

ANALYSIS OF TREATMENT COSTS FOR RARE DISEASES THALASSEMIA AND HEMOPHILIA AT THE NATIONAL INSTITUTE OF HEMATOLOGY AND BLOOD TRANSFUSION AND HA DONG GENERAL HOSPITAL IN 2023

Ong The Due^{1*}, Do Tra My¹, Do Thi Quynh Trang¹, Dao Anh Son¹, Pham Tuan Viet²

¹Health Strategy and Policy Institute - Alley 196 Ho Tung Mau, Mai Dich Ward, Cau Giay Dist, Hanoi City, Vietnam

²Transportation Hospital - 169 Huynh Thuc Khang, Lang Ward, Hanoi City, Vietnam

Received: 16/08/2025

Revised: 28/08/2025; Accepted: 07/09/2025

ABSTRACT

Objective: To analyze the treatment costs of Thalassemia and Hemophilia at both basic and specialized levels in order to estimate the financial burden associated with these rare diseases.

Methods: A cross-sectional study using 2023 health-insurance reimbursement data from the National Institute of Hematology and Blood Transfusion (NIHBT) and Ha Dong General Hospital.

Results: The average inpatient cost per episode for Thalassemia at NIHBT was VND 8,426,852, lower than the VND 9,760,068 recorded at Ha Dong General Hospital.

Corresponding outpatient costs were VND 3,452,519 and VND 3,267,405, respectively. Among Hemophilia patients treated at Ha Dong General Hospital, mean inpatient cost reached VND 16,920,358 per episode, while outpatient care cost only VND 39,345. Health insurance covered 95 – 100 % of total costs, yet patients at the provincial level still had to co-pay an average of VND 400,000 – 500,000 for each inpatient episode. The bulk of expenditures was concentrated on drugs, blood products, and infusions.

Conclusion: These findings reveal a substantial financial burden on patients with the rare diseases Thalassemia and Hemophilia. The amended Health Insurance Law (No. 51/2024/QH15), effective 1 January 2025, which mandates 100 % coverage at the basic level for both conditions, constitutes an important advance toward equity and the reduction of out-of-pocket costs for this patient group.

Keywords: Thalassemia, Hemophilia, rare diseases, treatment cost, health insurance.

*Corresponding author

Email: ongthedue@hspi.org.vn Phone: (+84) 916555626 <https://doi.org/10.52163/yhc.v66iCD14.3069>

PHÂN TÍCH CHI PHÍ ĐIỀU TRỊ BỆNH HIẾM THALASSEMIA VÀ HEMOPHILIA TẠI VIỆN HUYẾT HỌC TRUYỀN MÁU TRUNG ƯƠNG VÀ BỆNH VIỆN ĐA KHOA HÀ ĐÔNG NĂM 2023

Ong Thế Duyệt^{1*}, Đỗ Trà My¹, Đỗ Thị Quỳnh Trang¹, Đào Anh Sơn¹, Phạm Tuấn Việt²

¹*Viện Chiến lược và chính sách Y tế - Ngõ 196 Hồ Tùng Mậu, P. Mai Dịch, Q. Cầu Giấy, Tp. Hà Nội, Việt Nam*

²*Bệnh viện Giao thông Vận tải - 169 Huỳnh Thúc Kháng, P. Láng, Tp. Hà Nội, Việt Nam*

Ngày nhận: 16/08/2025

Ngày sửa: 28/08/2025; Ngày đăng: 07/09/2025

ABSTRACT

Mục tiêu: Nghiên cứu phân tích chi phí điều trị bệnh Thalassemia và Hemophilia tại cấp cơ bản và cấp chuyên sâu nhằm ước tính gánh nặng tài chính đối với các nhóm bệnh hiếm này. **Phương pháp:** Nghiên cứu cắt ngang sử dụng dữ liệu thanh toán năm 2023 tại Viện Huyết học Truyền máu Trung ương và Bệnh viện Đa khoa Hà Đông.

Kết quả: Chi phí điều trị nội trú trung bình của bệnh nhân Thalassemia tại Viện Huyết học Truyền máu Trung ương là 8.426.852 đồng/lượt, thấp hơn so với 9.760.068 đồng/lượt tại Bệnh viện Đa khoa Hà Đông. Chi phí điều trị ngoại trú của Thalassemia tương ứng lần lượt là 3.452.519 đồng/lượt và 3.267.405 đồng/lượt. Với bệnh nhân Hemophilia điều trị tại BVĐK Hà Đông, chi phí nội trú trung bình đạt 16.920.358 đồng/lượt, trong khi ngoại trú chỉ 39.345 đồng/lượt. BHYT chi trả 95–100% tổng chi phí, nhưng tại tuyến tỉnh, người bệnh vẫn phải đồng chi trả trung bình 400.000–500.000 đồng/lượt điều trị nội trú. Phần lớn chi phí tập trung vào thuốc, máu và dịch truyền.

Kết luận: Kết quả phản ánh gánh nặng tài chính lớn đối với bệnh nhân mắc bệnh hiếm Thalassemia và Hemophilia. Luật BHYT sửa đổi (số 51/2024/QH15), có hiệu lực từ 01/01/2025, với quy định chi trả 100% tại tuyến cơ bản cho Thalassemia và Hemophilia, là bước tiến quan trọng nhằm đảm bảo công bằng và giảm gánh nặng chi phí trong chăm sóc y tế cho nhóm bệnh nhân này.

Từ khóa: Thalassemia, Hemophilia, bệnh hiếm, chi phí điều trị, bảo hiểm y tế.

1. ĐẶT VẤN ĐỀ

Trong bối cảnh hệ thống y tế Việt Nam đang từng bước hướng tới bao phủ chăm sóc sức khỏe toàn dân và đảm bảo công bằng trong tiếp cận dịch vụ y tế, bảo hiểm y tế (BHYT) đóng vai trò then chốt trong việc bảo vệ người dân khỏi gánh nặng chi phí y tế [1]. Đối với nhóm bệnh hiếm, mặc dù tỷ lệ mắc bệnh trong cộng đồng tương đối thấp, song các bệnh lý này thường có đặc điểm tiến triển mạn tính, cần điều trị chuyên sâu, lâu dài với chi phí điều trị rất cao, vượt quá khả năng chi trả của đa số người bệnh. Do đó, chính sách chi trả của BHYT đối với bệnh hiếm không chỉ mang ý nghĩa hỗ trợ tài chính mà còn phản ánh cam kết của hệ thống y tế trong việc đảm bảo công bằng và không để ai bị bỏ lại phía sau.

Việc Quốc hội ban hành Luật số 51/2024/QH15 – sửa đổi, bổ sung một số điều của Luật BHYT [2] và Bộ Y tế đã ban hành Thông tư 01/2025/TT-BYT [3] hướng dẫn

thực hiện Luật, trong đó quy định người mắc bệnh hiếm được quỹ BHYT chi trả 100% chi phí điều trị tại cấp chuyên sâu và cấp cơ bản, đánh dấu một bước tiến quan trọng trong chính sách y tế. Tuy nhiên, để đảm bảo hiệu quả thực thi và tính bền vững tài chính của chính sách này, cần có bằng chứng thực tiễn về chi phí điều trị bệnh hiếm tại cấp cơ bản và chuyên sâu trong hệ thống y tế.

Nghiên cứu này được thực hiện nhằm phân tích chi phí điều trị hai bệnh hiếm Thalassemia và Hemophilia tại hai cấp chuyên môn, bao gồm Viện Huyết học Truyền máu Trung ương (tuyến trung ương, hiện là cấp chuyên sâu) và Bệnh viện Đa khoa Hà Đông (tuyến tỉnh, hiện là cấp cơ bản) năm 2023. Kết quả nghiên cứu sẽ cung cấp bằng chứng thực tiễn phục vụ hoạch định và thực thi chính sách chi trả BHYT cho bệnh hiếm.

*Tác giả liên hệ

Email: ongthedue@hspi.org.vn Điện thoại: (+84) 916555626 <https://doi.org/10.52163/yhc.v66iCD14.3069>

2. ĐỐI TƯỢNG VÀ PHƯƠNG PHÁP NGHIÊN CỨU

2.1. Đối tượng nghiên cứu

Người bệnh Thalassemia và Hemophilia điều trị tại các đơn vị khảo sát trong năm 2023.

2.2. Địa bàn nghiên cứu

Trung tâm Thalassemia, thuộc Viện Huyết học Truyền máu Trung ương (tuyến trung ương, hiện là cấp chuyên sâu) và Bệnh viện Đa khoa Hà Đông (tuyến tỉnh, hiện là cấp cơ bản).

2.3. Thời gian nghiên cứu

Nghiên cứu được tiến hành trong tháng 12 năm 2024. Dữ liệu được thu thập và phân tích dựa trên hồ sơ thanh toán BHYT năm 2023.

2.4. Phương pháp tiến hành

- Bước 1: Khảo sát và thu thập số liệu

+ Tại Bệnh viện Đa khoa Hà Đông, tiến hành thu thập các biểu mẫu gồm:

+ Biểu mẫu chi phí điều trị bệnh Thalassemia và Hemophilia năm 2023.

+ Phơi thanh toán chi tiết chi phí theo lượt điều trị (nội trú, ngoại trú) của người bệnh.

+ Tại Trung tâm Thalassemia, Viện Huyết học Truyền máu Trung ương, thu thập phơi thanh toán chi phí điều trị bệnh Thalassemia năm 2023.

- Bước 2: Rà soát và làm sạch số liệu: Dữ liệu từ biểu mẫu và phơi thanh toán được rà soát, tổng hợp và mã hóa theo nhóm bệnh, tuyến điều trị, loại hình điều trị, độ tuổi và giới tính.

- Bước 3: Phân tích sơ bộ: Tiến hành phân tích mô tả chi phí trung bình theo lượt điều trị, tỷ lệ chi trả BHYT, mức đồng chi trả, và cơ cấu thành phần chi phí (thuốc, máu, xét nghiệm, ngày giường...) tại từng tuyến và theo nhóm đối tượng.

- Bước 4: Viết báo cáo kết quả: Kết quả phân tích được tổng hợp thành báo cáo phục vụ đánh giá chính sách chi trả BHYT cho bệnh hiếm.

2.5. Phương pháp phân tích số liệu

Dữ liệu được tổng hợp và xử lý bằng phần mềm Microsoft Excel. Số liệu được phân tích chủ yếu bằng phương pháp mô tả: tính chi phí trung bình theo lượt điều trị, theo nhóm tuổi, giới tính và tuyến điều trị; phân tích tỷ lệ chi trả của BHYT và mức đồng chi trả của người bệnh; phân tích cấu trúc chi phí theo các thành phần kỹ thuật. Kết quả được trình bày theo bảng biểu và biểu đồ minh họa, phục vụ đánh giá thực trạng chi phí điều trị của hai bệnh hiếm Thalassemia và Hemophilia tại các tuyến y tế.

3. KẾT QUẢ

Bảng 1. Số lượt điều trị bệnh Thalassemia và Hemophilia theo tuổi và giới tại Viện huyết học truyền máu Trung ương và bệnh viện đa khoa Hà Đông năm 2023

Đặc điểm	Bệnh Thalassemia		Bệnh Hemophilia			
	Viện huyết học Truyền máu Trung ương		Bệnh viện đa khoa Hà Đông			
	Ngoại trú	Nội trú	Ngoại trú	Nội trú	Ngoại trú	Nội trú
Giới tính						
Nam	6513	2490	79	84	18	62
Nữ	6611	2682	118	89	0	3
Tuổi						
<20	7643	2528	76	61	10	25
20-30	2063	730	17	24	0	12
31-40	1886	996	25	41	3	22
41-50	772	519	18	7	4	6
>50	760	399	61	40	1	0

Bảng 1 cho thấy số lượt điều trị bệnh Thalassemia và Hemophilia năm 2023 có sự khác biệt rõ rệt theo bệnh viện, nhóm tuổi và giới tính. Viện Huyết học Truyền máu Trung ương tiếp nhận số lượt điều trị Thalassemia rất lớn (13.124 lượt ngoại trú và 5.172 nội trú), vượt xa so với BVĐK Hà Đông (197 ngoại trú và 173 nội trú), phản ánh vai trò tuyến cuối trong quản lý bệnh. Lượt điều trị tập trung chủ yếu ở nhóm <20 tuổi tại cả hai cơ sở, cho thấy đặc điểm khởi phát sớm và nhu cầu theo dõi liên tục ở bệnh nhân trẻ. Đối với Hemophilia điều trị tại BVĐK Hà Đông, với tổng số lượt nội trú là 65 và ngoại trú là 18; toàn bộ bệnh nhân ngoại trú đều là nam giới. Lượt điều trị Hemophilia cũng cao nhất ở nhóm <20 và 31-40 tuổi, gợi ý gánh nặng điều trị kéo dài đến tuổi trưởng thành.

Bảng 2. Chi phí điều trị nội trú trung bình bệnh Thalassemia và Hemophillia tại Viện huyết học truyền máu Trung ương và bệnh viện đa khoa Hà Đông năm 2023

Chi phí	Bệnh Thalassemia				Bệnh Hemophillia	
	Viện huyết học Truyền máu Trung ương		Bệnh viện đa khoa Hà Đông			
	Ngoại trú	Nội trú	Ngoại trú	Nội trú	Ngoại trú	Nội trú
Tổng chi phí	3.452.519	8.426.852	3.267.405	9.760.068	39.345	16.920.358
BHYT thanh toán	3.353.879	8.192.044	3.116.024	9.266.299	39.345	16.524.122
BN đồng chi trả	98.640	140.464	151.381	493.839	0	396.24

Đơn vị: đồng

Bảng 2 phản ánh mức chi phí điều trị trung bình chênh lệch giữa hai tuyến. Đối với Thalassemia, chi phí điều trị nội trú trung bình tại BVĐK Hà Đông là 9.760.068 đồng/lượt, cao hơn 15,8% so với 8.426.852 đồng tại Viện Huyết học Truyền máu Trung ương. Trong khi đó, chi phí điều trị ngoại trú tại hai nơi gần tương đương nhau (3.267.405 đồng/lượt tại Hà Đông và 3.452.519 đồng/lượt tại tuyến trung ương). Đáng chú ý, người bệnh Thalassemia tại BV Hà Đông phải đồng chi trả trung bình 493.839 đồng/lượt nội trú, cao gấp 3,5 lần so với 140.464 đồng tại tuyến trung ương. Với Hemophilia, chi phí điều trị nội trú trung bình lên tới 16.920.358 đồng/lượt, trong đó BHYT chi trả 16.524.122 đồng (97,7%), bệnh nhân đồng chi trả 396.236 đồng; trong khi ngoại trú chỉ phát sinh 39.345 đồng và được BHYT chi trả hoàn toàn.

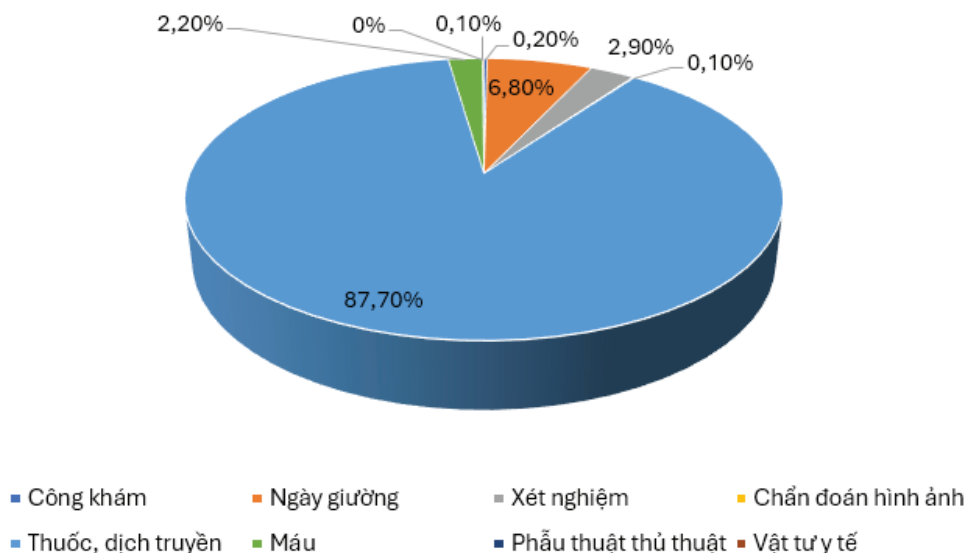
Bảng 3. Chi phí điều trị nội trú trung bình bệnh Thalassemia và Hemophillia theo tuổi và giới tại Viện huyết học truyền máu Trung ương và bệnh viện đa khoa Hà Đông năm 2023

Đặc điểm	Bệnh Thalassemia				Bệnh Hemophillia	
	Viện huyết học Truyền máu Trung ương		Bệnh viện đa khoa Hà Đông			
	Ngoại trú	Nội trú	Ngoại trú	Nội trú	Ngoại trú	Nội trú
Giới tính						
Nam	4.341.255	3.476.231	3.476.231	4.341.255	39.345	17.622.553
Nữ	2.548.471	3.429.158	3.429.158	2.548.471	-	2.408.314
Tuổi						
< 6 tuổi	57.167	2.157.423	2.157.423	57.167	38.700	7.324.103
6 – 10 tuổi	3.330.961	2.864.718	2.864.718	3.330.961	40.635	10.959.120
11 – 15 tuổi	3.742.543	3.362.630	3.362.630	3.742.543	38.700	12.114.068
16 – 20 tuổi	763.633	3.641.250	3.641.250	763.633	38.700	-
20 – 25 tuổi	1.973.278	4.029.904	4.029.904	1.973.278	-	15.314.689

Đặc điểm	Bệnh Thalassemia				Bệnh Hemophillia	
	Viện huyết học Truyền máu Trung ương		Bệnh viện đa khoa Hà Đông			
	Ngoại trú	Nội trú	Ngoại trú	Nội trú	Ngoại trú	Nội trú
26 – 30 tuổi	950.970	4.194.732	4.194.732	950.970	-	26.562.954
31 – 35 tuổi	2.826.098	3.966.832	3.966.832	2.826.098	38.700	21.452.145
36 – 40 tuổi	6.416.678	3.923.563	3.923.563	6.416.678	-	18.747.950
41 – 45 tuổi	2.544.403	4.142.349	4.142.349	2.544.403	-	-
46 – 50 tuổi	2.105.455	3.277.965	3.277.965	2.105.455	38.700	12.365.453
> 50 tuổi	4.329.193	3.275.942	3.275.942	4.329.193	38.700	-

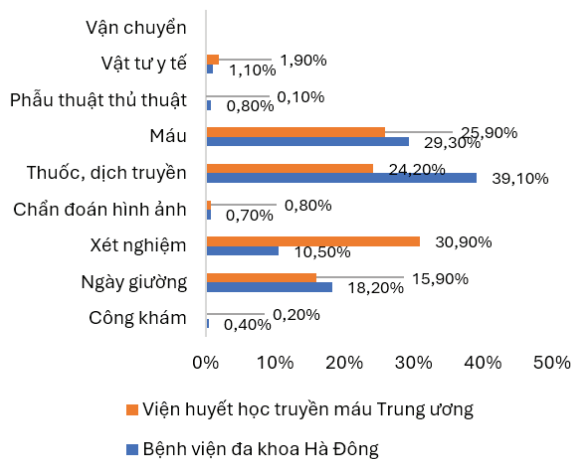
Đơn vị: đồng

Bảng 3 cho thấy chi phí điều trị nội trú trung bình bệnh Thalassemia tại hai bệnh viện khá tương đồng giữa các nhóm tuổi. Nhóm 20–30 tuổi và 31–40 tuổi có chi phí cao nhất, lần lượt là 4.112.318 và 3.945.198 đồng/lượt. Nhóm <20 tuổi có chi phí thấp hơn (3.006.505 đồng), trong khi nhóm >50 tuổi ghi nhận mức thấp nhất (3.275.942 đồng). Với bệnh Hemophilia tại BVĐK Hà Đông, chi phí nội trú tăng rõ rệt theo tuổi, cao nhất ở nhóm 20–30 tuổi (20.938.822 đồng) và 31–40 tuổi (20.100.048 đồng), gấp đôi so với nhóm <20 tuổi (10.132.430 đồng). Không có số liệu cho nhóm >50 tuổi. Kết quả phản ánh gánh nặng chi phí lớn nhất tập trung ở bệnh nhân trưởng thành.

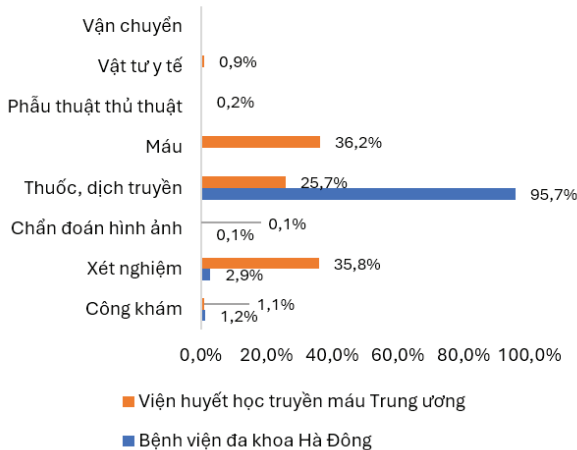


Hình 1. Tỷ trọng các cấu phần chi phí điều trị nội trú bệnh Hemophillia tại Bệnh viện đa khoa Hà Đông năm 2023

Hình 1 cho thấy cấu trúc chi phí điều trị nội trú Hemophilia tại tuyến tỉnh tập trung hầu hết vào thuốc và dịch truyền, chiếm 87,7% tổng chi phí điều trị (tương đương khoảng 14,8 triệu đồng mỗi lượt). Ngày giường chiếm 6,8% (khoảng 1,15 triệu đồng), trong khi các cấu phần khác như xét nghiệm, chẩn đoán hình ảnh và công khám chỉ chiếm dưới 5%. Cấu trúc chi phí này phản ánh đúng thực tế lâm sàng là điều trị Hemophilia chủ yếu dựa vào truyền yếu tố đông máu.



(A) Chi phí điều trị nội trú



(B) Chi phí điều trị ngoại trú

Hình 2. Tỷ trọng các cấu phần chi phí điều trị nội trú (A) và điều trị ngoại trú (B) bệnh Thalassemia tại Viện huyết học truyền máu trung ương và Bệnh viện đa khoa Hà Đông năm 2023

Hình 2 thể hiện rõ sự khác biệt trong mô hình sử dụng dịch vụ giữa hai tuyến. Tại BVĐK Hà Đông, chi phí thuốc và dịch truyền chiếm 95,7% chi phí ngoại trú và 39,1% chi phí nội trú. Trong khi đó, tại Viện Huyết học Truyền máu Trung ương, chi phí xét nghiệm và máu chiếm phần lớn: xét nghiệm chiếm 35,8% chi phí ngoại trú và 30,9% chi phí nội trú; máu chiếm 36,2% và 25,9% tương ứng. Tỷ trọng chi phí thuốc tại viện trung ương chỉ chiếm 25,7% (ngoại trú) và 24,2% (nội trú). Điều này cho thấy tuyến trung ương thực hiện nhiều kỹ thuật chuyên sâu hơn, trong khi tuyến tỉnh vẫn phụ thuộc chủ yếu vào kê đơn và truyền dịch.

4. BÀN LUẬN

Thalassemia là bệnh máu di truyền mạn tính, đòi hỏi điều trị suốt đời bằng truyền máu định kỳ, thải sắt và theo dõi biến chứng. Do đặc thù điều trị liên tục và kéo dài, chi phí y tế phát sinh cho bệnh nhân là rất lớn. Tại Việt Nam, ước tính mỗi năm cần khoảng 2.000 tỷ đồng và 500.000 đơn vị máu để phục vụ điều trị cho toàn bộ bệnh nhân Thalassemia trên cả nước. Một người mắc thể nặng có thể tốn tới 3 tỷ đồng từ khi sinh đến 30 tuổi [4]. Nghiên cứu tại tỉnh Lâm Đồng cho thấy chi phí y tế trực tiếp trung bình mỗi bệnh nhân khoảng 9,95 triệu đồng/năm, trong đó chi phí truyền máu chiếm đến 63% [5]. Tương tự, Hemophilia – một rối loạn đông máu di truyền chủ yếu gặp ở nam giới – cũng cần điều trị suốt đời với chi phí cao không kém. Người bệnh phải truyền yếu tố VIII hoặc IX định kỳ, kể cả điều trị dự phòng hoặc cấp cứu khi có xuất huyết. Theo thống kê, mỗi bệnh nhân Hemophilia tại Việt Nam tiêu tốn trung bình 400–500 triệu đồng/năm. Trong những trường hợp nặng, có biến chứng, chi phí có thể vượt 1–2 tỷ đồng mỗi năm. Riêng năm 2021, có tới 57 bệnh nhân được quỹ BHYT chi trả trên 1 tỷ đồng, trong đó có một trường hợp Hemophilia A với tổng chi phí lên tới 3,9 tỷ đồng trong một năm [6], [7].

Trước gánh nặng chi phí khổng lồ này, BHYT đóng vai trò then chốt trong việc giúp người bệnh tiếp cận điều trị mà không rơi vào kiệt quệ tài chính. Tính đến cuối năm 2023, tỷ lệ bao phủ bảo hiểm y tế (BHYT) toàn quốc đạt khoảng 93,35% dân số [8]. Theo quy định, mức hưởng BHYT dao động từ 80% đến 100% tùy đối tượng. Đặc biệt, với các trường hợp tham gia BHYT từ 5 năm liên tục và có mức chi trả trong năm vượt quá 6 tháng lương cơ sở (khoảng 8,4 triệu đồng), quỹ BHYT sẽ thanh toán toàn bộ chi phí còn lại. Nhờ chính sách này, nhiều bệnh nhân được BHYT chi trả gần như toàn bộ chi phí điều trị. Một ví dụ điển hình là bệnh nhân Hemophilia tại Vĩnh Long được quỹ BHYT thanh toán đến 13 tỷ đồng tiền thuốc trong vòng 3 năm [6], [9]. Tuy nhiên, trước khi Luật BHYT sửa đổi có hiệu lực, nhiều người mắc bệnh hiểm vẫn gặp khó khăn khi tiếp cận điều trị tại tuyến trung ương do yêu cầu giấy chuyển tuyến. Rào cản hành chính này đặc biệt bất cập đối với các ca bệnh cần can thiệp khẩn cấp hoặc theo dõi chuyên sâu thường xuyên. Ngoài ra, năng lực điều trị và cơ sở vật chất tại tuyến tỉnh vẫn còn hạn chế, làm tăng nguy cơ người bệnh phải đối mặt với chi phí cao hơn mà kết quả điều trị lại không tối ưu.

Luật BHYT sửa đổi (số 51/2024/QH15), có hiệu lực từ ngày 01/01/2025, đã chính thức khắc phục những bất cập nói trên thông qua một loạt cải cách quan trọng. Theo đó, người mắc bệnh hiểm, bệnh hiểm nghèo và các bệnh cần kỹ thuật cao – bao gồm Thalassemia (D56) và Hemophilia A, B (D66, D67) – được thanh toán 100% chi phí điều trị tại cấp cơ bản hoặc cấp chuyên sâu mà không cần giấy chuyển tuyến [2]. Đây là thay đổi mang tính đột phá, góp phần xóa bỏ

rào cản hành chính, tăng khả năng tiếp cận điều trị chuyên khoa và bảo đảm công bằng y tế cho nhóm bệnh nhân dễ tổn thương.

Ngoài ra, chính sách mới còn mở rộng phạm vi quyền lợi bằng cách cho phép thanh toán lại chi phí khi cơ sở khám chữa bệnh không có sẵn thuốc trong danh mục, và loại bỏ giới hạn thanh toán theo hạng bệnh viện. Những điều chỉnh này tạo điều kiện cho quá trình điều trị diễn ra linh hoạt, liên tục – đặc biệt hữu ích đối với bệnh nhân Thalassemia và Hemophilia vốn phải điều trị lặp lại nhiều lần với thuốc đặc trị có chi phí cao. So với chính sách bảo hiểm y tế tại nhiều quốc gia khác, mô hình hỗ trợ cho bệnh hiếm tại Việt Nam đang theo đúng xu hướng quốc tế trong việc bảo vệ nhóm yếu thế. Tuy nhiên, để chính sách thực sự đi vào cuộc sống, cần tiếp tục nâng cao năng lực điều trị tại tuyến tỉnh, hoàn thiện danh mục thuốc và dịch vụ chi trả, đồng thời đẩy mạnh các chương trình dự phòng như sàng lọc trước sinh và tầm soát gen. Đây không chỉ là chiến lược nhân đạo, mà còn mang ý nghĩa kinh tế khi góp phần giảm gánh nặng điều trị trong tương lai và duy trì tính bền vững của quỹ BHYT.

5. KẾT LUẬN

Nghiên cứu cho thấy chi phí điều trị Thalassemia và Hemophilia tương đối cao, đặc biệt ở nhóm bệnh nhân nội trú và bệnh nhân trưởng thành. Việc Luật BHYT sửa đổi (số 51/2024/QH15) có hiệu lực từ ngày 01/01/2025 với quy định thanh toán 100% chi phí cho bệnh hiếm mà không yêu cầu chuyển tuyến là bước tiến quan trọng, giúp tăng khả năng tiếp cận điều trị của người mắc bệnh hiếm, giảm gánh nặng tài chính và thúc đẩy công bằng trong hệ thống y tế.

TÀI LIỆU THAM KHẢO

- [1] Bộ Y Tế (2022). Báo cáo tổng kết, đánh giá thực hiện Luật Bảo Hiểm Y Tế giai đoạn 2015-2020. .
- [2] Quốc hội khoá XV (2024). Luật số 51/2024/QH15 ngày ngày 27 tháng 11 năm 2024 về việc Sửa đổi, bổ sung một số điều của Luật Bảo Hiểm Y Tế. .
- [3] Bộ Y Tế (2025). Thông tư số 01/2025/TT-BYT ngày 10/01/2025 của Bộ Y tế: Quy định chi tiết và hướng dẫn thi hành một số điều của Luật Bảo hiểm y tế. .
- [4] VietnamPlus (2021). Vietnam raises awareness about Thalassemia. Vietnam+ (VietnamPlus), <<https://en.vietnamplus.vn/vietnam-raises-awareness-about-thalassemia-post199993.vnp>>, accessed: 24/05/2025.
- [5] Nhạc-Vu H.-T., Tran V.T.-N., Nguyen T.-D.-T. và cộng sự. (2023). Economic burden of Thalassemia treatment: An analysis from the Vietnam Social Security perspective. PLoS One, 18(11), e0293916.
- [6] VietnamPlus (2019). Health insurance - a lifebuoy for patients. Vietnam+ (VietnamPlus), <<https://en.vietnamplus.vn/health-insurance-a-lifebuoy-for-patients-post154512.vnp>>, accessed: 24/05/2025.
- [7] Bảo Hiểm xã hội Việt Nam (2022). Health insurance assessment information system contributes to effective and transparent management of the health insurance fund. <<https://vss.gov.vn/english/thebenefits/Pages/default.aspx?CatelD=159&ItemID=10467>>, accessed: 24/05/2025.
- [8] Bộ Y Tế - Cổng thông tin Bộ Y tế Bao phủ bảo hiểm y tế tăng nhanh và bền vững. <https://moh.gov.vn/tin-lien-quan/-/asset_publisher/vjYyM7O9aWnX/content/bao-phu-bao-hiem-y-te-tang-nhanh-va-ben-vung>, accessed: 07/06/2025.
- [9] Bảo Hiểm xã hội Việt Nam (2019). Chung tay đẩy lùi bệnh Tan máu bẩm sinh - Vì sức khỏe dòng máu Việt. baohiemxahoi.gov.vn, <<https://baohiemxahoi.gov.vn/tin-tuc/Pages/linh-vuc-bao-hiem-y-te.aspx?CatelD=0&ItemID=12548>>, accessed: 24/05/2025.