

罕见病医疗负担对支出型贫困的影响研究

阳义南* 肖建华

华南理工大学公共管理学院 广东广州 510641

【摘要】我国罕见病患者医疗负担较重,容易诱发支出型贫困。本文利用 2016 年中国罕见病家庭医疗负担与筹资策略调查数据,使用 FGT(Foster-Geer-Thorbecke) 贫困测量指数测量了家庭罕见病医疗负担及其导致的支出型贫困水平。结果发现,家庭罕见病人均医疗费用占人均收入的比重高达 61.14%,而补偿比例仅为 23.93%。罕见病医疗费用支出的致贫率超过 35%,支出型贫困深度与强度指数分别为 2.81 和 25.43,支出型贫困缺口与内部差异都很大。目前,罕见病家庭主要依靠非正式或个人的方式来筹集资金,政府医疗保障制度的实际减贫效果并不理想。本文的模拟测算结果显示,在基本医疗保险制度的基础上提高大病保险制度的待遇水平可以显著降低罕见病家庭的支出型贫困水平,并据此提出对应的政策建议。

【关键词】支出型贫困; 罕见病家庭; 医疗负担; 政策模拟

中图分类号: R197 文献标识码: A doi:10.3969/j.issn.1674-2982.2019.01.003

The effect of medical burden of rare diseases on expenditure poverty

YANG Yi-nan, XIAO Jian-hua

School of Public Administration, South China University of Technology, Guangzhou Guangdong 510641, China

【Abstract】 There are a heavy medical burden on rare disease patients and their families in China, and they tend to be trapped in expenditure poverty. Making use of the data of the survey of medical burden and fund raising strategies of families with rare diseases in China in 2016, this paper uses the FGT (Foster-Geer-Thorbecke) poverty measurement index to measure the cost of medical care and the level of expenditure poverty in families with rare diseases. The results show that the proportion of per capita medical expenses in per capita income in families with rare diseases is up to 61.14%, while the compensation ratio is only 23.93%. The poverty rate of rare disease families is more than 35%, and the depth and intensity indices of expenditure poverty are 2.81 and 25.43 respectively. Moreover, the internal differences of poor families and the gap between their expenditure poverty rates are large. At present, rare disease patients and their families mainly rely on informal or personal methods to raise funds, and the actual poverty reduction effect of the government medical security system is not satisfactory. The simulation results of this paper show that improving the treatment level of critical illness insurance system based on the basic medical insurance system can significantly reduce the expenditure poverty level of families with rare diseases. Accordingly, this paper proposes corresponding policy recommendations to reduce the medical burden and expenditure poverty of rare diseases families.

【Key words】 Expenditure poverty; Families with rare disease patients; Medical burden; Policy simulation

罕见病(rare diseases)又称稀有疾病或“孤儿病”,是指发病率低、患病人数相对很少的疾病。^[1]我国相关专家将罕见病认定为:“患病率小于 50 万分

之一,或新生儿发病率小于万分之一的疾病”。按照该定义,中国近 14 亿人口中罕见病的总患病人口约有 1 680 万;而以目前国际上公认的约 6 000 种罕见病为

* 基金项目: 国家社科基金重大项目(17ZDA080); 国家社科基金青年项目(15CGL047, 15CSH080); 广东省自然科学基金项目(2016A030313209)

作者简介: 阳义南,男(1981 年—),教授,博士生导师,主要研究方向为健康经济学、社会保障经济学、医疗卫生体制政策。

E-mail: yangynan@scut.edu.cn

通讯作者: 肖建华。E-mail: xiaojianhuascut@163.com

基数计算,每种罕见病的患病人数约 2 800 人。^[2]

由于罕见病发病率低、罕用药研发和生产成本高、罕用药价格昂贵、罕见病药物保障立法缺失等原因,目前我国社会基本医疗保险药品目录将罕用药排除在外,所包含的罕见病药品极少。同时,商业医疗保险也将罕见病拒之门外,而社会救助措施无法为罕见病患者及其家庭提供有效、充分的救助。其结果是,罕见病的支出负担完全被推给了患者个人及其脆弱的家庭^[3],患者及其家庭医疗负担沉重,极易发生因病致贫、因病返贫等支出型贫困。即一些家庭虽然其人均收入高于贫困线,但由于受医疗、教育和住房等大额硬性支出挤压,使得家庭实际生活水平陷入绝对贫困状态^[4]。

在学术研究和政策制定双重需求的推动下,近年来罕见病日益受到社会各界关注。然而,目前虽有不少关于罕见病诊断、治疗与保障的研究,但如何有效应对罕见病风险,仍缺乏足够研究。本文的研究目的在于运用 FGT(Foster-Geer-Thorbecke)指数测量家庭罕见病医疗费用负担所产生的支出型贫困水平,包括支出型贫困发生率、支出型贫困深度与强度,并比较现行的基本医疗保险、医疗救助、商业健康保险与社会援助等费用补偿措施对减贫的贡献。最后,本文还将模拟测算提高公共医疗保障待遇水平的减贫效果,并提出应对罕见病医疗费用风险的相关政策建议。

1 文献综述

随着对贫困问题的认识逐渐深入,支出型贫困日益受到重视。目前支出型贫困的研究主要是定性分析和方法介绍,还缺乏实证研究的经验证据,并且主要以家庭总体支出为基础分析中国支出型贫困现状,尚缺乏以各项具体的支出项目为基础进一步细化考察中国支出型贫困状况的研究,如因病致贫领域的研究,尤其是罕见病医疗支出所带来的家庭支出型贫困。

2010 年以来,我国学术界对罕见病开展了大量的研究。大致可以分为两类:罕见病研究和罕用药研究。这两方面研究都涉及到罕见病家庭的医疗负担。具体来讲,家庭罕见病医疗负担的研究可分为三类:一是疾病属性的研究。罕用药在临床试验设计和病例的收集过程中面临诸多困难,且研发时间长、成本高、市场规模小,企业获利困难,研发动力不足^[5],因此又称“孤儿药”,只能大量依赖进口,价格

极其高昂^[6],加重了家庭罕见病医疗负担^[7]。二是社会保障与立法的研究。我国罕见病立法仍然处于起步阶段^[8],我国社会医疗保障制度对罕见病帮助甚微,市场和社会的资金支持空白^[9]。目前我国社会基本医疗保险药品目录中的罕见病药品极少。^[3,10]三是基于实际调查来直接描述家庭的罕见病医疗负担。李莹等对于中国罕见病群体生存状况进行综合调查发现,罕见病患者及其家庭医疗负担沉重,罕见病患者日常生活照护压力大,在上学、就业、社会参与等方面受阻。^[11-12]纪文晓等深入研究了儿童罕见病家庭,发现医疗负担是儿童罕见病家庭的主要压力源。^[13]

从已有文献可以看出,家庭罕见病医疗负担沉重。罕见病家庭人均收入可能高于低保线,但发生医疗费用支出并扣除费用补偿后,很有可能低于低保线,从而诱发支出型贫困。已有的罕见病医疗负担的研究多是定性分析,缺乏审视家庭罕见病医疗负担的视角与具体衡量机制。本文将引入支出型贫困的视角来量化我国罕见病家庭的医疗负担状况,并借助贫困测量指标来衡量其导致的支出型贫困水平,比较现有应对策略的减贫效果,作出边际贡献。

2 数据来源与方法

2.1 数据来源

本文的数据来自课题组 2016 年中期所做的中国罕见病家庭医疗负担与筹资策略的调查。该项调查依托于罕见病病人组织采取了“滚雪球抽样”的方式发放问卷获得个案信息,调查内容包括被调查者家庭收入、支出和医疗保险参保等基本情况,罕见病患者住院费用、门诊费用、特殊营养品及相关器械费用和医疗报销情况,罕见病家庭应对罕见病相关费用的筹资策略等。调查时间为 2016 年 7 月 1 日—8 月 20 日,回收电子问卷 440 份,其中来自农村家庭 245 份,城镇家庭 195 份。经过问卷清理,最终剔除掉 92 份无效问卷,有效问卷数量共 348 份,其中来自农村家庭 182 份,城镇家庭 166 份,有效率 79.09%。由于调查采取电子问卷的形式,调查对象来自全国各个省市,分布较为均匀。此次调查共涉及 30 种罕见病,不同罕见病的个案数量差距较大,部分罕见病样本偏多或偏少,其中“进行性肌营养不良症”的个案最多,有 121 个,“血友病”次之,有 34 个,最少只有 1 个个案,如“肺含铁血黄素沉着症”、“进行性肌阵挛癫痫”等。

为计算罕见病家庭支出型贫困,需要用城乡居民低保标准,本文使用民政部官网提供的各省及地市按季度划分的城乡低保标准数据。^①

2.2 指标界定与测量

2.2.1 支出型贫困的概念界定与测度

目前,学术界对支出型贫困没有统一界定,各地方支出型贫困相关政策中也没有一致的标准。上文梳理了各地支出型贫困相关政策文件对于支出型贫困的界定方法,结果发现,“收入-家庭医疗支出<低保标准”是目前最为普遍的界定方法,本文采用这一标准界定支出型贫困。贫困的测量方法多种多样,通常来说测度指标有三种,贫困发生率、贫困深度(或称“贫困缺口”)指数和贫困强度指数。^[14]对应到支出型贫困,就有支出型贫困发生率、支出型贫困深度指数和强度指数。Foster-Geer-Thorbecke(简称 FGT)指数可从贫困广度、贫困深度、贫困强度多个维度进行测算,能较为全面反映贫困状况。因此,论文使用 FGT 指数来计算支出型贫困水平。^[15]其一般计算公式表示为:

$$F_{\alpha} = \frac{1}{n_{\alpha}} \sum_{i=1}^m \left[\frac{z_i - y_i + k_i}{z_i} \right] \alpha \quad (1)$$

m 是发生支出型贫困的家庭总数, $sign$ 函数是符号函数^②,其计算公式是:

$$m = \sum_{j=1}^n \left\{ \frac{|\text{sign}(y_j - k_j - z_j)| - \text{sign}(y_j - k_j - z_j)}{2} \right\} \quad (2)$$

其中, y_i 是第 i 个发生支出型贫困家庭的人均收入, z_i 是第 i 个发生支出型贫困家庭所在地级市低保标准, k_i 是第 i 个发生支出型贫困家庭的人均自付医疗费用支出, n 是家庭总数, α 为参数。 F_{α} 表示支出型贫困测度指标:

当 $\alpha=0$ 时, FGT 是支出型贫困发生率,用 F_0 表示,此时 $n_0 = n$;

当 $\alpha=1$ 时, FGT 是支出型贫困深度指数,反映了

发生支出型贫困家庭实际收入与贫困线的差距,用 F_1 表示,此时 $n_1 = m$ 。

当 $\alpha=2$ 时, FGT 是支出型贫困强度指数,即发生支出型贫困家庭人均收入与贫困线差距的平方和,反映了发生支出型贫困家庭内部在贫困程度上的差异,用 F_2 表示,此时 $n_2 = m$ 。

三个指标都是数值越大,其所代表的贫困程度也越严重。加权贫困缺口率中越贫困的人所占的权重越大,加权贫困率越高,说明贫困全体中有更多的人收入低于贫困线,贫困状况也就越恶化。^[16]

2.2.2 罕见病医疗负担概念界定

罕见病的非经济成本和经济成本中的间接成本,难以以货币进行衡量。同时,罕见病经济直接成本中的时间成本也难以衡量。原因是,罕见病患者多不能自理,患者本身和家庭成员照护的误工时间成本难以准确计算。但家庭雇佣专职护工进行照护的费用是可以计算的。因此,为进行定量数据分析,本文中罕见病医疗负担的概念特指:因罕见病而产生的住院、门诊费用、特殊营养品和辅具器械费用以及专职护理费用的总和。

3 结果

3.1 基本情况

表 1 显示了罕见病家庭人均收入与人均医疗费用支出的基本情况。可以看出,在城乡罕见病的家庭中,人均收入相对较低的家庭偏多。总体上,罕见病家庭的人均收入为 16 818.88 元,远高于当年的低保标准^③,但家庭人均医疗费用高达 10 283.16 元,是家庭人均收入的 61.14%,农村罕见病家庭医疗支出占比更高。同时,人均医疗费用补偿仅占人均医疗费用的 23.93%,农村补偿比例更低。可以看出,罕见病的家庭医疗支出负担沉重,容易跌入低保标准以下,从而导致支出型贫困。

① 本文取 2015 年第 4 季度各地市的城乡低保标准作为相关计算的依据。原因是,受访者的居住地具体到了地级市,但 2015 年各地级市各季度的城乡低保数据有部分缺失,而第 4 季度的相对完整,能够反映该年度城乡低保标准的大体情况和最后结果。

② 符号函数(Sign function)能够把函数的符号析离出来。在数学和计算机运算中,其功能是取某个数的符号(正或负):当 $x > 0$ 时, $sign(x) = 1$; 当 $x = 0$ 时, $sign(x) = 0$; 当 $x < 0$ 时, $sign(x) = -1$ 。

③ 按照民政部官网提供的各省及地市 2015 年第 4 季度的城乡低保标准数据,各省市中城镇最高低保标准为人均 9 600 元/年,农村最高低保标准为人均 9 480 元/年。

表1 家庭罕见病医疗支出情况/元

各项目指标	均值			中位数			标准差		
	总体 n = 348	城镇 n = 166	农村 n = 182	总体 n = 348	城镇 n = 166	农村 n = 182	总体 n = 348	城镇 n = 166	农村 n = 182
家庭人均收入	16 818.88	22 889.54	11 281.91	12 250.00	16 666.67	8 000.00	17 571.03	20 685.95	11 712.70
家庭人均医疗费用	10 283.16	11 718.66	8 973.85	6 000.00	7 100.00	4 928.57	14 874.18	14 378.47	15 233.82
家庭人均医疗费用补偿	2 460.99	2 830.62	2 123.86	0.00	0.00	0.00	10 239.52	9 645.24	10 768.48

注：医疗费用补偿包括医疗保险报销、医疗救助补偿、商业保险报销、费用减免、慈善捐助与众筹补偿。

从表2可以看出,总体上罕见病的家庭医疗费用高达40 883.44元,其中50%以上来自住院费用(20 681.64元),其次是门诊费用。特殊营养品、辅

具器械费用与家庭专职护理费用的占比较少。由此可知,罕见病的家庭医疗支出负担主要来自住院和门诊。

表2 家庭罕见病医疗费用构成/元

各项目指标	均值			中位数			标准差		
	总体 n = 348	城镇 n = 166	农村 n = 182	总体 n = 348	城镇 n = 166	农村 n = 182	总体 n = 348	城镇 n = 166	农村 n = 182
家庭住院医疗费用	20 681.64	19 863.88	21 427.50	5 000.00	5 000.00	5 000.00	3 5871.52	31 609.90	3 9431.73
家庭门诊医疗费用	15 221.28	16 555.82	14 004.05	5 750.00	7 000.00	5 000.00	33 634.00	26 410.72	39 112.05
家庭特殊营养品和辅具器械费用	4 196.84	4 694.34	3 743.08	0.00	500.00	0.00	8 205.11	8 880.93	7 532.28
家庭专职护理费用	783.69	1 341.58	274.84	0.00	0.00	0.00	3 993.90	5 295.15	2 115.34
家庭总医疗费用	40 883.44	42 455.62	39 449.47	23 000.00	27 729.50	20 000.00	57 050.78	47 648.49	64 543.26

3.2 罕见病医疗负担对支出型贫困的影响

家庭罕见病医疗负担沉重,易发生支出型贫困。本文运用FGT贫困水平测度指数测算了城乡罕见病家庭支出型贫困状况,包括支出型贫困发生率、深度与强度。表3结果显示,在未产生罕见病医疗费用支出时,这些家庭的支出型贫困发生率为10.63%,支出型贫困缺口率为29.28%,支出型贫困强度指数为12.95%。说明发生支出型贫困的家庭人均收入与低保标准的差距不是很大,贫困差异较小。在产生罕见病医疗费用支出而无任何医疗费用补偿时,

罕见病家庭的支出型贫困发生率大幅提高,从10.63%上升到了46.26%,因罕见病医疗费用支出的致贫率高达35.63%(支出型贫困发生率从10.63%上升至46.26%)。同时,罕见病家庭支出型贫困缺口率提升了10倍左右(支出型贫困深度指数从29.28%上升至281.00%),加权缺口率上升了200倍左右(支出型贫困强度指数从12.95%上升至2542.71%),说明罕见病家庭与低保标准的差距扩大很多,贫困内部差异非常大,罕见病家庭医疗负担所致的支出型贫困状况严峻。

表3 罕见病家庭因病支出型贫困水平/户,%

支出型贫困水平测算条件	支出型贫困发生率 F_0			支出型贫困深度 F_1			支出型贫困强度 F_2		
	总体 n = 348	城镇 n = 166	农村 n = 182	总体 n = 348	城镇 n = 166	农村 n = 182	总体 n = 348	城镇 n = 166	农村 n = 182
1	37 (10.63)	10 (6.02)	27 (14.84)	37 (29.28)	10 (28.15)	27 (29.69)	37 (12.95)	10 (11.45)	27 (13.50)
2	161 (46.26)	68 (40.96)	93 (51.10)	161 (281.00)	68 (205.87)	93 (335.93)	161 (2 542.71)	68 (1 023.38)	93 (3 653.62)
3	153 (43.97)	61 (36.75)	92 (50.55)	153 (231.48)	61 (166.53)	92 (274.55)	153 (1 635.57)	61 (635.20)	92 (2 298.86)
4	161 (46.26)	68 (40.96)	93 (51.10)	161 (275.03)	68 (202.40)	93 (328.14)	161 (2 439.47)	68 (973.93)	93 (3 511.04)
5	151 (43.39)	60 (36.14)	91 (50.00)	151 (229.46)	60 (167.70)	91 (270.18)	151 (1 613.33)	60 (631.86)	91 (2 260.46)
6	159 (45.69)	66 (39.76)	93 (51.10)	159 (283.30)	66 (209.1)	93 (335.93)	159 (2 571.33)	66 (1 046.28)	93 (3 653.62)

(续)

支出型贫困水平测算条件	支出型贫困发生率 F_0			支出型贫困深度 F_1			支出型贫困强度 F_2		
	总体 $n = 348$	城镇 $n = 166$	农村 $n = 182$	总体 $n = 348$	城镇 $n = 166$	农村 $n = 182$	总体 $n = 348$	城镇 $n = 166$	农村 $n = 182$
7	160 (45.98)	67 (40.36)	93 (51.10)	160 (268.33)	67 (200.08)	93 (317.51)	160 (2 358.60)	67 (1 000.92)	93 (3 336.71)
8	147 (42.24)	57 (34.34)	90 (49.45)	147 (219.62)	57 (164.39)	90 (254.60)	147 (1 542.42)	57 (626.80)	90 (2 122.31)

注：测算条件 1 为“未发生罕见病医疗支出”；测算条件 2 为“发生罕见病医疗支出”；测算条件 3 为“发生罕见病医疗支出，有医疗保险报销”；测算条件 4 为“发生罕见病医疗支出，有医疗救助补偿”；测算条件 5 为“发生罕见病医疗支出，有公共医疗保险报销和医疗救助补偿”；测算条件 6 为“发生罕见病医疗支出，有商业医疗保险报销”；测算条件 7 为“发生罕见病医疗支出，有非正式补偿（费用减免 + 慈善捐助 + 众筹补偿）”；测算条件 8 为“发生罕见病医疗支出，有上述所有补偿”。下同，不再一一标注。

3.3 家庭现行的应对策略及减贫效果

罕见病给家庭带来的主要压力源自医疗费用支出，而主要应对策略是通过各种渠道筹集资金。表 4 按照社会风险管理框架^①对罕见病家庭所采取的筹资方式进行归纳。结果显示，可供选择的筹资方式有很多种，大部分资金来自“向亲友借钱”和“使用家里的现金或往年的存款”这两种，合计占比 53.60%，部分资金来自“政府医疗保险报销”、“减少支出”、“加班、兼职”与“出售家畜、房屋等家庭财产”来筹集资金，只有极少一部分资金来自“让子女辍学”、“商业保险公司的报销”、“医疗机构免除部分或全部免除费用”、“慈善机构的援助”与“众筹”等。说明罕见病家庭主要还是通过非正式个体（无费用补偿）的方式来筹集资金应对疾病风险，罕见病患者及其家庭的医疗负担沉重。

表 4 结果显示，罕见病家庭应对疾病风险的部

分资金来自有费用补偿的医疗保险制度、医疗救助、商业健康保险与社会援助等。这些医疗费用补偿措施一定程度上能够减轻家庭的罕见病医疗负担，但如表 3 所示，现行的社会基本医疗保险制度对罕见病家庭支出型贫困的减贫贡献不大，总体上致贫率仅降低了 2%，对减小支出型贫困缺口与贫困内部差异的作用甚微。现行的政府医疗救助对减贫几乎没有作用，城镇和农村罕见病家庭的支出型贫困发生率不变，支出型贫困深度与强度变化很小。将政府医疗保险和医疗救助综合起来考虑，整体减贫效果不明显，对城镇罕见病家庭的减贫作用要稍微高于农村。同时，基于市场的商业医疗保险对于减贫的作用也几乎为 0，致贫率降低为不到 1%。罕见病家庭虽然也能争取到一些社会资金支持，如众筹、慈善捐赠或者医疗机构费用减免等，但减贫作用也不大，各项支出型贫困测量指标的数值变化很小。

表 4 罕见病家庭应对罕见病的筹资策略/元,%

制度安排与费用补偿类型	具体筹资项目	总体 $n = 348$	城镇 $n = 166$	农村 $n = 182$
非正式/个人 (无费用补偿)	使用家里的现金或往年的存款	16 928.19 (35.61)	20 605.42 (42.22)	13 574.23 (29.27)
	出售家庭财产,如家畜、房屋、股票等	2 917.26 (6.14)	3 614.47 (7.41)	2 281.35 (4.92)
	通过加班、接私活、兼职等赚取额外收入	3 175.91 (6.68)	2 470.48 (5.06)	3 819.31 (8.24)
	减少支出(如衣食住行支出,生产投资)	3 726.72 (7.84)	4 087.35 (8.37)	3 397.80 (7.33)
	让子女辍学	173.85 (0.37)	210.84 (0.43)	140.11 (0.30)
	向亲友借钱	8 551.72 (17.99)	5 903.61 (12.10)	10 967.03 (23.65)

① 2000 年, Holzmann 和 Jorgensen 提出社会风险管理框架,包括三大要素:风险管理策略、不同形态的风险管理制度安排以及风险管理中的行动主体。本文罕见病家庭“应对策略”的概念,是基于风险应对层次,包括“非正式安排、市场安排与公共安排”在内的风险管理制度安排。

(续)

制度安排与费用补偿类型	具体筹资项目	总体 n = 348	城镇 n = 166	农村 n = 182
非正式/个人 (有费用补偿)	医疗机构免除部分或全部治疗费用	330.46 (0.70)	662.65 (1.36)	27.47 (0.06)
	慈善机构(含罕见病病人组织)援助	388.79 (0.82)	394.58 (0.81)	383.52 (0.83)
	通过众筹、轻松筹、乐捐等互联网渠道	689.66 (1.45)	120.48 (0.25)	1 208.79 (2.61)
正式/公共授权 (有费用补偿)	政府医疗保险报销	6 949.61 (14.62)	7 192.17 (14.74)	6 728.37 (14.51)
	政府医疗救助补偿	546.55 (1.15)	325.30 (0.67)	748.35 (1.61)
正式/基于金融市场 (有费用补偿)	商业保险公司报销	284.48 (0.60)	596.39 (1.22)	0.00 (0.00)
正式/基于金融市场 (无费用补偿)	向银行或信用社等正规金融机构贷款	2 145.20 (4.51)	2 409.82 (4.94)	1 903.85 (4.11)
	向私人借高利贷	727.01 (1.53)	210.84 (0.43)	1 197.80 (2.58)
合计	总筹资	47 535.42 (100.00)	48 804.41 (100.00)	46 377.99 (100.00)

综合所有的医疗费用补偿(报销)项目,对减贫的作用不显著,总体上支出型贫困发生率降低了近4个百分点,支出型贫困缺口率下降了21.84%,支出型贫困强度指数下降了39.34%。图1折线图直观反映了不同测算条件下罕见病家庭支出型贫困水平的变化趋势,也可以看出,罕见病医疗费用支出导致了家庭支出型贫困,但各项费用补偿措施的减贫效果却很小。

3.4 医疗保障制度对罕见病支出型贫困的减贫效果模拟

医疗风险具有很大的不确定性,包括疾病发生的不确定性、疾病治疗的不确定性和治疗费用的不确定性,已有研究表明,总体上医疗费用支出呈不平衡状态,绝大部分医疗费用支出集中在一定范围内,医疗费用支出越高,发生的概率越低,即医疗费用支出分布曲线呈右偏的特征^[17](图2)。普通疾病、重

特大疾病(包括罕见病)发生的概率递减,但破坏性呈指数上升。因此,医疗保障体系需要明确在缓解疾病风险中的制度定位和功能目标。当前,我国建立了多层次的医疗保障体系。其中,公共医疗保障体系主要包括基本医疗保险(城乡居民基本医疗保险和城镇职工基本医疗保险)、大病保险(或补充保险)以及医疗救助制度。对应到医疗费用支出的风险曲线中,每项制度应该有对应的保障范围:基本医疗保险制度侧重于保障医疗费用支出相对较低的普通疾病(或称为“小病”);大病保险(或补充保险)制度应弥补基本医疗保险制度的不足,保障医疗费用支出较高的重特大疾病(或称“大病”,包括罕见病);医疗救助制度不仅要保障城乡困难群体,也应该对因病致贫、发生支出型贫困的家庭起到支撑作用,特别是重特大疾病医疗救助制度。

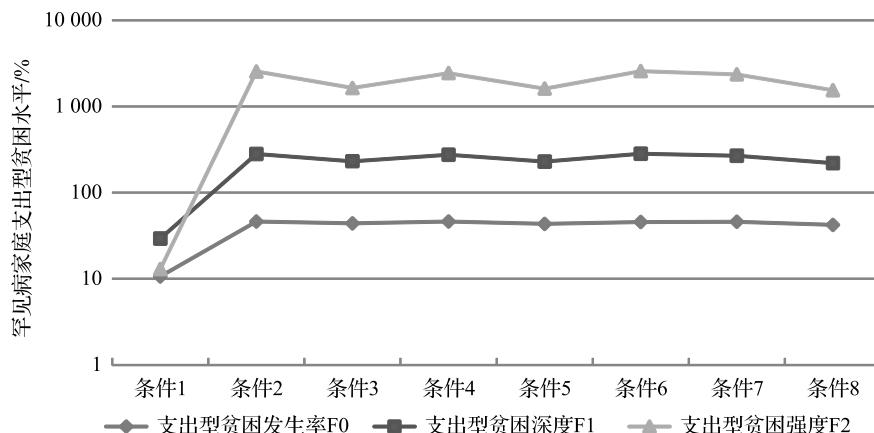


图1 罕见病家庭支出型贫困水平(总体情况)折线图

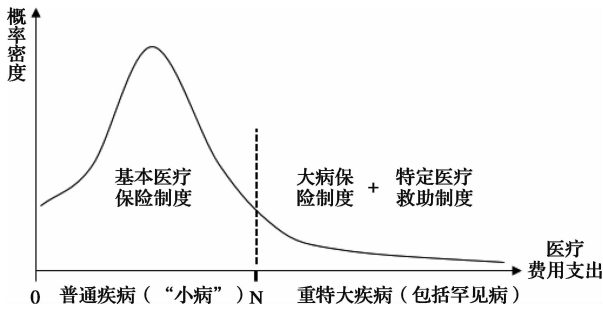


图 2 医疗费用支出概率密度分布曲线与医疗保障制度定位

基于上述公共医疗保障各项制度在缓解医疗费用支出风险中的定位,对于罕见病患者及家庭而言,基本医疗保险制度应起到“基本保障”作用,大病保险制度应起到“主要保障”作用,医疗救助制度(主要是重特大疾病医疗救助制度)应起到“支撑”作用。然而,我国现行的医疗保障制度对罕见病家庭支出型贫困的实际减贫效果甚微。本文试图模拟完善各项医疗保障制度对罕见病家庭支出型贫困的减贫效果,包括基本医疗保险制度、大病保险制度和特定医疗救助制度的减贫效果模拟。由于缺乏足够的数

据,本文属于静态模拟,即家庭罕见病医疗支出不随公共医疗保障制度报销比例的变化而变化。

3.4.1 基本医疗保险制度的减贫效果模拟

调查发现,罕见病家庭医疗保险实际报销比例的均值仅为 7.57%,远低于普通患者医疗保险报销比例(通常为 50%~70%)。本文假定医疗保险按 20%、40%、60% 和 80% 的比例报销,分别计算罕见病家庭支出型贫困发生率、深度和强度。

表 5 结果显示,医疗保险报销比例越高,对罕见病家庭支出型贫困的减贫效果越好。当医疗保险报销比例分别为 20%、40%、60% 和 80% 时,支出型贫困发生率大幅下降,分别为 41.67%、36.21%、29.60% 和 20.98%。同时,家庭支出型贫困缺口率与强度指数也显著下降。但即使医疗保险报销比例达到 80%,总体上支出型贫困发生率仍然超过了 20%。这说明仅靠基本医疗保险制度,并不能完全解决罕见病家庭的支出型贫困问题,需要结合其它医疗保障制度,形成合力。

表 5 医疗保险制度对因病支出型贫困的减贫效果模拟/户,%

报销比例/%	支出型贫困发生率 F_0			支出型贫困深度 F_1			支出型贫困强度 F_2		
	总体 $n = 348$	城镇 $n = 166$	农村 $n = 182$	总体 $n = 348$	城镇 $n = 166$	农村 $n = 182$	总体 $n = 348$	城镇 $n = 166$	农村 $n = 182$
20	145 (41.67)	58 (34.94)	87 (47.80)	145 (230.57)	58 (174.09)	87 (268.22)	145 (1696.53)	58 (703.68)	87 (2358.43)
40	126 (36.21)	47 (28.31)	79 (43.41)	126 (178.57)	47 (143.03)	79 (199.72)	126 (998.99)	47 (428.93)	79 (1338.14)
60	103 (29.60)	36 (21.69)	67 (36.81)	103 (123.39)	36 (105.74)	67 (132.88)	103 (462.87)	36 (195.90)	67 (606.31)
80	73 (20.98)	23 (13.86)	50 (27.47)	73 (66.10)	23 (55.68)	50 (70.90)	73 (116.12)	23 (45.52)	50 (148.59)

3.4.2 大病保险制度的减贫效果模拟

2012 年 8 月 24 日,国家发改委、原卫生部、财政部、人力资源社会保障部、民政部、保监会等 6 部委联合下发《关于开展城乡居民大病保险工作的指导意见》(发改社会[2012]2605 号),目的在于“完善城乡居民医疗保障制度,健全多层次医疗保障体系,有效提高重特大疾病保障水平。”大病保险制度以“力争避免城乡居民发生家庭灾难性医疗支出”为目标。《指导意见》规定“大病保险主要在参保(合)人患大病发生高额医疗费用的情况下,对城镇居民医保、新农合补偿后需个人负担的合规医疗费用给予保障。”

由于各地城乡居民医疗保险制度只报销政策范

围内的合规医疗费用,即只报销基本医疗保险制度“三个目录”内费用,而目前我国社会基本医疗保险药品目录中的罕见病药品极少^[3,10],因此,罕见病患者间接地被排除在大病保险制度之外。本文将结合基本医疗保险制度,模拟测算大病保险制度对罕见病家庭支出型贫困的减贫效果。根据相关政策文件梳理,各地城乡居民大病保险制度都设置了一定的起付线和政策范围内的报销比例。城乡居民大病保险起付线为上一年度城镇居民年人均可支配收入或农村居民年人均纯收入,如山东省 2014 年以上一年度居民年人均可支配收入 1 万元为起付线;天津市 2014 年以居民年人均可支配收入 2 万元为起付线;吉林省以城镇居

民自付医疗费用达 8 000 元、农村居民达 5 000 元为起付线。大部分省市城乡居民大病医疗保险起付线以上的政策范围内医疗费用的报销比例通常为 50% ~ 55%,如广东、海南等 15 个省份规定实际支付比例不低于 50%;湖北省采取分段报销形式,比例为 50%、60%、70%,医疗费用越高,支付比例越高。因此,本文假定在基本医疗保险按“20%、40%、60%和 80%”的比例报销后,大病保险按照起付线为“0、1 万和 2 万”,报销比例为“50%和 100%”的待遇水平报销,分别计算罕见病家庭支出型贫困发生率、深度和强度。

表 6 结果显示,大病保险制度对罕见病家庭支出型贫困的影响很大。当大病保险起付线为 0,报销比例为 100%时,无论基本医疗保险报销比例设置多高,总体上支出型贫困发生率均为 10.63%,即基本上化解了因罕见病发生的支出型贫困,支出型贫困深度和强度显著下降到 29.27%和 12.95%;当大病保险起付线为 0,报销比例为 50%时,基本医疗保险报销比例从 20%提高到 80%,总体上支出型贫困发生率从 29.60%下降到 15.23%,也有效缓解了因罕见病发生的支出型贫困;当大病保险起付线提高到 10 000 元

时,其报销比例的影响非常小,而基本医疗保险报销比例从 20%提高到 80%时,总体上罕见病家庭的支出型贫困发生率从 40.52%下降到 20.69%,这说明此时主要是基本医疗保险制度缓解了因罕见病发生的支出型贫困(表 5),而大病保险制度几乎没有发挥作用;当大病保险起付线提高到 20 000 元时,减贫效果则更差。根据上述分析可知,大病保险制度减贫效果显著,但需要设计科学合理的待遇水平,才能在基本医疗保险制度的基础上缓解患者及家庭陷入支出型贫困风险。具体来说,起付线的设置非常重要,要设计较低的起付线,不超过 1 万元,扩大罕见病家庭的受益范围,并将报销比例提高到 50%以上。由此与基本医疗保险制度形成制度合力,提升减贫效果。

3.4.3 因病支出型贫困医疗救助制度的减贫效果模拟

表 7 梳理了各地因病支出型贫困医疗救助政策,大致可以分为两类:一是将因病支出型贫困户参照低保或低保边缘户医疗救助政策救助,主要适用于发达地区。二是为因病支出型贫困户单独建立医疗救助制度,并设置一定的起付线、报销比例和封顶线,包括

表 6 大病保险制度对因病支出型贫困的减贫效果模拟/户,%

基本医疗保险 报销比例/%	大病保险起 付线/元	报销比例/%	支出型贫困发生率 F_0			支出型贫困深度 F_1			支出型贫困强度 F_2		
			总体	城镇	农村	总体	城镇	农村	总体	城镇	农村
			$n = 348$	$n = 166$	$n = 182$	$n = 348$	$n = 166$	$n = 182$	$n = 348$	$n = 166$	$n = 182$
20	0	50	29.60	21.69	36.81	123.39	105.74	132.88	462.87	195.90	606.31
		100	10.63	6.02	14.84	29.27	28.15	29.69	12.95	11.45	13.50
	10 000	50	40.52	33.73	46.70	164.74	119.32	194.67	671.33	269.83	935.85
		100	37.36	30.12	43.96	104.45	71.65	124.95	182.25	85.54	242.69
		50	41.38	34.34	47.80	197.78	147.07	231.01	997.29	414.81	1378.92
		100	41.38	34.34	47.80	163.60	117.51	193.79	563.80	243.63	773.57
40	0	50	26.15	20.48	31.32	93.46	72.33	106.07	258.23	93.82	356.30
		100	10.63	6.02	14.84	29.27	28.15	29.69	12.95	11.45	13.50
	10 000	50	35.63	27.11	43.41	134.29	106.03	150.39	438.33	188.08	580.88
		100	33.62	25.30	41.21	94.92	70.17	108.78	156.25	78.42	199.83
		50	36.21	28.31	43.41	159.42	124.40	180.25	673.83	281.96	906.97
		100	36.21	28.31	43.41	140.26	105.78	160.77	463.13	191.28	624.87
60	0	50	20.98	13.86	27.47	66.10	55.68	70.90	116.12	45.52	148.59
		100	10.63	6.02	14.84	29.27	28.15	29.69	12.95	11.45	13.50
	10 000	50	29.31	21.69	36.26	100.99	82.46	111.09	246.49	104.00	324.21
		100	28.45	20.48	35.71	81.11	65.27	89.40	125.80	65.46	157.36
		50	29.60	21.69	36.81	115.24	98.67	124.14	370.14	159.69	483.22
		100	29.60	21.69	36.81	107.09	91.61	115.40	303.09	135.25	393.28
80	0	0	15.23	9.04	20.88	40.84	36.74	42.46	33.44	20.25	38.65
		100	10.63	6.02	14.84	29.27	28.15	29.69	12.95	11.45	13.50
	10 000	50	20.69	13.25	27.47	61.38	53.05	65.04	90.09	40.40	111.96
		100	20.40	13.25	26.92	57.31	50.17	60.52	71.86	35.48	88.19
		50	20.98	13.86	27.47	65.34	55.48	69.88	110.04	45.32	139.81
		100	20.98	13.86	27.47	64.58	55.27	68.86	104.68	45.15	132.06

重特大疾病医疗救助制度,通常分为按病种救助、按费用救助以及二者结合。由于第二类(因病支出型贫困医疗救助政策)居多,本文参考第二类做法,设

计了 3 种因病支出型贫困户医疗救助报销规定:无起付线、起付线 1 万、起付线 2 万。另外,因病支出型贫困户医疗救助报销比例均设定为 20% ~ 80%。

表 7 各地因病支出型贫困医疗救助待遇情况

序号	因病支出型贫困医疗救助待遇	典型地区
1	参照低保对象或低保边缘家庭救助设置起付线(1 万~8 万)	江苏省南通市通州区;浙江省温州市永嘉县、舟山市金华市、台州市黄岩区、浙江省嘉兴市
2	按比例报销(30%~50%),设置救助封顶线(1 万~8 万)	江苏省无锡市滨湖区、海南省、黑龙江省哈尔滨市、吉林省长春市、江苏省南京市、陕西省、湖北省荆州市、荆州市江陵县、武汉市

资料来源:各地因病支出型贫困相关政策文件。

表 8 因病支出型贫困医疗救助政策对罕见病家庭的减贫效果模拟/户,%

起付线/元	报销比例/%	支出型贫困发生率 F_0			支出型贫困深度 F_1			支出型贫困强度 F_2		
		总体 $n=348$	城镇 $n=166$	农村 $n=182$	总体 $n=348$	城镇 $n=166$	农村 $n=182$	总体 $n=348$	城镇 $n=166$	农村 $n=182$
0	20	138 (39.66)	53 (31.93)	85 (46.70)	138 (187.74)	53 (137.09)	85 (219.32)	138 (1 070.45)	53 (429.05)	85 (1 470.39)
	40	118 (33.91)	43 (25.90)	75 (41.21)	118 (145.74)	43 (112.47)	75 (164.81)	118 (623.61)	43 (263.89)	75 (829.86)
	60	96 (27.59)	33 (19.88)	63 (34.62)	96 (99.32)	33 (81.68)	63 (108.55)	96 (277.75)	33 (125.63)	63 (357.43)
	80	66 (18.97)	19 (11.45)	47 (25.82)	66 (54.55)	19 (51.38)	47 (55.84)	66 (67.74)	19 (42.70)	47 (77.86)
10 000	20	145 (41.67)	57 (34.34)	88 (48.35)	145 (188.32)	57 (134.69)	88 (223.05)	145 (1070.02)	57 (422.50)	88 (1489.43)
	40	127 (36.49)	45 (27.11)	82 (45.05)	127 (155.02)	45 (123.02)	82 (172.58)	127 (658.76)	45 (293.33)	82 (859.30)
	60	116 (33.33)	41 (24.70)	75 (41.21)	116 (108.09)	41 (88.13)	75 (119.00)	116 (303.73)	41 (141.20)	75 (392.59)
	80	94 (27.01)	35 (21.08)	59 (32.42)	94 (67.38)	35 (52.98)	59 (75.93)	94 (95.88)	35 (48.57)	59 (123.95)
20 000	20	148 (42.53)	58 (34.94)	90 (49.45)	148 (192.61)	58 (138.21)	90 (227.66)	148 (1098.53)	58 (438.10)	90 (1524.15)
	40	133 (38.22)	47 (28.31)	86 (47.25)	133 (164.16)	47 (129.26)	86 (183.23)	133 (710.44)	47 (322.57)	86 (922.41)
	60	122 (35.06)	41 (24.70)	81 (44.51)	122 (127.04)	41 (106.73)	81 (137.32)	122 (374.71)	41 (190.17)	81 (468.12)
	80	111 (31.90)	37 (22.29)	74 (40.66)	111 (86.16)	37 (75.47)	74 (91.51)	111 (143.81)	37 (86.32)	74 (172.55)

调查发现,罕见病家庭医疗救助实际报销比例的均值仅为 0.83%。表 8 模拟测算了因病支出型贫困医疗救助政策不同待遇水平下的减贫效果。

医疗救助政策侧重于对巨额医疗费用支出补贴,为更好体现医疗救助政策可能的支撑作用,此处单独进行了测算。结果显示,当因病支出型贫困医疗救助无起付线、报销比例从 20% 提高到 80% 时,总体上罕见病家庭的支出型贫困发生率从 39.66% 下降到 18.97%,支出型贫困缺口从 187.74% 下降到 54.55%,支出型贫困强度从 1 070.45% 下降到 67.74%,三者的下降幅度都较大。当起付线提高时,罕见病家庭受益面变窄,减贫效果明显下降。同

时,降低起付线和提高报销比例的边际减贫效果不同,不同组合下的减贫效果差异明显。

综合上述基本医疗保险制度、大病保险制度和因病支出型贫困医疗救助制度对罕见病支出型贫困的减贫效果模拟结果,可以发现,基本医疗保险报销比例越高,对罕见病家庭支出型贫困的减贫效果越明显,但减贫作用有限。在基本医疗保险制度的基础上,当大病保险制度的起付线设置较低并提高报销比例时,几乎能够化解罕见病家庭陷入支出型贫困的风险。同时,因病支出型贫困医疗救助制度对罕见病家庭也有较好的减贫效果。另外,为减轻医疗保险、医疗救助的资金压力,需要合理设置二者的

起付线和报销比例,达到实际减贫效益与资金需求成本的平衡。

4 结论与建议

本文利用 2016 年中国罕见病家庭医疗负担与筹资策略调查数据和 2015 年民政部官网各地市第 4 季度划分的城乡低保标准数据,借助 FGT 贫困测量指数,测量了家庭罕见病医疗费用负担及其导致的支出型贫困水平。结果发现,罕见病家庭医疗负担沉重,导致了支出型贫困,目前主要依靠非正式/个人的方式筹集资金应对风险,虽然各种医疗保障制度在一定程度上降低了家庭医疗负担,但实际减贫效果不显著。模拟测算显示,促进基本医疗保险制度、大病保险制度和因病支出型贫困医疗救助制度相结合,形成制度合力,并设计科学合理的保障水平,能够显著降低罕见病家庭支出型贫困水平。

公共医疗保障制度是有可能化解家庭罕见病医疗风险的。但是,从罕见病患者参保率^①、医疗保险和医疗救助的实际报销比例以及药品目录中缺乏罕用药可以看出,目前罕见病群体未被有效地纳入到公共医疗保障体系,特别是大病保险制度,这是需要解决的首要问题。我们可以考虑学习台湾等地经验,按病种将罕见病纳入医疗保障支付范围。可以由国家卫生行政部门联合医疗保险管理部门、财政部门、民政部门、医学专家、药企、精算专家、学者和病人组织代表等共同制定罕见病病种准入标准,优先将部分发病率较高、疾病成因明确以及已有现成有效治疗手段的罕见病纳入到基本医疗保险、大病保险和医疗救助保障范围。目前,我国大陆已有部分地区采取了这种方式,如青岛^[18]。

将罕见病按病种纳入医疗保障支付范围之后,可以考虑给予罕见病群体适当的政策倾斜。在全民医保的时代背景下,公共医疗保障制度的定位和目标不同,要做好各项医疗保障制度之间的衔接。要在提高基本医疗保险报销比例的基础上,发挥大病保险制度对罕见病家庭保障的主体作用,制定科学合理的大病保险待遇水平,要设计较低的起付线(不超过 1 万元),将报销比例提高到 50% 以上,与基本医疗保险制度形成合力,大幅提升减贫效果。同时,要重视因病支出型贫困社会救助制度(如重特大疾病医疗救助)对罕见病家庭的支撑作用,切实减轻家庭罕见病医疗负担及其导致的支出型贫困。

作者声明本文无实际或潜在的利益冲突。

参 考 文 献

- [1] 田苗,田红,解学星,等. 罕见病用药现状分析[J]. 现代药物与临床, 2014, 29(7): 701-707.
- [2] 马端,李定国,张学,等. 中国罕见病防治的机遇与挑战[J]. 中国循证儿科杂志, 2011, 6(2): 81-82.
- [3] 张伟涛. 平等权视阈下罕见病的医疗保障[J]. 理论探索, 2014(5): 117-120.
- [4] 钟仁耀. 支出型贫困社会救助制度建设:必要性及难点[J]. 中国民政, 2015(7): 22-23.
- [5] 田圆圆,张象麟,董江萍. 欧美孤儿药的研究与开发现状[J]. 中国新药杂志, 2012(8): 844-850.
- [6] 李丹阳,王健. 激励性监管:“孤儿药”的特殊属性与政府监管政策初探[J]. 中国卫生产业, 2013(27): 186-187.
- [7] 龚时薇,张亮,金肆,等. 罕见病药品的市场属性与管理特点[J]. 中国医院药学杂志, 2009, 29(14): 1221-1224.
- [8] 丁锦希,季娜,白庚亮. 我国罕见病用药市场保障政策研究[J]. 中国医药工业杂志, 2012, 43(11): 959-965.
- [9] 曹立前,王瑾琪. 建立和完善我国罕见病医疗保障体系的思考[J]. 人力资源管理, 2013(11): 51-54.
- [10] 姜天一,刘云. 罕见病保障政策陷入“怪圈”[J]. 中国卫生, 2015(11): 72-75.
- [11] 李莹. 中国罕见病群体生存状况调研报告[M]. 北京: 中国劳动社会保障出版社, 2014.
- [12] 李莹. 关于我国罕见病相关政策制定的探讨——基于罕见病群体生活状况调研的分析[J]. 中国软科学, 2014(2): 77-89.
- [13] 纪文晓. 养育罕见病儿童的家庭抗逆力分析[J]. 青年研究, 2015(5): 69-77.
- [14] 苗齐,钟甫宁. 中国农村贫困的变化与扶贫政策取向[J]. 中国农村经济, 2006(12): 55-61.
- [15] 陆康强. 贫困指数:构造与再造[J]. 社会学研究, 2007(4): 1-22.
- [16] 侯石安,谢玲. 贵州农村贫困程度及其影响因素分析——基于 2001—2012 年贵州农村 FGT 贫困指数的多维测度[J]. 贵州社会科学, 2014(7): 122-126.
- [17] 张颖,刘晓星,许佳馨. 我国城乡统筹居民大病保险:模式设计与模拟测算[J]. 财经论丛, 2015, 197(8): 37-44.
- [18] 梁土坤,尚珂. 青岛模式:罕见病医疗保障制度的实践与展望[J]. 社会保障研究, 2014(3): 64-73.

[收稿日期: 2018-03-15 修回日期: 2018-09-17]

(编辑 赵晓娟)

^① 根据调查样本计算结果,罕见病家庭基本医疗保险(包括城乡居民基本医疗保险和城镇职工基本医疗保险)的参保率为 83.91%,2014 年,我国全民医保覆盖面已超过 95%(2015 年 3 月 5 日,全国人大四次会议在北京召开,国务院总理李克强作政府工作报告,其中内容:全民医保覆盖面超过 95%),与全国的平均水平相差近 11 个百分点。