

居家呼吸器照護處理流程

一、申請呼吸器重大傷病卡

必要條件：因疾病每天使用呼吸器至少 6 個小時且連續使用呼吸器(NIPPV 以上)21 天(含)以上

二、聯絡居家呼吸治療師

家歆居家護理所 - 呼吸治療師 林靜儀 0963-067830
0921-992308

錦河醫院附設居家護理所 - 個案管理師 張鎧麟 0972-085992

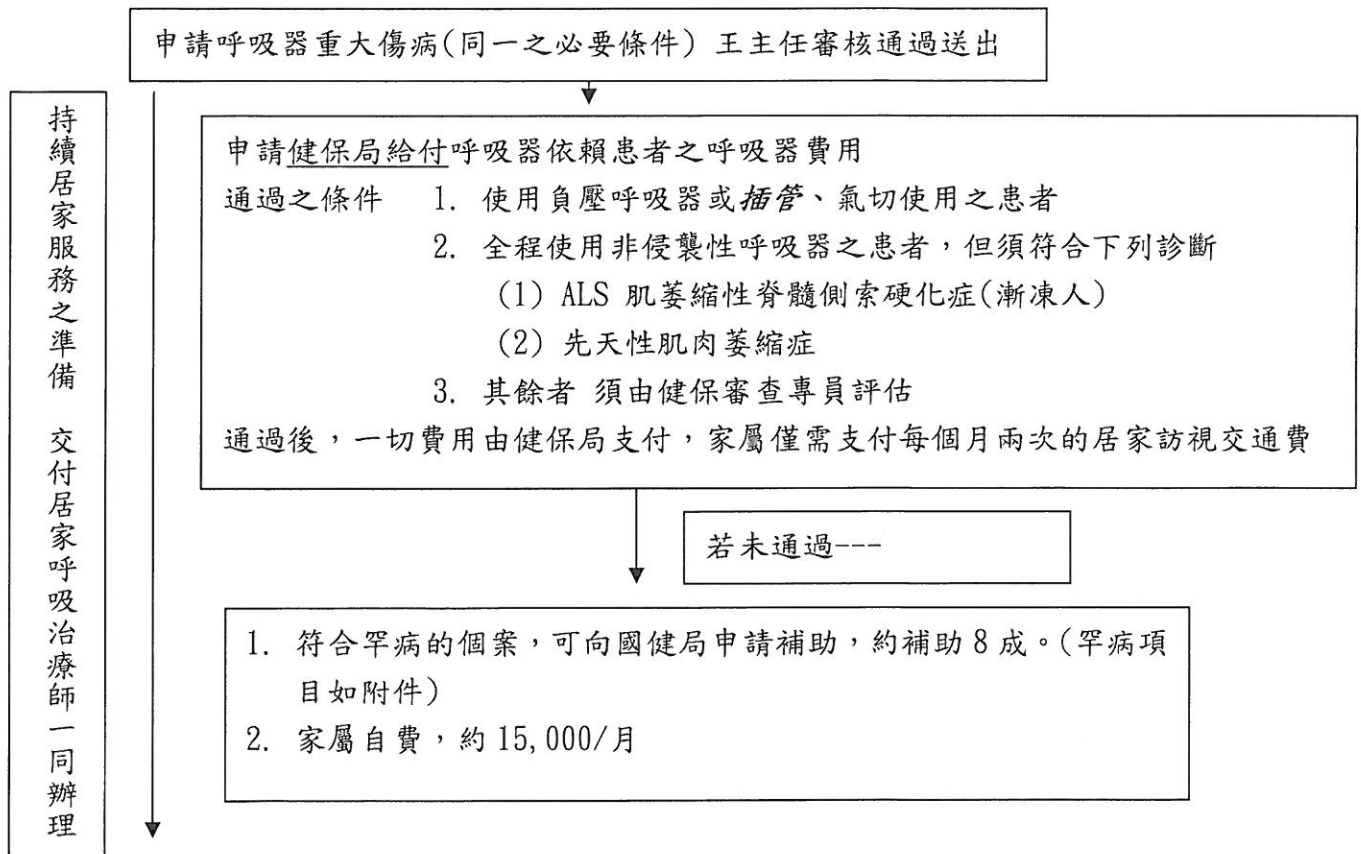
三、出院準備- 1. 試用居家呼吸器

2. 指導主要照護家屬相關照護技術

四、出院 配合相關之文件

1. 呼吸器使用重大傷病卡(同一)
2. 出院病歷摘要(詳述插管或氣切日期，需使用呼吸器之原因)
3. 診斷證明書(註明出院後仍需使用呼吸器)
4. 影印連續使用呼吸器使用紀錄單(至少 21 天)
5. 居家照護醫囑單

居家照護相關之細部流程



公告罕見疾病名單暨 ICD-9-CM 編碼一覽表

(依英文字母排序) 100.8.22 修

疾病名稱	中文翻譯 (中文翻譯僅供參考)	ICD-9-CM編碼
1 α -hydroxylase deficiency	1 α -羥化酶缺乏症候群	268.0
3-Hydroxy-3-methyl-glutaric acidemia	3-氫基-3-甲基戊二酸血症	270.9
3-Methylcrotonyl-CoA carboxylase deficiency	三甲基巴豆醯輔酶 A 羧化酵素缺乏症	270.9
Aarskog-Scott syndrome	Aarskog-Scott 氏症候群	759.89
Achondroplasia	軟骨發育不全症	756.4
ACTH resistance	腎上腺皮促素抗性	253.4
Adrenoleukodystrophy	腎上腺腦白質失養症	272.7
Alagille Syndrome	阿拉吉歐症候群	759.89
Alexander disease	Alexander 氏病	331.89
Alström Syndrome	Alstrom 氏症候群	759.2
Amino acid metabolic disorders(Aminoacidopathies)	胺基酸代謝疾病	270.9
Amyotrophic lateral sclerosis (ALS)	肌萎縮性側索硬化症	335.20
Andersen syndrome	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)	359.3+426.89
Angelman syndrome	Angelman 氏症候群	759.89
Apert syndrome	愛伯特氏症	755.55
Aromatic L-amino acid decarboxylase deficiency	芳香族 L-胺基酸類脫羧基酶缺乏症	270.2
Asphyxiating thoracic dystrophy	窒息性胸腔失養症	756.4
Ataxia telangiectasia	共濟失調微血管擴張症候群	334.8
Autosomal recessive polycystic kidney disease	體染色體隱性多囊性腎臟疾病	753.14
Bardet-Biedl syndrome	Bardet-Biedl 氏症候群	759.89
Bartter' s syndrome	Bartter 氏症候群	255.1
Becker Muscular Dystrophy	貝克型肌肉失養症	359.1
Beckwith Wiedemann syndrome	Beckwith Wiedemann 氏症候群	759.89
Bruton' s agammaglobulinemia	布魯頓氏低免疫球蛋白血症	279.04
Bullous Congenital ichthyosiform erythroderma (epidermolytic	水泡型先天性魚鱗癬樣紅皮症 (表皮鬆解性角化過度症)	757.1

疾病名稱	中文翻譯 (中文翻譯僅供參考)	ICD-9-CM編碼
hyperkeratosis)		
Campomelic dysplasia with autosomal sex reversal	短指發育不良及性別顛倒	758.89
Carbohydrate-deficiency glycoprotein syndrome	碳水化合物缺乏醣蛋白症候群	277.9
Cardiofaciocutaneous Syndrome	CFC 症候群	759.89
Carnitine deficiency syndrome, primary	原發性肉鹼缺乏症	272.9
Cerebrotendinous Xanthomatosis	腦腱性黃瘤症	272.7
Charcot Marie Tooth Disease	Charcot Maire Tooth 氏症(進行性神經性腓骨萎縮症)	356.1
Chronic primary granulomatous disease	原發性慢性肉芽腫病	288.1
Citrullinemia	瓜胺酸血症	270.6
Cleidocranial dysplasia	鎖骨顱骨發育異常	755.59
Cockayne syndrome	Cockayne 氏症候群	759.89
Collodion baby	膠膜兒	757.1
Complement Component 8 deficiency	補體成份 8 缺乏症	279.8
Congenital adrenal hypoplasia	先天性腎上腺發育不全	759.1
Congenital generalized lipodystrophy	先天性全身脂質營養不良症	272.6
Congenital Hyper IgE syndrome	先天性高免疫球蛋白 E 症候群	288.1
Congenital insensitivity to pain with anhidrosis (CIPA)	先天性痛不敏感症合併無汗症	705.0
Congenital Interstitial Cell of Cajal Hyperplasia with Neuronal Intestinal Dysplasia	先天性 Cajal 氏間質細胞增生合併腸道神經元發育異常	750.5
Congenital Urea cycle disorders	先天性尿素循環代謝障礙	270.6
Conradi-Hunermann syndrome	Conradi-Hunermann 氏症候群	756.59
Cornelia de Lange syndrome	Cornelia de Lange 氏症候群	759.89
Crouzon syndrome	Crouzon 氏症候群	756.0
Cystic fibrosis	囊狀纖維化症	277.00
Cystinosis	胱胺酸血症	270.0
Darier' s disease	Darier 氏症(毛囊角化病)	757.39
Diffuse Non-epidermolytic Palmoplantar Keratoderma type Unna-Thost	皮膚過度角化症雅司病	757.39
DiGeorge' s syndrome	DiGeorge' s 症候群	279.11

疾病名稱	中文翻譯 (中文翻譯僅供參考)	ICD-9-CM編碼
Duchenne muscular dystrophy	裘馨氏肌肉失養症	359.1
Dyskeratosis Congenita	先天性角化不全症	757.39
Ectodermal Dysplasias	外胚層增生不良症	757.31
Ehlers Danlos syndromeIV	先天結締組織異常第四型	756.83
Fabry disease	Fabry 氏症	272.7
Facioscapulohumeral muscular dystrophy	面肩胛肱肌失養症	359.1
Familial Amyloidotic Polyneuropathy	家族性澱粉樣多發性神經病變	277.3+357.4
Familial Hyperchylomicronemia	家族性高乳糜微粒血症	272.3
Fatty acid oxidation defect	脂肪酸氧化作用缺陷	277.8
Fibrodysplasia Ossificans Progressiva	進行性骨化性肌炎	728.11
Fraser syndrome	Fraser 氏症候群	759.89
Freeman-Sheldon syndrome	Freeman-Sheldon 氏症候群	759.89
Fucosidosis	岩藻糖代謝異常(儲積症)	271.8
Galactosemia	半乳糖血症	271.1
Gaucher' s disease	高雪氏症	272.7
Glut (Glucose Transport) I deficiency syndrome	腦血管屏障葡萄糖輸送缺陷	271.8
Glutaric aciduria type I、II	戊二酸尿症，第一型、第二型	270.9
Glycogen storage disease	肝糖儲積症	271.0
GM1/GM2 gangliosidosis	GM1/GM2 神經節苷脂儲積症	330.1
Hallerman-Streiff Syndrome	海勒曼-史德萊夫氏症候群	756.0
Harlequin ichthyosis	斑色魚鱗癬	757.1
Hereditary epidermolysis bullosa	遺傳性表皮分解性水泡症	757.39
Hereditary Hemorrhagic Telangiectasia	遺傳性出血性血管擴張症	448.0
Hereditary spastic paraplegia	遺傳性痙攣性下身麻痺	334.1
Hereditary tyrosinemia	遺傳性高酪胺酸血症	270.2
Histidinemia	組胺酸血症	270.5
Holt-Oram Syndrome	Holt-Oram 氏症候群	759.89
Homocystinuria	高胱胺酸血症	270.4
Homozygous familial hypercholesterolemia	同合子家族性高膽固醇血症	272.0
Homozygous proetin C deficiency	同基因合子蛋白質 C 缺乏症	273.3
Huntington disease(又稱 Huntington' s	亨丁頓氏舞蹈症	333.4

疾病名稱	中文翻譯 (中文翻譯僅供參考)	ICD-9-CM編碼
chorea)		
Hutchinson Gilford progeria syndrome	早老症	259.8
Hyper-IgM syndrome	高免疫球蛋白 M 症候群	279.05
Hyperlysinemia	高離氨基酸血症	270.7
Hypermethioninemia	高甲硫胺酸血症	270.4
Hyperornithinemia-Hyperammonemia-Homocitrullinuria Syndrome	高鳥胺酸血症-高氨血症-高瓜胺酸血症症候群	270.6
Hyperprolinemia	高脯胺酸血症	270.8
Hypophosphatasia	低磷酸酯酶症	275.3
Idiopathic Infantile Arterial Calcification	特發性嬰兒動脈硬化症	747.89
Inborn errors of bile acid synthesis	先天性膽酸合成障礙	277.9
Incontinentia Pigmenti	色素失調症	757.33
IPEX Syndrome	IPEX 症候群	759.89 (279.8 , 569.89 , 259.8 , 758.89)
Isovaleric academia	異戊酸血症	270.3
Joubert syndrome	Joubert 氏症候群 (家族性小腦蚓部發育不全)	759.89
Kabuki syndrome	歌舞伎症候群	759.89
Kallmann syndrome	Kallmann 氏症候群	253.4
Kearns-Sayre syndrome	Kearns-Sayre 氏症候群	277.8
Kennedy Disease	甘迺迪氏症(脊髓延髓性肌肉萎縮症)	335.8
Kenny-Caffey syndrome	Kenny-Caffey 氏症候群	759.89
Laron syndrome (Laron Dwarfism)	Laron 氏侏儒症候群	259.4
Larsen syndrome	Larsen 氏症候群 (顎裂-先天性脫位症候群)	755.8
Lchthyosis, lamellar recessive	層狀魚鱗癬 (自體隱性遺傳型)	757.1
Leigh disease	Leigh 氏童年期腦脊髓病變	330.8
Lesch-Nyhan syndrome	Lesch-Nyhan 氏症候群	277.2
Lowe syndrome	Lowe 氏症候群	270.8
Maple syrup urine disease	楓糖尿症	270.3
McCune Albright syndrome	McCune Albright 氏症候群	756.59
McLeod syndrome	McLeod 症候群	758.81
Medium-chain acyl-coenzyme A	中鏈脂肪酸去氫酵素缺乏症	277.8

疾病名稱	中文翻譯 (中文翻譯僅供參考)	ICD-9-CM編碼
dehydrogenase deficiency (MCAD)		
MELAS	MELAS 症候群	758.89
Meleda disease	Meleda 島病	757.39
Menkes syndrome	Menkes 症候群	759.89
Metachromatic Leukodystrophy (MLD)	MLD 症候群	330.0
Methylmalonic acidemia	甲基丙二酸血症	270.3
Miller Dieker syndrome	Miller Dieker 症候群	742.2
Mitochondrial defect	粒線體缺陷	277.9
Mitochondrial Neurogastrointestinal Encephalopathy Syndrome	MNGIE 症候群 粒線體性神經胃腸腦病變症候群	277.9
Moebius syndrome	Moebius 症候群	352.6
Molybdenum cofactor deficiency	鉬輔酶缺乏症	277.8
Mucopolipidosis	黏脂質症	272.7
Mucopolysaccharidoses	黏多糖症	277.5
Multiple carboxylase deficiency	多發性羧化酶缺乏症	270.9
Multiple Epiphyseal Dysplasia	多發性骨骺發育不全症	756.56
Multiple pterygium syndrome	多發性翼狀膜症候群	759.89
Multiple sclerosis	多發性硬化症	340
Myotonic dystrophy	肌肉強直症	359.2
Myotubular Myopathy	肌小管病變	359.0
Nail-Patella Syndrome	指(趾)甲髌骨症候群	756.89
Nemaline Rod Myopathy	Nemaline 線狀肌肉病變	359.0
Netherton Syndrome	Netherton 症候群	757.1
Neurofibromatosis type II	神經纖維瘤症候群第二型	237.72
Neuronal ceroid lipofuscinosis	神經元蠟樣脂褐質儲積症	330.1
Niemann-Pick disease	Niemann-Pick 氏症, 鞘髓磷脂儲積症	272.7
Nitroacetylglutamate synthetase deficiency, NAG synthetase deficiency	乙醯穀胺酸合成酶缺乏症	270.6
Nonketotic hyperglycinemia	非酮性高甘胺酸血症	270.7
Organic acidemias	有機酸血症	270.9
Ornithine transcarbamylase deficiency	鳥胺酸氨甲醯基轉移酶缺乏症	270.6
Osteogenesis imperfecta	成骨不全症	756.51
Osteopetrosis	骨質石化症	756.52

疾病名稱	中文翻譯 (中文翻譯僅供參考)	ICD-9-CM編碼
Oto-Palato-Digital syndrome	耳-齶-指(趾)症候群	759.89
PAH type PKU combine with Sucrase-isomaltase deficiency	典型苯酮尿症合併蔗糖酶同麥芽糖酶缺乏症	271.3+270.1
Pantothenate Kinase Associated Neurodegeneration (PKAN)	泛酸鹽激酶關聯之神經退化性疾病	277.9
Paroxysmal Nocturnal Hemoglobinuria	陣發性夜間血紅素尿症	283.2
Pelizaeus-Merzbacher Disease	Pelizaeus-Merzbacher 氏症(慢性兒童型腦 硬化症)	330.0
Persistent hyperinsulinemic hypoglycemia of infancy (PHHI)	持續性幼兒型胰島素過度分泌低血糖症	251.1
Peters-Plus syndrome	Peters-Plus 症候群	743.44
Pfeiffer syndrome	Pfeiffer 氏症候群	755.55
Phenylketouria	苯酮尿症	270.1
Porphyria	紫質症	277.1
Prader-Willi syndrome	Prader-Willi 氏症候群	759.81
Primary Paget disease	原發性變形性骨炎	731.0
Primary PulmonaryHypertensionPPH	原發性肺動脈高壓	416.0
Progressive intrahepatic cholestasis, PFIC	進行性家族性肝內膽汁滯留症	751.69
Propionic academia	丙酸血症	270.3
Pseudoachondroplastic dysplasia	假性軟骨發育不全	756.4
Pseudohypoparathyroidism	假性副甲狀腺低能症	275.49
Pyruvate dehydrogenase deficiency	丙酮酸鹽脫氫酶缺乏症	271.8
Rett syndrome	瑞特氏症候群	330.8
Rhizomelic Chondrodysplasia Punctata	肢近端型點狀軟骨發育不良	277.8
Robinow Syndrome	Robinow 氏症候群	759.89
Rubinstein-Taybi syndrome	Rubinstein-Taybi 氏症候群	759.89
Schwartz Jampel syndrome	Schwartz Jampel 氏症候群	756.89
Severe combined immunodeficiency	嚴重複合型免疫缺乏症	279.2
Short-chain acyl-CoA dehydrogenase deficiency	短鏈脂肪酸去氫酶缺乏症	277.8
Sialidosis	涎酸酵素缺乏症	272.7
Sitosterolemia	豆固醇血症 〈植物性〉	272.0
Smith-Lemli-Opitz syndrome	Smith-Lemli-Opitz 氏症候群	759.89

疾病名稱	中文翻譯 (中文翻譯僅供參考)	ICD-9-CM編碼
Spinal muscular atrophy	脊髓性肌肉萎縮症	335.10
Spinocerebellar ataxia	脊髓小腦退化性動作協調障礙	334.3
Split-hand/ Split-foot malformation (SHFM)	裂手裂足症	hand755.58 foot755.67
Stargardt' s disease	Stargardt ' s 氏症	362.75
Stiffperson syndrome	僵體症候群	333.91
Sulfite oxidase deficiency	亞硫酸鹽氧化酶缺乏	270.0
Tetrahydrobiopterin deficiency	四氫基喋呤缺乏症	270.1
Thalassemia major	重型海洋性貧血	282.4
Thrombasthenia	血小板無力症	287.1
Treacher Collins Syndrome	Treacher Collins 氏症候群	756.0
Tricho-hepato-enteric syndrome	髮-肝-腸症候群	759.7
Trimethylaminuria	臭魚症	277.8
Tuberous sclerosis	結節性硬化症	759.5
Tyrosine hydroxylase deficiency	酪胺酸羥化酶缺乏症	270.2
Von Hippel-Lindau disease	Von Hippel-Lindau 症候群	759.6
W A G R syndrome (Wilms' tumor-Aniridia-Genitourinary Anomalies-mental Retardation)	威爾姆氏腫瘤、無虹膜、性器異常、智能障礙症候群 (W A G R 症候群)	759.89
Waardenburg syndrome	瓦登伯格氏症候群	270.2
Wolfram syndrome	Wolfram 氏症候群	277.9
Williams Syndrome	威廉斯氏症候群	759.89
Wilson' s disease	威爾森氏症	275.1
Wiskott- Aldrich Syndrome	Wiskott- Aldrich 氏症候群	279.12
X-linked hypophosphatemic rickets	性連遺傳型低磷酸鹽佝僂症	275.3

