

基于 PMC 指数模型的广西地中海贫血防治政策量化评价

魏海斌^{1,2,4}, 梁爽², 韦俞伽², 涂斯婧², 何升³, 陈碧艳³, 李忠友²

1. 广西大学公共管理学院, 广西 南宁 530004; 2. 广西中医药大学公共卫生与管理学院;

3. 广西壮族自治区妇幼保健院; 4. 广西中医药科技成果转化与应用协同创新中心

摘要:目的 分析评价地中海贫血防治政策, 发现其政策工具使用与分布情况以及政策优缺点, 提出改进建议。方法 基于政策工具的视角, 构建了“政策工具-利益相关者”的分析框架, 借助政策一致性指数模型(Policy Modeling Consistency, PMC), 进行定量评价。结果 研究发现: 广西地中海贫血防治政策总体质量较高, 但也存在着多部门联合发文较少, 缺乏需求型政策工具运用(18.46%), 政策性质略显模糊, 政策时效难以做到长期与短期兼顾等问题。结论 地中海贫血防治政策应从增加需求型工具利用、兼顾政策长短期时效、动员多主体参与等方面入手提升政策质量。

关键词:地中海贫血防治政策; 政策工具; 内容分析; PMC 指数模型

中图分类号: R556.61 文献标志码: A 文章编号: 1003-8507(2024)18-3368-07

DOI: 10.20043/j.cnki.MPM.202405199

Quantitative evaluation of Guangxi thalassemia prevention and control policies based on PMC index model

WEI Hai-bin*, LIANG Shuang, WEI Yu-jia, TU Si-jing, HE Sheng, CHEN Bi-yan, LI Zhong-you

* School of Public Administration, Guangxi University, Nanning, Guangxi 530004, China

Abstract: Objective To analyze and evaluate the prevention and control policies for thalassemia, identify the usage and distribution of policy tools, as well as the advantages and disadvantages of the policies, and propose improvement suggestions.

Methods From the perspective of policy instruments, an analytical framework of "policy tools-stakeholders" has been constructed. Utilizing the Policy Modeling Consistency (PMC) index model, a quantitative evaluation was conducted. The characteristics of policy tool usage were identified, problems in the policies were discovered, and strategies for policy optimization were explored. **Results** The study found that the overall quality of Guangxi's thalassemia prevention and control policies is relatively high, but there are also issues such as fewer joint documents issued by multiple departments, lack of demand-oriented policy tools (18.46%), slightly vague policy nature, and difficulty in balancing long-term and short-term policy effectiveness. **Conclusion** The prevention and treatment policy for Mediterranean anemia should start by enhancing the utilization of demand-driven tools, taking into account the short-term and long-term effectiveness of the policy, and mobilizing the participation of multiple stakeholders to improve policy quality.

Keywords: Thalassemia prevention and control policies; Policy tools; Content analysis; PMC index model

地中海贫血(以下简称“地贫”)是最常见的遗传疾病之一^[1], 广西地贫基因携带率约为 20%^[2]。同时, 地贫发病率高, 且目前无有效的根治方法^[3]。地贫治疗费用昂贵, 社会、家庭经济负担沉

重^[4], 地贫患者生存状况差^[5], 心理健康也受到影 响^[6]。国外学者发现, 一例重型地贫患者医疗卫生费用为 284 154 美元, 劳动力损失和夭折的成本分别是 51 843 美元和 141 944 美元^[7]。国内学者发现, 一例中重型地贫患儿年直接经济负担为 3 029 299.81 元, 年间接经济负担费用 134 290.79 元^[8]。通过婚前检查、孕期筛查进行产前基因诊断, 避免重型地贫患儿的出生就成为了目前国际公认的首选预防对策^[9-11]。建立一个在政府主导下的规范严密的地贫预防筛查体系极为关键^[2], 同时非政府组织也发挥着重要影响和积极作用^[12]。自 2010 年 5 月《广西壮族自治区地中海贫血防治计划》颁布以来, 逐步建立起“政府主

基金项目:广西壮族自治区卫生健康委横向课题(H202208); 2022 年广西高校中青年骨干教师科研基础能力提升项目(2022KY0266); 广西中医药大学高层次公共卫生人才培养创新团队资助项目(2022A009); 广西中医药大学桂派杏林拔尖人才项目(2022C010)

作者简介:魏海斌(1990—), 男, 博士在读, 研究方向: 卫生政策与健康不平等治理

通信作者:李忠友, E-mail: lzy303@126.com

导、部门联动、卫生担当、群众参与”的地贫防治工作机制。广西重型地贫胎儿出生率自 2016 年起呈逐年下降趋势(见图 1),从 2016 年 0.29/万下降至 2022 年的 0.10/万,地贫患儿出生总人数从 2016 年 45 人下降至 2022 年 4 人,为地贫防治提供了示范。因此,有必要通过评估广西地贫防治政策质量,总结广西地贫防治经验。

1 资料与方法

1.1 资料来源 从广西壮族自治区卫生健康委员会官方网站检索地中海贫血、出生缺陷等关键词,共收集整理出 12 份政策文件,见表 1。具体信息分别包括

颁布时间、颁布机构、文件名称、周期、类型以及对象。

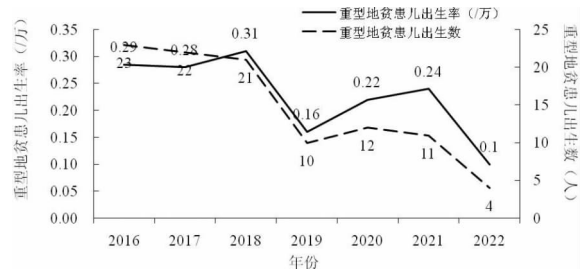


图 1 广西全区重型地贫胎儿出生率(出生人数)变化趋势
Fig. 1 Trend of Birth Rate (Number of Births) of Severe Thalassemia Fetuses in Guangxi

表 1 地贫防治政策文本资料一览表

Table 1 List of Thalassemia Prevention and Control Policy Textual Materials

| 序号 | 颁布时间 | 颁布机构 | 文件名称 | 周期 | 类型 | 对象 |
|-----|-------------|-------------------------|---|-----|------|---|
| P1 | 2010 年 5 月 | 广西壮族自治区人民政府办公厅 | 关于印发地中海贫血防治计划的通知 | 5 年 | 防治计划 | 各市、县人民政府,自治区农垦局,自治区人民政府各组成部门、各直属机构 |
| P2 | 2016 年 5 月 | 广西壮族自治区卫生计生委 | 关于印发广西出生缺陷医学干预实施方案(试行)和广西重大致死致残出生缺陷评审方案的通知 | 5 年 | 评审方案 | 各市卫生计生委 |
| P3 | 2016 年 10 月 | 广西壮族自治区卫生和计划生育委员会等十个部门 | 关于印发《广西出生缺陷预防控制指导意见的通知》 | 5 年 | 指导意见 | 各市卫生计生委、党委宣传部、发改委、财政局、教育局、民政局、新闻出版广电局、妇儿工委办、总工会、妇联、残联、共青团 |
| P4 | 2018 年 7 月 | 广西壮族自治区人民政府办公厅 | 关于印发广西严重类型地中海贫血胎儿零出生计划实施方案的通知 | 长期 | 实施方案 | 各市、县人民政府,自治区人民政府各组成部门、各直属机构 |
| P5 | 2019 年 4 月 | 广西壮族自治区防治地中海贫血工作领导小组办公室 | 关于印发 2019 年广西地中海贫血防控工作实施方案的通知 | 1 年 | 实施方案 | 各市地贫领导小组办公室,各市、县(市、区)卫生健康委(局) |
| P6 | 2019 年 4 月 | 广西壮族自治区人民政府办公厅 | 关于印发广西地中海贫血防治三年行动计划(2019~2021 年)的通知 | 3 年 | 行动计划 | 各市、县人民政府,自治区人民政府各组成部门、各直属机构 |
| P7 | 2019 年 4 月 | 广西壮族自治区卫生健康委员会 | 关于印发广西出生缺陷综合防治方案的通知 | 3 年 | 防治方案 | 各市卫生健康委,区直各医疗保健机构 |
| P8 | 2021 年 4 月 | 自治区卫生健康委等四个部门 | 关于印发《2021 年广西免费婚前医学检查和孕前优生健康检查实施方案》等 7 个方案的通知 | 1 年 | 实施方案 | 各市、县(市、区)卫生健康委(局)、妇儿工委办、残联 |
| P9 | 2022 年 3 月 | 广西壮族自治区卫生健康委员会 | 关于印发广西健康儿童行动提升计划实施方案(2021~2025 年)的通知 | 5 年 | 实施方案 | 各市、县(市、区)卫生健康委(局),区直医疗保健机构 |
| P10 | 2019 年 9 月 | 广西壮族自治区卫生健康委员会等三个部门 | 关于印发广西地中海贫血防控免费技术服务实施方案的通知 | 2 年 | 实施方案 | 各市、县(市、区)卫生健康委(局),区直相关医疗机构 |
| P11 | 2020 年 9 月 | 广西壮族自治区红十字会等五个部门 | 关于印发广西重型地中海贫血患者专项救助实施方案的通知 | 1 年 | 实施方案 | 各市、县(市、区)红十字会、民政局、卫生健康委、医疗保障局,自治区妇幼保健院、广西红十字基金会 |
| P12 | 2021 年 4 月 | 自治区医保局等四个部门 | 关于做好地中海贫血患者医疗救助工作的通知 | | 工作通知 | 各市医疗保障局、财政局、卫生健康委、民政局 |

1.2 研究工具和方法

1.2.1 构建分析框架 X 维度借鉴 Rothwell 和 Zegveld 的分类思想^[13],将地贫防治政策工具分为供给型、环境型和需求型三类,将利益相关者划分为 8 种,以构建较为完整的“政策工具-利益相关者”二维分析框架。

1.2.2 PMC 指数模型 PMC 指数模型全称为 Policy Modeling Consistency,在医疗卫生学界得到了广泛的关注与应用^[14-17]。参照张文静等学者^[18]对变量的

设置,分别将地贫防治政策 PMC 模型变量设置为 9 个主要变量,各个主要变量下设置 3~8 个不等的次要变量(见表 2)。

2 结果

2.1 政策文本内容分析

2.1.1 政策工具总体状况分析结果 通过研读政策文本,将编码文本进行归类,共得到 596 个政策工具,其中供给型 195 个(32.72%)、需求型 110 个

(18.46%)、环境型 291 个(48.82%)，环境型政策工具使用数量最多、占比最大。政策工具在第 12 份文件编码频次最多为 110 次,占比 20.95%;第 2 份文件编码频次最少为 14 次(见表 3)。

表 2 地贫防治政策 PMC 模型变量设置

Table 2 Variable Settings for the Thalassemia Prevention and Control Policy PMC Model

| 编号 | 一级变量 | 编号 | 二级变量 | 编号 | 二级变量 | | |
|----|------|------|------------|------|---------|------|------|
| X1 | 政策性质 | X1:1 | 描述 | X1:2 | 方案 | | |
| | | X1:3 | 计划 | | | | |
| X2 | 政策功能 | X2:1 | 明确权责 | X2:2 | 规范引导 | | |
| | | X2:3 | 分类监管 | | | X2:4 | 联动管理 |
| X3 | 政策时效 | X3:1 | 长期 | X3:2 | 过渡期 | | |
| | | X3:3 | 短期 | | | X3:4 | 中期 |
| X4 | 政策主体 | X4:1 | 自治区人民政府办公厅 | X4:2 | 卫生健康委员会 | | |
| | | X4:3 | 发展和改革委员会 | | | X4:4 | 财政厅 |
| | | X4:5 | 教育厅 | | | X4:6 | 民政厅 |
| | | X4:7 | 妇女儿童组织 | | | X4:8 | 其他组织 |
| X5 | 政策受体 | X5:1 | 政府部门 | X5:2 | 患者 | | |
| | | X5:3 | 医疗机构 | | | X5:4 | 保险机构 |
| | | X5:5 | 学校 | | | X5:6 | 科研院所 |
| X6 | 政策工具 | X6:1 | 供给型工具 | X6:2 | 需求型工具 | | |
| | | X6:3 | 环境型工具 | | | | |
| X7 | 政策保障 | X7:1 | 经费保障 | X7:2 | 人员保障 | | |
| | | X7:3 | 设备保障 | | | X7:4 | 技术保障 |
| | | X7:5 | 组织保障 | | | | |
| X8 | 政策监督 | X8:1 | 事前监督 | X8:2 | 事中监督 | | |
| | | X8:3 | 事后监督 | | | | |
| X9 | 政策领域 | X9:1 | 宣传 | X9:2 | 筛查 | | |
| | | X9:3 | 诊断 | | | X9:4 | 干预 |
| | | X9:5 | 关怀 | | | | |

表 3 政策工具政策分布情况表

Table 3 Distribution of Policy Instruments in Policies

| 政策编号 | 供给型 | | | | | 需求型 | | | | 环境型 | | | | | 合计 |
|------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|-----|
| | 资金支持 | 人才队伍 | 防治服务 | 科学研究 | 设施设备 | 政策知晓 | 费用报销 | 关心支持 | 正常入学 | 目标规划 | 量化指标 | 政策宣传 | 观念引导 | 行业规范 | |
| P1 | 3 | 3 | 4 | 1 | 3 | 10 | 0 | 4 | 1 | 13 | 10 | 9 | 1 | 1 | 63 |
| P2 | 0 | 1 | 4 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 3 | 2 | 0 | 1 | 3 | 14 |
| P3 | 3 | 3 | 15 | 1 | 2 | 7 | 1 | 8 | 1 | 11 | 9 | 6 | 7 | 11 | 85 |
| P4 | 1 | 0 | 6 | 0 | 1 | 6 | 0 | 2 | 0 | 4 | 1 | 6 | 4 | 5 | 36 |
| P5 | 8 | 1 | 7 | 1 | 1 | 3 | 3 | 1 | 0 | 10 | 8 | 2 | 3 | 8 | 56 |
| P6 | 3 | 2 | 7 | 2 | 5 | 3 | 3 | 2 | 1 | 6 | 6 | 3 | 2 | 4 | 49 |
| P7 | 1 | 1 | 7 | 2 | 4 | 2 | 0 | 2 | 0 | 7 | 2 | 2 | 3 | 6 | 39 |
| P8 | 2 | 6 | 15 | 1 | 7 | 3 | 1 | 8 | 3 | 6 | 3 | 4 | 5 | 9 | 73 |
| P9 | 10 | 4 | 21 | 1 | 1 | 5 | 10 | 0 | 0 | 20 | 12 | 5 | 4 | 17 | 110 |
| P10 | 2 | 1 | 3 | 2 | 1 | 2 | 3 | 1 | 0 | 1 | 1 | 1 | 2 | 2 | 22 |
| P11 | 5 | 0 | 5 | 0 | 0 | 1 | 4 | 3 | 0 | 1 | 2 | 1 | 3 | 6 | 31 |
| P12 | 3 | 0 | 2 | 0 | 0 | 1 | 2 | 3 | 0 | 1 | 1 | 1 | 2 | 2 | 18 |
| 合计 | 41 | 22 | 96 | 11 | 25 | 43 | 27 | 34 | 6 | 83 | 57 | 40 | 37 | 74 | 596 |

2.1.2 单维度分析结果 政策工具维度。通过统计得到 596 个具体政策工具,其中 291 个为环境型政策工具,目标规划数量最多;供给型政策工具中防治服务数量最多;需求型政策工具总体数量最少,其中主要在集中在政策知晓和关心支持(见图 2)。同时,还可以看出关心支持互动频次最少(见图 3)。

2.1.3 政策工具 - 利益相关者二维交互分析结果

利益相关者中各类型政策工具分布如表 4、5 所示。供给型政策工具所涉及的利益相关者中,医疗机构所占比例最高(28.34%),最低为社会组织(2.8%)。需求型政策工具中,主要涉及医疗机构和政府部门,分别占 26.79% 和 20.54%,最低为科研院所(0.89%)。环境型政策工具与供给型结果类似。具体而言,地贫防治政策工具在不同利益相关者中使用

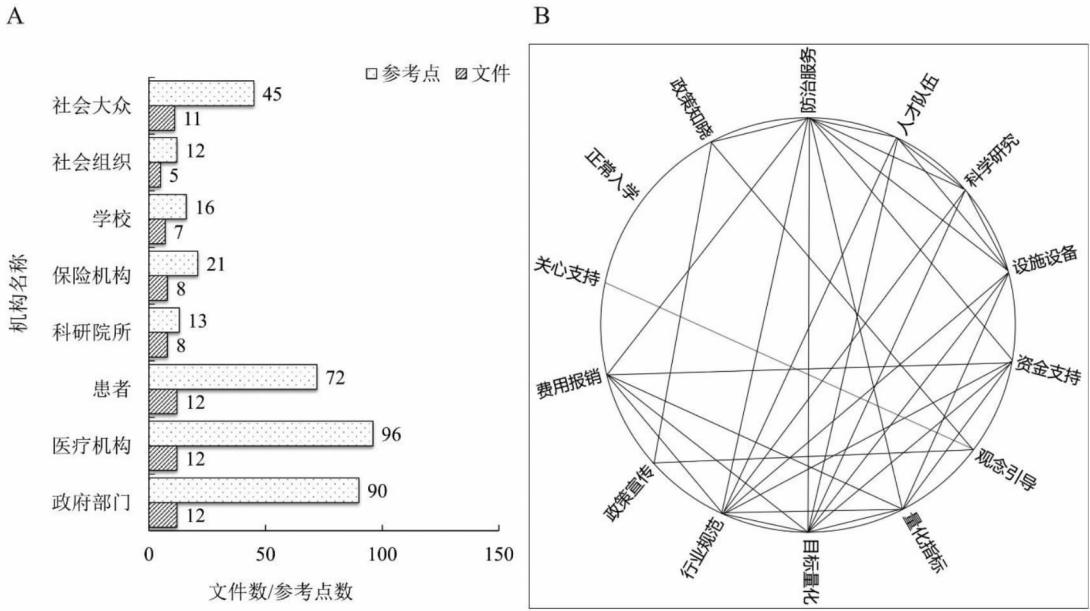


图 2 A 政策工具节点分布图;B 政策工具互动图

Fig. 2 A Distribution Diagram of Policy Instrument Nodes; B Interaction Diagram of Policy Instruments

利益相关维度。596 个政策工具所涉及的利益相关者中,医疗机构为主要的利益相关者(见图 4)。

同时,还可以看出社会组织产生了 2 次互动,互动频次最少(见图 5)。

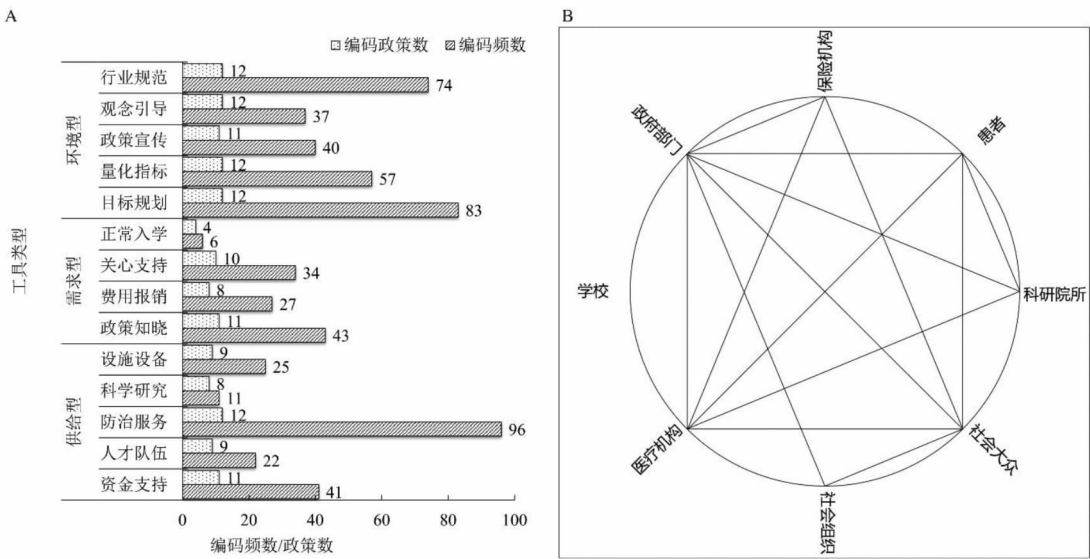


图 3 A 利益相关者节点分布图;B 利益相关者互动图

Fig. 3 A Distribution Diagram of Stakeholder Nodes; B Interaction Diagram of Stakeholders

表 4 地贫防治政策工具 - 利益相关者二维交叉分析

Table 4 Two - Dimensional Cross - Analysis of Thalassemia Prevention and Control Policy Instruments and Stakeholders

| 利益相关者 | 供给型 | 需求型 | 环境型 |
|-------|-----|-----|-----|
| 政府部门 | 76 | 46 | 80 |
| 医疗机构 | 91 | 60 | 96 |
| 患者 | 66 | 43 | 70 |

(续表)

| 利益相关者 | 供给型 | 需求型 | 环境型 |
|-------|-----|-----|-----|
| 保险机构 | 20 | 15 | 18 |
| 科研院所 | 12 | 2 | 10 |
| 社会大众 | 35 | 34 | 42 |
| 社会组织 | 9 | 10 | 11 |
| 学校 | 12 | 14 | 15 |
| 合计 | 321 | 224 | 342 |

存在结构性特征。环境型政策工具使用频率最高,达到了 38.56%,主要体现在目标规划和行业规范;最少为需求性政策工具,占比为 25.25%,主要体现在政策知晓。

2.2 政策文本 PMC 指数模型评价结果 PMC 指数模型的计算步骤为:①计算次要变量的值。所有次要变量都可以取 1 或 0。如果内容涉及次要变量,则取 1,否则取 0。②计算所有主要变量的得分。主要变

量得分是次要变量总分与其个数的比值,即计算次要变量的算术平均值。③汇总所有主要变量的得分,以获得 PMC 指数值。PMC 指数得分可分为四个等级(见表 6),本次筛选的 12 份地贫防治政策得分与评级情况(见表 7):P1 等 3 项政策为优秀,其他为良好;其中,P1 指数得分最高,为 8.04 分;P2 指数得分最低,均为 6.49 分。

表 5 地贫防治政策工具-利益相关者二维交叉分析

Table 5 Two-Dimensional Cross-Analysis of Thalassemia Prevention and Control Policy Instruments and Stakeholders

| 类型 | 工具 | 政府部门 | 医疗机构 | 患者 | 科研院所 | 保险机构 | 学校 | 社会大众 | 社会组织 | 合计 |
|-----|------|------|------|-----|------|------|-----|------|------|-------|
| 供给型 | 资金支持 | 36 | 32 | 20 | 1 | 19 | 0 | 13 | 5 | 126 |
| | 人才队伍 | 12 | 20 | 6 | 3 | 1 | 2 | 1 | 0 | 45 |
| | 防治服务 | 70 | 94 | 70 | 10 | 16 | 12 | 37 | 9 | 318 |
| | 科学研究 | 5 | 9 | 3 | 10 | 1 | 0 | 1 | 0 | 29 |
| | 设施设备 | 13 | 21 | 11 | 6 | 0 | 2 | 2 | 0 | 55 |
| 需求型 | 政策知晓 | 24 | 32 | 24 | 1 | 1 | 11 | 22 | 4 | 119 |
| | 费用报销 | 23 | 24 | 15 | 1 | 13 | 0 | 14 | 5 | 95 |
| | 关心支持 | 23 | 27 | 21 | 1 | 5 | 10 | 17 | 7 | 111 |
| | 正常入学 | 2 | 4 | 2 | 0 | 0 | 4 | 1 | 0 | 13 |
| 环境型 | 目标规划 | 47 | 64 | 36 | 7 | 9 | 3 | 17 | 1 | 184 |
| | 量化指标 | 30 | 41 | 26 | 3 | 7 | 2 | 13 | 0 | 122 |
| | 政策宣传 | 20 | 29 | 23 | 0 | 1 | 12 | 22 | 4 | 111 |
| | 观念引导 | 19 | 29 | 23 | 1 | 4 | 8 | 18 | 6 | 108 |
| | 行业规范 | 50 | 70 | 46 | 5 | 15 | 5 | 17 | 6 | 214 |
| 合计 | | 576 | 743 | 505 | 73 | 145 | 112 | 306 | 77 | 2 537 |

表 6 政策评分等级

Table 6 Policy Scoring Grades

| 得分 | 0~4.99 | 5~6.99 | 7~8.99 | 9~10 |
|----|--------|--------|--------|------|
| 评价 | 不良 | 良好 | 优秀 | 完美 |

3 讨论

3.1 高质量地贫防治政策优点 P1、P3、P6 是 12 份地贫防治政策等级优秀的 3 项政策,PMC 指数分别

表 7 政策 PMC 指数得分表

Table 7 PMC Index Score of Policies

| 变量 | P1 | P2 | P3 | P4 | P5 | P6 | P7 | P8 | P9 | P10 | P11 | P12 | 均值 |
|---------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|
| X1 政策性质 | 0.67 | 0.33 | 1.00 | 1.00 | 0.33 | 0.33 | 0.67 | 0.33 | 0.33 | 0.33 | 0.33 | 0.33 | 0.50 |
| X2 政策功能 | 1.00 | 0.50 | 1.00 | 0.50 | 0.50 | 1.00 | 0.75 | 0.75 | 1.00 | 1.00 | 1.00 | 1.00 | 0.83 |
| X3 政策时效 | 1.00 | 0.50 | 0.25 | 0.25 | 0.25 | 0.75 | 0.25 | 0.25 | 0.25 | 0.25 | 0.25 | 0.25 | 0.38 |
| X4 政策主体 | 0.88 | 0.13 | 1.00 | 0.13 | 0.13 | 0.88 | 0.13 | 0.13 | 0.50 | 0.38 | 0.63 | 0.50 | 0.45 |
| X5 政策受体 | 0.50 | 0.50 | 0.67 | 0.33 | 0.50 | 1.00 | 0.67 | 1.00 | 0.67 | 0.83 | 0.83 | 0.83 | 0.69 |
| X6 政策工具 | 1.00 | 0.67 | 1.00 | 1.00 | 1.00 | 1.00 | 1.00 | 1.00 | 1.00 | 1.00 | 1.00 | 1.00 | 0.97 |
| X7 政策保障 | 1.00 | 0.80 | 1.00 | 1.00 | 1.00 | 1.00 | 1.00 | 1.00 | 1.00 | 1.00 | 0.40 | 0.40 | 0.88 |
| X8 政策监督 | 1.00 | 1.00 | 1.00 | 1.00 | 1.00 | 1.00 | 1.00 | 0.67 | 1.00 | 0.67 | 0.67 | 1.00 | 0.92 |
| X9 政策领域 | 1.00 | 0.60 | 1.00 | 0.80 | 0.80 | 1.00 | 1.00 | 1.00 | 1.00 | 1.00 | 0.80 | 0.40 | 0.87 |
| PMC 指数 | 8.04 | 5.03 | 7.92 | 6.01 | 5.51 | 7.96 | 6.46 | 6.13 | 6.75 | 6.46 | 5.91 | 5.71 | 6.49 |
| 政策评价等级 | 优秀 | 良好 | 优秀 | 良好 | 良好 | 优秀 | 良好 | 良好 | 良好 | 良好 | 良好 | 良好 | 良好 |

为 8.04、7.92、7.96。在 3 项优秀政策的 9 个主要变量得分中,除了 P3 的 X3 政策时效和 P6 的 X1 政策性质比均值低,其余皆高于均值。这说明 P1 是最佳文件,高质量政策具有政策性质明确、政策功能全面、

政策时效较长、政策工具充分等优点。

3.2 质量较低地贫防治政策缺点 单维度分析结果显示,地贫之家等社会组织在地贫防治往往过程中扮演着重要角色,但文件涉及较少。同时,收集到的广

西地区 12 份地贫防治政策等级在优秀、良好范围内,政策受体全面涉及,总体水平较高。9 个主要变量中,X6 政策工具(0.96)、X7 政策保障(0.98)、X8 政策监督(0.96)、X9 政策领域(0.91)这四个变量的均值较高,说明所选的 12 份政策能够灵活运用供给型工具、环境型工具、需求型工具三大类政策工具。涉及全部环节。X1 政策性质(0.50)、X3 政策时效(0.38)、X4 政策主体(0.45)这三个变量的均值较低,质量较低政策存在政策性质模糊、政策时效难以做到长期与短期兼顾、政策主体难以联合的问题。

3.3 地贫防治政策改进方向 亟待出台充分应用需求型政策工具、体现人文关怀的政策文件。单维度分析结果显示,需求型政策工具总体数量最少,且关心支持互动次数最少,这与政策工具-利益相关者二维交互分析结果保持一致。此外,政策文本 PMC 指数模型评价结果也显示出,12 份地贫防治政策中 P2PMC 指数最低,这主要是由于 X4 政策主体单一,X5 政策受体狭窄,X6 政策工具缺乏需求型工具运用,X9 政策领域不健全造成的。其中,相较于政策知晓的需求型工具,费用报销和正常入学需要政府予以增加,此外刚性的政策规定还需要加以人文关怀,关心支持的政策工具同样需要增加。

4 结论与建议

综上所述,地中海贫血防治政策质量总体较高,充分体现了政府对于地贫防治的重视程度,同时也反映了取得地贫防治效果的政策价值。根据研究结果提出如下建议:一是在总体充分运用供给型工具、环境型工具、需求型工具三大类政策工具的基础上,加大对需求侧的重视,政策的制定应当以地中海贫血患者的需求为导向;二是综合兼顾政策的长期效应、短期效应、中期效应以及过渡期效应,保持政策的可持续性和连贯性,避免出现政策空窗期;三是地贫防治是一项系统工程,需要积极动员自治区其他相关系统、部门联合参与进来,加大联合发文的执行力度;四是健全地贫防治的各个链条和环节,避免出现政策盲区;五是充分考虑各类利益相关者利益,减小政策阻力。

利益冲突声明 本研究不存在任何利益冲突

参考文献

[1] 徐湘民. 地中海贫血预防控制操作指南[M]. 北京:人民军医出版社,2011.
Xu XM. Guidelines for thalassemia prevention and control programme[M]. Beijing: People's Military Medical Publisher, 2011. (In Chinese)

[2] 李友琼,何升,丘小霞,等. 2010—2019 年广西地中海贫血发生

现状与防治策略[J]. 中国临床新医学,2020,13(10):955-959.

- LiYQ, HeS, QiuXX, et al. Current status and prevention and control strategies of Mediterranean Anemia in Guangxi from 2010 to 2019[J]. Chinese Journal of New Clinical Medicine, 2020, 13(10): 955-959. (In Chinese)
- [3] 张明,宾珏霞,陈艳宁,等. 地中海贫血高发区已育人群筛查依从性现状及影响因素调查[J]. 右江医学,2024,52(2):151-157.
Zhang M, Bin JX, Chen YN, et al. Investigation on screening compliance status and influencing factors of people who have already given birth in thalassemia high prevalence area[J]. Youjiang Medical Journal, 2024, 52(2): 151-157. (In Chinese)
- [4] 李长钢. 地中海贫血临床诊治中存在的问题[J]. 临床儿科杂志,2009,27(8):714-717.
Li CG. Problems in clinical diagnosis and treatment of thalassemia[J]. Journal of Clinical Pediatrics, 2009, 27(8): 714-717. (In Chinese)
- [5] 何圆圆,李平萍,李瑶芸,等. β 地中海贫血患者 1 331 例出生年份及基因突变类型分析[J]. 广东医学,2022,43(8):961-965.
He YY, Li PP, Li YY, et al. Genotypic analysis and date-of-birth statistics of 1 331 β -thalassemia patients[J]. Guangdong Medical Journal, 2022, 43(8): 961-965. (In Chinese)
- [6] Choudhry VP. Economic burden of transfusion dependent thalassemia[J]. The Indian Journal of Pediatrics, 2018, 85(5): 329-330.
- [7] Ginsberg G, Tulchinsky T, Filon D, et al. Cost-benefit analysis of a National thalassaemia prevention programme in Israel[J]. Journal of Medical Screening, 1998, 5(3): 120-126.
- [8] 韦冬梅,马如青,黄飞燕. 来宾市地中海贫血患者的疾病经济负担[J]. 吉林医学,2023,44(4):1059-1062.
Wei DM, Ma RQ, Huang FY. Economic burden of disease in thalassemia patients in Laibin City[J]. Jilin Medical Journal, 2023, 44(4): 1059-1062. (In Chinese)
- [9] 李莉艳,王志坚. 妊娠期地中海贫血的管理与遗传咨询[J]. 中国实用妇科与产科杂志,2022,38(12):1159-1163.
LiLY, WangZJ. Management and genetic counseling of Mediterranean Anemia during pregnancy[J]. Chinese Journal of Practical Gynecology and Obstetrics, 2022, 38(12): 1159-1163. (In Chinese)
- [10] 黄永全,韦金露,言京礼,等. 广西南宁市地中海贫血预防控制服务网络及其应用效果[J]. 广西医学,2022,44(11):1240-1244.
Huang YQ, Wei JL, Yan JL, et al. Thalassemia prevention and control service network in Nanning city, Guangxi and its application effect[J]. Guangxi Medical Journal, 2022, 44(11): 1240-1244. (In Chinese)
- [11] 王程,陆青梅. 重型 β 地中海贫血患儿出生干预概况[J]. 右江医学,2020,48(4):310-314.
Wang C, Lu QM. Overview of birth intervention in children with thalassemia severe β [J]. Youjiang Medical Journal, 2020, 48(4): 310-314. (In Chinese)
- [12] 谢莉琴,高星,胡红濮. 罕见病综合保障体系建设的国际经验与启示[J]. 社会保障研究,2018,(4):98-103.

- Chinese)
- [20] Cheng YH, Jiang S, Chen JJ. Academic expectation stress and online gaming disorder among Chinese adolescents; The mediating role of psychological distress and the moderating role of stress mindset[J]. *Children and Youth Services Review*, 2024, 158: 107492.
- [21] Zeng W, Wei H, Liu M. Need for distinctiveness leads to pathological Internet use? the perspective of cognitive behavioral model[J]. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 2023, 20(2): 1609.
- [22] Mendes TP, Crespo CA, Austin JK. The psychological costs of comparisons: Parents' social comparison moderates the links between family management of epilepsy and children's outcomes [J]. *Epilepsy & Behavior*, 2017, 75: 42-49.
- [23] Zhang X, Gao F, Kang Z, et al. Perceived academic stress and depression; the mediation role of Mobile phone addiction and sleep quality[J]. *Frontiers in Public Health*, 2022, 10: 760387.
- [24] León méndez M, Padrón I, Fumero A, et al. Effects of Internet and smartphone addiction on cognitive control in adolescents and young adults: A systematic review of fMRI studies [J]. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 2024, 159: 105572.
- [25] Jaynes WH. A meta-analysis: The relationship between the parental expectations component of parental involvement with students' academic achievement[J]. *Urban Education*, 2022, 59: 63-95.
- [26] Xu T, Zuo FQ, Zheng K. Parental educational expectations, academic pressure, and adolescent mental health: an empirical study based on CEPS survey data [J]. *International Journal of Mental Health Promotion*, 2024, 26(2): 93-103.
- [27] Cassidy T, Boulos A. Academic expectations and Well-being in school children[J]. *Journal of Child and Family Studies*, 2023, 32(7): 1923-1935.
- [28] Yazdizadeh P, Hafezi F, Ehteshamzadeh P, et al. Effectiveness of reality therapy on emotion regulation difficulty and academic Self-Handicapping of students: a pilot study [J]. *Caspian Journal of Health Research*, 2023, 8(3): 163-170.
- [29] Cassidy JC, Helsper A, Quagliano Q. The collective influence of intolerance of uncertainty, cognitive test anxiety, and academic Self-Handicapping on learner outcomes: evidence for a process model [J]. *Behavioral Sciences*, 2024, 14(2): 96.
- [30] Dadandī, Kalyon A. Impulsivity and problematic smartphone use: mediating role of self-handicapping [J/OL]. *Behaviour & Information Technology*, 2024; 1-17 [2024-08-12]. <https://doi.org/10.1080/0144929X.2024.2313705>
- [31] Ciobotaru CM, Clinciu AI. Impulsivity, consciousness and defense mechanisms of the ego among pathological gamblers[J]. *Journal of Gambling Studies*, 2022, 38(1): 225-234.
- [32] Chen C, Yang CY, Nie Q. Social-emotional learning competencies and problematic Internet use among Chinese adolescents: a structural equation modeling analysis [J]. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 2021, 18(6): 3091.
- [33] Sun L, Li A, Chen M, et al. Mediating and moderating effects of authoritative parenting styles on adolescent behavioral problems [J]. *Frontiers in Psychology*, 2024, 15: 1336354.

收稿日期:2024-05-24

(上接第 3373 页)

- Xie LQ, Gao X, Hu HP. International experiences and enlightenment on construction of rare diseases comprehensive security system[J]. *Social Security Studies*, 2018, (4): 98-103. (In Chinese)
- [13] Rothwell R, Zegveld W. An assessment of government innovation policies[J]. *Review of Policy Research*, 1984, 3(3-4): 436-444.
- [14] 于雪, 邓晶, 谭华伟, 等. 基于 PMC 指数模型的我国健康扶贫政策量化评价研究 [J]. *现代预防医学*, 2021, 48(22): 4131-4135.
- Yu X, Deng J, Tan HW, et al. Research on quantitative evaluation of China's health poverty alleviation policies based on PMC index model[J]. *Modern Preventive Medicine*, 2021, 48(22): 4131-4135. (In Chinese)
- [15] 楚美金, 徐文, 马漫遥. 基于 PMC 指数模型的我国药品网络销售监管政策量化评价[J]. *现代预防医学*, 2023, 50(18): 3358-3366.
- Chu MJ, Xu W, Ma MY. Quantitative evaluations of China's drug online sales regulatory policies based on the PMC index model[J]. *Modern Preventive Medicine*, 2023, 50(18): 3358-3366. (In Chinese)
- [16] 乔嘉慧, 鲁贝, 杨辰啸, 等. 我国按病种分值付费(DIP)政策量化评价——基于 PMC 指数模型 [J]. *现代预防医学*, 2023, 50(21): 3947-3952.
- Qiao JH, Lu B, Yang CX, et al. China's quantitative evaluation by disease score payment (DIP) policy ——based on PMC index model[J]. *Modern Preventive Medicine*, 2023, 50(21): 3947-3952. (In Chinese)
- [17] 李玉敏, 陈丹楠. 基于 PMC 指数模型的 2002—2023 年我国职业病防治政策文本量化评价 [J]. *预防医学情报杂志*, 2024, 40(6): 711-720.
- Li YM, Chen DD. Quantitative evaluation of National policy texts on occupational disease prevention and control in China from 2002 to 2023 based on PMC index model [J]. *Journal of Preventive Medicine Information*, 2024, 40(6): 711-720. (In Chinese)
- [18] 张文静, 张丽, 姚俊. 长期护理保险制度政策评价: 基于 PMC 指数模型 [J]. *中国卫生事业管理*, 2021, 38(2): 103-108.
- Zhang WJ, Zhang L, Yao J. Evaluation of long term care insurance system policy based on PMC index model [J]. *Chinese Health Service Management*, 2021, 38(2): 103-108. (In Chinese)

收稿日期:2024-05-14