

罕见病患者的一道光,深化医改的一面镜



从鼓励企业研发生产、纳入医保目录,到畅通进口渠道、开辟绿色通道、探索特事特办等,相关举措让罕见病药物供应和保障体系日趋完善,这是医保改革步步为营向前推进的缩影。

用于罕见难治性癫痫患儿治疗且副作用更小的“救命药”国产氯巴占上市,每盒28片(10mg/片)、定价84元,全球最低价格——据

多家媒体报道,近日,相关药企在该药的全国上市发布会上透露的这个消息,让该病患儿童家长奔走相告。此前,由于该药在我国属于第二类精神药品,具有一定成瘾性,且没有在国内审批上市,患者只能从国外代购。

氯巴占之前被公众关注是从河南郑州一患儿家长帮助病友转寄包裹构成犯罪开始的,尽管因“初犯”“从犯”“为子女治病诱发犯罪”“未获利”等原因,当地检察院决定对其不予起诉,但此后海外代购愈发困难,不少患儿面临断药。一面是守法,一面是治病,终难两全的选择折射出以氯巴占为代表的罕见病“救命药”获取和使用困境。如今,氯巴占身份合法,且国产化进程迎来重大突破,这样的改变来之不易。

近年来,类似的好消息不时传来——2019年发布的《关于罕见病药品增值税政策的通知》决定对首批21个品种的罕见病药品按3%简易办法计征增值税;2020年修订的《药品注册管理办法》明确,对于临床急需的境外已上市、境内未上市的罕见病药品在

70日内审结;2021年,通过“灵魂砍价”,用于治疗罕见病脊髓性肌萎缩症的药物诺西那生钠注射液被正式纳入医保,每针价格从70万元降至3.3万元;今年6月,国家卫健委、国家药监局印发《临床急需药品临时进口工作方案》;目前,国内67%的已上市罕见病用药被纳入医保目录,大大减轻患者的用药负担。

从鼓励企业研发生产、纳入医保目录,到畅通进口渠道、开辟绿色通道、探索特事特办等,相关举措让罕见病药物供应和保障体系日趋完善,这是医保改革步步为营向前推进的缩影。近年来,诸如量量集采、“灵魂砍价”,让更多患者用上了平价的心脏支架、人工关节;异地就医直接结算、个人医保账户实现家庭共济等举措,让越来越多百姓真切感受到医保改革的福利。

医保改革不是简单的加加减减,而是牵一发动全身的复杂工程。医保发挥的是基础保障作用,如何在“保基本”的同时,尽可能扩大惠及人群;如何在努力为患者减轻负

担的同时,兼顾医保基金的承受能力;如何在为患者谋福利的同时,确保不违相关政策律法……凡此种种,都是近年来医保改革推进中的重点难点,每一步的改变都少不了对多种因素的科学权衡、对现实条件及后续效应的研判和论证。

过去10年间,我国医保参保人数从5.4亿增加到13.6亿,我国已建成全世界规模最大的基本医疗保障网。医保改革迈入深水区后,尤其需要知难而进的决心和魄力。这并不仅是医保部门和医疗机构的事,更需要相关企业、社会组织、行业协会等多方凝聚共识,为织密医保大网、筑牢民生底线而携手努力,正如党的二十大报告指出的,“深化医药卫生体制改革,促进医保、医疗、医药协同发展和治理”。

一种罕见病平价药品的上市,是罕见病患者的一道光,更是深化医保改革的一面镜。“每个生命都值得全力以赴”“健康路上不能让一个人掉队”,这是建设“健康中国”的美好愿景,为此,我们依然任重而道远。



卢越

最近,最高人民法院通报的数据显示,全国法院现有人民陪审员33.2万余人,比2013年扩大了近3倍。自2018年4月人民陪审员法颁布以来,人民陪审员共参审案件上千万件,取得了良好的法律效果、政治效果与社会效果。

数字变化背后是人民陪审员制度的完善和发展。工作中,我采访过一些法院的人民陪审员,旁听过他们参与审判的一些案件,也深深感受到他们发挥的作用和价值。他们来自各行各业,容易获得当事人的信任。开庭前,法官介绍“这是人民陪审员”时,有的当事人便会“眼前一亮”,有的会认真抄下陪审员的名字,有的会将已对法官陈述过的事实,对陪审员再陈述一遍。

在我国,人民陪审员制度是人民群众参与司法的一种形式。当前,人民陪审员参与案件审理往往是随机抽选的。根据人民陪审员法的规定,一些群众关注度高、社会影响大、复杂且争议大的一审案件审理,由人民陪审员和法官组成合议庭进行;人民陪审员依法参加人民法院的审判活动,除法律另有规定外,同法官有同等权利——比如,人民陪审员可庭前阅卷,和法官共同参加法庭审理,庭审中积极发问、审查判断证据,合议时发表意见,共同形成裁判结果,等等。人民陪审员因此被形象地称为“无袍法官”。

在很多人眼里,打官司是件庄严肃、极具专业性的事儿,当法官更要过五关斩六将。相比之下,人民陪审员的门槛似乎“低了点儿”——根据人民陪审员法的规定,只要年满28周岁,具有高中以上文化程度,都能被随机抽选成为人民陪审员。他们可能是医生、教师、企业职员、工厂工人、农民,总之是你我身边的普通人。那么,“普通人”参与审判案件,靠谱吗?

事实上,这些来自基层的“无袍法官”是有自己的优势的,他们更接地气,更了解社情民意,能为定分止争提供民间智慧。很多时候,他们的视角能够和法官形成互补,形成对判案思路的有益补充,也让司法裁判更具人文关怀。比如,最高法发布的一起侵害烈士名誉公益诉讼案中,退休教师、电视台编辑、社区工作者、企业职员作为人民陪审员,与三名法官组成了七人合议庭。他们从公众常识、公序良俗等方面作出独立分析判断,展现了普通民众如何看待烈士名誉侵权问题,拓展了法官的办案思维。

走上法庭,人民陪审员是“无袍法官”;走出法庭,他们在群众和法院之间搭起了沟通的桥梁,以案释法,积极影响身边群众。我曾采访过北京市朝阳区人民法院的陪审员刘峰——自2007年以来,他参加了千余件案件的陪审工作。一些当事人不能接受判决结果,指名要找“刘陪审员”。刘峰便会尽量避开法言法语,和当事人唠家常,耐心地对当事人解释说法。当事人理解了,气儿也就顺了。

当然,人民陪审员制度在运行中还存在“陪而不审、审而不议”等尴尬。为破解这个问题,有关方面出台了多部规范性文件,推动人民陪审员法各项规定落细落实;多地法院开发微信小程序,让人民陪审员可以随时随地提前熟悉案情;有的法院试用电子卷宗系统,实现人民陪审员与法官同步阅卷……诸多举措,切实推动着人民陪审员参审由“简单坐堂”向“深度审案”转变。

可以预见的是,随着人民陪审员制度的日渐完善,“无袍法官”将在弘扬司法民主、促进司法公正、提升司法公信力上发挥越来越大的作用,让人民群众对公平正义更可触可感,让更多司法判决在法理与情理的融合中,释放温度与力量。

学业实习可以兼得

许华凌

据10月22日澎湃新闻报道,近期,2023届高校毕业生迎来秋招季,很多准毕业生发现,大部分招聘岗位除了对专业、学历有要求外,还要求求职者有相关岗位的技能经验、工作经验,不少人的实习经历帮了大忙。面对如此现实,一些尚在大大二阶段的学生也早早投入实习大潮中。

在就业竞争较为激烈的当下,不少低年级大学生开始加入实习大军,这引来一些人的质疑:学业成绩和工作经验哪个更重要?其实,学习和实习是可以互为促进的,在校大学生当然不能忽视学业,但不意味着就不能兼顾实习。事实上,实习也是一种学习。在有条件的时间段,边学习边实习可以说是“鱼与熊掌”兼得的一种尝试。

实习可以让大学生接触社会、适应社会,积累工作经验并锻炼更加独立的生存技能。但不同专业和能力的毕业生在求职时的难易程度不同,早点实习积累工作经验进而增强求职竞争力,这是现实需求,也是提升自身素质的途径。这当中必须明确的是,一些学生在寒暑假去寻找实习机会的做法并不不妥,但挤占学习精力甚至“翘课”去实习,进而影响学业、影响毕业的做法不可取。对于在校大学生而言,学习是根本,如果舍本逐末,恐怕会捡了芝麻丢了西瓜。

“知是行之始,行是知之成。”时代在更新,知识在更新,学习永远在路上。要做到知行合一,还需平衡好学习与实习之间的关系,做到工学互促,互不影响。大学生要多参与社会实践、勤工俭学、创业就业活动,提高自己的综合素质和储备。而寒暑假期间正是积累实习经验的黄金期,大学生们应该抓住这个机会内外兼修。

应该引起重视的是,大学生参加社会实践并不容易,有时甚至四处碰壁。有关方面和部门要积极营造健康的实习环境,不能让实习生唱“独角戏”。我国教育法明确规定,“国家机关、军队、企业事业组织及其他社会组织应当为学校组织的学生实习、社会实践活动提供帮助和便利”。某种角度上说,营造友好、上进的实习环境,为年轻人成长成才提供广阔舞台,是全社会的责任。



G图说

新鲜

据《钱江晚报》报道,近日浙江杭州一中学举行了一场校园农耕运动会。比赛项目很有趣,有挑水接力、粮食搬运、插秧、剥玉米等,模拟了农作物从播种到丰收的全流程。比赛开始前,老师们做了一项调查,大约九成学生从未接触过这些项目。

比起运动会上的跑步、跳远等传统项目,卷起裤腿、挽起衣袖比拼干农活的技能,对孩子们来说显然更新鲜有趣。在挑水比赛中满头大汗、模拟插秧后腰酸背疼的经历,也让学生们获得了更加丰富的生活体验,在强身健体的同时,也经历了一次难忘的劳动教育。近年来,不少学校都开始在校内体育运动上尝试改变和创新,将广场舞、霹雳舞等引入课间操,举办亲子、师生运动会等,都是为了尽可能让学生们在相关活动中得到锻炼、收获成长。这样的思路和做法也传递出一种理念,即教育无定式——只要适应时代发展和社会需求,学生喜闻乐见并能真正从中受益,把步子迈得大一些无妨。

赵春青/图 韞超/文

在付费自习室里看见“小镇青年”的奋斗模样

弓长

据近日《中国青年报》报道,前不久,“河北一县城开办超10家共享自习室”的话题冲上社交媒体热搜。在一二线城市经历了数轮激烈竞争,已经走出“风口”的付费自习室,似乎在县城“起死回生”。不少网友喊话,没有付费自习室的地区快来“抄作业”。

“付费自习室,是梦想的代名词。”网友的评价一定程度上反映了付费自习室存在的价值和意义。眼下,不少职场人士、在校学生在学习和工作之外,有自我提升和学习“充电”的需求,无奈图书馆位置有限,城市相关空间和基础设施资源不足。在此背景下,价格低廉、座位充足、环境安静、学习氛围浓厚的付费学习空间应运而生。

付费自习室从大城市下沉到县城,很大程度上反映了“小镇青年”的学习热情与奋斗姿态。“有的自习室设在居民楼里,有的在

路边店铺,仿佛打通了县城的‘任督二脉’,不仅有备考族,节假日还有在校生源组团来学习。”与大城市里一些消费者、游客去付费自习室摆拍、打卡等不同,县城和小镇的青年为自习室付费的原因更明确——他们多为回乡考研、考公的年轻人,学习的目的性更强,对自习室的设施条件、服务以及所谓格调等要求并不高,安静、卫生、有互相督促的氛围即可。

不过,付费自习室下沉到县城后,网上出现不少嘲讽声。有人认,县城青年还需要付费学习,在家看书不行吗?付费不就是自律性差的人花钱求心理安慰吗?

付费自习室的初衷就是为学习空间较少的群体提供一个独立、安静、稳定的场所。作为一种商业模式,哪里有需求就布局到哪里,公众对此不必大惊小怪。而且,年轻人保持学习热情、愿为知识付费以及不断自我鞭策,有何不好?有调查显示,近年来,我国图书出版业数据良好,每年人均阅读量在不断提

高。在此背景下,有各种阅读、考试等需求的“小镇青年”对学习场所有更高要求和期待,实属正常。

近年来,一批付费自习室在一二线城市因经营模式单一,以较快速度由盛转衰甚至倒闭。不少人因此觉得,其尚未形成较成熟、可复制的模式便匆匆在县城遍地开花,有割县城“韭菜”的意思。这也未免有些多虑,尝鲜和竞争对任何业态来说都是正常现象,优胜劣汰、适者生存更不稀奇。所以,不妨多给付费自习室一些发展时间与空间。

无论如何,付费自习室为努力向上的“小镇青年”提供了学习场所,帮助他们追梦、圆梦,这值得点赞和期待。

党的二十大报告指出,要建设全民终身学习的学习型社会、学习型大国。这一目标的实现,对社会各界,对学习环境、场所和氛围的打造都提出了更高要求。在这个过程中,付费自习室无疑是一种有益的探索和实践。

是一个整体,有其内在的规律,彼此依存,不可分割。各部门打破职能边界,形成合力十分必要。

一方面,需要大力加强体制机制建设,最大限度“攥紧拳头,打出力道”。从各地山水林田湖草沙一体化保护和修复工程的实践来看,往往都是由地方政府主要负责人或者分管负责人牵头,多部门共治。另一方面,需要注重科学性,加强整体规划,提升决策水平,合理编制实施方案。统筹考虑自然生态各要素要有全局观念,更要有专业人士的参与。

美好的生态环境是由山水林田湖草沙等多种元素组成的。党的二十大报告重申,要推进美丽中国建设,坚持山水林田湖草沙一体化保护和系统治理。生态修复治理是一项“慢工出细活”的系统工程,近年来,我国一直寻求更科学、可持续的生态环境治理之道。期待类似乌梁素海流域生态修复治理模式的探索、实践,能给更多地方以启迪。

杜鑫

据近日《经济参考报》报道,中国八大淡水湖之一的内蒙古乌梁素海一度因湖区面积急剧减少、生态功能严重退化引起全社会关注。为改变乌梁素海面貌,生态修复建设者从过去单纯的“治湖泊”转变为系统的“治流域”,围绕流域内沙漠、矿山、林草、农田、湿地、湖水等生态要素开展治理,分时间、分步骤、分区域实施生态修复项目。这颗“塞外明珠”正逐渐恢复昔日光彩,重新焕发出勃勃生机。

从保护一个湖到保护一个生态系统,乌梁素海流域生态修复治理模式践行“修山—

保水—扩林—护草—调田—治湖—固沙”系统化、一体化新路径,折射生态修复治理理念之变。

生态是统一的自然系统,是相互依存、紧密联系的有机链条。在新的生态修复治理理念之下,山水林田湖草沙是生命共同体。修复不只是针对单一要素“头痛医头、脚痛医脚”,而应着眼于整体生态的统一和谐。比如,乌梁素海的问题看似在水里,根源却在岸上,不固沙、不遏制水土流失等,仅仅治水难以达到现在的生态修复治理效果。

此外,新理念以更大格局重新审视整个生态系统,注重不同要素、系统之间的协同,利和害不再是绝对的对立。比如,一些地方在建设防沙治沙示范区的进程中,注重培植

新型沙产业,种植经济林,建设光伏产业园、升级沙漠生态旅游,把“沙害”变成“沙利”,实现生态、经济的协调发展。

统筹推进山水林田湖草沙一体化保护和修复,将在很大程度上改变以往那种“出了问题再补救”的修复模式,增强生态系统循环能力,维护生态平衡,实现治理前置。比如,过去很长一段时间,一些地方治沙是“哪里有风沙就防哪里”,而如今是通过提高水的利用率来稳定沙区,让防治从被动变得更加主动。

坚持山水林田湖草沙一体化保护和系统治理,关键是要破解“种树的只管种树、治水的只管治水、护田的单纯护田”的“九龙治水”问题。职能分工有条块边界,但是生态系统