

## 罕見疾病、血友病與後天免疫缺乏病毒治療藥費之合理性分析

健保會107.07.25

基於社會風險共同分擔的理念，全民健保自開辦以來，對於罕見疾病及血友病患者有著更多的考量與關懷，在健保資源的分配上，更自94年起於醫院總額編列罕見疾病及血友病的藥費專款，以專款專用方式保障病友的用藥權益。

近年來，健保會委員發現健保署統計資料顯示，曾有單一血友病患個案1年的醫療費用高達8千多萬元，個別罕見疾病患者亦有超過3千多萬元的現象，基於健保會監理健保業務的權責，且在兼顧這些病患權益及有限醫療資源合理配置之考量下，健保會委員自103年起即持續關注上述藥費成長情形，並請健保署每年6月底前提出專案報告(含醫療利用及成長原因分析)，以檢視費用成長的合理性。在107年6月22日最近一次召開的107年第5次委員會議中，安排健保署進行「罕見疾病、血友病與後天免疫缺乏病毒治療藥費之合理性分析」專案報告，掌握本項費用的管控情形。

106年於醫院總額內編列罕見疾病與血友病藥費的專款預算約89億元，從健保署資料分析，罕見疾病不論是病人數、藥費、平均每人藥費，仍呈成長趨勢，顯有待改善；血友病則已出現負成長趨勢。102~106年罕見疾病及血友病病人數及藥費成長情形詳附表。

### 罕見疾病用藥情形

罕見疾病病人數從102年的6,783人，至106年已成長至8,351人，成長率為23.1%(較105年成長率為3.9%)，藥費支出從102年的30.4億元，至106年已成長至53.6億元，成長率為76.3%(較105年成長率16.8%)，平均每人藥費從102年的44.7萬元，至106年已成長至64.1萬元，成長率為43.4%(較105年成長率12.4%)。鑒於病患人數與藥費持續成長，健保署除持續對高單價罕見疾病用藥(如黏多醣症酵素替代療法藥品)，研擬停藥原則外、並對未於3年內取得藥物許可證或主管機關認定安全及療效無虞之證明文件者，取消給付(如僅取得美國或歐盟上市許可者，得逐年調降其支付價格5%)，並每2年檢討調整罕見疾病藥品之支付價格，及增修其用藥給付規定，期能合理管控藥費。

### 血友病用藥情形

106年血友病病友為899人(較105年成長率-0.8%)、藥費支出34.2億元(較105年成長率-1.5%)、平均每人藥費從102年的424.0萬元，至106年已大幅降至380.8萬元，成長率為-10.2%(較105年成長率-0.8%)，顯見健保署的控管已有初步成效。經健保署實施諸多管控與個案輔導措施，例

如：凝血因子高額藥費個案專業審查、定期偵測門診凝血因子藥費前30名個案跨院就醫情形、雲端藥歷查詢個案特定凝血因子用藥情形、加強輔導個案固定就醫與正確用藥用等，及持續修訂凝血因子用藥給付規定及審查注意事項，已經促使藥費成長速度趨緩或呈現負成長。

#### 後天免疫缺乏病毒治療藥費情形

106年起配合「人類免疫缺乏病毒傳染防治及感染者權益保障條例」修正，首次將人類免疫缺乏病毒感染患者確診開始服藥2年後的藥費納入健保給付，編列專款預算約35億元，該年度患者人數計19,109人、藥費25.04億元、平均每人藥費13.1萬元，後續趨勢尚須密切注意。

委員們憂心未來上述藥費的成長，會形成健保財務的負擔。因此，要求健保署要更積極透過輔導個案固定就醫、正確用藥、定期檢討藥價及強化審查等方式，監測相關費用的使用狀況；另對於後天免疫缺乏病毒患者之治療藥費原本都由政府編列公務預算支應，現卻將確診開始服藥呈穩定期個案之藥費轉由全民健康保險支出，表示難以認同，為避免後續應由公務預算支應之費用改由健保給付之情形再次發生，委員會決議請健保署未來務必審慎把關，以維護健保之穩定運作。

附表 102~106年罕見疾病及血友病病患人數及藥費成長情形

年度	罕見疾病						血友病					
	人數		藥費		每人藥費		人數		藥費		每人藥費	
	人	成長率	億元	成長率	萬元	成長率	人	成長率	億元	成長率	萬元	成長率
102	6,783	3.7%	30.4	16.5%	44.7	12.3%	813	0.5%	34.5	8.0%	424.0	7.5%
103	7,121	5.0%	36.4	19.9%	51.1	14.2%	867	6.6%	35.5	2.9%	409.1	-3.5%
104	7,621	7.0%	41.4	13.6%	54.3	6.1%	898	3.6%	35.4	-0.2%	394.1	-3.7%
105	8,036	5.4%	45.9	10.9%	57.1	5.2%	906	0.9%	34.8	-1.8%	383.7	-2.6%
106	8,351	3.9%	53.6	16.8%	64.1	12.4%	899	-0.8%	34.2	-1.5%	380.8	-0.8%
5年平均 (102~106年)	7,582	5.0%	41.5	15.5%	54.3	10.1%	877	2.2%	34.9	1.5%	398.3	-0.6%

資料來源：健保會107年6月份委員會議健保署專案報告資料。