

兩會聚焦

編者按

全國兩會今日起召開，代表委員共赴「春天的盛會」。從2023年換屆履新起算，本屆代表委員任期已過半。在這一節點上，香港文匯報採訪首位盲人全國人大代表王永澄和為罕見病群體奔走的「白衣天使」杜麗群委員，分享三年來在履職

一線的心路歷程和點滴收穫。建真言、謀良策、出實招，他們通過一條條意見建議推動一件件民生實事落地開花、造福百姓的同時，亦生動彰顯着全過程人民民主「最廣泛、最真實、最管用」的鮮明特質。

倡建用藥成本補償機制及系統性支持網絡

杜麗群：讓罕見病「用藥可及」

任期過半 履職心得 上篇

年初的一個夜晚，全國政協委員、廣西南寧市第四人民醫院艾滋病科護士長杜麗群收到了DMD患兒家長蘇文曦的消息：孩子新藥臨床試驗進展順利。她在筆記本裏，記錄下這個令人鼓舞的消息。

DMD是一種遺傳性神經肌肉罕見病，尚無根治辦法，患者需要使用激素藥物控制病情進展。2024年12月，伐莫洛龍口服混懸液在我國獲批上市，為患者提供了新的治療選擇。

「十四五」期間，我國獲批上市的罕見病藥物穩步增加，總量達160餘種。

作為一名多年為罕見病群體用藥問題持續奔走的政協委員，杜麗群的筆記本裏，記錄着罕見病患者家庭的艱難與期盼，更顯見今個任期以來，罕見病用藥保障從「紙面紅利」走向「真實可及」的加速蛻變。

●香港文匯報記者 曾萍 兩會報道

37頁手寫筆記記錄患者困境

作為一名白衣天使，杜麗群的關注始於一個細節。2019年一次查房時，一位肺癆患者攥着皺巴巴的藥費單問她：「大夫，這藥太貴了，我想隔一天吃一次……」那一刻，消毒水的氣味彷彿滲進了苦澀。杜麗群轉身走進藥房，在堆積如山的進貨台賬裏翻找線索，發現同一廠家的抗生素，通過不同流通渠道價差竟高達40%。她拉着20多位患者開座談會，記錄下厚

在廣西壯族自治區婦孺保健院，杜麗群（左）向醫生了解罕見疾病用藥及其價格情況。網上圖片



●杜麗群（右二）到患者家了解護士上門服務。

香港文匯報廣西傳真

厚一沓「吃不起藥」的故事。37頁的手寫調研筆記中，不僅記着藥價漲幅曲線，還粘着患者們撕下來的藥盒標籤，每個標籤都有她用紅筆標註的家庭故事。

政策推進加快 目錄罕見病藥超百種

這份執着，讓她的關注點從藥品價格延伸到更廣闊的領域。2022年全國兩會前夕，她將一個罕見病藥盒帶到了北京。這個看似微小的舉動背後，是一個群體的沉重現實：中國現有各類罕見病患者達2,000多萬人，每年新增患者超20萬人，可全世界上市的罕見病治療藥物僅有800多種，95%以上的罕見病無藥可用。

2023年連任全國政協委員後，杜麗群持續為罕見病發聲，她告訴香港文匯報記者，本屆任期以來，她明顯感受到政策推進的速度更快了：覆蓋11.5億人口的罕見病直報系統已登記病例164萬例，包含253個研究隊列、9萬餘個病例的中國國家罕見病註冊系統已建成，2025年底發布的新版醫保藥品目錄中罕見病用藥數

量超過100種、覆蓋病種超50種。「我感受到大家的信心更足了。」杜麗群說。曾經壓在罕見病患者身上的「診斷難、用藥難、保障難」三座大山，正在一點一點被搬開。

「國談藥」降價為患兒帶來希望

本屆任期內的基層調研，也讓她清晰看到了政策落地的堵點。今年初，她在基層調研中發現，「國談藥」降價政策為罕見病患兒帶來了希望。

所謂「國談藥」，即由國家醫療保障局組織，通過與企業進行價格談判後納入醫保目錄的藥品，多為專利藥、獨家品種或創新藥，談判後藥品價格顯著降低，患者自付比例減少。「通過國家醫保談判，多款罕見病特效藥價格大幅下調，使原本遙不可及的治療方案變得觸手可及，眾多患兒得以持續用藥、控制病情，家庭也看到了長期治療的盼頭。這一舉措充分彰顯了國家對罕見病群體的關懷，是民生保障的重要進步。」

更進一步的調研中，她了解到，「醫院供藥難」「患者負擔重」「用藥申報繁」的三重困境，仍讓政策紅利難以充分釋放。廣西醫科大學第一附屬醫院兒科副主任醫師鍾京梓的反映更讓她揪心：罕見病就醫整體負擔沉重，部分患兒連規程覆查和規範用藥都難以實現；更有醫院坦言，每治療1例罕見病患者每年虧損達1.8萬元，藥品定價低於運營成本，讓不少醫院無奈暫停供藥，僅靠醫護人員的職業情懷勉強維持。

「不能讓藥價成為壓垮生命的最後一根稻草。」本屆履職半程的調研積累，讓杜麗群對罕見病保障的思考愈發系統。如今站在本屆履職後半程的起點，她的關注點也從單一藥品保障，轉向構建系統性的罕見病支持網絡。眼下，她正加緊整理一年多來罕見病調研紀錄，計劃在今年兩會，提交探索建立用藥成本補償機制、構建用藥供應保障網絡的建議，繼續為讓罕見病不再「罕見」奔走。



▲杜麗群（中）在南寧市第二婦孺保健院調研。網上圖片



◀2022年，杜麗群帶着藥品參加兩會，分享關於罕見病的調研情況。網上圖片

建言「十五五」

隨着2025年「十四五」順利收官，中國罕見病保障已從「有沒有藥」的基礎階段，邁向「用得上、用得起藥」的深化新階段。隨着杜麗群的履職進入本屆任期的後半程，面對全國2,000多萬罕見病患者的期盼，她的目光越發明晰：聚焦罕見病防治、特殊群體健康保障等領域尚存的堵點難點，以制度建設補齊民生短板，讓健康保障的陽光照亮每一個角落。

在杜麗群看來，「十五五」期間罕見病保障的核心命題，是打通政策落地的「毛細血管」。當前國家醫保談判藥品目錄持續擴容，越來越多罕見病用藥被納入醫保，政策紅利持續釋放，但從政策出臺到惠及患者，仍面臨諸多梗阻：醫院採購積極性不足、藥品配送網絡不完善、基層診療能力薄弱、患者支付壓力尚存，每一個環節的卡點，都可能讓患者面臨「有藥名、無藥治」的困境。「就像水流到了村口，卻進不了家門。」杜麗群常用這個比喻來形容當下的困境。

完善特教銜接等社會支持路徑

杜麗群提出，未來五年需持續推動罕見病多層次保障體系建設，構建覆蓋篩查、診斷、治療、康復、照護的全生命周期支持體系。一方面要探索多元化籌資機制，在基本醫保之外，試點設立省級罕見病專項基金，鼓勵商業保險開發適配罕見病的普惠型產品，引導慈善組織參與費用共付，多渠道降低患者用藥負擔；另一方面要完善配套支持，在「十五五」規劃中明確罕見病家庭的社會支持路徑，覆蓋特殊教育銜接、就業援助、心理干預等非醫療維度，推動罕見病保障從「病有所醫」向「人有所依」躍升。

「健康中國，一個都不能少。」這句貫穿杜麗群履職生涯的初心，既是她多年來為特殊群體奔走的堅守，更是其在本屆履職後半程，為「十五五」罕見病防治工作精準建言、持續發力的不竭動力。

探索多元化籌資 構建全鏈條保障

全國政協提案工作探索創新 「提得好」「辦得好」「督得好」成效明顯

香港文匯報訊（記者 劉凝哲 兩會報道）全國政協十四屆四次會議3日舉行首場新聞發布會，大會發言人劉結一表示，提案工作是人民政協的一項全局性工作，是人民政協履職盡責的重要方式，是全過程人民民主的生動實踐。2025年，全國政協在提高提案工作質量方面進行有益探索和創新，在「提得好」「辦得好」和「督得好」方面取得明顯成效。

劉結一表示，在「提得好」方面，全國政協提高政治站位，加強理論武裝，優化知情明政安排，通過多種形式幫助提案者及時準確了解情況，把握發展規律，圍繞「國之大者」和民之關切，提出精準度和含金量高的提案。比如，在全面深化改革領域，提出推動標準制度型開放、數智科技人才一體化改革等提案；在培育新質生產力方面，提出推動企業主導產學研深度融合、建設區域科技創新中心、研發垂直類專業大模型等提案；結合紀念中國人民抗日戰爭暨世界反法西斯戰爭勝利80周年，提出加強東北抗聯革命文物保護利用、弘揚正確二戰史觀等提案。這些提案反映情況準確、分析問題深入、提出建議扎實，被遴選

為全國政協2025年度好提案。

在「辦得好」方面，承辦單位高度重視提案辦理，積極與委員開展協商交流，推動提案建議轉化為務實舉措，增進決策的科學化和民主化。劉結一舉例說，針對近些年社會上關注的青少年視力、體質等問題，全國政協提出了關於提升兒童青少年體質健康水平的提案，立案後交由有關部門辦理，並被確定為重點提案。承辦單位與提案者座談交流，多次溝通協商，在出臺實施的學生體質健康計劃「二十條」舉措中，充分吸納提案中的意見建議。這件提案為推動五育並舉、融合育人發揮了積極作用。

劉結一表示，在「督得好」方面，全國政協堅持主席會議審定重點提案選題、主席會議成員牽頭督辦重點提案、主席會議聽取年度重點提案督辦落實情況匯報的制度機制。把提案督辦與協商議政活動、年度重點工作相結合，通過視察調研、提案辦理協商會、走訪承辦單位等方式，完成重點提案選題所涉及的300多件提案以及700件其他提案的督辦工作，有效提升提案辦理質效。

委員履職「服務為民」 去年6000餘項活動排憂解難

香港文匯報訊（記者 劉凝哲 兩會報道）「堅持人民政協為人民」是新時代人民政協工作的根本價值取向。在全國政協十四屆四次會議首場新聞發布會上，大會發言人劉結一表示，委員履職「服務為民」活動自2023年創設以來累計開展活動1.5萬多項，去年開展6,000餘項，廣大政協委員立足實際，發揮優勢，深入基層群眾、界別群眾，積極宣傳解讀黨和政府政策措施，凝聚界別群眾共識，推動解決群眾急難愁盼問題，為「大家」的蒸蒸日上、「小家」的熱氣騰騰貢獻力量。

劉結一表示，委員履職「服務為民」活動是十四屆全國政協踐行以人民為中心的發展思想和「人民政協為人民」理念的一項創新舉措。2025年，全國政協健全制度機制，細化實施方案，加強服務保障，委員履職「服務為民」活動持續深化。委員們依託「科普萬里行」、

衛生「三下乡」「送文化下基層」等活動，走進農村牧區、廠礦車間，開展農技培訓、荒漠化防治科普，幫助外資企業解決實際困難等；深入鄉村社區、高原邊寨，培訓基層醫務人員、舉辦慢病防治講座、開展兒童先心病篩查；積極參加「政協委員情暖百家」，走訪殘障人士、受災群眾，幫助解決實際困難。

「政協委員履職『服務為民』與增進人民群眾福祉同頻共振。」劉結一說，2025年全國政協委員反映的社情民意信息中，僅就業、社會保障、醫療衛生、生育、教育、養老等領域的就有3,000多篇，助推人民群眾最關心最關切最現實最利益問題的有效解決。劉結一表示，履職「服務為民」永遠在路上，廣大委員將繼續深入群眾，傾聽民聲、反映民意、排憂解難、凝聚共識，把這項活動做得更好、更實、更深入。