

新北市政府社會局 113 年補助辦理身心障礙者家庭托顧服務 實施計畫

壹、依據：

- 一、身心障礙者權益保障法第 50 條。
- 二、身心障礙者個人照顧服務辦法第 2 條第 14 項、第 62 條之 1 至 62 條之 9。
- 三、身心障礙者服務人員資格訓練及管理辦法第 3 條、第 8 條。

貳、目的：

- 一、提供身心障礙者家庭社區化及家庭式的照顧服務，使之獲得妥善的照顧，成為機構服務或居家服務外的另一種選擇。
- 二、提供支持性或補充性服務，協助家庭照顧者分擔照顧身心障礙者之負擔。
- 三、滿足家庭照顧者兼顧家庭與就業之需求。

參、主辦單位：新北市政府社會局（以下簡稱本局）。

肆、辦理方式：補助具有以下資格之 4 家單位，依本局公告計畫申請並經審查核定補助。

一、服務提供單位資格：

- (一) 身心障礙福利機構、老人福利機構。
- (二) 財團法人、社會福利團體、照顧服務勞動合作社。
- (三) 社會工作師事務所。
- (四) 合格立案之長期照顧服務機構。

二、服務範圍：新北市全區。

伍、計畫辦理期間：自 113 年 4 月 1 日起至 113 年 12 月 31 日止。

陸、服務對象及內容：

一、服務對象：

- (一) 18 歲以上實際居住本市，經需求評估核定使用家庭托顧服務且無下列各款之一之身心障礙者，並以新北市市民優先。
 1. 接受全日型住宿機構服務。
 2. 接受日間照顧、居家服務或其他同性質之照顧服務。
 3. 聘僱看護（傭）。
 4. 領有政府提供之特別照顧津貼或其他照顧、教育費用給付。
- (二) 服務使用者申請家庭托顧服務給付如有下列情事之一者，家庭托顧服務

員、替代家庭托顧服務員及服務提供單位應主動通報本府，並自事實發生日起停止給付。

1. 死亡。
2. 身心障礙或失能程度變更，致未符合服務給付對象資格規定者。
3. 感染法定傳染病者。
4. 戶籍遷離本市轄區者。
5. 意外事件發生通報。
6. 其他重大足以影響家庭托顧服務提供之事由。

二、服務內容與方式：

(一) 服務內容：

1. 身體照顧服務：協助如廁、沐浴、穿換衣服、口腔清潔、進食、服藥、翻身、拍背、上下床、陪同運動、協助使用日常生活輔助器具及其他相關服務。
2. 生活照顧服務：提供文書、膳食備餐、文康休閒、協助參與社區活動及其他相關服務。
3. 安全照顧服務：注意異常狀況、緊急通報醫療機構、協助危機事故處理及其他相關服務。

(二) 服務申請程序：身心障礙者或其家屬、法定代理人代為提出家庭托顧服務需求申請或由本局及各服務單位（如社會福利服務中心、身心障礙者家庭資源中心等）協助轉介，經需求評估後，由家庭托顧服務提供單位媒合家庭托顧服務員，於函報本局核定後，始可提供服務。

(三) 服務人數及時間：

1. 服務人數：每位家庭托顧服務員服務人數含其本人之身心障礙家屬，不得超過 3 人。
2. 服務時間：除其本人之身心障礙家屬外，每日收托時間以全日托（8 小時）或半日托（4 小時）為原則，收托起訖時間得經家庭托顧服務員與服務使用者雙方協議彈性調整，惟應以每日 12 小時為服務時數上限且不得提供夜間住宿服務（超過 8 小時服務之照顧服務費由身心障礙服務使用者全額負擔）。
3. 家庭托顧服務員於提供家庭托顧服務後，得在其服務之處所內提供臨時及照顧照顧服務，前項臨時及短期照顧服務人數與家庭托顧服務人數應合併計算，且服務人數含其本人之身心障礙家屬，不得超過 3 人，並且不得提供夜間住宿服務。家庭托顧員提供臨時及短期照顧服務前，應與

臨時及短期照顧服務提供單位簽訂服務契約，明定雙方權利義務。服務使用者資格、服務內容按身心障礙者家庭照顧者服務辦法第 8 條第 1 項前段、第 9 條及第 10 條規定辦理。

柒、補助經費項目及基準：

本方案 113 年最高給付 1,032 萬 9,412 元整。所需經費由本府編列預算支應，並依議會當年度通過之預算數及審議意見為本案補助金額給付，各項費用支出依當年度政府各項支出標準核定及經預算完成法定程序後始得動支，另本案不足經費由受補助單位自籌。補助經費項目及標準編列如下：

一、服務提供單位

(一) 人事費：

1. 家庭托顧服務督導費：113 年最高給付 4 萬 5,000 元整，實際收托服務始每月給付新臺幣（以下同）5,000 元，核銷時應檢附當月工作成果紀錄或其他相關佐證之資料。
2. 社會工作人員專業服務費：
 - (1) 進用社會工作人員專職 1 人，113 年最高給付 48 萬 428 元整，依據衛生福利部「補助民間單位社會工作人員薪資制度計畫」最低薪資級距規定（詳附件 2：補助民間單位社會工作人員及社工督導之「專業服務費支給表」），最高給付 10.5 個月，含年終獎金（依實際到職月份，按比例給予）。有關雇主應負擔之金額不得於給付薪資內扣除，額外給付雇主應負擔之勞保、健保、依法提繳之勞工退休金（工資總額 6%），且須依勞動基準法及勞工退休條例相關規定核實投保（應依薪資級距投保，倘有不足，請單位自籌）。
 - (2) 年資晉階：當年度最高給付 1 萬 500 元整。為促進社工專業發展及久任，依據中央規劃社工人員薪資隨年資增加，並明定年資之採認，以符合年終（度）考核，且通過考核為原則，並以會計年度為採計基準，畸零月數不予併計。每年得依考核情形晉階 1 次，考核結果通過者，次年起可晉 1 階，晉階階數比照聘用人員俸點報酬標準，最高晉陞至第 7 階。

(二) 專業加給費：本項參照衛生福利部社會及家庭署當年度社區式身心障礙服務銜接長照獎助計畫規定辦理，113 年最高給付 6 萬 3,000 元整。社會工作人員具備以下專業加給資格者，得依實際在職期間給付，最高給付 10.5 個月，須於核銷時檢附相關證明作為給付依據，未檢附則不予給付：

1. 具社工相關系所碩士以上學歷者，每月增加新臺幣 2,000 元。
2. 領有社會工作師執業執照者，每月增加新臺幣 4,000 元。

(三)業務費：113年最高給付9萬元整，項目含水電費、電話費、網路費、書報雜誌、瓦斯費、電腦耗材、文宣印刷費、器材租金、維護費及雜支。

(四)辦公室租金費：113年最高給付4萬5,000元整，同時辦理二項以上照顧方案者，不得重複申請。

(五)辦公室設施設備費：

1. 113年最高給付10萬元整(含資本門5萬元整、經常門5萬元整)。
2. 應先將購置(修繕)計畫書(含價格估價單)函報本局核定後，始得依規定辦理購置作業，並於購置完畢後10日內檢附設施設備財產清冊(含照片)，載明購置日期、財產名稱、廠牌、規格、數量、單價、總價等資料函報機關備查。
3. 所購置之設備專供本委託案使用且為本局之財產，均須黏貼本局財產標籤，與受託單位私有財產進行區隔；受託單位應以善良管理人之注意義務維護保管，倘有損毀或滅失應負修繕及賠償責任，本局每年亦將不定期前往查核，受託單位有配合之義務。

(六)宣導、教育訓練費：

1. 113年最高給付30萬元整，用以辦理職前訓練、在職訓練、外聘督導、工作會報、個案研討等給付講師鐘點費、交通費、場地費、印刷費、膳費等費用。
2. 113年需辦理至少2場宣導活動(包含自行辦理、參與其他活動共同辦理者)，並於成果報告呈現辦理情形。
3. 申請教育訓練費用之單位應於計畫中載明辦理活動之場次、時間、內容及相關聘用講師之資格，經核可後始得辦理。

二、家庭托顧服務據點、服務使用者

(一)開辦設施設備費及修繕費：

1. 113年最高給付140萬元整，新設立之家庭托顧住所，每1住所最高給付10萬元整(資本門6萬元整、經常門4萬元整)；設置於原住民區、偏遠地區者(有關原住民區、偏遠地區一覽表詳如附件3)，每1住所最高給付新臺幣20萬元(資本門12萬元整、經常門8萬元整)。
2. 給付家庭托顧服務員住所增設文康休閒設備、消防安全設備、健康管理設備等提供托顧服務所需之相關設備，與服務空間之無障礙環境改善(例如：衛浴空間之防滑措施及扶手等設備)。
3. 應先將購置(修繕)計畫書(含價格估價單)函報本局核定後，始得依規定辦理購置作業，並於購置完畢後10日內檢附設施設備財產清冊(含照片)，載明購置日期、財產名稱、廠牌、規格、數量、單價、總價等資

料函報機關備查。

4. 所購置之設備專供本委託案使用且為本局之財產，均須黏貼本局財產標籤；受託單位應督導家庭托顧服務員以善良管理人之注意義務維護保管，倘有損毀或滅失應負修繕及賠償責任，本局每年亦將不定期前往查核，家庭托顧服務員有配合之義務。

(二) 保險費：每1托顧家庭最高給付2,500元，含家庭托顧住所公共意外責任險、家托員與服務使用者參與社區活動之意外險，未提供托顧服務不予給付（不足部分由家庭托顧服務員自付）。

(三) 體檢費：每位家庭托顧服務員每次體檢給付500元，每2年給付1次（未實際收托服務者不予給付）。

(四) 夏季電費補助：契約期間，每年6月至9月有執行家托業務之家庭托顧服務員住所，前開期間每月最高給付500元。

(五) 原住民區及偏遠地區服務員獎勵津貼：113年最高給付3萬6,000元整，於原住民鄉及偏遠地區提供家庭托顧服務之家托員（有關原住民區、偏遠地區一覽表詳如附件2），每人每月給付3,000元，最高給付12個月。

(六) 交通費：給付服務使用者交通費，以服務使用者實際往返住家與托顧家庭次數及車資給付交通費。5公里以上者，每月最高給付2,200元整；未達5公里者，每月最高給付1,100元整，每人每月給付金額以22日為上限。服務提供單位應協助服務使用者申請本項給付經費，核銷須提供交通費清冊。

(七) 照顧服務費：

1. 服務使用者依照障礙程度給付，輕度每人每日全日托以840元計、中度以970元計、重度以1,060元計、極重度以1,150元計；半日托輕度以420元計、中度以485元計、重度以530元計、極重度以575元計；民眾自負額度採定額負擔（不分障礙程度，一般戶全日托每人每日負擔190元、中低收入戶家庭總收入平均分配全家人口之金額達當年度每人每月最低生活費1.5倍以上未達2.5倍者（領有身心障礙者生活給付者），負擔114元、低收入戶免負擔）。

2. 臨時日托服務（不定時不定期）：依實際服務時數核算，每日以8小時為上限，給付額度依月托服務計算，惟給付上限不得超過月托服務給付標準。

3. 超過8小時服務之照顧服務費由服務使用者自行負擔。

4. 每人每月給付金額以22日為上限。

5. 身心障礙者接受其配偶、直系血親、直系姻親、兄弟姐妹照顧者不予給

付。

(八) 照顧困難個案服務加計費：

收托個案符合以下情形之一者，每 1 個案全日托 1 日加計 200 元，半日托 1 日加計 100 元，加計之費用免計部分負擔，：

1. 障礙類別為第一類之慢性精神病患者、自閉症者、智能障礙者或植物人。
2. 障礙程度中度以上，且經中央衛生主管機關公告之罕見疾病者（詳如附件 4）。
3. 身心障礙證明中 ICD 診斷碼註記（腦性麻痺患者：G80；脊髓損傷者：S14、S24、S34）、領有全民健康保險重大傷病證明、或經醫療機構開立診斷證明書之腦性麻痺患者及脊髓損傷者。
4. 有管路（或傷口、燒燙傷）之身心障礙者

三、收支預算編列原則：

(一) 113 年 4 月 1 日起至 113 年 12 月 31 日止。

(二) 本案相關收入及支出費用應予列表，以供本局查核。

捌、服務提供單位應辦理事項

第一部分 家庭托顧服務員招募及管理

- 一、 招募遴選合格之家庭托顧服務員，評估托顧家庭之合適性並協助改善住所設施設備，經核定許可後輔導其提供服務。
- 二、 家庭托顧服務員應具下列資格之一：
 1. 領有家庭托顧服務員訓練結業證明書。
 2. 具教保員、訓練員、生活服務員或照顧服務員資格。
- 三、 家庭托顧服務員之住所應供住宅使用（建築物使用執照為 H2 類），住所應符合以下規定：
 - (一) 家庭托顧服務住所須位於新北市境內。
 - (二) 提供服務使用者使用之樓地板面積，平均每人有 6.6 平方公尺以上；其私人空間（如：臥房）不列入計算。
 - (三) 玄關及主要出入口門淨寬度在 80 公分以上。
 - (四) 衛浴設備應有防滑措施、扶手等裝備，並保障個人隱私。
 - (五) 置休憩設施或寢室，且不得設於地下樓層，並保障個人隱私。
 - (六) 建築物有良好通風及充足光線。
 - (七) 提供基本且在有效期限內之急救箱及滅火器。
 - (八) 備有建物使用權利證明文件：含建物登記（簿）謄本、土地謄本、使用執

照及室內平面圖並標示出照顧空間安排；倘建築物所有權狀非屬家庭托顧服務員本人所有者，應由房屋所有權人出具同意書。如為租賃，應檢附合法租賃契約書。如因接案必須改變房屋結構，應提供修繕同意書。

四、家庭托顧服務員應遵守以下事項：

- (一) 於服務期間每 2 年定期接受健康檢查，初次申請成為家庭托顧服務員須出示最近 6 個月內在地區醫院或公立醫療院所體檢合格報告，體檢項目包含胸部 X 光（含肺結核）、B 型肝炎、糞便檢查（阿米巴痢疾、桿菌性痢疾、寄生蟲感染檢驗陰性）。
- (二) 與服務使用者、服務使用者之法定代理人、監護人、輔助人或其他實際照顧之人訂定書面契約，明定雙方權利義務。
- (三) 接受家庭托顧服務提供單位之督導，執行家庭托顧工作原則。
- (四) 於每日服務後完成服務紀錄表，應包含服務對象至家托據點起迄時間、當日服務項目及內容等，並由家屬確認後完成簽名。如有涉及用藥需有托藥單，並且明確記錄用藥時間、藥品及劑量。
- (五) 家庭托顧住所之無障礙設施設備修繕年限為 5 年。如非不可抗拒之原因需要暫停服務時，應於契約終止後 1 個月內返還本局管理之財產（設施設備）。

第二部分 專業服務管理

- 一、聘請至少 1 名社會工作人員（專職）辦理家庭托顧服務，其工作內容應包含：擬定年度工作計畫、招募並輔導成立家庭托顧據點、協助媒合照顧人力並提供諮詢、轉介服務、托顧家庭專業督導服務、訂定服務對象照顧計畫及家庭托顧工作原則、社會資源連結與運用、教育訓練及本服務宣導、管控及核銷服務經費等。
- 二、社會工作人員應具下列資格之一：
 - (一) 社會工作師考試及格（領有社會工作師證書）。
 - (二) 專科以上學校社會工作相關科、系、所、學位學程畢業或取得其輔系證書。
 - (三) 具專門職業及技術人員高等考試社會工作師考試應考資格。
 - (四) 高等考試、普通考試或相當高等考試及普通考試之特種考試社會行政職系考試及格，並具一年以上社會工作相關工作經驗。
- 三、聘僱社會工作人員前，應於 10 日內檢附人員異動名冊（含基本資料）及學經歷、資格證明、勞/健保加保證明、勞工退休金提繳證明及查閱性侵害犯罪登記資料同意書等文件函報本局核定。倘資格未符身心障礙者服務人員資格訓練及管理辦法規定，本局得不予核支該員之人事費。另有關人員異動，應於異動後 10 日

內檢附人員異動名冊（含基本資料）、勞/健保退保證明等相關文件函報本局備查。

四、建立合格之家庭托顧服務員資料庫，媒合家庭托顧服務員與需托顧服務之家庭，並提供諮詢、轉介服務。

五、承辦單位應辦理家庭托顧員職前、在職訓練，其中社會工作人員及家庭托顧服務員應每年接受 21 小時以上身心障礙福利服務相關課程之在職訓練，包含 2 小時性騷擾及性侵害預防與處理相關課程、2 小時身心障礙性教育或性別平等教育課程訓練、1 場次身心障礙者權利公約(CRPD)課程、3 小時勞動法令相關課程，並應於每月最終工作日至衛生福利部社會及家庭署「全國身心障礙福利資訊整合平台」及本局「新北市政府社會福利管理資訊系統」或其他指定之資訊系統完成相關資料建檔，並定期維護更新。

六、服務品質控管：

（一）針對招收之個案服務對象，使用適切評估工具及家訪進行多元評估，依據評估結果提供媒合服務，且依其需求提供個別化服務計畫。個別化服務計畫須於提供服務後 2 個月內完成擬定。

（二）針對社會工作人員，外聘督導每季須至少辦理 1 次以上，且外聘督導須為母機構/基金會/團體之組織外部人員，使社會工作人員得有專業支持系統，備有督導紀錄，並落實回應處理督導之建議事項。

（三）應定期訪視托顧家庭，以掌握家庭托顧服務員提供家庭托顧服務現況，適時給予輔導與協助：

1. 每月至少電訪一次，以了解當月接受服務的情況；每年至少家訪一次身心障礙者或主要照顧者，蒐集身心障礙者、主要照顧者對於服務內容的意見，了解當年擬定的服務目標達成的實況。

2. 每月至少實地訪視家托服務點一次，須包含每年至少 2 次以上無預警查核。訪視重點為：了解家庭托顧服務員是否按照雙方協定之個別化服務計畫安排身心障礙者活動，及提供支持服務或相關資源給家托服務員。

（四）應置具有家庭托顧服務員資格之替代照顧者或提供替代照顧服務措施，並明確告知服務對象與家屬。

（五）定期與家托員召開工作會報，或辦理家庭托顧服務員個別督導、團體督導、個案研討會與服務滿意度調查，以保障家庭托顧服務品質。

（六）如有家庭托顧服務員超過 1 年未收托服務對象者，需於成果報告中說明無法媒合收托之原因及策進作為。

- 七、承辦單位不得拒絕或篩選本局轉介之個案，接到派案資料後 7 個工作日內進行個案訪視以評估服務需求、評估是否收案及媒合；建立個案資料檔案，並隨時更新，相關紀錄應保存 10 年以上，並遵行資料保密原則。個案申請給付資格如有異動情形，應於知悉 1 個月內主動通報本局。
- 八、應訂有意見反應及申訴處理辦法（受理窗口、處理組織、申訴範圍、處理流程），並應確保家庭托顧服務員及服務對象知悉。
- 九、為避免因家庭托顧服務據點據點減少而影響身心障礙者權益，如停辦，應先加強與家托員之溝通、提供必要之協助，審慎評估關點之必要性，並於據點停辦前函報本局，說明內容包含：據點停辦原因、服務對象轉銜情形、據點數減少後之檢討策進與作為。

第三部分 行政管理

- 一、承辦單位應依本計畫提供服務，若服務內容與計畫不符時，本局得通知限期改善，屆期未改善者，本局得解除或終止契約，本局終止契約時，承辦單位未執行之賸餘經費應予繳還並得請求損害賠償，如有特殊情況原計畫不能配合實際需要，承辦單位應於事前詳述理由提請本局變更計畫項目、執行進度，未依前項規定向本局提報變更計畫者，本局得終止契約。
- 二、經本局核定計畫後將申請計畫、專業人員、服務對象等資料至「全國身心障礙福利資訊整合平台」建檔、維護及定期更新。
- 三、於每月 5 日前將前 1 個月之成果月報表、每季最終工作日前完成家庭托顧個案等候清冊及家庭托顧各服務據點候位情形統計表，免備文將電子檔案寄至承辦人之信箱。
- 四、113 年辦理 2 場以上宣導活動、建立社區資源網絡，增進社區與民眾對家庭托顧服務之認識，進而願意參與或使用本服務。
- 五、有關本案相關宣導手冊、單張、海報或成果彙編等文宣物品或活動場地布置（如舞台背板、旗幟或布條等），須經本局核定後始得印製，並應呈現「新北市政府社會局補助」及「新北市公益彩券盈餘分配基金給付」之字樣或運用「公益彩券盈餘使用識別標章」，且應先送本局核定後始得製作。如有對外發布新聞、媒體受訪或拍攝宣導影片（廣告）之必要情形，應於辦理日期前 3 週事先知會本局，並經本局同意後始得辦理，且對外不得宣稱本案公有場地為自有場地，倘經本局查證有違前述內容，將依本計畫壹拾壹點監督管理規定辦理。
- 六、無性侵害犯罪紀錄：新進家庭托顧服務員應提供查閱性侵害犯罪登記資料同意書供本局查調，或提供 3 個月內核發之警察刑事紀錄證明書（良民證）。
- 七、於次年 1 月 10 日前將前一年度之服務成果報告函送本局備查。其內容說明如下：

- (一) 當年度服務概況：服務量統計、家庭托顧員及服務對象名冊、服務照片。
- (二) 服務成效：執行狀況（含服務對象障別、年齡及障礙程度、家托員服務時間、活動內容、結案原因分析）及服務成效分析（媒合狀況及收托比例原因分析）。
- (三) 訓練概況：社工員及家托員個督、團督、職前、在職教育訓練之相關證明（含督導紀錄）及當年度受訓明細。
- (四) 宣導成果照片、人次及分析。
- (五) 滿意度調查分析：含量化、質化之呈現、分析及改善措施。如有申訴案件，檢附受理及處理過程說明。
- (六) 檢討與建議、執行困境與建議等。

若前 1 年提供服務未滿 1 個月，經與機關確認後，得免提供（年度）工作成果報告。

八、受委託單位不得以強制攤派或其他違反員工意願之方式要求薪資回捐。亦不得向因職務或業務上關係有服從義務或受督導之人強行為之。如發現受委託單位有薪資未全額給付或回捐者，自查獲屬實之日起 1 年內不再給付並公布單位名稱；如涉情節重大或經查獲再犯者，自查獲屬實之日起 2 至 5 年內不再給付並公布單位名稱。違反前開規定之單位負責人或業務負責人，對其新成立之單位自查獲屬實之日起 2 年內不予給付；單位負責人或業務負責人為社會工作師者另送其行為所在地或所屬之社會工作師公會審議、處置。

九、於補助契約期滿、終止或解除之日起 20 個工作日內應將相關資料檔案移交本局。承辦單位及相關人員對個案資料負有保密義務，非經個案本人或其法定代理人或本局之同意，不得將之提供第三人或對外公開。

十、有關社會工作人員年終獎金，說明如下：

(一) 計算原則：

1. 當年度 1 月 31 日前到職，且至當年度 12 月 1 日仍在職之專業服務人力，當年度發給 1.5 個月年終獎金。
2. 當年度 2 月 1 日後到職，且至當年度 12 月 1 日仍在職之專業服務人力，當年度按實際在職月數依比例發給年終獎金。

(二) 請領及給付規定：

1. 專業服務人力當年度在職情形，如符合年終獎金第 1 點計算原則，受託單位應依衛生福利部規定，請領 1.5 個月年終獎金，並確實給付予該名人力，且年終獎金不得無故或以任何形式變相短少給付。
2. 專業服務人力當年度在職情形，如符合年終獎金第 2 點計算原則，受託單

位應依衛生福利部規定，按該名人力實際在職月數依比例請領年終獎金，並確實給付予該名人力，且年終獎金不得無故或以任何形式變相短少給付。

玖、 契約變更及終止：

一、契約變更：訂定後若有下列情事之一，致影響契約之執行者，契約雙方當事人得於情事發生後30日內以書面要求變更契約；

- (一) 法令有變更者。
- (二) 服務需求變更者。
- (三) 服務內容經評估有變更之必要者。
- (四) 年度預算異動影響契約之執行者。
- (五) 其他不可抗力之相關因素影響契約之執行者。

契約當事人一方接到他方要求變更契約之書面通知，應於30日內以書面答覆，屆期未答覆或答覆拒絕變更者，他方得終止契約。

二、契約終止：受補助單位若有下列情事之一者，經本局通知限期改善，服務單位屆期未改善、拒絕改善或其瑕疵不能改善卻重複發生者，本局得解除或終止契約，並得請求損害賠償。終止契約時，服務單位未執行之賸餘經費應予繳還。

- (一) 服務內容與計畫不符者。
- (二) 未依計畫執行服務及績效不佳者。
- (三) 擅自將受補助之業務、建物或設備全部或部分移轉、出租、出借予第三人或不辦理本契約約定之服務項目。
- (四) 擅自利用本計畫補助款項、設備辦理契約約定服務項目以外之業務者。
- (五) 規避、妨礙、拖延或拒絕甲方之查核，或對業務、財務為不實陳報者。
- (六) 未按契約約定而超收或另立名目收取費用。
- (七) 違反社會工作專業倫理守則，致侵害服務對象之權益者。
- (八) 對重要事項提供不正確資料、隱匿或不為通報，而為不實之請領補助者。
- (九) 未設立專戶儲存專款專用者。對於家庭托顧服務員服務情形未盡通報及監督之責。
- (十) 違反本契約規定及相關法令，情節重大者。

三、契約如有未盡事宜，得由雙方協商以書面增列契約附件。

壹拾、 申請方式：申請單位應備齊下列文件，於公告期限內遞（寄）送本局：

一、 申請單位應依本計畫委託事項備妥下列文件：

- (一) 補助申請書

- (二) 補助款聲明書
 - (三) 「○○○(申請單位名稱)申請新北市政府社會局 113 年身心障礙者家庭托顧服務」服務計畫書，內容需含：組織介紹、服務計畫(含服務對象、人數、服務方式與內容、服務流程、申訴處理、預期效益)、專業服務人力(含督導及訓練計畫)。首頁須標示申請單位名稱，並蓋單位及負責人印章。
 - (四) 服務契約書(申請單位與服務使用者簽訂之契約書)
 - (五) 全國身心障礙福利資訊整合平台系統一使用權限申請表(含單位申請表及社政帳號申請表)。
 - (六) 申請單位之立案證書或法人登記證書、負責人當選證書、組織章程影本。
 - (七) 公職人員之關係人身分關係揭露表正本一份。
- 以上相關文件請依序排列；影本資料請加蓋「與正本相符」章及承辦人職章。

壹拾壹、核銷注意事項：

- 一、本案採以按季付款，須檢附核銷資料於當年度 7 月 10 日、10 月 10 日及次年 1 月 5 日前送本局，各季付款條件如下：
 - (一) 每季應檢附領據、服務人員所得扣繳及免扣繳憑單(或其他證明文件)、支出明細表、存摺封面影本及相關證明資料等(影本請加註與正本相符及單位章)請領上 1 季補助費之方式辦理；另社會工作人員年資進階、專業加給、家庭托顧服務據點、服務使用者相關費用，須另檢附相關請領文件，始得給付。
 - (二) 因檢送過程資料有誤或逾期導致無法撥款，受補助單位需自行負擔責任，另經業務單位審查各項原始憑證單據無誤後，將於 1 個月內撥付款項。
 - (三) 各項費用之原始憑證及單據由承辦單位自行保存，供本局及衛生福利部社會及家庭署事後審核。
- 二、宣導手冊、單張、海報或成果彙編等補助印刷費，其上應印有「新北市政府社會局」及「新北市公益彩券盈餘分配基金」補助字樣及標誌，並應先送局核備，方得補助。
- 三、接受補助購置或本局撥用之設施設備為本局財產(包含承辦單位及家庭托顧服務員)，計畫服務期間由承辦單位使用及保管，後續若未獲補助辦理本計畫，須於計畫結束 3 個月內依財產/非消耗品清冊於本局指定時間返還至指定地點存放。
- 四、年度工作計畫書經本局核定後，於契約期限內及每一會計年度開始後，本局得以預付申請單位週轉金共計 10 萬元，以利營運所需，並由申請單位向本局掣據

請領。

五、非經本局核准，不得另立名目向服務使用者收取任何費用。

壹拾貳、服務使用者資料管理、權利與責任：

- 一、服務個案及工作紀錄其所有成果歸屬本局，受補助單位應依個人資料保護法，對個案服務負有保密義務，非經本局或當事人同意者，不得洩漏予第三者或對外發布，如有對外發布新聞或媒體受訪之必要時，應先告知本局並經本局同意後辦理。受託單位若洩漏前述相關資料予第三者或對外發布相關資訊，致造成本局法律責任及賠償時，受託單位應負完全責任。
- 二、基於個案保密之原則，有關服務使用者之相關資料，於結案、契約期滿、終止或解除之日起三十日內，其正本應全數歸屬於本局，非經本局同意，不能隨意供他人使用。
- 三、受託單位履約過程或履約結果涉及智慧財產權者，由本局取得全部權利。如有媒體採訪須對外發表或所發表文章涉及本案業務內容者，應先經本局同意後始得辦理，相關文稿請加註「新北市公益彩券盈餘分配基金給付」字樣。
- 四、契約解除、終止或契約期限屆滿不再續約時，受託單位應將運用本案經費購置之設施、設備與已給付而未經核銷之經費及服務個案資料檔案如數反還本局；如有毀損、滅失或變更時，應負修繕、賠償或回復原狀之責，惟使用年限屆滿者不在此限。

壹拾參、監督管理原則：

- 一、應接受本局不定期派員實地訪查、督導、考核，以了解服務執行情形。如有服務品質不良情況，將通知限期改善；經限期改善仍未改善者，本局得終止或解除契約，並得請求損害賠償。
- 二、請確實依財務處理辦法及會計制度規定妥善保存原始憑證及支用單據，如經發現留存支用單據未確實辦理或如有不實者，應繳還補助款，且將依情節輕重，酌減嗣後補助款或停止補助一至五年，並負相關責任。
- 三、如相關支用單據若有涉及民事債權債務爭議或因行政或刑事調查案件有續予保存之必要，即使已屆保存期限，亦不可銷毀，須俟調查機關歸還支用單據且無後續配合事項，方得自行辦理銷毀。
- 四、人事費應全數用於本計畫人事費用，不得流用，且不得有強制攤派或其他強迫方式要求薪資回捐，亦不得向因職務上或業務上關係有服從義務或受監督之人

強行為之。運用本計畫人事費聘僱專業人力時，應遵守勞動相關法令，並與其簽訂書面勞動契約、按時且核實給付薪資；勞動契約內容應依勞動基準法及相關法令之規定訂定。

壹拾肆、預期效益：

- 一、補助 4 家身心障礙者家庭托顧服務承辦單位，預計每家新增設 3 個家托點。
- 二、預計總年度可服務人數達 20 人。
- 三、豐富身心障礙者生活經驗、建立人際互動關係、延緩退化，促進其於社區自立及發展。
- 四、提供服務使用者家庭及其主要照顧者有喘息機會，並得以兼顧照顧、生活或職涯發展。

壹拾伍、附則：本計畫其它未盡事宜依相關法令及契約辦理，本實施計畫奉核可後實施，修正時亦同。

附件 1：家庭托顧服務員班

| 家庭托顧服務員班課程 | | | |
|---|-------------------|----|--|
| 參訓資格：國（初）中畢業 | | | |
| 學員職務：家庭托顧服務員於其住所，提供身心障礙者身體照顧、日常生活照顧與安全性照顧服務，及依服務使用者之意願及能力協助參與社區活動。 | | | |
| 課程目標：透過課程增進教導家庭托顧服務員的專業知能、遵守相關法令、專業倫理及守則，以協助家庭照顧者減輕照顧壓力及提供支持服務，並尊重服務使用者之自主性及權利。 | | | |
| 序號 | 課程名稱 | 時數 | 課程綱要 |
| 1 | 身心障礙福利概念及相關法規措施介紹 | 2 | 身心障礙者權益保障法及福利措施之介紹 |
| 2 | 生活服務工作的理念與態度 | 4 | 1. 身心障礙者服務歷史與發展趨勢 2. 生活服務工作的角色、理念與責任 3. 生活服務工作的專業倫理（自主權、隱私權、接納、尊重及保密等） 4. 支持概念與策略 |
| 3 | 簡介各類障礙者之特質 | 8 | 介紹各類障礙者之特質 |
| 4 | 性侵害防治及通報處理 | 2 | 1. 性侵害相關法規及通報流程介紹 2. 防治性侵害事件 3. 兩性相處及社交技巧的訓練 4. 性別平等教育的宣導 |
| 5 | 飲食訓練照顧與演練 | 4 | 1. 飲食能力評估 2. 獨立飲食訓練技巧 3. 偏食處理技巧 4. 口腔敏感與餵食困難者的處理技巧 5. 食具的選擇 |
| 6 | 如廁訓練照顧與演練 | 4 | 1. 如廁能力評估 2. 獨立如廁訓練技巧 3. 常見如廁問題（頻尿、便秘、拒絕入廁等）處理技巧 |
| 7 | 穿脫衣物照顧與演練 | 4 | 1. 穿脫衣物能力評估 2. 獨立穿脫訓練技巧 3. 材質敏感與穿脫困難者的處理技巧 4. 穿脫輔具的選擇 |
| 8 | 漱洗生活訓練照顧與演練 | 4 | 1. 漱洗能力評估 2. 洗手訓練技巧 3. 刷牙訓練技巧 4. 洗臉訓練技巧 5. 洗澡訓練技巧 6. 洗頭訓練技巧 7. 漱洗輔具的選擇 |
| 9 | 移位訓練之照顧與演練 | 2 | 1. 移位與移行能力評估 2. 自行移位與移行訓練技巧 3. 協助移位與移行原則 4. 移位與移行輔具的選擇運用 |
| 10 | 生活輔具之認識與運用 | 4 | 1. 擺位、移位、移行、個人自理、家務處理、休閒、電腦、溝通等生活輔具的類型與功能介紹 2. 輔具的選擇與使用原則 |
| 11 | 與服務使用者之溝通與互動 | 4 | 1. 與服務使用者日常溝通互動之重要性與內涵 2. 服務使用者口語與非口語溝通與互動之特質與困難 |

| | | | |
|----|--|-----|---|
| | | | <ul style="list-style-type: none"> 3. 溝通互動之技巧—包括建立持續和雙向式溝通 4. 建立良好關係的溝通互動技巧 5. 運用輔助溝通系統促進有效溝通 |
| 12 | 職業傷害與預防 | 4 | <ul style="list-style-type: none"> 1. 身心障礙服務人員常見職業傷害與致傷因素（如攜抱重物與移位…等） 2. 預防受傷的技巧與輔具應用 3. 預防職業傷害的實務演練 |
| 13 | 服務人員自我保護 | 2 | <ul style="list-style-type: none"> 1. 瞭解自我身心狀況 2. 情緒管理 3. 自我保護（攻擊、侵犯及騷擾等）之概念與作法 |
| 14 | 增強原理與正向行為情緒問題之處理 | 4 | <ul style="list-style-type: none"> 1. 增強原理的應用（增強物、正增強、負增強、懲罰、削弱、行為塑型與鎖鏈、刺激控制與區辨、觀察與記錄、增強時制等） 2. 行為情緒問題的成因與行為功能之評估 3. 多元正向支持處理策略 4. 行為危機緊急處理策略 |
| 15 | 居家環境的佈置之安全與衛生 | 2 | <ul style="list-style-type: none"> 1. 居家環境設施與設備（廚房、衛浴與休閒活動等）之安全原則 2. 環境衛生管理原則（清潔與消毒、垃圾與污物處理、飲水衛生、通風、採光等） 3. 例行作息活動中之危機預防與管理 |
| 16 | 身心障礙者之健康照顧 | 8 | <ul style="list-style-type: none"> 1. 常見意外及急救處理 2. 常見疾病症狀介紹與處理—如癲癇發作、燙傷、心血管疾病、營養不全症（過重或過輕）、泌尿系統疾病等 3. 常用藥物的正確使用方法 4. 傳染病之預防與處理 |
| 17 | 精神健康的維持與處理原則 | 4 | <ul style="list-style-type: none"> 1. 常見精神疾病的類型與症狀 2. 精神健康之危機處理 3. 醫療診斷與用藥 4. 提供服務之態度與技巧 |
| 18 | 親職溝通 | 2 | <ul style="list-style-type: none"> 1. 瞭解家長（屬）的心路歷程與需求 2. 與家長（屬）溝通的態度與技巧 3. 有效促進親職溝通的方式與活動 |
| 合計 | | 68 | |
| | 實習 | 42 | <ul style="list-style-type: none"> 1. 實習說明1小時 2. 機構實習40小時（每天8小時），由培訓單位指定機構實習5天 3. 實習檢討1小時 |
| 總計 | | 110 | |
| 備註 | <p>家庭托顧服務員擬轉任生活服務員者，應再補上生活服務員課程 14 小時（住宿生活服務 6 小時、人際關係與溝通技巧 2 小時、增強原理與正向行為情緒問題之處理 4 小時及環境安全與衛生措施 2 小時），擬轉任教保員及訓練員者，應再補上教保員及訓練員課程 36 小時（個別化服務計畫之設計與執行 12 小時、轉銜服務 2 小時、身心障礙者生涯發展 4 小時、知覺動作發展與體適能訓練之設計 4 小時、成年身心障礙者服務概論 4 小時、身心障礙者的老化與照顧 4 小時、居家生活訓練與支持 4 小時及人際關係與溝通 2 小時）；且具家庭托顧服務員實際服務工作經驗一年以上，並由實際提供家庭托顧服務之立案團體、機構開立證明者，得抵免實習。</p> | | |

附件 2：補助民間單位社工人員及社工督導專業服務費支給表

| 社工人員 | | | | | | | |
|--------|---------|----|-------|---|-----------|---|---|
| 起薪(元) | 各項加給(元) | | | | 專業服務費補助金額 | | |
| 37,765 | + | 年資 | | + | | 具碩士學歷：2,000 具社工師執照：4,000 具專科社工師證書：2,000 符合風險評估標準：1,000 | |
| | | 階數 | 金額 | | | | |
| | | 0 | 0 | | | | = |
| | | 1 | 1,000 | | | | |
| | | 2 | 2,000 | | | | |
| | | 3 | 3,000 | | | | |
| | | 4 | 4,000 | | | | |
| | | 5 | 5,000 | | | | |
| | | 6 | 6,000 | | | | |
| | | 7 | 7,000 | | | | |

| 社工督導 | | | | | | | |
|--------|---------|--------|-------|---|-----------|---|---|
| 起薪(元) | 各項加給(元) | | | | 專業服務費補助金額 | | |
| 44,239 | + | 年資進階加給 | | + | | 具碩士學歷：2,000 具社工師執照：4,000 具專科社工師證書：2,000 符合風險評估標準：1,000 | |
| | | 階數 | 金額 | | | | |
| | | 0 | 0 | | | | = |
| | | 1 | 1,000 | | | | |
| | | 2 | 2,000 | | | | |
| | | 3 | 3,000 | | | | |
| | | 4 | 4,000 | | | | |
| | | 5 | 5,000 | | | | |
| | | 6 | 6,000 | | | | |
| | | 7 | 7,000 | | | | |

註 1：起薪金額為 113 年度之標準，114 年起配合軍公教人員薪資調整幅度調整之。

註 2：每年得依專業服務費年資加給考核情形晉階 1 次，最高晉陞至第 7 階。

註 3：如採優於本計畫起薪、加給之敘薪計算方式者，依從優原則辦理。

註 4：已核予專案風險加給 1,995 元者，不得重複領取符合風險評估標準之 1,000 元。

附件 3：原住民區、離島及偏遠地區一覽表

110 年 4 月修訂

| 縣市別 | 區域別 | 鄉鎮市區 | 數量 |
|-----------|--------|--|-----------|
| 新北市 | 原住民族地區 | 烏來區 | 1 |
| | 偏遠地區 | 石碇區、坪林區、平溪區、雙溪區、貢寮區 | 5 |
| 桃園市 | 原住民族地區 | 復興區 | 1 |
| 新竹縣 | 原住民族地區 | 五峰鄉、尖石鄉、關西鎮 | 3 |
| | 偏遠地區 | 峨眉鄉 | 1 |
| 苗栗縣 | 原住民族地區 | 泰安鄉、南庄鄉、獅潭鄉 | 3 |
| | 偏遠地區 | 三灣鄉 | 1 |
| 臺中市 | 原住民族地區 | 和平區 | 1 |
| 南投縣 | 原住民族地區 | 仁愛鄉、信義鄉、魚池鄉 | 3 |
| | 偏遠地區 | 中寮鄉、國姓鄉、鹿谷鄉 | 3 |
| 嘉義縣 | 原住民族地區 | 阿里山鄉 | 1 |
| | 偏遠地區 | 番路鄉、大埔鄉 | 2 |
| 台南市 | 偏遠地區 | 楠西區、南化區、左鎮區、龍崎區 | 4 |
| 高雄市 | 原住民族地區 | 那瑪夏區、桃源區、茂林區 | 3 |
| | 偏遠地區 | 田寮區、六龜區、甲仙區、杉林區 | 4 |
| 屏東縣 | 原住民族地區 | 三地門鄉、霧台鄉、瑪家鄉、泰武鄉、來義鄉、春日鄉、獅子鄉、牡丹鄉、滿州鄉 | 9 |
| | 離島地區 | 琉球鄉 | 1 |
| 宜蘭縣 | 原住民族地區 | 大同鄉、南澳鄉 | 2 |
| 花蓮縣 | 原住民族地區 | 秀林鄉、萬榮鄉、卓溪鄉、花蓮市、吉安鄉、新城鄉、壽豐鄉、鳳林鎮、光復鄉、豐濱鄉、瑞穗鄉、玉里鎮、富里鄉 | 13 |
| 臺東縣 | 原住民族地區 | 海端鄉、延平鄉、金峰鄉、達仁鄉、蘭嶼鄉、臺東市、卑南鄉、大武鄉、太麻里鄉、東河鄉、鹿野鄉、池上鄉、成功鎮、關山鎮、長濱鄉 | 15 |
| | 離島地區 | 綠島鄉 | 1 |
| 澎湖縣 | 離島地區 | 馬公市、湖西鄉、白沙鄉、西嶼鄉、望安鄉、七美鄉 | 6 |
| 金門縣 | 離島地區 | 金城鎮、金寧鄉、金沙鎮、烈嶼鄉、金湖鎮、烏坵鄉 | 6 |
| 連江縣 | 離島地區 | 南竿鄉、北竿鄉、莒光鄉、東引鄉 | 4 |
| 總計 | | | 93 |

附件 4：中央衛生主管機關公告罕見疾病名單暨 ICD-10-CM 編碼一覽表(依疾病分類排序)

| 分類 | 序號 | 中文病名(僅供參考) | 英文病名(縮寫) | ICD-10-CM 診斷代碼 |
|---|----|-----------------------|---|--------------------------------|
| A. 先天性代謝異常 | | | | |
| ◎A1 尿素循環代謝異常 Urea cycle disorders (高血氮症) | | | | |
| A1 | 01 | 先天性尿素循環代謝障礙 | Congenital Urea cycle disorders | E72.20 |
| | 02 | 瓜胺酸血症 | Citrullinemia | E72.23 |
| | 03 | 乙醯穀胺酸合成酶缺乏症 | Nitroacetylglutamate synthetase deficiency, NAG synthetase deficiency | E72.29 |
| | 04 | 鳥胺酸氨甲醯基轉移酶缺乏症 | Ornithine transcarbamylase deficiency | E72.4 |
| | 05 | 高鳥胺酸血症-高氮血症-高瓜胺酸血症症候群 | Hyperornithinemia-Hyperammonemia-Homocitrullinuria Syndrome | E72.4 |
| ◎ A2 胺基酸/有機酸代謝異常 Amino acid metabolic disorders / Organic acidemias | | | | |
| A2 | 01 | 胺基酸代謝疾病 | Amino acid metabolic disorders(Aminoacidopathies) | E72.8 |
| | 02 | 高胱胺酸血症 | Homocystinuria | E72.11 |
| | 03 | 高甲硫胺酸血症 | Hypermethioninemia | E72.19 |
| | 04 | 非酮性高甘胺酸血症 | Nonketotic hyperglycinemia | E72.51 |
| | 05 | 苯酮尿症 | Phenylketouria | E70.0 |
| | 06 | 四氫基喋呤缺乏症 | Tetrahydrobiopterin deficiency | E70.1 |
| | 07 | 遺傳性高酪胺酸血症 | Hereditary tyrosinemia | E70.21 |
| | 08 | 楓糖尿症 | Maple syrup urine disease | E71.0 |
| | 09 | 有機酸血症 | Organic acidemias | E71.118 |
| | 10 | 異戊酸血症 | Isovaleric acidemia | E71.110 |
| | 11 | 戊二酸尿症，第一型、第二型 | Glutaric aciduria type I、II | type I:E72.3 typeII:E71.313 |
| | 12 | 丙酸血症 | Propionic acidemia | E71.121 |
| | 13 | 甲基丙二酸血症 | Methylmalonic acidemia | E71.120 |

| | | | |
|-----------|-----------------------------|--|--|
| 14 | 3-羥基-3-甲基戊二酸血症 | 3-Hydroxy-3-methylglutaric acidemia | E71.118 |
| 15 | 典型苯酮尿症合併蔗糖酶同麥芽糖酶缺乏症 | PAH type PKU combine with Sucrase-isomaltase deficiency | E74.31+E70.0 |
| 16 | 高離胺氨酸血症 | Hyperlysinemia | E72.3 |
| 17 | 組胺酸血症 | Histidinemia | E70.41 |
| 18 | 三甲基巴豆醯輔酶A羧化酵素缺乏症 | 3-Methylcrotonyl-CoA carboxylase deficiency | E71.19 |
| 19 | 多發性羧化酶缺乏症 | Multiple carboxylase deficiency | D81.819 |
| 20 | 高脯氨酸血症 | Hyperprolinemia | E72.59 |
| 21 | 芳香族L-胺基酸類脫羧基酶缺乏症 | Aromatic L-amino acid decarboxylase deficiency | E70.9 |
| 22 | 酪胺酸羥化酶缺乏症 | Tyrosine hydroxylase deficiency | E70.20 |
| 23 | 甲基丙二酸血症併高胱氨酸血症 (Cbl C型) | Cobalamin C defect (Methylmalonic aciduria and Homocystinuria, cbl C type) | E71.120+E72.11 |
| ◎ A3 脂質儲積 | | | |
| A3 | 01 高雪氏症 | Gaucher' s disease | E75.22 |
| | 02 GM1/GM2 神經節苷脂儲積症 | GM1/GM2 gangliosidosis | GM1:E75.19 GM2: E75.00 |
| | 03 Fabry 氏症 | Fabry disease | E75.21 |
| | 04 Niemann-Pick 氏症，鞘髓磷脂儲積症 | Niemann-Pick disease | E75.240:Type A E75.241:Type B E75.242:Type C E75.243:Type D E75.248:other E75.249:unspecified |
| | 05 MLD 症候群 | Metachromatic Leukodystrophy (MLD) | E75.25 |
| | 06 球細胞腦白質失養症 | Globoid Cell Leukodystrophy (Krabbe' s disease) | E75.23 |
| | 07 嬰兒型溶酶體酸性脂肪酶缺乏症 (又稱伍爾曼氏症) | Infantile form Lysosomal Acid Lipase Deficiency (Wolman Disease) | E75.5 |

| ◎A4 碳水化合物代謝異常 | | | | |
|---------------|----|-------------------|--|--|
| A4 | 01 | 半乳糖血症 | Galactosemia | E74. 21 |
| | 02 | 肝醣儲積症 | Glycogen storage disease | E74. 09: type 0 E74. 01: Type I E74. 02: type II E74. 03: type III E74. 09: type IV E74. 04: type V E74. 09: type VI-XI E74. 01: Von Gierke's |
| | 03 | 腦血管屏障葡萄糖輸送缺陷 | Glut (Glucose Transport) 1 deficiency syndrome | E74. 8 |
| | 04 | 轉醛醇酶缺乏症 | Transaldolase deficiency | E74.8 |
| ◎ A5 脂肪酸氧化異常 | | | | |
| | 01 | 脂肪酸氧化作用缺陷 | Fatty acid oxidation defect | E71. 30 E71. 310 E71. 311 E71. 312 E71. 313 E71. 314 E71. 318 E71. 32 E71. 39 |
| | 02 | 原發性肉鹼缺乏症 | Carnitine deficiency syndrome, primary | E71. 41 |
| | 03 | 中鏈脂肪酸去氫酵素缺乏症 | Medium-chain acyl-coenzyme A dehydrogenase deficiency (MCAD) | E71. 311 |
| | 04 | 短鏈脂肪酸去氫酶缺乏症 | Short-chain acyl-CoA dehydrogenase deficiency | E71. 312 |
| ◎ A6 粒線體代謝異常 | | | | |
| A6 | 01 | 粒線體缺陷 | Mitochondrial defect | E88. 40 |
| | 02 | Kearns-Sayre 氏症候群 | Kearns-Sayre syndrome | H49. 811 H49. 812 H49. 813 |

| | | | | |
|--------------|----|-------------------------|---|---|
| | | | | H49.819 |
| | 03 | Leigh 氏童年期腦脊髓病變 | Leigh disease | G31.82 |
| | 04 | MELAS 症候群 | MELAS | E88.41 |
| | 05 | MNGIE 症候群粒線體性神經胃腸腦病變症候群 | Mitochondrial Neurogastrointestinal Encephalopathy Syndrome | E88.49 |
| | 06 | 丙酮酸鹽脫氫酶缺乏症 | Pyruvate dehydrogenase deficiency | E74.4 |
| | 07 | 巴氏症候群 | Barth Syndrome | E78.71 |
| | 08 | 雷伯氏遺傳性視神經病變 | <u>Leber hereditary optic neuropathy</u> | <u>H47.22</u> |
| ◎ A7 溶小體代謝異常 | | | | |
| A7 | 01 | 胱胺酸血症 | Cystinosis | E72.04 |
| | 02 | 黏多醣症 | Mucopolysaccharidoses | Type1: E76.01 E76.02 E76.03 Type2:E76.1 other : E76.210 E76.211 E76.219 E76.22 E76.29 Unspecified:E76.3 |
| | 03 | 岩藻糖代謝異常 (儲積症) | Fucosidosis | E77.1 |
| | 04 | 涎酸酵素缺乏症 | Sialidosis | E77.1 |
| | 05 | 黏脂質症 | Mucolipidosis | type I:E77.1 type II、III:E77.0 type IV:E75.11 |
| | 06 | 神經元蠟樣脂褐質儲積症 | Neuronal ceroid lipofuscinosis | E75.4 |

| | | | | |
|--|----|------------------|---|---|
| | 07 | 多發性硫酸脂酶缺乏症 | Multiple Sulfatase deficiency | E75.29 |
| ◎ A8 膽固醇及脂質代謝異常 Cholesterol and Lipid metabolism | | | | |
| A8 | 01 | 同合子家族性高膽固醇血症 | Homozygous familial hypercholesterolemia | E78.0 |
| | 02 | 家族性高乳糜微粒血症 | Familial Hyperchylomicronemia | E78.3 |
| | 03 | 豆固醇血症 〈植物性〉 | Sitosterolemia | E78.0 |
| ◎A9 礦物離子缺陷 | | | | |
| A9 | 01 | 威爾森氏症 | Wilson' s disease | E83.01 |
| | 02 | Menkes 症候群 | Menkes syndrome | E83.09 |
| | 03 | 鉬輔酶缺乏症 | Molybdenum cofactor deficiency | E61.5 |
| ◎ A10 過氧化體代謝異常 | | | | |
| A10 | 01 | Zellweger 氏症候群 | Zellweger syndrome | E71.510 |
| | 02 | 腎上腺腦白質失養症 | Adrenoleukodystrophy | E71.511 E71.520 E71.521 E71.528 E71.529 |
| | 03 | 肢近端型點狀軟骨發育不良 | Rhizomelic Chondrodysplasia Punctata | E71.540 |
| ◎ A11 其他代謝異常 | | | | |
| | 01 | 紫質症 | Porphyria | E80.20 E80.21 E80.29 |
| | 02 | Lesch-Nyhan 氏症候群 | Lesch-Nyhan syndrome | E79.1 |
| | 03 | 亞硫酸鹽氧化酶缺乏 | Sulfite oxidase deficiency | E72.19 |
| | 04 | 碳水化合物缺乏醣蛋白症候群 | Carbohydrate-deficiency glycoprotein syndrome | E77.8 |
| | 05 | 三甲基胺尿症 | Trimethylaminuria | E72.52 |
| | 06 | 先天性全身脂質營養不良 | Congenital generalized lipodystrophy | E88.1 |

| | | | | |
|-------------|----|----------------------|---|------------------|
| | | 症 | | |
| | 07 | 腦腱性黃瘤症 | Cerebrotendinous Xanthomatosis | E75.5 |
| | 08 | 低磷酸酯酶症 | Hypophosphatasia | E83.39 E83.31 |
| | 09 | Beta 硫解酶缺乏症 | Beta-Ketothiolase Deficiency | E71.19 |
| | 10 | 生物素酶缺乏症 | Biotinidase Deficiency | D81.810 |
| | 11 | 大腦肌酸缺乏症 | Cerebral Creatine Deficiency | E72.8 |
| | 12 | 硫胺素(維生素 B1)代謝功能障礙症候群 | Thiamine Metabolism Dysfunction Syndromes | E51.8 |
| B 腦部或神經系統病變 | | | | |
| B1 | 01 | 多發性硬化症/泛視神經脊髓炎 | Multiple sclerosis, MS/ <u>Neuromyelitis Optica Spectrum Disorders, NMO</u> | G35/G36.0 |
| | 02 | 肌萎縮性側索硬化症 | Amyotrophic lateral sclerosis (ALS) | G12.21 |
| | 03 | 共濟失調微血管擴張症候群 | Ataxia telangiectasia | G11.3 |
| | 04 | 亨丁頓氏舞蹈症 | Huntington disease(又稱 Huntington's chorea) | G10 |
| | 05 | 雷特氏症 | Rett syndrome | F84.2 |
| | 06 | 脊髓性肌肉萎縮症 | Spinal muscular atrophy | G12.9 |
| | 07 | 脊髓小腦退化性動作協調障礙 | Spinocerebellar ataxia | G11.1 |
| | 08 | 結節性硬化症 | Tuberous sclerosis | Q85.1 |
| | 09 | 先天性痛不敏感症合併無汗症 | Congenital insensitivity to pain with anhidrosis (CIPA) | L74.4 |
| | 10 | 神經纖維瘤症候群第二型 | Neurofibromatosis type II | Q85.02 |
| | 11 | Alexander 氏病 | Alexander disease | E75.29 |
| | 12 | 僵體症候群 | Stiffperson syndrome | G25.82 |
| | 13 | 遺傳性痙攣性下身麻痺 | Hereditary spastic paraplegia | G11.4 |

| | | | |
|----|-------------------------------------|---|--------------------------------------|
| 14 | Joubert 氏症候群 (家族性小腦蚓部發育不全) | Joubert syndrome | Q04.3 |
| 15 | Pelizaeus-Merzbacher 氏症 (慢性兒童型腦硬化症) | Pelizaeus-Merzbacher Disease | E75.29 |
| 16 | 夏柯-馬利-杜斯氏症 | Charcot-Marie-Tooth Disease | G60.0 |
| 17 | 甘迺迪氏症 (脊髓延髓性肌肉萎縮症) | Kennedy Disease | G12.20 G12.21 G12.22 G12.29 |
| 18 | 家族性澱粉樣多發性神經病變 | Familial Amyloidotic Polyneuropathy | E85.1 |
| 19 | Moebius 症候群 | Moebius syndrome | Q87.0 |
| 20 | Mcleod 症候群 | Mcleod syndrome | Q97.8 Q98.8 |
| 21 | Aicardi-Goutieres 症候群 | Aicardi-Goutieres syndrome | G31.89 |
| 22 | 普洛提斯症候群 | Proteus Syndrome | Q87.3 |
| 23 | MECP2 綜合症候群 | Methyl CpG binding protein 2 Duplication Syndrome (MECP2 Duplication Syndrome) | Q99.8 |
| 24 | 腦肋小領症候群 | Cerebro-Costo-Mandibular Syndrome | Q87.89 |
| 25 | Dravet 症候群 | Dravet Syndrome, DS | G40.311 |
| 26 | 腦白質消失症 | Vanishing White Matter Disease | G37.8 |
| 27 | 泛酸鹽激酶關聯之神經退化性疾病 | Pantothenate Kinase Associated Neurodegeneration (PKAN) | G23.0 |
| 28 | 磷脂質脂解酶 A2 關聯之神經退化性疾病 | Phospholipase A2-associated neurodegeneration(PLAN) | G23.0 |
| 29 | 皮特-霍普金斯症候群 | <u>Pitt-Hopkins Syndrome</u> | <u>Q87.0</u> |

| | | | | |
|------------|----|---------------------------------------|--|--------|
| | 30 | Beta 螺旋狀蛋白關聯之神經退化疾病 | Beta-Propeller Protein-Associated Neurodegeneration(BPAN) | G23.0 |
| | 31 | 嬰兒型上行性遺傳性痙攣性麻痺 | Infantile-Onset Ascending Hereditary Spastic Paralysis, IAHS | G12.2 |
| C 呼吸循環系統病變 | | | | |
| C1 | 01 | 特發性嬰兒動脈硬化症 | Idiopathic Infantile Arterial Calcification | Q28.8 |
| | 02 | 囊狀纖維化症 | Cystic fibrosis | E84.9 |
| | 03 | 特發性或遺傳性肺動脈高壓 | Idiopathic or Heritable pulmonary arterial hypertension (IPAH or HPAH) | I27.0 |
| | 04 | Holt-Oram 氏症候群 | Holt-Oram Syndrome | Q87.2 |
| | 05 | Andersen 氏症候群(心節律障礙暨週期性麻痺症候群；鉀離子通道病變) | Andersen syndrome | E74.09 |
| | 06 | 遺傳性出血性血管擴張症 | Hereditary Hemorrhagic Telangiectasia | I78.0 |
| | 07 | 窒息性胸腔失養症 | Asphyxiating thoracic dystrophy | Q77.2 |
| | 08 | 先天性中樞性換氣不足症候群 | Congenital Central Hypoventilation Syndrome | G47.35 |
| D 消化系統病變 | | | | |
| | 01 | 進行性家族性肝內膽汁滯留症 | Progressive familial intrahepatic cholestasis, PFIC | K83.1 |
| | 02 | 先天性膽酸合成障礙 | Inborn errors of bile acid synthesis | E78.70 |
| | 03 | $\alpha 1$ -抗胰蛋白酶缺乏症 | $\alpha 1$ - Antitrypsin deficiency | E88.01 |
| | 04 | 先天性 Cajal 氏間質細胞增生合併腸道神經元發育異常 | Congenital Interstitial Cell of Cajal Hyperplasia with Neuronal Intestinal Dysplasia | Q43.8 |
| | 05 | 阿拉吉歐症候群 | Alagille Syndrome | Q44.7 |
| E 腎臟泌尿系統病變 | | | | |
| E1 | 01 | Lowe 氏症候群 | Lowe syndrome | E72.03 |

| | | | | |
|--------|----|----------------------------|--|---------|
| | 02 | Bartter 氏症候群 | Bartter' s syndrome | E26. 81 |
| | 03 | 體染色體隱性多囊性腎臟疾病 | Autosomal recessive polycystic kidney disease | Q61. 19 |
| | 04 | 亞伯氏症候群 | Alport Syndrome | Q87. 81 |
| F 皮膚病變 | | | | |
| | | | | Q81. 0 |
| | | | | Q81. 1 |
| F1 | 01 | 遺傳性表皮分解性水泡症 | Hereditary epidermolysis bullosa | Q81. 2 |
| | | | | Q81. 8 |
| | | | | Q81. 9 |
| | 02 | 層狀魚鱗癬 (自體隱性遺傳型) | Ichthyosis, lamellar recessive | Q80. 2 |
| | 03 | 膠膜兒 | Collodion baby | Q80. 2 |
| | 04 | 斑色魚鱗癬 | Harlequin ichthyosis | Q80. 4 |
| | 05 | 水泡型先天性魚鱗癬樣紅皮症 (表皮鬆解性角化過度症) | Bullous Congenital ichthyosiform erythroderma (epidermolytic hyperkeratosis) | Q80. 3 |
| | 06 | 外胚層增生不良症 | Ectodermal Dysplasias | Q82. 4 |
| | 07 | Meleda 島病 | Meleda disease | Q82. 8 |
| | 08 | Darier 氏症 (毛囊角化病) | Darier' s disease | Q82. 8 |
| | 09 | 先天性角化不全症 | Dyskeratosis Congenita | Q82. 8 |
| | 10 | 皮膚過度角化症雅司病 | Diffuse Non-epidermolytic Palmoplantar Keratoderma type Unna-Thost | Q82. 8 |
| | 11 | 色素失調症 | Incontinentia Pigmenti | Q82. 3 |
| | 12 | Netherton 症候群 | Netherton Syndrome | Q80. 3 |
| G 肌肉病變 | | | | |
| G1 | 01 | 裘馨氏肌肉失養症 | Duchenne muscular dystrophy | G71. 0 |
| | 02 | Nemaline 線狀肌肉病變 | Nemaline Rod Myopathy | G71. 2 |
| | 03 | Schwartz Jampel 氏症候群 | Schwartz Jampel syndrome | G71. 13 |
| | 04 | 肌肉強直症 | Myotonic dystrophy | G71. 11 |

| | | | | | |
|----------|----|-----------------------|---|---------|---------|
| | 05 | 面肩胛肱肌失養症 | Facioscapulohumeral muscular dystrophy | G71.0 | |
| | 06 | 肌小管病變 | Myotubular Myopathy | G71.2 | |
| | 07 | 貝克型肌肉失養症 | Becker Muscular Dystrophy | G71.0 | |
| | 08 | Freeman-Sheldon 氏症候群 | Freeman-Sheldon syndrome | Q87.0 | |
| | 09 | 肢帶型肌失養症 | Limb-girdle muscular dystrophy | G71.0 | |
| | 10 | 先天性肌失養症 | Congenital Muscular Dystrophy | G71.0 | |
| | 11 | 中心軸空肌病 | Central Core Disease | G71.2 | |
| | 12 | 多微小軸空肌病 | Multiminicore Disease | G71.2 | |
| | 13 | Emery - Dreifuss 肌失養症 | Emery - Dreifuss Muscular Dystrophy (EDMD) | G71.0 | |
| | 14 | GNE 遠端肌病變 | GNE myopathy | G71.8 | |
| | 15 | 史托摩根症候群 | Stormorken syndrome | D69.8 | |
| H 骨及軟骨病變 | | | | | |
| H1 | 01 | 軟骨發育不全症 | Achondroplasia | Q77.4 | |
| | 02 | 成骨不全症 | Osteogenesis imperfecta | Q78.0 | |
| | 03 | 原發性變形性骨炎 | Primary Paget disease | M88.0 | |
| | | | | M88.1 | M88.851 |
| | | | | M88.811 | M88.852 |
| | | | | M88.812 | M88.859 |
| | | | | M88.819 | M88.861 |
| | | | | M88.821 | M88.862 |
| | | | | M88.822 | M88.869 |
| | | | | M88.829 | M88.871 |
| | | | | M88.831 | M88.872 |
| | | | | M88.832 | M88.879 |
| | | | | M88.839 | M88.88 |
| | | | | M88.841 | M88.89 |
| | | | | M88.842 | M88.9 |
| | | | | M88.849 | |
| | 04 | 鎖骨顱骨發育異常 | Cleidocranial dysplasia | Q74.0 | |

| | | | | | |
|----------|----|-------------|---|--|--|
| | 05 | 進行性骨化性肌炎 | Fibrodysplasia Ossificans Progressiva | M61.10 M61.111 M61.112 M61.119 M61.121 M61.122 M61.129 M61.131 M61.132 M61.139 M61.141 M61.142 M61.143 M61.144 M61.145 M61.146 M61.151 | M61.152 M61.159 M61.161 M61.162 M61.169 M61.171 M61.172 M61.173 M61.174 M61.175 M61.176 M61.177 M61.178 M61.179 M61.18 M61.19 |
| | 06 | 裂手裂足症 | Split-hand/ Split-foot malformation(SHFM) | Q71.60 Q71.61 Q71.62 Q71.63 | Q72.70 Q72.71 Q72.72 Q72.73 |
| | 07 | 骨質石化症 | Osteopetrosis | Q78.2 | |
| | 08 | 假性軟骨發育不全 | Pseudoachondroplastic dysplasia | Q77.8 | |
| | 09 | 多發性骨骺發育不全症 | Multiple Epiphyseal Dysplasia | Q78.3 | |
| | 10 | 顱骨幹骺端發育不良 | Cranioepiphyseal Dysplasia | Q78.8 | |
| I 結締組織病變 | | | | | |
| II | 01 | 先天結締組織異常第四型 | Ehlers Danlos syndrome IV | Q79.6 | |
| J 血液疾病 | | | | | |
| | 01 | 重型海洋性貧血 | Thalassemia major | D56.0 D56.1 | |
| | 02 | 血小板無力症 | Thrombasthenia | D69.1 | |

| | | | | |
|---------|----|-----------------------|---|----------------------------------|
| | 03 | 同基因合子蛋白質 C 缺乏症 | Homozygous protein C deficiency | D68.59 |
| | 04 | 陣發性夜間血紅素尿症 | Paroxysmal Nocturnal Hemoglobinuria | D59.5 |
| | 05 | 非典型性尿毒溶血症候群 | Atypical Hemolytic Uremic Syndrome | D59.3 |
| K 免疫疾病 | | | | |
| K1 | 01 | 原發性慢性肉芽腫病 | Chronic primary granulomatous disease | D71 |
| | 02 | 先天性高免疫球蛋白 E 症候群 | Congenital Hyper IgE syndrome | D82.4 |
| | 03 | 布魯頓氏低免疫球蛋白血症 | Bruton' s agammaglobulinemia | D80.0 |
| | 04 | Wiskott- Aldrich 氏症候群 | Wiskott- Aldrich Syndrome | D82.0 |
| | 05 | 嚴重複合型免疫缺乏症 | Severe combined immunodeficiency | D81.0 D81.1 D81.2 D81.9 |
| | 06 | 補體成份 8 缺乏症 | Complement Component 8 deficiency | D84.1 |
| | 07 | IPEX 症候群 | IPEX Syndrome | E31.0 |
| | 08 | 高免疫球蛋白 M 症候群 | Hyper-IgM syndrome | D80.5 |
| | 09 | γ 干擾素受體 1 缺陷 | Interferon γ receptor 1 deficiency | D84.8 |
| | 10 | 遺傳性血管性水腫 | Hereditary Angioedema (HAE) | D84.1 |
| L 內分泌疾病 | | | | |
| L1 | 01 | Kenny-Caffey 氏症候群 | Kenny-Caffey syndrome | Q87.1 |
| | 02 | 假性副甲狀腺低能症 | Pseudohypoparathyroidism | E20.1 |
| | 03 | 性連遺傳型低磷酸鹽佝僂症 | X-linked hypophosphatemic rickets | E83.31 |
| | 04 | Laron 氏侏儒症候群 | Laron syndrome (Laron Dwarfism) | E34.3 |
| | 05 | Bardet-Biedl 氏症候群 | Bardet-Biedl syndrome | Q87.89 |
| | 06 | Alstrom 氏症候群 | Alstrom Syndrome | Q87.89 |

| | | | | |
|-----------|----|---------------------------|--|--------|
| | 07 | 持續性幼兒型胰島素過度分泌低血糖症 | Persistent hyperinsulinemic hypoglycemia of infancy (PHHI) | E16.1 |
| | 08 | Wolfram 氏症候群 | Wolfram syndrome , DIDMOAD | E88.9 |
| | 09 | McCune Albright 氏症候群 | McCune Albright syndrome | Q78.1 |
| | 10 | 短指發育不良及性別顛倒 | Campomelic dysplasia with autosomal sex reversal | Q99.8 |
| | 11 | 腎上腺皮促素抗性 | ACTH resistance | E27.49 |
| | 12 | 第一型遺傳性維生素 D 依賴型佝僂症 | 25-Hydroxyvitamin D 1-Alpha-Hydroxylase Deficiency | E83.32 |
| | 13 | 先天性腎上腺發育不全 | Congenital adrenal hypoplasia | Q89.1 |
| | 14 | Kallmann 氏症候群 | Kallmann syndrome | E23.0 |
| | 15 | 永久性新生兒糖尿病 | Permanent Neonatal Diabetes Mellitus | P70.2 |
| | 16 | MIRAGE 症候群 | MIRAGE syndrome | Q89.8 |
| M 先天畸形症候群 | | | | |
| M1 | 01 | Aarskog-Scott 氏症候群 | Aarskog-Scott syndrome | Q87.1 |
| | 02 | 瓦登伯格氏症候群 | Waardenburg syndrome | E70.8 |
| | 03 | 愛伯特氏症 | Apert syndrome | Q87.0 |
| | 04 | Smith-Lemli-Opitz 氏症候群 | Smith-Lemli-Opitz syndrome | E78.72 |
| | 05 | Larsen 氏症候群 (顎裂-先天性脫位症候群) | Larsen syndrome | Q74.8 |
| | 06 | Beckwith Wiedemann 氏症候群 | Beckwith Wiedemann syndrome | Q87.3 |
| | 07 | Crouzon 氏症候群 | Crouzon syndrome | Q75.1 |
| | 08 | Fraser 氏症候群 | Fraser syndrome | Q87.0 |
| | 09 | 多發性翼狀膜症候群 | Multiple pterygium syndrome | Q79.8 |
| | 10 | Cornelia de Lange 氏症候群 | Cornelia de Lange syndrome | Q87.1 |

| | | | | |
|---------|----|------------------------|---|-----------------------|
| | 11 | 海勒曼-史德萊夫氏症候群 | Hallerman-Streiff Syndrome | Q87.0 |
| | 12 | 歌舞伎症候群 | Kabuki syndrome | Q89.8 |
| | 13 | 耳-齶-指(趾)症候群 | Oto-Palato-Digital syndrome | Q87.0 |
| | 14 | Conradi-Hunermann 氏症候群 | Conradi-Hunermann syndrome | Q77.3 |
| | 15 | Treacher Collins 氏症候群 | Treacher Collins Syndrome | Q75.4 |
| | 16 | Robinow 氏症候群 | Robinow Syndrome | Q87.1 |
| | 17 | Pfeiffer 氏症候群 | Pfeiffer syndrome | Q87.0 |
| | 18 | 泛酸鹽激酶關聯之神經退化性疾病(移 B27) | Pantothenate Kinase Associated Neurodegeneration (PKAN) | G23.0 |
| | 19 | 指(趾)甲髕骨症候群 | Nail-Patella Syndrome | Q87.2 |
| | 20 | CFC 症候群 | Cardiofaciocutaneous Syndrome | Q87.89 |
| | 21 | Peters-Plus 症候群 | Peters-Plus syndrome | Q13.4 |
| | 22 | Nager 症候群 | Nager Syndrome | Q75.4 |
| | 23 | CHARGE 症候群 | CHARGE Syndrome | Q89.8 |
| | 24 | 懷特-薩頓症候群 | White-Sutton syndrome | Q99.8 F84.8 F78 |
| | 25 | 克斯提洛氏彈性蛋白缺陷症 | Costello syndrome | Q87.89 |
| | 26 | Ayme-Gripp 症候群 | Ayme-Gripp syndrome | Q87.89 |
| | 27 | Coffin-Lowry 症候群 | Coffin-Lowry Syndrome | Q89.8 |
| | 28 | Myhre 症候群 | Myhre syndrome | Q87.89 |
| | 29 | 森森布倫納症候群 | Sensenbrenner Syndrome | Q87.5 |
| | 30 | 克片-魯賓斯基症候群 | Keppen-Lubinsky syndrome | E88.1 |
| N 染色體異常 | | | | |
| N1 | 01 | Angelman 氏症候群 | Angelman syndrome | Q93.5 |

| | | | | |
|--------------|--|--|--------------------------------------|---------------|
| 02 | DiGeorge 症候群 | DiGeorge' s syndrome | D82.1 | |
| 03 | Prader-Willi 氏症候群 | Prader-Willi syndrome | Q87.1 | |
| 04 | 威爾姆氏腫瘤、無虹膜、性器異常、智能障礙症候群(WAGR 症候群) | WAGR syndrome (Wilms' tumor-Aniridia-Genitourinary Anomalies-mental Retardation) | Q87.89 | |
| 05 | Miller Dieker 症候群 | Miller Dieker syndrome | Q93.88 | |
| 06 | Rubinstein-Taybi 氏症候群 | Rubinstein-Taybi syndrome | Q87.2 | |
| 07 | 威廉斯氏症候群 | Williams Syndrome | Q93.89 | |
| 08 | Von Hippel - Lindau 症候群 | Von Hippel - Lindau disease | Q85.8 | |
| 09 | Branchio-Oto-Renal Syndrome (BOR Syndrome) | Branchio-Oto-Renal 症候群 (BOR 症候群) | Q87.89 | |
| Z 其他未分類或不明原因 | | | | |
| Z1 | 01 | Cockayne 氏症候群 | Cockayne syndrome | Q87.1 |
| | 02 | 早老症 | Hutchinson Gilford progeria syndrome | E34.8 |
| | 03 | 髮-肝-腸症候群 | Tricho-hepato-enteric syndrome | Q89.7 |
| | 04 | Stargardt' s 氏症 | Stargardt' s disease | H35.50 |
| | 05 | 隱匿性黃斑部失養症 | Occult Macular Dystrophy ; OMD | H35.50 |
| | 06 | 萊伯氏先天性黑矇症 | <u>Leber Congenital Amaurosis</u> | <u>H35.50</u> |

備註：

1. 中華民國 93 年 1 月 7 日署授國字第 092401548 號 公告「胰島母細胞瘤 (Nesidioblastosis)」因屬舊的病名用法，自即日起併入罕見疾病序號 L07 號 Persistent hyperinsulinemic hypoglycemia of infancy (PHHI) 名單。
2. 中華民國 95 年 9 月 12 日署授國字第 09504009072 號 公告「Tyrosinemia I、II、III (酪胺酸血症第一型、第二型、第三型)」，自即日起併入罕見疾病序號 A207 號 Hereditary tyrosinemia (遺傳性高酪胺酸血症) 名單。
3. 中華民國 96 年 8 月 22 日署授國字第 09604006002 號 修正已公告 Urea cycle disorders 為 Congenital Urea cycle disorders。
4. 中華民國 98 年 7 月 3 日署授國字第 0980400742 號公告 罕見疾病序號 B107 號 Spinocerebell

- ar ataxia，原中文病名：脊髓小腦性共濟失調，修正為：脊髓小腦退化性動作協調障礙。
5. 中華民國 99 年 3 月 19 日署授國字第 0990400103 號公告 罕見疾病序號 K102 號 Congenital Hyper IgE syndrome（先天性高免疫球蛋白 E 症候群），原 ICD-9-CM 編碼：「279.9」，修正為：「288.1」。
 6. 中華民國 107 年 5 月 30 日衛授國字第 1070401231 號公告新增罕見疾病序號 B1-25 號 Dravet 症候群(Dravet Syndrome, DS)：ICD-10-CM 編碼「G40.311」、腦白質消失症(Vanishing White Matter Disease)：ICD-10-CM 編碼「G37.8」；修正罕見疾病序號 A11-05 號臭魚症(Trimethylaminuria)修正為三甲基胺尿症(Trimethylaminuria)、序號 L1-12 號 1α -羥化酶缺乏症候群(1α -hydroxylase deficiency)：ICD-10-CM 編碼「E25.0」修正為第一型遺傳性維生素 D 依賴型佝僂症(25-Hydroxyvitamin D 1-Alpha-Hydroxylase Deficiency)：ICD-10-CM 編碼「E83.32」、序號 G13 號肌失養症(Emery - Dreifuss Muscular Dystrophy, EDMD)分類序號修正為 G1-13、序號 K10 號遺傳性血管性水腫(Hereditary Angioedema, HAE)分類序號修正為 K1-10。
 7. 中華民國 108 年 1 月 15 日衛授國字第 1070403736 號公告新增罕見疾病序號 G1-14 號 GNE 遠端肌病變(GNE myopathy)：ICD-10-CM 編碼「G71.8」、G1-15 號史托摩根症候群(Stormorken syndrome)：ICD-10-CM 編碼「D69.8」及 M1-25 號克斯提洛氏彈性蛋白缺陷症(Costello syndrome)：ICD-10-CM 編碼「Q87.89」。
 8. 中華民國 109 年 7 月 31 日衛授國字第 1090402037 號公告新增罕見疾病序號 M1-26 號 Ayme-Gripp 症候群(Ayme-Gripp syndrome)：ICD-10-CM 編碼「Q87.89」及 M1-27 號 Coffin-Lowry 症候群(Coffin-Lowry Syndrome)：ICD-10-CM 編碼「Q89.8」，及修正罕見疾病名稱序號 C1-03 號原發性肺動脈高壓(Primary Pulmonary Hypertension, PPH)修正為特發性或遺傳性肺動脈高壓(Idiopathic or Heritable pulmonary arterial hypertension (IPAH or HPAH)及序號 B1-05 號瑞特氏症候群(Rett syndrome)修正為雷特氏症(Rett syndrome)。
 9. 中華民國 109 年 10 月 13 日衛授國字第 1090402740 號公告新增罕見疾病序號 B1-28 號磷脂質脂解酶 A2 關聯之神經退化性疾病(Phospholipase A2-associated neurodegeneration, PLAN)：ICD-10-CM 編碼「G23.0」，及罕見疾病序號 M1-18 號泛酸鹽激酶關聯之神經退化性疾病(Pantothenate Kinase Associated Neurodegeneration, PKAN) 分類序號修正為 B1-27 號。
 10. 中華民國 110 年 8 月 3 日衛授國字第 1100460016 號公告新增罕見疾病序號 A6-08 號雷伯氏遺傳性視神經病變(Leber hereditary optic neuropathy)：ICD-10-CM 編碼「H47.22」及 B1-29 號皮特-霍普金斯症候群(Pitt-Hopkins Syndrome)：ICD-10-CM 編碼「Q87.0」，及修正罕見疾病序號 B1-16 號 Charcot Maire Tooth 氏症(進行性神經性腓骨萎縮症)(X-linked hypophosphatemic rickets)修正為夏柯-馬利-杜斯氏症(Charcot-Marie-Tooth Disease)、序號 L1-03 號性連遺傳型低磷酸鹽佝僂症(X-linked hypophosphatemic rickets)修正為性聯遺傳型低磷酸鹽佝僂症(X-linked hypophosphatemic rickets)。

11. 中華民國 110 年 11 月 23 日衛授國字第 1100461161 號公告新增罕見疾病序號 M1-28 號 Myhre 症候群(Myhre syndrome)：ICD-10-CM 編碼「Q87.89」、Z1-06 號萊伯氏先天性黑矇症(Leber Congenital Amaurosis)：ICD-10-CM 編碼「H35.50」、L1-16 號 MIRAGE 症候群(MIRAGE syndrome)：ICD-10-CM 編碼「Q89.8」及 E1-04 號亞伯氏症候群(Alport Syndrome)：ICD-10-CM 編碼「Q87.81」。
12. 中華民國 110 年 11 月 24 日衛授國字第 1100461168 號公告修正罕見疾病序號 B1-01 號多發性硬化症(Multiple sclerosis)：ICD-10-CM 編碼「G35」修正為多發性硬化症泛視神經脊髓炎(Multiple Sclerosis, MS/ Neuromyelitis Optica Spectrum Disorders, NMOSD)：ICD-10-CM 編碼「G35、G36.0」。
13. 中華民國 111 年 1 月 12 日衛授國字第 1100461686 號公告新增罕見疾病序號 M1-29 號森森布倫納症候群(Sensenbrenner Syndrome)：ICD-10-CM 編碼「Q87.5」、A4-04 號轉醛醇酶缺乏症(Transaldolase deficiency)：ICD-10-CM 編碼「E74.8」及 M1-30 號克片魯賓斯基症候群(Keppen Lubinsky Syndrome)：ICD-10-CM 編碼「E88.1」，及修正罕見疾病序號 F1-01 號遺傳性表皮分解性水皰症(Hereditary epidermolysis bullosa)原 ICD-10-CM 編碼：「Q81.9」，修正為：「Q81.0、Q81.1、Q81.2、Q81.8、Q81.9」。
14. 中華民國 111 年 4 月 13 日衛授國字第 1110460962 號公告新增罕見疾病序號 B1-30 號 Beta 螺旋狀蛋白關聯之神經退化疾病(Beta-Propeller Protein-Associated Neurodegeneration, B PAN)：ICD-10-CM 編碼「G23.0」，及修正罕見疾病序號 A2-143 號 3-羥基-3-甲基戊二酸血症(3-Hydroxy-3-methyl-glutaric academia)修正為 3-羥基-3-甲基戊二酸血症(3-Hydroxy-3-methylglutaric academia)、序號 A2-16 號高離氨基酸血症(Hyperlysinemia)修正為高離胺基酸血症(Hyperlysinemia)、罕見疾病序號 D1-01 號進行性家族性肝內膽汁滯留症(Progressive intrahepatic cholestasis, PFIC)修正為進行性家族性肝內膽汁滯留症(Progressive familial intrahepatic cholestasis, PFIC)。
15. 中華民國 111 年 7 月 13 日衛授國字第 1110461992 號公告新增罕見疾病序號 H1-10 號顱骨幹骺端發育不良(Craniometaphyseal Dysplasia)：ICD-10-CM 編碼「Q78.8」、序號 B1-31 號嬰兒型上行性遺傳性痙攣性麻痺(Infantile-Onset Ascending Hereditary Spastic Paralysis, IA HSP)：ICD-10-CM 編碼「G12.2」、序號 A11-11 號大腦肌酸缺乏症(Cerebral Creatine Deficiency) ICD-10-CM 編碼「E72.8」及序號 A11-12 號硫胺素(維生素 B1)代謝功能障礙症候群(Thiamine Metabolism Dysfunction Syndromes)：ICD-10-CM 編碼「E51.8」，及修正罕見疾病序號 M1-12 號歌舞伎症候群(Kabuki syndrome)中文名稱為 Kabuki 症候群(Kabuki syndrome)、序號 N1-02 號 DiGeorge' s 症候群(DiGeorge' s syndrome)中文名稱為 DiGeorge 症候群(DiGeorge' s syndrome)。