

**探索并构建面向罕见病患者的
普惠型商业保险平台**

**Explore and develop an inclusive
commercial insurance platform for
patients with rare diseases.**

摘 要

中国现有罕见病患者总数达到 2000 万以上，罕见病数量多达 7000 种以上。然而其中只有极少药物进入医保，惠及罕见病患者。大多数罕见病患者还在**挣扎**于获得治疗。本研究关注我国罕见病社会保障缺失且现有解决方案均存在仍待解决痛点问题。总体来看，罕见病患者仍面临诸多困难，因此，需进一步完善罕见病社会保障体系，提供新的解决方案，为罕见病患者带来更多支持与帮助。小组开发“RareCare 珍护”网站，将市面上的普惠险收集起来为罕见病患者提供参考，帮助他们获得经济保障。网站开发出来后产生了广泛的影响，70%使用者的调查问卷反馈了的满意度，90%使用者考虑参考网站购买普惠险。我们的创新方案将根据用户的反馈不断改善并且逐渐扩大影响力，扩大医疗资源对于罕见病患者的可及性。

关键词：普惠险，商业医疗保险，罕见病

Abstract

The total number of rare disease patients in China exceeds 20 million, with more than 7,000 identified rare diseases. However, only a small number of drugs for rare diseases are covered by medical insurance, benefiting a limited number of patients. The majority of rare disease patients still struggle to secure funding for treatment. This study focuses on the issue of inadequate social security for rare diseases in China, where existing solutions have their respective advantages and disadvantages but still leave critical challenges unresolved. Overall, rare disease patients continue to face numerous difficulties, highlighting the need for further improvement in the social security system for rare diseases. New solutions are necessary to provide more support and assistance to these patients. Our team has developed the "RareCare" website, which consolidates inclusive insurance options available in the market, offering rare disease patients valuable references to secure financial protection. Since its launch, the website has had a significant impact, with 70% of users reporting satisfaction in survey feedback and 90% considering purchasing inclusive insurance based on the website's recommendations. Our innovative solution will continue to evolve based on user feedback, expanding its influence and improving the accessibility of medical resources for rare disease patients.

Keywords: inclusive insurance, commercial health insurance, rare disease

1. 引言

中国目前有 2000 万人以上的罕见病患者。这些疾病的临床表现和治疗方式常常具有多样性，且由于患者数量较少，从而导致治疗罕见病的药物相对昂贵。目前罕见病患者往往面临诊疗困难、药物昂贵、疾病负担重等困境。基本医疗保险仍以保障大众疾病为主，罕见病多层次医疗保障体系尚未完善。中国罕见病目录先后发布了两批共包含 203 种罕见病的罕见病目录中，截至 2023 年 9 月已上市药物 107 种，仅 86 种纳入医保。而那些所需药物并未被纳入医保目录的罕见病的患者又该何去何从？大部分罕见病患者仍然只能自付高昂的医疗费。研究者观察到身边罕见病患者在负担治疗药物的困难，感同身受，于是决定搭建一个平台让罕见病患者可以获得更多的经济支持。研究者设计出“RareCare 珍护”这个网站，将目前对罕见病患者较为友好的普惠险的保障范围和详细条例放在平台上，帮助患者找寻可以赔付自身疾病的普惠险，减轻经济负担。

2. 前期调研

2.1 罕见病患者经济负担的表现

罕见病，通常定义为在人群中患病率较低的疾病，例如美国把患病人数少于 20 万人的疾病界定为罕见病。由于罕见病多为先天性疾病且患者稀少，当下罕见病药物多在开发阶段或价格昂贵。目前我国仍有不少罕见病药物尚未纳入医保，且即使已经纳入医保的药物也常常需要长期治疗。家庭罕见病医疗负担沉重，易发生支出型贫困（如下表所示）：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。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%）。家庭医疗负担所致的支出型贫困状况严峻。（阳义南，et al., 2019）

罕见病医疗负担对支出型贫困的影响研究

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)
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。

2.2 罕见病患者经济负担的来源

本研究通过文献梳理了解我国罕见病患者治病难这一问题。我国罕见病缺乏社会保障这一问题是具有普遍性和广泛性的，主要原因有：药物短缺与高昂价格现象、商业保险覆盖局限、以及社会支持不足。

(1) 药物短缺与高昂价格

药物短缺与药物高昂价格的现象发生是具有普遍性的。“目前 7000 多种罕见病中只有不到 5%有药物治疗”（朱坤，2023）。罕见病对比其他疾病，存在发病率低，患者人数较少的问题，而这势必会导致药物市场有限，而药企将很难通过销售罕见病药物取得足够的利润；同时，罕见病药物的研发审批面临监管政策限制，因此也增加了罕见病药物的研发和生产成本。此外，正因为罕见病药物的稀缺性，在面临高昂研发成本分摊到较少患者的情况下，药品价格会变得异常昂贵。所以患者常常无法负担起治疗药物。

(2) 商业保险覆盖局限

商业保险在罕见病保障方面往往存在局限性，尤其是对于先天性疾病的保障倾向不足，这进一步加剧了罕见病患者的经济负担。这一现象的发生是由于罕见

病的药物价格昂贵、市场需求小，而保险公司在设计产品时因考虑从罕见病疾病的治疗费用，选择倾向于不提供保障。

（3）国家医保体系尚不完善、社会支持不足

“截至目前，在 121 种罕见病目录中，还有涉及 13 个病种 33 种药物还未纳入国家医保药品目录。”（谢小清，2022）不仅本身罕见病患者所患的疾病范围远超出国家罕见病目录，同时即使在目录内也有部分药物无法享受医保报销。此外，在我国，因为罕见病发病率较低，公众对其了解有限，从而导致了社会对罕见病及罕见病患者的关注以及支持不足我国对于罕见病社会保障和支持的体系尚未完整。文献中提到研究组以血友病为例调查罕见病患者医疗保障状况时，发现存在“对于医保而言，39.9%的患者只有一重保障，41%的患者有两重保障，19.1%的患者获得三重及以上保险。”（彭美华 et al., 2023）的现象，由此可见，我国罕见病医疗保障现状不容乐观，无法满足罕见病患者后续康复保障的要求。

2.3 减轻罕见病患者经济压力的现有方案及其利弊

目前国内针对罕见病人群众面临经济负担较重的问题采取了各种解决方案。

1. 政策上，2016 年国务院印发《“健康中国 2030”规划纲要》要求巩固完善国家基本药物制度，推进特殊人群基本药物保障，完善罕见病用药保障政策。2022 年《政府工作报告》也同样强调加强罕见病用药保障。截止到 2024 年，根据国家卫健委颁布的《第一批罕见病目录》《第二批罕见病目录》，一共有 207 种罕见病被列入我国的名单，并且超过 80 种罕见病被列入《国家基本医疗保险、国家基本医疗保险、工伤保险和生育保险药品目录》。更多新药的引入，更多创新药被列入医保无疑为我国两千多万罕见病患者带来了福音，“药价高”问题得到了改善。然而国家医保保障方面有限，一些疾病患者仍然只能自付。且对于地域不同的患者有差异较大的报销政策。所以一些来自较欠发达地区的患者获得的医保报销较少，无法得到良好的治疗。

2. 本着对于罕见病群体的人文关怀，部分企业开发了具有罕见病信息汇总功能的互联网平台，如“罕见病用药”。“罕见病用药”是全国首款罕见病服务软件，发行于 2021 年 7 月，由南方医科大学南方医院联合中山大学附属第一医院等多家机构联合设计开发。罕见病用药 APP 具有以下四个主要功能：①找药品：在药品搜索页面，检索结果可以显示药品图片、药品通用名、生产厂家、规格、适应证和总库存。②找专家：在专家搜索页面，检索结果显示专家头像、名称、科室、职称、所在医院和擅长诊疗的罕见病。③找医院：在医院搜索页面，检索结果显示医院名称、罕见病专家数量、药品数量、LOGO、简介和所在地区以及后

台维护的罕见病专家数量和罕见病药品数量。④找临床试验项目：临床研究项目名称、适应证、试验中心、申办方和距离（赵博欣 et al., 2024）。该软件改善了罕见病群体看病难，报销难，找药难等信息差问题，让病人免于在各大医院间奔波而找不到对应药物。然而，该软件只汇总了广东省内的数据，全国其他地方的病人同样需要这样的快捷查询平台，并且软件的检索能力仍然有缺陷。国内类似面向罕见病患者的综合数据处理汇总软件仍处于起步阶段，数量少的同时具有许多的缺陷。通过分析各种罕见病信息汇总互联网平台的优缺点，研究者进行了深度的思考并提出了创新解决方案。

3. 创新方案

3.1 面向罕见病患者的普惠型商业保险平台构思

在了解目前罕见病患者的处境后，研究者为了寻找解决思路在北京市安贞医进行了一次调研：研究者在北京安贞医院心内科对于罕见病患者是否拥有商业保险数据进行了调研。我们一共询问了 17 位患者，而当问及是否有自付的商业保险时，只有一位患者回复说有。剩下的 16 位患者为什么没有购置商业保险的原因主要如下：由于年纪较大，身体健康不佳等问题不符合商业保险投保条件；之前没有购买商业保险的概念，得病后也无法投保；太贵了不想支付保费；由于担心商业保险拒绝赔付选择不投保；

通过总结患者们不投保商业保险的理由，我们发现了一种非常适合罕见病患者的新型保险——普惠型商业医疗保险（简称普惠险）。普惠型商业补充医疗保险是一种面向广大民众的医疗保险，旨在为广大人民提供基本的医疗保障。它是由政府主导，保险公司承办的一种保险产品。由于其政府主导的惠民的性质，普惠险相比传统商业保险针对上述顾虑都有优势。第一，普惠险的投保门槛极低，有别于大部分传统商业保险对于年龄和身体健康的条件，普惠险的条件基本仅限于户口。第二，虽然大多数传统商业保险拒绝赔付既往症（即患病后投保无法赔付），然而几乎全部普惠型商业保险都接受既往症赔付，让已经患者可以在患病后也获得经济支持。第三，普惠险的保费都极为低廉，大多数保费在 68 元-128 元每人每年。这个保费让大部分家庭可以轻松负担。第四，经过研究者调研，大部分传统商业保险的免赔条例里会写明“本保险对先天性疾病和遗传性疾病不予赔付”，而大部分罕见病都是遗传性疾病。部分普惠险则接受特定罕见病赔付或是在特药清单中列出一些罕见病药物。第五，由于政府在普惠险中的作用，资金在政府的帮扶下可以保证稳定的赔付。

基于总结与比较，我们认为普惠险是最适于罕见病人群的商业保险，可以为罕见病患者提供多层次保障。然而由于普惠险近年来各类产品纷繁，每种产品有截然不同的参保要求及赔付条例，罕见病患者常常难以从各种产品中挑选出适合自己的保险。于是我们计划开发一个普惠险平台，以保障何种罕见病为条件分类，帮助罕见病患者寻找可以赔付自身疾病的保险。

3.2 面向罕见病患者的普惠型商业保险平台的设计思路

经过小组讨论，我们决定把这个平台命名为“RareCare 珍护”，希望这个平台带来的普惠险可以帮助守护罕见病患者，战胜病魔。

考虑到我们上文中提到的相似产品利弊分析，我们决心开发一个长期运营且覆盖全国范围的平台。我们最初期望可以用 APP 的形式呈现这个平台，但考虑到保险每年的更新，数据需要经常更新和修改，最后决定设计一个网站。同时由于保险性质特殊，包含许多条例及细则，研究者在设计网站时决定主要关注于保险的地方、参保要求、保金、时间、相关报销等最重要的数据以便患者决定是否参保。

3.3 数据采集及网站开发

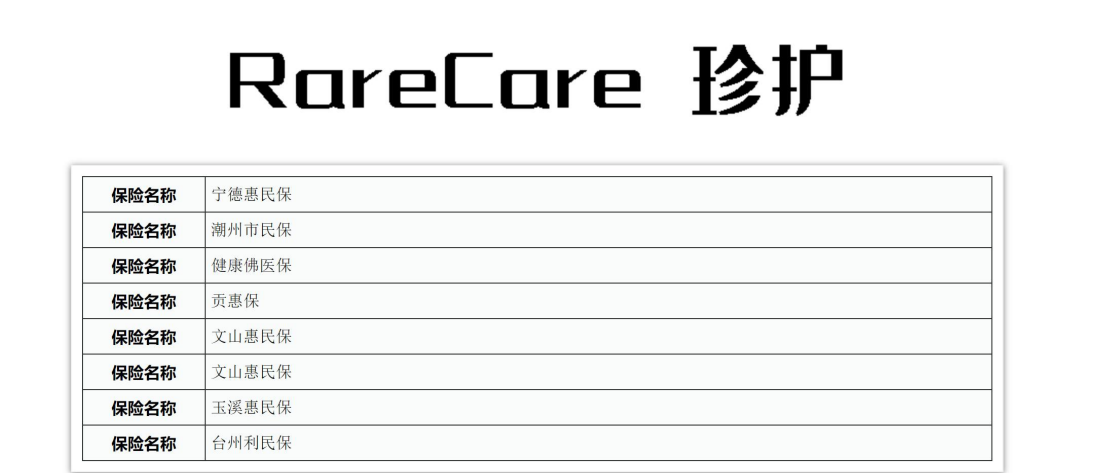
我们的网站建设主要分为两部分：第一：数据采集。首先研究者基于网络上汇总的目前正在运行的普惠险在微信小程序和支付宝小程序中找寻具体保险介绍。普惠险保障类型中的罕见病或特药清单往往包含特定罕见病的治疗药物，研究者就将赔付罕见病的保险和具体赔付病种记录下来。最终，团队一共收集了 87 款来自全国各地的普惠险详细信息。第二：根据之前讨论的思路先确定网站需求与目标：我们网站主要是为了便利罕见病患者，为罕见病患者提供一些帮助，让他们更好的生活；受众是对保险有需求的罕见病患者；功能包括通过罕见病名称，根据地域等特征，给出特定的保险项目。第三：网站的开发：小组成员使用 PHP 做出了网站框架，并由其他队员将收集好的数据输入到网站中。

最终，呈现出来的网站主要分为三个主要界面：

1. 首页及使用指导（图 1 网站首页）：进入网站首页可以看到搜索栏以及介绍，介绍包含我们的理念以及使用指南。



2. 罕见病搜索及普惠险（图 2 为搜索黑色素瘤后出现的结果）：在搜索栏搜索特定的罕见病疾病可以搜寻到所有可以报销此疾病的普惠险。

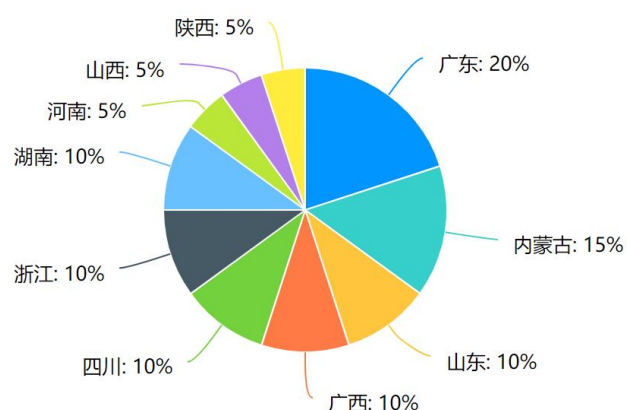


3. 普惠险详细条件（图 3 为台州利民险的详情）：包括具体普惠险的相关信息



4. 成果分析

完成网站的建设后，我们让罕见病患者以及社会热心人士等进行了试用并填写了调查问卷，获得广泛认可。截止到 2025 年 1 月 19 日，研究者一共收到 20 份调查问卷反馈。根据我们调查问卷的反馈结果，有 70% 以上的使用者对“RareCare 珍护”网站较为满意。尽管填写问卷的 20 位使用者目前都只有国家医保，90% 的使用者在使用“RareCare 珍护”网站后考虑购买普惠险，体现网站在宣传普惠险和帮助罕见病患者购买普惠险中的关键作用。同时，从 IP 的归属地来看，填写问卷的患者及各界热心社会人士分布广泛。包含了全国十个省份。体现我们网站影响范围广阔。后续研究者持续通过平台联系患者，并指导其中 8 人购买了合适的普惠险。



同时，研究者也将这个网站给保险专业人士进行使用，得到了专家的反馈意见，专家认为这个网站“有效地汇总了市面上的普惠险信息，针对罕见病患者做出了首创性的努力。”同时专家也对我们的网站给出了建议：“研究者可以在普惠险详细信息的显示中添加详细的案例分析，在我们（保险专家）对客户推荐产品时发现客户往往倾向于那些有着明确过往赔付案例的保险。”

5. 讨论结论

5.1 项目总结

在时代进步和医保改革的冲击下，像罕见病患者这样长期被忽视的群体获得了越来越多的关注。从国家政策到社会帮助，各界人士提出了不同的解决方案，但具体落实效果常常不尽如意。针对罕见病患者由于经济压力难以获得有效治疗的困境，我们创立了一个旨在帮助罕见病患者获得医保之外的多重保障的网站。这个面向罕见病患者的普惠型商业保险平台简洁清晰地罕见病患者提供可以

赔付自身病种的保险信息。研究者认为这个时效性强，简洁易懂的网站可以顺利地帮助罕见病患者筛选适合自己的普惠险，获得经济支持和更好的治病条件。

5.2 项目的不足及展望

通过调查问卷反馈以及研究者的思考，我们认为这个网站目前仍然有需要改进的地方：第一，信息来源较为单一。在本次网站所涵盖的普惠险只来源于微信和支付宝，忽视了其他方面如政府网站发布的普惠险。同时由于保险在不断的新增，在制作网站的过程中也陆续有几款普惠险上市而团队未能即使将相关信息加入进去。在后续优化中研究者会尽量丰富其他渠道的普惠险，以及近期推出的保险。第二。由于项目时间限制，在网站开发出来后我们向比较大的罕见病患者机构发送的邮件还未得到回复。所以调查问卷得到研究样本量较少，不足以代表全部罕见病患者。我们会在接下来的开发过程中进一步尝试与患者取得联系。第三，根据专业人士及调查问卷的反馈，我们会尝试增加案例各个保险的案例分析，帮助患者更好的决定。

本项目开发的网站具有优秀的设计理念和应用推广价值。“RareCare 珍护”网站自上线以来获得罕见病患者、商业保险行业专家等的高度认可，在接下来的时间，本团队会基于上述问题继续优化完善网站的开发和推广。每一个生命都值得被尊重，每一份关怀都至关重要。我们相信在公众社会的积极推动下可以共同完善罕见病的社会保障体系，为患者及家庭带来更多希望与力量。

参考文献

- [1] 赵博欣, 雷明, 陈孝, 李亦蕾. 罕见病寻医找药多功能智慧化药学服务平台的建立与应用[J]. 医药导报, 2024, 43(6):891-894.
- [2] 朱坤. (2024). 中国罕见病保障机制: 现状、挑战与建议. 卫生经济研究, 41(01), 23-28. doi:10.14055/j.cnki.33-1056/f.2024.01.009
- [3] 谢小清. (2023). 罕见病费用综合保障机制研究. 中国医疗保险, 2022(10), 122-126.
- [4] 彭美华, 王科又, 钟晨, 胡洪瑜, 马心芯, 杜卓优, & 蒋宇. (2023). 我国罕见病医疗保障制度优化路径研究——基于疾病负担公平视角. 保险职业学院学报, 37(02), 65-70. 2019, journal.healthpolicy.cn/html/20190104.htm, https://doi.org/10.3969/j.issn.1674-2982.2019.01.003. Accessed 20 Jan. 2025.
- [5] 阳义南, et al. “罕见病医疗负担对支出型贫困的影响研究.”

附录

- [1] 我们小组开发的 RareCare 珍护网站

<http://www.harida.top/>

- [2] 我们小组针对使用者的调查问卷

<https://www.wjx.cn/vm/Q05WI9J.aspx#>