



衛生福利部  
中央健康保險署

2022年「罕見疾病醫療照護之挑戰與前瞻」論壇

# 罕藥給付現況與照護承擔



## 李伯璋

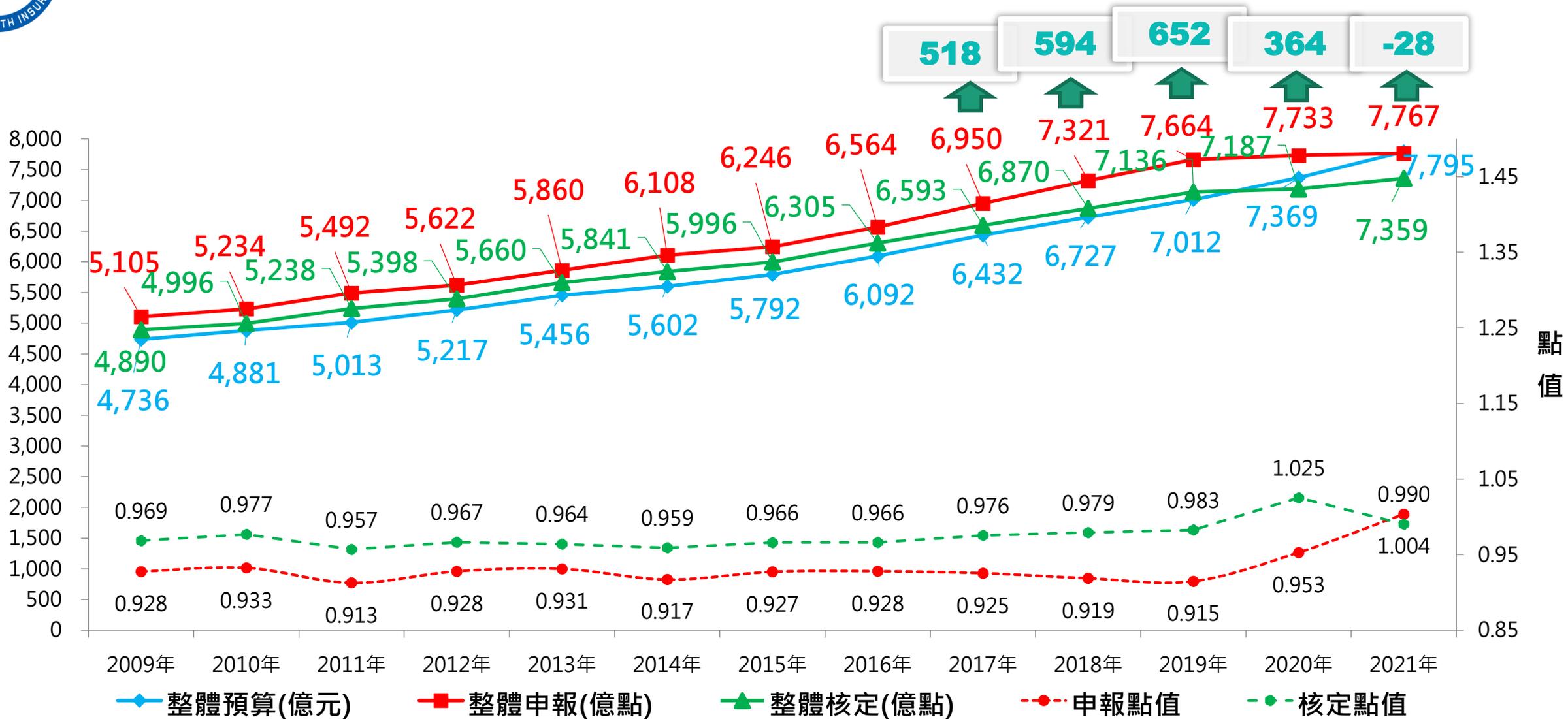
衛生福利部中央健康保險署 署長  
國立成功大學醫學院外科 教授

111年9月27日



# 歷年總預算、核定點數及申報點數

預算與申報費用點數(億點)

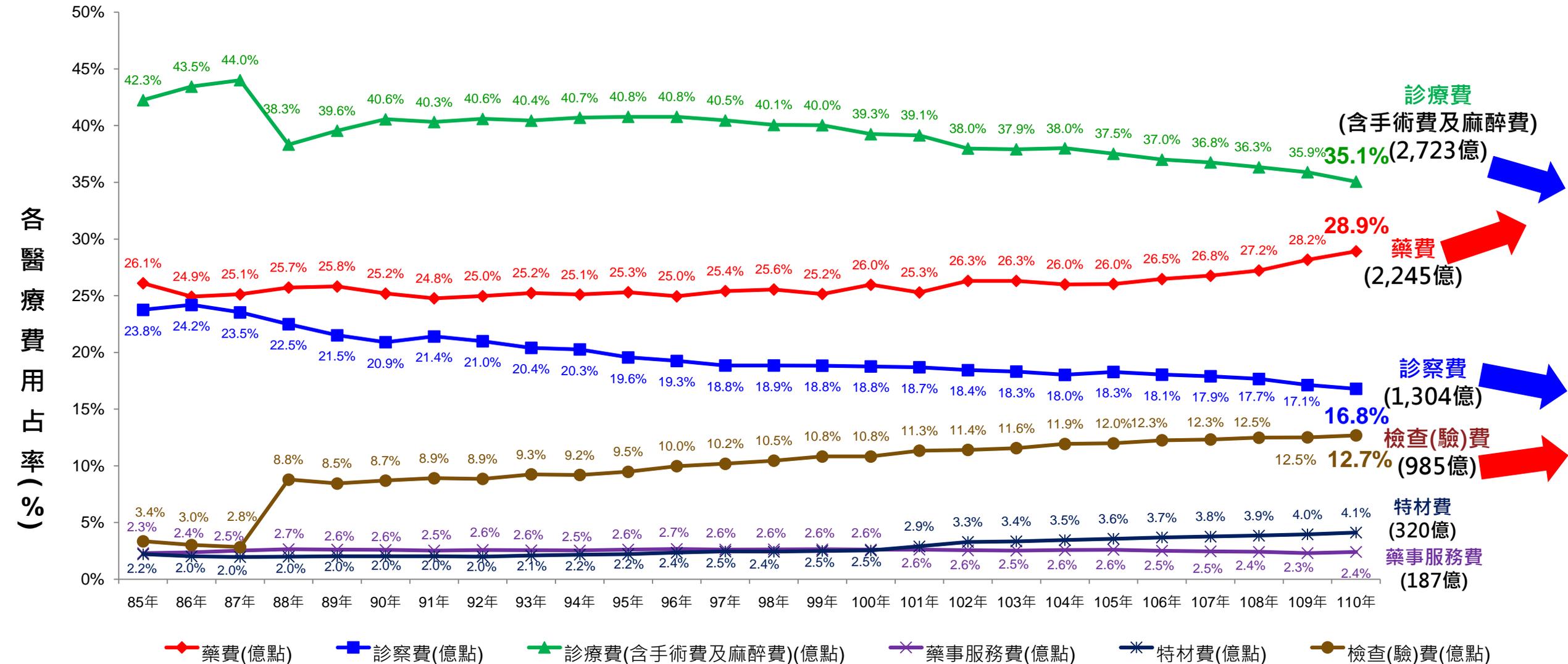


◆ 點數及預算資料不含代辦和其他部門(考量其他部門多為政策鼓勵及預備金性質，爰不計)

◆ 核定點值：預算/核定點數(綠-)；申報點值：預算/申報點數(紅-)

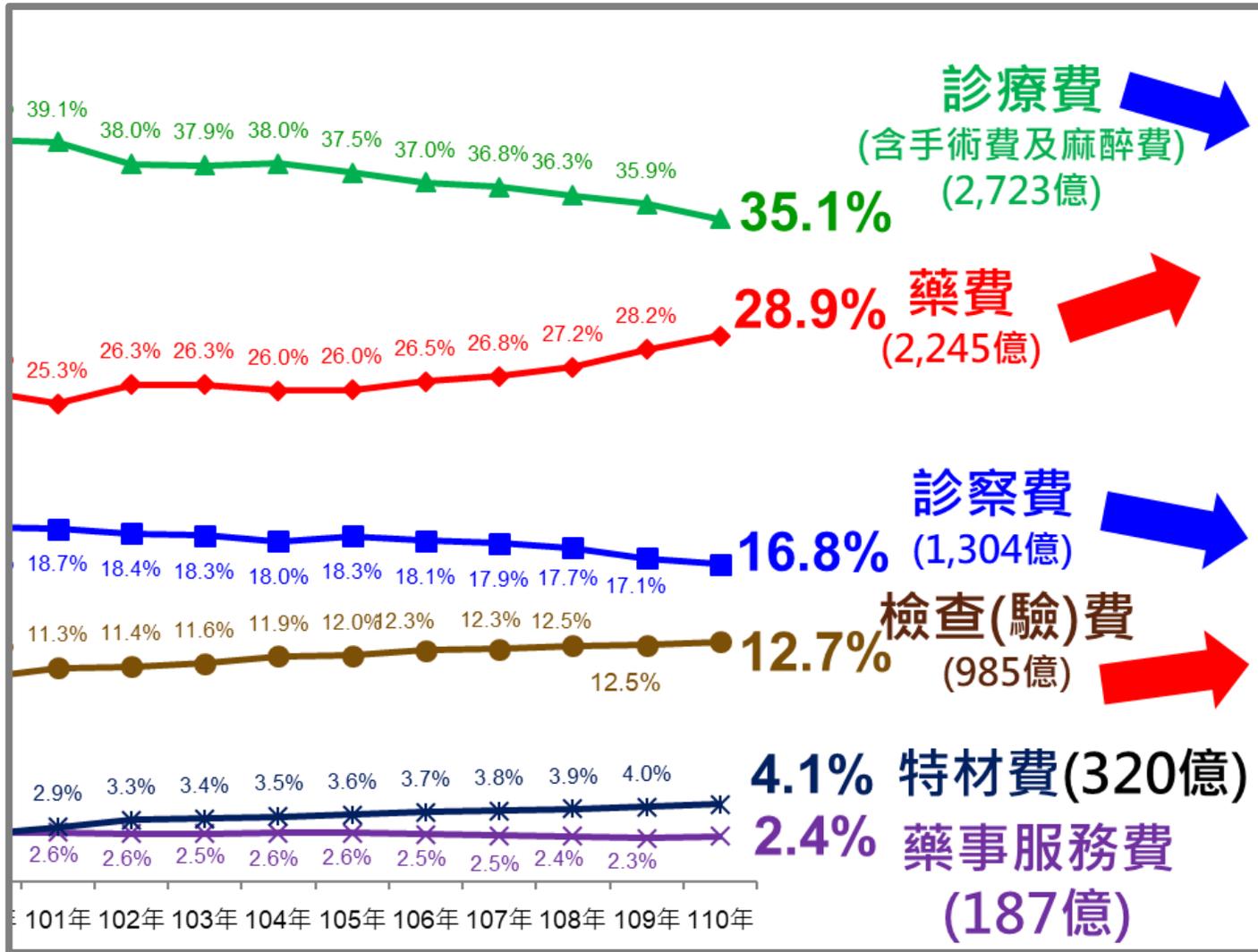


# 歷年醫療分項費用占率



註：診療費(不含檢查(驗)費)在住院案件包含病房費、管灌飲食費、放射線診療費、治療處置費、手術費、復健治療費、血液血漿費、血液透析費、麻醉費、精神科治療費、注射技術費與嬰兒費...等。

# 務求健保資源**有效**/**合理**分配



**降低藥費、檢查驗費用占率，促進醫療費用結構正常化仍是當務之急**

# 健保對罕病照護 之概況與展望？

# 重大傷病罕病領證人數已達**12,524**人

歷年重大傷病之罕病領證人數



| 排序 | 疾病名稱            | 有效領證數         |
|----|-----------------|---------------|
| 1  | 脊髓小腦退化性動作協調障礙   | 950           |
| 2  | 結節性硬化症          | 680           |
| 3  | 多發性硬化症          | 565           |
| 4  | 威爾森氏症           | 564           |
| 5  | 肌萎縮性側索硬化症 (ALS) | 556           |
| 6  | 夏柯-馬利-杜斯氏症      | 431           |
| 7  | 軟骨發育不全症         | 414           |
| 8  | 脊髓性肌肉萎縮症 (SMA)  | 411           |
| 9  | Fabry氏症         | 377           |
| 10 | 特發性或遺傳性肺動脈高壓    | 362           |
| -  | 其他              | 7214          |
| 總計 |                 | <b>12,524</b> |

註：1.資料來源：健保署重大傷病領證檔(資料日期：111/7/4)

2.有效領證數：係指實際有效領證數，已排除死亡及註銷案件



# 罕病~編列專款/加速藥品收載/居家照護

## 免除部分負擔

- 自101年起，經衛生福利部公告之罕病名單列為健保重大傷病範圍，免除健保部分負擔。

## 藥費專款專用

- 自104年起編列罕見疾病、血友病及愛滋病藥費專款專用項目。

## 罕藥加速收載

- 103年6月17日起，凡經罕見疾病及藥物審議會藥物小組會議認定為罕見疾病用藥，即可向健保署建議收載，可節省6-8個月等待食藥署罕藥公告時間。

## 藥價二年檢討

- 罕藥未列入每年例行性藥價調整，以較具彈性之方式（參考其十國藥價及成本價），每二年檢討一次。

## 呼吸器+安寧居護

- ⑩呼吸器居家照護將下列罕病患者納入收案條件：肌萎縮性脊髓側索硬化症 (ALS)、先天性肌肉萎縮症 (Congenital Muscular Dystrophy)、脊髓肌肉萎縮症 (SMA)、龐貝氏症。
- ⑩111年6月起，安寧居家療護增列「罕見疾病或其他預估生命受限者」收案條件。

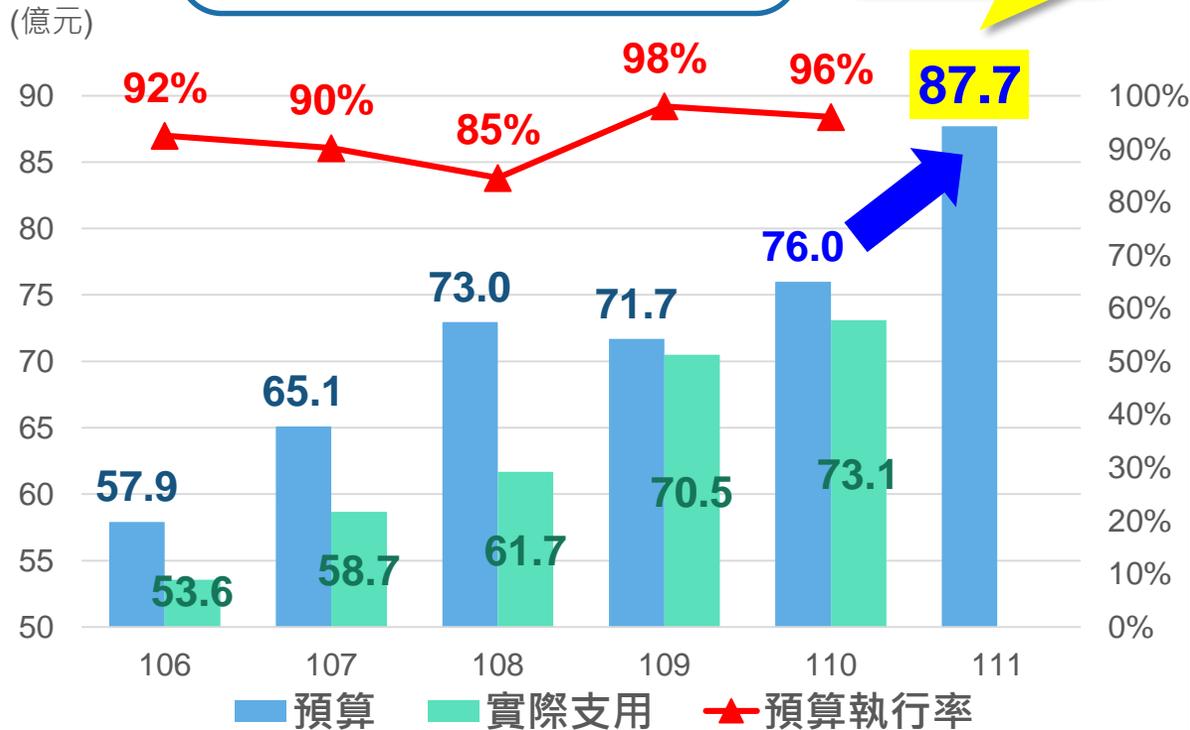
# 持續增編專款預算 近年支用達九成五以上

## 近年罕病藥費專款預算及實際支用概況

專款用於支應

- 既有罕病病友用藥費用成長
- 擴增已收載罕藥的給付範圍
- 收載新的罕藥

近年預算  
持續增加



註：已扣除廠商還款金額

## 罕見疾病治療藥物健保給付概況

- 國健署認定240種罕見疾病，其中53種罕病已有罕藥治療
- 食藥署已核准125種成分之罕藥
- 健保署已給付**85種成分**，計**117品項**
- 尚有**14個成分罕藥**刻正進行收載審查程序中 (截至111年8月)

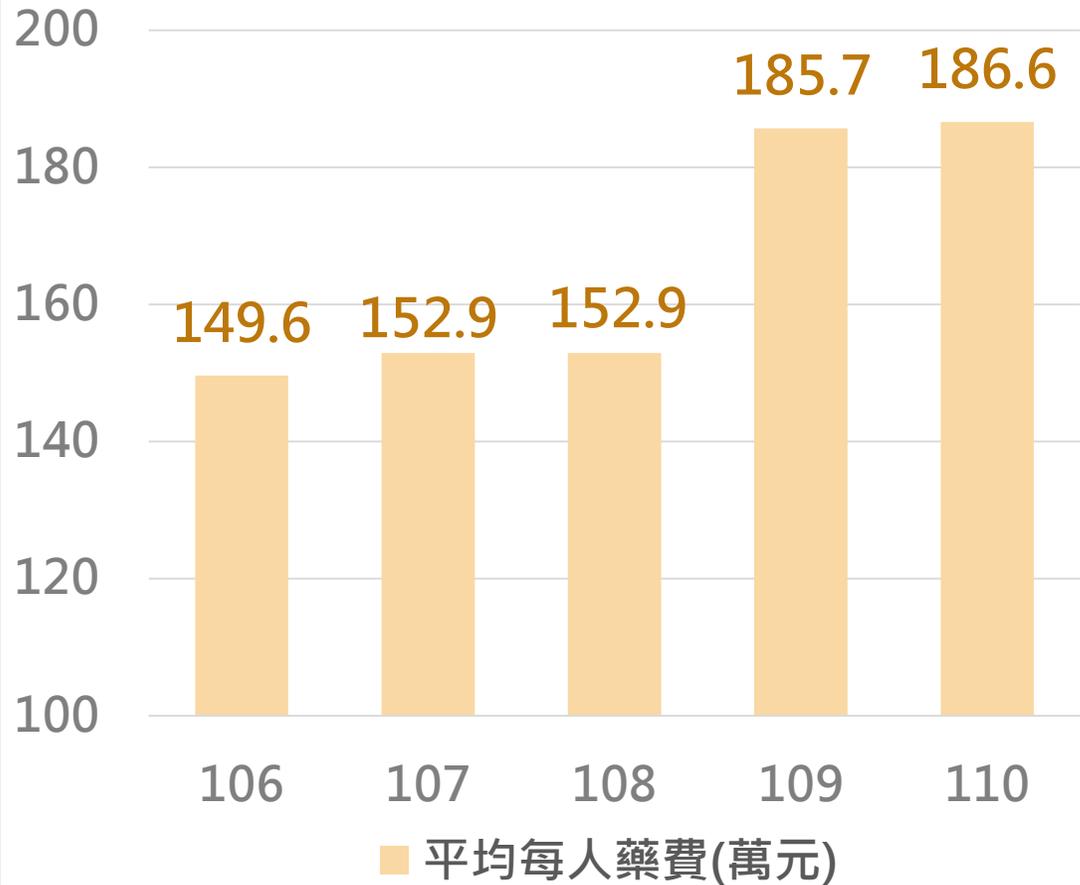
| 總品項數                  | 已有許可證                | 專案進口      |
|-----------------------|----------------------|-----------|
| <b>117</b><br>(含特材1項) | <b>88</b><br>(含特材1項) | <b>29</b> |

備註：

罕見疾病用藥品項(包含罕藥及困難取得)：歷年來統計至111年8月為止，健保藥品共計收載219個品項，其中103項取消給付，另104年1月1日新增罕病特材1項。

# 平均每人年罕藥藥費達186.6萬元

## 使用罕藥病人平均每人年罕藥藥費



註：1.藥品主檔中罕藥註記為1 (不包括困難取得藥品)之藥品費用  
2.以當年度藥品品項使用人數歸人

## 108至110年前五大罕病藥費排名

| 排名 | 疾病名稱             | 金額    |       |       |
|----|------------------|-------|-------|-------|
|    |                  | 108年  | 109年  | 110年  |
| 1  | Fabry氏症          | 20.7億 | 23.7億 | 25.3億 |
| 2  | 肝醣儲積症<br>(龐貝氏症)  | 10.6億 | 11.6億 | 11.7億 |
| 3  | 黏多醣症             | 8.5億  | 8.8億  | 9億    |
| 4  | 特發性或遺傳性<br>肺動脈高壓 | 6.1億  | 6.6億  | 6.8億  |
| 5  | 陣發性夜間血紅<br>素尿症   | 5.6億  | 6億    | 5.7億  |





# 廠商建議收載治療SMA之基因治療藥物 - Zolgensma (Onasemnogene abeparvovec)

## 作用機轉

基因療法，靜脈輸注將帶有正常SMN基因片段的腺病毒載體，導入病人細胞內使其產生SMN蛋白，達到治療效果。

## 療程及費用評估

一次性靜脈注射

**建議給付價格：  
62,609,811元/支**

1-5年預估使用人數：  
**11-12人**

年度藥費：  
7.89-7.23億元

## 後續辦理

- 爭取預算
- 研擬修訂全民健康保險藥物給付項目及支付標準第44條之1規定

與廠商簽訂以**療效或財務結果為基礎之多元風險分攤給付協議 (MEA)**

# 外界關切~治療FAP藥品將再次討論納入給付

## FAP

### 家族性澱粉樣多發性神經病變

(Familial Amyloidotic Polyneuropathy)

- 染色體異常的顯性遺傳罕見疾病，以中壯年男性居多，約在50歲左右時發病。
- 疾病惡化速度相當快，病友可能在5年內就會手腳無力、行動不便，甚至出現失智、癲癇或腦出血等狀況
- 111年8月
  - 國健署通報疾病人數151人
  - 重大傷病領證人數137人

### 廠商建議收載藥物 ONPATTRO(patisiran)

- 自109年11月起經3次專家會議、1次共擬會議討論仍建議暫不納入給付，會議結論摘要：
  - ✓ 長期使用之臨床療效與副作用不明
  - ✓ 廠商需提出明確可執行之退場機制
  - ✓ 藥物治療費用高，財務衝擊大
  - ✓ 需有更明確的臨床療效、醫療效益資料
- 預計提111年10月專家會議討論再次討論

### 健保尚未收載給付前之補助

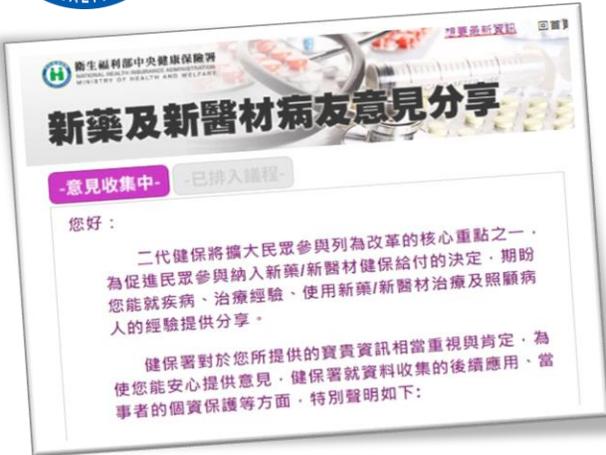
- 可依「罕見疾病防治及藥物法」及「罕見疾病醫療照護費用補助辦法」向國健署申請相關補助

區域級以上醫院申請

國健署審查

審查通過後  
依核定之金額予以補助

# 給付決策過程納入病友意見



## 病友意見平台設立

- 設立「新藥及新醫材病友意見分享」平台。
- 電子耳HTA研究案收集病友意見

104年

## 病友參與決策

- 發布「全民健保促進病友參與藥物納入健保給付決策作業要點」，**複審案件邀請病友團體2位代表**列席擬訂會議

105年

## 委託CDE辦理病友宣導

- 委託CDE辦理病友團體參與健保給付決策過程之宣導活動
- 建立病友意見納入HTA機制

106年

## 強化病友參與

- 衛福部修訂「全民健康保險藥物給付項目及支付標準共同擬訂會議辦法」，**新增病友團體2位代表列席，全程參與會議**

108年

## 未來方向

- 優化病友意見分享平台
- 調查病友團體需求
- 舉辦病友團體溝通會議

110年 -



建構健全醫療生態，  
許全民健保一個永續的未來！

# 聯合報

UNITED DAILY NEWS

每份訂價10元 第25858號

創辦人 王惕吾



## 薛瑞元上任挑戰 要修健保法「打破費率天花板」

# 部分負擔新制今年上路



【記者沈能元、陳雨鑫、許政榆、李樹人、魏忻忻／台北報導】衛福部長薛瑞元七月十八日上任，接任新職將屆滿一個月，他接受本報專訪，表示上任後有三項重大政策方向與挑戰，包括推動健保部分負擔、修傳染病防治法及健保法，以及建置兒童醫療網與守護天使制度。他強調，延宕施行的部分負擔新制，今年一

衛福部長薛瑞元（右圖）接受本報專訪，暢談上任後三大任務方向與挑戰，承諾先前因疫情延宕上路的健保部分負擔新制，今年年底前一定會上路。 本報資料照片、記者蘇健忠／攝影



務實**健保改革**

落實**分級醫療**

強調**使用者付費**

調整**部分負擔**



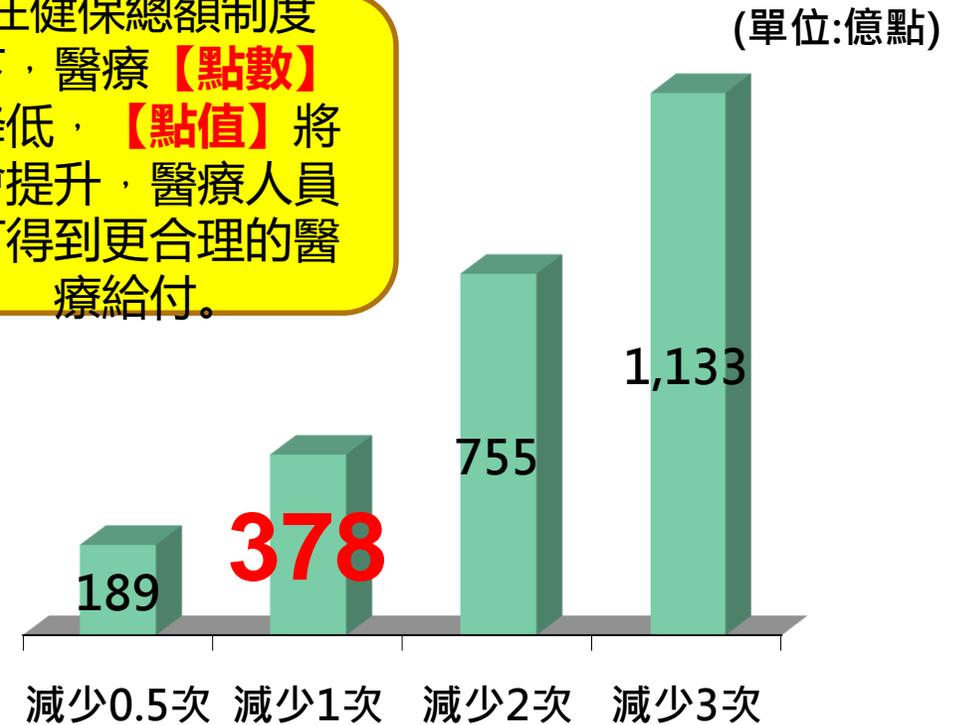
# 調整部分負擔增加保險收入99.9億元

## 民眾減少1次就醫可節省378億點

| 部分負擔調整方案   | 推估影響金額(億元) |      |             |
|--|------------|------|-------------|
|  | 民眾         | 政府單位 | 合計          |
| 調整藥品部分負擔(含慢性病連續處方箋)：<br>以比率20%採定額收取，並訂定上限200元、300元 | 36.6       | 3.1  | 39.7        |
| 新增檢(查)驗部分負擔：<br>以10%、20%採定額收取，按層級、經轉診及未經轉診訂定不同上限   | 55.3       | 3.6  | 58.9        |
| 調整急診部分負擔：<br>按急診嚴重程度調整定額                           | 1.1        | 0.05 | 1.2         |
| 合計   | 93.1       | 6.8  | <b>99.9</b> |

### 西醫門診每人每年減少就醫次數可節省之金額

在健保總額制度下，醫療【點數】降低，【點值】將會提升，醫療人員可得到更合理的醫療給付。



註：

1.資料來源：健保三代倉儲，109年西醫門診申報資料(不含代辦)，110.01.17擷取

2.109年西醫門診平均每人每次醫療費用1,748點

# 聰明選擇商保 實質補位健保

| 項目   | 住院日(定)額醫療險 | 住院實支實付醫療險 | 癌症健康險        |           |
|--|------------|-----------|--------------|-----------|
|  |            |           | 一次金          | 療程補助      |
| <b>癌症新藥或治療</b><br>(如：標靶藥物、自體免疫細胞治療、質子治療...)    | X          | V         | 彈性用於癌症治療     | △<br>(註2) |
| <b>自費手術或放射治療</b><br>(如：達文西、加馬刀、海扶刀、綠光雷射...)    | X<br>(註1)  | V         | 彈性用於癌症手術     | △<br>(註2) |
| <b>自費或自付差額醫材</b><br>(如：人工水晶體、塗藥支架、人工椎間盤、骨板...) | △<br>(註2)  | V         | 彈性用於義肢、義乳、義齒 | △<br>(註2) |

註：1.按保單條款手術範圍採定額給付，不論健保給付或自費項目。  
 2.詳保單條款(僅少數包含特定項目並採定額給付，多數無含)。

**優先選擇實支實付型住院醫療險**  
 ✓ 涵蓋自費手術、醫材、住院期間用藥或治療，可補位健保不足

**補充癌症健康險**  
 ✓ 一次金給付可彈性用於醫療費用  
 ✓ 加強標靶藥物或免疫治療等保障

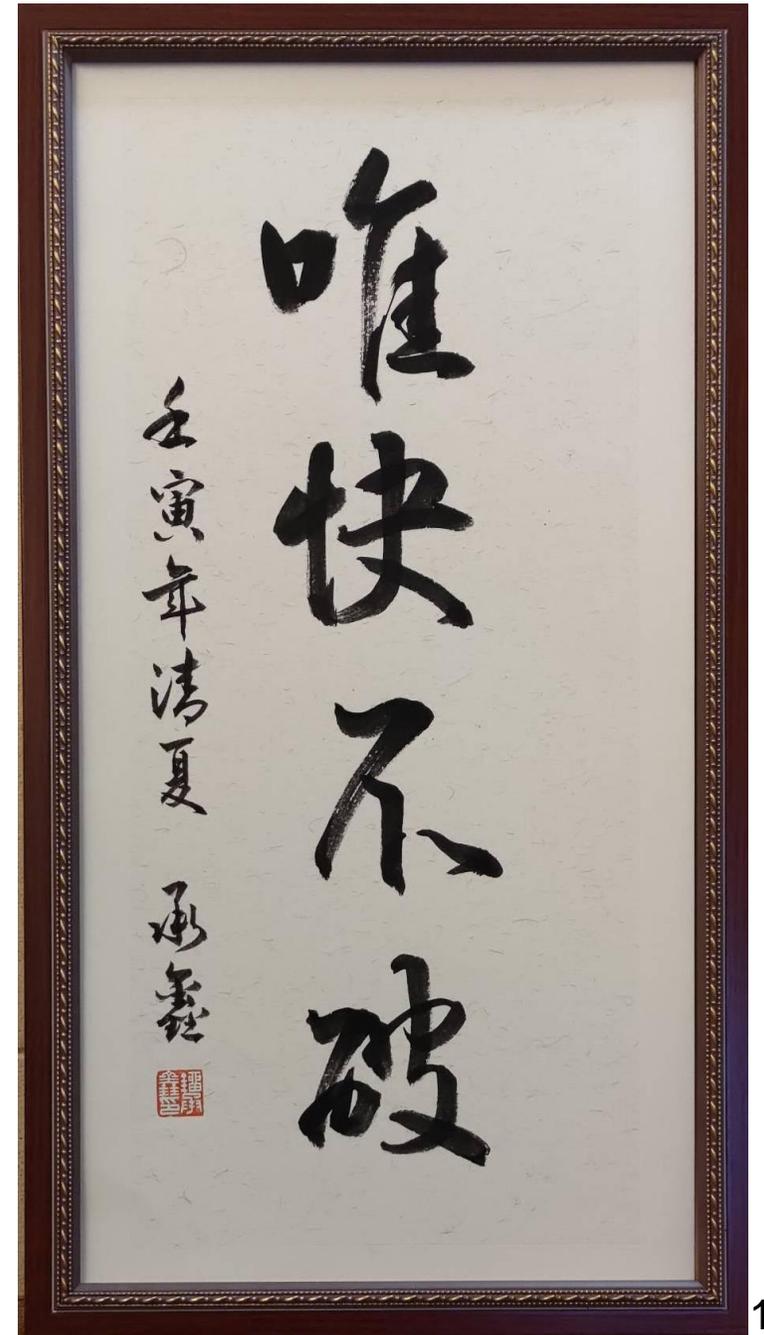
**注意保單條款手術定義範圍**  
 ✓ 優先選擇概括式，涵蓋以全民健保之保險對象身分住院期間所發生之必要手術，而非侷限特定列舉之手術

**定期檢視保單 補足保障缺口**  
 ✓ 定期檢視保單保障期間、項目或額度等

# ~我的健保管理哲學~

務實面對  
立馬回應

提供**最好醫療照護**為己任  
建構**合理資源配置**為使命

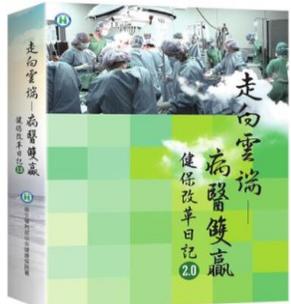




# 經驗傳承 向世界分享台灣的健保



1.0版-108/05出版



2.0版-110/04出版

健保改革日記3.0  
★開放預購★  
預定10/11出版



務實面對台灣醫療問題  
治療病人  
以病人最大利益為考量

電子書  
111/8/15  
上線



紙本  
購買

