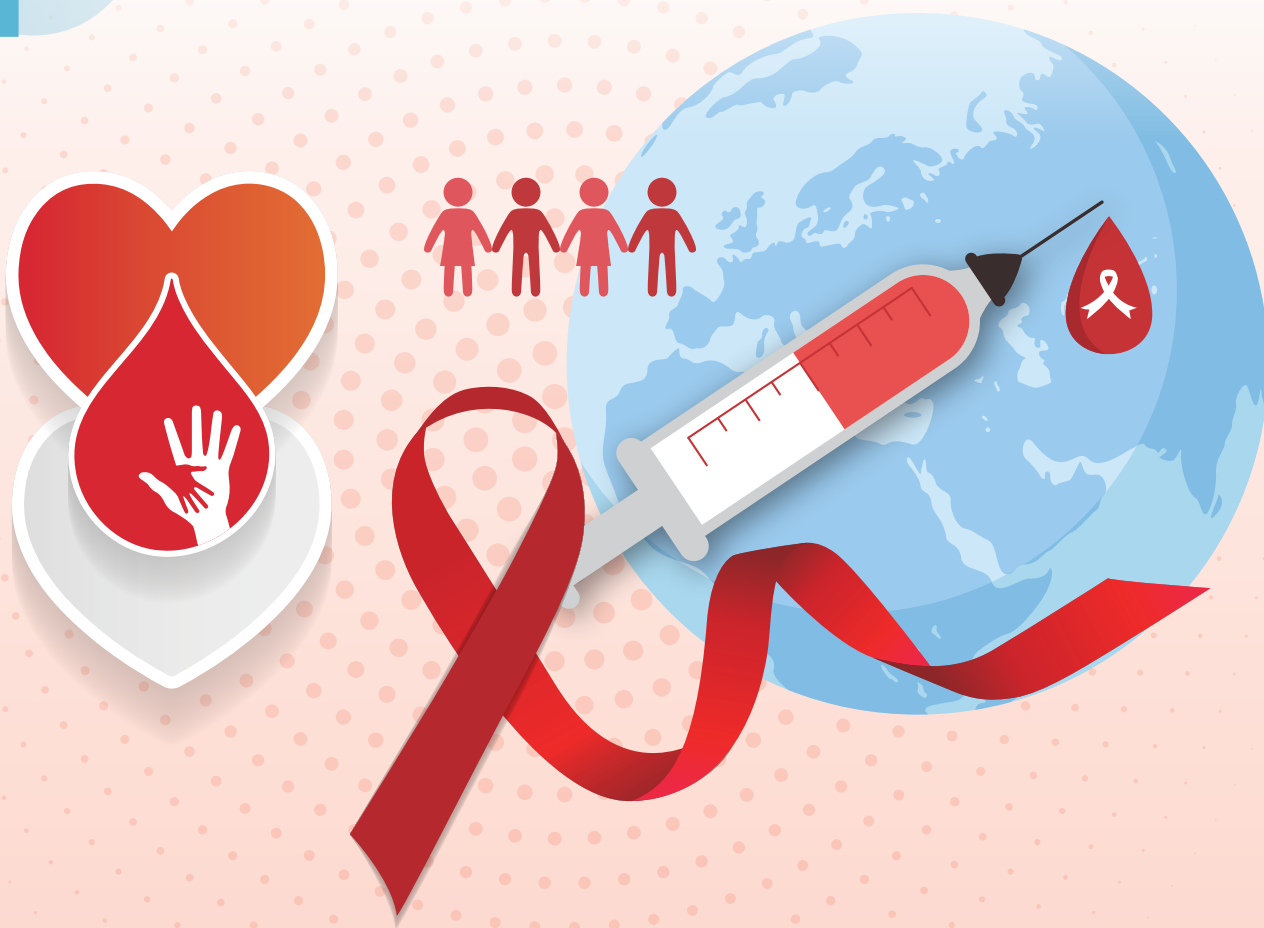




更少負擔、更好生活 血友病照護新方向



資料提供、文字撰寫 衛生福利部中央健康保險署

血友病 (Hemophilia) 是一種先天性凝血功能異常的疾病，各地盛行率相似，約占活產嬰兒的萬分之一，雖然屬於少數疾病，但對病友及家庭而言，卻是一輩子的挑戰。過去受限醫療資源與藥物取得不易，病友常因反覆出血導致關節病變與身體失能；如今，在全民健康保險（簡稱健保）制度支持下，我國血友病照護已逐步與國際接軌，從「出血後治療」走向「預防性治療」，並持續導入創新藥物與個案管理機制，協助病友維持正常生活與學習工作能力。

認識血友病 從疾病照護到全民守護

血友病是因人體缺乏特定凝血因子所造成的性聯遺傳性出血疾病，相關編碼基因在X染色體的長臂上，因此男性發生率較高；主要分為A型血友病（缺乏第八凝血因子）及B型血友病（缺乏第九凝血因子）。其中，A型血友病約占所有病例的80%以上，是最常見的類型；B型血友病則約占15%至20%，另有少數病人是缺乏第七或第十一凝血因子，症狀相對較輕。

依據世界血友病聯盟（World Federation of Hemophilia, WFH）血友病處置指引，血友病依凝血因子活性可區分為輕度、中度及重度。重度病友因凝血因子濃度低於正常值1%，即使沒有外傷，也可能發生自發性關節出血或肌肉出血。若未及時治療，反覆出血將逐漸造成關節破壞、肌肉萎縮，甚至導致永久性行動障礙。

過去由於社會大眾對血友病認識有限，加上治療藥物價格昂貴，許多病友因擔心出血而減少活動，甚至放棄規律治療，長期下來影響學習、工作及生活品質。然而，隨著醫療進步與健保制度支持，血友病已逐漸從高失能風險疾病，轉變為可長期穩定控制的慢性疾病。現行血友病屬於我國健保之重大傷病項目，病友經專科醫師確診後，可申請重大傷病證明，與疾病相關之醫療費用可免部分負擔，大幅減輕長期治療所帶來

的經濟壓力。依健保重大傷病各疾病別有效領證統計，截至今（2026）年6月，領有先天性凝血因子異常重大傷病卡者共1,952人，其中A型血友病1,092人、B型血友病205人。

從出血後治療到預防性照護

回顧臺灣血友病照護發展歷程，可說是健保制度持續精進的重要成果。早期血友病治療以「需求性治療（On-demand treatment）」為主，也就是病人在出血後才補充凝血因子。雖然能暫時達到止血效果，但長期反覆出血仍會造成關節病變與失能，許多病友在成年前即出現嚴重關節變形。

1995年健保開辦後，血友病需求性治療正式納入健保給付，大幅提升病友接受治療的機會。2005年起，血友病與罕見疾病藥費改以專款專用方式支應（2005-2009年只納入先天血友病，2010年起納入後天血友病，2014年起納入類血友病），建立穩定的給付制度，也讓「預防性治療（Prophylaxis）」逐漸成為主流。

所謂預防性治療是透過定期補充凝血因子，使體內維持足夠的凝血功能，降低自發性出血風險。根據WFH建議，預防性治療已成為重度血友病照護的重要標準。研究顯示，及早接受預防性治療的病友，其關節健康狀況與生活品質明顯優於僅接受需求性治療者。

近年來，血友病治療更邁向個人化與精準化發展。除了傳統短效型凝血因子製劑外，長效型凝血因子製劑的問世，大幅延長藥物在體內停留時間，減少注射頻率。部分病友原本每週需注射 2-3 次凝血因子，如今可依藥物特性延長給藥間隔，有效減輕治療負擔。此外，非凝血因子療法 (Non-factor therapy) 也為血友病治療帶來重大突破，部分藥物採皮下注射方式給藥，不需頻繁進行靜脈注射，對兒童、血管條件不佳及具有抑制抗體的病友而言，提供更便利且有效的治療選擇。

值得注意的是，部分病友在接受凝血因子治療後，體內可能產生抑制抗體，導致原有治療效果下降。為協助此類病友獲得更有效治療，衛福部中央健康保險署（簡稱健保署）於 2022 年將第八、第九凝血因子免疫耐受治療 (Immune Tolerance Induction, ITI) 納入給付，進一步完善照護體系。

另一方面，健保署於 2020 年建置「血友病個案管理系統」，使用第八、九凝血因子等藥物需登錄系統，透過醫療院所定期登錄病友治療資料、出血情形及用藥紀錄，蒐集臨床使用之真實世界證據 (Real-World Evidence, RWE)，瞭解真實世界中的療效及控管用藥之合理性。

以病人為中心 打造全方位照護網絡

隨著醫療科技快速進步，血友病照護已不再局限於單純止血，而是朝「穩定控制病情、提升生活品質、降低失能風險」的目標邁進。

健保署推動血友病政策主要聚焦於三大方向。首先是透過預防性治療與個案管理機制，降低病友出血頻率與關節病變風險，提升疾病控制成效。其次，持續導入長效型凝血因子製劑、非凝血因子療法及居家治療制度，提升治療可近性與便利性，減少病友往返醫院次數，優化治療遵從性。最後是建構完整的照護網絡與真實世界資料庫，藉由個案管理系統，持續追蹤病友治療成效與安全性資料，作為未來政策制定與醫療品質提升的重要依據。

透過推動上述政策，政府希望協助病友不僅能有效控制疾病，更能正常就學、就業、運動與參與社會活動，真正達到與一般民眾相近的生活品質。

治療選擇更多元 照護品質再提升

在政府、醫療團隊及病友團體共同努力下，我國血友病照護已獲得顯著成果。截至 2026 年 6 月，健保已收載 20 多項血友病治療藥物，涵蓋短效型及長效型凝血因子製劑、雙特異性單株抗體藥物，以及免疫耐受治療等多元治療選項。病友可依疾病類型、年齡、出血風險及生活需求，選擇最適合的治療方案。

其中，長效型凝血因子製劑可延長半衰期、降低注射頻率，協助病友兼顧學習、工作與家庭生活；雙特異性單株抗體藥物則可透過皮下注射方式使用，降低靜脈注射需求，進一步提升治療便利性。

在個案管理方面，根據健保署血友病個案登錄系統統計，截至 2026 年 7 月 1 日止，納入血友病照護網絡之病友共 1,048 人，其中 A 型血友病 872 人、B 型血友病 176 人。透過系統化追蹤病友出血狀況、用藥情形及治療結果，逐步累積我國血友病真實世界資料庫，作為未來政策精進的重要基礎。

根據健保署過往統計資料，血友病雖屬少數疾病，但治療費用相對高昂。依據去 (2025) 年醫院總額結算報表，血友病全年藥費支出達 44.3 億元，顯示政府長期投入大量醫療資源支持病友治療需求。

隨著預防性治療普及及創新療法導入，病友的出血控制情形與生活品質已有顯著改善。許多病友得以正常求學、就業及參與運動活動，逐步擺脫過去因疾病限制所造成的生活障礙。

截至目前，血友病專款專用制度已持續運作超過 20 年，成為我國血友病照護政策的重要基石，也展現健保照顧弱勢病友的核心價值。

迎向精準醫療與全人照護強化

面對醫療科技持續進步，衛福部將持續以病人需求為核心，精進血友病照護政策，朝向更安全、更穩定且更個人化的照護模式發展。

在治療方面，隨著長效型凝血因子製劑及非凝血因子療法日益成熟，未來將持續依據臨床實證、醫療科技評估 (Health Technology Assessment,

HTA) 及成本效益分析結果，審慎評估創新藥物及療法納入健保給付的可行性，讓病友在不同病程與生活型態下，都能獲得適切治療。

除了持續精進治療策略，衛福部也將進一步強化真實世界資料 (Real-World Data, RWD) 與 RWE 的應用，透過血友病個案管理系統長期累積的治療資料、出血紀錄及用藥情形，分析治療成效與醫療資源使用效率，作為政策調整與健保給付優化的重要依據，提升整體照護品質與政策精準度。

在照護模式方面，將持續深化跨專業團隊合作，整合血液科醫師、護理師、藥師、復健師，及病友團體等資源，建立從急性治療、長期追蹤到復健照護的一體化服務。同時，透過居家治療教育及治療紀錄管理，協助病友強化自主健康管理能力，更精準掌握自身病況與治療進度，進一步提升用藥遵從性，降低急性出血及關節損傷風險並維持良好生活功能。

此外，我國也將持續與國際照護趨勢接軌，參考 WFH 及各國最新治療指引與臨床實證，優化血友病照護政策與治療策略，確保病友能享有符合國際標準的醫療服務與照護品質。

透過多面向政策推動，我國血友病照護將朝「精準化治療選擇、完整照護網絡與生活品質提升」的方向穩定邁進，實現以病人為中心的全人照護目標。 (MOHW)