



# 江记者何时能搁笔

沈月明

明月谈



我有一个同事江跃中记者，罕见地连续3年全国两会报道罕见病相关提案。今年看到他的稿子，我就很想问问他，那么多民生热点不写，你为啥偏偏盯着这个偏门写？但仔细看了他历年的报道后我发现，答案是我太冷漠、太狭隘了。

在江记者笔下，马进、周峰、周汉民、张喆人等在沪全国政协委员一棒接着一棒，锲而不舍地为罕见病群体用药保障及药物可及性实际困难建言发声。让人不淡定的是，其实早在2012年全国两会，潘高峰、江跃中两位记者就写了全国政协委员、新华医院医生李定国为罕见病群体奔走呼吁的故事。而当年已是他连续第四年提交罕见病相关提案。也就是说到今年，在沪全国政协委员为这件事至少呼吁了13年。

地中海贫血、“玻璃娃娃”、白化病、渐冻症等都属于罕见病，而世界上已知的罕见病超过7000种。保守估计，我国约有2000万罕见病患者，而且每年以超20万人的速度在增加。但现实情况是，大量罕见病患者处于无药可治、

无钱可治的困境。国内几乎没有机构研发罕见病药物，管理部门、医学单位、医院、药企、药店的主动性、积极性也不高。《一针70万，罕见病药物为何这么贵？》这样的报道刺痛人心，也催动全国政协委员们一次次奔走调研，提交提案，建议加大财政投入，设立罕见病专项保障基金，引入更多罕见病药物，方便罕见病患者就医、用药……从政协委员提案的字里行间，可以深深感受到他们知无不言、言无不尽的履职担当以及对弱势群体的深切关注和同情。

可喜的是，近年来，在政府部门的努力下，在社会各界的持续呼吁下，2018年，我国公布了《第一批罕见病目录》，收录121种疾病。2019年，全国罕见病诊疗协作网建立。截至今年3月，已有40余种罕见病相关药品纳入医保。但与大量罕见病患者的现实需求相比，差距仍然明显，这也促使周汉民、张喆人两位委员今年分别提交提案，呼吁进一步完善罕见病患者医疗保障体系。

让人振奋的是，今年的政府工作报告明确提出：进一步明显降低患者医药负担，努力让大病、急难病患者尽早得到治疗。习近平总书记昨天下午在看望医药卫生界教育界委员时特别提到，要健全药品供应保障制度和重特大疾病医疗保险和救助制度，并指出人民健康是社会文明进步的基础，是民族昌盛和国家富强的重要标志。这无疑让全国2000万罕见病患者看到了更多希望。

江记者过几年要退休了，希望他的“罕见病”连续报道能早日搁笔，政协委员们也能安心写其他提案，毕竟需要他们建言献策的事还有很多。

# 小数字里大民生

潘高峰

峰语声



标，这个承诺含金量很高，分量很重，要完成，也并不容易。

把这一目标写入“十四五”规划，底气何在？其实，这些年国家已经从顶层设计上打好了基础。人的寿命长短，受遗传、生活习惯、自然环境、医疗水平等多重因素的影响，其中，个人生活习惯占比较高。所以“十四五”规划提出要全面推进健康中国建设，构建强大公共卫生体系，广泛开展全民健身运动，可以说是对症下药。

早在2016年，我国就提出了健康中国战略，明确了大卫生、大健康理念；2019年，启动了健康中国行动；去年，取得抗击新冠肺炎疫情重大战略成果后，整个公共卫生体系的建设又得到了进一步完善。这一切，都是人均期望寿命再提升的底气所在。

今年政府工作报告关于2021年重点工作安排中，还提到优化预约诊疗等便民措施，让大病、急难病患者尽早得到治疗；医保和基本公共卫生服务经费的人均财政补助，分别再增加30元和5元；逐步把门诊费用纳入统筹基金报销；完善短缺药品保供稳价机制，把更多慢性病、常见病药品和高价医用耗材，纳入集中采购，进一步降低患者的医药负担。

有人说，今年政府工作报告这一段关于医疗保障的表述，篇幅之大，范围之广，措施之实，都是近年来比较少见的。从中我们读到的，不仅是一个领域的民生利好，还有我们党的执政理念——人民至上，生命至上。

两会民生话题历来备受关注。3月5日，总理政府工作报告提出，“十四五”期间，我国人均预期寿命再提高1岁。

初看起来，这不是一个大数字，原以为可能大多数人会没啥感觉。没想到当天相关话题迅速攀上热搜，微博阅读量超过9000万。

人均预期寿命提高1岁究竟意味着什么呢？先来看一组数字。1949年，新中国成立，当时的人均寿命是多少？35岁。1957年，这个数字大幅跃升，达到57岁。1981年，68岁。2005年，71.8岁。2010年，74.83岁。2015年，76.34岁。2019年，77.3岁。

明显可以看出，这个数字的提升是有边际效应的。去年10月底，国新办召开新闻发布会披露：整个“十三五”期间，中国人均预期寿命提高了近1岁。也就是说，越往后越难，越往上提升，对整个国家的医疗健康水平要求就越高。所以，“十四五”期间，中国提出人均预期寿命再提高1岁的目

- 2014年11月24日，国务院法制办公布《公共场所控制吸烟条例(送审稿)》，公开征求意见。
- 2017年2月，中国控制吸烟协会发布《10城市公众对公共场所室内全面禁烟态度调查报告》显示，91.9%的被调查者支持室内公共场所100%禁止吸烟(支持者涵盖了95.7%的非吸烟者、80.3%的吸烟者)。
- 2016年，上海市修订公共场所控烟条例时，市疾控中心、市统计局、复旦大学三家调查数据显示，市民支持室内公共场所100%禁烟的比例在92%-95%之间。

## 吴凡委员建议尽快重启《公共场所控制吸烟条例》制定工作 室内公共场所应一律禁烟

近日，“微信新表情戒烟”登上热搜，引发网友热议。全国政协委员、复旦大学上海医学院副院长吴凡此次提交了一份《关于尽快出台国家〈公共场所控制吸烟条例〉，实行室内公共场所全面禁烟》的提案，建议全国所有室内公共场所一律禁止吸烟。

据吴凡委员介绍，国务院法制办曾公布的《公共场所控制吸烟条例(送审稿)》，据世界卫生组织《烟草控制框架公约》(以下简称《公约》)的相关规定，控烟先进国家的实践经验以及我国城市控烟立法和执法经验教训等撰写完成，明确提出了“所有室内公共场所一律禁止吸烟”等规定。《公共场所控制吸烟条例(送

审稿)》之后因故搁置，至今未能出台。

截至2021年2月，全国已有北京、上海、深圳、青岛、兰州、长春、西安、武汉、秦皇岛、张家口等20多个城市成功立法，有许多创新做法和经验，部分已显示出良好的实施效果。例如《2020年上海市公共场所控烟“白皮书”》显示，上海持续加强常态化防疫下的控烟执法力度，进一步推进多部门合作强化控烟综合治理，公共场所的控烟状况进一步改善，场所内吸烟发生率为12.8%，比2019年下降1.5个百分点。北京、深圳等一批城市也都取得显著成效。

多个城市的立法经验表明，立法的过程本身就是逐步形成社会共识的重要

过程，尤其对于“公共场所禁烟损害了吸烟者自由”“设置吸烟室”等焦点问题不回避，讲清“立法目的是规范吸烟者社会行为而非限制其自由，对公众健康形成普遍的保护”等重要观点。用开门立法、科学立法、创新立法的积极态度对待分歧，努力达成社会共识。

吴凡委员建议，国务院法制办应尽快重启《公共场所控制吸烟条例》制定工作，调研地方立法成功经验，用好专业机构的力量，科学立法回应焦点，并严格按照《公约》要求，明确规定禁止在一切室内公共场所、工作场所和公共交通工具吸烟，保护公众不受烟草烟雾危害，促进人民健康。 本报记者 方翔 江跃中

## 两会自拍杆 保护数据信息安全



全国人大代表 刘艳

常态化疫情防控 保护数据信息安全

“十四五”规划明确要“加快数字化发展，以数字化转型推动治理方式变革”。

疫情防控常态化，数字化赋能精准防控也很重要。比如，流调采集的数据信息安全保护不容忽视，这不仅涉及个人隐私保护，可能还涉及国家安全。

因此，亟需加快个人信息保护法的立法进程，增强法律规范的系统性、针对性和可操作性。加强执法力度，明确“谁主管谁负责，谁使用谁负责”。特别要严格落实最小必要原则，收集对象原则上限于确诊者、疑似者、密切接触者等重点人群，收集内容仅限于疫情防控必要。统一疫情期间个人信息收集平台，要求所有公共服务部门及经营场所不得私自收集个人信息，尤其是以纸质表格形式收集，如有必要可在政府统一信息平台进行登记记录，并上传到政府较为安全的大数据平台进行统一管理。加强数据信息采集管理，非经省级及国家政府部门核准，严格禁止任何商业机构、境内外非流行病学专业医疗机构、非政府组织、社会团体及个人假借疾病防控需要采集信息，尤其是个人信息。 (本报记者 姚丽萍 整理)

## 两会快评

## 公共场所控烟需国家层面立法 方翔

这两天，“建议公共场所全面控烟”话题备受关注。多年来，“控烟”一直是两会代表委员聚焦的话题。今年两会上，全国人大代表陈静瑜和全国政协委员吴凡都带来了尽快出台国家《公共场所控制吸烟条例》的建议。

2005年，世界卫生组织《烟草控制框架公约》在我国正式生效。从国家层面对

于公共场所控烟立法，不仅是履约的需要，同时也是建设“健康中国”的迫切需要。《健康中国2030规划纲要》明确要求，要全面推进控烟履约，推进公共场所禁烟工作，逐步实现室内公共场所全面禁烟。

我国目前有300多个有立法权的城市，但仅有20多个城市成功立法禁止公共场所吸烟。如果这300多个城市一个

个去立法，效率低，进度慢，耗费巨大，到2030年难以实现预期目标。从国家层面立法，禁止在一切室内公共场所、工作场所和公共交通工具吸烟，不仅可以实现控烟目标，也可以使公众对二手烟危害的认识与自我保护意识有了明显提高，从“无所谓”到“很介意”；从“不敢管”到“请停止”，营造全社会控烟的氛围。