

罕見疾病藥物年報

線上通報系統—操作手冊

罕藥數據表暨專案進口評估表通報 相關網址

- 食藥署—
 - 罕藥通報表格：
<https://www.fda.gov.tw/TC/siteListContent.aspx?sid=1248&id=5628>
 - 藥品許可證查詢：<https://www.fda.gov.tw/MLMS/H0001.aspx>
 - 罕見疾病藥物年報線上通報系統：<https://www.orphandrug.url.tw/login>
- 國健署—罕見疾病名單暨ICD-10-CM編碼一覽表：
<https://www.hpa.gov.tw/Pages/Detail.aspx?nodeid=596&pid=1065>
- 健保署—健保用藥且適用「罕見疾病防治及藥物法」之品項：
https://www.nhi.gov.tw/Content_List.aspx?n=2495A5745AF32706&topn=3FC7D09599D25979

罕見疾病藥物年報線上通報系統

1. 通報身分：醫師、藥師、廠商
2. 帳號及密碼：採自行設定，但需事前申請，待核准通後即開通
3. 通報方式：Excel匯入(制定格式)、線上填寫
4. 報表輸出：以「PDF」檔為主
5. 查詢：提供「年度」或「藥品名稱」兩種
6. 帳號維護：
 - 1) 基本資料之修正
 - 2) 密碼變更
7. 忘記密碼：可透過E-mail取得

罕見疾病藥物年報線上通報系統操作步驟

登入

- 帳號及密碼
- 勾選“我不是機器人”

通報方式(二擇一)

- 線上填寫
- Excel匯入

上傳

- 暫存
- 上傳

通報正確格式 (醫院)

最小單位計
適用罕見疾病防治及藥物法之藥物使用統計表

西元年月

醫院名稱：		聯絡人：		地址：		聯絡電話：		分機：		副作用(請勾選)		備註
藥品名稱	劑量/劑型	病患姓名	使用數量	數量單位	ICD-10編碼	實際使用之適應症	藥商名稱	處方日期	處方迄日	有	無	
Votubia	2.5MG/TAB		23	TAB	Q85.1	Tuberous sclerosis	台灣諾華股份	20171206	20171118	描述：		
Votubia	2.5MG/TAB		660	TAB	Q85.1	Tuberous sclerosis	台灣諾華股份	20170106	20171204	描述：		
Votubia	2.5MG/TAB		546	TAB	Q85.1	Tuberous sclerosis	台灣諾華股份	20170412	20171201	描述：		
Agrylin	0.5MG/CAP		448	CAP	D47.3	Essential thrombocythe	吉泰藥品股份	20170103	20170331	描述：		
Agrylin	0.5MG/CAP		28	CAP	D47.3	Essential thrombocythe	吉泰藥品股份	20171215	20171215	描述：		
Agrylin	0.5MG/CAP		364	CAP	D47.3	Essential thrombocythe	吉泰藥品股份	20170109	20171214	描述：		
Camatene Chewable	1GM/TAB		21	TAB	E71.40	Camatine deficiency	翰宇實業股份	20171114	20171128	描述：		
Camatene Chewable	1GM/TAB		840	TAB	E71.40	Camatine deficiency	翰宇實業股份	20170302	20171121	描述：		
Camatene Chewable	1GM/TAB		616	TAB	E71.40	Camatine deficiency	翰宇實業股份	20170817	20171226	描述：		
Gilenya	0.5MG/CAP		112	CAP	G35	Multiple sclerosis	台灣諾華股份	20170918	20171211	描述：		
Gilenya	0.5MG/CAP		336	CAP	G35	Multiple sclerosis	台灣諾華股份	20170307	20171113	描述：		
K-phos NO.2	250MG/TAB		1568	TAB	E83.31	X-linked hypophosphat	吉帝藥品股份	20170807	20171127	描述：		
K-phos NO.2	250MG/TAB		1346	TAB	E83.31	X-linked hypophosphat	吉帝藥品股份	20170902	20171118	描述：		
K-phos NO.2	250MG/TAB		1008	TAB	E83.31	X-linked hypophosphat	吉帝藥品股份	20170729	20171021	描述：		
K-phos NO.2	250MG/TAB		1008	TAB	E83.31	X-linked hypophosphat	吉帝藥品股份	20170925	20171218	描述：		
Kuvan	100MG/TAB		1008	TAB	E70.0	Classical phenylketonu	臺灣歐克股份	20170209	20171017	描述：		
Kuvan	100MG/TAB		420	TAB	E70.0	Classical phenylketonu	臺灣歐克股份	20170126	20171211	描述：		
Kuvan	100MG/TAB		240	TAB	E70.0	Classical phenylketonu	臺灣歐克股份	20170406	20171107	描述：		
Kuvan	100MG/TAB		756	TAB	E70.0	Classical phenylketonu	臺灣歐克股份	20170316	20171116	描述：		

使用統計表線上通報—藥師 操作實作

步驟1. 填入帳號/密碼後，勾選我不是機器人，點擊登入

步驟2. 於藥師選單中點選「填寫當年度專業評估表」或「Excel匯入」

步驟1.1

使用者名稱

密碼

記住我

步驟1.2

我不是機器人

reCAPTCHA
驗證・驗證

步驟1.3

登入

忘記密碼?

步驟2

藥師 ▾

填寫當年度藥物使用統計表

Excel匯入

查詢

帳號資料維護

修改密碼

變更基本資料

登出

使用統計表線上通報—藥師 操作實作

步驟2.1 點選「填寫當年藥物使用統計表」

步驟2.1.1 點選「新增」

藥師 步驟2.1

填寫當年藥物使用統計表

Excel匯入

查詢

帳號資料維護

修改密碼

變更基本資料

登出

適用罕見疾病防治及藥物法之藥物使用統計表

醫院名稱：中興醫藥大學附設醫院 地址：台中市西區路2號

聯絡人：test 聯絡電話：(04)22062121 分機：2272

藥品名稱	劑量/劑型	病患姓名	使用數量	數量單位	ICD-10碼	實際使用之適應症	藥商名稱	處方起日	處方迄日	副作用	備註
沒有資料！											

步驟2.1.1 點選「新增」

使用統計表線上通報—藥師 操作實作

步驟2.1.1 點選「新增」→ 填寫相關欄位 → 點選「儲存」

新增

藥品名稱

劑量/劑型

病患姓名

使用數量

數量單位

ICD-10碼

實際使用之適應症

藥商名稱

處方起日

處方迄日

副作用

備註

取消 儲存

新增

藥品名稱

Agutin Capsules

劑量/劑型

0.5 mg/capsule

使用數量

數量單位

ICD-10碼

實際使用之適應症

藥商名稱

處方起日

處方迄日

副作用

備註

取消 儲存

新增

藥品名稱

Agutin Capsules

劑量/劑型

0.5 mg/capsule

病患姓名

AA

使用數量

1000

數量單位

瓶

ICD-10碼

S47.3

實際使用之適應症

多發性骨髓瘤

藥商名稱

星洲五洲製藥股份有限公司

處方起日

2017-08-08

處方迄日

2017-08-08

副作用

無

備註

取消 儲存

點選「儲存」

使用統計表線上通報—藥師 操作實作

於步驟2.1.1 至儲存後，則會出現如下畫面

- 如需**新增**病人資料，則點選「**新增**」
- 如需**編輯**已存在之資料，則點選「**編輯**」
- 如已確認病人資料皆已鍵入，則點選「**送出**」，即表**完成通報**

適用罕見疾病防治及藥物法之藥物使用統計表

醫院名稱：中國醫藥大學附設醫院 地址：台中市西區路2號
聯絡人：test 聯絡電話：(04)22052121 分機：2272

藥品名稱	劑量劑型	病患姓名	使用數量	數量單位	ICD-10代碼	實際使用之適應症	藥廠名稱	處方日期	處方效日	劑中用	備註
Agrylin Capsules	0.5 mg/capsule	王一	1000	cap	C74.0	原發性血小板增多症	真樂生技醫藥股份有限公司	2017-06-06	2017-11-20	醫	

註：1. 請以最小單位填寫 (克/錠/顆)
2. 本表作為辦理「罕見疾病防治及藥物法」第二十一條編列年報統計資料之用，不得作為其他用途。
3. 本表不敷使用可自行影印填報，或以電子郵件方式申報，傳送至上列說明之信箱

點選「**新增**」

點選「**編輯**」

點選「**送出**」

送出

使用統計表線上通報—藥師 操作實作

點選「**送出**」，即表**完成通報**，則會出現如下畫面

- 於訊息框點選「**確認**」，則會出現完成通報的表格畫面，主要是提供通報者「**匯出/列印**」

網站訊息...

106年度資料上傳成功。

確定

適用罕見疾病防治及藥物法之藥物使用統計表

醫院名稱：中國醫藥大學附設醫院 地址：台中市西區路2號
聯絡人：test 聯絡電話：(04)22052121 分機：2272

藥品名稱	劑量劑型	病患姓名	使用數量	數量單位	ICD-10代碼	實際使用之適應症	藥廠名稱	處方日期	處方效日	劑中用	備註
Agrylin Capsules	0.5 mg/capsule	王一	1000	cap	C74.0	原發性血小板增多症	真樂生技醫藥股份有限公司	20170606	20171120	醫	V

註：1. 請以最小單位填寫 (克/錠/顆)
2. 本表作為辦理「罕見疾病防治及藥物法」第二十一條編列年報統計資料之用，不得作為其他用途。
3. 本表不敷使用可自行影印填報，或以電子郵件方式申報，傳送至上列說明之信箱

列印 匯出

使用統計表線上通報—藥師 操作實作

步驟2.2 點選「Excel匯入」(有制定格式)

步驟2.2.1 點選「瀏覽」

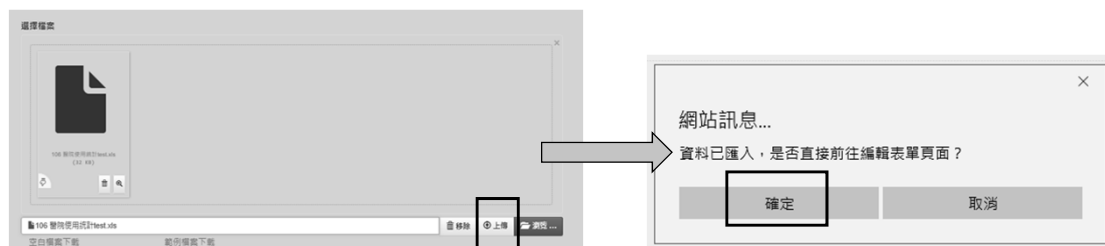
※ 如第一次操作，建議先下載範例檔及空白檔



使用統計表線上通報—藥師 操作實作

步驟2.2.1 點選「瀏覽」→ 選擇檔案所在位置 → 點選要匯入檔案

步驟2.2.2 點選「上傳」→ 於訊息框點選「確定」



使用統計表線上通報—藥師 操作實作

適用罕見疾病防治及藥物法之藥物使用統計表

醫院名稱：中國醫藥大學附設醫院 地址：台北市建國路2號
聯絡人：test 聯絡電話：(02)29523121 分機：2272

藥品名稱	劑型/劑型	劑量/劑量	使用數量	數量單位	ICD-10代碼	實際使用之適應症	藥廠名稱	處方日期	處方日期	副作用	備註
Ioprost (Ventavis)	10 mcg/ml, 2 ml/amp		147	支	I27.0	Primary pulmonary hypertension	台灣拜耳有限公司	2017-01-11	2017-02-09	咳嗽、喘急	有使用 Sildenafil 可與使用 Ioprost 併用之併發症
Anagrelide (Agrilyn)	0.5mg/cap		28	顆	D72.829	Myeloproliferative neoplasms	西藥藥品股份有限公司	2017-07-27	2017-08-09		
Anagrelide (Agrilyn)	0.5mg/cap		740	顆	D47.3	Essential (hemorrhagic) thrombocytopenia	西藥藥品股份有限公司	2017-01-12	2017-12-31	脾腫痛症內帶	3/14 mild lower leg edema 5/28 still lower leg edema 8/28 still lower leg edema, on and off since last 11/28 cough
Anagrelide (Agrilyn)	0.5mg/cap		252	顆	D47.3	Essential (hemorrhagic) thrombocytopenia	西藥藥品股份有限公司	2017-02-10	2017-09-01		
Anagrelide (Agrilyn)	0.5mg/cap		364	顆	D47.3	Essential (hemorrhagic) thrombocytopenia	西藥藥品股份有限公司	2017-01-25	2017-12-31		
Anagrelide (Agrilyn)	0.5mg/cap		1967	顆	D47.3	Essential (hemorrhagic) thrombocytopenia	西藥藥品股份有限公司	2017-02-15	2017-12-31	脾腫痛症內帶	DS somedema dyspnea
Bosentan (Tracleer)	125 mg/tab		224	顆	I27.0	Primary pulmonary hypertension	賽可森製藥技術有限公司	2017-01-11	2017-04-19		
Bosentan (Tracleer)	125 mg/tab		476	顆	I27.0	Primary pulmonary hypertension	賽可森製藥技術有限公司	2017-01-04	2017-06-01		

備註：
1. 請以最小單位填寫 (支/瓶/顆)
2. 本表係為辦理「罕見疾病防治及藥物法」第二十一條、編列年報統計資料之用，不得作為其他用途。
3. 本表不敷使用可自行影印填報，或以電子郵件方式申報，傳送至公文上敘明之信箱

送出

點選「編輯」，可再修正通報內容

點選「送出」，即代表完成通報

使用統計表線上通報—藥師 操作實作

點選「送出」，即表完成通報，則會出現如下畫面

- 於訊息框點選「確認」，則會出現完成通報的表格畫面，主要是提供通報者「匯出/列印」

網站訊息...

106年度資料上傳成功。

確定

適用罕見疾病防治及藥物法之藥物使用統計表

醫院名稱：中國醫藥大學附設醫院 地址：台北市建國路2號
聯絡人：test 聯絡電話：(02)29523121 分機：2272

藥品名稱	劑型/劑型	劑量/劑量	使用數量	數量單位	ICD-10代碼	實際使用之適應症	藥廠名稱	處方日期	處方日期	副作用(副作用)	備註
Agrilyn capsules	0.5 mg/capsule	五一	1000	顆	C74.0	原發性血小板過多症	賽可森製藥技術有限公司	20170606	20171128	無	V

備註：
1. 請以最小單位填寫 (支/瓶/顆)
2. 本表係為辦理「罕見疾病防治及藥物法」第二十一條、編列年報統計資料之用，不得作為其他用途。
3. 本表不敷使用可自行影印填報，或以電子郵件方式申報，傳送至公文上敘明之信箱

列印 匯出

通報正確格式 (廠商)

通用罕見疾病防治及藥物法之藥物使用統計表										
廠商名稱：科技公司 聯絡人：王王王				地址：台中市育德路222號 聯絡電話：(04)2205-2121 分機：						
藥品名稱	劑量/劑型	醫院名稱	銷售數量	單位	適應症	ICD-10編碼	日期	副作用(請勾選)		備註
								有	無	
Gilenya (Fingolimod)	0.5mg/tab	成大醫院	4,000	錠	復發性多發性硬化症(前一年有一次復發或前半年內有復發)	I27.0	105.1.1-105.12.31	描述：	V	
Gilenya (Fingolimod)	0.5mg/tab	台北榮民總醫院	350	錠	復發性多發性硬化症(前一年有一次復發或前半年內有復發)	I27.0	105.1.1-105.12.31	描述：	V	
Gilenya (Fingolimod)	0.5mg/tab	林基醫院	160	錠	復發性多發性硬化症(前一年有一次復發或前半年內有復發)	I27.0	105.1.1-105.12.31	描述：	V	
Apo-Mefloquine	250mg/tab	成大醫院	920	錠	治療及預防瘧疾	E83.01	105.1.1-105.12.31	描述：	V	
Apo-Mefloquine	250mg/tab	衛生福利部臺中醫院	480	錠	治療及預防瘧疾	E83.01	105.1.1-105.12.31	描述：	V	
Apo-Mefloquine	250mg/tab	高雄長庚紀念醫院	200	錠	治療及預防瘧疾	E83.01	105.1.1-105.12.31	描述：	V	
Proglycem	50mg/ Suspens	高雄榮民總醫院	135,000	mg	persistent hyperinsulinemic hypoglycemia of infancy (PHHI)	E16.1	105.1.1-105.12.31	描述：	V	
Proglycem	50mg/ Suspens	成大醫院	75,000	mg	persistent hyperinsulinemic hypoglycemia of infancy (PHHI)	E16.1	105.1.1-105.12.31	描述：	V	
Proglycem	50mg/ Suspens	臺中榮民總醫院	49,500	mg	persistent hyperinsulinemic hypoglycemia of infancy (PHHI)	E16.1	105.1.1-105.12.31	描述：	V	
								描述：		

備註：1. 請以最小單位填寫 (支/錠/顆)

使用統計表線上通報—廠商 操作實作

步驟1. 填入帳號/密碼後，勾選我不是機器人，點擊登入

步驟2. 於廠商選單中點選「填寫當年度專案評估表」或「Excel匯入」

步驟1.1

步驟1.2

步驟1.3

步驟2

使用統計表線上通報—廠商 操作實作

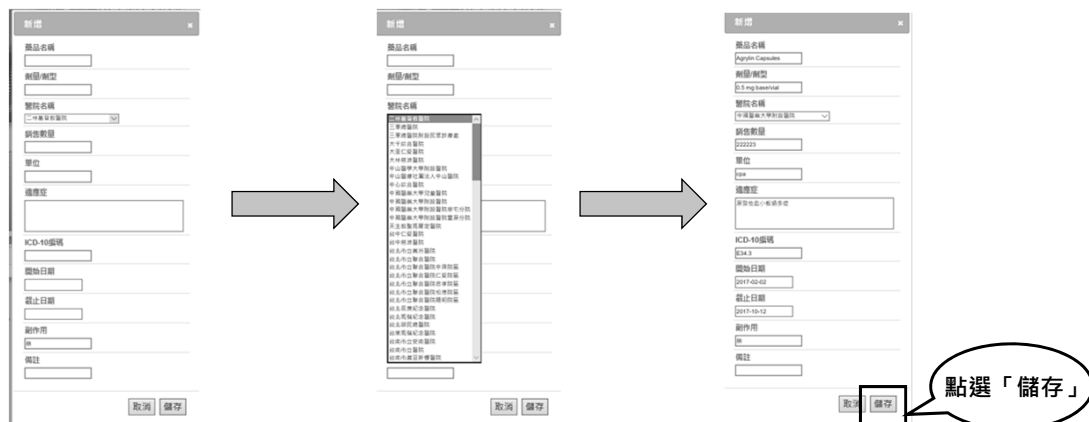
步驟2.1 點選「填寫當年藥物使用統計表」

步驟2.1.1 點選「新增」



使用統計表線上通報—廠商 操作實作

步驟2.1.1 點選「新增」→ 填寫相關欄位 → 點選「儲存」



使用統計表線上通報—廠商 操作實作

於步驟2.1.1 至儲存後，則會出現如下畫面

- 如需**新增**病人資料，則點選「**新增**」
- 如需**編輯**已存在之資料，則點選「**編輯**」
- 如已確認病人資料皆已鍵入，則點選「**送出**」，即表**完成通報**

適用罕見疾病防治及藥物法之藥物使用統計表

廠商名稱: test 地址: ttt
聯絡人: test 聯絡電話: 09090999

藥品名稱	劑量/劑型	醫院名稱	報告數量	單位	適應症	ICD-10編碼	開始日期	截止日期	副作用	備註
Agrylin Capsules	0.5 mg base/Vial	中國醫藥大學附設醫院	222223	cpa	原发性血小板增多症	E34.3	2017-02-02	2017-10-12	無	

備註:
1. 請以最小單位填寫 (支/瓶/顆)
2. 本表係為辦理「罕見疾病防治及藥物法」第二十一條,編列年報統計資料之用,不得作為其他用途。
3. 本表不敷使用可自行影印填報,或以電子郵件方式申報,傳送至公文上敘明之信箱

使用統計表線上通報—廠商 操作實作

點選「**送出**」，即表**完成通報**，則會出現如下畫面

- 於訊息框點選「**確認**」，則會出現完成通報的表格畫面，主要是提供通報者「**匯出/列印**」

網站訊息...

106年度資料上傳成功。

➔

適用罕見疾病防治及藥物法之藥物使用統計表

廠商名稱: test 地址: ttt
聯絡人: test 聯絡電話:

藥品名稱	劑量/劑型	醫院名稱	報告數量	單位	適應症	ICD-10編碼	日期	副作用(副作用)	備註
Agrylin Capsules	0.5 mg base/Vial	中國醫藥大學附設醫院	222223	cpa	原发性血小板增多症	E34.3	106.02.02-106.10.12	備註:	

備註:
1. 請以最小單位填寫 (支/瓶/顆)
2. 本表係為辦理「罕見疾病防治及藥物法」第二十一條,編列年報統計資料之用,不得作為其他用途。
3. 本表不敷使用可自行影印填報,或以電子郵件方式申報,傳送至公文上敘明之信箱

使用統計表線上通報—廠商 操作實作

步驟2.2 點選「Excel匯入」(有制定格式)

步驟2.2.1 點選「瀏覽」

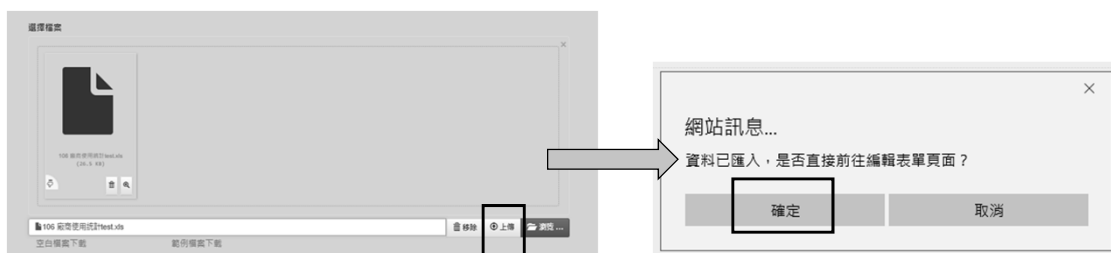
※ 如第一次操作，建議先下載範例檔及空白檔



使用統計表線上通報—廠商 操作實作

步驟2.2.1 點選「瀏覽」→ 選擇檔案所在位置 → 點選要匯入檔案

步驟2.2.2 點選「上傳」→ 於訊息框點選「確定」



使用統計表線上通報一廠商 操作實作

適用罕見疾病防治及藥物法之藥物使用統計表

廠商名稱: test 地址: 111 聯絡電話: 0909099

藥品名稱	劑型/劑量	醫院名稱	報告數量	單位	適應症	ICD-10代碼	開始日期	截止日期	副作用	備註
Gilenya (Fingolimod)	0.5mg/tab	臺大醫院	4000	粒	復發性多發性硬化症(第一年第一次復發或前年有兩次復發)	I27.0	2016-01-01	2016-12-31		
Gilenya (Fingolimod)	0.5mg/tab	台北慈濟醫院	350	粒	復發性多發性硬化症(第一年第一次復發或前年有兩次復發)	I27.0	2016-01-01	2016-12-31		
Gilenya (Fingolimod)	0.5mg/tab	耕莘醫院	160	粒	復發性多發性硬化症(第一年第一次復發或前年有兩次復發)	I27.0	2016-01-01	2016-12-31		
Apo-Mefloquine	250mg/tab	成大醫院	920	錠	治療及預防瘧疾	E83.01	2016-01-01	2016-12-31		
Apo-Mefloquine	250mg/tab	衛生福利部臺中醫院	400	錠	治療及預防瘧疾	E83.01	2016-01-01	2016-12-31		
Apo-Mefloquine	250mg/tab	高雄長庚紀念醫院	200	錠	治療及預防瘧疾	E83.01	2016-01-01	2016-12-31		
Proglycem	50mg/ Suspension	高雄慈濟醫院	135000	mg	persistent hyperinsulinemic hypoglycemia of infancy (PHHI)	E16.1	2016-01-01	2016-12-31		
Proglycem	50mg/ Suspension	成大醫院	75000	mg	persistent hyperinsulinemic hypoglycemia of infancy (PHHI)	E16.1	2016-01-01	2016-12-31		
Proglycem	50mg/ Suspension	臺中長庚醫院	49500	mg	persistent hyperinsulinemic hypoglycemia of infancy (PHHI)	E16.1	2016-01-01	2016-12-31		

備註:
 1. 請以小單位填寫(克/錠/瓶)
 2. 本表係為管理「罕見疾病防治及藥物法」第二十一條,編列年報統計資料之用,不得作為其他用途。
 3. 本表不實使用可自行印製通報,或以電子郵件方式申報,傳送正公文上說明之準確

送出

點選「編輯」,可再修正通報內容

點選「送出」,即代表完成通報

使用統計表線上通報一廠商 操作實作

點選「送出」,即表完成通報,則會出現如下畫面

- 於訊息框點選「確認」,則會出現完成通報的表格畫面,主要是提供通報者「匯出/列印」

網站訊息...

106年度資料上傳成功。

確定

適用罕見疾病防治及藥物法之藥物使用統計表

廠商名稱: test 地址: 111 聯絡電話: 0909099

藥品名稱	劑型/劑量	醫院名稱	報告數量	單位	適應症	ICD-10代碼	開始日期	截止日期	副作用	備註
Gilenya (Fingolimod)	0.5mg/tab	臺大醫院	4000	粒	復發性多發性硬化症(第一年第一次復發或前年有兩次復發)	I27.0	2016-01-01	2016-12-31		
Gilenya (Fingolimod)	0.5mg/tab	台北慈濟醫院	350	粒	復發性多發性硬化症(第一年第一次復發或前年有兩次復發)	I27.0	2016-01-01	2016-12-31		
Gilenya (Fingolimod)	0.5mg/tab	耕莘醫院	160	粒	復發性多發性硬化症(第一年第一次復發或前年有兩次復發)	I27.0	2016-01-01	2016-12-31		
Apo-Mefloquine	250mg/tab	成大醫院	920	錠	治療及預防瘧疾	E83.01	2016-01-01	2016-12-31		
Apo-Mefloquine	250mg/tab	衛生福利部臺中醫院	400	錠	治療及預防瘧疾	E83.01	2016-01-01	2016-12-31		
Apo-Mefloquine	250mg/tab	高雄長庚紀念醫院	200	錠	治療及預防瘧疾	E83.01	2016-01-01	2016-12-31		
Proglycem	50mg/ Suspension	高雄慈濟醫院	135000	mg	persistent hyperinsulinemic hypoglycemia of infancy (PHHI)	E16.1	2016-01-01	2016-12-31		
Proglycem	50mg/ Suspension	成大醫院	75000	mg	persistent hyperinsulinemic hypoglycemia of infancy (PHHI)	E16.1	2016-01-01	2016-12-31		
Proglycem	50mg/ Suspension	臺中長庚醫院	49500	mg	persistent hyperinsulinemic hypoglycemia of infancy (PHHI)	E16.1	2016-01-01	2016-12-31		

備註:
 1. 請以小單位填寫(克/錠/瓶)
 2. 本表係為管理「罕見疾病防治及藥物法」第二十一條,編列年報統計資料之用,不得作為其他用途。
 3. 本表不實使用可自行印製通報,或以電子郵件方式申報,傳送正公文上說明之準確

匯出 列印

罕見疾病藥物年報 操作手冊

罕藥專案進口使用評估表

線上通報—醫師

罕藥專案進口使用評估表線上通報操作實作

步驟1. 填入帳號/密碼後，勾選我不是機器人，點擊登入

步驟2. 於醫生選單中點選「填寫當年度專案評估表」或「Excel匯入」

The image shows a login form on the left and a navigation menu on the right, connected by a large grey arrow pointing from left to right.

步驟1.1 顯示了登錄表單，包含：

- 使用者名稱 (User Name) 輸入框
- 密碼 (Password) 輸入框
- 記住我 (Remember Me)

步驟1.2 顯示了驗證部分，包含：

- 我不是機器人 (I am not a robot)
- reCAPTCHA 圖標

步驟1.3 顯示了登錄按鈕，標有「登入」(Login)。

在登錄表單下方有一個「忘記密碼?」(Forgot Password?) 的連結。

步驟2 顯示了登錄後的主頁，包含：

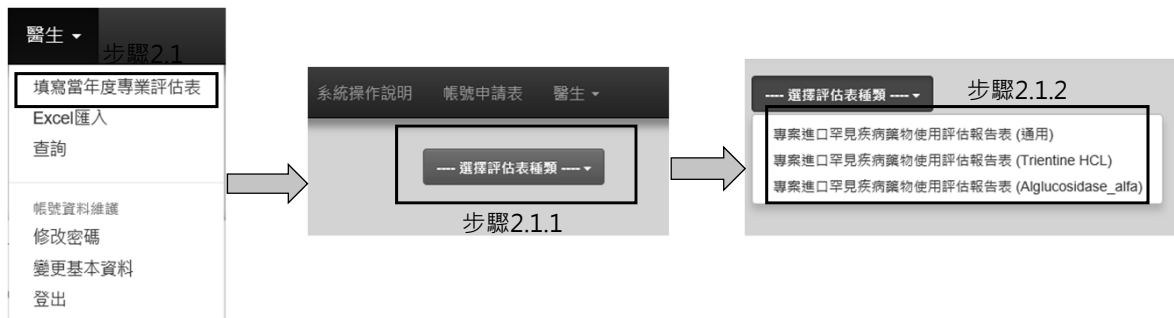
- 醫生 (Doctors) 下拉選單
- 填寫當年度專業評估表 (Fill out the annual professional assessment form)
- Excel匯入 (Excel Import)
- 查詢 (Search)
- 帳號資料維護 (Account maintenance)
- 修改密碼 (Change password)
- 變更基本資料 (Change basic information)
- 登出 (Logout)

罕藥專案進口使用評估表線上通報操作實作

步驟2.1 點選「填寫當年專案評估表」

步驟2.1.1 點選「選擇評估表種類」

步驟2.1.2 點選「評估表-通用」或「個別藥物評估表」

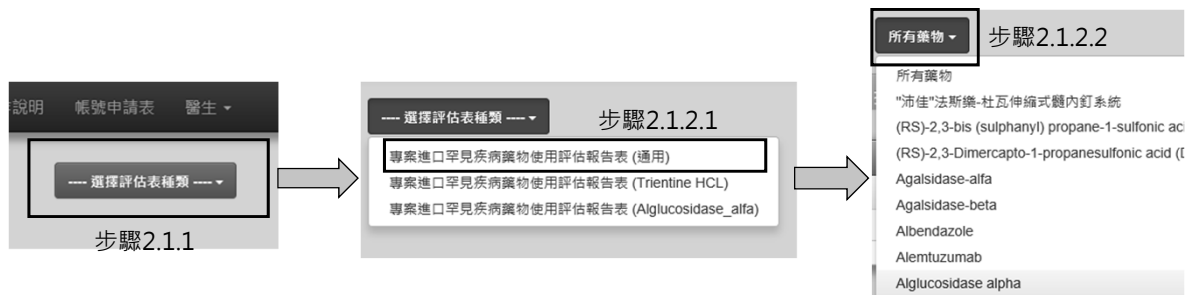


罕藥專案進口使用評估表線上通報操作實作

步驟2.1.1 點選「選擇評估表種類」

步驟2.1.2.1 點選「評估表-通用」

步驟2.1.2.2 點選「選擇藥物」



罕藥專案進口使用評估表線上通報操作實作

步驟2.1.2.2 點選「選擇藥物」→ Alglucosidase alpha

步驟2.1.2.3 點選「新增」→開始填寫評估表

所有藥物

所有藥物

"沛佳"法斯樂-杜瓦伸縮式體內釘系統

(RS)-2,3-bis (sulphonyl) propane-1-sulfonic ac

(RS)-2,3-Dimercapto-1-propanesulfonic acid (I

Agalsidase-alfa

Agalsidase-beta

Albendazole

Alemtuzumab

Alglucosidase alpha

步驟2.1.2.2

專案進口罕見疾病藥物使用評估報告表 (通用)

Alglucosidase alpha

病人姓名: 搜尋

步驟2.1.2.3

+ 新增

病人	性別
沒有資料!	

罕藥專案進口使用評估表線上通報操作實作

步驟2.1.2.3 點選「新增」→開始填寫評估表

步驟2.1.2.4 填寫完畢後可先「暫存」或直接「上傳」

- ▶ 暫存—已填寫完畢之資料暫時存在資料庫中，通報者可自行修改資料，但尚未完成通報
- ▶ 上傳—即完成通報，如通報資料有誤，通報者無法自行修改，僅能透過管理者進行修正

病人資料

姓名 性別 男 女 年齡 生日 民國 年

治療藥品

藥名 Alglucosidase alpha (藥品代碼: : 藥廠:)

使用起迄日期

自 年 月 日 至 年 月 日

○ 使用中

步驟2.1.2.3

疾病別

遺傳症 國際疾病分類碼 ICD-10

治療方法

龐貝氏症

步驟2.1.2.4

返回 暫存 上傳

罕藥專案進口使用評估表線上通報操作實作

步驟2.1.2.4 填寫完畢後可先「暫存」或直接「上傳」

▶ 點選「暫存」－出現訊息框→點選「確認」

登錄治療
評估意見

本病人應繼續使用本藥品，並每年進行評估
 本病人不建議繼續使用本藥品

主治醫師
姓名

填寫日期

民國 年 月 日

* 表格填寫說明

- 不良事件：請填列病人在使用本藥品治療過程中曾發生之不良事件，如為嚴重藥物不良反應，應依規定進行嚴重藥物不良反應通報。
- 不良反應與藥品之相關性：1 確定；2 極有可能；3 可能；4 存疑
- 不良反應結果：A 死亡；B 危及生命；C 非致死之嚴重不良反應；D 非嚴重不良事件
- 附件：請提供該個案的病例摘要與病症相關的檢測報告。

返回 暫存 上傳

網站訊息...

您所做的更動已儲存，選擇「確定」回到選單，或選擇「取消」繼續編輯？

確定 取消

罕藥專案進口使用評估表線上通報操作實作

步驟2.1.2.4 點選「暫存」

出現訊息框 → 點選「確認」 → 鍵入之資料會呈現如下圖所示

點選「編輯」 → 繼續填寫未完成之評估表資料 → 點選「上傳」

專案進口罕見疾病藥物使用評估報告表 (通用) Alglucosidase alpha

病人姓名: 搜尋

點選「編輯」

病人	性別	操作
Alex	男	<input checked="" type="checkbox"/>
王一	男	<input type="checkbox"/>

前往頁數: 1 顯示 1 至 2 共 2

病人資料

姓名: Alex 性別: 男 女 年齡: 7 生日年: 民國 100 年

藥品名稱: Alglucosidase alpha (藥品代碼: : 藥商: 賽諾菲股份有限公司)

治療藥品

使用起訖日期: 由 106 年 03 月 01 日 至 年 月 日

使用中

疾病別

適應症: 腸胃反應 國際疾病分類碼: ICD-10

投藥方法 (治療計畫)

罕藥專案進口使用評估表線上通報操作實作

步驟2.1.2.4 填寫完畢後可先「暫存」或直接「上傳」

➤點選「上傳」－出現訊息框→點選「確認」

罕藥專案進口使用評估表線上通報操作實作

步驟2.1.2.4 填寫完畢後直接「上傳」→ 確認「上傳」訊息框

→ 「上傳成功」訊息框 → 再次點選「確認」→

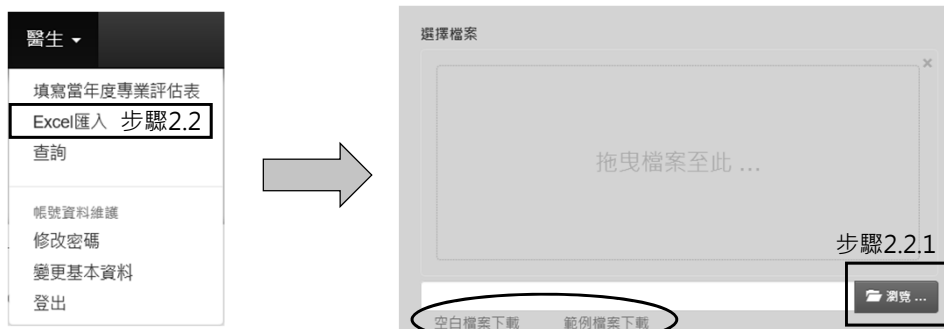
於列表中之病人名字已不再顯示，即表示「上傳成功」

罕藥專案進口使用評估表線上通報操作實作

步驟2.2 點選「Excel匯入」(有制定格式)

步驟2.2.1 點選「瀏覽」

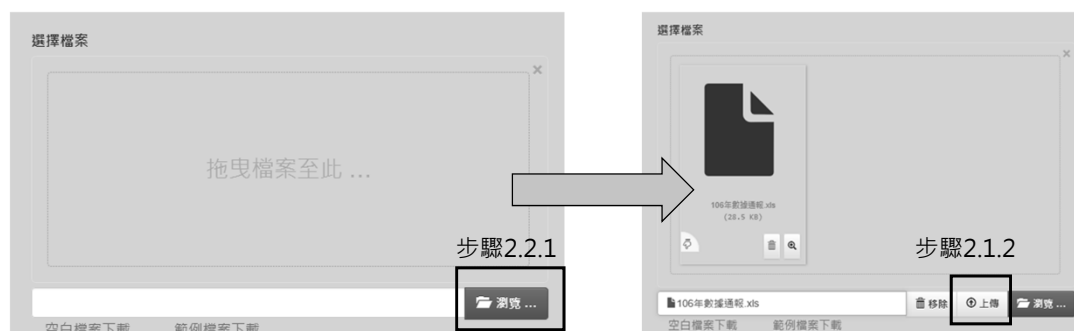
※ 如第一次操作，建議先下載範例檔及空白檔



罕藥專案進口使用評估表線上通報操作實作

步驟2.2.1 點選「瀏覽」→ 選擇檔案所在位置 → 點選要匯入檔案

步驟2.2.1 點選「上傳」



罕藥專案進口使用評估表線上通報操作實作

步驟2.2.1 點選「上傳」

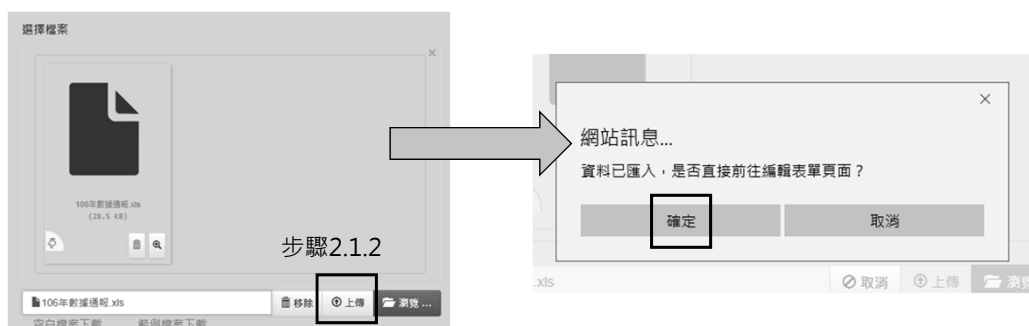
- 如資料填寫不完整或有誤，則系統會出現如下訊息 → 請修正Excel表並儲存 → 再次從步驟2.2開始操作



罕藥專案進口使用評估表線上通報操作實作

步驟2.2.1 點選「上傳」

- 如資料填寫完整，則系統會出現如下訊息 → 請點選「確定」



罕藥專案進口使用評估表線上通報操作實作

步驟2.2.2 重複步驟2.1.1~2.1.2.2 → 步驟2.1.2.4至點選「上傳」

病人	性別
王一評	男
王一評	男
王一評	男
王一評	男

罕藥專案進口使用評估表線上通報操作實作 Excel匯入之填寫注意事項

- 罕藥專案進口使用評估表之Excel匯入注意事項：
 - Excel可新增多個分頁的工作表，一位病人請填寫一個工作表
 - 表格中欄位品項已設定好，請勿任意更動
 - 填寫表格資料，如有多項資料須填寫，請採橫向寫入
 - 如表格欄位品項所需填寫為「無」，請直接「空白」，不要填寫「無」
 - Excel副檔名，僅接受xls，不接受xlsx

罕藥專案進口使用評估表線上通報操作實作 Excel匯入之填寫注意事項

病人資料	姓名	王一評
	性別	男
	年齡	16
	民國生年	89
治療藥品	藥品名稱	Potassium acid phosphate/sodium acid phosphate
	藥品代碼	X000063100
	藥商	吉帝藥股份有限公司
	使用起日	105/7/18
	使用迄日	
	使用中	是
疾病別	適應症	性聯遺傳型低磷酸鹽性佝僂症[X-linked hypophosphatemic Rickets]
	ICD-10	E83.30
	給藥方法(治療計畫)	K,PHOS 10,10,aid
	重大相關併用藥品	
療效資料	檢驗檢查	mcoct P1H: 90.9, Alk-p: 995, Ca:ip: 9.3/3.1
	臨床症狀	O型腿, 骨質疏鬆, 身材矮小
	檢驗評估(與前一年度比較)	穩定
	使用本藥品產生之不良事件	
	附件	病歷摘要
	整體治療評估意見	本病人應繼續使用本藥品, 並每年進行評估
	填表日期	106/9/21

通用表(空白)
填寫處需注意地方

制定格式, 如Trientine
填寫處需注意地方

使用評估報告表 (Trientine HCl)	
病人資料	姓名 王三評
	性別 男
	年齡 16
	民國生年 89
治療藥品	使用起日 105/7/18
	使用迄日 89
	使用中 是
	給藥方法(治療計畫) 口服, 每日兩次
	重大相關併用藥品 Zinc Acetate Dsl 25mg/ml 106/8/1
療效資料	檢驗檢查 發生 錄檢 改善
	臨床症狀 有 無 描述 無 無
	檢驗評估(與前一年度比較) 錄檢
	使用本藥品產生之不良事件 錄檢 2 B 攝音困難 3 C
整體治療評估意見	本病人應繼續使用本藥品, 並每年進行評估
填表日期	106/9/21
備註	
重大相關併用藥品-藥位說明	成分1 劑量/劑型1 日期1 成分2 劑量/劑型2 日期2
檢驗檢查-藥位說明	測血 肝功能指數(Coagor (24hr urine)
臨床症狀-藥位說明	角質 (E-F skin) 神經症狀 (s 肝臟功能 (s 腎臟功能 (s 其他
使用本藥品產生之不良事件-症狀1	不良反應與1 不良反應結, 症狀2 不良反應與1 不良反應結果2