

## 健保會委員本於監理職權對「罕見疾病藥費專款」及「鼓勵 RCC、RCW 病人脫離呼吸器、簽署 DNR 及安寧療護計畫」之執行提供意見

健保會111.7.5

健保法賦予本會之職責，除年度醫療費用總額協商、保險費率審議等重要健保事務外，更負有保險業務監理之職責。因此，代表本會參加健保署醫院總額研商議事會議之委員，對於健保署今年5月25日召開「醫院總額111年第2次研商議事會議」之二項決議內容，似與本會111年度總額協商及衛福部總額公告的協定事項與預算用途有不符之虞，爰於本月委員會議(111.6.24)提案討論。

第一項該研商議事會議通過111年「罕見疾病藥費專款結算邏輯」之修正。依目前定義「罕見疾病藥費」專款係支付「領有註記為罕病之重大傷病卡」患者，以罕病就醫之藥費。修改結算邏輯為「國健署重大傷病罕病通報紀錄檔」審核通過之名單後，將新增「未領有註記為罕病重大傷病卡」之罕病患者所有用藥，且罕病患者之「非罕病治療用藥」，例如感冒、外傷、慢性病等，亦將由一般服務費用轉由罕病藥費專款支應。

對此，付費者與醫界委員都認同當初設立「罕見疾病藥費專款」的目的，因為罕病用藥昂貴，設立專款專用，可避免罕病用藥由一般服務支應受到排擠，保障罕病患者用藥權益。但對於結算邏輯的執行面問題，則有不同意見，付費者委員認為應回歸本項專款設立的意旨，「非罕病治療用藥」屬於一般服務範圍，若轉由本項專款支應，則違反當初設立專款的意旨，也與111年總額協定事項不符，且可能排擠罕病患者使用罕藥之權益，建議111年暫緩修改。若健保署評估仍有改變結算邏輯之需，可於協商112年度總額時提出，並參考過去編列預算的做法，將預算額度連同服務項目一起移撥，以免重複編列預算。醫界委員則主張罕病患者使用罕病藥物即應以專款支應，不應以有沒有領到註記為罕病重大傷病卡作為判定的標準。總額確實應依照協定事項執行，但也須瞭解最初編列預算之邏輯，是否以「國健署重大傷病罕病通報紀錄檔」資料的人數預估，後來則以領有罕病重大傷病卡的人數執行。若是如此，則應於編列總額預算時回補給一般服務，而非從一般服務扣除預算。

第二項為「鼓勵 RCC(亞急性呼吸照護病房)、RCW(慢性呼吸照護病房)病人脫離呼吸器、簽署 DNR(拒絕心肺復甦術)及安寧療護計畫」專款預算將用於獎勵實施前後簽署 DNR 者，自簽署日起給予病房費獎勵每人日100點。對此，付費者委員認為，依據衛福部總額協定事項公告，本項專款目的是用以推動鼓勵 RCC、RCW 病人「脫離呼吸器」、「簽署 DNR」及「安寧療護」等3項服務，目

前執行方式只增加病房費，但未見具體計畫內容，形同住院越多、獎勵越多，與計畫目的扞格，無助於病人照護品質，建議健保署應依衛福部公告，提出具體服務及改善措施。醫界委員則表示，多數 RCW 醫院因為安寧病房的設置標準高，並未設置安寧病房，若其能提供病人類似安寧病房的相關照護，也應該可以給予一定的獎勵，惟尊重付費者委員之意見，後續將與健保署再行討論調整。

健保署對於委員所提意見，表示會再釐清罕病患者未申請罕病重大傷病卡的原因，並努力讓病患申請重大傷病卡，如此其罕病治療用藥就會由專款支應，不需修正結算邏輯。而罕病患者之非罕病治療用藥，是否納入罕病專款支應仍有討論空間，健保署會再研究，於112年度總額協商時再提出討論。至於「鼓勵 RCC、RCW 病人脫離呼吸器、簽署 DNR 及安寧療護計畫」，已提至今年6月9日醫療服務共同擬訂會議報告，經討論結果考量其執行方式未符111年該項專款協定事項，與會代表多數建議應朝鼓勵 RCC、RCW 病人脫離呼吸器、DNR 及安寧療護方向修訂，已決定本案暫予保留。健保署擬請台灣醫院協會參考本會委員及共同擬訂會議與會代表之意見修正，依程序列入相關會議討論。

經過會議充分溝通，本案最後決議請健保署確實依111年度總額公告之協定事項與預算用途辦理，處理結果於今年9月協商112年度總額前向本會提報。健保會委員本於職責，對保險業務相關監理事項無不盡心盡力，不僅在總額協商時，努力確保健保資源有效配置，並在總額執行過程中，也時時關切健保資源運用情形，就需要改善的部分提供意見，為民眾就醫權益把關。期望能共同思考解決問題，讓有限的健保資源，確實用於提升民眾健康，以利健保永續經營。