

# 普惠保参与罕见病保障的利益相关者分析与政策建议\*

冯俊超<sup>①②③</sup>, 张海琴<sup>④</sup>, 李顺平<sup>①②③</sup>

**摘要** 目的: 基于利益相关者视角, 对普惠保参与罕见病保障的利益相关者进行识别, 对存在的问题予以分析。方法: 使用文献综述法和米切尔评分法进行利益相关者的识别、分型和关系分析, 对已明确的主要利益相关者进行定性访谈, 探究其在参与普惠保过程中的诉求、定位与阻碍因素。结果: 医疗保障局、银保监会与主承保公司为“确定型利益相关者”, 对普惠保发展影响最大。编码最终形成了63条概念, 并从利益诉求、角色、优势、难点和行为策略5大范畴对各利益相关者进行分析和阐述。结论: 各利益相关者之间诉求存在差异, 职责不够明晰, 有效协同程度不够。

**关键词** 普惠保; 罕见病; 利益相关者; 医疗保障

中图分类号 R1-9; F840.625 文献标志码 A 文章编号 1003-0743(2023)12-0023-05

**Stakeholder Analysis and Policy Recommendations for Inclusive Health Insurance Participation in Rare Disease Health Care Coverage/Feng Junchao, Zhang Haiqin, Li Shunping//Chinese Health Economics, 2023,42(12):23-27**

**Abstract Objective:** To conduct stakeholder identification and problem analysis of inclusive health insurance participation in rare disease coverage based on the stakeholder perspective. **Methods:** A literature review and a Mitchell scale were used to identify, categorize, and analyze the relationship among the stakeholders, and qualitative interviews were conducted with identified stakeholders to explore their demands, positioning, and barriers to participation in inclusive health insurance. **Results:** The Healthcare Security Administration, Banking and Insurance Regulatory Commission, and the primary insurer were the most influential “identified stakeholders” in the development of inclusive health insurance. A total of 63 concepts were coded, and the stakeholders were analyzed and described in categories of claims, roles, strengths, difficulties, and behavioral strategies. **Conclusion:** There were differences in the demands of the stakeholders, lack of clarity of roles, and lack of effective synergy.

**Keywords** inclusive insurance; rare disease; stakeholder; medical insurance

**First-author's address** Centre for Health Management and Policy Research, School of Public Health, Cheeloo College of Medicine, Shandong University, Jinan, 250012, China

**Corresponding author** Li Shunping, E-mail: lishunping@sdu.edu.cn

罕见病是指患病率与发病率极低的一大类疾病, 病种超过7 000种, 据估计我国患病人数高达2 000万人<sup>[1]</sup>。近年来, 我国给予罕见病群体高度关注, 在罕见病防治和保障等领域取得重大成就, 但部分高值罕见病药品基本医疗保险难以覆盖, 还需探索多层次保障路径<sup>[2]</sup>。城市定制型商业保险又称普惠保, 属于商业健康保险的一种, 凭借“低保费、低门槛和高保障”等优势, 在罕见病保障中的作用日益凸显, 已成为多层次保障的重要一环<sup>[3-4]</sup>。但当前普惠保参与罕见病保障还面临着可持续性差、对罕见病补偿力度低和利益主体协同性差等一系列问题<sup>[5-6]</sup>。在上述背景下, 本研究对普惠保参与罕见病保障过程中的利益相关者进行识

别与分析, 剖析普惠保在罕见病保障中存在的问题, 并提供相应的政策建议, 为后续优化提供参考。

## 1 利益相关者理论

利益相关者是指组织依靠其支持而维持的主体<sup>[7]</sup>。利益相关者理论的核心在于综合“平衡”各个利益相关者的利益诉求, 从而实现组织发展目标。利益相关者理论早期主要用于剖析企业内外部各利益相关者之间的诉求关系, 现已广泛地应用于经济学、管理学、社会学等领域。利益相关者可通过“米切尔评分法”确定, 即根据利益相关者的合法性、权力性和紧迫性3个属性, 对各利益相关者进行评分, 按照评分情况将其分为3种类型: (1) 确定型利益相关者, 同时拥有合法性、权力性和紧迫性3种属性; (2) 预期型利益相关者, 拥有任意两种属性; (3) 潜在型利益相关者, 具备任一种属性<sup>[8]</sup>。

## 2 研究方法

### 2.1 米切尔评分法

基于利益相关者理论和文献综述, 初步确定普惠保参与罕见病保障的主要利益相关者。以文献综述法确定的利益相关者为基础, 运用米切尔评分法设计专家咨询表, 对普惠保参与罕见病保障的利益相关者进行主体识别, 并从权力性、合法性和紧迫性3个维度来

\* 基金项目: 国家自然科学基金面上项目(72174110)。

① 山东大学齐鲁医学院公共卫生学院卫生管理与政策研究中心 济南 250012

② 国家卫生健康委员会卫生经济与政策研究重点实验室(山东大学) 济南 250012

③ 山东大学健康偏好研究中心 济南 250012

④ 广西壮族自治区医学科学信息研究所卫生健康政策研究室 南宁 530022

作者简介: 冯俊超(1997—), 男, 博士在读; 研究方向: 罕见病与健康结局测量; E-mail: 202221015@mail.sdu.edu.cn。

通信作者: 李顺平, E-mail: lishunping@sdu.edu.cn。

判断利益相关者类型。

### 2.2 定性访谈法

根据米切尔评分法确定的利益相关者选取访谈对象。采用自制访谈提纲进行半结构化访谈，主要访谈内容包括个人基本信息、参与普惠保的角色定位、利益诉求、利益相关方有效衔接协同方式以及面临的困境等方面。使用MAXQDA 2020质性分析软件对收集的访谈资料进行文字转化与分析。按照开放式编码与主轴编码，对原始资料进行阅读、编码和提炼。

## 3 研究结果

### 3.1 利益相关者的识别与分析

本研究共选取20位专家进行咨询，15位专家完成两轮调查，回收率达到75%；13位专家受教育程度为硕士研究生及以上，高级职称及以上7人；专家对普惠保的熟悉程度均达到“非常熟悉”，说明所选取专家具有较好的代表性和专业性。

米切尔评分结果显示，医疗保障局、银保监会与主承保公司在3个维度（权力性、合法性和紧迫性）上得分均 $\geq 4$ 分，为“确定型利益相关者”，此类利益相关者与普惠保产品的利益关系紧密，可以直接影响其运营和发展。卫生健康委员会、其他联合承保公司和第三方公司至少在2个维度上的得分 $\geq 3$ 且 $< 4$ 分，为“预期型利益相关者”，其利益诉求可以在一定程度上影响普惠保产品。“潜在型利益相关者”包括定点医院、定点药店、药企、罕见病患者、大众群体与罕见病患者组织，该类主体至少在2个维度上的得分 $< 3$ 分，此类利益相关者与普惠保产品的利益关系相对较

弱，商保公司对于实现其利益诉求优先性不强（表1）。

表1 主要利益相关者得分与类型

利益相关者	权力性 (分)	合法性 (分)	紧迫性 (分)	相关者 类型
医疗保障局	4.99	4.63	4.99	确定型
银保监会	4.25	4.46	4.25	确定型
主承保公司	4.46	4.43	4.50	确定型
卫生健康委员会	3.52	3.43	3.07	预期型
其他联合承保公司	3.27	3.73	3.50	预期型
第三方公司	2.00	3.10	3.30	预期型
定点医院	2.42	2.88	2.42	潜在型
定点药店	2.14	2.75	2.29	潜在型
药企	2.50	2.83	2.50	潜在型
罕见病患者	2.80	3.00	3.03	潜在型
大众群体	1.60	1.90	1.75	潜在型
罕见病患者组织	1.40	2.30	1.65	潜在型

基于识别结果，研究对主要利益相关者的相互关系进行分析。政府部门承担统筹主导或指导职能，给与普惠保背书支持，并对普惠保的运营和赔付进行监督；保险公司作为主负责方，负责普惠保全生命周期管理；第三方公司依据其自身的优势主要参与数据测算、产品设计与推广和理赔服务等环节；药企与第三方公司谈判，推进罕见病药品的保障，并保障定点医院的药品供应；大众群体是主要的保费来源；罕见病患者作为参保人，接受定点医院的诊疗服务，并得到普惠保的补充保障（图1）。

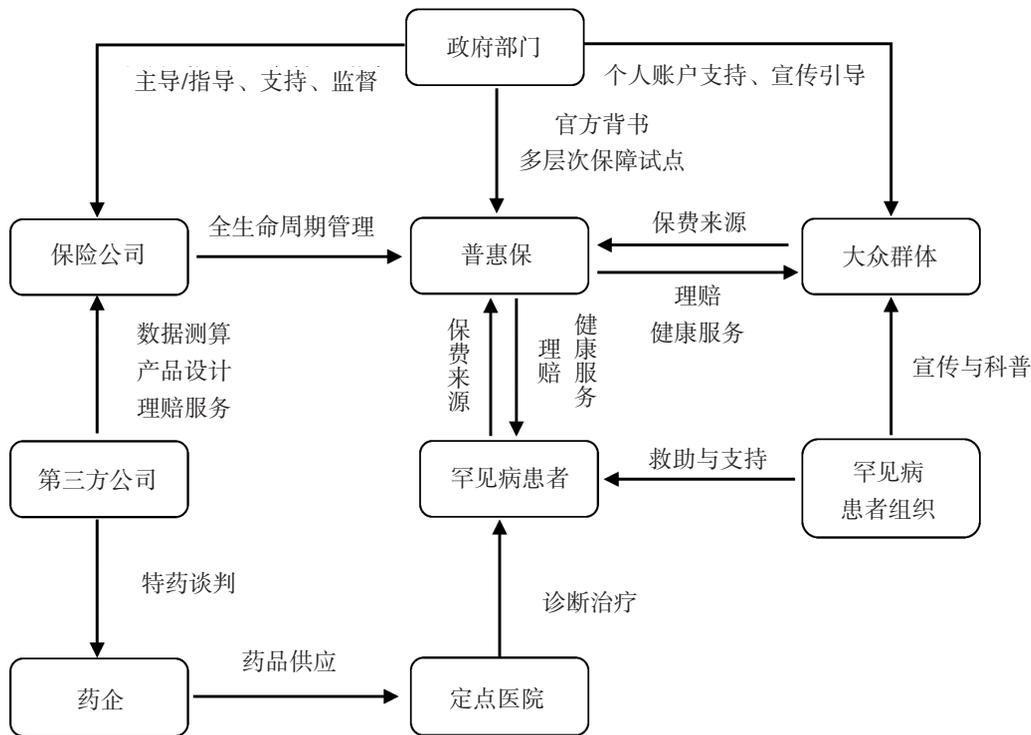


图1 普惠保参与罕见病保障的主要利益相关者及关系

## 3.2 定性访谈结果

访谈共纳入12名受访者，其中政府医保部门、第三方平台、药企、高校研究人员各2人；主承保公司、联合承保公司、罕见病患者组织及医院医保部门各1人。12名受访者有效访谈时间为14.5小时，平均用时1.2小时（0.7~2.5小时），转录后整理有效文本资料为20余万字。

本研究通过开放式编码，对原始访谈资料进行逐字逐句分析，发现概念类属，并加以命名，确定类属的属性和维度。本研究初步确定主要利益相关者参与罕见病保障的325条初始概念（表2）。由于开放式编码概念数量较多且交叉重叠，所以应用主轴编码，对325条初始概念继续按照主题和不同利益相关者分类，形成了63条概念和5大范畴（利益诉求、角色、优

势、难点和行为策略）（表3）。

政府参与普惠保的动机主要有践行惠民理念，希望普惠保能够紧密衔接基本医疗保险，减轻大病/罕见病患者的医疗费用负担；对内协调各部门之间改革步调和利益关系，对外为普惠保提供公信力背书、支持产品宣传与推广、个人账户支持以及规范监管等。政府面临的困难主要包括：承保公司可能存在经营不善或者风控失当的风险，影响政府的声誉和形象；参保率降低；地市间保障范围与水平仍存在差异，容易造成政策攀比；各主体间规范、高效、安全的数据交换和信息共享机制，还需要进一步研究与探索。

保险公司的利益诉求在于扩大市场占有率，提高新产品开发速度；获取区域性医疗数据和参保人群二次开发的机会，同时满足居民个性化的医疗保障需

表2 开放式编码形成的概念及示例

编号	概念	原始例句
1	基本医疗保险的补充	按照国家和省里边的待遇清单的要求，地市级是没有权限扩大药品的目录的。而老百姓对于医保目录以外的药品的需求还是有的，所以（普惠保）做为补充还是能发挥作用的（市医保局）
2	政府信用背书	我个人觉得政府的角色是安心——因为觉得政府参与，我有保障，我们不会有任何问题，而且有问题总会有人帮我们处理的，这就叫安心（第三方公司）
3	参保率下降	这第2期乃至第3期的参保率和速率远远不如1期，如果能达到18%或者是15%以上的参保率，还算是比较可观的（市医保局）
4	占领市场	财险要占市场份额，至少我的份额在这，将来不管干什么，我都能掌握这些用户信息（承保公司）
5	购买意愿降低	前两期（普惠保）都买了，但是买了也没有用到，也没什么感觉。很快就到下1年的缴费了，也不想买了（普通大众）
6	信息共享难	罕见病的保障方面，涉及基本医疗保险、大病保险、商业保险等各种相关方，尤其是信息方面，必须得实现一些信息的共享，否则像患者的基本的信息，治疗、购药和报销的信息；如果没有一个系统化的共享的话，可能就会导致一些重复补助，或者是补助不到位的现象都有发生（医院医保部门）
.....	.....	.....

表3 不同范畴下各利益相关者参与惠民保情况

范畴	政府	承保公司	第三方平台	药企	罕见病患者组织	普通群众
利益诉求	惠民担当、补充保障	占领市场、掌握用户、提供保障	商业获益、参与多层次医疗保障	商业获益、提高药品可及性	患者用药可及	大病保障、费用补偿
角色	引领主导、信用背书、建章立制	承办保险、参与决策	“一站式”保险科技服务、特药服务	参与特药保障、药品供应	零星补充	保费来源
优势	协调有力、公信力高	社商合作经验、保险体系完善、本地优势明显	专业服务、产业布局、市场份额大	药品保供	平台构建、组织赋能	适用大数法则
难点	承担压力大、参保率下降、地市差异大、数据安全	特药遴选难、产品同质化、缺乏专业人才	沟通成本高	特药谈判难、利益分配不均	作用有限、筹资不稳	获益感低、理赔困难、理解偏差
行为策略	开放个人账户、监管运行、政策宣传	保险精算、宣传推广、一站式理赔	全流程综合服务、连接各方资源	沟通谈判	政策倡导、经济援助	购买意愿降低、不购买保险

求。保险公司可分为两类，主要承保公司和其他联合承保公司，多家公司共保已成为保险公司参与普惠保的主要趋势。保险公司承办的优势主要有政商合作业务经验，具有本地优势，在服务网点、专业人才、管理体系等方面均较为成熟。同时，当前大多保险公司在特药遴选、产品设计、风险控制方面的专业性还需提升，也未与药企建立交流合作机制。

第三方公司以各自不同的专业优势入局，是普惠保的重要参与方和推动方，在协助项目落地、系统搭建、平台运营、宣传推广以及为参保人提供特药服务和健康管理服务等方面发挥重大作用。第三方公司入局诉求在于积累用户数据，从而获取商业利益。然而，第三方公司参与普惠保项目过程中，伴随公司规模与业务扩大，对内容易造成内部协调不畅、人员短缺，对外连接多个主体，沟通成本显著提高。

罕见病药企探索解决高值药物保障的新路径，提高药品的可及性，从而获得商业回报。药企角色主要为特药保障的参与方和保障方，其参与特药申报、遴选、评选以及谈判多个环节，并保障罕见病药物的供应。但现阶段罕见病药物纳入普惠保特药目录缺乏统一、公开、透明的谈判规则，增加了药企特药谈判的难度和成本。

罕见病患者参加普惠保的动机是为获得更多的报销补偿，但当罕见病患者理赔时，存在因保险合同的隐藏条款/既往症而面临着无法理赔/理赔额度降低的问题。普通大众是保费的来源，但其对罕见病的认识不够，自我感知普惠保获益微小，影响其续保意愿。

## 4 讨论与建议

### 4.1 确定型利益相关者：建章立制，促进协调联动

医疗保障局、银保监会与主承保公司是普惠保运行最重要的利益相关者，但关于职责划分和协调联动机制缺乏明确规范。2021年，原中国银行保险监督管理委员会（现已更名为国家金融监督管理总局）颁布《关于规范保险公司城市定制型商业医疗保险业务的通知》（银保监办发〔2021〕66号），对普惠保的行为、经营和监管做出规定，但该通知是行业管理文件，法律效力层级较低，对各利益相关者角色与定位不够明晰，同时对普惠保应在大病/罕见病保障中发挥的作用未进行清晰阐述。虽然基于各地实践，基本形成了政府背书支持、银保监会准入与监管和商保公司设计运营的服务模式，但不同实践模式下政府参与程度与监管准则尚不统一。本研究建议，未来还应在实践的基础上，出台具有更高效力的政策文件，明确三方的角色定位与相应职责，打通数据和信息的堵点，保证普惠保的规范性发展；明确普惠保在多层次保障中的补充作用，根据各地实际可适度增加罕见病保障的范围和深度；同时保持病种与纳入药品的平衡，避免普惠

保成为“罕见病保”。

### 4.2 预期型利益相关者：支持协作，合理纳入特药

预期型利益相关者包括卫生健康委员会、其他联合承保公司和第三方公司，该类主体是普惠保运行的重要支持，但参与程度还需提升。特药保障是普惠保的重要责任，也是预期型利益相关者参与普惠保的重要切入口。当前特药目录以肿瘤药为主，包含一定数量的罕见病药物<sup>[9-10]</sup>。药品纳入普惠保特药目录还未有科学、规范和透明的机制和流程，导致药品的评价与纳入缺乏科学性，不同地区药物保障公平性差，且增加了产品设计与药物遴选期间的沟通成本<sup>[11]</sup>。同时，罕见病药品价格昂贵和预算影响难以精确量化等特点，也使得罕见病药物的遴选更加具有挑战性。本研究建议，积极应用卫生健康部门所掌握的疾病与药品使用数据，发挥联合承保公司与第三方公司的“地域性”优势，为特药的遴选、测算、纳入和理赔提供全方位支持。可重点关注部分高值罕见病，着重考量对普惠保基金预算的影响<sup>[12]</sup>。

### 4.3 潜在型利益相关者：细分主体，平衡各方诉求

潜在型利益相关者可细分为大众群体、患者群体和医药服务主体。大众群体的积极参保是普惠保得以运行的核心，要实现普惠保更深层次参与罕见病保障，必须保证较高的参保率，来降低承保的风险<sup>[13]</sup>。但受访者表示相较于第1期，普惠保第2、3期参保率下降趋势明显，绝大多数地市参保率不到20%，逆向选择风险增大。本研究结果显示，群众获益感低和报销流程繁琐等原因影响群众的参保意愿。造成罕见病患者对普惠保不满的原因主要是隐性条款/既往症限制所造成无法理赔/理赔额度降低，以及部分患者对普惠保的期望过高。医药服务主体包含定点医院和药企，定点医院主要负责患者诊断，与普惠保并无直接利益关系；药企寻求产品纳入特药目录，增加药品销售。本研究建议，一是可应用创新保费模式，适度增加高风险人群的保费；二是对本年度或者一定年度内未理赔的参保人提供健康增值服务，以提高参保人的获得感，增强其参保的意愿；三是严格规范保险公司的产品宣传，对免赔责任、赔付比例、赔付前提等关键信息应进行说明和展示，避免参保人的理解偏差与过高期望。

## 参 考 文 献

- [1] ZHANG S, CHEN L, ZHANG Z, et al. Orphan drug development in China: progress and challenges[J]. The lancet, 2019, 394(10204):1127-1128.
- [2] 张海琴, 李顺平, 冯俊超. 商业健康保险在中国罕见病医疗保障中的应用现状、问题及对策[J]. 罕见病研究, 2022, 1(1): 84-88.
- [3] 朱铭来, 何敏, 郭晋川, 等. 我国罕见病“友好型”普惠

- 险评价指标体系构建及应用探索[J]. 中国卫生经济, 2022, 41(8): 21-24.
- [4] 朱铭来, 何敏, 王本科, 等. 普惠险参与罕见病保障的可持续性研究[J]. 中国医疗保险, 2022 (6):108-112.
- [5] 胡芳, 谢盈, 何逍遥. 惠民保险参与我国医疗保障治理存在的问题及对策研究[J]. 中国卫生经济, 2023,42(5):45-49.
- [6] 王欣, 陈文, 张璐莹. 多层次保障体系下普惠型商业医疗保险的作用研究[J]. 中国卫生经济, 2023,42(3):10-13.
- [7] DONALDSON T, PRESTON L. The stakeholder theory of the corporation—concepts, evidence, and implications[J]. Academy of management review, 1995,20(1):65-91.
- [8] MITCHELL R K, AGLE B R, WOOD D J. Toward a theory of stakeholder identification and salience: defining the principle of who and what really counts[J]. Academy of management review, 1997,22(4):853-886.
- [9] 尚春晓, 童禧辰, 陈文, 等. 普惠型商业医疗保险特定高额药品保障研究[J]. 中国卫生资源, 2023,26(1):88-91.
- [10] 蔺森, 李水娥, 丁锦希, 等. 新加坡政商合作型商业医疗保险对我国惠民保的启示[J]. 中国卫生经济, 2023,42(7):91-96.
- [11] 姜骁桐, 郭珉江, 刘阳, 等. 惠民保与基本医保药品保障衔接水平分析方法及实证研究[J]. 中国卫生经济, 2023, 42(6):30-33,45.
- [12] 李高洁, 陈磊, 席晓宇. 我国惠民保发展现状、实践挑战与对策建议[J]. 中国卫生经济, 2023,42(7):17-20,26.
- [13] 许华庭, 沈袁恒. 普惠型医疗保险发展: 实践困境与优化方向[J]. 西南金融, 2022(1):40-51.

[收稿日期: 2023-09-24] (编辑: 高非)

## 《中国卫生经济》稿约

《中国卫生经济》杂志是由中华人民共和国国家卫生健康委员会主管, 中国卫生经济学会、国家卫生健康委卫生发展研究中心(原卫生部卫生经济研究所)主办的卫生经济专业学术期刊。自1982年1月5日创刊以来, 历经40年的不懈努力, 在期刊影响力方面, 《中国卫生经济》杂志不但集“中国中文核心期刊”“中国科技核心期刊”和“RCCSE中国核心学术期刊”三大核心期刊称号于一身, 而且还成为了医药卫生事业管理学科期刊中最具影响力的期刊。

### 1 办刊宗旨

坚持党的四项基本原则, 贯彻“百花齐放、百家争鸣”方针, 研究社会主义卫生经济学理论, 探索卫生经济客观规律, 普及和提高卫生经济学知识, 交流卫生经济管理和实践经验, 理论联系实际, 积极为卫生改革和发展服务。

### 2 读者对象

医药卫生行政部门及相关行政部门领导, 医药卫生事业单位管理者, 高等院校、科研机构的相关教学与研究人员, 基层卫生经济工作者。

### 3 征稿范围

本刊征稿范围囊括卫生经济学所有研究领域, 重点包括: 卫生经济理论研究、卫生经济政策分析与评估、卫生筹资、卫生资源配置、区域卫生规划、医疗保障(医疗保险、医疗救助)、公共卫生服务、基层卫生服务、卫生服务价格、卫生服务调查(卫生服务需求、供给与市场)、疾病负担、健康投资效益、健康行为经

济、健康产业、经济运营、管理与评价、财会与审计、专题研究、卫生改革、药物经济以及境外卫生经济动态等。

### 4 投稿须知

本刊仅接受在线投稿, 投稿网站: <http://www.cn-he.cn>。

文稿书写格式执行《科学技术报告、学位论文和学术论文编写格式》(GB 7713—87)。

所有来稿请给出中英文文题、中英文关键词(3~8个)和中英文摘要(中文200字, 英文400个单词左右), 最好选择报道性摘要(内容包括目的、方法、结果和结论), 亦可使用指示性摘要; 同时文稿应给出中英文的作者所在单位名称、所在城市、邮政编码、通信地址和作者姓名的汉语拼音(如作者超过3位, 只列出前3位)。

文稿中, 汉字以国务院1986年公布的《简化汉字总表》和《现代汉语通用字表》为准, 量和单位执行《量和单位》系列国家标准(GB 3100—3102), 数字及其修约执行《出版物上数字用法的规定》(GB/T 15835—1995)和《数字修约规则》(GB 3101—93), 统计学符号按《统计学名词及符号》(GB 3358—82)的有关规定书写, 外文需注明文种、大小写和正斜体, 图稿应线条清晰, 照片要求层次分明、图像清晰, 图和照片应注明图号、图题、作者和上下方向……

详见《中国卫生经济》官网([www.cn-he.cn](http://www.cn-he.cn))“投稿须知”栏目中的“《中国卫生经济》稿约”。