

희귀질환 치료제 신속등재 추진방향 공청회 개최

“치료제 환자 접근성 높인다”

- 올해 시범사업으로 등재기간 단축 우선 추진, 시행 전 전문가·이해관계자 의견 수렴 -

보건복지부(장관 정은경)가 주최하고 건강보험심사평가원(원장 홍승권, 이하 심사평가원)이 주관하는 「희귀질환 치료제 접근성 향상을 위한 신속등재 추진방향 공청회」가 5월 27일(수) 오전 10시 포스트타워(서울특별시 중구 소재)에서 개최되었다.

이번 공청회는 「국민건강보험 약가제도 개선방안*」의 핵심 과제인 ‘희귀질환 치료제 신속 등재’의 본격적인 제도 도입에 앞서, 현장 전문가와 이해관계자들의 의견을 폭넓게 수렴하여 정책 완성도를 높이기 위해 마련되었다.

* 제6차 건강보험정책심의위원회 의결(26.3.)

그동안 희귀질환은 환자 수가 적어 치료효과를 단기간에 충분히 검증하는데 한계가 있으며, 일반 신약과 동일한 절차로 평가할 경우 실제 치료 현장에서 적시에 사용하기 어렵다는 의견이 꾸준히 제기되어 왔다.

정부는 이러한 현장의 목소리를 반영하여 희귀질환 환자의 치료 접근성을 높이기 위해 등재에 소요되는 기간을 현행 240일에서 100일로 단축하는 방안을 마련하였으며, 올해 시범사업으로 우선 추진할 내용을 공청회에서 발표했다.

이날 공청회에서는 보건복지부가 희귀질환 치료제 신속등재 추진 방향을 발제하고, 심사평가원이 신속등재 시범사업 추진 방안을 발제했다. 이어서 함명일 순천향대 보건행정경영학과 교수를 좌장으로 하여 학계, 산업계, 환자단체 등 7명의 토론자가 참여해 제도 운영방향 등에 대해 논의했다.

권병기 건강보험정책국장은 “희귀질환 환자분들이 필요한 치료제에 보다 빠르게 접근할 수 있도록 지원하고, 신속 등재 이후 면밀한 사후평가를 통해 급여적정성을 점검하는 시범사업 추진방안을 마련했다” 라고 말했다.

아울러 “이번 공청회를 통해 현장의 다양한 의견을 적극 반영하여 환자분들의 치료 부담을 낮추는 제도로 자리잡을 수 있도록 지속적으로 노력하겠다” 라고 밝혔다.

<붙임> 「희귀질환 치료제 신속등재 추진방향 공청회」 포스터

담당 부서	건강보험정책국 보험약제과	책임자	과 장	강준혁 (044-202-2490)
		담당자	사무관	이은주 (044-202-2752)



희귀질환 치료제 접근성 향상을 위한 신속등재 추진방향 공청회

목적

국정과제 "희귀질환자 부담 완화" 관련, 희귀질환 치료제 신속등재 제도 추진방안 마련을 위한 전문가·국민의견 수렴

일시·장소

5. 27.(수) 10:00~12:00 / 포스트타워(서울 중구) 대회의실

대상

환자단체·제약사·학계·전문가 등

행사 일정

시간	내용	비고
10:00~10:05 (5분)	개회사	권병기 복지부 건강보험정책국장
10:05~10:25 (20분)	발표 1	희귀질환 치료제 신속등재 추진 방향 이은주 복지부 보험약제과 사무관
10:25~10:45 (20분)	발표 2	신속등재 시범사업 추진 방안 이숙현 심평원 신약등재부장
10:45~11:35 (50분)	종합토론	좌장 함명일 순천향대 보건행정경영학 교수 패널 배은영 경상대 약대 교수 조민우 울산대 예방의학교실 교수 정재호 노바티스 전무 정진향 한국희귀·난치질환연합회 사무총장 김종봉 심평원 약제관리실장 김형민 건보공단 신약관리부장 강준혁 복지부 보험약제과장
11:35~11:55 (20분)	질의응답	현장 참석자
11:55~12:00 (5분)	폐회사	-

※ 세부 일정은 변동될 수 있음