

公共政策 國內

## 一顆藥要價破萬，是要救1個罕病兒或救5個一般病患？健保政策上的兩難抉擇

葉騰騏

2017-12-22 13:40 5281 人氣



罕見疾病的治療藥物價格昂貴，一顆藥從數萬到上百萬元不等，在健保資源有限的情況下，罕病用藥給付恐面臨兩難抉擇。（圖／pixabay）

—— 輛火車在鐵道上疾駛，繼續往前行會撞死五個人，而轉彎會撞死一個  
—— 人，究竟該如何選擇？花同樣的錢救一個人或是救五個人？台灣在健保資源有限情況下也面臨了類似的選擇難題。健保署長李伯璋日前在中華民國罕

病研發製藥發展協會籌備會茶會上也坦言，在用藥給付上確實有健保財務安全的考量，健保立場對於罕見疾病的態度上「我們不會放棄，我們一定會盡量去做。」

## 台灣罕病制度發展早 香港、中國大陸紛紛取經

其實台灣是全球第五個以公權力保障罕病權益的國家，在2000年通過了《罕見疾病防治及藥物法》，並且是第一個將防治與藥物概念結合入法；而今年罕見疾病期刊Orphanet Journal of Rare Disease在審視世界各國的罕病政策時選出了11個國家進行評比，台灣也名列其中。

經過十多年的發展，台灣罕病發展也受到國際社會肯定，2016年台灣罕見疾病基金會曾受邀至聯合國罕病委員會發表演講，雖然最後受中國大陸壓力遺憾未能入場；而鄰近的香港罕見疾病聯盟正在爭取港府設立罕病法，罕盟去年在香港立法會提交罕見疾病政策建議書中，就以台灣健保專款專用對罕見疾病用藥進行給付為例，建議港府訂定類似政策，已達到對罕病病友的照護。

香港罕見疾病聯盟主席曾建平接受《風傳媒》專訪時也提到，「台灣的罕見疾病政策，在亞洲來說是比較好的」，從政府對罕見疾病定義、補助到民間團體的募款、文宣在實行上都很先進，台灣有很多先進的經驗是值得學習。

而在中國大陸方面，與香港一樣都將罕藥視為一般用藥，中國罕見病發展中心創始人黃如方也親自到台灣參訪學習，談到大陸現在的狀況，他認為，「雖然都會認為一個都不能少，每個人都要救治，回歸到現實面，罕病本身人少，聲音小，往往都是第一個被忽略。」

## 健保資源的兩難 罕病病患醫療權益的抉擇



健保署署長李伯璋20日在中華民國罕病研發製藥發展協會籌備會茶會中表示，在用藥給付上確實有健保財務安全的考量，健保對於罕見疾病的態度上「我們不會放棄，我們一定會盡量去做。」（圖／中華民國罕病研發製藥發展協會提供）

根據最新民調，2017年台灣民眾對於健保滿意度高達85.8%，來到歷史新高，但若是從醫界角度來看，僅有三成醫師對於健保制度感到滿意，而其原因出在健保經費有限，醫護人力費用過低，醫師付出勞力愈多卻未必獲同等報酬，如何檢討預算總額分配比率也是一大難題。（[相關報導：「女兒光頭多久，我光頭多久」暖爸剃髮相伴，存活率8%罕癌少女一句體悟感動全台灣 | 更多文章](#)）

這也是許多國家在醫療現實面上遇到的問題，如何在有限的資源內提供最多的照護與服務，有不同觀點的人認為，罕見疾病治療的花費過於高昂，排擠到其他患者的權益，花這麼多錢救一部分人值不值得，在醫療上是否公平。台灣在近五年罕見疾病平均每人藥費費用從39.8萬逐年增加到57.1萬，成長率介於15%~26%間，有逐年減緩趨勢。

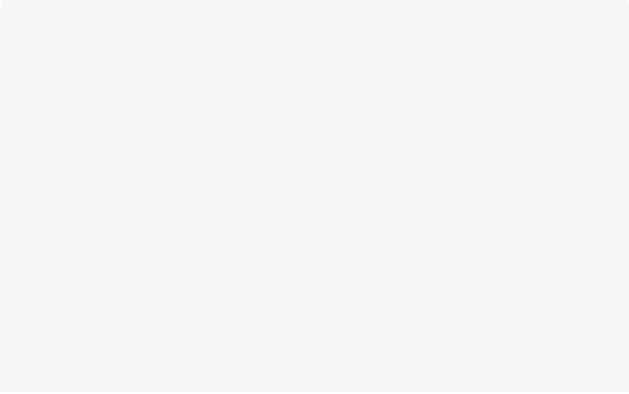
1

2

[全文閱讀](#)

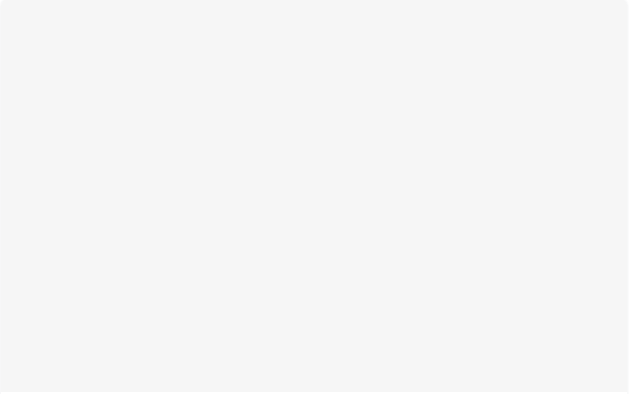
## 大家都在看

by

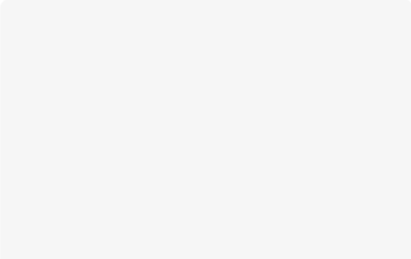


## 250美元的投資使人們變得富有

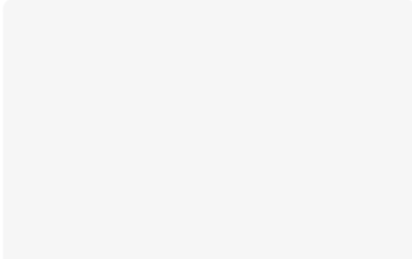
FinanceMasters



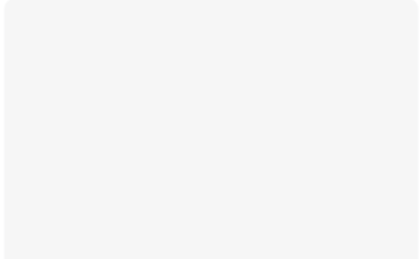
## 最大亮點非萬劍彈？蔡英文視導澎湖駐軍 這武器亮相代表…



台股尾盤大單猛敲，台積電盤後開獎：Q3營收超…



辦公室的早晨好想睡？直送到桌上的咖啡豆開啟…  
直達咖啡



「高雄中秋人潮冷清！」游淑慧狠酸罷韓：兩套…

---

## 本週最多人贊助文章

本週4人贊助，累計贊助金額\$285

### 夏珍專欄：監察院為什麼要硬踢羅智強這塊鐵板？

夏珍 2020-10-02 06:20

台北市議員羅智強功在國民黨，他是火力最旺盛的民意代表，是建構藍網路聲量的主戰力，更重要的，他還是力抗民進黨砲火的標靶，…

本週3人贊助，累計贊助金額\$670

### 夏珍專欄：陳時中什麼時候變得這麼討人厭？

夏珍 2020-09-25 06:20

新冠疫情兩紅人，一個是蔡英文總統，一個是衛福部長陳時中，但兩者不能在一個天秤上比較，畢竟，蔡英文是國家領導人，自高票連任後，...

本週2人贊助，累計贊助金額\$90

## 觀點投書：美國給華為續命，台積電得緊張了

雁默 2020-10-01 06:10

作為中美科技戰最大亮點，華為的死活十分引人關注。只要將各種國際媒體在相關報導上的意識形態偏見，與鹹濕辭令過濾掉（雖然這不容易），結論很清楚...

本週1人贊助，累計贊助金額\$945

## 座位被老師丟走廊、痛罵「智障」！少年斷人兩根指，他們卻看見「菁英教育」如何逼人上絕路

謝孟穎 2020-04-07 09:10

到19歲認識的字還不到100個、被老師痛罵「智障」，這樣的孩子，真的是不想改變嗎？大稻埕一處老公寓的「逆風劇團」3個創辦人成瑋盛、陳韋志、...

本週1人贊助，累計贊助金額\$535

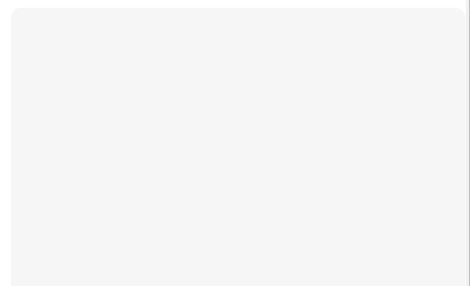
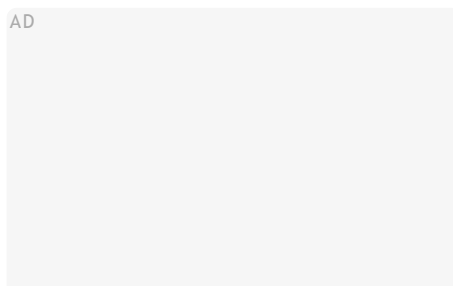
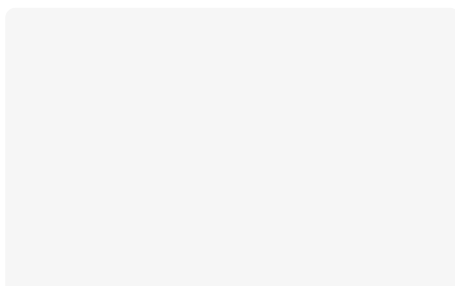
## 最暖是人心！他中年遭倒債成街友「喝酒三班制」一喝4年，卻被社工一句話徹底改變人生

謝孟穎 2020-07-22 09:00

「我心裡很高興啊，很意外他會這樣講，接受幫助，來勁了！這算個目標，好像我要再爬起來，有動力，就起來了……我覺得我是幸運的，...

[觀看更多贊助文章排行榜](#)

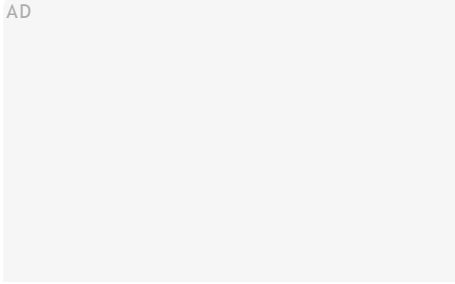
### 你可能也想看

[黃安注意！陳時中：健保保](https://www.storm.mg/article/375877)[250美元的投資使人們變得](#)[「2020Fun舞新北」10/8](#)

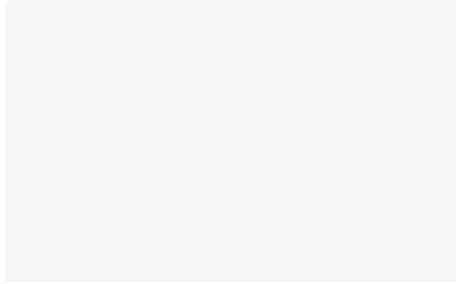
費計算擬納海外收入

富有

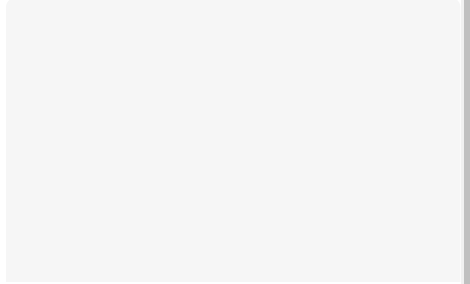
擂台觀摩秀 亞洲街舞冠…



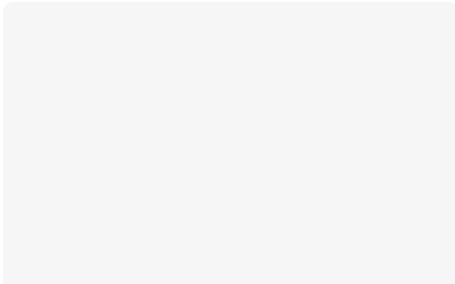
首年免年費！海內外一般消費 盡享2%回饋



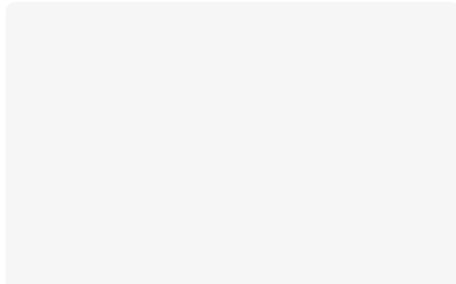
存退休金好難？金管會好享退專案97%民眾愛用，每…



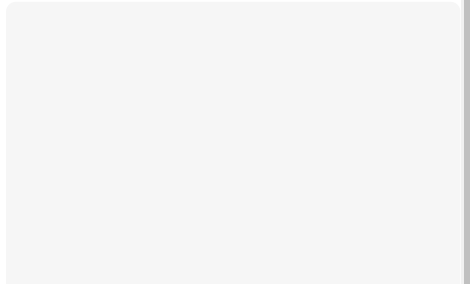
每3分鐘就一人罹患糖尿病！「現代國病」出現兩…



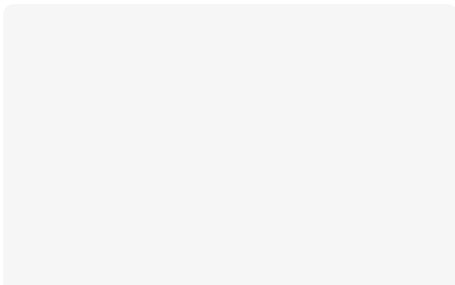
平均26分鐘，就有1人死於心臟病！國健署長：台灣…



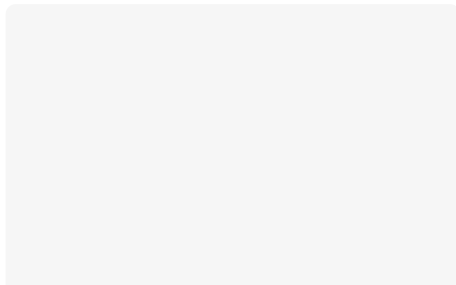
該安全敞開國門了？CNN：台灣防疫領先世界，也有…



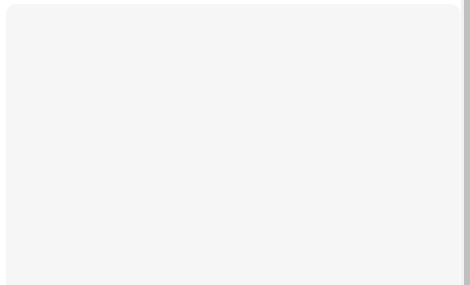
瘦肉精豬肉標示稽查引疑慮 王鴻薇：要媽媽做飯前拿…



漲健保費，就能繼續用超讚醫療？錯！5大危機當頭…



學生團體保險形同虛設？學者：新版條例強制投保、…



2020玉山論壇》蔡英文：台灣民主受到特定勢力威…



by



忠於真實 · 看見未來 Stay True · Look Beyond

地址：114 台北市內湖區洲子街107號2樓 電子郵件地址：service@storm.mg  
Copyright © 2020 Storm Media Group All Rights Reserved. ©未經授權 · 不得轉載