



罕病權益健保顧



為了保障罕見疾病病友的醫療權益，健保署自94年起編列了罕見疾病藥費專款，避免照顧罕病病友的高額醫療費用受到健保醫療費用總額排擠，並致力於新藥之收載及擴增給付範圍之審核及協議，期望罕見疾病患者都能獲得所需的醫療照護。

經過與醫藥界、付費者代表及病友團體共同努力，評估健保在有限財源支付下，於今年2月全民健康保險藥物給付項目及支付標準共同擬訂會議（下稱藥物共擬會議）中，通過了「放寬脊髓性肌肉萎縮症（簡稱SMA）治療藥品給付範圍」及「罕見疾病性聯遺傳型低磷酸鹽佝僂症新增口服錠劑新藥可供選擇」等方案，增加罕病病友用藥選擇。

照顧民眾及弱勢族群的健康是健保的使命，然而分配健保資源時必須考量各個面向的需求，感謝各病友團體能基於夥伴關係提出對健保資源最佳運用的建議；同樣重要的是各藥廠基於

社會責任，能儘速與健保署達成共識協議，以使健保資源給付於最有效益的治療上。未來將持續與藥物共擬會議代表（含專家、醫界團體、付費者代表、病友團體及製藥界代表）一起努力，讓每個藥品的給付均能達到最佳效益。





您的聲音，健保想聽！



新藥及新醫材病友意見分享平台



衛生福利部中央健康保險署
MINISTER OF HEALTH AND WELFARE
新藥及新醫材病友意見分享

想要最新資訊 回首

-意見收集中- -已排入議程-

您好：

二代健保將擴大民眾參與列為改革的核心重點之一，為促進民眾參與納入新藥/新醫材健保給付的決定，期盼您能就疾病、治療經驗、使用新藥/新醫材治療及照顧病人的經驗提供分享。

健保署對於您所提供的寶貴資訊相當重視與肯定，為使您能安心提供意見，健保署就資料收集的後續應用、當事者的個資保護等方面，特別聲明如下：

- 健保署在個人資料保護法規定之下，有權利將本平台蒐集的資訊做為醫療科技評估之參考資料，或進行彙整提供於健保給付決策會議，即由保險人與相關機關、醫事服務提供者、被保險人、雇主等團體所推派之代表，以及專家學者所組成之「全民健康保險藥物給付項目與支付標準共同擬訂會議(以下稱共同擬訂會議)」討論，但不作為第三方團體、研究單位使用及發表。
- 健保署會將於共同擬訂會議完成討論的新藥/新醫材項目，其完整的會議紀錄與全程錄音檔；或已完成的醫療科技評估資料，皆會公布於於健保署全球資訊網(網址: <http://www.nhi.gov.tw>)。
- 為利行政的運作，意見分享之截止日為共同擬訂會議召開日期之前30天(因應法規條文)。
- 病友若有關於本平台操作及相關問題，可直接電詢「諮詢服務專線」：02-27065866轉1557，由專人解答疑問。

中央健康保險署 感謝您！

您是第802471位參觀者|最新更新時間：2023/03/24

1.新藥意見分享品項 想要認識產品,請按藥品中文名稱

項次	藥品中文名稱	藥品英文名稱	上網截止日	提供意見分享
1	吉舒達注射劑(已給付藥物擴增給付範圍)	Keytruda Injection	112/07/17	按我
2	樂適達 注射劑(新藥)	Luxtorna concentrate and solvent for solution for injection	112/07/17	按我
3	優視納點滴靜脈注射液 1.0 毫克(新藥)	Uplizna for Intravenous Infusion 1.0 0 mg	112/07/17	按我
4	百悅澤膠囊 8.0 毫克(新藥)	Brukinsa capsules 8.0 mg	112/07/17	按我
5	保必歐膜衣錠 2.0 毫克(新藥)	XPOVIO (selinexor) 2.0 mg film coated tablets	112/07/17	按我

第一頁 上一頁 1 2 3 4 5 6 下一頁 最後一頁

隨著新醫療科技不斷發展，如何在有限的資源下，將新藥與新醫材納入給付成為健保重要的課題，除了需要專業的評估與討論外，參考病友的意見也讓健保相關決策更能真正反映病人的需求。

為了促進民眾參與新藥、新醫材納入健保給付的決定，健保署建置了「新藥及新醫材病友意見分享平台」，讓病友們能夠針對新藥、新醫材或已給付藥物擴增給付範圍之產品提供意見與使用經驗，讓政策決定過程中能涵蓋更多不同的觀點，有助於作出最佳的藥物給付決定。

歡迎透過新藥及新醫材病友意見分享平台 (<https://gov.tw/Lpz>)，分享您的意見與用藥經驗，共同建立更優質、更健全的健保醫療照護服務！

- 1 點選藥品或醫材中文名稱 ▶ 顯示產品資訊
- 2 點選提供意見分享項目下的 按我 ▶ 登入後提供意見



▲ 法規公告專區

法規公告資訊

- 1 112.03.01-公告新增「amiodarone 注射劑150mg」為不可替代特殊藥品及異動含amiodarone 成分注射劑藥品Cordarone injection 之支付價格
- 2 112.03.06-公告修訂既有功能類別特殊材料「開放性動脈導管關閉器」給付規定