

罕见病医药领域立法项目成果首发

在进博会上公布4个核心条款立法建议

□ 首席记者 陈颖婷

本报讯 昨天，上海浦东外商投资企业协会在第七届进博会医疗器械及医药保健展区举办了“爱，从不罕见暨罕见病医药领域立法项目主题活动”，最新立法建议的成果也在进博会上“首发”。

活动上，协会项目组介绍并展示了“罕见病医药领域立法需求调研项目”的研究进展和研究成果。协会作为浦东新区基层立法联系点，于2023年初启动了罕见病医药领域的

立法需求调研，持续不懈地推动罕见病立法项目，并取得了初步成果。得益于项目组与社会各界的共同努力，罕见病医药领域立法建议已被纳入《上海市十六届人大常委会立法规划（2023—2027年）》。此外，根据调研企业需求，提供了详实的资料 and 专业的建议，助力市人大代表提出了“加快浦东新区罕见病医药发展促进条例立法”的议案。今年，项目组又聚焦于解决罕见病患者在药物可及性和可负担性方面的问题，进行了深化研究，并取得

了一系列研究成果。

记者了解到，罕见病的议题涉及到很多国家层面的权限，地方立法的突破空间有限，因此项目组将罕见病医药领域立法目标限定于增强浦东新区罕见病研发能力，满足罕见病诊疗需求，保障罕见病患者的合法权益上。

项目组制定了4个核心条款立法建议：首先是制定“药物开发激励政策”条款。项目组建议本市从审评审批、保护期延长等方面研究制定罕见病药物开发激励政策，减免审评

费用，鼓励企业加快相关品种开发。

其次，制定“优化进口监管”条款。项目组建议探索优化罕见病药物、制剂、医疗器械出入境联合监管机制，简化通关手续。通过认定的物品在办理通关手续时不需提交进口药品通关单。

第三，制定“‘白名单’制度”条款，建议建立医疗机构、临床急需罕见病药品、药品进口企业“白名单”制度。符合条件的医疗机构根据临床需求申请进口临床急需的罕见

病药品和医疗器械。“白名单”内药品进口企业结合医疗机构需求在浦东新区保税区域内备货，临床急需罕见病药品通关无需进行进口检验。

第四，制定“用药保障体系”条款。本市应当鼓励、支持符合条件的商业保险机构探索逐步拓展纳入商业保险保障范围的罕见病病种，降低罕见病医药费用报销门槛，提高报销比例。发挥保险在因病致贫返贫的防范长效机制作用，实现梯次减负功能。探索建立罕见病专项基金，完善罕见病用药保障机制。

舌尖上的进博

□ 记者 沈媛 摄影报道

本报讯 第七届进博会举办期间，食品及农产品展区无疑是整个进博会人气最旺的展馆之一。本届进博会食品及农产品展区以“共商美味创新，共话食代商机”为主题，致力于打造全球特色产品以及企业展示平台，促进国际食品行业的对话、交流与合作。

图为观众在食品及农产品展区品尝西班牙火腿



美味

七届全勤的“温暖驼”进博会里的温暖角落

□ 见习记者 王葳然
记者 季张颖

本报讯 昨天，走进进博会消费品展馆，记者见到了一位老朋友——“温暖驼”。记得去年，记者在这个展位看到了一对秘鲁手工艺人夫妇在现场制作羊驼毛玩偶。刚走进展位，马玉霞便笑着迎接记者。

马玉霞是一位河南姑娘，一次在秘鲁街头，她偶遇了正在制作羊驼毛玩偶的马马尼夫妇，“玉霞当时看到这些玩偶非常喜欢，就带了几只样品回中国送给客户，其中一位也对这些玩偶着迷，当即想要订购1000只。”品牌创始人之一、秘鲁姑娘 Yesabel Zea 说起了她们之间的缘分。

“因为他们（秘鲁手工艺人）都是沿街售卖的，一天也卖不出去多少，如遇上刮风下雨，生意就更不好了。”马玉

霞认为，这笔订单对自己而言是一个绝佳的商机，又能为秘鲁当地百姓创收。就这样，一个由两位中国姑娘和两位秘鲁姑娘打造的品牌“温暖驼”就初现雏形。

七届进博会着实又给“温暖驼”圈了一波粉。“我们现在一个月的订货量相当于2018年全年的量。”马玉霞介绍道，“为我们制作产品的手工艺人家庭也从1家增加到了100家，给秘鲁当地居民们带来了稳定的收入。”

“我们品牌成立8年，从第一届进博会就开始参加，到现在已经连续参加7年了。”Yesabel 对记者表示。

谈及对于品牌未来有什么期许时，马玉霞不假思索地说：“进博会这个平台让我们的生意更好了，我们也希望生意越来越好的同时，能让更多秘鲁手工艺人家庭住上新房子、开上新汽车。”

进博现场,这个基层法治观察点成立了

□ 记者 陈颖婷
见习记者 陈姝楠

本报讯 记者昨日获悉，在第七届中国国际进口博览会现场，青浦区市场监管局基层法治观察点在区市场监管局服务保障进博会指挥部办公室正式成立。活动现场为基层法治观察点揭牌并为基层法治观察

员颁发聘书。

为了以高质量法律服务助力进博会提质增效，青浦区委依法治区办根据青浦实际，在区市场监管局服务保障进博会指挥部办公室设立区市场监管局基层法治观察点。

为了更好地贴近市场主体，问需于企，进博会展会期间，该基层法治观察点将着

力聚焦知识产权、食品安全、产品质量、认证认可等方面加强法治观察，提出意见建议。展期之外，该基层法治观察点也将拓展为全年365天不间断的基层法治观察，打造“6+365”的基层法治观察平台，以基层法治观察的“小切口”做实护企惠民的“大服务”，真正做到“零距离”“全时空”的法治服务保障。

徐汇公安增援守护“四叶草”南大门

□ 记者 季张颖 通讯员 马凯

本报讯 正值第七届中国国际进口博览会，徐汇公安分局组织民辅警增援国家会展中心和复兴路检查站，全力做好进博会期间的交通保障和道路安检工作。

与往年不同，今年有多名徐汇交警和辅警驰援到了“四

叶草”的南大门外，负责国展中心1号、2号门出入口管理及国展外环南路沿途的交通管理疏导和机动巡逻工作。

每天一早到岗，如何在“超长待机”中保持专注也是一大考验。“任务来了肯定要全力以赴，但一天中没有交通保障任务的时候，我会适当让同志们轮流在警车上抓紧休息

一会儿。”负责增援警力带队的徐汇公安分局交警支队四大队指导员顾丞说。

青浦区复兴路检查站可以说是“四叶草”西面30公里外的第一道关口，徐汇公安分局增援警力密切配合青浦公安对人沪车辆开展检查。“在不影响交通流速的前提下，我们对人沪的大小货车应检尽检。”顾丞介绍道。