



罕见病救治

多元筹资让患者受益

“超级罕见病”患者生而带病,多婴儿期起病。特效药不过十几种,且非常昂贵。建议国家医保局建立罕见病专项保障基金,借鉴浙江成功经验,筹资以财政拨款为主,医保基金(救助金)划转为辅,引用社会捐赠,实现社会共治。此外,建议国家医保局采取更有力措施,将救命救急的罕用药真正送到患者手中。

让医保实现全病种覆盖 在沪全国政协委员周锋建议

建罕见病医保专项基金

本报讯 (记者 江跃中 方翔)“罕见病的救治和保障,关系到社会的稳定,体现的是社会发展、文明进步。”在沪全国政协委员、九三学社上海市委专职副主委周锋在提案中建议:建立“超级罕见病”医保专项基金,进一步关心“弱势中的弱势、不幸中的不幸”的超级罕见病患者,解决他们的保障用药问题,医保也就实现了全病种覆盖。

周锋委员介绍,“超级罕见病”患者生而带病,多婴儿期起病,致死率高,勉强活下来的孩子也大多发展为智力或肢体残疾,且多数会在病痛中夭折。超罕疾病的特效药不过十几种,且非常昂贵,许多患者家庭会因“自己没

能力给孩子买药”而极为自责。沉重的经济与精神负担,甚至导致有的家庭破碎。“我国是全民医保国家,公平性是医保制度的内在要求,每个参保人都享有用药权。国家医保局通过几次谈判,将大部分罕用药纳入了报销范围。过去10多年,以医疗保险部门为主导,全国超过19个省市县探索解决了部分‘超级罕见病’患者的用药报销问题,给他们带来了希望。”

目前,被学术界公认最成功的浙江模式具有以下特点:建立罕见病保障基金,专款专用,效率高、冲突少;罕见病保障基金的资金来源采用大病保险基金划转和省级财政适当补助的方式;按照

患者经济承受力差额补贴,二次报销:对赤贫患者,补充到零自付;对确有经济能力的患者,自付10万元封顶……“周锋委员认为,这样的精细化补贴的方式,既充分化解了“建档立卡”贫困群众的巨额医疗风险,又体现出社会保险制度的风险共担精神,节省了其他患者更需要的救命钱。”

他在提案中建议国家医保局建立“罕见病专项保障基金”,发挥我国政府集中力量办大事的优势,顶层设计、精准施策,这样做既消除了区域间保障的不公平问题,又可以集国家之力评审出最有效的药品,采购到性价比最高的药物。专项基金的筹资以财政拨款为主,医保基金(救助金)划

转为辅,引用社会捐赠,实现社会共治。我国的医保基金由政府投入和参保人筹资所得,如果完全依赖医保基金解决罕见病巨额花费的问题,对于自己掏腰包集资的普通参保人而言有失公平。建议借鉴浙江的成功经验,以财政拨款为主、医保基金划转为辅,医保救助为补充、慈善赠药来兜底(超支企业兜底),甚至可以考虑扶贫资金拨款(超罕患者几乎100%因病致贫)、慈善组织募集、发行福利彩票等方式众筹。

周锋委员还建议国家医保局运用直接挂网、督促进药、取消药占比和直接结算“一站直通”的方式,将救命救急的罕用药真正送到患者的手中。

对「答卷」的复盘

在沪全国政协委员、中华全国律师协会副会长 吕红兵

突如其来的新冠疫情是一场“大考”。有评价说,中国在病毒传染国内人口不到0.006%的时候,就勒住了“脱缰野马”,创造了人类与传染病斗争史上的奇迹。这样的“中国答卷”,来之不易。

而本次两会,正是对这份“答卷”的点评,也是对这场“大考”的复盘。同时,又是对今年经济社会发展这场“常规赛”的谋划与演练。这也正是今年两会的不同寻常之处,令人期待之处:令人期待、世界期待!

新冠疫情是一场“大考”,也是一场“大战”;是“医疗之战”,也是“法律之战”。从这一角度而言,是对国家治理体系和治理能力现代化一次“实战”考验。

考验过后,我们应该吸取教训,总结经验,提炼规律。作为一个法律工作者,我更关注公共卫生法治体系的完善。本次政协大会,我有6份提案属于这一主题。

例如,如何完善疫情防控信息报告和公布法律制度,如何完善我国医药储备法律制度;再如,如何完善我国应急征用法律制度,如何完善公共卫生事件下社区主体及相互关系法律制度;又如,如何完善医务人员权益保护立法,如何完善禁食野生动物刑事立法。

法律的生命力在于实施。许多法律条款都是在紧急适用时才被激活,于是方知其立法效果如何;许多法律制度都是在需要施行时才恨其欠缺,于是更需要与时俱进予以补足。

而目前,正是对我们这场“考试”的“失分项”进行深刻反思、强化研究的最好时机。补齐短板,强化弱项,增添不足,于是我们才能战胜一个又一个的困难,赢得一个又一个的胜利!

北京,我们来啦!人民大会堂,我们来啦!

(本报记者 江跃中 整理) 本报记者 张龙 摄



两会影话

老代表新“武器”

“大会期间,我要提交的议案和书面意见是……”昨天下午,在上海代表团驻地北京饭店,连任的“老代表”张兆安架起手机,准备媒体视频连线。

今年不同以往,大会开启了“云采访”模式。代表们纷纷摆弄起“新武器”接受“云采访”,及时传递大会声音,展现履职风采。

本报记者 陈正宝 姚丽萍 摄影报道



抵京次日,这位“委员助理”线上会议忙不停

近10m²酒店房间成简易直播室

特殊缘故,只有他跟着来京,在会场外负责沟通协调工作以及准备各项材料。“虽然人少了,但承担的工作任务一点也不轻。当需要查询一些资料,或者有了新的想法要进一步补充,都需要我和上海的工作人员一起帮忙联系沟通。而且,以往大家都是面对面交流,今年有很多事情要放到线上来做。比如说前两天刚拿到的自拍杆,来北京的时候就研究了好一会儿,这些都是很特别的两会体验。”

上午10点,毛懿正在检测电脑上新安装的视频软件。“以往我们只有公司内部开线上会议时使用APP,为了准备这次的两会,还特意在电脑上安装了几个新的直

播软件。等会儿就有一个访谈,我正在做些准备工作,需要检测信号稳不稳定、画面清不清晰。”拉上遮光帘、整理好茶几、打开房间里的灯光确保光线充足,在不到10平方米的房间,毛懿就搭成了一个简易的直播会议室。电脑屏幕上,几个聊天窗口并行展示着,王煜正和毛懿交流着对最新发布《中共中央国务院关于新时代加快完善社会主义市场经济体制的意见》的看法。

“这份文件让即将出席两会的工商联全国政协委员们深感振奋。从全文来看,把民营企业和民营经济提高到了一个非常重要的高度。”王煜认为,首先在要素获取、

准入许可、经营运行、政府采购和招投标等方面,要营造各种所有制公开、公平、公正参与市场竞争的环境。同时大幅放宽非公有制企业市场准入领域,向民营企业释放更大的发展空间。完善物权、债权、股权等各类产权相关法律制度方面,文件从立法上赋予私有财产和公有财产平等地位。“在当前形势下,文件的出台为民营企业注入了信心,增加了定力,指明了发展方向。”

电脑屏幕那头,毛懿忙着记录下谈话要点,并反馈给工商界人士。“大家对两会很关注,我们这些场外工作人员就要做好沟通桥梁的作用,时刻准备着。”特派记者 杨欢 方翔



两会特写

“需要补充什么材料吗?您今晚9点以后是否有空,还有几场线上会议要开……”昨天是全国政协委员、春秋航空股份有限公司董事长王煜抵达北京后的第二日,他正忙着完善提案,为两会做准备。作为随行的场外“联络员”,毛懿也忙不停歇,他找了一家离火车站最近的酒店,放下行李后,就开始协调在线访谈的时间安排。

“从早上睁眼就忙到现在,一上午开了两个会。”毛懿告诉记者,以往到京开两会,王煜会带上两三位同事随行。今年由于疫情的