



◎全国人大代表 章伟民

### 扩大进博会溢出效应 让更多展品变成商品

进博会迄今已经成功举办了三届，配套支持政策是进博会越办越好的重要保障。自首届进博会起，组委会各成员单位联动配合，多个国家部委陆续推出税收优惠、通关便利、市场准入等多项配套政策，提升了进博会的吸引力和国际影响力。

但在办展过程中，也遇到瓶颈，一些商品市场准入条件的开放度滞后于经济发展。比如，随着我国乡村振兴计划的实施，国内生活方式皮卡市场有扩大趋势。通过进博会平台，一些国际知名汽车公司希望把国际市场上广受欢迎的车型带到中国市场，以丰富出行领域消费多元化，促进消费市场繁荣。但目前按国内车型划分标准将皮卡车型划为商用车，采用单车油耗限制管理，给进口带来压力，一些高端皮卡需求旺盛的经济发达城市还有皮卡“进城”限制，展商参展积极性受到影响。

为此，建议工信部、财政部、市场监管总局、生态环境部等相关职能部门，研究制定具有现实性及前瞻性的配套政策，让更多展品变商品，实现进博会越办越好目标，扩大进博会溢出效应。

(本报记者 姚丽萍 整理) 陈正宝 摄

台的相关政策，减轻了罕见病患者经济负担，为罕见病患者带来了福音。”

但通过国家药品谈判进入目录的药品，在政策落地的过程中还存在一些问题，出现了药品进了目录进不了医院、进不了药店、患者得不到药品的现象。

张喆人委员建议，明确规定将罕见病谈判药品纳入门诊特殊病种用药，使患者无需住院，在门诊就可以获得药品；简化门诊特殊病种用药和罕见病患者的门诊特殊病种的认定审批流程，罕见病药品报销比例应等同于其他门诊特殊病种的药品保障水平。建立谈判药品进医院的绿色通道机制，加快医院罕见病特殊药品进药审批流程。罕见病药品不列入对医院绩效考核的占比，不列入医院进药管理中规定的品规数，使医院和医生不因考核指标而影响患者用药。加快推进社会定点特药药店建设，尽可能覆盖各地区，确保定点药店罕见病药品的医保定点直接结算职能，方便患者就近购药。

本报记者 江跃中 方翔

地区如上海、深圳或临床水平较高的三甲医院有条件使用，将海南博鳌乐城国际医疗旅游先行区的经验在更大范围推广。对于国内首仿药物，重点关注相关病种在我国的病人需求，减免临床生物等效性研究。

同时，要延长对罕见病药物的专利保护期，对经典罕见病药物进行价格保护，保障生产企业一定的利润空间，让企业有持续保障供应的基础。试行部分罕见病药物定点生产和政府采购模式，保障上下游产业运作顺畅。构建罕见病药品原料企业和制剂企业的长期合作联盟。制定鼓励罕见病原研药产业发展的政策，鼓励国内企业做大做强。推动罕见病药物加速开发，提升我国在罕见病药物研发生产中的国际地位。

#### 纳入门诊特殊病种用药

张喆人委员介绍，近年来，国家层面为提高罕见病诊疗水平推出了一系列举措。据统计，121种罕见病治疗药物中，已有40余种纳入国家医保药品目录。“国家出

部分药品尚未纳入医保，特别是其中的“高值药品”，大大加重了罕见病患者的负担，因病致残、因病致贫、因病返贫现象较为普遍。

周汉民委员建议，全面排摸罕见病人需求，制定并实施国家罕见病战略计划。“应在国家层面推动建立激励罕见病药物研发、生产、销售以及正确指导患者治疗的医疗保障框架；系统有序推进罕见病工作，包括统计患者群体、聚集研究人才、融合学科优势、强化协同创新、加快药物审批、提高诊疗水平、促进政策制定、保障生产供应等。”

要完善罕见病药物上市的“绿色通道”，进一步简化审批流程。将罕见病药物按照国外未上市新药、国外已上市新药进口注册、国内首仿等分类实施快速审评。对于国外未上市的创新药物鼓励在国内开展全球多中心临床研究，如临床效果确切，优先以罕见病适应症进行有条件批准，上市后可通过真实数据推进各类适应症的拓展研究。对于国外已上市新药进口注册，可在确保用药安全的前提下，允许部分



■ 我国人口基数庞大，各种罕见病的人群累积起来有相当大的规模，按照五十万分之一的发病率测算，去年我国罕见病患者已超过2000万。

■ 罕见病因患病人群少、市场需求少、研发成本高，鲜有制药企业关注其治疗药物的研发，因此，这些药被称为“孤儿药”。

## 在沪全国政协委员建议推动药物开发和诊疗政策落地 让罕见病患者有药可治



### 思想众筹

我国人口基数庞大，各种罕见病的人群累积起来有相当大的规模，按照五十万分之一的发病率测算，去年我国罕见病患者已超过2000万。在沪全国政协委员、上海市政协副主席周汉民，在沪全国政协委员、上海市政协民族和宗教委员会常务副主任张喆人分别提交提案，建议积极推动罕见病药物开发，做好罕见病防治；加快罕见病诊疗政策落地，让所有罕见病患者有药可治、负担得起。

#### 制定实施国家战略计划

“罕见病因患病人群少、市场需求少、研发成本高，鲜有制药企业关注其治疗药物的研发，因此，这些药被称为‘孤儿药’。”据周汉民委员了解，一方面，许多罕见病患者缺乏治疗药品，另一方面，药企缺乏研发生产积极性。一些经典罕见病药物，由于用量少且价格低，普遍仍处于亏损或不盈利状态，市场常处于停产断供状态。



### 代表委员拍两会

#### 陈薇委员： 向上海人民问好

昨天下午，全国政协十三届四次会议闭幕会结束后，在沪全国政协委员朱同玉在人民大会堂外见到全国政协委员陈薇院士，请她对上海人民说句话。陈薇委员对着镜头招手问候道：“朱委员好，上海人民好！”朱同玉委员说：“上海人民很期待您的疫苗！”陈薇委员笑着再次招了招手。

本报记者 江跃中 方翔 文  
在沪全国政协委员 朱同玉 摄



### 人口出生率降至2000年以来最低 徐丛剑委员建议

## 健全保障机制缓解“不想结 不想生”

“我国已出现明显的结婚率下滑、离婚率攀升和初婚年龄推迟的趋势。2019年我国出生人口1465万人，比上年减少58万人，人口出生率为10.48%，是2000年至今最低值。”在沪全国政协委员、复旦大学附属妇产科医院（红房子医院）院长徐丛剑昨天接受记者采访时表示，当前的一些婚育观不仅会直接导致人口老龄化进程加速，人口红利迅速消退，而且会对国家可持续发展产生不利影响。他建议采取生育保险社会化、政府化，降低用人单位压力等四项硬核举措应对。

徐丛剑委员分析认为，生育率降低的背后，首先是“不想生”。有女性自身的原因，如生育规划与个人职业规划之间的平衡难以取舍。也有夫妻双方的原因，主要是出于对生活品质的考虑以及对承担社会责任的逃避。

其次是“不敢生”。高昂的抚养及教育支出、大量时间精力的耗费，让很多夫妻对生育望而却步。随着女性生育待遇提升（包括生育金、生育假等），用人单位感受到成本压力，更易导致职场性别歧视，也使更多女性的婚育意愿降低。

“生不出”、“生不好”同样较为常见。高龄孕育现象日益普遍，妊娠成功率大大降低，还直接导致出生缺陷率增加。

徐丛剑委员提出建议举措：生育保险社会化、政府化，降低用人单位压力。政府和社会更多地承担起生育保险责任，实现就业和生育并举，营造公平就业环境。

健全生育保障机制，构建生育友好型社会。完善家庭福利政策、深化妇幼保障，鼓励生育；进一步完善生育保障体系，建立托儿服务体系；加大医疗保障体系建设，为

家庭育儿提供经济和服务支持。

普及生殖健康理念，完善安全救助体系。通过医疗技术的进步和医疗服务质量的提升来保障生育安全，促进优生优育；通过辅助生殖技术帮助有生育困难的夫妇；构建危重孕妇和新生儿紧急抢救的安全援助体系，促进生殖健康。

加强适龄婚育观宣传，促进社会大健康。营造良好的舆论氛围，让适龄生育观念深入人心，让更多适龄青年想生、能生、生得好，从政府、社会和个人三方面形成合力。  
本报记者 江跃中 方翔