



两会自拍杆



全国政协委员 上海市妇联副主席(兼职) 黄绮

我的打拐提案  
得到「回应」了

今年两会开幕前,我早早地向全国政协提交了“关于落实打击拐卖人口犯罪2021-2030年行动计划的提案”,建议打拐需要完善立法、打拐需要数罪并罚、打拐需要加强普法、打拐需要建立广泛排查和强制报告制度。

让我欣喜的是,3月1日,公安部宣布将采取反对拐卖妇女儿童犯罪行为的专项行动。3月5日,当我在人民大会堂聆听李克强总理作政府工作报告时,又听到将“严厉打击拐卖妇女儿童犯罪行为,维护妇女儿童合法权益”列为政府今年重要工作之一,总理话音刚落,全场代表委员热烈鼓掌表示赞同。3月8日,正值第112个“三八”国际劳动妇女节,最高人民法院工作报告、最高人民检察院工作报告共同明确将打击拐卖妇女儿童犯罪作为2022年重点工作。最高人民检察院工作报告还给出了2000年至2021年检察机关对拐卖妇女儿童犯罪提起公诉的统计数字,显示拐卖妇女儿童犯罪从14458人降至1135人,年均下降11.4%,足见我国连续多年的打拐行动已经取得相当成效;但起诉收买被拐卖的妇女儿童犯罪由155人增加到328人,说明消除拐卖妇女儿童犯罪的道路漫长。好在我们已经完成了基本脱贫,这在很大程度上扫除了拐卖人口的土壤,是时候打一场全面根除拐卖人口犯罪的人民战争了。

习近平总书记在本次两会参加联组会时强调,坚决杜绝欺凌虐待妇女儿童、老年人、残疾人等违法行为。我感觉,我的提案已经得到了政府的“回应”,我和总理想到一起去了。

(本报记者 江跃中 整理) 王众一 摄

■ 我国的新型生物特征数据现阶段主要由企业掌握,若不集中收储管理,将带来4个问题

■ 建议尽快设立国家“数据银行”,由国家成立专门机构统一管控;细化相关法规制度,以点带面明确数据权属,提高数据安全执法的可操作性;促进安全技术发展,夯实安全产业基础,增强数据治理能力和数据监管水平

# 尽快设立国家“数据银行”

## 全国政协委员谈剑锋建议升级数据安全管理模式

### 思想众筹

本报讯 (记者 江跃中)“现在人脸、指纹、DNA等个人特征数据的应用非常广泛,但保护措施似乎还没跟上技术的进步。个人生物特征数据具有唯一性和不可再生性,一旦被窃取,无法追回并变更,会给个人隐私保护带来极大的、不可逆的风险。”全国政协委员、上海市信息安全行业协会名誉会长谈剑锋在今年的全国两会上提交提案,建议尽快设立国家“数据银行”,升级数据安全管理模式,最大程度保障关键数据安全和国家安全。

谈剑锋介绍,随着数字技术创新和迭代速度明显加快,数据成为基础性战略资源和关键性生产要素,同时也带来一些数据治理和数据安全方面的新问题、新挑战。“我国的新型生物特征数据现阶段主要由企业掌握,若不集中收储管理,将带来4个问题:数据要

素价值受限,数据只有聚合才能发挥价值;数据使用难以管控,滥采滥用与数据垄断并存;数据安全难以保障,不同企业的数据安全保障能力存在差异,易被内盗外窃;数据安全执法不易,屡见多头管理、管不到位的现象。”

为此,谈剑锋建议:

■ 尽快设立国家“数据银行”,由国家成立专门机构统一管控。国家“数据银行”优先收储个人生物特征、医疗健康数据等具有唯一性、不可再生性的数据,按需提供数据应用,严格审计,保证向个人开放数据使用查询,从源头防范滥采滥用,切实降低公众忧虑。集中存储相关数据,集约化建设数据中心,有利于提高安全防护等级,有助于达成“双碳”目标。设立专门监管机构,从身份识别和认证着手,转移当前分散在各金融机构、互联网公司等企业中的生物特征数据。设立生物特征技术安全靶场及认证机构,对相关技术进行安全验证,避免技术滥用和误用。

■ 细化相关法规制度,以点带面明确数据权属,提高数据安全执法的可操作性。明

确已汇聚的生物特征数据等为公共产品,参照“重要数据”来管理,达到一定数量还应被视作核心数据。以群众普遍关心的生物特征类数据为突破口,推动数据权属明晰化,合理划分此类数据的所有权、归集权、使用权、管理权。促进此类数据交易的流程化,完善定价、开放、流通、交易等相关规则。优化执法机制,明确执法主体,加快配套法规落地,解决执法中存在程序不固定、范围太宽泛、处罚力度难量化等问题。

■ 促进安全技术发展,夯实安全产业基础,增强数据治理能力和数据监管水平。加快建设数字身份基础设施,围绕身份识别与信任,解决数字空间中的身份认证与治理相关的核心技术问题。鼓励加大密码基础研究,加快隐私保护、零信任、白盒密码、多方安全计算等新型密码技术应用,提升不同场景下的数据存储和传输的安全性。探索数据安全监管、数据安全流通等技术创新和模式创新,加强对关键技术产品的研发支持和规模化应用。

### 两会快评

## 为罕见病患者破解困局

纪玉

罕见病,是指发病率极低、患病总人口数极少的疾病。全国两会期间,有代表委员提出与罕见病用药保障机制有关的建议。全国政协委员吴明表示,应探索建立适宜罕见病药物的医保准入机制,同时关注量价平衡,保证医药在罕见病领域的创新动力。全国人大代表毛宗福则提出,除了医保基金覆盖,还应加强城市定制性商业医疗保险(普惠险)与基本保险衔接。

数据显示,目前全球已确认的罕见病超过7000种,并以每年200多种的速度递增;我国现有罕见病患者约2000万人,每年新增患者超过20万人。由于罕见病症状复杂、单个病种病例稀少,造成诊断难度大、误诊率高。

有的患者在过去近8年时间里右大腿骨头莫名“消失”,一直找不到病因,上个月终于等来确诊结果——特发性骨溶解症。在我国,罕见病患者平均需要1-3年来确诊。

除了诊断难,罕见病患者还很可能遭遇治疗难、费用高等困局。在已知罕见病中,仅5%-10%有药可治;即使可以治疗,费用也可能高达每年数十万元、数百万元。要为罕见病患者破解困局、带去更多希望,不仅有赖于医学进步,让更多罕见病“查得出、有药医”,还需要持续推出政策和措施,鼓励相关机构和企业投入罕见病领域,并为罕见病患者提供更多保障。

近年来,我国加大了对罕见病的重视程

度。2018年,《第一批罕见病目录》公布,纳入121种疾病。根据2021年中国罕见病大会的数据,国内上市的罕见病用药50余种,其中40余种被纳入国家医保药品目录。国家和多地医保等部门也正在探索罕见病多层次保障体系。有专家提出,除了基本医保和商业保险,慈善基金亦可发挥更大作用。

有医生提到,脊髓性肌萎缩症(SMA)特效药“诺西那生钠注射液”进入医保后,“患者都是笑着来的,我感到门诊的气氛都不一样了,有希望、有期盼……”罕见病治疗是一项系统工程,相关各方还需持续发力,让更多罕见病患者从“无药可医”变为“有药可用”,再到“用得起药”。

# 鼓励自主研发“胚胎培养液”

## 全国政协委员徐丛剑建议发展国产化品牌消除“断奶”风险

本报讯 (记者 江跃中)用于辅助生育及生育力保存、给不孕不育患者带去希望的“胚胎培养液”,长期依赖进口,被欧美公司垄断,存在“断奶”风险。全国政协委员、复旦大学附属妇产科医院院长徐丛剑清醒地认识到:“要解除这方面的后顾之忧,就应该有我们自己的国产化品牌。”他在提案中建议,鼓励先行先试,切实促进自主研发相关产品,推动生育力保存领域健康发展。

徐丛剑告诉记者,中国目前仍有超过5000万名不孕不育患者,生育力保存问题,逐渐成为社会热点。“目前,北京、上海、广州等地区个别医疗机构开展了生育力保存工作。”不过,他也坦承,虽然在辅助生殖领域的临床技术方面,我国已达到国际领先水平,但在辅助生殖及生育力保存领域的试剂开发、

设备研制等的自主创新方面,却存在不容忽视的问题。比如,辅助生殖治疗中常规使用的“胚胎培养液”等产品,30年来一直没有形成国产化品牌,尤其是在卵巢组织玻璃化冷冻复苏试剂领域,目前国内根本没有注册产品,完全依赖进口。“假设我国遇到贸易封锁,将面临生殖医学领域试剂、设备“断奶”的风险。”徐丛剑说。

在谈及原因时,徐丛剑分析,生育力保存和辅助生殖培养液等相关试剂及设备的自主研发报证,需要经历细胞和动物实验安全性研究,以及至少有3家临床试验机构的报告。自检测到批件预计2-3年,申报费用较高,且难以确切预计。而生育力保存后的患者,经常需要经历数年甚至数十年时间才需要复苏使用,周期漫长。

“这些困难常常导致国内自主研发无法短期内达到申报要求,可是相似产品申报美国FDA注册时则免安全性和临床研究,预计时间100天。这不仅严重影响我国辅助生育及生育力保存的发展,也造成在这一领域对国外产品的依赖。”而有些公司利用这种垄断优势,采用大包装进口、国内分装的方式逃避关税,并进一步挤压和影响国产产品的研发。

“辅助生殖及生育保存问题,关系到个人及家庭幸福,关系到国家长远发展。”徐丛剑建议,相关政府机构给予适当政策支持,可参考其他领域新技术研发政策,鼓励先行先试,豁免部分流程。在安全、质量和效果等重要关键环节加强监管审查,在流程、传输、审批等环节尽量优化合并。在保质高效的基础上,切实促进自主研发。