

三月的北京,全国两会如期召开。中国人民政治协商会议第十四届全国委员会第四次会议于3月4日下午3时在人民大会堂开幕,3月11日上午闭幕,会期7天。第十四届全国人民代表大会第四次会议于3月5日上午在北京开幕,3月12日下午闭幕,会期8天。

本期编辑部结合全国两会期间医药卫生领域的关注焦点,对相关议题与代表委员们的观点进行编辑整理,提炼出值得关注的“两会热词”,为读者呈现来自两会现场的医疗行业观察与思考。

张学代表

完善罕见病多层次医疗保障体系



张学

“当前,我国罕见病研究、诊疗和保障政策尚待统一协调。”全国人大代表、中国工程院院士张学表示。

张学认为罕见病定义的缺失导致科研机构和制药企业难以明确诊断技术和药品的研发方向及应用前景,医药监管部门难以制定统一的审批标准及流程,慈善组织和公益基金难以确定救助对象和范围。

另外,惠民保等商业保险对罕见病用药保障的补充作用尚不明显,并且罕见病慈善医疗救助作用仍不明确。

对此,张学提出以下四点建议。

一是将罕见病综合保障纳入国家“十五五”规划。建议明确我国罕见病研究、诊疗、用药和保障工作在国家“十五五”规划中的定位,加强国家卫生健康委、国家医保局、国家药监局、科技部、工信部、中医药管理局等多部门在罕见病领域的联合协作,结合健康中国战略,出台中国罕见病诊疗与保障规划,设置考核体系和量化指标,统筹指

导全国罕见病相关工作。

二是明确罕见病定义,落实新版《中华人民共和国药品管理法实施条例》。罕见病定义是罕见病药品相关管理工作的起点和基础。2021年,业内专家牵头与14个省份罕见病学术团体负责人组成课题组,研究形成《中国罕见病定义研究报告2021》,初步明确了切合中国实际的罕见病定义。以此为蓝本,可以用“人群患病率低于1/10000的疾病”来定义中国罕见病。通过五年来的实践检验,这个定义符合中国罕见病流行病学的基本特征和国情。建议国家卫生健康委、药监局、医保局和中医药管理局等相关部门确定该定义,以此开展相关政策和法规制定,尽快为罕见病用药保障、医学诊疗、科研攻关和国际合作扫清“定义屏障”。

三是加强惠民保对罕见病诊疗和用药保障力度。建议各省份建立商业健康保险创新药品目录以及商保创新药品目录价格协商等相关工作机制,以创新药市场和商业健康险市场的健康发展为依托,尽可能将罕见病创新药纳入各省份的商业健康保险创新药品目录,缓解罕见病患者家庭经济压力。

四是加强统筹,引导慈善救助发挥更大作用。建议民政部门积极引导和整合社会力量,参与罕见病慈善公益事业,促进慈善医疗救助作为基本医疗保障制度的补充,进一步发挥更大的保障作用。建议财政部门 and 民政部门协同,在“十五五”期间继续加强彩票公益金对罕见病患者群体的救助力度,进一步推进多层次医疗保障政策精准落地。

蔡秀军委员

为青年人才提供更多支持



蔡秀军

全国政协委员、中国科学院院士蔡秀军在调研中发现,基层医疗人才短缺的结构性矛盾尚未根本解决;医疗科技创新转化体系中存在的不平衡、不匹配、不高效问题,正成为制约医疗新质生产力培育的关键瓶颈。

蔡秀军建议,要以“医疗卫生强基工程”为牵引,持续优化医疗机构功能布局,加快推进全民健康数智化转型,让老百姓在家门口享受到更优质的医疗服务。同时,以完善科技创新体系为支撑,着力构建以平台建设为基础、协同创新为驱动、成果转化为导向、智慧医疗为依托的全链条创新生态,推动更多“实验室里的创新”转化为“病房里的疗效”。

“实现这些目标,关键在于青年人才,要为他们提供更多的政策支持与创新空间。”蔡秀军呼吁,在高等教育领域,扩大“双一流”建设范围时,适度向经济大省的省属高校倾斜,根据区域经济社会发展水平给予差异化政策支持,以高质量的高等教育体系服务区域高质量发展。

朱同玉委员

破解医疗数据“不出院”困境



朱同玉

“我今年关注的是医疗行业发展的痛点和难点问题。”全国政协委员、复旦大学上海医学院副院长朱同玉将建言方向聚焦在医疗数据的流通问题上。

朱同玉认为,当前医院层面因为法律法规对医疗数据泄露追责严格,医院缺乏区分“原始数据”和“数据价

值”的能力,只能选择较为保守的方案。“而对于患者来说,虽然政策鼓励扩大健康医疗数据向本人开放的范围,但在实践中,患者想要获取自己的完整电子病历,不仅流程繁琐、格式不统一,甚至还会面临被拒绝等问题。”

为了改变这一局面,朱同玉表示,应当从技术、合规、患者赋权三方面发力。“从源头上,建议全面推广‘可信数据空间’模式,而要让医院从‘不敢出’转变为‘合规地出’,则需要建立分级授权与全流程追溯机制。”

在患者赋权上,朱同玉认为,还需要打通数据获取的“最后一公里”,建设统一的患者数据查询与下载平台,规范数据格式与接口标准,建立患者授权的数据流通机制,真正实现“数据跟着患者走”。