

## 提案背后的故事

编者按:

2020年11月23日,人民政协报民意周刊刊登了《没有身份证的20年》一文,报道了一位大学讲师上世纪90年代出国留学后被注销了户口,回国20年无法落户、没有身份证的经历。此后,两位俗称“私生子”的“00后”辗转联系上我们,并专程来到人民政协报社,向记者讲述了她们因“非婚生子女”的身份同样20年无法落户、没有身份证的经历。

本报记者将两位非婚生姑娘的故事发给了婚姻家庭法律专家——全国政协委员、湖北省妇联副主席、湖北首义律师事务所律师谢文敏,请她谈谈看法。谢文敏接受了我们的采访,并特意录制了视频。

近日,谢文敏向记者表示,她将带着《关于完善非婚生子女落户及权益保护的提案》上两会。让我们来听听谢文敏讲述提案背后的故事。

——编者

今年2月初,我接到了人民政协报记者发来的关于两位无户口“00后”小姑娘的采访稿件,看后很是感慨。我是湖北省律师协会婚姻家庭事务委员会的主任,我们建有微信群,每天都会群里交流关于婚姻家庭方面的各种信息。对非婚生子女的权益问题我一直非常关注,对这一话题,也很乐意接受人民政协报记者的采访,我还特意录制了视频发给了记者。

应该说,近年来,试婚、非法同居、包二奶现象日益增多,非婚生子女逐渐呈上升趋势。随着非婚生子女的增多,落户难也确实逐渐演变成了社会问题。生活中,一方面,亲生父母双方可能为推卸责任、规避对非婚生子女的抚养教育义务,甚至基于自身利益的考虑不愿公开承认非婚生子女;二是各地的落户政策限制不一,如需要缴纳社会抚养费,需要提供亲生父母的房产证、户口本等,可能导致非婚生子女落户成难题。这样一来,老百姓很容易就能实现的愿望,对非婚生子女来说却难于登天。

两位姑娘的经历及对我的采访文章2月8日刊发于人民政协报。其他群友们一早就将文章链接转发到了我们的婚姻家庭社群里,大家为此展开了热烈讨论。

我是湖北省妇联兼职副主席,2月24、25日召开的省妇联常委会上,我也多次跟大家探讨非婚生子女的权益保障问题。在沟通中,我明白了政府部门在处理这个问题时的纠结与为难之处。他们觉得非婚生子女不是社会提倡的方向,也不是社会的主流,过多关注不会造成公众误以为政府在鼓励同居、婚外情等社会不良倾向?我能理解这种顾虑,但是,作为法律专业人士,我认为非婚生子女是无辜的,他们既已存在,就应该享受宪法赋予人的所有的基本权利,而不应该独自承担来到这个世上却不能享受基本权利的后果。

2月25日晚9点多我才回到家中,客人小乔(化名)已等候我多时了。原来她也是来寻求解决非婚生子女落户难题的。4年前,从湖北省某乡镇来武汉打工多年且有了各自家庭的一对男女青年,执意要为这份迟来的爱情留下一个结果。于是,女儿薇薇(化名)诞生了。可薇薇出生后不久,父母双方又分道扬镳,回归了各自家庭,生父将薇薇托付给了亲戚小乔,但薇薇一直无法落户。去年,武汉疫情期间,小乔带着薇薇在路上遇到检查,公安机关逼问薇薇来历,孩子差点被扣下。如今,薇薇已到了上幼儿园的年龄了,可幼儿园不收没有户口的她。小乔急得团团转,她的家庭属于再婚家庭,双方都有孩子,问过武汉市公安局,小乔家的这种情况,通过收养解决薇薇落户也行不通。小乔不想放弃她一手带大的薇薇,因而,前来向我求助,咨询是否可以通过公证的方式解决。

现在不少年轻人,在没有法律保障、无法组成合法家庭的情况下,一时冲动为爱情生下孩子,可孩子生下后,爱情没了,这时的孩子就是个包袱。如果勇于承担后果的责任与担当,自然无话可说,否则,受苦的就是孩子。

我国自2016年放开了二胎政策,出生人口数量却在逐年下降。年轻人对孩子的意愿在下降,这个问题已引起全社会的关注。

现代社会,人们的意识及观念在逐渐改变,“非婚生子女”现象不可能消失,或许还会增多。一方面,我国人口红利消失,出生人口逐年减少,另一方面,也应该抓紧落实保障非婚生子女的权益。今年两会我准备提交《关于完善非婚生子女落户及权益保护的提案》。我国民法典第1071条明确:“非婚生子女享有与婚生子女同等的权利,任何组织或者个人不得加以危害和歧视。不直接抚养非婚生子女的生父或者生母,应当负担未成年子女或者不能独立生活的成年子女的抚养费。”第1126条:“(一)第一顺位继承:配偶、子女、父母。本法所称的子女包括婚生子女、非婚生子女。”所以,在我国,非婚生子女和婚生子女一样,都应该可以落户,且享有与婚生子女同等的继承权。但在实践中,非婚生子女的落户仍然受限于地方政策、父母意愿等多方面因素,权益保障方面受到层层障碍。当然,法律规定了非婚生子女与婚生子女享有同等权益,但并非提倡非婚生子,依然倡导年轻人对待婚姻要慎重,生孩子要理智。为了切实完善非婚生子女的落户、维护非婚生子女的权益保护,我特在提案中提出以下建议:

完善关于非婚生子女落户的立法,建议全国统一标准,取消社会抚养费。虽然根据《国务院办公厅关于解决无户口人员登记户口问题的意见》规定,非婚生子女落户简便很多,但各地对非婚生子女落户的政策不一,略显复杂。建议全国统一标准,取消社会抚养费,适当地放开非婚生子女的入户条件。

再者,可将父母配合非婚生子女落户纳入治安管理法,对没有履行抚养义务也不给办理落户的父母追加法律责任,用法律来约束父母的行为。归根结底,非婚生子女落户难,源头始终在亲生父母身上,应该用法律来规制其自身的行为,避免因父母的错误影响下一代的健康发展。

第三,基层组织社区、街道、学校也应该积极介入类似家庭以及帮扶非婚生子女的成长。保障非婚生子女的基本权利,破除围绕他们近乎一生的歧视和利益侵害,不仅需要依靠立法及制度予以不断完善,而且全社会都要高度关注、妥善解决,让非婚生子女能向普通的公民一样享受改革开放带来的红利。社区、街道做好关于非婚生子女的登记情况,定期回访,时时关心,教育工作者做好引导教育,不应该让非婚生子女感受到歧视与伤害。

每年2月的最后一天,都是“国际罕见病日”。这一天,是罕见病病友们的专属纪念日,也是对罕见病群体的关爱日。2020年,人民政协网“假如我是委员”小程序开办了“关注罕见病群体,为爱呐‘罕’”栏目,收集到600余件虚拟提案、上千条点赞、上万条互动……人民政协报民意周刊亦进行相关专题报道,让这一群体的处境和期盼为更多人所了解。今年全国两会召开在即,已有多位全国政协委员表示,将提交相关提案,为解决“罕见病”患者切身难题建言献策。

——编者

全国政协委员丁洁:

# 关注罕见病 职责所在

本报记者 奚冬琪

作为北京大学第一医院的儿科教授,丁洁开始关注罕见病,正是源于成为全国政协委员后,有人请她帮忙反映相关问题。此后,随着对罕见病相关情况越来越了解,丁洁连续多年提交有关罕见病的提案。从提请制定《罕见病医疗保障制度》、《罕见病患者救助条例》、《孤儿药法案》,到《关于尽快成立中华医学会罕见病专科分会的建议》、《关于制定切合我国实际的罕见病医疗保障相关策略的建议》,再到《关于建立中国罕见病医疗保障“1+4”多方支付机制的建议》……今年两会,她更是一口气带来了3件关于罕见病的提案,分别从慈善救助、商业保险、谈判药品政策落地等方面,提出具体建议。

丁洁介绍,如今,国家对罕见病越来越关注,特别是近两年,有一大批专

家群体为推进罕见病各项政策落地,做出了大量努力。这个专家群体不仅仅是指患者和医务工作者,还包括经济学、医保、保险等多个领域的专家,他们站在更高的政策角度,通过调研、研讨等方式研究这一问题,也让提出的建议变得更有可实践性和可实现性。

丁洁提到,去年在“假如我是委员”小程序上受到关注的《关于建立中国罕见病医疗保障“1+4”多方支付机制的建议》,就是在九三学社北京市委原副主委、北京医学会罕见病分会副主任委员王琳等专家的共同研讨下提出的。今年她准备带上两会的提案,是根据相关部委对去年这件提案的答复,展开后续调研后撰写的,直接针对了新发现的问题和需要进一步落实的政策。

在今年的提案中,丁洁希望能解决

患者用药“最后一公里”的问题。她提到,目前,近半数地市级没有全部将特药和罕见病谈判药品列入门诊特殊用药,患者仅能住院才能获得药品。同时,由于医疗机构药品配备和考核制度问题,医院没有进药或进药数量不足,社会定点特药店的药品也配备有限。希望国家能完善药品管理,简化相关手续,让患者在门诊和药店就能买到罕见病用药,而不是像现在这样“望药却步”。

对于很多罕见病患者都十分关注慈善救助问题,丁洁指出,有关部门已经提出“应将慈善作为化解重特大疾病风险的重要手段,积极探索建立医疗救助与慈善事业的衔接机制”。建议试行罕见病高值药的医疗保障省级统筹,整合好慈善资源,特别是要做好慈善工作、社会互助与医疗保障制度的衔接。

另外,丁洁认为,未来在罕见病救治方面,只有建立多方支付、多层次的医疗保障机制,才能彻底解决罕见病高值药的支付问题,而商业健康保险是多层次医疗保障体系的重要组成部分,将大有可为。她提到,目前很多省市都在尝试由政府主导的商业医疗保险,随着我国医疗保障体系的不断完善,完全可以发挥商业保险在罕见病高值药多方共付机制中的作用,可以先试行省级统筹,经验成熟后进行国家统筹。同时,建立商业保险与医疗保障制度的衔接机制。

关注罕见病多年,在全国两会上提交相关提案已经成了丁洁的一份责任。今年,她也会带着这3件提案,邀请同样关注这一问题的委员们进行联名,希望能有更多的人关注罕见病、帮助罕见病患者。

## 促进罕见病药物创新 提升患者用药可及性

特邀委员记者 凌振国

中央在“十四五”规划的建议中把科技自立自强作为国家发展的战略支撑,首次提出科技要“面向人民生命健康”的要求;《“健康中国2030”规划纲要》也提出要完善罕见病用药保障政策,系统性探索建立罕见病医疗保障机制。作为社会福利和社会保障界的委员,在两会召开前夕,我专门围绕“促进罕见病药物创新,提升患者用药可及性”问题,通过手机文字、语音和视频信息及参加相关座谈会等方式,向有关全国政协委员、地方政协委员及各层级关心罕见病诊治的医院院长、科室主任、一线医务工作者等做了专门调研。

调研发现,目前我国一些欠发达地区、边远山区,罕见病医疗救治状况更为堪忧,且现有的治疗罕见病药物大都存在可及性不高、价格昂贵等问题。全

球88种上市的“孤儿药”中,在我国上市的仅有35种,其中24种还属于价格较为昂贵的特效药,且国家医保只纳入了其中9种,覆盖率低于40%。由此可见,罕见病药物科技创新能否有所突破,能否尽快在罕见病药物领域研发出治病救人的新的良药,已成为我国罕见病药物创新,提升患者用药可及性的关键问题,也可以说是“卡脖子”问题。

面对我国罕见病药物创新和用药需求状况及全球性医疗卫生健康领域竞争格局的深刻变革态势,急需强化国家医疗健康战略科技力量,推进我国在罕见病医疗健康领域科技自立自强,这是从根本上破解罕见病缺药、治愈难、看病贵、负担重等一系列问题的钥匙。

依据调研了解到的一些中西医专家和专业人士的意见及罕见病药物领域实

际现状,我重点围绕强化我国罕见病药物研制战略科技力量,赋能罕见病药物科技创新支撑,不断提升患者用药可及性等,提出几点建议:

一是结合我国国情,制定罕见病药物战略科研行动实施方案。二是重视加强顶层设计和关键核心技术攻关。把我国强大的领导力、号召力、动员力、组织力优势运用到攻克各类罕见病新药物中来,集中骨干力量开展关键核心技术攻关,力争早日解决罕见病药物中的“卡脖子”难题。三是重视系统思维,注重优化工作布局,加强全面协同推进,调动起各方面力量协同发力,构建更加系统、更加完备、更加高效的罕见病药物科技创新新体系和多层次医疗保障体系。四是坚持集思广益、开门问策、深

入调研。问计于中医、西医一线临床医生,问计于基层科研人员、专家教授和民间名医、大医师、大药师。

五是高度重视从罕见病药物科技服务临床实践和罕见病药物科技产业发展中凝练出罕见病药物科技成果问题,解决好罕见病诊疗救治中对症药物的关键技术攻关和底层医疗技术互动问题。

六是建立健全有利于罕见病药物科技创新研发应用的多渠道资金投入保障机制。

七是强化罕见病药物需求侧管理,不断提升我国治疗罕见病药物供给能力。

八是完善罕见病药物鉴定机构和专家库建设。

九是从推动构建人类卫生健康共同体的高度,重视和加强对罕见病药物科技创新的国际交流合作。

十是注重发挥各层级各类企业特别是医疗卫生企业的主体作用,使各类罕见病药物科技创新主体都能充分释放创新潜能。

(作者系全国政协委员、全国政协人口资源环境委员会原驻会副主任)

### 患者声音

看到有这么多委员关注罕见病,并将提案带上今年的全国两会,曾经接受过民意周刊采访的众多罕见病患者和家属,以及“假如我是委员”小程序上的虚拟委员们,纷纷表达了自己的心声和期盼。

Dravet 综合症患者家长甜甜妈妈、伍奕妈妈、新新姥姥:

作为罕见病患儿家长,看到凌振国委员和丁洁委员的提案建议,首先还是很开心的。看到委员从大局出发考虑问题,也能照顾到我们罕见病群体,深表欣慰和感激。

非常感谢凌振国委员关注罕见病的药物创新,其中提到“推进我国在罕见病医疗健康领域科技自立自强”特别打动我们。现在,很多国家和地区罕见病药物创新已经成为抢占生命科学研究高地、打造下一代“重磅炸弹”产品的关注焦点,相关国家在科研经费和人才激励政策上都给予了高度重视,但国内在这些方面还有欠缺。

如何能让罕见病患者用得上药、用得起药,已经成为罕见病患者和家庭面临的重大难题。另外,我国已走上了强国的快车道,但在基因研究和治疗上还没能走在世界的前列。希望相关领域能尽快出现我国科学家的身影,这样才和我们的国家形象相匹配。

丁洁委员是来自北京三甲医院的一线临床医生,她的提案实在是大贴近年罕见病患者最深刻的痛楚了。除了她提到的问题,我们还非常期待国家给予相应支持,让优质的诊疗经验可以传递给更多基层医生。

小胖威利罕见病关爱中心理事长林晓静、患者家长王立新:

我们最关心的是如何保障罕见病患者能够得到及时科学的治疗。凌振国委员的建议和丁洁委员的3个提案如雪中送炭,以患者为本,从保障罕见病患者用上药,用得起药,提高药

品的可及性等方面建言献策。非常感谢他们关心帮助罕见病群体,同时也希望她的提案能得到采纳,期待国家早日出台更多更好的政策。

同时,我们还希望委员能继续关注省级和国家医疗保险统筹的问题。现在即使特药和罕见病谈判药品已经列入门诊特殊用药,但受各地经济发展不平衡的制约,仍然是越是经济发展落后地区的罕见病越是看不起病用不起药,甚至因病致贫致困返贫。另外,我们还希望政府慈善机构能与病友型的社会公益组织联动,并给予支持。

虚拟委员用户得知委员提案上两会后的留言:

@广州市-七月:感谢委员为罕见病呐喊,作为第一批由国家罕见病目录且有药的SMA群体,希望国家能将救命救急的罕见病儿童用药纳入医保,避免罕见病群体因病致贫,让所有罕见病家庭在抗病过程中不孤单。

@山西晋城市-廊桥缘梦:看到提案,我一个已经是50多岁的人,都抑制不住感动的热泪哗哗地流了下来。现在只能说谢谢委员们,让我们千千万万的罕见病患者看到了希望,让我们的家庭一度陷入困境,看到了光明,为委员点赞,为爱呐“罕”。

@河北衡水市-谷翠:感谢委员!我是虎贝宝宝的妈妈,高额的医疗费用让我们无法喘息,可是我们又想让孩子活下去,看着他一天天长大,越来越好,不敢想象没有钱用药后的样子,不敢想象停药后会失去他。特殊用药对于我们来说是救命药,可是高额的医疗费用和特殊的照顾,让我们的家庭一度陷入困境,希望罕见病可以引起各界人士的关注,将特殊用药纳入医保!



## 一起助力 为爱呐“罕”

——来自“假如我是委员”罕见病虚拟提案数据报告

近年来,随着社会的发展,“罕见病”越来越受到社会各界的关注。在2020年全国两会和地方两会期间,就有多位政协委员和人大代表提出关注罕见病的提案和建议。全国人大代表孙伟建议将儿童罕见病用药纳入医保;全国政协委员丁洁提出《建议推进国家罕见病“1+4”医疗保障机制》的提案;全国政协委员周峰提案中建议建立“超级罕见病”医保专项基金,广东省政协常委熊水龙提出《关于尽快出台广东省罕见病医疗保障政策的建议》等等。

在此背景下,人民政协网“假如我是委员”小程序推出了“关注罕见病群体,为爱呐‘罕’”栏目。丁洁委员也于2020年6月正式入驻“假如我是委员”平台。截至2020年11月,共收到有关“罕见病”虚拟提案600余件,在平台所有虚拟提案中占比为5.22%,在医疗话题虚拟提案中占比46.8%。其中,有关小胖威立综合症相关虚拟提案占比70.6%,是“罕见病”主题虚拟提案数量最多的病种,其次最多的分别是庞贝氏病,占11.92%,以及SMA脊髓性肌肉萎缩症,占比9.17%。

这些虚拟提案中,既有罕见病患者和家属以亲身经历真实展现罕见病患者和他们的亲人在当前社会下的现状和痛苦;也有虚拟委员用

户积极建言献策;还有虚拟委员与全国政协委员的留言互动。其中,邵阳市隆回县虚拟政协委员蔡先保的提案《呼吁将罕见病——法布雷病纳入医保目录》获得平台用户1634次互动。温州市苍南县虚拟政协委员SMA家长提出的《关于SMA脊髓性肌肉萎缩症用药诉求》,获得平台用户互动次数最高,达1480次。深圳市宝安区虚拟政协委员KickyXiao提出的《小胖威利综合征为代表的罕见病医治可及性的提案》,长沙市长沙县虚拟政协委员曙光提出的《希望建立健全罕见病可防可治长效机制,共建健康中国》提案建议实践性较高。

面对社会的广泛关注和虚拟委员的热烈讨论,《民意周刊》也分别于2020年12月28日和2021年1月18日,推出两篇关于罕见病的深度报道,讲述了小胖威立综合症患者和Dravet综合症患者的故事。报道刊出后,在网络上引发热烈讨论,民意周刊公众号相关文章阅读量上万。报道还得到一线专业工作者的关注、点赞,并接受采访表达:“关注罕见病的程度,是国家综合实力的体现。”

在今年全国两会即将召开前夕,仍有不少虚拟委员在平台上留言,希望代表、委员能继续关注罕见病,为爱呐“罕”。(奚冬琪稿编)