

首页 >> 社科关注 >> 高校 >> 高校新闻

华东政法大学共同主办罕见病医疗保障与立法多学科专家研讨会

2020年09月18日 13:45 来源：中国社会科学网 作者：查建国 夏立 陈炼

打印 推荐



参加“罕见病医疗保障与立法多学科专家研讨会”嘉宾合影 照片由校方提供

中国社会科学网上海讯（记者 查建国 夏立 陈炼）近日，由华东政法大学与上海市罕见病防治基金会、上海市医学会罕见病专科分会、上海交通大学医学院附属新华医院共同主办，上海市罕见病诊治中心、上海市儿童罕见病诊治中心协办的“罕见病医疗保障与立法多学科专家研讨会”在沪召开。

华东政法大学党委书记郭为禄、上海交通大学医学院附属新华医院院长孙锬分别致辞。此次会议分为上半场主题报告和下半场座谈讨论，分别由上海市医学会罕见病专科分会主任委员黄国英教授和上海市罕见病防治基金会理事长李定国教授主持。

开展罕见病针对性合作研究

郭为禄分析了罕见病医疗保障与立法的现状，并表示华东政法大学将继续大力支持上海市罕见病防治工作的法治建设，在加强罕见病医疗法治保障理论研究的同时，与罕见病保障相关部门组织进行沟通和交流，主动对接上海罕见病医疗保障要求，开展更多有针对性的合作研究。

孙锬提出，罕见病患机率虽然较低，但每一例的研究成果却让很多人避免了病痛折磨，同时也为全球常见病的防治研究提供极其重要借鉴。基于罕见病立法盲点，孙锬分析了建立罕见病法律制度的必要性和正当性，并表示上海交通大学医学院附属新华医院作为国家罕见病诊治协作网上海地区牵头单位，同时是上海市罕见病诊治中心和上海市儿童罕见病诊治中心的所在单位，更加有责任和义务推动上海市罕见病防治与保障事业的健康发展。

大会报告阶段，华东政法大学科研处副处长练育强教授介绍了从中央到地方关于罕见病医疗保障费用支付、病种防治及立法相关情况和进展。他认为，可从四个方面展开讲解：立足于时间和空间两个视角，回顾罕见病政

策在中国的发展；立足供给和保障这两个视角，回顾罕见病政策在中国制定的两条路径；立足冲突和效力，分析目前罕见病政策面临的矛盾；立足前提和内容，分析罕见病立法的前提和内容应该如何设计。

中国财政科学研究院副研究员朱坤作了题为“中国罕见病医疗保障的进展和展望”的发言。他分析了罕见病保障的现状，介绍了医疗保障的意义以及相关工作体会的进展和困境，并列举各省市进行的众多探索和经验。他在展望中提出，基本医保和补充医保要尽力，医疗救助要更加努力，商业保险与医疗互助要发力，慈善捐赠要努力，个人和家庭要出力，专项基金要努力的“六力”倡议。由于罕见病患者大多在与时间赛跑，希望政策研究者和政府部门的决策者，能够在理性基础上增加一点感性，让罕见病保障机制走得更快、建得更好。

维护罕见病患者的健康权益

多位法律专家、政府官员、企业代表、医学专家等在下半场座谈会上作了交流。上海市原副市长谢丽娟女士呼吁大家理性对待遇到的困难，并表示将继续做一名罕见病事业的志愿工作者。座谈会围绕进一步建立健全上海市罕见病医疗保障体系并推动立法作了有益的讨论和探索，与会人员为罕见病的医疗保障和立法事业出谋划策，多视角探讨罕见病的防治工作。

与会者认为，罕见病不仅在于疾病本身罕见，也在于治疗方法和治疗药物罕见，罕见病治疗难、用药难，缺乏可靠的医疗保障是阻碍罕见病防治的首要问题。近年来，为了维护罕见病患者的健康权益，国家不断健全相关制度，持续出台了多项产业扶持政策，通过减轻罕见病临床实验病例数，加快罕见病药物评审的审批速度，降低罕见病药品进出口关税等措施，着力解决罕见病患者的治疗难、用药难的问题，一系列利好措施不仅为改善罕见病患者的生活身体健康提供了有利帮助，也让每一位关注罕见病的爱心人士受到鼓舞。

为健康中国战略的实施提供法治保障是我国罕见病医疗保障与立法工作的出发点和归属点。与会者表示，立法是罕见病防治工作和保障工作的必由之路。立法是一项系统、复杂的工程，就罕见病立法而言，既涉及罕见病的预防、治疗及宣传等方面的法律问题，也涉及罕见病药物生产企业各种激励措施的法律保障问题，更是涉及到如何维护罕见病患者的健康权益，因此顶层设计显得尤为重要。《中华人民共和国药品管理法》《中华人民共和国基本医疗卫生与健康促进法》等多部法律法规的修订均涉及了“优先审评审批罕见病用药”“罕见病防治”等问题，贯彻和落实了宪法保障的公民健康权益，巩固了医药卫生体制改革成果，引领和推动了医改的重大立法工作，用法治引领和推动了医药卫生体制改革发展，为实现全方位全周期维护人民健康提供了法治基础。

分享到：

转载请注明来源：[中国社会科学网](#) （责编：孙龙）

相关文章



今日热点

巩固提升脱贫攻坚成效的治理机制

【中国攻坚进行时】城乡融合发展：巩固提升脱贫攻坚成效的治理机制

罗免劫：全球制造业东西分化明显 中国复苏态势强劲

经典何以从未过时、启迪常新

民法典的中国特色实践特色时代特色

南岛语族考古研究基地大变身：遇见史前 一眼千年

[回到频道首页](#)

