



「罕見疾病、血友病藥費及新增 罕見疾病特材」費用成長 之合理性分析

衛生福利部
中央健康保險署
105年5月27日



報告大綱

- 歷年專款預算與支出情形
- 專業審查與管控措施
- 結論

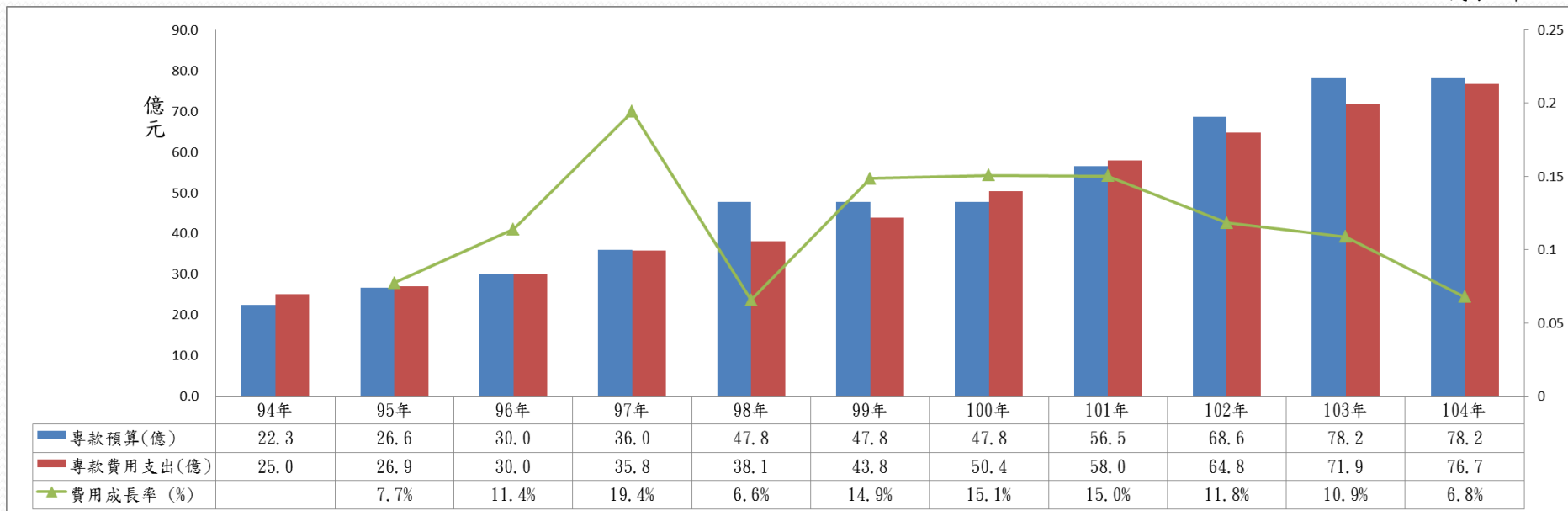


一、歷年專款預算 與支出情形



罕病與血友病藥費專款與支出情形

- 罕病與血友病藥費自94年起協定以專款專用方式支應。
- 本項專款支出，**94年為25億元**，因罕病與血友病人數增加，且納入健保給付**76.7億元**，而藥費成長率在本署監控下，近五年成長率逐年緩降。



註:1.95年前本項專款包含愛滋藥費。.

2.104年新增罕見疾病特材，全年預算 12.5百萬元，費用支出3.22百萬元。



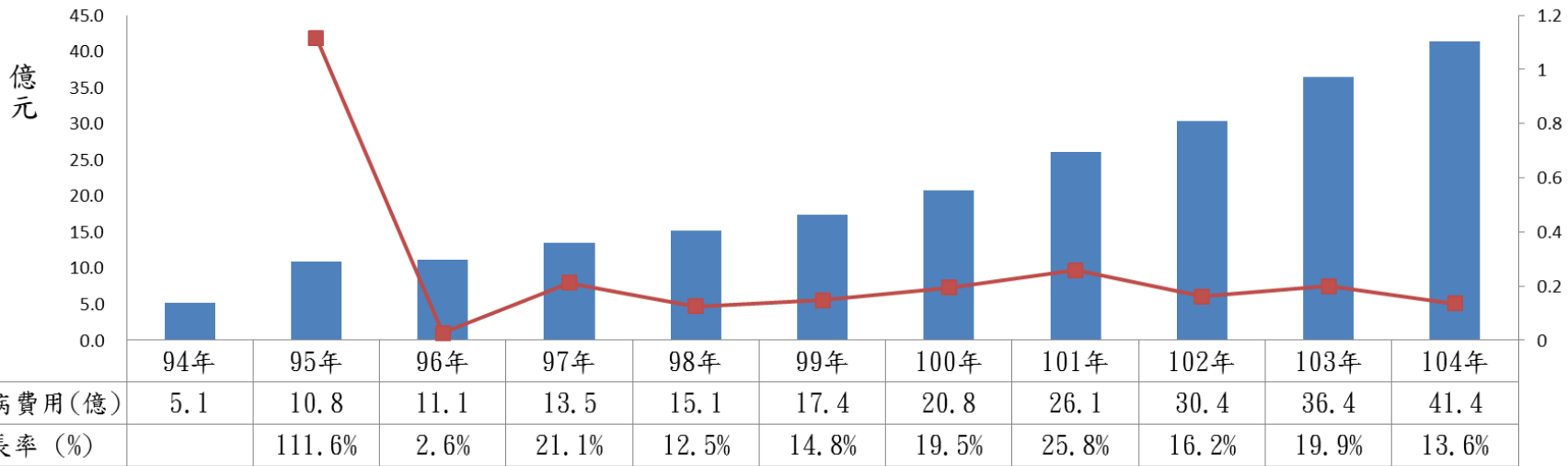
罕病藥費專款支出情形(1/2)

- 罕病藥費專款支出情形：

94年支出5.1億元，因罕病人數與納入健保給付之罕藥單價高，至**104年藥費支出增為41.4億元**。

- 近五年藥費成長率介於**13.6%~25.8%**間。

成長率





近五年罕病藥費專款支出情形(2/2)

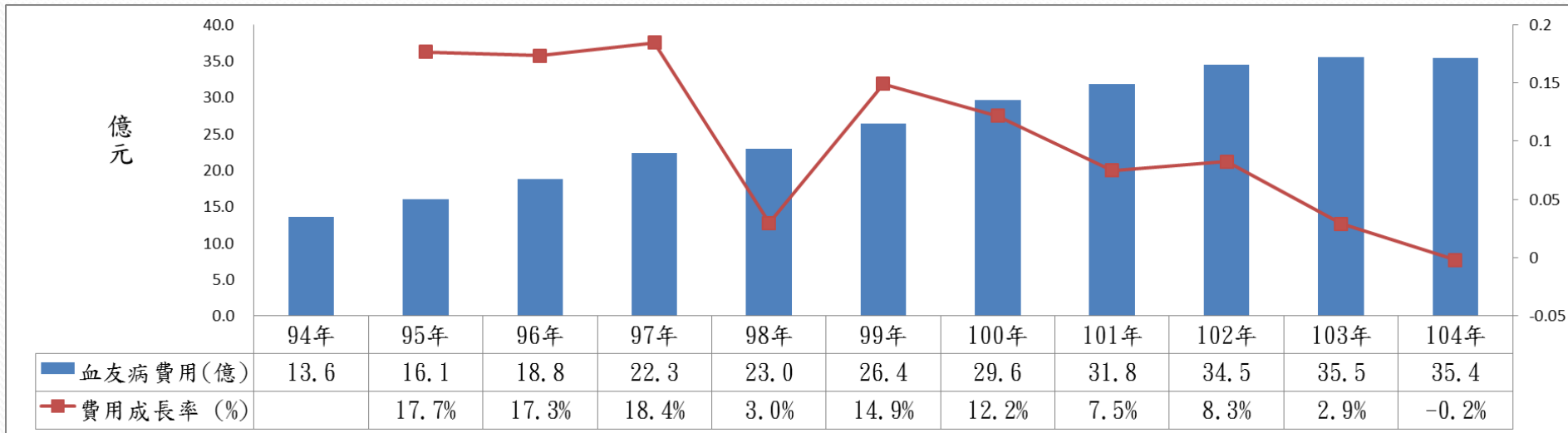
- 近五年平均藥費每人為**44.4萬元**，平均每人藥費逐年增加。

項目 年度	罕病			
	人數	成長率	平均每人 藥費(萬元)	成長率
100年	6,459	5.0%	32.2	13.8%
101年	6,543	1.3%	39.8	24.2%
102年	6,783	3.7%	44.7	12.3%
103年	7,121	5.0%	51.1	14.2%
104年	7,621	7.0%	54.3	6.2%
5年平均 (100年至104年)	6,905	4.4%	44.4	14.1%



血友病藥費專款支出(1/4)

- 血友病藥費專款支出，94年為13.6億元，104年為35.4億元。
- 近五年費用成長率介於-0.2%~12.2%間，經本署積極管控後，藥費成長率已趨平穩。成長率



註：1.本表費用，94~98年只納入先天血友病，99年起納入後天血友病，103年起納入類血友病。
2.104年費用資料為申報值，尚未結算。



近五年血友病藥費專款支出(2/4)

- 近五年平均藥費每人為**398.5萬元**，103年及104年平均每人藥費為**負成長**。

項目 年度	血友病(含類血友病)			
	人數	成長率	平均每人 藥費(萬)	成長率
100年	797	3.8%	371.6	8.1%
101年	809	1.5%	393.6	5.9%
102年	813	0.5%	424.0	7.7%
103年	867	6.6%	409.1	-3.5%
104年	898	3.6%	394.1	-3.7%
5年平均 (100年至104年)	837	3.2%	398.5	2.9%

註：血友病人數以列入專款結算人數計算，94~98年只納入先天血友病，99年起納入後天血友病，103年起納入類血友病；另因部分病人未使用專款藥物，故使用人數低於重大傷病領證人數。



近五年類血友病藥費(3/4)

項目 年度	人數	成長率	實際藥費 (百萬)	成長率	每人平均藥 費(萬)	成長率
100年	15	15.4%	3.0	-2.5%	20.2	-15.5%
101年	16	6.7%	6.1	102.9%	38.3	90.3%
102年	14	-12.5%	3.5	-43.5%	24.7	-35.5%
103年	27	92.9%	5.0	43.3%	18.4	-25.7%
104年	29	7.4%	5.3	6.0%	18.2	-1.3%

註：103年起類血友病納入罕見疾病、血友病藥費及罕見疾病特材之專款。



近五年血友病藥費支出(4/4)

- 排除103年始納入專款的類血友病計算專款藥費，103年及104年平均每人藥費仍為**負成長**。

項目 年度	血友病(不含類血友病)			
	人數	成長率	平均每人 藥費(萬)	成長率
100年	797	3.8%	371.6	8.1%
101年	809	1.5%	393.6	5.9%
102年	813	0.5%	424.0	7.7%
103年	840	3.3%	421.6	-0.6%
104年	869	3.5%	406.6	-3.6%
5年平均 (100年至104年)	826	2.5%	403.5	3.5%

註：血友病人數以列入專款結算人數計算，94~98年只納入先天血友病，99年起納入後天血友病，103年起納入類血友病；另因部分病人未使用專款藥物，故使用人數低於重大傷病領證人數。



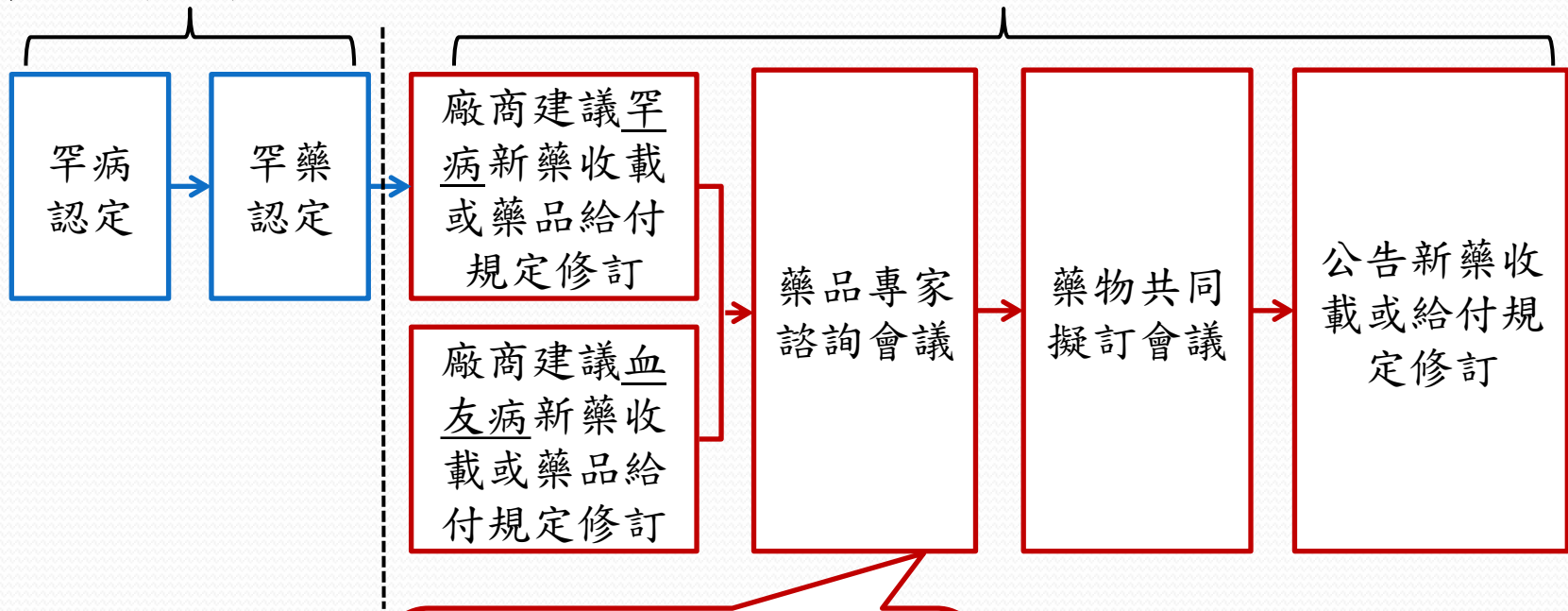
二、健保給付審議流程 及管控措施



罕見疾病及血友病用藥 健保給付審議流程

由罕病法主管機關公告認定

依健保法第41條辦理之給付擬訂程序



1. 罕藥案件邀請罕見疾病及藥物審議會專家學者共同討論
2. 給付規定修訂另徵詢相關專科醫學會意見
3. 醫療科技評估(HTA)



健保給付情形

● 罕見疾病藥物：

總品項數	已有許可證	未有許可證
79(含特材1項)	50(含特材1項)	29

● 血友病凝血因子用藥：

總品項數
31

● 備註：

1. 罕見疾病用藥品項：健保署全球資訊網公告歷年罕藥品項共計150項，目前（105年2月）有健保給付者79項，其中未有藥品許可證（專案申請給付）有29項；另104年1月1日新增罕病特材1項。
2. 血友病用藥品項：藥品ATC7前5碼為B02BD（凝血因子）。



罕見疾病費用管控措施(1/3)

● 用藥給付規定

- 新增「已收載但未領有藥物許可證之罕見疾病用藥，應於3年內取得藥物許可證或主管機關認定其安全及療效無虞之證明文件」等相關規定
- 修訂陣發性夜間血紅素尿症患者事前申請Soliris(eculizumab)用藥檢附資料查檢表
- 定期檢討修正「罕見疾病防治及藥物法」品項、必要藥品及罕藥相關規定，並公布於全球資訊網。

● 特殊材料給付規定

- 成骨不全症髓內釘自104.01.01生效
- 為罕見疾病（玻璃娃娃）專用特材

衛生福利部中央健康保險署
認識健保署 健保法令 資訊公開 e化圖書館 主題專區 資料下載 意見信箱 訂閱專區 QR-CODE

現在位置：首頁 > 藥材專區 > 藥品

一般民眾

- 投保服務(含新生兒單一窗口作業)
- 網路申辦及查詢
- 保險費計算與繳納
- 欠費催繳異議
- 申辦健保卡
- 經濟弱勢協助措施
- 健保醫療服務

藥材專區

「罕見疾病防治及藥物法」品項、必要藥品及罕見疾病藥品相關規定

- 健保用藥且適用「罕見疾病防治及藥物法」之品項權(104.12.03更新)
- 全民健康保險藥物給付項目及支付標準必要藥品及罕見疾病用藥「尊重市場價格」之執行原則藥物名單(105.02.24更新)



罕見疾病費用管控措施(2/3)

● 事前審查

- 依據全民健康保險法第42條、全民健康保險醫療費用申報與核付及醫療服務審查辦法第25條及相關規定辦理
- 本署公布健保用藥且適用罕見疾病防治及藥物法之品項計有28項藥品須經事前審查核准
- 104年罕藥事前審查申請案件共**1,489**件，核定同意或部分同意共**1,391**件，核准率**93.4%**。

年度	同意件數	不同意件數	總件數	核准率	平均核定天數
104	1,391	98	1,489	93.4%	5.0



罕見疾病費用管控措施(3/3)

● 專業審查

- 104年罕藥專業審查共1,731件，其中核減16件，核減點數合計115,978點。

醫院家數	專審件數	核減件數	核減點數	核減率
247	1,731	16	115,978	0.06%



血友病藥費管控措施(1/2)

● 專業審查

- 104年血友病凝血因子專業審查共147件，其中核減14件，核減點數合計2,199,248點。

醫院家數	專審件數	核減件數	核減點數	核減率
25	147	14	2,199,248	1.22%



血友病藥費管控措施(2/2)

● 落實追蹤管理

- 分區業務組辦理醫療機構凝血因子空瓶查核專案。

● 減少跨院拿藥就醫型態

- 由分區業務組組長親筆信致函前30名個案就醫醫院院長，關心個案就醫情形。
 - 調閱病歷完成凝血因子在家治療紀錄表。
 - 辦理高額藥費(前30名)個案專業審查。
 - 建置健保雲端藥歷凝血因子頁籤。
- ## ● 定期於醫院總額研商議事會議，報告罕病與血友病之醫療利用與管控措施，請相關單位共同配合以合理藥費支出



結論

- 費用成長已趨緩
- 輔導個案固定就醫以及正確藥物使用
 - 部分個案不安全感，擔心沒有足夠之居家藥物備用而跨院就醫，輔導個案固定就醫為重要任務。
 - 診治醫師應予個案衛教，教導自我安全保護措施以及正確藥物使用。
- 將持續辦理罕病及血友病用藥給付規定增修及相關審查作業，以合理管控藥費