

◆◆◆ 追寻委员的目光

全国政协委员王海京：

# 共同维护生命健康和安全

本报记者 舒迪

“越来越多的企业和社会资源进入公益慈善事业，对于公益慈善事业来说是一个巨大的利好，也对公益慈善组织提出了新的更高要求。”全国两会期间，全国政协委员、中国红十字会原副会长王海京表示，在推进共同富裕中，公益慈善组织要不断提升专业化水平，充分发挥专业特长，帮助和支持有意愿有能力的企业和社会群体参与公益慈善事业。“同时要政策、制度等方面激励、支持企业参与公益慈善事业，营造良好的社会氛围。”王海京说。

今年的全国两会上，王海京还提交了《关于关注少年儿童平安出行的提案》和《关于拓展中华骨髓库应用领域的提案》。“这两件提案看似不相关，其实关注的是同一主题，即维护生命健康和安全。”王海京说。

中国青少年研究中心的一项全国性调查数据显示，我国每年有超过1.8万名14岁少年儿童因交通事故伤亡，给无数家庭带来无法弥补的创伤。“不断健全完善相关法律制度，特别是修订完善危险驾驶罪、交通肇事罪的有关规定，对保障少年儿童平安出行至关重要。”他说。

根据我国道路交通安全法第70条规定，发生交通事故后应立即抢救受伤人员是肇事者的法定义务，且是首要义务。“但在司法实践中，有些肇事者虽没有逃逸，但为了逃避对重伤者的巨额民事赔偿等目的，不积极对受害者实施救助，放任受害者死亡结果的发生。”王海京强调：“是否从重处罚不应以目前规定的是否出现严重后果为标准，而应以是否拨打急救电话、实施现场急救等为主要标准。”

王海京建议，应该增加危险驾驶罪的行为类型。目前，我国危险驾驶罪仅包括追逐竞驶、醉驾、从事校车业务或旅客运输时严重超载或超速、运输危险化学品危及公共安全等四种行为类型。他建议在合理设定毒驾、重度疲劳驾驶的认定标准的前提下，将这两类行为类型作为危险驾驶罪的行为类型。

此外他建议将肇事者没有逃逸但不履行救助义务作为交通肇事罪的法定从重处罚情节。从法律上引导肇事司机积极采取救助措施，有效保护受害人的生命健康安全。

关于第二件提案，王海京表示：“中华骨髓库（中国造血干细胞捐献者资料库管理中心）为挽救



生命、守护健康、构建人类卫生健康共同体发挥了积极的作用。”截至目前，中华骨髓库已存储300余万人份的人类白细胞抗原（HLA）分型数据，是世界第四大骨髓库，也是最大的华人骨髓库。

截至2021年底，中华骨髓库已累计为100825位国内（境）内外血液病患者提供HLA配型检索服务，实现12582例造血干细胞捐献，其中向国内（境）外捐献367例。

王海京介绍说，随着基础科学和医疗技术的发展，HLA分型数据除应用于临床造血干细胞移植配型

外，在免疫疾病诊断、药物个性化选择、细胞免疫治疗、配型血小板输注等领域也展现出广阔的应用前景。此外，由于HLA数据具有群体遗传多态性特点，亦可应用于人口迁徙、民族融合等群体遗传学和人类学研究。

因此，对中华骨髓库的未来发展前景，王海京提出了新的期望：“中华骨髓库的整体规模、技术水平和应用领域仍具有较大的发展空间，可为维护生命健康安全发挥更大作用。”他就此建议：

第一，国家有关部门从构建人类命运共同体、保障全民健康和提升国家生物安全治理能力的高度，重视和关注中华骨髓库本及数据库的标准化、规范化、规模化、智能化、集约化的建设与发展。

第二，由包括专业学会、国家自然科学基金委员会、行业协会及国家行政管理部门牵头组织相关领域专家论证如何拓展中华骨髓库数据和生物样品的应用领域，使其健康发展并获得最佳的社会与经济效益。

第三，在专家论证基础上，建议设立国家层面的中华骨髓库专项基金与政策体系，以保障和促进这一领域研究、开发和技术推广应用工作的可持续发展。

全国政协委员丁洁：

# 建立罕见病慈善专项医疗救助基金

本报记者 赵莹莹



今年的政府工作报告中，一句“加强罕见病用药保障”，让全国政协委员、北京大学第一医院儿科教授、北京医学会罕见病分会主任委员丁洁精神为之振奋。作为罕见病领域最重要的专家之一，每年她都在全国两会上为罕见病群体发声。

去年，近70万元一针的罕见病药品——诺西那生钠注射液，被列入国家医保药品目录。今年春节前后，许多脊髓性肌萎缩症患者因此受益，用上了曾经难以触及的“天价药”，罕见病高值药品保障备受关注。

用药贵、用药时间长，甚至因为某些高值“孤儿药”价格过高而放弃治疗，对于罕见病患者来说，药价是一道坎。如何进一步为罕见病患者提供医疗保障、缓解罕见病用药贵？

今年两会，丁洁聚焦于普惠型商业健康保险、慈善救助组织等社会资源参与罕见病高值药品保障，期待在“推动医保待遇统一”背景下，保留地方罕见病用药保障办法，鼓励局部地区“先行先试”。促进多层次医疗保障有序衔接、共同发展，形成政府、市场、社会协同保障的格局。

近日，全国罕见病学术团体主委联席会议课题组牵头做了相关调研，共发放近3000份“关于慈善救助参与重大疾病和罕见病医疗保障”调查问卷，其中几点问题值得关注。

问卷中，对于“政府是否应该监督引导慈善组织参与医疗保障体系建设”，认为应该的占97%；对于“重大疾病和罕见病患者最需要的是——”，选择捐赠衣物为0.3%，捐赠食品为0.3%，捐赠其他生活必需品为0.3%，解决医疗费用支付占99%。

“如此看来，随着经济社会的进步，民众对慈善救助参与多层次医疗保障体系建设，有一定认识和需求。”为此，丁洁建议动员企业或各类经济实体定向捐赠，建立省级罕见病慈善专项医疗救助基金，主要解决医保药品目录外的罕见病高值药品支付问题，促进慈善救助成为多层次医疗保障体系的组成部分，并且需要建立政府引导、加强监管、有序纳入罕见病用药保障机制的多方支付机制。

“省级罕见病慈善专项医疗救助基金的建立需要政府部门、慈善机构、企业等共同协商，制定救助疾病目录、药品目录和救助力度。”丁洁表示，民政、医保、卫健、财政等部门要建立工作联动机制，避免职责不清和政策不能落地。社会慈善机构和互助组织与政府的基本医保体系对接，确保善款和救助资金有序进入医保支付机制。明确牵头部门、建立工作制度、制定操作流程，明确钱从哪里来、到哪里去、是否进入患者就医的支付账户等操作方法和细节。

目前，全国有14个省份建立了包括高值药品在内的罕见病药品用药保障机制，初步形成了不同特点解决罕见病用药保障的办法，但也存在一定局限和不足。

未来，这些地方多年来探索实施的罕见病用药保障办法是延续还是清零？丁洁认为，高值罕见病药品用药保障机制适宜在局部地区先行先试，探索建立省级及以下的高值罕见病药品用药保障机制，逐步推广。

“可以保留目前十几个省市地方探索建立的罕见病用药保障办法，如果现行的保障机制与中央文件精神有矛盾，应当在中央的指导或允许下，进行调整，或想办法适当延长政策过渡期，待地方多层次医疗保障体系建设完善后，再妥善过渡，做好地方和中央政策的衔接。”丁洁希望，允许并鼓励地方在建设多层次医疗保障体系的过程中，继续探索罕见病用药尤其是高值药品进入地方多层次医疗保障体系和多方支付机制。

全国政协委员张丽莉：

# 加快制定无障碍环境建设法

本报记者 赵莹莹

日前，《北京地铁盲文线路卡》正式进入京港地铁4号线和北京地铁8号线。乘坐地铁的盲人乘客可以通过摸读手册了解地铁沿线经过的各站、起点和终点的首末车时间，还可以通过凸起的地铁线路示意图了解整个路线的轮廓。

“虽然只是小小的一张卡片，但《北京地铁盲文线路卡》很好地体现了无障碍环境建设的精细化和精准化。”听闻这个好消息，全国政协委员、黑龙江省佳木斯市残联副理事长张丽莉告诉记者，她在今年全国两会期间提交的一件提案恰好与之相关——加快制定无障碍环境建设法。

张丽莉表示，近年来，我国无障碍环境建设取得了积极成效，但同人民群众的需求和愿望相比还存在差距。如今，人民群众对无障碍环境的需求已逐渐从“有没有”转向“好不好”。

“无障碍环境建设、老旧设施改造、依法管理维护使用有待进一步加强，通用设计规范标准实施、产品研发应用、信息交流无障碍服务、居家环境改造等诸多问题仍需加大力度解决。”张丽莉表示，这些问题迫切需要加快制定无障碍环境建设法，在法治轨道上推动无障碍环境建设高质量发展。

“随着人口老龄化持续加深，残疾老龄化和老龄残疾化现象会更



加明显，无障碍环境的刚需群体将持续增加。”张丽莉坦言，现有法律中关于无障碍的相关规定缺乏有效衔接，关于无障碍的规定不够系统，一些重要法律未规定无障碍环境建设内容。无障碍环境建设条例已不能适应高质量发展的要求。

良法是善治的前提。张丽莉提出，亟须统筹谋划和整体推进无障碍环境建设相关法律法规的立、改、废等工作，整合并形成系统完善的无障碍专门法律，修订相关法律增加无障碍内容，为法律相互衔接提供依据支持，从立法角度积极推动这项民生工程。

■ 相关阅读

## 北京地铁盲文线路卡助力无障碍建设

本报讯（记者 贾宁）日前，由北京市残联定制，国家通用盲文研究中心和中国盲文出版社制作的《北京地铁盲文线路卡》，正式进入京港地铁4号线和北京地铁8号线，开始为乘坐地铁的盲人乘客提供服务。

《北京地铁盲文线路卡》采用国家通用盲文书写，盲人乘客可以通过摸读手册了解到地铁沿线经过的各站，可以了解起点和终点的首末车时间，还可以通过凸起的地铁线路示意图了解整个路线的轮廓。线路卡使用最新的“3D绿色盲文印刷技术”和现代感十足的环装方法，让整个线路卡既时尚又便携。

据介绍，为方便盲人乘客出行，此前北京地铁已提供盲道、刷卡进站、语音报站和志愿者接送服务，《北京地铁盲文线路卡》的加入，使得地铁的无障碍服务更加立体，更加全面，更加精准。

北京市盲人协会是《北京地铁盲文线路卡》的主要倡导者。协会主席何川表示，制作《北京地铁盲文线路卡》，一是根据盲人朋友的实际需求，从方便、实用的角度出发，制作盲文版的线路卡能让乘坐地铁的盲人更加清楚地了解地铁路线，更方便规划自己的出行路线；二是盲文线路卡进入地铁，也是全面推广国家通用盲文的一个重要渠道。

刚刚落下帷幕的北京2022年冬残奥会上，在不到10天时间里，残奥运动员的顽强拼搏、乐观豁达，赛场内外祝福感动、情谊温暖，织就了大家共同的美好记忆，许许多多的瞬间，都给人们带来深深的感动。

在赛场健儿拼搏的背后，围绕着此次北京冬残奥会，还有着许多鲜为人知的人与事，他们所蕴含的善意与爱心，在带给人们感动的同时，也将激励越来越多的残疾人勇敢追梦、创造精彩人生。

# 冬残奥会背后的爱与善

本报记者 顾磊



## 大胆“唱”出心中的热爱

北京2022年冬残奥会开幕式上，当中华人民共和国国歌在鸟巢奏响，国旗缓缓升起，旗杆旁，全国政协委员、中国残疾人艺术团团长邵丽华带领45名听障演员用手语“唱”国歌，虽无声，但意浓。

手语和口语一样，也有方言。邵丽华回忆，以前“唱”国歌的时候，由于没有标准，也没有节奏，打手语时都不敢打，“就像怕唱歌跑调一样，小心翼翼放不开。现在有了国家标准，我们打起来更有力量了。”2021年3月1日，《中华人民共和国国歌》通用手语版实施，邵丽华正是国歌通用手语推广的示范者。

2021年全国两会上，邵丽华用手语唱国歌的视频，刷爆了朋友圈，坚定、有力的动作感动了全国网友。“我们也能大胆地把对祖国的这份热爱表达出来，也向世界传递一种精神力量。”邵丽华自信地说。

此次冬残奥会，是第一次把手语唱国歌作为一个表演元素增加到了奥运会的开幕式上。“能够站在这个舞台，用手语唱国歌，就是国家关心、关爱残疾人的生动体现。”在排练的时候，邵丽华尤其注重细节的把控。“前进”手势的方向，“不愿”转头的幅度，邵丽华一遍一遍带着演员练习，纠正动作和表情。“国歌是庄严神圣的，我们的每一个表情、每一个动作都代表了我们的残疾人的形象。”她给演员们加油鼓劲。

方案最初只有北京联合大学的女大学生参演，几次彩排下来，邵丽华感觉缺点阳刚之气，“我们的国歌是铿锵有力的，只有女的，缺少了让人振奋的力量。”邵丽华向导演组建议增加了中国残疾人艺术团的12名聋人男演员。建议很快就被采纳，国旗下男子的阳刚和女子的柔美相得益彰，整齐划一的动作，坚定的情感再次感动了观众。

奏唱国歌时，不仅有残疾人代表，还有健全人。“残健融合理念才是最为重要的。”邵丽华特别强调了这次冬残奥会上，对于残健融合的充分展现。

排练间隙，北体大的一位学生用手语和聋人演员交流，“几个月的训练，我们天天在一起，我都会学手语了”。来自中央戏剧学院、北京体育大学等高校的大学生和残疾人共同完成一项表演任务，他们推着轮椅，搀扶盲人，融为一体，不分彼此。

## 47名残疾儿童 奏响冬残奥会会歌

3月4日晚，北京2022年冬残奥会开幕式上，伴随着残奥会会旗冉冉升起，国际残奥委会会歌庄严磅礴的旋律回荡在体育场上空。演奏会歌的乐手是47名来自重庆市特殊教育中心扬帆管乐团的盲人孩子。

重庆市特殊教育中心扬帆管乐团是一支由盲人组成的管乐团，乐团现有老师32人，视障孩子70余人。本次参加演出的成员由小学三年级到高三年级的孩子组成，年龄最小的仅有10岁，绝大部分孩子都出生于农村，其中不少孩子还是第一次乘坐飞机，第一次来北京。

从拿到乐谱到参加正式演出，仅仅只有49天时间，管乐团师生们放弃了寒假休息，进行了高强度集训，一遍又一遍地记谱、演奏、排练，师生们克服了种种困难，5

天内完成了国际残奥委会会歌《未来赞美诗》的首次排练。

2月8日，师生一行63人启程赴北京，进入封闭集训排练，天气寒冷、气候干燥加上饮食上的不习惯，更大的困难也接踵而来。

因为没有视觉经验，普通人看起来非常简单的动作，比如出场时持乐器的姿势、预备演奏时拿乐器的动作等，都需要老师们手把手指导和纠正。孩子们不仅要在寒冷的环境中长时间站立，还要克服管路乐器被冻住后，吹不响或者跑调的问题。

每天冒着严寒在室外训练的孩子，逐渐适应了演奏环境，联排表现一次比一次好。中国残联主席张海迪观看了演奏之后，很是感动：“音准特别好，演奏得特别棒，你们都太棒了！”

每当询问孩子们苦不苦，累不累？他们都会回答：“苦，累，但是值得！”他们认为，参与残奥盛会的荣耀值得全力以赴。

## 幸福一家人

北京2022年冬残奥会开幕式会徽展示环节中，一个和睦温馨的场景令人动容：一家三口在放风筝、嬉戏，洋溢着幸福的画面。

画面中的母亲叫俞斌，患有先天性白化病，弱视；父亲叫梁喜明，健全人。两人不仅是夫妻中的一家人，更是现实中的一家人。

俞斌是中国残疾人艺术团的二胡演员，梁喜明是音乐指导，两人因为音乐相识，但音乐并没有让他们走到一起，爱情的萌芽始于一杯普通得不能再普通的豆浆。

当时俞斌和梁喜明随中国残疾人艺术团赴非洲五国进行巡演，由于长期的高负荷工作，梁喜明闹了胃病，因职责所在，他强忍着坚守在工作岗位上，可细心的俞斌发现了梁喜明的不对劲，默默地为他冲了一杯自己从家里带去的豆浆。一杯豆浆不仅暖了梁喜明的胃，更暖了他的心。此时的俞斌对梁喜明也有好感，两个人就这样顺理成章地在一起了。

可结婚不是一件简单的事情，他们的这一决定，让双方父母既为他们高兴，又为他们担心，担心俞斌的白化病是否会影响到下一代。考虑到既要彼此负责，也要让父母心安，他们问过很多的医院，但当年没有哪家医院可以进行这种检测。正当他们心灰意冷的时候，一次偶然的机会，他们发现北京某医院的研究，正在进行相关的实验，可以以志愿者的身份参加医学研究，进行近一年的DNA检测。两人毫不犹豫地报名加入了，因为在他们看来，哪怕只有百分之一的可能，也要百分之百的努力。

终于，上天眷顾了这对真诚相爱的恋人，经过研究所的检测，他们的下一代是白化病的概率非常小。两人最终确定了一起走下去，他们用坚持与努力获得了父母的认同和祝福。

婚礼上，俞斌和梁喜明共同演奏了一首名为《俞音绕梁》的曲子，这首曲子是梁喜明特意为俞斌、为婚礼而作，由两人擅长的二胡和小提琴组成，曲名也选用了两个人名字中的“俞”字和“梁”字，梁喜明想通过这种方式给俞斌一场独特的婚礼，一个专属于他们俩的美好记忆。

现在，他们已经有了一个健康的小宝宝，回宫一起走过的路，对于他们来说，爱情不是轰轰烈烈、甜言蜜语，而是平平淡淡、柴米油盐。他们之间的爱情，没有花里胡哨的求婚仪式，却有“唯他们所有”的曲子；没有时时挂在嘴边的甜言蜜语，却有长长久久的安心和陪伴。

这，或许就是爱情最好的模样。