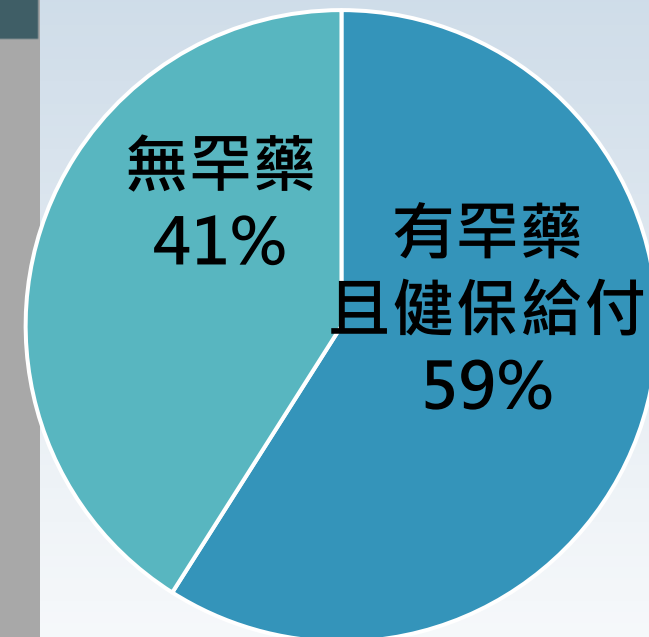


罕見疾病治療意見調查

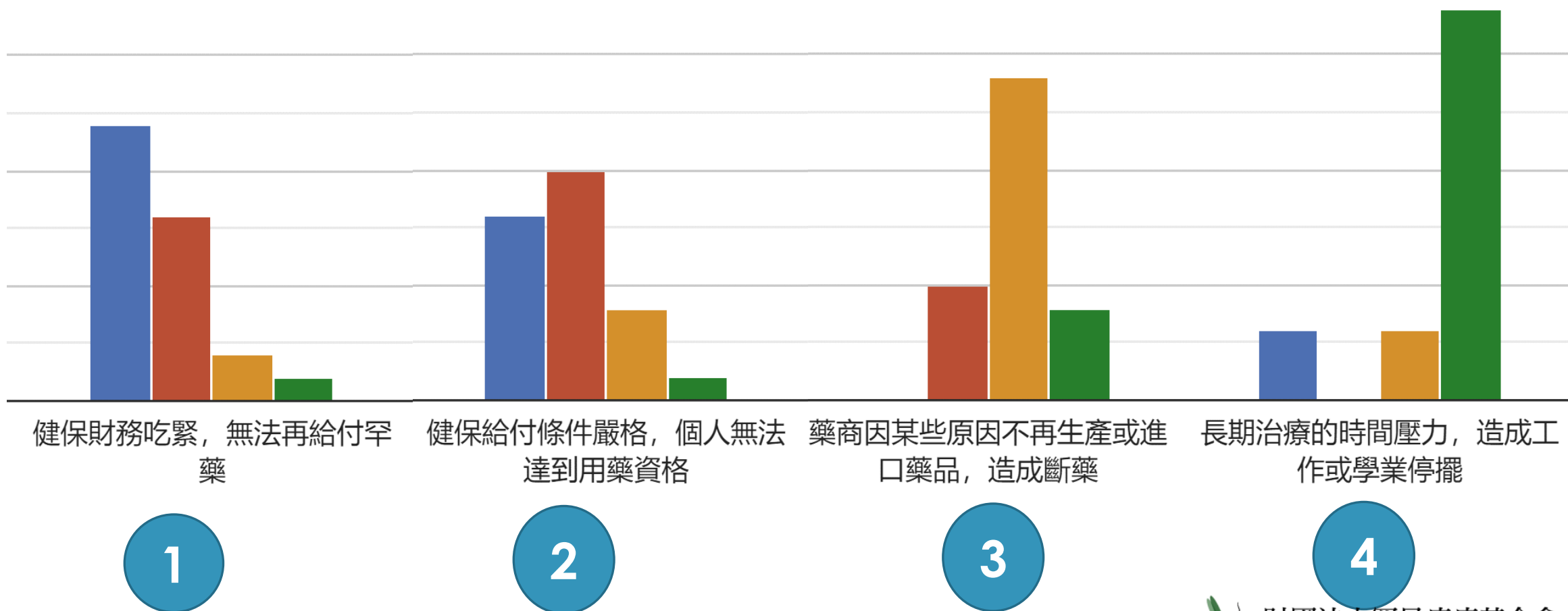
參與調查之病友團體名單

共39個團體

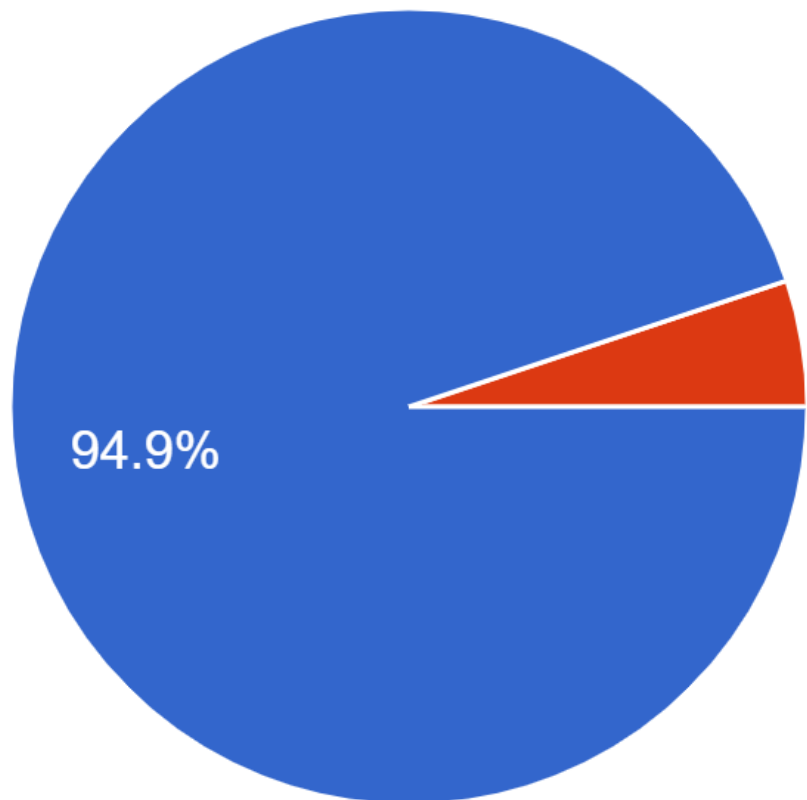
- 社團法人中華民國軟骨發育不全症部友關懷協會
- 台灣龐貝氏症協會
- 雷特協會
- 社團法人台灣生命之窗慈善協會
- 台灣多發性硬化症協會
- 社團法人台灣卓飛協會
- HSP聯誼會
- HAE病友聯誼會
- 台灣海洋性貧血協會
- 迪喬治氏聯誼會
- CMT病友聯誼會
- 原發性肺動脈高壓
- 社團法人台灣關懷地中海型貧血協會
- 社團法人中華民國威廉斯氏症協會
- 紫質症聯誼會
- 台灣結節硬化症協會
- 先天性巨型黑色素痣
- 社團法人台灣泡泡龍病友協會
- 狄蘭氏病友聯誼會
- 社團法人中華民國小胖威利病友關懷協會
- 漸凍人協會
- 先天性成骨不全症
- 中華民國肌萎縮症病友協會
- 尼曼匹克症病友聯誼會
- 高雪氏症病友聯誼會
- 台灣法布瑞氏症病友協會
- FAP病友聯誼會
- 威爾氏症聯誼會
- 魯賓斯坦泰比聯誼會
- 大肢俱樂部
- 高血氨暨原發性肉鹼缺乏症病友聯誼會
- 天使症候群
- LAM
- 社團法人中華民國台灣黏多糖症協會
- 白胺酸代謝異常聯誼會
- 涎酸酵素缺乏症
- PNH
- Alstrom



長期終身用藥，最擔心的議題



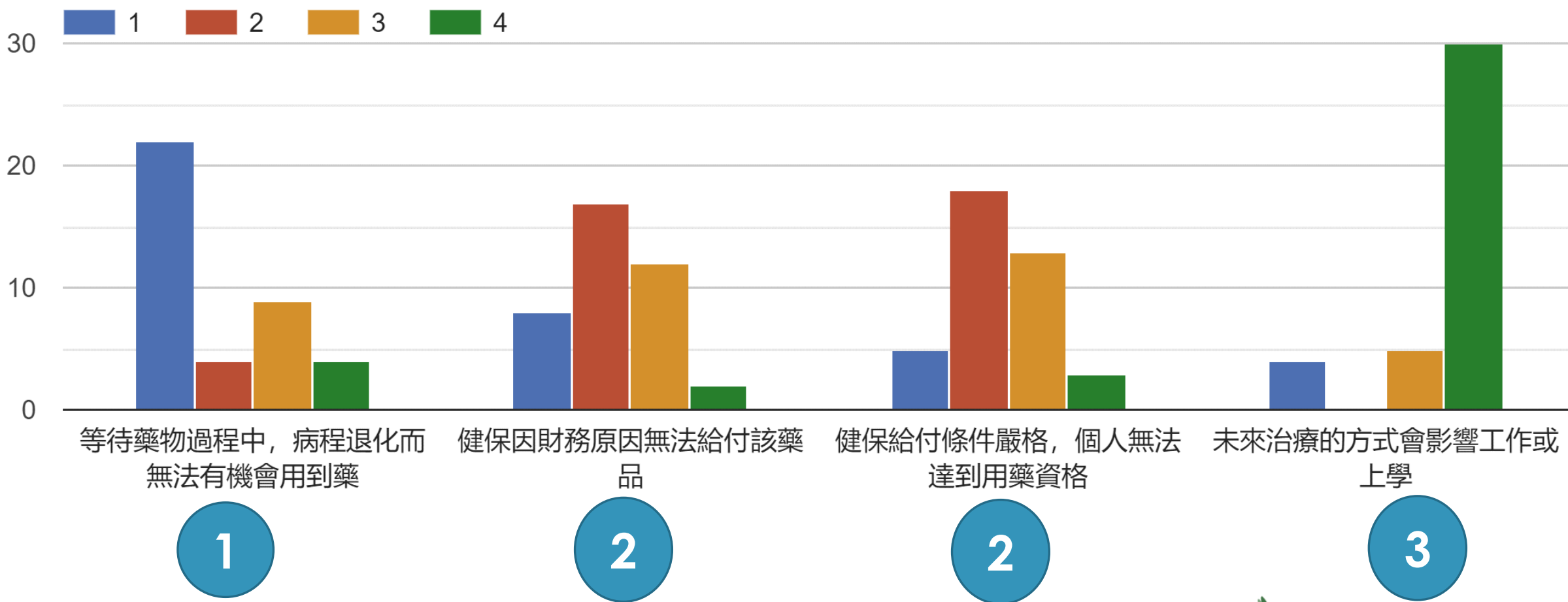
對擴大健保給付條件的期待



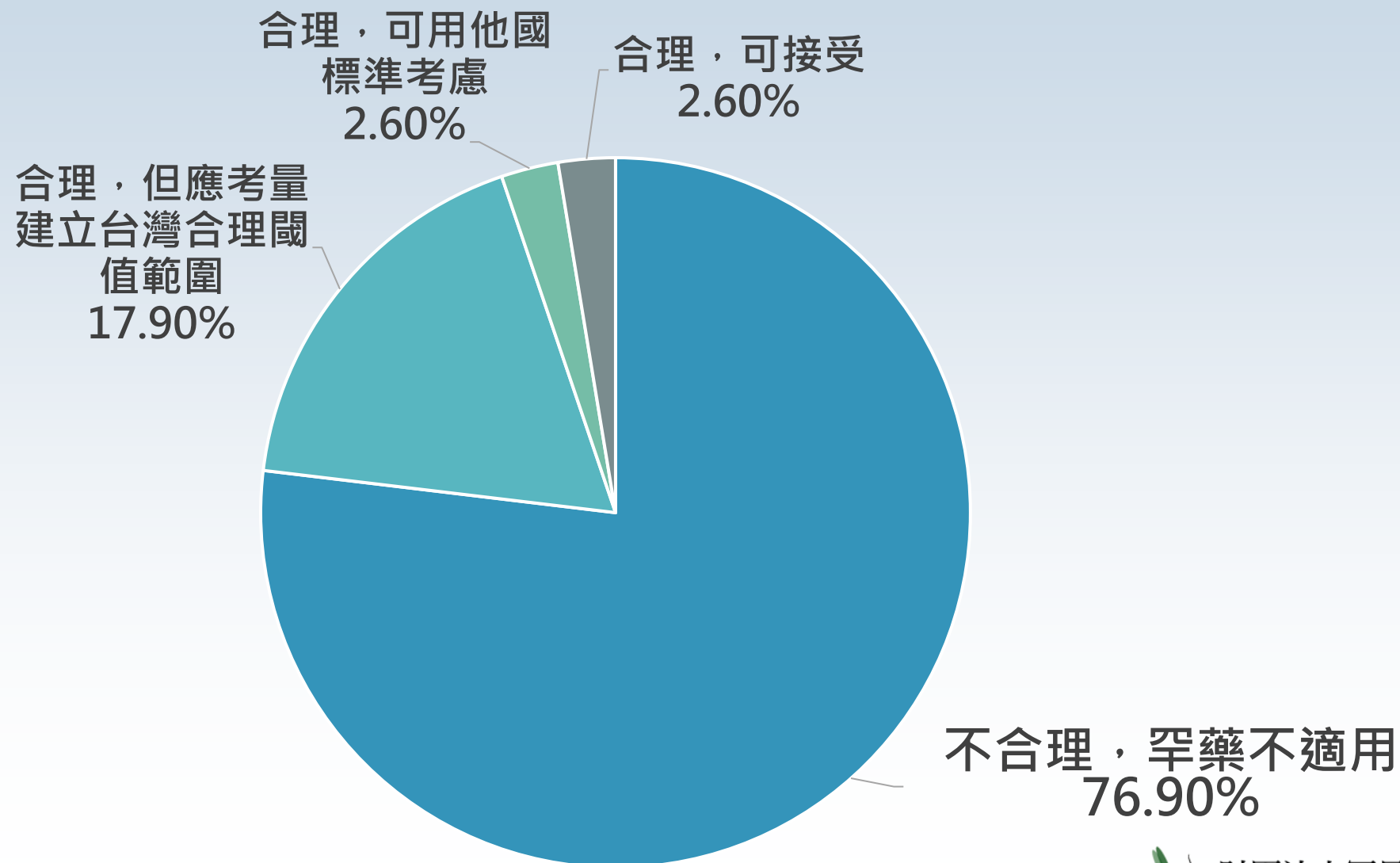
94.9% 認為健保應該擴大給付條件，以使病患公平的用藥機會

5.1% 認為目前健保給付條件尚合理，不需要調整

在等待藥物研發過程中，最擔憂的議題

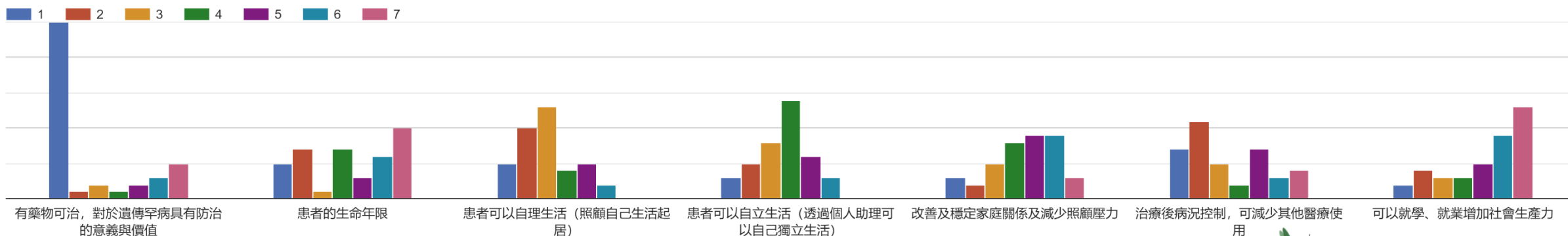


若健保給付僅以QALY或ICER闕值來評估罕藥財務衝擊，作為決定給付與否條件，是否合理？



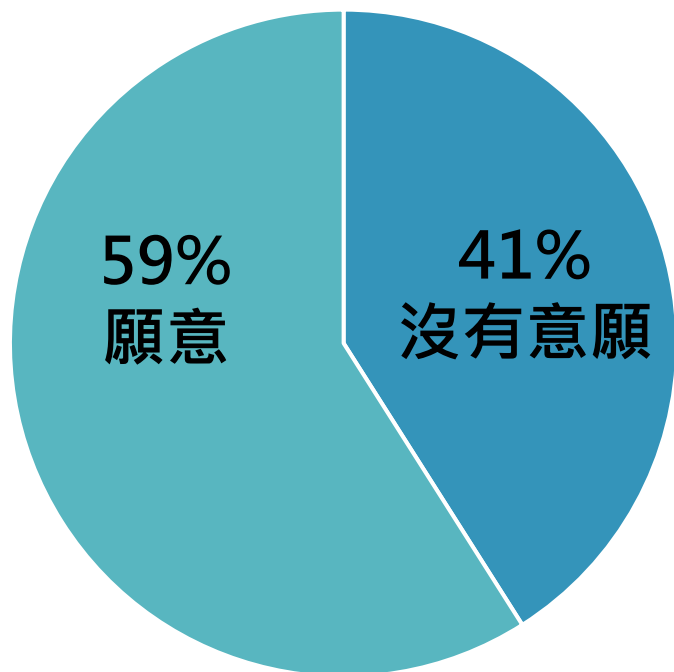
建議HTA評估應採多元評估，下列指標須列入考量

- 1 治療對遺傳罕病具有防治的意義與價值
- 2 治療後可減少其他醫療使用
- 3 患者可自理生活(照顧自己起居)
- 4 患者可自立生活(透過個人助理員可獨立生活)
- 5 改善及穩定家庭關係及減少照顧壓力
- 6 患者的生命年限
- 7 可以就學、就業，增加社會生產力

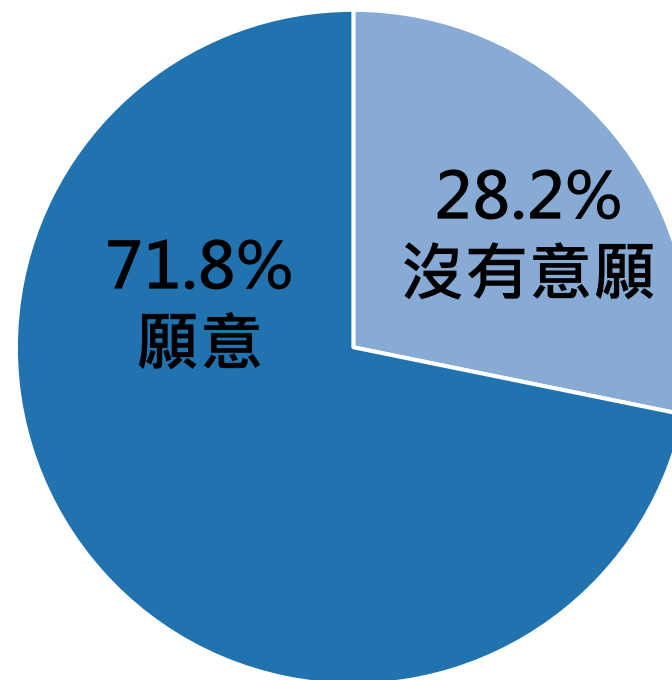


病友代表參與健保會或共擬會的意願

您或您的團體是否有意願擔任
健保會委員？



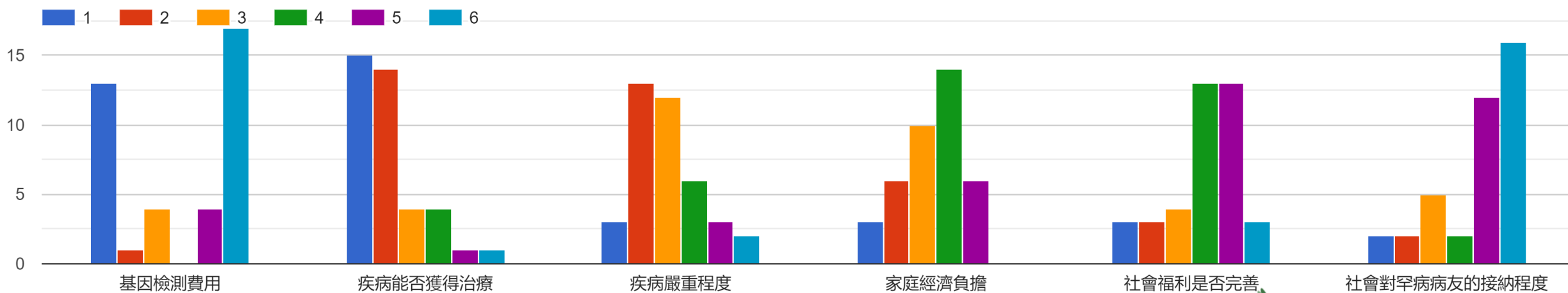
您或您的團體是否有意願擔任
藥物共擬會病友團體代表？



罕病96%為遺傳疾病，生育規劃時的影響因子

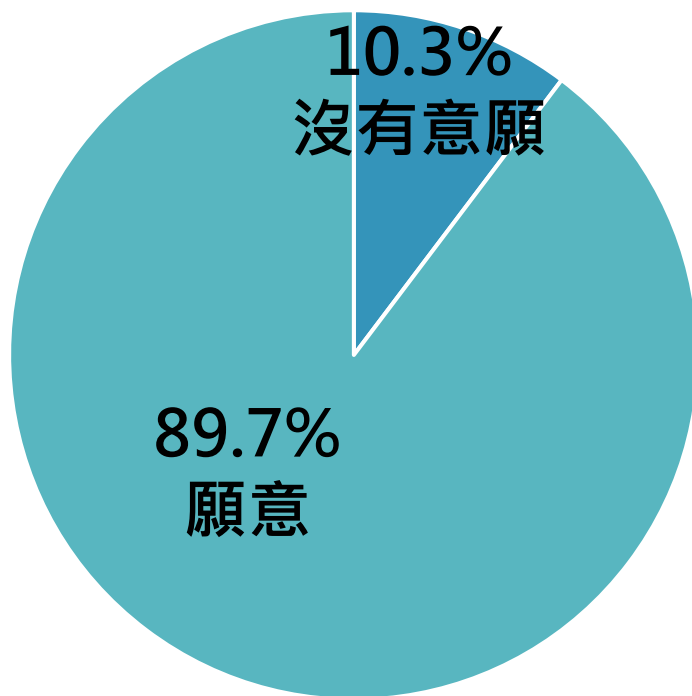
- 1 疾病是否獲得治療
- 2 疾病嚴重程度
- 3 家庭經濟負擔

- 4 社會福利是否完整
- 5 社會對病友的接納度
- 6 基因檢驗費用



提供有給付的治療對罕病防治的影響

若健保願意給付罕藥，是否有助於提高高風險家族基因篩檢的意願？



若健保願意給付罕藥，是否有助於生育規劃時進行產前基因檢驗？

