

罕见，但请不要遗忘

市人大代表建言罕见病用药难、保障难

□法治报记者 陈颖婷

有的人要与蛋、肉、奶乃至大米绝缘，有的人终生与巨痛相伴，还有的人像“瓷娃娃”一样一碰就伤……他们都有一个共同的名字——罕见病患者。今年2月28日是第十四个“国际罕见病日”，如何为这一特殊群体解决急难愁盼，成为了许多人大代表的关注焦点。

严峻：罕见病高值药难入国家医保

罕见病的治疗负担一直是社会关切的话题。市人大代表朱海鸢表示，近年来，随着国家相继推出了多项政策，大部分符合条件的罕见病用药已被纳入国家基本医保支付范围。“目前社会矛盾最为集中的是对罕见病高值药的用药保障，尤其是年治疗费用高于50万甚至上百万以上的‘孤儿药’。”朱海鸢指出，这类高值药物对应的疾病大多极其严重或致残致死、疗法在临床上急需且不可被替代，同时患者的个人负担沉重，社会矛盾突出。

而根据IQVIA管理咨询公司于2020年10月发布的《中国罕见病高值药物医疗保障研究报告》中指出，我国目前已商业化上市且对应适应症里所有治疗药物都不在国家医保目录外的药品中，仅有5个罕见病药品年治疗费用超过百万元且需要患者终身维持使用。

由于我国各地经济发展不均，国家医保目录对于此类高值“孤儿药”的纳入仍有一定的顾虑。但各地结合各自的经济和保障水平，都在探索对于此类罕见病孤儿药的用药保障机制。目前长三角省份相继出台政府主导的罕见病用药专项基金，促进解决这部分患者的用药保障，提高社会医疗保险的公平性。

建议：建立上海市罕见病专项用药保障基金

在朱海鸢看来，上海人均GDP已达2.3万美元，具备解决该问题的经济条件。为此，朱海鸢建议尽快建立上海市特色的罕见病多层次用药保障机制，将国家5部委发布的121罕见病目录中有诊疗路径、疗效明确、临床急需但无医保覆盖的“孤儿药”患者个人负担降低到可承受范围内。

梁国珠：要做居民身边的贴心人

□虹口人大供稿

虹口区第十四、十五、十六届人大代表，嘉兴路街道网格化第五片区工作站副站长梁国珠扎根社区二十余年，她把选民和居民的事当成自己的事，兢兢业业、恪尽职守，用自己的行动获得了选民和人民群众的信任和支持。

瑞康居民区内一些老房子建于上世纪三十年代，公共设施陈旧，居民生活条件较差。2007年前，每逢下雨便有积水。梁国珠提出了“加强老城厢设施维修”的建议，引起了相关部门的重视，两周后工程队就开进小区，对老旧排污管进行更换，老旧线路重新布局，公共部位修缮一新，居民们的欣喜之情溢于言表。

此外，梁国珠提出的开放居民区周边学校运动场地、加大标准化菜场财政补贴力度、加快老旧小区卫生设施改造等代表建议也被政府相关部门一一解决采纳。但



罕见病的治疗负担一直社会关切的话题

资料照片

具体而言，可以建立上海市罕见病专项用药保障基金。通过上海市医保局下设专项账户，由财政资金和/或医保基金统筹划拨。同时，由专家委员会，对药品准入做风险共担式管理和动态调整。基金风险可控的情况下，参考市人均可支配收入水平，将患者自付控制在可承受范围。

除此之外，支持普惠型商保覆盖罕见病，作为用药保障的衔接补充。朱海鸢建议通过政府背书、保险公司经办，实现大规模人群参保，发挥社会互助共济，有效分散罕见病费用风险。将基本医保目录外的合规罕见病用药费用纳入保险覆盖范围，起到保障有效衔接补充。

市政府及医保局统筹调动市红十字会、市慈善总会、医学会、社会捐助等慈善医疗救助力量，形成针对贫困罕见病患者的救助工作方案。进一步减轻罕见病患者治疗负担，提升其获得感、幸福感、安全感。

保障：为罕见病患者提供残障保障

除了药品保障，罕见病的福利保障也同样值得关注。几年前，冰桶挑战让很多人认识了渐冻症。渐冻症也成为罕见病的代表疾病之一。作为一种不可逆的罕见病，神经肌肉疾病（渐冻病）表现为进行性加重的肌无力、肌肉萎缩，疾病后期完全丧失运动功能，甚至最终无法呼吸和吞咽，严重影响患者的生命质量，给家庭带来沉重的经济与心理负担。

我国目前尚无完整统计数据，根据美

是她并没有满足，对她而言，只要选民有需要，就会不断地建言。近两年，她密切关注海伦路拓宽工程对居民生活的影响，不断督促相关部门加强瑞康居民区周边配套措施建设，方便居民生活。

居民区是社会的缩影。梁国珠善于从身边的小事中发现大问题的苗头，提前思考，研究对策。梁国珠带领居委会工作人员，帮助瑞嘉苑小区业主选举产生了业委会。在实际运行中，她发现，有些业委会成员虽然专业能力较强，但不擅长与其他业主沟通，个别人为民服务意识不强，甚至怀有一些私心。她认为这是一个共性问题，提出了《关于对新当选的业主委员会主任组织培训的建议》，被区房管局解决采纳。

2015年，互联网金融风靡一时，一些人盲目跟风，损失较大。梁国珠一边提醒居民谨慎投资，一边认真分析情况，提交了一份关于加强金融诈骗监管的代表建议。2017年，梁国珠在代表集中联系社区后，

国的统计，神经肌肉疾病（渐冻病）患病率约0.357%，以此推算，我国大约有450万神经肌肉疾病患者（渐冻人），上海约有5万神经肌肉疾病患者（渐冻人）。

面对这并不“罕见”的罕见病，市人大代表金可可呼吁对这一人群认定为残疾人并予以相应保障。

金可可表示，由于我国（包括上海）医学界神经肌肉疾病（渐冻病）专家较少，神经肌肉疾病患者（渐冻人）残疾鉴定目前通常由骨科专家进行，由于骨科专家对渐冻病未必具有充分的专业知识和诊断能力，对渐冻人的残疾鉴定易发生偏差，常应定残而未定残（甚至包括重症渐冻人），或所定残级过轻，甚至有的渐冻人直至去世都未能被认定为残疾人，剥夺了他们作为残疾人应当享有的权利、福利和待遇。

为改进神经肌肉疾病患者（渐冻人）残疾评定工作，保护其合法权益，金可可建议就神经肌肉疾病患者（渐冻人）残疾评定工作，有关主管部门在充分调研的基础上，积极采取相关措施，以增加该工作的科学性、专业性、权威性，必要时可出台简要操作规则。

神经肌肉疾病患者（渐冻人）残疾评定专家组以神经内科神经肌肉疾病专家为主，骨科专家为辅，前者在残疾评定专家组占比应在50%以上。

同时，建立神经科神经肌肉疾病专家库，神经肌肉疾病患者（渐冻人）残疾评定专家中的神经内科专家从神经肌肉疾病专家库中选取，细化残疾评定申请表。

对于瘫痪在床、住院等原因导致难以到指定医院接受评定的患者，可利用视频等远程手段或上门进行残疾评定。

金可可强调应缩短神经肌肉疾病患者（渐冻人）定残后再次申请残疾等级评定的间隔期限。在神经肌肉疾病后期，病情恶化速度加快，“满一年才能申请再次评定”的现行规定不能满足其实际状况，严重影响其法定福利和待遇，因此，再次申请残疾等级评定的间隔期限应缩短（如半年）。

对于垃圾分类工作中的不足以及共享单车乱停放等问题提出了自己的意见建议，引起相关部门重视。

梁国珠说，自己是一名基层代表，只有多学习，了解掌握区情，才能更好地履职，发挥好代表作用。她把学习与履职活动有机结合，以学习促履职，不断提高自己的履职能力和水平。她积极参加区人大常委会组织的初任培训、履职培训和区情报告会等各项专题学习活动；她多次应邀列席区人大常委会会议、区政府的季度工作例会以及区政府有关部门的会议和执法活动；她经常旁听法院庭审、参加法院院长接待日活动，听取法院情况介绍，了解司法工作特点；在区人大常委会和街道人大工委组织的视察、调研和执法检查等活动中也经常能见到她的身影。梁国珠说，参加这些履职活动让自己收获很大，拓展了视野、丰富了见识，在履行代表职务时更有底气。

浦东新区人大常委会党组与区政府党组沟通对接2021年工作

本报讯 2月20日下午，浦东新区人大常委会党组与浦东新区政府党组举行2021年度工作通气会。市政府副秘书长、区委副书记、区长杭迎伟出席会议并讲话，区人大常委会主任、党组书记田春华主持会议并讲话。区人大常委会副主任高德彪、谢毓敏、王辛翎、刘宇青、陈红专，副区长董依雯、李国华、吴强、杨朝、吕雪城就相关工作进行沟通交流。

会上，区人大常委会办公室主任黄宏通报人大2021年度主要工作，区政府办公室主任章灿钢通报政府2021年度主要工作。

虹口人大调研代表之家、代表联络站建设情况

本报讯 2月19日上午，虹口区人大常委会主任吴延风、副主任陈良一行调研百联曲阳人大代表联络站、凉城新村街道人大代表之家建设情况。

吴延风一行实地走访了百联曲阳人大代表联络站，详细听取了街道人大工委负责同志关于代表联络站运行情况和代表履职情况的汇报。在凉城新村街道人大代表之家，吴延风一行仔细查看了代表之家整体建设和运行情况，认真了解了代表之家的功能布局 and 下一步工作计划。吴延风对代表之家、代表联络站建设情况和取得成效表示充分肯定。

黄浦区人大常委会党组召开2020年度民主生活会

本报讯 2月5日，黄浦区人大常委会党组召开2020年度民主生活会。区人大常委会党组书记、主任韩顺芳主持会议，党组成员、副主任张杰、党组成员、副主任屠奇敏、张芹，党组成员、办公室主任刘辉参加会议，区人大常委会副主任吴力坚、陈菊珏列席，区纪委、区委组织部有关领导到会指导。

韩顺芳代表区人大常委会党组班子通报了本次民主生活会准备工作情况、上年度“不忘初心、牢记使命”主题教育专题民主生活会整改落实情况及代表班子作对照检查。针对党组班子存在的问题，从思想、政治、组织、作风、纪律等方面剖析问题根源，从主观上、思想上进行深刻检视，明确今后努力方向和整改措施。

松江区委向人大常委会党组通报工作情况

本报讯 2月9日上午，松江区委副书记肖文高代表区委向区人大常委会党组通报区委重点工作情况。区人大常委会党组书记、主任唐海东主持会议。

会上，肖文高从两个方面作了通报：一是2020年和“十三五”收官工作情况。始终保持疫情防控高压态势；长三角G60科创走廊建设取得重大进展；经济实现跨越式高质量发展；城市环境品质再上新台阶；以风清气正的政治生态打造规范高效的发展生态。二是2021年区委重点工作。秉持新发展理念不动摇，强化战略科技力量；着眼新城发力的战略使命，高起点打造松江独立的综合性节点城市建设；着力做好乡村振兴大文章，加快建设浦南绿色发展试验区；着力增进民生福祉，毫不放松抓好疫情防控工作；全面从严治党，以一方政治生态确保地方发展生态。