

# 《2018 中国罕见病调研报告》发布 三成医生表示不了解罕见病

■ 本报记者 李庆

2月27日,由北京病痛挑战公益基金会、中华社会救助基金会举办的“呐罕”2018国际罕见病日十周年新闻发布会暨“罕见病医疗援助工程”启动仪式在京举办,现场发布了《2018 中国罕见病调研报告》,报告对罕见病病友的基本生存状况、医生对罕见病的认知等内容进行了调查。

2014年,“冰桶挑战”的风靡让罕见病进入公众视野,罕见病开始受到越来越多的关注。

很多罕见病都有一个美丽的名字,“瓷娃娃”——成骨不全症、“月亮孩子”——白化病、“蝴蝶宝贝”——大疱性表皮松解症等。但在这些美丽名字的背后,却是一个个处境艰难的群体,因为在我国,罕见病患者没有全国性的医疗保险,确诊难、治疗难,还常常被社会忽略。

药物难觅,价格昂贵,没有有效的根治方法……种种难题困扰着罕见病群体。

2018年年初,病痛挑战基金会与香港浸会大学、华中科技大学合作,开展了2016年之后的又一次大规模调研,调研对象除罕见病病友、公众两部分外,首次加入医生群体,希望全面深入了解罕见病群体在各方面遇到

的问题,揭示罕见病涉及的各相关方的关系,以便提出更具针对性、可行性的意见和建议,提交给相关政策的研究、决策部门,并让更多人认知罕见病群体。

通过一个多月的调研,主办方共收集来自罕见病病友和家属的有效问卷2040份,来自医生的有效问卷285份,面向公众的问卷目前仍在收集集中。

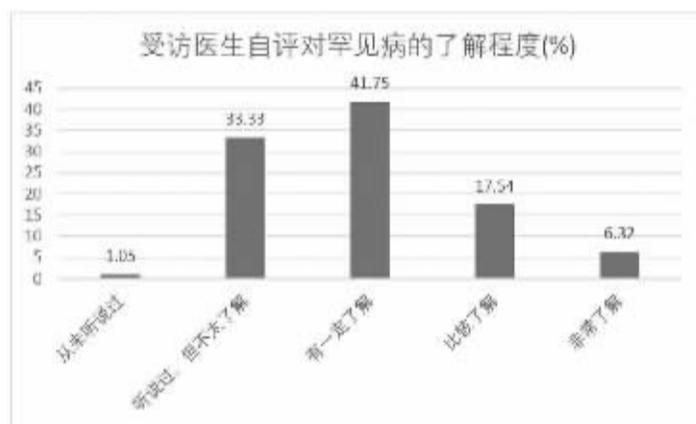
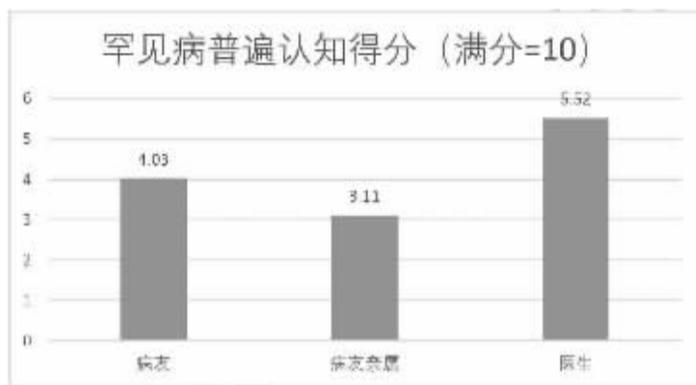
病友部分,医疗负担重、确诊难是此次调查突出呈现出的问题。报告中显示,2017年,有1867位病友有医疗方面的支出。他们平均花费在看病吃药、康复治疗方面的数额是50773.6元。其中最多的一个病友花费了300万元。平均来看,医疗保险可以报销的数额为10366.1元,占有医疗支出的20.4%。也就是说,病友需要个人负担近80%的医疗费用。

在585位在业的罕见病病友当中,由于工作性质的不同其个人收入也有所差异。虽然无论是全职或者兼职,在业的病友或多或少都有一些医疗保障。然而,由于罕见病医保覆盖的面窄,所以对于病人及其家庭来说,需要负担的医疗支出非常高昂。纵观在十类岗位工作的病

友,其2017年由个人负担的医疗支出比例达到所有医疗开支的70%以上;其中,个体工商户和商业服务业员工的医疗开支的82.7%和90%都需要自费。

整体而言,将这些自费的医疗开支与病友的个人收入及家庭总收入相比较,对于病人来说都构成了比较重的负担。其中,农业劳动者的医疗开支是个人年收入的1.42倍,是其家庭年收入的78.1%。也就是说,他们必须依靠家人的资助才能够看得起病。这也就意味着整个家庭必须共同来承受疾病造成的经济负担。与此类似的是,产业工人和个体工商户病友的情况。2017年,他们个人收入中的97.9%和94.8%都用来支付看病,这些费用占到家庭年收入的45.3%和35.8%。

医生部分的调研报告则显示,医生群体对罕见病的认知程度仍有待提高,医患之间对罕见病确诊难易程度、医生随访情况、医疗负担程度的认知存在明显差异。本次调研的医生群体在学历上远远高于中国医生的普遍学历水平,行医年数反映出的接诊经验比较丰富,但即便如此,仍有33.3%的医生承认自己



只是听说过罕见病,但不太了解;甚至有1.1%的医生从未听说过罕见病;自认为对罕见病有一定了解的医生占到了41.8%,比较了解的有17.5%,非常了解的有6.32%。

除了来自内科的两名称自己从未听说过罕见病,其余的各科室医生均表示对罕见病有一定的了解。认为自己“非常了解”罕见病的医生来自7个科目。其中,33.3%的耳鼻咽喉科医生认为自己非常了解。而受访人数最多的内科和儿科,只有6.2%和16.3%的医生有相同的自我评价。

此外,医患之间许多认知上的差异,是本次调研较有价值的收获。对于确诊难度,病友普遍认为比较难,而医生则认为没有那么难,比较靠近“一般”的

方向;对于医生是否有询问和征求病友关于诊断和治疗的意见时,医生会偏向于觉得已经问得“挺多的”了,而病友则偏向于认为只是“有一些”;67%的病友反映医生从来没有随访过,超过75%的医生说有过随访;关于药费可负担程度,医生认为的平均分为2.72,病友的平均分为2.2(满分5分),医生对此比较乐观一些。

通过本次调研可以看到,一方面是许多罕见病病友的确诊求医之路漫长而艰难,负担十分沉重;另一方面,在全国范围内则有着相当比例的医生对罕见病尚不了解,对罕见病群体的关注度不足,和病友有一定的鸿沟。“患不知医,医不知患”的情况仍然显著存在,成为解决罕见病问题的巨大挑战。

