# 卫生政策研究进展

## **Progress in Health Policy Research**

儿童医疗保障 2021年 第1期 (总第108期)

上海市卫生和健康发展研究中心

2021年3月15日

编者按 上海市中小学生、婴幼儿住院医疗互助基金(以下简称"少儿住院互助基金")是由市红十字会、市教委和市卫生健康部门于1996年联合成立的公益性、非营利性的医疗保障互助基金,与本市城乡居民基本医保一起形成具有鲜明地方特色的儿童医疗"双保险",切实保障了本市少年儿童的合法健康权益。本期重点关注儿童医疗保障体系:梳理新中国成立以来上海市儿童医疗保障制度的发展历程,总结上海市儿童医疗保障制度的现状及问题;测算上海市少儿住院互助基金保障人群变化历程及未来五学年参保人数的变化趋势;基于多层次保障体系视角分析少儿住院互助基金运行情况及其与居民医保的关系;从新生儿角度系统梳理医疗保障体系的主要内容并分析新生儿支付政策调整对少儿住院互助基金的影响;探讨少儿住院互助基金对罕见病的补充保障作用,为进一步优化儿童医疗保障制度提供借鉴。谨供领导和同志们参阅。



## 卫生政策研究进展

2008 年 11 月创刊 第 14 卷 第 1 期(总第 108 期) 2021 年 3 月 15 日 (内部交流)

#### 主管

上海市卫生健康委员会

#### 主办

上海市卫生和健康发展研究中心 (上海市医学科学技术情报研究所)

#### 编辑出版

《卫生政策研究进展》编辑部

上海市建国西路 602 号

邮编:200031

电话: 021-33262061 传真: 021-22121623 E-mail: phpr@shdrc.org 网址: www.shdrc.org

**顾 问:** 邬惊雷

赵廾廾

主 编: 胡善联

副 主 编:徐崇勇

金春杯(常务)

丁汉力

苗玉捷

编辑部主任:信虹云

**责任编辑:**张 苹 信虹云 编辑组成员:殷从全 楚玉玲

**校** 对:周 娜 汪 丽

印刷单位:上海市欧阳印刷厂有限公司

印刷数量:700本

## 目 次

#### 专题研究

上海市儿童医疗保障制度发展历程与展望				
王力男,王贺男,朱碧帆,等(1)				
上海市少儿住院互助基金保障人群变化历程及未来五学年参保人数				
测算陈 蓉,王力男,金春林(13)				
上海市少儿住院互助基金运行情况分析				
上海市新生儿医疗保障体系及追溯支付政策探讨				
·······················陈 多,朱碧帆,陈 蓉,等 (34)				
上海市少儿住院互助基金保障罕见病患者分析研究				
······康 琦,杨 浩,胡嘉浩,等(42)				
征稿启事				
征稿启事(50)				

## 上海市儿童医疗保障制度发展历程与展望

王力男! 王贺男² 朱碧帆! 陈 多!

【摘 要】文章通过梳理新中国成立以来上海市儿童医疗保障制度的发展历程,以及以少儿居保和少儿住院基金为主体的医疗保障政策内容的变化,总结上海市儿童医疗保障制度的现状及问题,并提出相应建议。

#### 一、上海市儿童医疗保障制度发展历程

1978年后,我国逐步对外开放并在计划经济体制内引入市场机制。农村经济体制改革、城镇国企改革等导致农村合作医疗解体、城镇居民医疗保障受到影响,同时医疗卫生体制改革推动了医疗费用的上涨。儿童作为弱势群体在我国医疗保障制度改革过程中曾经受到忽略,其享有的医疗保障水平随父母岗位变动而降低,甚至没有医疗保障,导致普通家庭出现因儿童罹患"大病"而"因病致贫"的困境。这一部分人群随着我国社会保障制度的不断建设完善而逐渐受到社会各方关注。

## (一) 与计划经济相适应的儿童医疗保障制度

新中国成立初期,我国建立起了与计划经济相适应的儿童医疗保障制度。这一时期,上海的儿童医疗保障制度同全国各地类似。

在城镇,国家机关工作人员子女依据 1955 年《财政部、卫生部、 国务院人事局关于国家机关工作人员子女医疗问题的通知》(〔55〕财行 范字第 134 号)规定,享受"半公费"的医疗待遇;国有企业和集体企 业职工子女作为家属,依据 1951 年政务院颁布的《中华人民共和国劳

第一作者:王力男,女,助理研究员

作者单位:1.上海市卫生和健康发展研究中心(上海市医学科学技术情报研究所),上海 200040

<sup>2.</sup> 国家卫生健康委卫生发展研究中心, 北京 100044

动保险条例》,纳入劳保医疗制度,享受"半劳保"的医疗待遇。

在农村,受财力、物力限制,国家只能将农民的基本医疗保险需求建立在土地保障之上,但由于土地保障能力有限,产生了以合作社为基础的农村合作医疗制度,全体社员纳入保障范围。上海农村地区 1969年起开始举办合作医疗,社员医疗费的报销范围根据生产大队的经济情况及合作医疗经费收支情况而有所不同,一般是每年一次征求群众意见后,由生产大队决定。从 2003年开始,上海顺应国家要求,开始在部分县(市)试点新型农村合作医疗,本着多方筹资、农民自愿参加的原则,针对本市农村户籍、无医疗保障的居民,以家庭为单位参保,并通过不断增加试点地区和对试点地区的经验总结,为将来新型农村合作医疗在全国的全面开展创造了坚实的理论与实践基础。

## (二) 上海市中小学生、婴幼儿住院医疗互助基金

20世纪80年代末,上海市部分家庭遭遇了少年儿童罹患白血病、 先天性心脏病等儿童重大疾病,导致"因病致贫"的困境。为缓解患儿 及其家庭的医疗费用困境,出现了家庭、学校向社会各界募捐的现象。 然而,向社会募捐仅能"解燃眉之急",却并非长久之计。

1991年,上海市红十字会联合教育卫生主管部门及保险公司,共同开办了"上海市 4~18岁儿童、中小学生住院医疗保险",1993年又将范围扩大至满月后的 0~3岁婴幼儿,建立了"上海市婴幼儿住院医疗保险",明确规定由市红十字会负责日常运作,保险公司负责费用理赔,教育部门负责学校代收费,卫生部门负责医疗管理事宜。经过对少儿医疗保险 5年运行实践的总结分析,为减少管理成本,在较低的缴费标准下切实提高中小学生的医疗保障支付水平,相关部门决定,自 1996年9月起,结束由保险公司商业运行的保障模式,改由上海市红十字会、上海市教育委员会、原上海市卫生局联合组建纯公益的、互助共济的少

儿医疗保障基金——上海市中小学生、婴幼儿住院医疗互助基金(以下简称"少儿住院互助基金"),同时公布《上海市少儿住院基金管理办法》,基金管委会负责基金统一管理。

#### (三) 上海市城乡居民基本医疗保险制度

随着社会对建立儿童社会医疗保障制度的呼声越来越大,在全民医 保背景下,2006年上海市人民政府出台《上海市中小学生和婴幼儿住院、 门诊大病基本医疗保障试行办法》,建立中小学生和婴幼儿医疗保障制 度,打破城乡界限,作为上海市基本医疗保障体系的重要内容。保障资 金由城镇职工基本医疗保险基金和财政资金共同承担, 审核结算等经办 业务由市红十字会少儿住院互助基金管理办公室承担。2008年1月,《上 海市城镇居民基本医疗保险试行办法》正式施行,将具有本市户籍(城 镇和农村户籍)和本市引进人才的子女中持有《上海市居住证》的中小 学生和婴幼儿纳入保障对象,对门急诊(含家庭病床)、住院(含急诊 观察室留院观察)的医疗费用由居民医保基金按比例支付,筹资来源由 个人缴费、政府财政补贴、职工医保基金划转和专项资金组成,2006 年出台的上海市中小学生和婴幼儿住院、门诊大病基本医疗保障基金纳 入城镇居民医保基金管理。2011年,开始设立门急诊起付标准,同时提 高一、二级医疗机构门急诊支付比例。2012年,《上海市城镇居民基本 医疗保险试行办法》下发施行,明确了居保基金由个人缴费和政府补贴 相结合,同时设立住院起付标准,提高住院基金支付比例。2016年,《上 海市城乡居民基本医疗保险办法》施行,门急诊和住院基金支付比例进 一步提高。2020年,《上海市城乡居民基本医疗保险办法》继续施行。

#### (四) 小结

目前,覆盖少年儿童的城乡居民基本医疗保险制度(以下简称"少儿居保")和具有民间互助性质的少儿住院互助基金是上海市儿童医疗

保障体系的主体,并与2014年建立的上海市城乡居民大病保险制度、 面向困难家庭的医疗救助制度以及满足更高层次需求的商业保险,共同 搭建了上海市多层次的儿童医疗保障体系(见图1)。



图 1 上海市儿童医疗保障体系

#### 二、上海市儿童医疗保障政策内容变化

#### (一) 保障对象

## 1. 少儿居保

上海市少儿居保自 2006 年初步建立以来,在保障对象范围上经历了两次重要调整。从最初仅限于具有本市户籍的儿童扩大到持有《上海市居住证》且积分达到标准分值人员的 18 岁以下同住子女(见表 1)。

表 1 上海市少儿居保保障人群范围变化情况

年份	保障对象
2006	本市户籍的 18 岁以下人员; 具有本市户籍, 年龄在 18 ~ 20 岁, 在各类中等学校(含高级中学、中等专业学校、技工学校、中等职业技术学校和特殊学校)就读的在册学生;根据实际情况可以参照适用本办法的其他人员; 不包括年龄在 18 岁以下,已经享受国家或本市基本医疗保障待遇的人员
2008	本市户籍的 18 岁以下人员;本市户籍 18 ~ 20 岁的各类中等学校在册在籍学生、持《中华人民共和国残疾人证》或者仍在进行大病医疗的辍学人员;本市引进人才的子女中,持有《上海市居住证》的 18 岁以下人员,以及 18 ~ 20 岁的各类中等学校在册在籍学生
2016	本市户籍的 18 岁以下人员;本市户籍 18 ~ 20 岁的各类中等学校在册在籍学生、持《中华人民共和国残疾人证》或者仍在进行大病医疗的辍学人员:持有《上海市居住证》且积分达到标准分值人员的 18 岁以下同住子女,以及 18 ~ 20 岁的各类中等学校在册在籍学生

#### 2. 少儿住院互助基金

少儿住院互助基金参保对象的范围设置,自 1996 年以来一直在扩大(见表 2)。与少儿居保不同的是,少儿住院互助基金在学校中打破了本市户籍和居住证积分的限制,外省市户籍、港澳台地区、外籍学生均可参保。而针对未满月新生儿,2015 学年才将其纳入参保范围。

表 2 上海市少儿住院互助基金保障人群范围变化情况

#### 学年 保障对象

- 1996 中小学校(含中专、技校、职校、特殊学校)、幼托机构在册学生、幼儿和婴幼儿,属本市常住户口者
- 1998 中小学校(含中专、技校、职校、特殊学校)借读并登记在册的外地学生
- 2003 未入托幼机构的学龄前儿童(<6岁)
- **2004** 教育行政部门认可的进城务工农民工子女为主学校就读生(九年义务教育阶段);外来 媳妇子女
- 2005 持残疾人证 18 岁以下未入学儿童、有效期居住证 + 幼托机构在册生或未入托的学龄前儿童
- 2006 高中复读生(<20岁,复读一年之内)、港澳台地区及外籍在册学生;持残疾人证 18岁以下未入学儿童(含辍学学生)。有效期居住证:出生满月的婴儿;托幼机构在册幼儿;未入托幼机构学龄前儿童;高中复读一年内(<20岁)
- 2007 教育行政部门审定的托幼机构,非本市户籍的在册儿童;引进人才类:从满月婴幼儿至 18岁(含高中复读一年内,<20岁)
- 2008 飞地<sup>①</sup>儿童
- 2009 在沪外籍人员子女学校(国际学校)就读的学生
- 2011 本市户籍并在本市居住,且由市儿童福利院统一抚养管理的孤儿;有效期居住证,具有上海市出生证明 0 ~ 6 岁满月后未入托入园的非本市户籍儿童
- 2012 本市居住的沪籍孤儿
- 2013 经教育行政部门认可的可以招收农民工同住子女为主的民办小学的学生
- 2014 居住证达标同住子女:满月婴幼儿至18岁(含高中复读一年内,<20岁)
- 2015 对本市户籍新生儿(未满月的)(包括《上海市居住证》达标准积分人员同住子女)的 收费时间调整为出生后的两个月内,并将这些新生儿患病住院的费用纳入支付范围;对 错过缴费期的续保人员,同意补缴参保,并设置3个月等待期
- 2016 已参加当年度本市居保,父亲或母亲一方为上海户籍的 0~5岁散居儿童,以及本市户籍在外省市、境外就读的 18岁以下在校学生

注: $^{\odot}$ 包括宝钢集团上海梅山有限公司、白茅岭农场、军天湖农场、川东农场、上海农场、海丰农场、黄山茶林场职工中的上海户籍子女。

## (二) 保障范围

## 1. 少儿居保

2006年的《上海市中小学生和婴幼儿住院、门诊大病基本医疗保障试行办法》明确规定,将保障对象发生的符合规定的住院医疗费用,以及白血病、血友病、再生障碍性贫血、恶性肿瘤放疗、化疗及肾移植前透析治疗和手术后抗排异治疗等专科门诊的医疗费用纳入少儿居保基金支付范围。一般门急诊费用仍由家属劳保和合作医疗按照相关规定分别予以解决。2008年《上海市城镇居民基本医疗保险试行办法》施行,将保障范围扩大到门急诊(含家庭病床)、住院(含急诊观察室留院观察)。2014年,《上海市城乡居民大病保险试行办法》将家庭负担较重的重症尿毒症透析治疗、肾移植抗排异治疗、恶性肿瘤治疗、部分精神病病种治疗四类疾病纳入二次补偿范围。

## 2. 少儿住院互助基金

少儿住院互助基金在 1996 年的管理办法中明确规定了基金的责任范围主要是住院和门诊大病。住院医疗费用为住院期间发生的参照市卫生和医保部门规定可报销的费用。对于白血病、血友病、再生障碍贫血、恶性肿瘤出院后的专科门诊治疗费用,以及接受肾移植前的透析费用和手术后的抗排异药物费用均属责任范围内。2011 年少儿住院互助基金设立大病及罕见病专项基金,庞贝病、戈谢氏病、黏多糖病、法布雷病纳入少儿住院基金支付范围;2014 年少儿住院互助基金又将部分一次性使用及植入性医疗材料、日间手术病房等医疗费用纳入基金支付范围(见表3)。

表 3 上海市少儿住院互助基金病种保障范围变化情况

学年	保障范围	相关政策
2011	设立大病及罕见病专项基金:庞贝病、戈	《关于罕见病特异性药物纳入少儿住院互
	谢氏病、黏多糖病、法布雷病纳入少儿住	助基金支付范围的通知》(沪儿基金办
	院基金支付范围	(2011) 38号)
2014	①部分一次性使用及植入性医疗材料纳入	①《关于将部分一次性使用及植入性医用
	互助基金支付范围,包括:骨内固定材料,	材料纳入少儿住院互助基金支付范围的通
	先天性心脏病介入治疗材料,外周血管、	知》(沪儿基金〔2014〕43号);②《关于
	神经血管疾病介入治疗材料;②将日间手	将日间手术病房等医疗费用纳入少儿住院
	术病房等医疗费用纳入互助基金支付范围	互助基金支付范围的通知》(沪儿基金办
		〔2014〕45 号〕

## (三)筹资水平

## 1. 少儿居保

少儿居保基金筹资标准以及个人缴费标准的确定,按照基金收支平衡的原则。随着社会经济的发展,个人缴费标准和人均筹资标准都在逐年提高,但是个人筹资标准占人均筹资标准的比例总体呈降低趋势。2008年,个人缴费标准为60元,人均筹资标准为260元,个人缴费占人均筹资标准的23.08%。2020年,个人缴费提高到155元,人均筹资标准提高到1760元,个人缴费占人均筹资标准下降到8.81%。

## 2. 少儿住院互助基金

少儿住院互助基金的筹集依据是"以支定收+综合评估"原则。筹资主要来源于个人缴费,筹资水平呈上涨趋势。1996—2008年,基金分年龄段筹资,1996学年0~3岁、4~18岁分别收费32元/学年、20元/学年,之后分别于1998学年、2000学年、2004学年调整收费标准。2004学年收费标准一直维持到2008学年。2009年取消年龄组筹资,将6~18岁段的收费标准提升至与学龄前儿童一致,每人60元/学年,2011学年调整到每人80元/学年,此标准一直维持到2016学年。2017学年开始再次按照0~5岁、6岁及以上分年龄段筹资,收费标准每年进行调整,2020学年分别为150元/学年和130元/学年(见表4)。

表 4 上海市少儿住院互助基金筹资水平变化情况

学年	
1996	0~3岁,每人32元/学年;4~18岁,20元/学年
1998	0~3岁,每人36元/学年;4~18岁,每人25元/学年
2000	$0 \sim 3$ 岁,每人 $40$ 元 / 学年; $4 \sim 18$ 岁,每人 $30$ 元 / 学年
2004	$0 \sim 5$ 岁,每人 $60$ 元 / 学年; $6 \sim 18$ 岁,每人 $50$ 元 / 学年
2009	每人 60 元 / 学年
2011	每人 80 元 / 学年
2017	0~5岁,每人100元/学年;6岁及以上,每人90元/学年
2018	0~5岁,每人110元/学年;6岁及以上,每人100元/学年
2019	0~5岁,每人130元/学年;6岁及以上,每人110元/学年
2020	0~5岁,每人150元/学年;6岁及以上,每人130元/学年

#### (四) 给付水平

#### 1. 少儿居保

少儿居保从建立到发展至今,整体上经历了设置起付条件、提高报销比例到整体待遇水平保持稳定的一个过程。2006年,少儿居保尚未设置起付线,门急诊、住院医疗费用的报销比例均为50%;2008年,一级医疗机构的门急诊报销比例提高到60%;2011年,增设了300元的门急诊起付线,同时将一级、二级医疗机构的门急诊医疗费用报销比例分别提高到65%、55%;2012年增设一级、二级、三级医疗机构住院起付线,分别为50元、100元、300元,同时提高住院报销比例。2013年到2016年期间,少儿居保的给付水平每隔一年调整一次,到2016年,一级、二级、三级医疗机构的门急诊医疗费用比例提高到70%、60%、50%,住院医疗费用提高到80%、75%、60%。2017年至2020年期间,少儿居保的给付水平一直保持不变。作为少儿居保的重要补充,上海市城乡居民大病保险制度2014年建立以来,对4种大病医疗费用的报销比例从50%提高到2016年的55%,2019年进一步提高到60%(见表5)。

年份	起付线	门急诊报销比例	住院报销比例
2006	无	50%	50%
2008	无	一级/二级/三级医疗机构:	50%
		60%/50%/50%	
2011	门急诊:300元	一级/二级/三级医疗机构:	50%
		65%/55%/50%	
2012	门急诊:300元;住院:一		一级/二级/三级医疗机构:
	级/二级/三级医疗机构分		75%/65%/55%
	别为 50 元 /100 元 /300 元		
2014			一级/二级/三级医疗机构:
			80%/70%/60%
2016		村卫生室/一级/二	一级/二级/三级医疗机构:
		级/三级医疗机构:	80%/75%/60%
		80%/70%/60%/50%	

表 5 上海市少儿居保给付标准变化情况

#### 2. 少儿住院互助基金

1996—2003年,少儿住院互助基金按等级比例报销 50%的费用。2004年开始,基金设置了起付线,调整了支付比例和封顶线。起付线设定为一级医院 50元,二级医院 100元,三级医院 300元,在起付线以上的部分报销比例为 50%。同时修订的标准还有封顶线,从 1996年设定的 8 万元升至 10 万元,并于 2011年提高大病封顶线数额至 20 万(见表 6)。2006年少儿住院基金试行并扩大了对扁桃体切除术、扁桃体切除术伴腺样体切除术、腺样体切除术的最高限价支付办法。2012年起,基金开始与居民医保结算衔接,对参加居民医保的儿童进行居民医保结算后的支付。

表 6 上海市少儿住院互助基金给付标准变化情况

学年	给付标准
2004	设置起付线(一级/二级/三级:50元/100元/300元)封顶线调整为10万元
2011	大病封顶线调整至 20 万元
2012	与 2012 年度居民医保结算衔接: 参加居保人员(不包括享受城镇重残无保人员),少儿住院互助基金支付金额=住院医疗费用-(住院医疗费用-居保起付标准)×居保支付比例-互助基金起付标准; 未参加居保人员,互助基金支付金额=住院医疗费用×50%-互助基金起付标准
2020	调整同时参加居保和互助基金人员待遇计算方法: 互助基金支付金额=住院医疗费用一居保起付标准一居保支付费用一互助基金起付标准

#### 三、讨论与建议

## (一) 加强宣传, 提升少年儿童参保水平

随着社会经济发展速度趋缓及生活压力的提升,20世纪80年代以来,上海市户籍居民的生育意愿不断下滑。二胎政策放开后,生育率并未同预期出现较大幅度的增长。生育意愿与生育率的下降给上海市的少儿居保和少儿住院互助基金带来了风险共担群体萎缩、筹资总额减少的潜在问题。同时,因为少儿居保和少儿住院互助基金都是基于自愿的原则参保,存在逆向选择的风险,患病率高的儿童可能会比患病率低的儿童更倾向于参保,导致参保儿童风险结构不均衡,降低儿童医疗保障基金的互助共济的能力。建议政府实施鼓励生育的政策,从给予育龄夫妇优惠的经济措施以及延长产假和陪产假等方面着手,推行现金补贴、税收减免等政策。

## (二) 部门协同,优化住院费用结算流程

目前,本市参加"双保险"(即同时参加少儿居保和少儿住院互助基金)的少年儿童在就医过程中门急诊和住院费用相对割裂,门急诊医疗费用由医保部门经办,住院费用(包括少儿居保住院和少儿住院互助基金)结算则由市少儿住院互助基金办公室具体经办。"双保险"人员住院就诊时需同时持医疗保障卡、少儿住院基金医疗证以及经办单位出

具的住院结算证明单,出院时家长仅支付个人自付部分,基金承担部分由医院向区少儿住院基金管理办公室申请结算,居保承担部分由基金办代为结算后,再由医保经办部门与基金办进行结算,结算周期长,导致医疗机构垫付资金压力较大。建议适时整合医保信息系统与少儿住院基金结算系统,实现数据库间信息代码标准化,进一步明确接口信息规范,促进数据库之间数据推送、对接的准确及时性,扎实有序地推进医保和少儿住院基金结算系统的互联互通和信息共享,降低信息管理成本,提高经办效率。

#### (三) 加强管控, 应对医保筹资可持续性挑战

随着新的诊疗手段、治疗药物的不断引入、公立医院服务项目价格的不断调整,以及居民对医疗服务质量要求的不断提高,近年来我国人均医疗费用在不断增长。虽然上海市少儿居保的个人缴费标准在逐年上调,但是相比于国内其他地区仍然显著偏低。2020年,上海市少儿居保的人均缴费标准为155元,同年北京市少儿居保的缴费标准为300元,青岛市为395元,杭州市300元。与此同时,上海市少儿居保筹资标准中财政补贴的占比逐年提高。随着政府财政收入增长的乏力,少儿居保的可持续性问题也将面临严峻的挑战,而少儿住院互助基金目前已经出现当期收支连年亏损的问题。建议采用多举措促进医疗保险基金的开源节流:积极推进医疗保险制度的整合;提高医疗保险制度的统筹层次;完善医疗保险中的改革支付方式等。

## (四)以人为本,完善多层次儿童医疗保障体系

少儿居保和少儿住院互助基金作为上海市儿童医疗保障制度的主体,在居民生育率下降、医疗费用上涨的背景下,基于有限的筹资渠道,都面临着筹资总额减少、支出风险提高可能带来的可持续性问题。与此同时,从给付水平设定上少儿居保和少儿住院基金保障范围内名义补偿

比例高达 100%,可能引发过度住院、道德风险等问题。建议基于以儿童生命健康为本的原则,协调各方利益,完善"基本医疗保障+社会互助医疗保障+商业医疗保险+社会医疗救助"的多层次儿童医疗保障体系,综合施策来提高社会对儿童的基本医疗保障能力。

(责任编辑:信虹云)

# 上海市少儿住院互助基金保障人群变化历程及 未来五学年参保人数测算

陈 蓉 王力男 金春林

【摘 要】保障人群和参保人数的变动是影响上海市中小学生、婴幼儿住院 医疗互助基金 (以下简称"少儿住院互助基金") 运行状况的重要因素和基础变量。 文章首先梳理少儿住院互助基金保障人群覆盖范围的变动历程,分析参保人数的规模、保障人群的户籍构成和年龄构成的变化状况;其后,对未来五学年少儿住院互助基金的参保人数进行测算。预测结果表明,未来五学年内,0~5岁参保儿童人数将呈下降趋势,6岁及以上和总参保人数将呈上升趋势。

上海市少儿住院互助基金,是由上海市红十字会、上海市教育委员会、上海市卫生健康委员会(原上海市卫生局)于1996年9月联合建立的公益性医疗保障基金,是本市城乡居民医保的中小学生和婴幼儿人群的补充医疗保障措施。近年来,少儿住院互助基金保障人群和保障范围不断扩大,为确保基金良好运行,有必要在对基金的运行状况进行评估和预判的基础上进行合理的调整,这其中保障人群和参保人数的变动是重要的影响因素。鉴于此,本文将梳理近年来少儿住院互助基金保障人群的变化历程,并在此基础上对2020—2025 学年1的参保人数进行测算。

第一作者:陈蓉,女,副研究员,上海市卫生和健康发展研究中心(上海市医学科学技术情报研究所)卫生政策研究部人口研究室主任

通信作者:王力男,女,助理研究员

作者单位:上海市卫生和健康发展研究中心(上海市医学科学技术情报研究所),上海 200040

<sup>&</sup>lt;sup>1</sup> 2020 学年的时间跨度为 2020 年 9 月 1 日至 2021 年 8 月 31 日; 2025 学年的时间跨度为 2025 年 9 月 1 日至 2026 年 8 月 31 日。由于学年与自然年不完全对应,故对于出生人口数的预测时间跨度为 2020—2026 年。

#### 一、上海市少儿住院互助基金保障人群和参保人数的变化历程

#### (一) 保障人群范围不断扩大

少儿住院互助基金制定了保障个体可及性的政策,让每一个符合条件且想要参保的儿童都能参与并享受基金。少儿住院互助基金成立之初,首先将上海市户籍儿童纳入保障对象。随着非户籍人口大量涌入上海,为了解决来沪就业人群子女政策可及性问题,确保对儿童保障的公平性,基金于2004年和2005年陆续纳入农民工子女、外来媳妇子女<sup>1</sup>和持有《上海市居住证》的居民子女,并陆续将各类非本市户籍儿童纳入保障对象。2008年,少儿住院互助基金针对飞地<sup>2</sup>的儿童也同样制定了相应的政策,允许其在外地选择定点医疗机构使用基金;2009年,基金允许学年中途户籍迁入上海市或办妥引进人才类《上海市居住证》的儿童在迁入户籍或者居住证签发的1个月内参加基金。

1991 学年,儿童住院医疗保险仅将在校儿童纳入保障对象,运营两年后将满月后至学龄前儿童纳入到儿童住院医疗保险。但事实上,还有许多学龄期的儿童因各种原因未能入学。2003 学年,少儿住院互助基金纳入学龄前未入幼托机构的儿童;2006 学年纳入学龄期的辍学儿童;同年还纳入超过18 岁高中复读的学生;2015 学年进一步拓展年龄段,实现了0~18 岁全年龄段3的覆盖,无论其是否在校,是否满月,只要符合条件都可以参加少儿住院互助基金。

-

<sup>&</sup>lt;sup>1</sup> 2003 年 8 月 7 日以前出生于上海的儿童,其户籍需要随母亲申报。有一部分父亲是上海户籍,而母亲是非上海户籍(称之为"外来媳妇")的儿童不能申报上海户籍。2004 年基金纳入外来媳妇子女,解决了随迁家属和因婚姻嫁娶来沪人群子女的政策可及性问题,帮助了一大批因户籍制度限制不能报入上海户籍的儿童。

<sup>&</sup>lt;sup>2</sup>包括宝钢集团上海梅山有限公司、白茅岭农场、军天湖农场、川东农场、上海农场、海丰农场、黄山茶林场职工中的上海户籍子女。第一年就有884人参加少儿住院互助基金。这部分孩子的总数并不多,但是基金并未因为其群体小而有所遗漏。

<sup>&</sup>lt;sup>3</sup> 当前,从参保人群的年龄来看,少儿住院互助基金已覆盖了0~18岁全年龄段儿童,在实际参保中存在极少数19岁和20岁的儿童,这与其入学晚有关。本文在分析参保人群年龄构成及预测时区分为0~5岁和6岁及以上。

#### (二) 参保人数和收入呈增长趋势

从参保人数的总量来看,2006—2018 学年少儿住院互助基金的参保人数逐步递增,从2006 学年的181.29 万人增长至2018 学年的229.19 万人,增加了47.90 万人,增长了26.42%,年均参保人数为209.82 万人。具体来看,2006—2012 学年的参保人数增长速度快于2012—2018 学年,主要是因为非本市户籍儿童的参保人数在2012 学年之前呈逐年递增趋势,而在2012 学年以后呈减少趋势。伴随着参保人数的增长,少儿住院互助基金的年收入在2016—2018 学年也有明显的增长,从9482 万元增加至23753 万元,增长了约1.5 倍。其中,由于2011 学年基金的筹资标准发生变化叠加参保人数增长,使得2011 学年相较于2010 学年基金同比增长达到35.9%;2016—2018 学年的基金增长主要是由于筹资标准发生了变化(见图1)。

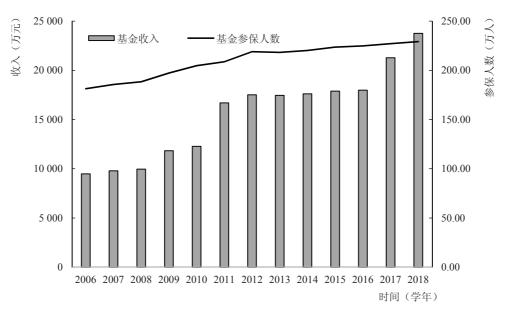


图 1 2006—2018 学年上海市少儿住院互助基金参保人数和收入变化情况

## (三) 参保人群的户籍构成及年龄构成变动

少儿住院互助基金自 2008 学年开始详细统计非本市户籍儿童的参保 人数。从基金参保人群的户籍构成来看,2008 学年以来,以 2013 学年为 界,非户籍儿童所占比例先升后降,相应地户籍儿童所占比例先降后升。 近几年,非户籍儿童占比下降与本市的人口宏观调控政策有关。具体来看,2008—2013 学年,参保儿童中户籍儿童所占比例从77.4%下降至64.7%,非户籍儿童所占比例从22.6%提升至35.3%;2014—2019 学年,户籍儿童所占比例从65.6%提升至70.2%,非户籍儿童所占比例从34.4%下降至29.8%;2019年参保儿童中户籍儿童是非户籍儿童的2.36倍(见图2)。

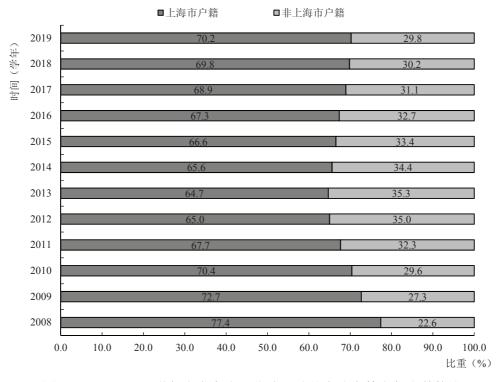


图 2 2008—2019 学年上海市少儿住院互助基金分户籍参保人数构成

从参保儿童的年龄构成来看,从 2004 年开始少儿住院互助基金分年龄段统计口径发生了相应的变化,分为"0~5岁"和"6岁及以上"。其中,学龄前未入托、未入园散居儿童及其他年龄不在学散居儿童主要采取分散参保的方式,即在居住的街道或乡镇医疗机构参保;已入托、入园和入学儿童主要采取集中参保的方式,即在就读的托育机构、幼儿园和中小学集中参保。数据分析显示,0~5岁参保儿童所占比例从2006年的23.0%逐年递增至2017年的37.3%,增加了14.2个百分点,2018年有所下降,降至36.4%。相应地,6岁及以上参保儿童所占比例从从2006年的77.0%逐年递减至2017年的62.7%,2018年有所上升,提

高至 63.6% (见图 3)。少儿住院基金参保儿童的年龄结构变动与新生儿的年出生量变化密切相关。从全市的出生人口数来看,相对于 2010 年以前,2010—2019 年的新生儿出生数形成了一个小高峰,这批儿童在近几年及未来几年陆续跨入 6岁,对 6岁及以上儿童参保人数及总的参保人数会产生正向的影响。其中,2012 年上海市常住人口新生儿出生数为 22.61 万人,是 2002 年以来年出生数最高的年份。不过,2017—2019 年间,全市新生儿年出生数持续减少(见图 4),对 0~5岁参保儿童产生负向的影响,此消彼长,导致 2018 年时少儿住院互助基金参保儿童年龄构成发生了逆转。

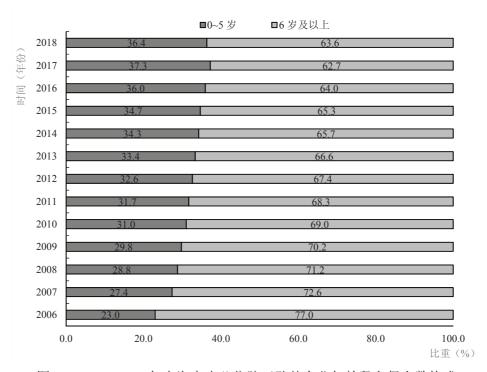
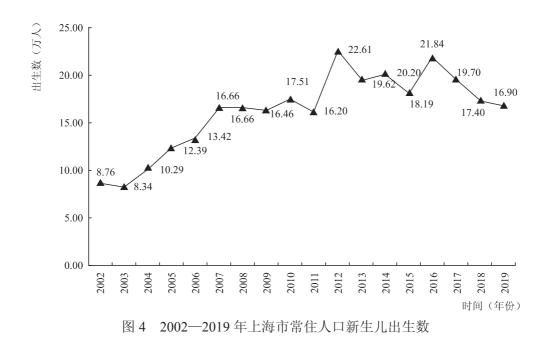


图 3 2006—2018 年上海市少儿住院互助基金分年龄段参保人数构成



#### 二、未来五学年上海市少儿住院互助基金的参保人数测算

参保人数总量及年龄结构的变动,是影响上海市少儿住院互助基金收入、支出和运行状况的重要因素和基础变量,需对其变动趋势进行预测预判,以便更好地评估基金未来的运行状况,优化调整基金筹资及保障方案。本部分基于上海市少儿住院互助基金已有的 2019 学年分年龄集中参保和中途参保数据以及相关年份的人口统计数据,设置合理的预测参数,总体上采用年龄移算法的预测思路,对 2020—2025 学年的参保人数进行测算。

## (一) 预测总体思路及方法

对少儿住院互助基金的参保人数进行预测,需要计算的两个重要参数是分年龄组参保率r,和每年常住人口新生儿出生数。

## 1. 分年龄组参保率 r, 的测算

参保率 r<sub>y</sub> 测算的主要基础数据,一是截至 2020 年 4 月 15 日少儿住院互助基金各年龄中途参保人数和集中参保人数,二是 2015—2019 年上海市常住人口出生数。

首先,将截至 2020 年 4 月 15 日各年龄的中途参保人数推算至 2020 年 8 月 31 日。推算方法是,假定各年龄的中途参保人数在同一学年内各月中的分布是均匀的,那么用截至 2020 年 4 月 15 日各年龄中途参保人数乘以 3/2 即可得到 2019 学年的中途参保人数;再将中途参保人数 +集中参保人数即可得到 2019 学年的分年龄参保人数。

其次, 计算 0 岁、1 岁、2 岁、3 岁、4 岁的参保率, 分别为 31.59%、41.95%、38.9%、45.09%、92.30%。此处,参保率的计算方法是:以 2019年度 y 岁组的参保人数除以根据年龄往回推的出生那一年的常住人口出生总数。可以发现, 0 岁组的参保率很低, 1 ~ 3 岁的参保率水平比 0 岁组有一个大的提升, 4 岁及以上的参保率达到九成。进一步分析发现, 0 岁组 95%上都是中途参保的(出生时间是分散的), 1 ~ 3 岁各年龄的中途参保率在3%~5%之间, 4 岁及以上的参保对象基本都是集中参保,仅有极个别为中途参保。究其原因,入园前儿童参保率不高主要是因为对少儿住院互助基金"不了解"或者"不需要",4 岁左右参保率大幅提升是因为少儿已进入幼儿园集中参保。此外,参保对象中仍有少量 19 岁和 20 岁的人群,这可能与其入学晚有关,计算得出 2019年 18 岁以上的参保人数占 18 岁参保人数的 20.58%,可以假定 18 岁中有 19.89%的人在度过 18 岁之后仍未退出基金,记作 r<sub>10+0</sub>

## 2. 新生儿出生数测算

## (1) 预测方法及基础数据

本文采用人口分要素预测法对上海市 2020—2026 年出生人口数进行预测<sup>1</sup>,分高、中、低三个方案,以 2019 年为预测的基年。这种方法根据现存某时点分年龄女性人口资料,按照女性人口的存活率和妇女生育率,推算未来某时点相应的出生人口数。其基本依据是人的年龄增长

<sup>&</sup>lt;sup>1</sup> 参保人数的预测期限是 2020 学年至 2025 学年,由于学年和自然年的计法有差别,2025 学年的时间跨度是2025 年 9 月 1 日至 2026 年 8 月 31 日,故在对新生儿进行预测时,将预测期定为 2020—2026 年。

与时间推移的一致性,人口存活率和妇女生育率水平相对稳定或稳定增长。本文采用的常住人口数据,根据《2019年上海市国民经济和社会发展统计公报》中公布的2019年年末全市常住人口总数为2428.14万人,与上海市人口办提供的2019年常住人口分性别、一岁一组的年龄结构相乘,得到分性别、一岁一组人口数,以此作为预测的基础数据。

#### (2) 预测参数设置

基于对上海市常住人口变动和育龄妇女生育水平变化趋势和特征的分析,以及与国际、国内的横向比较,综合多轮专家咨询的结果,本文对常住人口的生育、死亡和迁移三个方面的预测参数进行了设置。

常住育龄妇女总和生育率和年龄别生育模式在上海市日常生育统计中未统计,可以获取的数据来源仅有全国人口普查和 1%人口抽样调查。根据 2015 年全国 1%人口抽样调查数据,上海常住育龄妇女的总和生育率为 0.69。随着 2016 年"全面两孩"政策的实施,常住育龄妇女总和生育率有所提升。基于此,本文对常住育龄妇女总和生育率的假定如下: 2019 年提高至 0.8; 2026 年高、中、低方案下,分别从 0.8 线性递增至 1.0、从 0.8 线性递增至 0.87、保持 0.8 不变。同时,本文采用 2015 年全国 1%人口抽样调查中经过标准化处理后的上海市常住育龄妇女年龄别生育模式作为预测期内的育龄妇生育模式。

从上海市常住人口总量来看,2010年以来增速开始放缓,而且越来越慢,甚至出现了负增长,这主要是由于外来常住人口的增速放缓甚至下降。根据2019年上海市户籍人口净迁入和外来常住人口增长数,计算得出2019年常住人口净迁入11.79万人。在2020—2026年的预测期内,对常住净迁入人口数的设定,也采用高、中、低三个方案,常住人口净迁入数分别是每年递增3万人、保持11.79万人不变、每年递减1万人。历年的净迁入常住人口数乘以第六次全国人口普查时净迁入上

海的人口的性别年龄构成,得到分年龄的净迁入人口数。

此外,本文采用 2010 年第六次全国人口普查常住女性人口年龄别 死亡率作为预测的常住女性人口死亡模式。

## 3. 参保人数的预测过程

根据分年龄参保率和参保人数的变化特征,本文假定 2020—2025 学年各年的 0 岁、1 岁、2 岁、3 岁、4 岁少儿的参保率以 2019 学年相应年龄的参保率  $r_y$  作为固定值进行趋势外推; $5\sim18$  岁参保人数由上一年度  $4\sim17$  岁的参保人数进行年龄推移而得;19 岁及以上的参保人数由该年 18 岁的参保人数乘以  $r_{19+}$  而得。如此,预测的各学年的少儿住院互助基金的总参保人数、 $0\sim5$  岁参保人数和 6 岁及以上参保人数,由相应分年龄组的参保人数相加而得。

#### (二) 测算结果

总体上,"十四五"期间,上海市的出生人口数呈下降趋势,其中,中方案预测结果显示从2020年的17.43万人降至2025年的14.10万人(见表1)。这与全国出生人口规模呈下行趋势也是一致的。

年份	高方案(万人)	中方案(万人)	低方案 (万人)
2020	18.17	17.43	17.06
2021	18.11	16.98	16.44
2022	17.93	16.39	15.70
2023	17.65	15.69	14.86
2024	17.30	14.92	13.95
2025	16.92	14.10	13.01
2026	16.54	13.27	12.05

表 1 2020—2026 年上海市常住人口出生人口数预测

表 2、表 3 和表 4 分别展示了 2020—2025 学年上海市少儿住院互助基金 0~5 岁、6 岁及以上以及总体参保人数的高、中、低三个方案的测算结果。总体来看,由于未来几年内出生人口数的下降,2020—

2025 学年少儿住院互助基金 0~5 岁参保人数将呈现下降趋势,中方案的结果显示将从2020 学年的 79.41 万人下降至 2025 学年的 69.87 万人;因为 2010—2019 年的新生儿年出生量相对于 2010 年以前是一个小的高峰,6 岁以上参保人数和总的参保人数将呈现递增趋势,中方案的结果显示将从 2020 学年的 239.12 万人提升至 2025 学年的 267.37 万人。

表 2 2020—2025 学年上海市少儿住院互助基金参保人数预测(高方案)

学年	0~5岁(万人)	6岁及以上(万人)	全部参保对象(万人)
2020	80.07	159.72	239.79
2021	78.98	169.19	248.17
2022	78.18	177.69	255.87
2023	76.44	186.60	263.04
2024	76.64	193.11	269.75
2025	77.05	197.49	274.54

表 3 2020-2025 学年上海市少儿住院互助基金参保人数预测(中方案)

学年	0~5岁(万人)	6岁及以上(万人)	全部参保对象(万人)
2020	79.41	159.72	239.12
2021	77.73	169.19	246.93
2022	76.14	177.69	253.83
2023	73.07	186.60	259.68
2024	71.57	193.11	264.68
2025	69.87	197.49	267.37

表 4 2020—2025 学年上海市少儿住院互助基金参保人数预测(低方案)

学年	0~5岁(万人)	6岁及以上(万人)	全部参保对象 (万人)
2020	79.08	159.72	238.80
2021	77.15	169.19	246.34
2022	75.21	177.69	252.90
2023	71.57	186.60	258.17
2024	69.34	193.11	262.45
2025	66.80	197.49	264.30

#### 三、讨论与思考

#### (一) 讨论与建议

《"健康中国 2030"规划纲要》指出,突出要解决好妇女儿童、老年人、 残疾人、低收入人群等重点人群的健康问题。上海市遵循"儿童优先" 的政府行为准则,优先保障儿童健康权利,并确保这种制度资源不被转 移和侵占。少儿住院互助基金为上海市少年儿童带来了一份补充医疗保 障,是少年儿童基本健康权利的有效保障。

少儿住院互助基金具有良好的可及性和公平性的特点。自成立以来,少儿住院基金保障对象的覆盖面不断扩充,不断提高儿童参保的可及性,纳入户籍与非户籍、全年龄段的儿童,以逐步实现不同儿童群体间公平的筹资、资源分配和资源利用。同时,基金的参保流程体现了以需求为导向的特征,针对不同类型儿童设计便于参保的流程,并及时调整政策,为每一个符合条件参加基金的儿童提供服务。总的来看,2006年以来基金的参保人数呈递增趋势。

0~5岁参保儿童人数受5年内新生儿出生数量影响明显,6岁及以上参保儿童人数受5年之前新生儿出生数量影响明显。正因为受到2017—2019年以及未来2020—2026年新生儿出生数量持续下降的影响,0~5岁参保儿童占比在2018学年有所下降,并将在2020—2025学年5个学年度保持下降趋势。由于2010—2019年新生儿出生数相对2010年之前总体上是一个小高峰,故近几年及2020—2025学年5个学年度6岁及以上参保儿童人数仍将保持递增趋势。6岁及以上儿童的参保人数占基金全部参保人数的绝大部分,故而未来5个学年内少儿住院互助基金总的参保人数也将会呈现一定程度的增加趋势。

在参保人数将呈现上述变动趋势的情况下,上海市少儿住院互助基金需深入、细致地监测基金收入和支出的变动状况,做好基金运行状况

分析与评估,厘清对基金的收入和支出产生较大影响的敏感人群、敏感病种等,及时做好基金筹资标准及保障方案的调整,并对相应的调整做好预案及影响度分析。

#### (二) 思考与不足

任何的预测都是在一定的约束条件和情景假定下完成的,不可能穷尽和量化所有的影响因素。本文对上海市常住人口的出生人口数和少儿住院互助基金参保人数的预测都是在不考虑未来一段时期内相关政策发生重大调整、社会经济环境发生突出改变的前提下完成的。但是,上海市常住人口中的非上海市户籍人口的变动可能会受到多种不确定因素的影响而波动明显、甚至异常,比如,受到本市人口规模调控政策、产业结构调整、就业与社保政策、非户籍人口在沪生育相关服务与政策、非户籍随迁子女入学相关教育政策与社会经济环境变动的影响。因而,预测不等于统计,不可能精确地判断未来,其意义更多地是站在现在看未来,再从未来回判现在,从而对当下的相关政策制定、调整和执行以及资源配备和供给等提供基础的参考信息,而当社会经济环境和相关政策发生显著变化时,既有的预测结果的参考意义将有可能会大打折扣。

(责任编辑:张苹)

## 上海市少儿住院互助基金运行情况分析

朱碧帆! 王力男! 陈 蓉! 陈 多! 洪 义2 金春林!

【摘 要】文章采用 2006—2018 学年的基金参保收支数据以及 2014—2018 学年的基金支付明细数据分析上海市中小学生、婴幼儿住院医疗互助基金(以下简称"少儿住院互助基金")的运行情况。研究发现,2018 学年,少儿住院互助基金覆盖的少年儿童占常住少年儿童的 79.99%,上海市城乡居民基本医疗保险(以下简称"居民医保")则覆盖了 65.95% 的常住少年儿童;2006—2018 学年,少儿住院互助基金收入年均增长 8.71%,支出年均增长 11.66%;通过动态调整筹资标准,缩小了当期亏损规模,一定程度上保证了基金可持续运行;随着筹资标准上调,不同年龄段少年儿童的住院率均显著提升。建议理清基本医保与补充医疗保险的边界,合理设定少儿住院互助基金筹资标准,同时适度拓宽少儿住院互助基金筹资渠道。

少儿住院互助基金是由上海市红十字会、上海市教育委员会、上海市卫生健康委员会(原上海市卫生局)于1996年联合创建的公益性、非营利的医疗保障互助基金。少儿住院互助基金运行二十多年来,已成为上海市少年儿童医疗保障体系不可或缺的重要组成部分。少儿住院互助基金是基于社会互助共济原则设计的一项儿童医疗保障制度,其筹资渠道全部来源于个人筹资,即由家长出资为儿童购买。本文旨在分析近年来少儿住院互助基金运行情况,基于多层次保障体系视角分析其与居民医保的关系,为进一步优化儿童医疗保障制度提供借鉴。

第一作者:朱碧帆,女,助理研究员通信作者:王力男,女,助理研究员

作者单位:1.上海市卫生和健康发展研究中心(上海市医学科学技术情报研究所),上海 200040

<sup>2.</sup> 上海市中小学生、婴幼儿住院医疗互助基金管理办公室, 上海 200041

#### 一、资料来源与方法

本文定量资料主要来源于上海市少儿住院互助基金管理办公室提供的基金运行数据,包括 2006—2018 学年的基金参保情况以及筹资、支付等统计数据,涵盖不同年龄段参保人数、筹资额、支付额等;2014—2018 学年的基金支付明细数据,包括就诊类型、患者性别、年龄、就诊机构级别、病种、住院总费用、基金支付费用、居民医保支付费用等字段。居民医保中少年儿童参保情况来源于上海市各年度医疗保险统计年报。宏观统计数据主要来源于《中国统计年鉴》《上海统计年鉴》《上海 市卫生计生统计公报》等,主要收集了 2008—2018 年的社会经济、人口、卫生等方面的统计数据。数据清理、分析均采用 STATA15.0 完成。

#### 二、研究结果

## (一)筹资标准及参保人数

少儿住院互助基金遵循"自愿参加"原则,其基金筹资依据是"以支定收+综合评估"。2006—2018 学年,随着经济水平的发展和医疗费用的上涨,少儿住院互助基金收费标准先后经历了 5 次调整。2009 学年开始取消分年龄组筹资,2011 学年将筹资标准上调至 80 元并一直维持到 2016 学年,2017 学年重新开始分年龄组筹资,并根据每学年基金运行情况动态调整筹资标准。居民医保定期根据本市人均收入水平以及居民承受能力动态调整其个人缴费标准,从 2013 年起平均每两年调整1次,其个人缴费标准始终高于少儿住院互助基金的缴费标准。从 2018 学年起,少儿住院互助基金 0 ~ 5 岁段的筹资标准与居民医保少年儿童个人筹资标准持平(见图 1)。

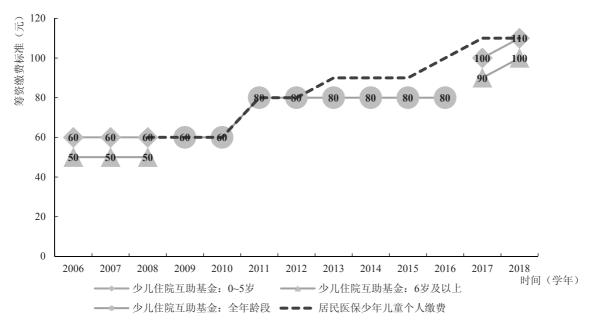


图 1 2006—2018 学年上海市少儿住院互助基金和居民医保少年儿童的筹资缴费标准比较

从少儿住院互助基金和居民医保覆盖的人数来看,2018年参加居民医保的少年儿童为188.97万人,而参加少儿住院互助基金的少年儿童则达到229.19万人。这是因为居民医保按行政区划参保,仅覆盖本市户籍的少年儿童,而少儿住院互助基金覆盖部分在沪就学的常住人口,这导致少儿住院互助基金参保人数高于参加居民医保的少年儿童。从参保率来看,根据2015和2018年上海市人口抽样调查数据,本市常住人口中0~19岁少年儿童的占比分别为12.37%和11.82%,按这一比例推算,2018学年少儿住院互助基金覆盖的少年儿童占常住少年儿童的79.99%,而居民医保则覆盖了65.95%的常住少年儿童(见表1)。

V = 200 V   20					
学年 -	参保人数(万人)		占常住人	、口比例 (%)	
子午 -	居民医保	少儿住院互助基金	居民医保	少儿住院互助基金	
2014	161.36	220.11	_	_	
2015	161.59	223.57	54.09	74.84	
2016	172.52	224.77	_	_	
2017	181.36	227.03	_	_	
2018	188 97	229 19	65 95	79 99	

表 1 2014—2018 学年上海市少儿住院互助基金和居民医保少年儿童参保人员数量

注:常住人口数量基于2015和2018年上海市人口抽样调查数据推算,因此其他年度无占比数据;因缴费时间差异,少儿住院互助基金参保年份按学年计算,居保参保年份按自然年计算。

从筹资来源来看,参加居民医保的少年儿童,除了家长缴费以外, 绝大部分为财政投入,因此 2014—2018 年居民医保筹资总额约为少儿 住院互助基金的 6.9~11.5 倍。

#### (二) 基金收支情况

2006—2018 学年,少儿住院互助基金收入从 9 481.92 万元增长到 2.38 亿元,年均增长 8.71%,基金支出从 8 659.80 万元增长到 2.91 亿元,年均增长 11.66%。从当期结余情况来看,2011 学年筹资标准上调后,少儿住院互助基金当期结余从上一学年的 -6.74% 增长到 28.53%,基金运行情况有所好转。然而,这一趋势仅仅维持到 2014 学年,2015—2018 学年少儿住院互助基金年均亏损 15.28%。

从筹资标准调整的影响来看,2011 学年,随着少儿住院互助基金 收费标准从60 元提升至80元,当期收支结余率达到28.53%。若延续人均60元的筹资标准,则2014 学年起少儿住院互助基金就会出现当期亏损,且当期亏损率到2018 学年将达到45.44%。2017 学年起,少儿住院互助基金根据医疗费支出水平及相关预测开展筹资标准动态调整,连续2年上调缴费标准,缩小了基金当期亏损规模,在一定程度上保证了基金的可持续运行(见图2)。

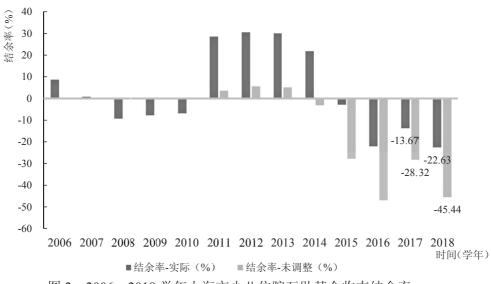


图 2 2006—2018 学年上海市少儿住院互助基金收支结余率

## (三) 参保人员住院情况

从参保人员服务利用情况来看,2014—2018 学年,少儿住院互助基金参保人员的住院次数逐年上升,从2014 学年的8.34 万人次提高到2018 学年的13.01 万人次,涨幅达到56.01%。0~5 岁儿童次均住院费用从4875 元增长到8555 元,6 岁及以上儿童则从6781 元增长到9537 元。从报销情况来看,各学年政策范围内的支付比例均达到95%以上(见表2)。但由于住院费用中自费比例较高,从实际支付比例来看,0~5 岁、6 岁及以上2 个年龄段少年儿童的少儿住院基金支付比例分别从2014 学年的25.53%、27.38%下降到2018 学年的22.62%、24.21%,而居民医保的实际支付比例则维持在35%~47%之间。

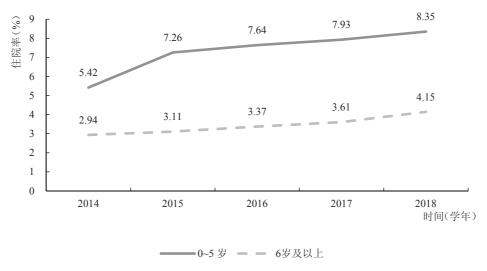
学年	年龄段	次均住院费用(元)	政策范围内支付比例(%)	自费比例(%)
2014	$0\sim5$ 岁	4 875.26	95.52	22.34
	6岁及以上	6 781.17	96.02	35.82
2015	$0\sim5$ 岁	6 877.18	96.52	29.62
	6岁及以上	8 146.27	96.56	40.78
2016	$0\sim5$ 岁	7 664.49	96.71	29.23
	6岁及以上	8 582.70	96.31	39.34
2017	$0\sim5$ 岁	7 668.30	96.66	27.32
	6岁及以上	8 850.42	95.90	37.49
2018	$0\sim5$ 岁	8 555.29	96.95	26.83
	6岁及以上	9 536.88	95.91	35.72

表 2 2014—2018 学年上海市少儿住院互助基金参保人员住院情况

注:政策范围内支付比例 = (基金支付费用 + 居民医保支付费用)/政策范围内住院费用

从参保人员的住院率来看,0~5岁儿童的住院率约为6岁及以上少年儿童的2倍。2014—2018学年,两个年龄段少年儿童的住院率均显著提升,其中0~5岁儿童的住院率从2014学年的5.42%增长到2018学年的8.35%,6岁及以上则从2014学年的2.94%增长到2018学年的4.15%(见图3)。中国卫生健康统计年鉴显示,2018年、2019年上海市居民年住院率分别为17.3%和18.7%。从不同年龄段的住院服务

利用率来看,根据全国卫生服务调查结果,2018年我国城市地区 $0\sim4$ 岁儿童住院率为11.2%, $5\sim14$ 岁以及 $15\sim24$ 岁青少年儿童的住院率则分别为3.0%和4.8%。



注:住院率=住院人次/参保人数

图3 2014—2018学年上海市少儿住院互助基金参保人员住院率

#### (四) 参保人员病种结构

根据住院首要诊断 ICD10 编码的前三位进行排序,2018 学年,少 儿住院互助基金住院费用排名前十的病种住院总费用占整体的40.77%, 住院人次排名前十的病种其住院总人次占整体的52.23%。费用排名前 十的病种包含白血病、新生儿呼吸窘迫、心间隔先天性畸形等重大疾 病。住院人次前十的病种主要为肺炎、黄疸、急性扁桃体炎、包皮过 长、支气管炎、急性上呼吸道感染等常见病。然而,无论是次均费用较 高的心间隔先天性畸形(52 658.89 元),还是次均费用较低的支气管炎 (2 996.64 元),其个人负担比例差异并不大(见表3、表4)。

排名	疾病名称	次均费用 (元)	政策范围内支付比例(%)	自费比例(%)
1	肺炎	5 843.13	96.92	22.07
2	睡眠障碍	12 954.68	83.73	37.20
3	早产	2 2851.89	100.00	22.06
4	新生儿黄疸	5 049.00	95.31	20.69
5	急性阑尾炎	14 207.65	87.94	38.24
6	白血病	13 312.82	100.00	40.96
7	新生儿呼吸窘迫	21 719.77	100.00	27.41
8	心间隔先天性畸形	52 658.89	100.00	25.59
9	肩和上臂骨折	18 451.06	100.00	45.05
10	包皮过长	4 087.44	91.97	34.40

表 3 2018 学年上海市少儿住院互助基金住院费用排名前十的病种医保支付情况

表 4 2018 学年上海市少儿住院互助基金住院人次排名前十的病种医保支付情况

排名	疾病名称	次均费用(元)	政策范围内支付比例(%)	自费比例(%)
1	肺炎	5 843.13	96.92	22.07
2	新生儿黄疸	5 049.00	95.31	20.69
3	急性扁桃体炎	2 849.88	95.36	12.87
4	睡眠障碍	12 954.68	83.73	37.20
5	包皮过长	4 087.44	91.97	34.40
6	急性支气管炎	2 765.34	96.49	10.21
7	早产	22 851.89	97.80	44.45
8	支气管炎	2 996.64	100.00	22.06
9	急性上呼吸道感染	2 433.94	96.69	12.49
10	先天性肺炎	8 897.59	95.97	14.03

## 三、讨论与建议

## (一) 理清基本居民医保与补充医疗保险边界

目前,上海市少儿住院互助基金既纳入了本市户籍儿童,外地儿童 也可自愿参保,因此其覆盖的少年儿童数量要高于居民医保,突破了传 统医疗保障制度受限于地区分割和行政层级的桎梏,有效保障了常住非 户籍儿童的健康权益。然而,尽管少儿住院互助基金定位为补充医疗保 险,其覆盖范围和居民医保存在交叉,报销比例也仅针对报销范围内的 医疗费用设置 40% ~ 50% 的支付比例。从政策范围内报销水平来看, 两者的报销比例叠加已达到 95% 以上。研究发现,已经参加居民医保的少年儿童加入少儿住院互助基金的比例显著降低,表明居民医保和少儿住院互助基金存在一定的替代关系,与两个制度的设计初衷相悖。因此,需科学界定补充医疗保险的功能定位,理清基本医保与补充医疗保险的边界。

鉴于我国基本居民医保的法定地位,补充医疗保险应主要从待遇方面对于基本医保未覆盖的内容提供额外的待遇保障。从具体操作路径来看,可从病种角度切入,对于个别费用负担极重的儿童重大疾病,发挥少儿住院互助基金的补充保障作用,防范灾难性卫生支出的发生。

目前少儿住院互助基金普惠性质的报销政策对于重大疾病患儿无法 起到精准识别、靶向减负的作用,反而易出现对于常见病保障过度,而 重大疾病保障不足的情况。应当加强少儿住院互助基金与居民医保、居 民医保大病保险的衔接,发挥补充医疗保险的"补位"作用,形成制度 合力,提高儿童大病保障水平。

## (二) 合理设定少儿住院互助基金缴费标准

研究表明医疗保险存在一定的逆向选择,即身体越差、医疗花费越高者越容易参保。近年来,随着少儿住院互助基金筹资标准的逐步上调,各年龄段参保人住院率显著上升,从 2014 学年的 2.94% ~ 5.42% 增长到 2018 学年的 4.15% ~ 8.35%,这提示应当警惕逆向选择的出现。筹资标准的调整应当同时考虑参保人的接受程度和负担能力。相关研究发现,对收费价格认可程度是影响少儿是否参保的关键因素。因此,少儿住院互助基金应当逐步建立与经济社会发展水平、与个人家庭承受能力相适应的筹资机制,加强政策宣传,扩大基金覆盖面,减少医疗保险逆向选择的出现。

## (三) 适度拓宽少儿住院互助基金筹资渠道

由于近年来上海市生育率始终维持在较低水平,少儿住院互助基金的参保人数增幅较小,2014—2018 学年仅增加 9 万人,在筹资标准维持不变的情况下,筹资总额也基本维持不变,而医疗费用的快速增长导致基金从 2015 学年起持续亏损。2018 学年,尽管少儿住院互助基金的缴费标准有所提升,但当期基金收支差额进一步扩大,达到 -5 374.90万元。2018 学年少儿住院互助基金的医疗费支出出现大幅增长,增速约为 2017 学年的 2 倍(20.91% VS 9.88%),导致这一结果的原因来自医疗服务价格调整、儿科医疗资源布局调整、医疗费用总体上涨等多个方面。

从多层次健康保障体系的视角来看,需尽可能调动市场主体、社会组织等非公共部门参与到体系建设中来,通过结构调整来合理调适社会保障项目的责任分担机制,以满足不同层次人群的福利诉求。从其他国家的实践情况来看,儿童的健康需要充分发挥政府和社会的共同保障作用,例如荷兰的儿童健康保险包括社会基本医保和商保公司提供的补充性保险,美国仅为中低收入家庭的儿童提供医疗补助,其资金来源于政府和家庭,德国则采用家庭共济的方式将儿童纳入父母的健康保险中。针对少儿住院互助基金筹资标准调整后仍收不抵支的情况,一方面可探索实施财政兜底,保证互助基金的良性发展。另一方面,适度拓宽投资渠道,进一步鼓励和引导社会资本参与儿童医疗保障,营造社会捐赠的通畅渠道及社会互助共济的良好氛围,形成多元化的筹资体系,减轻个人和家庭负担。

(责任编辑: 信虹云)

## 上海市新生儿医疗保障体系及追溯支付政策探讨

陈 多 朱碧帆 陈 蓉 王力男

【摘 要】为切实有效保障新生儿合法健康权益,上海市城乡居民基本医疗保险和上海市中小学生、婴幼儿住院医疗互助基金(以下简称"少儿住院互助基金")互相配合,共同搭建了多层次的新生儿医疗保障体系。文章通过对 2014—2018 学年新生儿互助基金支出情况分析发现,自 2015 年新生儿费用回溯机制推开以来,新生儿(出生 60 天内)的基金使用人次和费用支出均有显著增长,对基金的收支平衡产生了一定影响。为进一步提升新生儿医疗保障水平,推进基金可持续运行,文章对基金保障定位、收支管理和监管水平等方面提出了完善建议,以期为相关领域的政策制定者和专家学者提供参考。

新生儿作为脆弱群体,较易存在早产、低体重、窒息、黄疸等疾病,文献研究发现,新生儿患上述疾病的发病率高达 9% 左右(邵华等,2015;谭如意,2010)。2015年"全面两孩"政策的实施,虽然上海市新生儿出生人口数并未随之明显增长,但高龄夫妻带来的新生儿疾病问题却不容忽视,如早产儿的发生率达 10% 左右,接近发达国家水平。为了避免新生儿疾病给家庭和社会带来的可能风险和由此产生的疾病经济负担,进一步完善针对新生儿的社会保障体系,在当前社会背景下则变得尤为重要。

#### 一、上海市新生儿相关医疗保障制度

为切实有效地保障新生儿的合法健康权益,上海市人民政府致力于 建立多层次的新生儿医疗保障体系。通过政策梳理可知,上海市对新生

第一作者:陈多,女,助理研究员

通信作者:王力男,女,助理研究员

作者单位:上海市卫生和健康发展研究中心(上海市医学科学技术情报研究所),上海 200040

儿的医疗保障体系主要由两部分组成,分别为上海市城乡居民基本医疗保险制度(以下简称"居保")和少儿住院互助基金,共同组成了上海市新生儿的医疗"双保险"模式(王汉松等,2011)。

在居保方面,上海市自 2008 年 1 月 1 日试点城镇居民基本医疗保险制度起,具有本市户籍的中小学生和婴幼儿人群已实现全覆盖。经过多年实践探索,《上海市人民政府关于印发 < 上海市城乡居民基本医疗保险办法 > 的通知》(沪府发〔2015〕57 号)中再次明确了具有上海市户籍的婴幼儿属于上海市城乡居民基本医疗覆盖范围。同年,上海市人力资源和社会保障局在《上海市人力资源和社会保障局关于印发 < 上海市城乡居民基本医疗保险办法实施细则 > 的通知》(沪人社医发〔2015〕47 号)中,进一步明确了"符合条件的新生儿登记缴费后,城乡居民医保待遇从出生之日起享受",区别于其他"中途参保人员""应当按照年度标准缴费,并设置 3 个月等待期,等待期满后方可享受城乡居民医保待遇"的要求,提升了新生儿出生后的疾病风险分担水平。

在少儿住院互助基金方面,作为对上海市城镇居民基本医疗保险制度的强力补充,在遵循互助共济的原则下,少儿住院互助基金的主要保障对象为"0~18岁的中小学生(包括中专、职校、技校、特殊学校的学生)、幼托机构儿童和婴幼儿",且"无论健康与否,只要在规定的时间里参加少儿住院互助基金,一旦患病住院,就能享受由互助基金承担的医疗费用",体现了对保障对象的兜底功能。

# 二、上海市新生儿医疗保障制度具体内容

当前上海市新生儿的医疗"双保险"模式已在保障范围和待遇水平等方面领先于全国平均水平。居保为新生儿提供了医疗保障的制度依托,少儿住院互助基金则为新生儿提供了强力的补充医疗保障。本部分对两项制度的保障对象、基金筹集、保障待遇等方面进行系统梳理。

### (一) 保障起始时间

在新生儿保障方面,居保明确在新生儿登记缴费后,可自出生之日起享受报销待遇。少儿住院互助基金在2006年前,作为补充医疗保险的角色,规定新生儿在满月后的一个月内可参加少儿住院互助基金并自参加之日起享受基金待遇,与母婴安康险等其他险种形成错位保障,共同撑起了产妇与新生儿的全方位医疗保障体系。为进一步提升少儿住院互助基金对0~18岁少年儿童覆盖范围和对新生儿的保障水平,同时方便医院操作,2015年少儿住院互助基金将新生儿参保和保障范围调整到与居保一致,新生儿的保障政策为"在出生后2个月内参保缴费,可自出生之日起享受当学年待遇",逾期不予补办。综上,目前居保与少儿住院互助基金在保障对象方面的政策基本一致,办理手续并缴费后,均可自出生之日起享受相应保险待遇。

### (二) 基金筹集渠道

少儿住院互助基金主要是少年儿童家长缴费作为主要筹资来源,按照学年缴纳,其个人缴费标准在 2011 年后根据基金实际收支情况陆续进行调整,每次调整区间维持在提高 10~20 元之间。2017 年起,少儿住院互助基金个人缴费对象重新分为 0~5 岁和 6~18 岁两个年龄段,前者缴费标准高于后者,2020 学年的缴费标准分别为每人每学年 150 元和 130 元。而作为新生儿医疗保障体系主体组成部分的居保,其基金筹资渠道分为参保人个人缴纳和政府财政补贴两部分,居保对新生儿实行统一缴费标准,自 2018 年开始从 110 元逐步调整为 2020 年度的 155 元。

# (三) 保障待遇

上海市居保保障范围包括医疗机构门急诊和住院,保险支付水平 根据医疗机构等级具有差异化,其中面向新生儿主要保障三方面的费 用:一是普通门急诊费用,以自然年为结算单位,设置 300 元起付标准, 超过起付标准,则三级、二级和一级医疗机构的基金支付比例分别为50%、60%和70%;二是住院费用,起付标准分别为三级医疗机构300元,二级医疗机构100元,一级医疗机构50元,相对应的基金支付比例为60%、75%和80%;三是大病医保,主要包括重症尿毒症透析治疗、肾移植抗排异治疗、恶性肿瘤、精神病4个病种,基本医保和少儿住院互助基金支付后自负费用再报销60%。少儿住院互助基金的保障范围主要包括因伤或因病住院、患"大病"出院后的专科门诊治疗费用,以及4种规定罕见病的部分治疗用特异性药物费用三方面。其中住院结算根据医疗机构等级设有不同起付线(三级医疗机构300元,二级医疗机构100元,一级医疗机构50元),大病专科门诊不设起付线,针对不同保障情况设有最高支付标准。

#### 三、新生儿支付政策及其对少儿住院互助基金的影响

2015年8月,《关于做好2015学年少儿住院互助基金参保收费等工作的通知》(沪儿基金办〔2015〕12号)明确将新生儿患病住院的费用纳入少儿住院互助基金支付范围,并将新生儿的收费时间调整为出生后的两个月内,只要在60天内参保即可对相关费用进行回溯。而随着医保支付范围的扩大、新生儿出生人数增加以及外来人口的流入,少儿住院互助基金的使用人次和相应的基金支出均有显著增长,其中新生儿(出生60天内)的基金支出增长尤为快速,基金收支不平衡的问题也日趋严重。

# (一) 新生儿参保情况

2016—2018 学年,参加少儿住院互助基金的新生儿人数分别为 8.13 万人、6.94 万人和 5.65 万人,缴费总金额分别达到 650.36 万元、693.52 万元和 621.12 万元(见表 1)。

学年	新生儿参保人数(万人)	缴费标准(元/人)	缴费总金额 (万元)
2016	8.13	80	650.36
2017	6.94	100	693.52
2018	5.65	110	621.12

表 1 2016—2018 学年上海市少儿住院互助基金新生儿参保人数与缴费情况

从缴费时间来看,2016—2018 学年总体上约50%的家长选择在新生儿出生后33天内参加少儿住院互助基金,90%的家长选择在50天内参保。新生儿出生后30~40天是参加少儿住院互助基金的高峰期(见图1)。

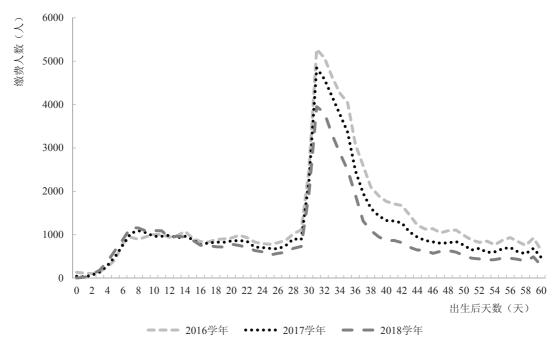


图 1 2016—2018 学年上海市少儿住院互助基金新生儿缴费时间分布

# (二) 新生儿费用报销情况

通过对 2014—2018 学年新生儿出生后 60 天内发生的基金支付情况分析发现,2015 学年后新生儿支付人次占少儿住院互助基金总支付人次的比例有较为明显的增长;新生儿支付金额占基金年度总支付金额的比重、新生儿住院总费用占基金年度住院总费用比例也同样增长明显(见表 2)。

_				
	学年	新生儿支付人次占基金年度	新生儿支付金额占基金年度	新生儿住院总费用占基金年
	子十	总支付人次比例(%)	总支付金额比例(%)	度住院总费用比例(%)
	2014	2.03	5.09	4.47
	2015	13.13	20.93	18.77
	2016	13.85	20.82	18.91
	2017	13.24	20.33	18.53
	2018	12.67	19.23	17.33

表 2 2014—2018 学年上海市少儿住院互助基金新生儿基金支付情况

2016—2018 学年,在住院期间参保的新生儿支付人次合计达到 11 213 人次。若仅对参保日期后的住院费用予以报销,按照基金日均支付费用乘以参保后住院天数,则 2016—2018 学年基金需支付的金额为 1593.82~1981.85 万元。由此可知,新生儿参保日期前住院费用的回溯报销在历年少儿住院互助基金支出中占比约为 10.07%(见表 3)。

表 3 2016—2018 学年上海市少儿住院互助基金新生儿参保前后基金支付费用情况

学年	参保前基金支付金额 (万元)	参保后基金支付金额 (万元)	参保后基金支付金额占基金 支付金额比重(%)
2016	2 466.40	1 593.82	11.75
2017	2 407.25	1 832.48	10.46
2018	2 880.25	1 981.85	10.49
合计	8 416.70	6 197.72	10.07

# 四、讨论与建议

# (一) 明确基金保障定位,发挥基金补充作用

随着近年来社会经济发展、医保支付范围扩大以及外来人口的流入,上海市医疗费用保持逐年上升趋势,少儿住院互助基金的支付压力也随之增长,其中新生儿的基金支出增长尤为快速,基金收支不平衡的问题日趋严重。为此,少儿住院互助基金应根据建立目的,对照居保保障范围重新梳理和明确自身下一步发展定位,与居保形成错位发展,有效缓解基金运行压力。同时,进一步强化少儿住院互助基金与居保的保障联

动,突出基金与居保互为补充的定位特点,以查漏补缺为导向调整基金新生儿支付政策。

### (二) 加强基金收支管理, 提高基金保障效率

少儿住院互助基金与居保一起对上海市新生儿形成了较为完整的医疗保障体系,而新生儿支付回溯政策的调整对少儿住院互助基金的影响有利也有弊。

对需方来说,现有政策规定,同时参加少儿住院互助基金和居保的"双保险"参保者出院后可报销的住院医疗费用,在少儿住院互助基金可报销范围内居保起付标准以上部分,扣除居保已支付费用和须由本人承担的少儿住院互助基金起付标准部分后,余下费用由少儿住院互助基金支付标准部分后,余下费用由少儿住院互助基金支付有效强的参保积极性。另一方面,新生儿政策追溯报销费用在历年少儿住院互助基金支出中占比均达到一成左右,因此追溯机制在提升参保率的同时也造成了基金支出的负担逐年增高。对供方来说,新生儿费用回溯政策简化了定点医院满月新生儿出院时的医疗费用结算手续,将原来满月出院分段结算的形式简化为统一结算,同时也提升了定点医疗机构对基金的宣传积极性和正面评价。同时,由于新生儿的病情变化快,为降低医疗风险,其过度检查、过度治疗情况(包括预防性治疗)往往高于其他人群。

建议进一步强化少儿住院互助基金收支管理,在"收"方面遵循基金"以支定收+综合评估"的筹集原则,在充分咨询利益相关方意见的基础上,以学年为单位动态调整适宜的收费标准,确保基金可持续的良性运行;在"支"方面进一步加强基金监管水平,结合目前医疗机构正在推行的疾病诊断相关分组收付费等措施,制定相对合理的支付标准,一方面顺应现有医保支付方式改革方向,另一方面有助于少儿住院互助

基金规范管理。建议下一步针对新生儿的病种结构、病种费用等深入研究分析,结合上海市医保付费改革进展适时调整基金支付方式,控制医疗费用的不合理上涨,提高基金保障效率。

### (三)强化部门协同联动,提升基金监管水平

加强各级基金管理办公室和医保部门的政策协同性,灵活运用信息 化手段,以医保部门为主搭建部门联动全方位监管机制,通过"大数据 +AI"等手段实现医保费用全过程监管,少儿住院互助基金应积极配合 医保部门做好相关数据联通工作,强化与医保部门监管结果实时共享, 从而提升对不良事件及时察觉和快速反应能力,优化基金支出管理。

同时,在定点医院基金结算金额分布中,所有人群基金支付总额占比年度变化趋势不明显,新生儿 2016 学年基金支付情况也基本符合实际情况,但 2017—2018 上半学年就诊人次和基金支付数据出现异常波动,基金结算金额剧增,不利于针对重点医院新生儿患病情况进行分析,建议进一步完善基金管理系统和结算流程,关注重点医院新生儿基金保障情况,利用重点医院数据开展试点测算有助于就基金支付政策调整及其带来的影响做细化分析,确保相应政策调整方案切实可行。

(责任编辑:张苹)

# 上海市少儿住院互助基金保障罕见病患者分析研究

康琦!杨浩!胡嘉浩!金春林!

【摘 要】文章基于上海市中小学生、婴幼儿住院医疗互助基金(以下简称"少儿住院互助基金")2019—2020 学年第一学期数据筛选分析发现:军见病患者住院费用较高,人均住院总费用达 45 651 元,是所有患者费用的 4.2 倍。少儿住院互助基金对罕见病患者人均支付和次均支付费用分别为 17 589 元和 5 892 元,是所有患者的 6.8 倍和 2.7 倍。少儿住院互助基金对 134 名罕见病患者 400 人次住院支付费用占支付总费用的 1.77%。总的来说,少儿住院互助基金对罕见病患者和青少年因罕见病住院起到了重要的补充保障作用。但超高值药物罕见病患者费用保障仍是难题,如果没有基本医保等先支付大部分费用,少儿住院互助基金也很难发挥补充保障作用。因此,如何构建更为完善、持续、有效的罕见病保障机制亟需多方重视。

罕见病是一类发病率、患病率都极低的疾病。有研究显示,全世界已知罕见病有 7000 多种,约 80% 为遗传类疾病,其中只有不到 10% 有特效治疗方式。因此,诊断难、看病难、看病贵等问题在罕见病患者群体中更为严重。许多发达国家已经通过法律、国家战略等形式保障罕见病患者健康。我国对罕见病患者的保障可以分为国家和地方两个层面。国家层面,自 2018 年出台《第一批罕见病目录》纳入 121 种罕见病后,已在加快罕见病药物上市、实施药品税费优惠、将药品纳入医保目录、搭建诊疗协作网络、制定治疗指南和开展患者注册登记等方面积极推进。地方层面,上海很早就有许多探索举措,其中少儿住院互助基金对罕见病儿童及青少年住院费用保障发挥了重要作用。

第一作者:康琦,男,助理研究员

通信作者:金春林,男,研究员,上海市卫生和健康发展研究中心(上海市医学科学技术情报研究所)主任

作者单位:1.上海市卫生和健康发展研究中心(上海市医学科学技术情报研究所),上海 200040

<sup>2.</sup> 江西中医药大学, 南昌 330004

#### 一、保障政策

少儿住院互助基金于 1996 年成立伊始就将血友病这类罕见病患者 出院后专科门诊所发生的部分医疗费用纳入了支付范围。患者因罕见病 发生住院即可得到少儿住院互助基金的保障,其中,血友病患者出院后 专科门诊治疗也可以得到该基金保障。此外,《关于罕见病特异性药物 纳入少儿住院互助基金支付范围的通知》(沪儿基金办〔2011〕38 号) 明确将 4 种罕见病(戈谢氏病、庞贝病、黏多糖病和法布雷病)的特异 性药物费用纳入支付范围,基金对每人每学年最高支付 10 万元(见表 1)。

保障罕见病类型 保障范围 保障程度 所有罕见病 参照少儿住院互助基金对一般疾病的保 住院 血友病 住院和专科门诊 参照少儿住院互助基金对大病的保障水 平: 住院和门诊每人每学年最高累计 20 万元;专科门诊不设起付线 戈谢氏病、庞贝病、黏多糖病、 住院和特异性药物 特异性药物每人每学年最高 10 万元 (定 点医院包括:上海交通大学医学院附属 法布雷病 新华医院、复旦大学附属儿科医院和上 海交通大学医学院附属瑞金医院)

表 1 上海市少儿住院互助基金保障罕见病患者政策设计

### 二、保障现状

本部分罕见病保障情况以我国《第一批罕见病目录》规定的疾病为范围,基于少儿住院互助基金 2019—2020 学年第一学期数据进行筛选和分析。

# (一) 整体覆盖情况

### 1. 覆盖人数

少儿住院互助基金在 2019—2020 学年第一学期保障人数为 51 878 人,涉及住院 60 985 人次(含大病门诊等,如无特别说明,下文再次出现时同理)。其中,因罕见病住院的患者 134名,占总保障人数的 0.26%;这些患者共涉及住院 400 人次,占总次数的 0.66%。

注:<sup>①</sup>同时参加居保和少儿住院互助基金人员:少儿住院互助基金可报销范围内居保起付标准以上部分,扣除居保已支付费用和须由本人承担的互助基金起付标准部分后,余下费用由少儿住院互助基金支付100%;只参加少儿住院互助基金的人员,则支付50%,每人每学年最高累计支付10万元。

### 2. 覆盖疾病

134名因罕见病住院的患者共涉及24种罕见病(见表2)。其中,血友病患者人数最多,达81名,占罕见病患者总数的60.45%;共发生住院308人次,占罕见病住院总人次的77.00%。视网膜母细胞瘤患者人数为16名,位居第二位;共发生住院36人次,占罕见病住院总人次的9.00%。其余罕见病患者人数都在5人以下,住院人次都在10人次以内。其中,涉及4种罕见病特异性药物保障的黏多糖贮积症(以下简称"黏多糖病")、II型糖原贮积病(以下简称"庞贝病")和戈谢病患者分别有2人、1人和1人,但经进一步核对,实际真正使用特异性药物的仅有1名戈谢病患者。

表 2 2019—2020 学年第一学期上海市少儿住院互助基金保障罕见病情况

国家第一批罕		保障人数	占比	住院	占比
见病目录序号	<u>华福乡</u> 榕	(人)	(%)	人次	(%)
36	血友病	81	60.45	308	77.00
103	视网膜母细胞瘤	16	11.94	36	9.00
86	成骨不全	4	2.99	4	1.00
110	脊髓性肌萎缩	4	2.99	9	2.25
114	结节性硬化症	3	2.24	3	0.75
37	肝豆状核变性	3	2.24	3	0.75
99	丙酸血症	2	1.49	5	1.25
23	先天性脊柱侧弯	2	1.49	3	0.75
116	极长链酰基辅酶 A 脱氢酶缺乏症	2	1.49	4	1.00
9	自身免疫性脑炎	2	1.49	2	0.50
73	黏多糖贮积症	2	1.49	3	0.75
1	21- 羟化酶缺乏症	1	0.75	1	0.25
35	Ⅱ型糖原贮积病	1	0.75	1	0.25
59	卡尔曼综合征	1	0.75	1	0.25
54	原发性肺动脉高压	1	0.75	1	0.25
76	多发性硬化	1	0.75	1	0.25
31	戈谢病	1	0.75	7	1.75
93	普拉德-威利综合征	1	0.75	1	0.25
54	特发性肺动脉高压	1	0.75	1	0.25
112	系统性硬化症	1	0.75	1	0.25
156	线粒体脑肌病	1	0.75	2	0.50
81	视神经脊髓炎	1	0.75	1	0.25
98	进行性肌营养不良	1	0.75	1	0.25
82	尼曼匹克病	1	0.75	1	0.25
	总计	134	100.00	400	100.00

### (二) 患者基本情况

### 1. 人口学特征

134 名罕见病患者中,男性 109人,占 81.34%;女性 25人,占 18.66%。 患者平均年龄 8.0±4.9岁。分年龄段看,0~3岁 34人,占 25.37%;4~6岁 29人,占 21.64%;7~12岁 42人,占 31.34%;13~18岁 27人,占 20.15%。本市户籍 104人,占 77.61%;非本市户籍 30人,占 22.39%。

#### 2. 就诊情况

134 名罕见病患者共发生大病门诊 300 人次,涉及 81 人。其中, 血友病患者大病门诊 279 人次,涉及 73 人;戈谢病患者大病门诊 7 人 次,涉及 1 人;视网膜母细胞瘤患者大病门诊 14 人次,涉及 7 人。134 名罕见病患者共发生住院 100 人次,涉及 53 人(见表 3)。

就诊类型	保障人数(人)	占比 (%)	大病门诊/住院(人次)	占比 (%)
大病门诊	81	60.45	300	75.00
住院	53	39.55	100	25.00
总计	134	100.00	400	100.00

表 3 2019—2020 学年第一学期上海市少儿住院互助基金保障罕见病患者就诊类型

134 名罕见病患者的 300 人次大病门诊主要发生在三级医院,有230 人次,二级医院仅有 70 人次。134 名罕见病患者的 100 人次住院也主要发生在三级医院,有96 人次,二级医院仅有4 人次;从住院天数来看,1 天为28 人次,2~5 天为45 人次,6~10 天为16 人次,大于等于10 天为11 人次。

# (三) 保障程度

2019—2020 学年第一学期少儿住院互助基金支付的 134 名罕见病 患者的次均总住院费用为 15 293 元,居保支付比例为 10.12%,少儿住 院互助基金支付比例为 38.52%,患者自付比例为 51.36%(见表 4)。与 所有患者相比,罕见病患者的次均总住院费用、符合基金住院费用和基金支付费用都远高于总体水平。但是,罕见病患者符合居保支付次均费用低于总体水平,可见罕见病患者住院产生的医药费用许多不在基本医保保障范围(见表 5)。

表 4 2019—2020 学年第一学期上海市少儿住院互助基金保障患者费用支付比例情况

支付比例(%)	所有患者	罕见病患者
居保支付占总住院费用比例	43.55	10.12
基金支付占总住院费用比例	23.84	38.52
患者自付占总住院费用比例	32.61	51.36

表 5 2019—2020 学年第一学期上海市少儿住院互助基金保障患者支付费用情况

支付费用	所有患者	罕见病患者
次均总住院费用 (元)	9 149	15 293
次均居保住院费用 (元)	6 575	2 609
次均居保支付费用 (元)	3 985	1 548
占居保住院费用比例(%)	60.61	59.33
次均基金住院费用 (元)	6 198	13 076
次均基金支付费用 (元)	2 181	5 892
占基金住院费用比例(%)	35.19	45.06

少儿住院互助基金支付罕见病总住院费用占所有支付费用的比例为 1.77%,其中绝大部分是保障血友病患者。血友病患者人均总住院费用 为 53 506 元,次均费用为 14 071 元。其中,少儿住院互助基金支付人 均费用为 24 044 元,次均费用为 6 323 元。1 名戈谢病患者的总住院费用为 326 488 元(实际更多:因基金支付已到限额,所以未统计更多住院费用),基金支付费用达到 10 万元(见表 6)。

表 6 2019—2020 学年第一学期上海市少儿住院互助基金保障罕见病患者费用情况

佐庄互称	人数	1 1/2	总住院费	開(元)	基金支付	费用 (元)	<b>A</b> <sup>①</sup>	B <sup>②</sup>
疾病名称	(人)	人次	人均费用	次均费用	人均费用	次均费用	· A	R a
血友病	81	308	53 506	14 071	24 044	6 323	44.94	82.63
戈谢病	1	7	326 488	46 641	100 000	14 286	30.63	4.24
先天性脊柱侧弯	2	3	149 356	99 570	19 763	13 175	13.23	1.68
结节性硬化症	3	3	73 774	73 774	4 219	4 219	5.72	0.54
黏多糖贮积症	2	3	87 374	58 249	14 195	9 464	16.25	1.20
视网膜母细胞瘤	16	36	10 666	4 741	3 390	1 506	31.78	2.30
II型糖原贮积病	1	1	139 129	139 129	45 437	45 437	32.66	1.93
自身免疫性脑炎	2	2	61 352	61 352	19 199	19 199	31.29	1.63
丙酸血症	2	5	50 506	20 202	12 634	5 054	25.02	1.07
极长链酰基辅酶A脱	2	4	22 261	11 131	6 678	3 339	30.00	0.57
氢酶缺乏症								
进行性肌营养不良	1	1	37 886	37 886	8 748	8 748	23.09	0.37
肝豆状核变性	3	3	8 133	8 133	2 624	2 624	32.26	0.33
脊髓性肌萎缩	4	9	4 230	1 880	1 220	542	28.84	0.21
尼曼匹克病	1	1	16 540	16 540	4 418	4 418	26.71	0.19
成骨不全	4	4	3 740	3 740	486	486	13.00	0.08
多发性硬化	1	1	14 785	14 785	6 3 7 6	6 3 7 6	43.12	0.27
卡尔曼综合征	1	1	14 449	14 449	3 938	3 938	27.25	0.17
原发性肺动脉高压	1	1	13 176	13 176	3 599	3 599	27.31	0.15
21- 羟化酶缺乏症	1	1	7 045	7 045	2 432	2 432	34.52	0.10
视神经脊髓炎	1	1	6 833	6 833	2 301	2 301	33.67	0.10
系统性硬化症	1	1	4 593	4 593	1 606	1 606	34.97	0.07
特发性肺动脉高压	1	1	4 527	4 527	1 488	1 488	32.87	0.06
普拉德 - 威利综合征	1	1	4 488	4 488	1 389	1 389	30.95	0.06
线粒体脑肌病	1	2	3 309	1 655	1 084	542	32.76	0.05

注:<sup>①</sup>为基金支付该病费用占该病总住院费用比重(%);<sup>②</sup>为基金支付该病费用占所有罕见病支付费用比重(%)。

# 三、问题与讨论

# (一) 罕见病患者住院费用较高

从少儿住院互助基金保障情况可以看出罕见病患者就医费用较高。 罕见病患者人均住院总费用 45 651 元、次均费用 15 293 元,分别是所 有患者费用的 4.2 倍和 1.7 倍。

### (二) 居民医保对罕见病患者住院保障有限

虽然罕见病患者平均费用要高于所有患者,但是其符合居民医保报销费用的比例却很低。罕见病患者住院符合居民医保次均费用仅是所有患者的 39.68%,居民医保对罕见病患者次均支付费用仅是对所有患者的 38.85%。

### (三) 少儿住院互助基金对罕见病患者住院保障程度较高

少儿住院互助基金支付罕见病患者人均费用为 17 589 元,次均费用为 5 892 元,分别是所有患者基金支付平均费用的 6.8 倍和 2.7 倍。罕见病患者基金支付费用占总住院费用比重和基金住院费用比重都高于所有患者,分别是所有患者基金支付费用占总住院费用比重和基金住院费用的 1.62 倍和 1.28 倍。

### (四) 罕见病患者住院保障费用总体可控

虽然少儿住院互助基金支付罕见病患者人均和次均费用较高,但由于罕见病患者人数有限,所以基金使用规模总体可控,基金支付罕见病总住院费用支出仅占基金总费用的1.77%。

# (五) 超高值药物罕见病患者费用保障仍是难题

虽然少儿住院互助基金制定了针对 4 种涉及超高值药物罕见病的特殊保障政策,但实际仅有 1 名戈谢病患者获得保障。主要原因是少儿住院互助基金对超高值药物的保障非常有限 (年最高限额 10 万元)。即使上海医保于 2013 年开始对戈谢病特效药报销 80% 左右费用,上海患者也是到 2017 年获得上海市罕见病防治基金会专项救助 (对自付费用70% ~ 100%) 后,才真正开始用药。

# 四、思考与建议

总的来说,少儿住院互助基金对罕见病患者和青少年因罕见病住院 起到了重要的补充保障作用,在上海罕见病多元保障体系中发挥重要作 用。但对于涉及超高值药物的罕见病,少儿住院互助基金的保障力量还非常有限。由于这些超高值药物年使用费用往往达百万级,所以首先需要医保等保障大部分费用、发挥基础保障作用后,再由少儿住院互助基金等发挥补充保障作用。

建议参考浙江等地探索建立罕见病专项基金,保障罕见病超高值药物等未纳入国家基本医保的罕见病用药,并引入多方力量(如政策型商保、各类慈善救助等)进一步补充保障,进而降低罕见病患者超高值药物个人支付负担,提高患者用药可及性。此外,待罕见病患者成年后,他们就无法继续享受少儿住院互助基金的保障,这既是目前许多患者及家属的一大担忧,也是许多成人罕见病患者已经体验的现实。因此,如何构建更为完善、持续、有效的罕见病保障机制亟需多方重视。

(责任编辑:信虹云)

# 征稿启事

《卫生政策研究进展》杂志是上海市卫生健康委员会主管,上海市卫生和健康发展研究中心主办的卫生政策研究期刊,属于连续性内部资料性出版物(上海市连续性内部资料准印证第 K0649 号),2008 年 11 月正式创刊发行,每年发行 8 期,主要设有、医药卫生体制改革、专家解读、专题研究、他山之石、区县之窗、专家观点政策解读、信息动态讯息等栏目。现广泛征集优质稿件,欢迎作者踊跃投稿。征稿事项简述如下。

#### 一、办刊宗旨

配合卫生健康事业的改革与发展,及时传播改革进展及相关政策研究成果,为决策者提供及时、可靠的卫生决策咨询信息服务。

### 二、读者对象

刊物出版后,进行赠阅,赠阅范围主要包括:世界卫生组织驻华代表处、世界银行驻华代表处,美国中华医学基金会合作项目单位;国家卫生健康委员会相关司局,国家卫健委卫生发展研究中心、国家卫健委统计信息中心;各省市卫健委规划发展处、财务处、政策法规处;上海市委、市人大、市政府、市政协相关部门,上海市卫生健康委员会领导及有关处室,上海市各区分管副区长、各区卫健委主要领导,上海相关医疗卫生单位;全国部分高校和研究机构的卫生政策研究专家和学者等。

# 三、来稿要求

1. 来稿主题应与卫生健康事业改革相关,如有 4~5 篇同一主题的一组文章,可单独与编辑部联系,编辑部将视稿件情况考虑是否专门成刊。每篇文章 5000~8000 字为宜。

- 2. 来稿应结构完整(包括中文摘要 200 字左右,关键词 3 ~ 5 个、 正文等),论点明确,论据可靠,数字准确,文字精练。
- 3. 来稿作者信息包括姓名、单位、职称、职务、地址(xx 省 xx 市或 xx 县 xx 路 xx 号)、邮编、电话、E-mail 等信息。
- 4. 文稿中摘编或引用他人作品,请按《中华人民共和国著作权法》有关规定在参考资料中标明原作者姓名、作品名称及其来源等。

#### 四、投稿事宜

文稿请采用 word 格式发送至以下邮箱: phpr@shdrc.org。凡被采用的稿件,编辑部会进一步与作者沟通修改事宜。稿件一经录用,编辑部会联系作者支付稿费并赠送当期杂志 2 本。不收取任何版面费。

### 五、联系方式

地 址:上海市建国西路 602 号 邮 编:200031

网 址:www.shdrc.org

微信公众号:卫生政策研究进展(过刊电子稿可从公众号查阅和下载)

联系人:张 苹 信虹云

电 话: 021-33262062 021-33262061

邮 箱: phpr@shdrc.org

## 发送对象:

世界卫生组织驻华代表处、世界银行驻华代表处 国家卫生健康委员会相关司局、国家卫生健康委员会卫生发展研究中心、国家卫生健康委员会统计信息中心 中国医学科学院医学信息研究所 美国中华医学基金会合作项目单位 上海市市委、市人大、市政府、市政协相关部门 各省市卫生健康委员会政策法规处、财务处 上海市卫生健康委员会领导及有关处室 上海市各区分管副区长、各区卫生健康委员会 相关医疗卫生单位 全国部分高校和研究机构



研究 传播 交流 影响 Research Dissemination Communication Impact

上海市卫生和健康发展研究中心 (上海市医学科学技术情报研究所) Shanghai Health Development Research Center (Shanghai Medical Information Center)

> 中国 上海 Shanghai China