



# 聚焦罕见病防治

# 探索用药保障机制 促进提升科研水平

## 全国政协委员冯丹龙、吴焕淦积极建言

### 思想众筹

本报讯(记者 江跃中)建言献策推动我国的罕见病防治,是在沪全国政协委员多年来坚持不懈的履职行动。今年的全国两会,又有两位在沪全国政协委员分别提案,建议推进罕见病用药多层次医疗保障体系建设,提升罕见病科研水平。

### 罕见病高值药品,纳入地方的普惠型商业健康保险

“近年来,全国多地建立的普惠型健康商业保险‘惠民保’,是基础性、普惠型民生保障的措施之一。”在沪全国政协委员冯丹龙认为,我国基本医保目录之外的高额医疗费用,仍是重特大疾病、罕见病患者因病致贫、因病返贫的重要原因,“惠民保”是国家基本医保药品目录外高额医药费用保障缺口的重要补充。

● 2020年,共有23省82个地区179个地市111款产品上线,累计超过4000万人参保,保费收入50亿元。截至2021年5月,共推出140款产品,覆盖26个省份,其中有64款含罕见病药品,占44%,其中12款含国家基本药品目录的罕见病高值药品。

“涵盖目录外的罕见病高值药品的惠民保数量少,涵盖罕见病高值药品的产品,涵盖药品品种数量、保险责任、理赔限额均有所不同,远远不能满足罕见病患者药品费用支出的需求。”冯丹龙建议,推进多层次医疗保障体系建设,探索建立省级及以下的高值罕见病药品用药保障机制——“因为我国34个省级行政区经济水平不同、罕见病发病和患病情况不同,高值罕见病药品的病种均为发/患病率或患病人数极低的小病种(全国多为不足千名患者),高值罕见病药品用药保障机制,适宜在局部地区先行先试,逐步推广。”

冯丹龙提出,将罕见病高值药品纳入地方普惠型商业健康保险,积极探索目录外的高值罕见病药品进入各地方的普惠型商业健康保险。建立普惠型商业健康保险相适应的长效工作机制,包括科学合理的宣传机制,协商谈判机制,目录和药品管理机制,赔付的一站式支付机制。探索定点医院、定医生、定药店、定流程等工作机制,避免患者垫付药品费用,减轻患者负担。

### 完善顶层设计,推进罕见病跨学科科研与产业发展

吴焕淦委员建议,进一步提升我国罕见病科学研究水平,促进其转化发展。

吴焕淦在提案中指出,罕见病科研及产业发展顶层设计不足,罕见病研究促进相关工作参与方面较少。“罕见病不仅是医疗卫生命题,也是社会科学命题。相关领域涉及卫生经济学、法学、公共管理、医学教育等社会科学学科。因此,有必要推进相关政策改革,鼓励开展罕见病领域更多社科研究。”

吴焕淦表示,应完善顶层设计,推进罕见病科研与产业发展。建议将罕见病作为上海生物医药产业发展的重点方向之一,汇集发改委、卫健委、医保局等多部门研究出台促进我国罕见病医药领域发展的指导意见,力争将上海打造成为罕见病医药科研、转化、医疗、保障等方面的全国高地。

吴焕淦建议,联合相关部门共同推进罕见病相关基础、临床科研发展,着力培养优质科室与研究团队建设;设立小额专项基金资助,鼓励医务人员和研究者从临床病例出发,关注罕见病科研;鼓励采用学科交叉的新方法、新模式对罕见病开展探索性研究;加大对罕见病研究有所突破的团队和个人的宣传;支持医疗机构对有潜在价值的新方法、新药物及时转化。医保、民政等部门合作着力在罕见病医保、立法、管理探索新的模式与方法,助力相关决策推进;鼓励在罕见病临床研究中运用社科方法,形成“医+社科”的跨学科罕见病协作研究。

### 两会自拍杆



## 打造更优质的营商环境

◎ 全国政协委员 月星集团 董事局主席 丁佐宏

今年是“十四五”规划发展的关键之年。经济社会发展,离不开优质的营商环境;拥抱高质量发展,离不开全周期、全过程的营商环境的持续优化。

作为一名政协委员和民企人,营商环境一直是我关注的重点方向。我认为,更好、更优质的营商环境,是实现“十四五”时期经济社会高质量发展的基础。当前,新冠疫情导致经济整体受到影响,营商环境打造得更好,就能把各方的积极因素调动出来,把民营企业的活力、动力充分挖掘出来,对整个社会的高质量发展是有利的。

当前,中国的营商环境已经走在了世界前列,中国政府很有作为,把自己当成“店小二”,积极作为,过去的“弹簧门”“玻璃门”“旋转门”“卷帘门”现象,现在基本上得到了改善。

但我也认为,我们的营商环境还有很多可以改善、提升的空间。第一,就是营商环境怎样一张蓝图绘到底,一根线拉到底,让每一个企业不仅仅在招商引资的时候,不管开业还是开工,整个过程都要感觉到好。这需要制度建设,需要“新官也理旧账”,要求政策的持续性,整体的执行力都要到位。第二,优化营商环境不是一朝一夕,而是渗透在每个环节中。怎样让各种细节,从工商登记、税务登记,到每个系统性的执法和管理,都让人感觉到是一盘棋,一张蓝图,而不是分成几个阶段,招商阶段和之后阶段不一样。要让企业安心发展,感觉定心而不是心慌。营商环境一直是社会长期关注讨论的话题,怎样进行制度化建设,是一项重要课题。这次两会我也带来了有关营商环境的提案。我与民营企业 and 行业专家进行了多次交流,希望提案能最大程度凝聚民营企业的普遍心声。

春光无限好,奋进正当时。大会已经拉开大幕,我将带着大家的心声,为民生而呼,履职尽责,实干担当,不负新的时代!

(本报记者 江跃中 整理) 张斌 摄

### 北京日志

## “可凡”倾听劳动者心声

“李丰、闪闪,听说你俩合作提出了代表建议,啥内容?说来听听。”

镜头外,曹可凡代表既是拍摄者,也是提问者。

李丰代表(右),来自上海熊猫机械(集团)有限公司,是一位采购经理。柴闪闪代表(左),来自中国邮政集团有限公司上海市邮区中心,是一位邮件接发员。两位基层代表,究竟提了啥建议?



扫二维码 听代表聊

全国人大代表 曹可凡 摄 本报记者 姚丽萍 文



## 针对电动自行车火灾和交通事故频发,全国人大代表陈靖提议

# 从源头把好锂电池生产和认证关

针对近年来电动自行车火灾和交通事故频发的问题,全国人大代表、上海市人大常委会副主任陈靖在今年全国两会上建议,加强电动自行车及锂离子蓄电池源头管理。

### 源头监管难、查处难

据报道,2019年,我国电动自行车完成产量2700万辆,社会保有量世界第一。有数据显示,2021年因交通工具电动助力车(三轮车、自行车)火灾,以及交通工具以外的其他各类场所蓄电池故障(热失控)原因发生的火灾共17885起、死60人、伤222人、直接财产损失19351.1万元。

陈靖调研了解到,目前仅上海市电动自行车保有量已超过1000万辆,近5年年均上牌量为120万辆左右;电动自行车经营商户3100余家。从上海市的执法实践来看,查处经营性违法“拼、加、改”装锂电池行为是当前打击的重点,但取证、查处难,即使发现超标蓄电池,也存在违法行为难判定、案值低等无法从重处罚等,导致电池非法改装、以旧充新等违法行为难以禁绝。

### 增强生产标准约束力

陈靖分析,目前,电动自行车新国标明确了产品的3C强制性认证,但只适用于整车认证,不包括针对蓄电池的专门认证。电动自行车用锂电池生产标准依据的是2019年施行的《电动自行车用锂离子蓄电池国家标准》,但这并不是强制性标准。

“电动自行车是市民出行的重要交通工具,直接关系到社会公共安全和人民群众生命财产安全。”他呼吁尽快对《电动自行车安全技术规范》(GB 17761-2018)进行修订,增加对锂离子蓄电池的过充保护和短路保护要求以及车辆应当具备超速断电功能的要求,改进产品设计,完善“防篡改”要求,从技术上消除电动自行车违规改装改造空间。

制定电动自行车用锂电池的国家强制性标准,整合已有的电动自行车用锂电池推荐性标准(QB/T 2947.3-2008、GB/T36972-2018),修订为强制性标准,推动电动自行车用锂电池充电标准、协议、接口的统一。

### 专项整治+产品升级

陈靖强调,聚焦生产和认证源头,开展全国范围专项整治。

● 建议市场监管总局聚焦电动自行车生产环节,组织开展全国范围内的专项整治,重点强化电动自行车强制性产品认证管理,加强对实施机构、生产和销售企业的监督检查,确保产品一致性。

● 进一步完善认证规则,将蓄电池的过充保护和短路保护等关键指标纳入认证要求。对电动自行车用锂离子蓄电池强化质量监督,加大监督检查力度,严厉打击生产和销售“三无”以及不合格产品的违法行为。

陈靖建议:疏堵结合,正视合理需求,鼓励电动自行车及锂电池产品升级迭代,满足多承载、长续航的现实需求;建立电动自行车全链条、全流程、全生命周期闭环信息管理体系:对电动自行车及蓄电池产品赋码,并与电动自行车牌照信息绑定,逐步构建产品及运行数字化追溯链,方便销售者和管理者对产品信息一致性进行核验。 本报记者 屠瑜