

让“罕见病”不再是“孤儿”

重大疾病患者“一粒药”的期待何解？

北京协和医院副院长张抒扬认为，“从关心重视多发病、常见病，逐渐走向关注关爱少见病、疑难病，特别是预后差的罕见病，对罕见病患者的关怀是社会发展和文明的体现，也代表着医疗的公平公正。罕见病诊疗的规范和‘孤儿药’的开发，也将带动医学整体水平的发展。”

过去的一年，是国家逐渐规范罕见病诊疗的一年。

2018年版《国家基本药物目录》、国家卫生健康委员会等5部门联合制定的《第一批罕见病目录》等陆续出台……癌症及罕见病患者迎来了希望。

近期，从癌症到罕见病，国家再次对重大疾病防治打出“组合拳”。

——保障罕见病患者用药。继2016年12月国务院把扶持“孤儿药”纳入“十三五”深化医改的重点任务后，今年2月11日，国务院常务会议决定对罕见病药品给予增值税优惠。从3月1日起，对首批21个罕见病药品和4个原料药，参照抗癌药对进口环节减按3%征收增值税，国内环节可选择按3%简易办法计征增值税。

2月15日，国家卫健委官网发布《国家卫生健康委办公厅关于建立全国罕见病诊疗协作网的通知》，遴选出了罕见病诊疗能力较强、诊疗病例较多的324家医院作为协作网医院，组建罕见病诊疗协作网。

据国家药品监督管理局药品注册司司长王平介绍，对临床急需的境外新药建立了专门的审评机制，遴选了第一批临床急需的48个品种，包括罕见病的治疗药品和治疗严重危及生命的部分药品，对于罕见病治疗药品的审批时间是3个月内审结，对于其他的急需的治疗药品是6个月内审结。2018年批准的抗癌新药18个，比2017年增长157%。

缩短政策红利到基层的“反射弧”

记者在基层采访发现，买不到药、救治费用高昂，成了罕见病患者的“生死考验”。

有些药因患者人数太少，药企不愿生产，患者无药可用。

张抒扬说，首批罕见病目录收录的121种疾病中，39种疾病有药可用，一共有54种

药。其中，在国内上市的药品29个，能治疗21种疾病。还有大部分罕见病无药可用。

有些罕见病药品价格昂贵，让患者望而生畏。北京大学人民医院儿科主任秦炯说，在美国，罕见病患者每年的平均治疗费用为13.7万美元，其中很大比例是药费。

在武汉儿童医院，1岁多的小宇哲安静地躺在妈妈怀里，巴掌大的小脸被口罩遮住了一大半，小手上扎着留置针。小宇哲已经在医院里住了近5个月。

“郎格罕氏组织细胞增生症——我和他爸爸听到医生的诊断后都懵了，两个人坐在外面抱着手机查，查出来以后又抱着孩子哭。”宇哲妈妈掰着指头算，从入院到现在，已经花了11万多元，“听说后续治疗还要花10万多元。”

“克拉屈滨，一针7000多元，一个疗程要用5支，后续要三四个疗程。这还不包括其他治疗药物的费用。”医院肿瘤科副主任李晖说，宇哲的这个病不能算白血病，跟实体瘤也靠不上边，大病救助的政策他都享受不到。这次国家公布了罕见病目录，最近又大幅调低了这些罕见病药品的税负，价格也应该会随之调低，这就给像宇哲妈妈这样的罕见病患者家属带来一丝希望。

由于罕见病的用药量较少，企业研发药品的投入较大等原因，国内生产的罕见病药往往缺乏，或者价格比较昂贵。但这种情况将持续得到改善。

广东省医学会罕见病学分会主任委员、广州市妇女儿童医疗中心遗传与内分泌科主任刘丽教授举例，以前想获得治疗罕见病的药物，通过正规渠道根本买不到。患者想尽办法买到药后，医院也不敢给病人用。“随着一系列的政策出台，纳入罕见病目录的一些治疗药物，通过绿色通道，已快速进入中国市场。”

记者在广东、安徽、湖北等地采访了解到，国家谈判的17种抗癌药政策落地，患者能够享受医保报销待遇。安徽省医保局介绍，在确保国家谈判17种抗癌药政策落地的同时，安徽在2018年年底又针对另外13种抗癌药实施带量采购，这13种药品价格平均降幅达39.52%。例如，降幅最大的药品为治疗非小细胞肺癌的吉非替尼片，从一盒1000多元降到400多元。

我公民在非走私象牙被判刑 外交部发言人表示不袒护

新华社北京2月20日电(记者侯晓晨)针对有报道称坦桑尼亚法院因中国公民杨凤兰走私象牙判处其15年监禁，外交部发言人耿爽20日表示，支持坦桑尼亚有关部门依法、公正查处和审理此案。

当日例行记者会上，有记者问：据报道，外号“象牙女王”的中国女商人杨凤兰周二被坦桑尼亚法院判处15年监禁，她被控走私2吨左右的象牙。中方对此有何评论？

耿爽说，中国一贯高度重视濒危野生动植物保护，严格履行根据《濒危野生动植物种国际贸易公约》承担的国际义务。我们制定了以野生动物保护法、森林法、濒危野生动植物进出口管理条例为核心的国内法律法规体系。

“自2015年以来，中国先后颁布停止进口象牙雕刻品、狩猎纪念物象牙和停止国内象牙商业性加工销售的举措，受到国际社会的一致好评。”耿爽指出，中国政府对参与濒危野生动植物及其制品非法贸易的行为采取“零容忍”态度，对相关犯罪分子坚决依法惩处。

耿爽表示，中国政府一贯要求海外中国公民遵守当地法律法规，不袒护中国公民的违法犯罪行为，支持坦桑尼亚有关部门依法、公正查处和审理此案。“中方愿同包括坦桑尼亚在内的国际社会一道，继续为保护濒危野生动植物和遏制非法贸易作出贡献。”

“在此我也要再次提醒前往非洲国家的中国公民，增强守法意识，切勿购买或携带象牙、犀牛角等珍稀野生动物制品。”他说。

特朗普调低“无核化”调门 朝韩合作有望“松绑”？

美国总统特朗普19日与韩国总统文在寅通电话讨论美朝领导人即将举行的第二次会晤和朝鲜半岛无核化等问题。他告诉媒体，他“并不特别急于”马上推动朝鲜实现无核化，同时将继续对朝制裁。文在寅表示，韩方愿为美方“减负”。

有分析指，围绕朝鲜半岛无核化的实现路径，美朝分歧巨大且不易弥合，特朗普因而暂时调低对朝鲜“完全”无核化要求的调门，以便第二次美朝领导人会晤能够取得一定实质性成果。只是，美方就对朝制裁难以松口，可能更愿意借助“放行”朝韩经济合作给朝方“松绑”。

新闻事实

特朗普当天在白宫对媒体说，实现朝鲜无核化是美方最终目标，但他自己“并不特别急于”马上实现这一目标，美国对朝制裁将继续。

据韩国总统府声明，文在寅在通话中告诉特朗普，如果美方要求，韩国愿为推动半岛无核化进程、“减轻美国负担”发挥作用，如恢复朝韩经济合作、落实与朝方的经济合作项目等。

美国国务院同一天宣布，美国朝鲜政策特别代表斯蒂芬·比根当天启程前往越南首都河内，为特朗普和朝鲜最高领导人金正恩即将于27日至28日举行的第二次会晤作准备。

记者在越南河内看到，当地筹备美朝领导人会晤的氛围渐浓，朝鲜驻越南大使馆和机场附近街道上布置了条幅、广告牌等，印有“河内，和平之城”“越南，安全友好目的地”等内容。越方表示，要对美朝两国代表团、大批国际媒体记者的安保工作增加警力投入，重点加强对机场、火车站、热门景点的巡逻。

深度分析

国际关系学院国际政治系副教授曹玮说，朝鲜不大可能放弃分阶段、同步的无核化立场。如果美方坚持要求朝鲜首先单方面完全弃核，河内会晤难以如愿取得实质性成果。因此，从特朗普政府近期“放风”以及对朝政策务实化的趋势看，不排除双方将就核裁军议题达成某种共识。

就具体无核化举措，美方可能会寻求朝方永久废弃宁边核设施并接受国际核査、允许核查丰溪里核试验场和东仓里导弹发射台和发动机试验场等。

曹玮认为，在朝鲜采取实质性弃核措施前，美国不会停止对朝制裁。只是，朝鲜目前亟须缓解制裁带来的经济压力，考虑到与美直接经济合作困难极大，朝方可能寻求美方为金刚山旅游、开城工业园区、朝韩铁路公路对接等朝韩经济合作项目“松绑”。其中，重启金刚山旅游可能性相对较大。对特朗普来说，这种方案在美国国内也更容易被各方接受。

曹玮预期，美朝还可能就放开双边人文交流、重启人道主义援助、互设联络处等议题取得一定共识。

即时评论

无论“双轨并行”还是“双暂停”，重点落在一个“双”字上。归根结底，朝韩问题有关各方应坚持相向而行，照顾各方合理关切，拿出政治智慧和勇气，在历史机遇面前，勿让各方长期以来的共同努力付之东流。

正如中方一直主张的分阶段、同步走、一揽子原则，通过一个个双向的“小目标”推动实现半岛问题政治解决。

背景链接

随着去年半岛局势缓和，朝方采取中止核试验和洲际弹道导弹试射等举措。

朝韩之间去年以来采取了设立共同联络事务所、撤除非军事区哨所等举措。但受限于美国坚持对朝施压制裁，重启金刚山旅游和开城工业园区等朝韩实质性经济合作进展寥寥。(记者王迪、朱东阳、刘品然、胡若愚、编辑孙浩) 新华社北京2月20日电



新华社北京2月20日电(记者肖思思、廖君、鲍晓菁、林苗苗)继部分抗癌药降价、进医保后，“保障2000万罕见病患者用药”提上议程，备受关注。近期，国务院召开常务会议部署加强癌症早诊早治和用药保障的措施，决定对罕见病药品给予增值税优惠。

从多发病常见病，到罕见病、疑难病，国家打出“组合拳”，满足重大疾病患者“一粒药”的期待。

罕见病防治打出“组合拳”

罕见病由于临床上病例少、经验少，导致高误诊、高漏诊、用药难等问题，往往被称为“医学的孤儿”。

来自安徽合肥的两岁多男童飞飞罹患“无痛无汗症”，常把手指咬得血肉模糊，用手拔掉自己四颗牙齿，却都没有疼痛感。这种罕见病在全球只有约100例。

飞飞罹患的“无痛无汗症”是目前确认的7000多种罕见病之一。根据世界卫生组织的定义，罕见病是指患病人数占总人口0.65%—1%的疾病，包括渐冻症、“玻璃人”(血友病)、“木偶人”(多发性硬化症)、不自觉跳舞(亨廷顿舞蹈症)、松龄(脊髓性肌萎缩症)、PNH(阵发性睡眠性血红蛋白尿症)等等。其实罕见病并不罕见，全部罕见病种共有7000多种，我国所有罕见病患者加在一起人数已达2000多万……

今年30岁的潘龙飞是一名卡尔曼氏综合征患者。这是一种罕见的遗传性疾病，患者由于性腺功能减退，导致第二性征发育不良或缺失，此外还伴有嗅觉的减退丧失。

“我是23岁才确诊的。”潘龙飞说，从小他就比其他人瘦小、体弱多病，从6岁起父母就带着他四处求医问药，直到23岁时才得以确诊。每隔两三天，他就要注射一次人绒毛膜促性腺激素(HCG)来维持体内激素平衡。潘龙飞说，业内有一种说法，“罕见病很罕见，但是能看罕见病的医生其实更罕见。”

“两高三部”联合出台专门文件

长江经济带环境污染犯罪可从重处罚

据新华社北京2月20日电(记者陈菲)最高检20日联合最高法、公安部、司法部、生态环境部发布了关于办理环境污染刑事案件有关问题座谈会纪要。其中，在关于从重处罚的认定中，明确对于发生在长江经济带十一省(直辖市)的下列环境污染犯罪行为，可以从重处罚——

一是跨省(直辖市)排放、倾倒、处置有放射性的废物、含传染病病原体的废物、有毒物质或者其他有害物质的；二是向国家确定的重要江河、湖泊或者其他跨省(直辖市)江河、湖泊排放、倾倒、处置有放射性的废物、含传染病病原体的废物、有毒物质或者其他有害物质的。

最高检新闻发言人王松苗在最高检召开的新闻发布会上介绍，近年来，“两高三部”高度重视依法惩治环境污染违法犯罪活动。随着查办环境污染犯罪案件的增多，地方执法

司法机关普遍反映实践中存在着确定管辖难、调查取证难、司法鉴定难、法律适用难等突出问题，建议有关部门高度重视并予以解决。

为了解决办理环境污染刑事案件遇到的新情况新问题，统一法律适用，指导司法办案，推进行政执法与刑事司法有效衔接，“两高三部”多次联合召开座谈会，研究磋商形成了纪要稿。

这是“两高三部”首次就办理环境污染刑事案件有关问题联合出台专门文件。据介绍，纪要坚持问题导向，努力破解当前办理环境污染刑事案件中的重点难点问题。特别是对单位犯罪认定、犯罪未遂认定、主观过错认定、严格适用不起诉和缓刑以及案件管辖、司法鉴定等近年来地方执法司法机关反映比较集中的具体问题“把脉会诊”“对症下药”，作出明确具体规定。



开学第一天

▲2月20日，在上海市虹口区第六中心小学，交警向学生讲解交通安全知识。当日，多地中小学迎来开学第一天，学校组织丰富多彩的主题活动，迎接新学期的到来。 新华社记者凡军摄

“分虫”月入两三万，手段隐蔽套路深

买卖交通违法记分“黑色产业链”调查

“交通违法处理”“车辆代缴罚款”等关键词，能搜索到数百个相关“店铺”。一家“店铺”的李姓负责人表示：“70元一分，只需提供行驶证照片，一小时就能办好。我们生意很好，不愁客源。”

另一种由普通“分虫”发展起来的高级“分虫”，手握大量资源，建立数十个微信群，当有分需要处理时，在微信群里“批发”给其他普通“分虫”。

“专案组抓获了几名高级‘分虫’，最多一天能销上千分，只要在微信群里放出消息，一两个小时就能销完。多的时候每月流水有四五十万元，利润达到两三万元。”毕垒说。

三种模式“套路”深，作案手段隐蔽

记者调查发现，“分虫”销分主要采取以下三种模式：

模式一：居民身份证和驾驶证遗失，被“分虫”冒用销分。“分虫”会通过各种渠道，广泛收集居民不慎遗失的身份证和驾驶证，然后用于在自助处理机上为他人销分。

去年10月，济南市民刘先生遗失了身份证和驾驶证，第二个月他的证件就被“分虫”冒用，驾照被扣了9分。

模式二：“卖分”者主动将本人身份证和驾驶证邮寄给“分虫”，卖分牟利。毕垒告诉记者：“办案中发现，不少人持有驾照不开车，觉得驾照闲置太浪费，就把驾照提供给‘分虫’卖

分赚钱。”

去年12月，济南交警从抓获的两名“分虫”身上收缴出43张用于销分的身份证，其中不少是卖家寄给“分虫”的。

模式三：“分虫”与个别“内鬼”共同作案。一些“分虫”通过贿赂个别工作人员，在查询驾驶证信息、违规销分等方面获得便利。

2018年4月，广东省中山市纪委监委驻市公安局纪检组在开展日常监督中发现，一辆轿车在中山市公安局三角分局交警大队使用34个驾驶证处理该车共90宗违法记录，310分违章扣分竟然在一个小时内被全部销掉。经查，6名辅警利用职务之便，大量承接中介介绍的销分业务，窃用民警公安数字证书大肆进行违规销分牟利。

为逃避警方查处，“分虫”的作案手段也很隐蔽。济南交警支队支队长曹凤阳介绍，“分虫”具有很强的反侦查意识，会通过网络发帖、移动支付等方式招揽“买分卖分”对象，规避现场交易。被警方抓获的“分虫”张栋，在卖分过程中从不使用自己的真实身份，手持多个手机号也都在他人名下，注册绑定的微信号多达20个，以达到隐匿身份的目的。

加大打击与联合惩戒，铲除“买分卖分”滋生“土壤”

山东大学社会学系教授王忠武认为，“买分卖分”行为不仅违反了国家相关法律，而且削弱了交通违法记分对维护道路交通秩序、

保护公民人身和财产安全的作用，破坏了社会管理秩序。

铲除这一“黑色产业链”，加大打击是关键。过去，交警部门在办理“买分卖分”案件时，常遇到查证难、立案难、拘留难等问题。2018年9月，济南市公安局积极推进警务机制改革，授权济南市交警支队独立承办部分涉车类治安和刑事案件。

曹凤阳介绍，济南交警在取得行政、刑事拘留案件处罚权后，成立由十余名警力组成的重案侦查专班，积极运用大数据进行信息研判，提高了办案效率。例如，利用大数据严密监测，锁定“分虫”及其重点活动场所，开展多次清理整治行动，打击成果明显。

办案民警坦言，根据《中华人民共和国居民身份证法》第16条规定，对于出租、出借、转让居民身份证的，由公安机关给予警告，并处二百元以下罚款，有违法所得的，没收违法所得。但在实际操作中，对“买分”者的追责较难实现。

专家建议，除对“买分”处理的交通违法行为记录一律重新处理外，可探索建立联合惩戒机制，将多次“买分卖分”人员纳入诚信“黑名单”，使其在社会上处处受限，提高违法成本，形成有力震慑，从源头上消除违法销分滋生的“土壤”。

