

## 健保給付牛步 罕病童等藥等到死

**中時** 電子報

chinatimes.com 作者林宜慧／台北報導 | 中時電子報 - 2014年6月7日 上午6:00

中國時報【林宜慧／台北報導】

罹患罕病「非典型性溶血尿毒症候群」的葉小弟與曹小妹，因為遲遲盼不到健保給付救命藥而相繼離世；罕見疾病基金會昨召開記者會痛批，健保藥物給付申請流程長，但罕病緊急用藥不能等，政府卻不落實可在空窗期支持的罕病法第 33 條補助。

罕病法第 33 條規定，補助藥物必須經食品藥物管理署公告，但公告前的審議流程冗長，以「非典型性溶血尿毒症候群（aHUS）」為例，去年 12 月 13 日公告為罕見疾病，食藥署同月 25 日接獲國內藥商申請免疫抑制劑（Soliris）擴大治療適應症在該病上，今年 4 月 2 日才經罕見疾病及藥物審議會藥物小組認定通過，4 月 30 日於衛福部審議會同意，預計 6 月底正式公告，廠商才可申請列入健保給付。

「救命不能等，罕病藥物申請健保給付卻被層層卡住！」罕病基金會創辦人陳莉茵痛批，衛福部的國健署、食藥署、健保署 3 單位間互踢批球，讓申請卡關，平白葬送兩條小生命。

曹小妹的媽媽流淚表示，政府鼓勵生育，遇到事情卻不給幫助。曹小妹在 5 月 16 日靠罕病基金會協助，才緊急接受 1 劑 21 萬的 Soliris，但 21 萬對許多家庭是一筆大開銷，更何況 1 劑之後，第 2 劑、第 3 劑該怎麼辦？

然而 Soliris 早已於 2011 年獲得美國食品藥物管理局的核准許可證，為何台灣不能直接認證呢？食藥署藥品組簡任技正林建良表示，即便國際認可，仍需針對人種差異做品質審查；國健署則堅持，補助不能踰越沒公告的藥品之上。

林建良表示，前天（5 日）衛福部署已開會討論，未來食藥署藥物小組會議認定後，就會立即通知廠商提出健保給付申請，跳過衛福部審議會及公告等關卡，食藥署前天已通知藥商可盡快申請 Soliris 納入健保給付。