基于公众关注主题及情感视角的我国罕见病医药保障策略研究——以诺西那生钠为例Δ

邰杨芳*，郭　樱，王紫琼，王君慧，华国旻，杨慧丽，王晓洁，贺培凤（山西医科大学管理学院，太原　030001）

中图分类号　R95；R197.1　　**文献标志码**　A　　**文章编号**　1001-0408（2023）07-0774-06
DOI　10.6039/j.issn.1001-0408.2023.07.02

摘　要　目的　挖掘网络大众关于罕见病的关注焦点和情感态度，为相关部门对罕见病医药保障相关政策、制度及策略的制定与实施提供决策参考。**方法**　利用潜在狄利克雷分布（LDA）主题模型和情感分析方法分析Bilibili网站上与“天价药”诺西那生钠纳入医保事件相关的高播放量短视频的评论文本，挖掘文本的主题和情感倾向，并提出相应策略建议。**结果**　共获得8个播放量上万的视频，获得7 109条文本数据。根据LDA分析提取出网络公众关注罕见病相关的9个主题（罕见病药的价格、罕见病药入医保、罕见病药的研发现状、医保范围与医疗保障体系、罕见病患者群体的困境、罕见病的预防与筛查、罕见病药入医保的价值、罕见病的中西医疗法、罕见病药的供需现状），按关注对象概括为4大类（罕见病药物类、罕见病医疗保险类、罕见病医疗卫生服务类和罕见病患者群体类）。公众对各主题的情感总体呈现出低积极性和高消极性的倾向。**结论**　公众对罕见病药的价格、研发和供需问题关注度最高，并对我国当前罕见病的医疗现状深感担忧。建议加强和完善对罕见病患者的医药保障，如积极开展罕见病公共卫生服务，加强罕见病诊疗合作与罕见病药的研究；我国医药卫生相关部门可从医疗卫生服务、药品供应保障、医疗保障和其他社会保障等方面协同努力。

关键词　罕见病；潜在狄利克雷分布主题模型；情感分析；诺西那生钠；医药保障

Study on the strategy of medical security for rare diseases in China from the perspective of public concern and emotion: taking nosinasine as an example

TAI Yangfang, GUO Ying, WANG Ziqiong, WANG Junhui, HUA Guomin, YANG Huili, WANG Xiaojie, HE Peifeng (School of Management, Shanxi Medical University, Taiyuan 030001, China)

ABSTRACT　OBJECTIVE To mine the focus and emotional attitude of the public on rare diseases, and to provide decision-making reference for relevant departments to formulate and implement relevant policies, systems and strategies for medical security of rare diseases. **METHODS** Latent Dirichlet allocation (LDA) topic model and sentiment analysis method were used to analyze the comment text of short videos related to the "nosinasine" medical insurance admission event on the Bilibili video website, mine the theme and sentiment tendency of the text, and put forward relevant strategy suggestions. **RESULTS** A total of 8 videos with tens of thousands of playback and 7 109 text data were obtained. According to the LDA analysis, online public paid attention to 9 topics related to rare diseases (the price of rare disease drugs, the inclusion of rare disease drugs in medical insurance, the status quo of research and development of rare disease drugs, the scope of medical insurance and the medical security system, the plight of rare disease patients, the prevention and screening of rare diseases, the value of rare disease drugs in medical insurance, the Chinese and western medical methods of rare diseases, and the supply and demand status of rare disease drugs), which could be summarized into 4 categories according to the objects of concern (rare disease drugs, rare disease medical insurance, rare disease medical and health services and rare disease patient groups). On the whole, the emotional tendency of the Internet public towards each topic showed a low positive and high negative tendency. **CONCLUSIONS** The public paid more attention to the price, research and development, supply and demand of rare disease drugs, and was deeply worried about the current medical status of rare diseases in China. To strengthen and improve the medical security for patients with rare diseases, such as actively carrying out public health services for rare diseases, strengthening cooperation in the diagnosis and treatment of rare diseases, and researching rare disease drugs, etc. Chinese medical and health departments can make concerted efforts in medical and health services, drug supply security, medical security and other social security.

KEYWORDS　rare diseases; latent Dirichlet allocation topic model; sentiment analysis; nosinasine; medical security

罕见病是指发病率低、患病人数相对较少的疾病，大多属于疑难病，涉及多病种，诊治困难，一直以来都是一个棘手的医学难题。虽然罕见病的发病率较低，但由于我国人口基数大，截至2022年，中国罕见病患病人数约2 000万[1]，规模并不小。受罕见病专科医疗资源短缺

Δ**基金项目**　国家社会科学基金项目（No.21BTQ050）；山西医科大学教育教学改革一般研究项目（No.SXJ202078）；山西省软科学研究计划项目（No.2019041046-4）

*第一作者　副教授，博士。研究方向：医学知识挖掘、信息组织与检索。E-mail：annabelchina@126.com

且分布不均衡、有效的罕见病诊疗方案缺乏、特效药非常少且价格昂贵、公众对罕见病认识不足等问题的制约，罕见病患者长期面临诊治难、经济负担重和社会支持少等困境[2]。

近年来，国家高度重视罕见病的防治与保障工作，继2018年编制出我国《第一批罕见病目录》之后，先后出台了一系列政策和相关实施举措。2020年2月25日，在中共中央、国务院发布的《关于深化医疗保障制度改革的意见》的指导下，国家卫生健康委等5部门持续进行了“探索罕见病用药保障机制”的改革。截至2020年10月1日，已有涉及24种罕见病的55种药品被国家医保局纳入医保药品目录[3]。但是，在2021年之前都不曾有高值罕见病药进入国家基本药物目录。

诺西那生钠是2016年在美国获批的全球首个治疗脊髓性肌萎缩症（spinal muscular atrophy，SMA）的靶向药物。该药2019年在中国上市，因近70万元1支的天价，使大部分患者望而却步。2021年12月3日，国家医保局与药企谈判后将诺西那生钠以3.3万元1支的价格纳入《国家基本医疗保险、工伤保险和生育保险药品目录（2021年）》。此次“天价药”诺西那生钠纳入医保事件开创了我国高值罕见病药入医保的先例，将极大减轻SMA患者家庭的经济负担。这引发了社会公众对罕见病及罕见病医药保障问题的广泛关注和讨论。

本文通过分析社交媒体网站Bilibili（下文称为“B站”）上用户关于“天价”罕见病药诺西那生钠纳入医保事件的评论文本，挖掘反映用户关注问题及态度的文本主题和文本情感倾向，并基于数据分析结果构建我国罕见病医药保障策略，旨在帮助我国医药卫生部门精准了解公众对罕见病医药保障问题的切实需求和所思所想，为国家和政府层面对罕见病医药保障相关政策、制度及策略的制定与实施提供决策参考，从而加速我国罕见病医药保障发展进程。

1 资料与方法

1.1 数据收集与处理

1.1.1 数据收集 以“诺西那生钠”为关键词检索B站中的短视频，筛选出以“诺西那生钠”为主题内容且播放量上万的视频共8个，采用Python自编爬虫工具抓取用户对视频的评论文本，获得7 109条文本数据（获取时间为2022年3月1日）。

1.1.2 数据整理 对抓取到的评论文本进行去重、删除无效评论等清洗工作后得到6 567条有效评论文本。在构建自定义的罕见病领域词表和停用词表的基础上，采用jieba分词工具对有效评论文本进行分词，分词结果作为下一步进行主题挖掘的数据对象。

1.2 研究方法

1.2.1 LDA主题模型分析 采用潜在狄利克雷分布（latent Dirichlet allocation，LDA）模型分析评论文本，以发现用户所关注的罕见病相关主题。LDA是一个三层贝叶斯主题聚类模型，包含词汇、主题和文档三层结构[4]。其核心思想是：每一篇文档都是一些隐藏的主题构成的概率分布，每一个主题都是多个词汇构成的概率分布，这些分布均服从Dirichlet先验分布[5]。笔者首先采用将困惑度指标（perplexity）和基于pyLDAvis软件的主题聚类结果视图相结合的方法确定LDA主题分析的最佳主题数。通常，困惑度越小，聚类效果越理想；聚类结果视图中每个类团之间分隔越明显，聚类效果越好。然后，采用“二八定律”与概率分布阈值相结合的方法确定所得主题的支持文档。支持文档是指以较大概率涉及某个主题的文档合集，用于解读聚类后每个主题的涵义和凝练主题标签[6]。

1.2.2 情感分析 情感分析的目的在于从文本、音频和图像等来获取人们的观点、看法、态度和情感等信息[7]。采用百度人工智能（artificial intelligence，AI）情感分析工具读取用户的评论文本并分析其情感倾向分，得到每个文本的情感得分（用S表示），S的取值范围为[0，1]。其值越接近0，情感越消极；越接近1，情感越积极[8]。文本涉及的领域不同，其情感类别的划分标准也略有不同[8—9]。本文采取随机取样的方式人工判读了文本合集中的100条评论文本所属的情感类别（积极、消极和中性），人工判别结果与评论文本的情感得分S之间基本符合如下规则：消极情感类文本的情感得分区间为$0 \leqslant S \leqslant 0.4$，中性情感类文本的情感得分区间为$0.4 < S \leqslant 0.6$，积极情感类文本的情感得分区间为$0.6 < S \leqslant 1$。按此规则，得到其余评论文本所属的情感类别。

2 结果

2.1 评论文本的主题分析结果

2.1.1 主题提取 利用Python代码调用Gensim软件包，读取文本数据，进行LDA主题分析。其中的超参数均设置为默认值。通过计算聚为不同主题数量时对应的模型困惑度发现，当主题数为9时困惑度最小，因此本文将主题数设为9。聚类结果可视化图谱（图1）中，左侧显示不同主题之间的距离及位置分布，圆圈代表主题。各圆圈之间相互独立，表示各主题之间区别分明，也表明主题数为9时的聚类效果良好。圆圈上的数字代表主题占比（主题概率之和/所有文档数）排名，排名越靠前，圆圈面积越大。右侧的条形图显示与文本主题相关性最高的前30个关键词及其相关性大小。当选中左侧某一主题时，右侧即显示与其相关的关键词及相关性大小。对评论文本进行LDA主题分析后得到2个概率分布矩阵：文档-主题矩阵和主题-词汇矩阵。基于主题-词汇矩阵提取的9个主题的前15个高概率分布关键词（主题关键词）及主题占比信息见表1。

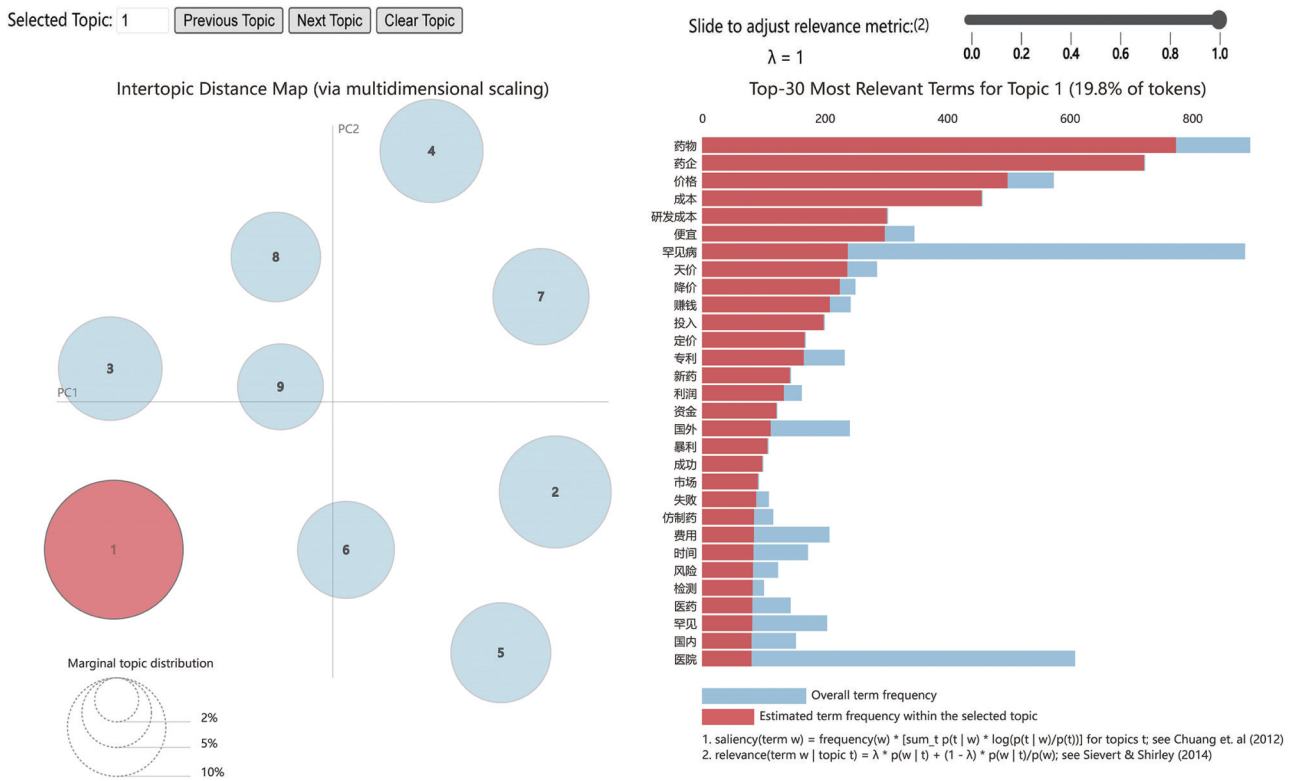


图1　评论文本的主题聚类视图

表1　评论文本的LDA分析结果

序号	主题关键词	主题占比/%
主题1	药物、药企、价格、成本、研发成本、便宜、罕见病、天价、降价、赚钱、投入、定价、专利、新药、利润	19.80
主题2	中国、纳入医保、感谢、罕见病、患儿、患病、早日康复、慈善、希望、祝福、买单、解决、回本、少数、孕检	12.90
主题3	基因、资本、有钱人、国外、罕见、垄断、美国、治愈、技术、穷人、研究人员、澳洲、国内、接受、工资	11.00
主题4	医保、医保报销、罕见病、商业保险、保险、常见病、感冒、救命、生命、逻辑、药店、穷病、支持、大病、负担	10.90
主题5	患儿、希望、加油、健康、普通家庭、印度、药物、一辈子、家属、未来、太好了、有钱、绝望、患病、活着	10.30
主题6	医生、医院、治疗、患儿、检查、家属、效果、癌症、媒体、费用、治不好、用药、怀孕、疗法、谈判	9.70
主题7	中国、医保、每年、患儿、努力、伟大、家属、交医保、医疗、生病、挣钱、幸运、缺陷、采购、帮助	9.50
主题8	中医、手术、西医、家属、治病、中药、基因、花钱、新闻、住院、治疗、医保报销、医学、遗传病、试管	8.30
主题9	理解、特效药、小群体、同意、更好、普通、自费、利益、靶向药、买不到、买不起、中国医保、打不起、时间、生存	7.60

2.1.2　主题支持文档的确定　对于文档-主题矩阵中的每一个主题，将其对应文档按主题概率分布值降序排列，选取累计概率分布值达80%时对应的文档为该主题的最小支持度文档，该文档在当前主题上的概率分布值即为此主题的最小支持度文档概率分布值。计算所有主题的最小支持度文档概率分布值的均值，得到本研究的主题支持文档概率分布阈值。经计算，本研究的主题支持文档的概率分布阈值为0.081，即每个主题的支持文档为文档-主题矩阵中在该主题上的概率分布值≥0.081的文档。

2.1.3　主题名称及内容的识别　依据表1中每个主题的高频关键词并结合主题的支持文档信息，人工分析与提炼得出主题1～9的主题名称和主要内容。

主题1：罕见病药的价格。该主题的主要内容是从成本、专利保护、药企利润等方面论及当前罕见病药价格高的现状及原因。

主题2：罕见病药入医保。该主题的主要内容为公众关于此次“天价”罕见病药诺西那生钠纳入医保事件以及高值罕见病药是否应该纳入基本医保问题的讨论。以互联网大众为代表的人民群众对政府将高值罕见病药纳入医保表示支持和感谢；也有少数人表示不赞同，担心罕见病“天价药”入医保会增加医保开支而损害多数人的利益。

主题3：罕见病药的研发现状。该主题的主要内容为国内外罕见病药在研发数量、研究技术及研究环境方面的现状及差异。相比于美国、澳大利亚等发达国家，我国罕见病药的研发尚处于起步阶段。

主题4：医保范围与医疗保障体系。该主题的主要内容涉及基本医保的范围、罕见病属不属于基本医保范围和在现有医疗保障体系中如何使罕见病患者得到更多的医疗保障等问题。

主题5：罕见病患者群体的困境。该主题的主要内容是对当前罕见病患者及其家庭面临的医、药、经济及精神等方面艰难处境的真实反映。

主题6：罕见病的预防与筛查。该主题的主要内容

为罕见病的预防与筛查措施及相关建议。互联网公众认为对罕见病的筛查非常必要，希望可以将罕见病发病率及相关知识制成手册，让更多的人了解罕见病的风险，主动选择相关筛查和医学检查。

主题7：罕见病药入医保的价值。网络公众的评论文本显示，罕见病入医保目录打开了患者及其家庭的“希望之门”，使患者体会到国家对罕见病群体的关爱与重视，同时也使企业薄利多销，维持一定的收益。

主题8：罕见病的中西医疗法。该主题的主要内容为中医、西医对罕见病的治疗情况及对比分析。评论文本显示互联网公众对中西医治疗方案的看法和认可程度各异，认为中西医各有优势。

主题9：罕见病药的供需现状。该主题的主要关键词有靶向药、特效药、买不到、买不起等，反映了我国当前罕见病药可获得性低、可负担性不容乐观的事实。

2.2 评论文本的情感分析结果

2.2.1 总体情感分析 一共得到消极评论文本4 531条、中性评论文本421条、积极评论文本1 615条。整体来看，网络用户关于罕见病问题的评价及看法并不乐观，69.00%的评论文本用户持消极态度，仅有24.59%的评论文本用户表现出积极情感。

2.2.2 各主题的情感分析 统计每个主题支持文档的情感分析结果，绘制主题-情感分布雷达图展示各主题的情感类别信息（图2）。由图2可见，各主题的积极情感占比为20.00%～30.00%，消极情感占比均在70.00%左右，呈现出一致的低积极-高消极情感倾向。

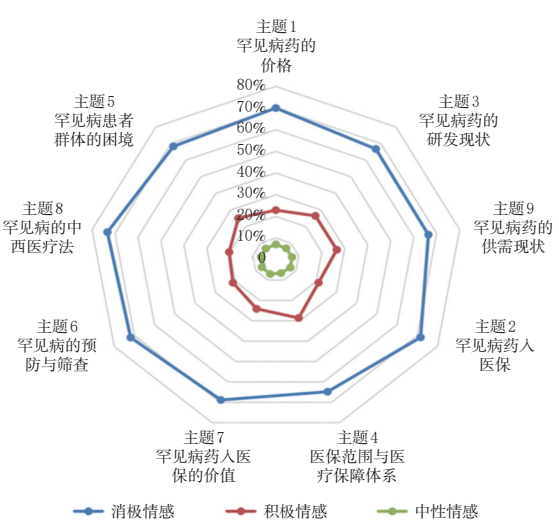


图2 各主题的情感类别分布图

3 讨论

按关注对象，可将互联网公众的罕见病关注主题划分为4类。下文笔者将按每类主题受关注程度的大小顺序，依次对其进行内容和情感倾向讨论。

3.1 罕见病药物类主题及其情感倾向

该类主题包括主题1“罕见病药的价格”、主题3“罕见病药的研发现状”和主题9“罕见病药的供需现状”。该类主题占所有主题的比例（38.40%）在所有类别中最大，是最受网络大众关注的主题。在全球罕见病药的研发现状（主题3）并不景气的大环境下，我国罕见病药的研发与美国、澳大利亚等发达国家相比，尚属于起步阶段，表现为研发技术不成熟、创新能力薄弱、研究进展缓慢、罕见病药严重依赖进口。资金投入不足、科研投入缺乏、企业及科研人员积极性不高，是制约我国罕见病药研发的主要因素。价格方面（主题1），研发成本高、研究周期长、生产难度大、专利保护产生价格垄断、需要进口等原因都是当前罕见病药“天价”的重要因素。上述2个原因使得罕见病用药呈现出“供需两难”的特征，一方面大多数罕见病无药可医，另一方面即使有药又因价格高昂使罕见病用药可及性非常低（主题9）。该类主题的支持文档中，积极情感的评论文本仅占25.30%，消极情感文本占比为67.71%，说明罕见病药不仅是我国公众当前最为关注的问题，也是我国罕见病医药保障和服务中最大的痛点。

3.2 罕见病医疗保险类主题及其情感倾向

该类主题包含主题2“罕见病药入医保”、主题4“医保范围与医疗保障体系”和主题7“罕见病药入医保的价值”，是第二大类受关注的主题（占比为33.30%）。原价近70万1针的罕见病药经谈判后以3万余元的价格入医保（主题2），极大地减轻了SMA患者的用药负担，彰显了国家对罕见病患者群体的关注和解决人民群众用药难题的力度和决心，保障了罕见病患者与正常参保人员平等的基本医保权益，使罕见病药物相关企业得到了关注，对我国罕见病研究和罕见病药研发具有重要的激励和推动作用[10]。这正是罕见病药入医保的价值（主题7）所在。也因为如此，罕见病医药保障相关问题（主题4）也引起了全社会的关注。关于罕见病是否属于基本医保范围存在2种观点：一种认为罕见病属于大病，费用高，不属于基本医疗服务范畴，应建立专项保障基金和纳入大病保险等；另一种认为应将罕见病纳入基本医保，并建议降低不会造成民众经济负担的常见病报销比例，从而使医保政策向罕见病倾斜。此外，应发挥补充医疗保险和商业健康保险等多种保障模式的作用。在该类主题的支持文档中，积极情感的评论文本占24.88%，此部分评论文本的用户赞成将罕见病药纳入医保，认为基本医保“保基本”，罕见病患者有平等享有基本医疗服务的权利，其认可高值罕见病药入医保的重要经济和社会价值。而68.22%的评论文本用户对罕见病的医疗保障类问题的看法并不乐观。

3.3 罕见病医疗卫生服务类主题及其情感倾向

该类主题包括主题6“罕见病的预防与筛查”和主题8“罕见病的中西医疗法”，占比为18.00%，受关注度排名第3位。在疾病防治中，预防大于治疗，对于复杂、难治的罕见病更是如此。因此，进行婚前罕见病基因筛查、孕期检查、新生儿疾病筛查等，可阻断罕见病和对罕见病进行早发现、早诊断及早干预（主题6），尽量避免重大疾病的发生和发展，这是当前条件下所能采取的最有效措施。西医的基因治疗、靶向治疗等技术的发展使罕见病的治疗成为可能；罕见病属于中医中的“疑难杂症”，中医古方治疗“疑难杂症”的经验和配方可为罕见病诊疗提供借鉴[11]。因此，中、西医对罕见病的治疗（主题8）都有价值，而不是非此即彼。对于罕见病的医疗卫生服务，约有20.72%的评论文本用户持较为积极的态度，赞同和支持对罕见病及早预防和筛查，认同中、西医对罕见病的治疗有各自优势等。72.67%的评论文本用户认为当前存在社会大众罕见病筛查意识不足、相关的宣传和科普工作不够、罕见病筛查未能全覆盖、罕见病诊治水平低等问题，并为此担忧。

3.4 罕见病患者群体类主题及其情感倾向

该类主题对应主题5“罕见病患者群体的困境”，是占比最小（10.30%）的一类主题。从评论文本内容来看，罕见病患者及其家庭最主要的困境是药少和无力负担。这两大难题几乎使患者及其家庭处于绝望状态，最终只能无奈放弃治疗。罕见病药的可及性和可获得性不仅是一个医学问题或经济问题，更是一个社会问题，全社会应共同努力，为罕见病患者及其家庭提供多方面支持。在主题情感方面，“罕见病患者群体的困境”这一主题本身就带有消极情感倾向，支持文档中的消极情感文本占68.28%也证实了这一点；积极情感文本占25.00%，主要源自网络用户对“天价罕见病药入医保给罕见病患者及家庭带来希望”的认可并为之高兴。

由上述分析可知，我国的罕见病用药问题、医疗保险和罕见病医疗服务的现状都不容乐观：罕见病确诊难、治疗难、用药难、费用贵，给患者及其家庭带来沉重的经济负担；公众对罕见病的认识不足，我国对罕见病的预防效果不尽如人意；“高值罕见病药入医保”为罕见病患者带来希望，但罕见病患者群体的处境仍十分困难。

4 加强我国罕见病医药保障的策略与建议

针对网络用户围绕“天价药入医保”事件对罕见病关注的主题及情感倾向，结合当前现状，本文提出以下加强我国罕见病医药保障的策略。

4.1 医防结合，加强罕见病医疗卫生服务保障

在医疗卫生资源有限的条件下，罕见病的医疗服务应以“预防大于治疗”为基本原则，治疗和预防服务有机结合。

4.1.1 积极开展罕见病公共卫生服务 首先，加大罕见病知识的宣传教育，提高罕见病的公众知晓率和主动预防意识；其次，扩展公共卫生服务范围，将罕见病孕前、产前和新生儿三级预防项目纳入免费公共卫生服务，最大限度地防止和减少罕见病的发生发展；第三，完善居民电子健康档案，增加罕见病注册登记服务内容，并将其纳入重大疾病或慢性病管理范围。

4.1.2 培养罕见病医疗人才，加强罕见病诊疗合作与研究 罕见病诊治能力的提高是多方面因素共同作用的结果。首先，重视罕见病医疗人才的培养，建立系统化的罕见病医师培养体系，对在职医务人员以专题教育、讲座和培训班等形式进行规范化培训；对在校医学生设置罕见病相关课程，使其能够获得系统的罕见病知识。其次，广泛开展罕见病诊疗协作，共享罕见病诊治知识、技术和数据资源。最后，重视罕见病科学研究，提升综合诊治能力。将我国罕见病临床资源优势转化为科研优势，加强对罕见病的致病机制和防治基础研究，探索治疗方法和研制相应药物，推进罕见病从基础研究逐步走向临床应用。在此过程中，要注重中医在罕见病研究和诊疗过程中的作用。

4.2 政策与技术赋能，提升罕见病药品供应保障能力

我国罕见病药研发严重落后于世界先进水平，上市的罕见病药数量少且严重依赖进口，迫切需要国家、药企在罕见病用药相关政策、研发生产方面做出努力。

4.2.1 加大国家政策支持力度，完善政府的激励政策和资助格局 建议国家加大政策支持力度，支持和鼓励我国罕见病药的自主研发与生产，对研发企业进行专项减免和优惠，给其一定时间的市场垄断权；建立罕见病用药“绿色通道”，最大限度简化程序，缩短药物审批上市时限。此外，建议降低进口罕见病药准入门槛，加速罕见病药引进。

4.2.2 强化信息与技术支撑，促进药物研发创新 首先，应着力推动中国罕见病数据库的建设，完善罕见病患者登记系统，采集临床病例数据和生物样本，为罕见病的药物和临床研究提供数据支撑；其次，强化人工智能、药物生物信息学方法和技术在罕见病药研发领域的应用，达到缩短新药研究周期、发现已有药物的新适应证、实现老药新用等目的；再次，基于罕见病诊疗协作网，构建罕见病患者互助协作网，打破医患单向信息传递下的“信息孤岛”现象，加速罕见病用药信息的传播；最后，发挥社会媒体的作用，以大众媒体平台聚集罕见病患者群体需求，引发社会公众、医师及制药企业的关注，也为罕见病药的研发提供信息支撑。

4.3 多方参与，提高罕见病患者医疗保障水平

解决罕见病患者及其家庭医疗费用负担重的问题，需要织密罕见病医疗保障网，提高医疗报销水平。

4.3.1 扩大基本医保和大病医保的范围 当前，我国罕见病药占医保基金药物支出不足1.5%，支出占比规模可行、可控，不会挤占医保基金过多资源[12]。因此，可考虑推进高值罕见病药的医保谈判工作，扩大罕见病药的医保覆盖范围，将可治疗的罕见病病种、有确切治疗效果的罕见病药优先纳入基本医保。同时，将更多罕见病纳入大病医保范畴，对基本医保之外的费用给予二次报销。

4.3.2 积极推进商业健康保险 首先，政府可通过延迟税收或减免税收等政策提高对商业保险的支持力度，引导罕见病商业保险全面发展；其次，保险公司可采用以险带管、由险到医的模式，管理与服务罕见病的全病程，以用户需求为核心，在做好罕见病保险产品的升级和服务的同时，将更多基本医学服务项目与罕见病保险产品相结合，提升产品的参保率；最后，还应加大罕见病保险产品宣传力度，提高公众的罕见病意识，消除公众对罕见病保险的误解。

4.4 集聚社会力量，增强罕见病其他社会保障

社会力量在罕见病其他社会保障中具有不可替代、不容低估的作用，其在解决罕见病相关问题上可形成强大合力。

4.4.1 拓宽救助渠道 罕见病自助组织可利用自身资源或互联网积极宣传罕见病医保政策，为罕见病患者提供信息支持；红十字会、中国罕见病慈善组织等社会组织可通过药品捐赠、资金筹集等途径对罕见病患者实施医疗救助；鼓励有经济实力与社会责任感的大型企业自愿建设高水平的罕见病疗养院等，改善患者生活质量。

4.4.2 增加高影响力的罕见病专项救助基金 针对我国罕见病专项救助基金项目数量相对较少、知名度不高的现状，一方面要优化政策环境，激发社会各界力量进入罕见病领域的积极性，支持社会力量建立规模化、高质量的罕见病专项救助基金；另一方面，要通过名人效应开拓宣传渠道，扩大罕见病专项救助基金的社会影响。

5 结语

本文突破传统的临床数据分析、患者调查及专家访谈等分析方法，利用互联网用户对“天价”罕见病药诺西那生钠纳入医保事件的评论文本数据，分析了公众对罕见病的关注主题及情感倾向，明确了公众对罕见病问题的主要关切、所关注问题的现状及公众态度等内容，在研究方法上为研究医药卫生领域的相关问题提供了一定的借鉴和补充。并且，本文基于分析结果提出了我国罕见病医药保障策略，未来可对不同人口学特征的网络用户、不同类型的罕见病药进行深入研究，进一步促进我国罕见病保障体系以及医药卫生事业的发展。

参考文献

[1] 李诗杨，殷彩琴，周楠，等.“互联网+”背景下孤儿药可及性提升策略研究：基于长尾效应[J]. 卫生经济研究，2022，39(9)：49-52.

[2] 高嘉敏，马正. 中国罕见病患者社会支持情况及其影响因素分析[J]. 中国公共卫生，2022，38(2)：153-156.

[3] 潘锋，张浩臣. 提升罕见病诊疗与保障水平需建立多方协调机制[J]. 中国医药导报，2021，18(31)：1-3.

[4] BLEI D M，NG A，JORDAN M I. Latent dirichlet allocation[J]. J Mach Learn Res，2003，3(1)：993-1022.

[5] 李贺，祝琳琳，闫敏，等. 开放式创新社区用户信息有用性识别研究[J]. 数据分析与知识发现，2018，2(12)：12-22.

[6] 谭春辉，熊梦媛. 基于LDA模型的国内外数据挖掘研究热点主题演化对比分析[J]. 情报科学，2021，39(4)：174-185.

[7] 钟佳娃，刘巍，王思丽，等. 文本情感分析方法及应用综述[J]. 数据分析与知识发现，2021，5(6)：1-13.

[8] 韩珂珂，邢子瑶，刘哲，等. 重大公共卫生事件中的舆情分析方法研究：以新冠肺炎疫情为例[J]. 地球信息科学学报，2021，23(2)：331-340.

[9] 范梦余，陈怡宁，张辉. 湖南旅游客源市场结构与目的地形象感知：基于地理标记照片的实证分析[J]. 经济地理，2021，41(12)：223-232.

[10] 王泽钊，宋晓琳，张金子，等. 国外罕见病治疗保障体系对我国的伦理启示[J]. 中国医学伦理学，2022，35(10)：1088-1093.

[11] 易八贤，王广平，吴晓明. 基于孤儿药制度的传统疑难杂症药物研发激励策略[J]. 中国医药工业杂志，2014，45(3)：302-306.

[12] 刁静严.“加强罕见病用药保障”再提速[N]. 中国城市报，2022-03-21(19).

（收稿日期：2022-11-14 修回日期：2023-02-20）

（编辑：林 静）