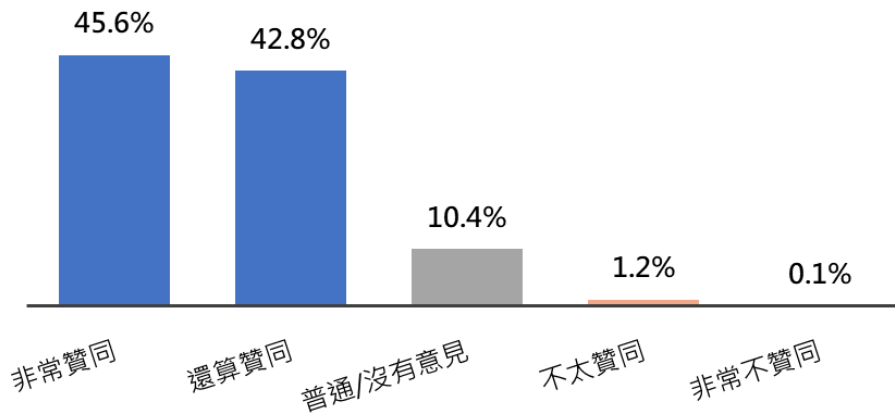
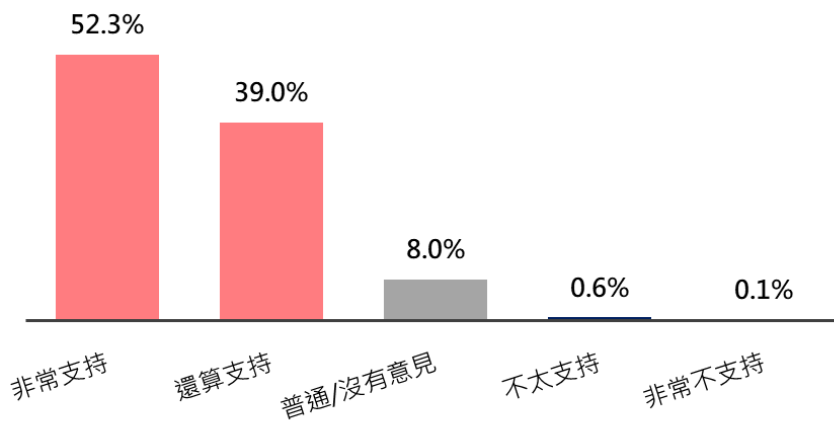


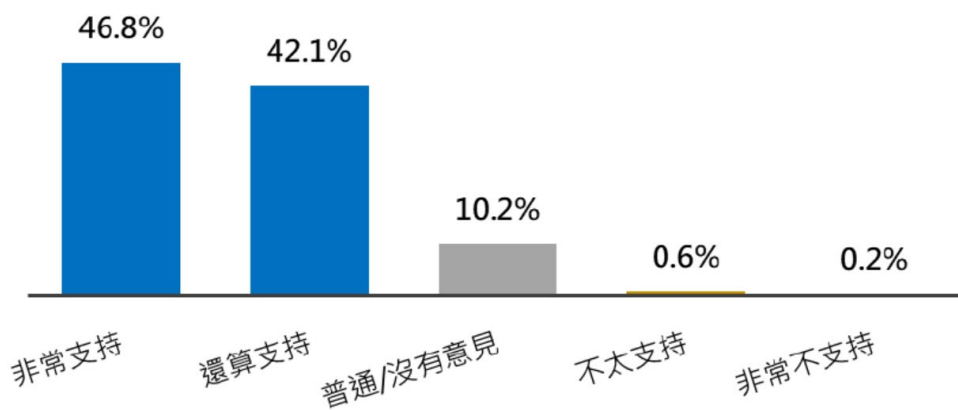
圖一 全民健保應依循風險分攤機制，照顧罕病病人治療之所需贊同度



圖二 對罕見疾病的治療支持度



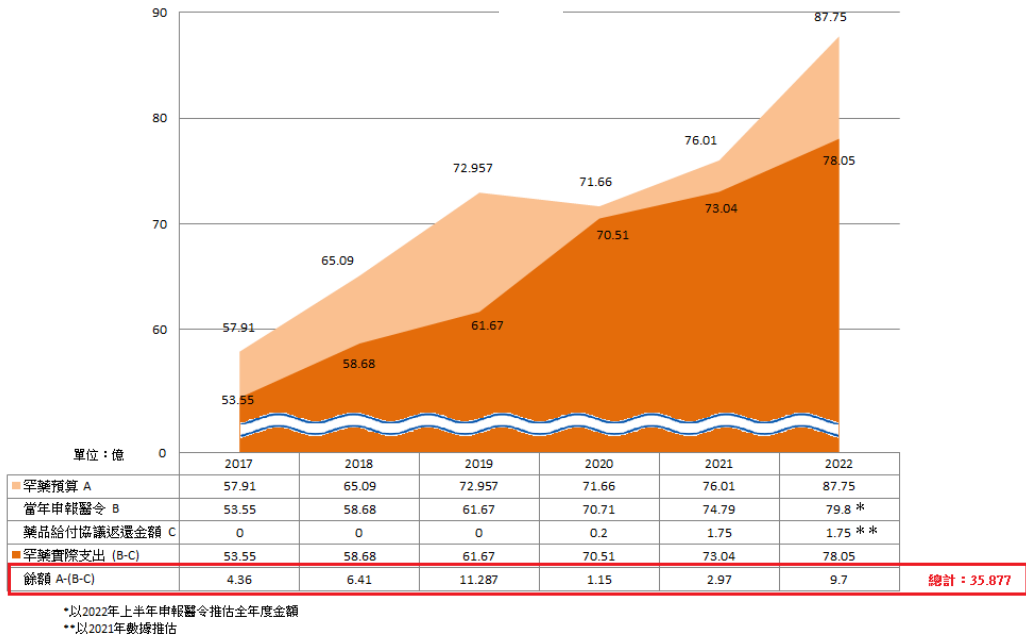
圖三 健保擴大照顧罕病專款預算並提高執行率支持度



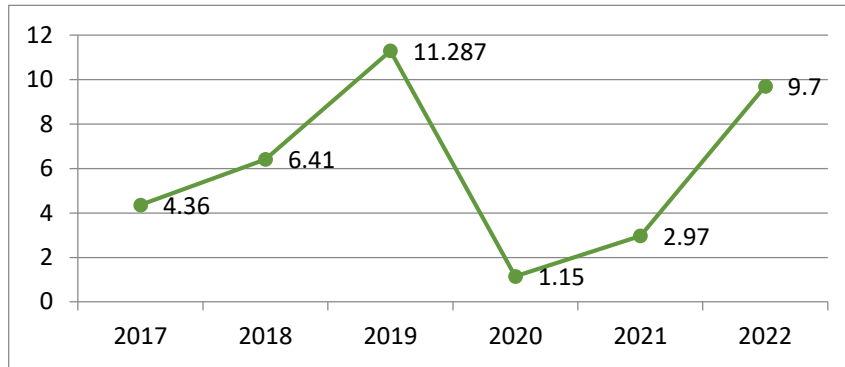
圖四、正在等待健保給付的 23 種罕藥與通報情形

序號	成份名	適應症	認定日期	國健署通報人數 (截至112/01)	
				通報人數	過世人數
1	Protein C	同基因合子蛋白質C缺乏症	94年1月28日	6	1
2	Tafamidis meglumine	家族性澱粉樣多發性神經病變 (FAP)	102年4月19日	224	87
3	Patisiran		108年1月19日 (111年12月15日通過 PBRS，但尚未給付)		
4	Cerliponase alfa	神經元脂樣脂質儲積症	107年9月7日	9	4
5	Migalastat	法布瑞氏症	108年5月30日	509	59
6	Stiripentol	SMEI, Dravet症候群	108年7月18日	98	1
7	Lanadelumab	遺傳性血管性水腫	108年9月24日 (110年8月19日通過 PBRS，但尚未給付)	33	0
8	Onasemnogene abeparvovec	脊髓性肌肉萎縮症	109年3月18日	517	97
9	Risdiplam		109年12月30日		
10	Burosumab	性聯遺傳型低磷酸鹽佝僂症	109年8月26日	143	5
11	Givosiran	紫質症	109年9月29日	129	7
12	Edaravone	肌萎縮性側索硬化症 (ALS)	109年9月29日	1866	1288
13	Ofatumumab	多發性硬化症	109年12月30日	與泛視神經脊髓炎 人數併計	
14	Ozanimod		110年10月13日 (111年12月15日通過 PBRS，但尚未給付)		
15	Ponesimod		111年1月21日		
16	Ravulizumab	陣發性夜間血紅素尿症	109年12月30日	136	27
		非典型性尿毒溶血症候群	112年1月31日	63	19
17	Ataluren	裘馨氏肌肉失養症 (DMD)	109年12月30日	421	142
18	Luspatercept	重型海洋性貧血	110年10月13日	401	29
19	Avalglucosidase alfa	龐貝氏症	111年1月21日 (111年8月18日通過 PBRS，但尚未給付)	260	55
20	Cysteamine hydrochloride	胱胺酸血症	111年4月15日	7	0
21	Voretigene neparvovec	萊伯氏先天性黑矇症 (LCA)	111年9月14日	3	0
22	Satralizumab	泛視神經脊髓炎	111年9月14日	2319	251
23	Inebilizumab		111年9月14日		
小 計				7144	2072
(目前在世共 5072人)					

圖五 2017~2022 年罕藥專款預算、支出、餘額總表



圖六 2017~2022 年罕藥專款餘額



圖七 近年罕藥支出占健保總額之百分比

