ECMO、VAD 等) 且無法斷離。 (5) 復發心室性不整脈，且有明顯症狀，無有效之治療 	應由二位神經醫學、小兒神經醫學、心臟醫學、胸腔醫學或復健醫學相關之專科醫師為之。

			方法。 (6) 其他末期心臟衰竭，無法以傳統手術方法矯正。	
6	Nemaline 線狀肌肉 病變	Nemaline rod myopathy	經相關專科醫師確診為桿狀體肌肉病變，且符合下列情形之一者： 1. 因桿狀體肌肉病變造成身體的機能障礙，符合中度或以上身心障礙標準。 2. 呼吸肌無力導致呼吸功能受損，非侵襲性呼吸器已無法維持呼吸功能或需長期仰賴侵襲性呼吸器維持呼吸功能。 3. 四肢無力導致失去行走能力，需依靠他人操作輪椅行動或終日臥床。	應由二位神經醫學、小兒神經醫學、胸腔醫學或復健醫學相關之專科醫師為之。
7	脊髓小腦 退化性動作 協調障礙	Spinocerebellar ataxia	經相關專科醫師確診為脊髓小腦退化性動作協調障礙，且符合下列情形之一者： 1. 因脊髓小腦退化性動作協調障礙造成身體機能障礙，符合中度或以上身心障礙標準。 2. 軀體平衡障礙導致失去行走能力，需依靠他人操作輪椅行動或終日臥床。	應由二位神經或小兒神經醫學相關之專科醫師為之。
8	脊髓性肌肉 萎縮症	Spinal muscular atrophy	經相關專科醫師確診為脊髓性肌肉萎縮症，且符合下列情形之一者： 1. 因脊髓性肌肉萎縮症造成身體機能障礙，符合中度或以上身心	應由二位神經醫學、小兒神經醫學、胸腔醫學或復健醫學相關之專科

			<p>障礙標準。</p> <p>2. 呼吸肌無力導致呼吸功能受損，非侵襲性呼吸器已無法維持呼吸功能或需長期仰賴侵襲性呼吸器維持呼吸功能。</p> <p>3. 四肢無力導致失去行走能力，需依靠他人操作輪椅行動或終日臥床。</p>	醫師為之。
9	肌萎縮性側索硬化症	Amyotrophic lateral sclerosis	<p>經相關專科醫師確診為肌萎縮性側索硬化症，且符合下列情形之一者：</p> <p>1. 因肌萎縮性側索硬化症造成身體機能障礙，符合中度或以上身心障礙標準。</p> <p>2. 呼吸肌無力導致呼吸功能受損，非侵襲性呼吸器已無法維持呼吸功能或病人需長期仰賴侵襲性呼吸器維持呼吸功能。</p> <p>3. 四肢無力導致失去行走能力，需依靠他人操作輪椅行動或終日臥床。</p>	應由二位神經醫學、胸腔醫學或復健醫學相關之專科醫師為之。
10	囊狀纖維化症	Cystic fibrosis	<p>經相關專科醫師確診為囊狀纖維化症，且達肺移植適應症標準並符合下列情形之一者：</p> <p>1. 第一秒最大呼氣量低於百分之四十預測值。</p> <p>2. 血中二氧化碳分壓 (PaCO₂) 升高。</p> <p>3. 經藥物治療無效或仍逐漸惡化。</p>	應由二位胸腔醫學、內科醫學或小兒醫學相關之專科醫師為之。

11	原發性肺動脈高壓	Primary pulmonary hypertension	<p>經相關專科醫師確診為原發性肺動脈高壓，且符合下列情形之一者：</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. 伴隨右心衰竭之臨床徵象，須長期住院接受強心劑等藥物治療。 2. 臨床症狀快速惡化，對治療反應不佳。 3. 於進行輕微或規律性體能活動時，發生反覆昏厥。 4. 世界衛生組織(WHO)活動功能分級第四級。 	<p>應由二位心臟醫學或胸腔醫學相關之專科醫師為之。</p>
----	----------	--------------------------------	--	--------------------------------