



湖北省人大常委会出台决定强化各级职责使命动员全社会积极参与

助推湖北加快建成中部地区崛起重要战略支点

□ 本报记者 刘 欢
□ 本报实习生 张馨雨

湖北，中国经济地理版图上“天元”之位，长江经济带枢极之地。

加快建成中部地区崛起重要战略支点，是湖北服务国家发展大局一脉相承的战略任务，是湖北必须一抓到底的战略机遇。

2月5日，湖北召开全省加快建成中部地区崛起重要战略支点推进大会，提出大力实施“七大战略”，吹响了加快建成中部地区崛起重要战略支点的冲锋号。

5月29日，湖北省十四届人大常委会第十七次会议审议通过《湖北省人民代表大会常务委员会关于大力推动加快建成中部地区崛起重要战略支点的决定》（以下简称《决定》）。

“加快建成支点涵盖经济社会发展方方面面。省人大常委会作出《决定》，就是要强化全省各级国家机关职责使命，动员全社会积极参与支点建设，汇聚起‘奋勇争先、建成支点、谱写新篇’的磅礴力量。”湖北省人大常委会党组书记、常务副主任王艳玲说。

将党的主张转化为全民意志

经济总量先后站稳4万亿、跨越5万亿、迈上6万亿。

近年来，湖北高质量发展保持强劲势头，支点建设不断走深走实。

“在湖北发展进程中，每当省委作出重大决策部署后，省人大及其常委会都及时跟进，作出决定或出台重要法规，有力推动全省经济社会发展，增进人民福祉。”湖北省人大常委会秘书长张爱国说。

《决定》共8条，全面对照湖北省委关于加快建成中部地区崛起重要战略支点的实施意见，对支点建设

“七大战略”行动方案等重点内容予以规定，明确支点建设的职责使命，汇聚起加快建成支点的磅礴力量。

《决定》明确支点建设的指导思想、显著特征、主攻方向和总体目标，强调到2030年基本建成支点，到2035年全面建成支点。

“制定《决定》正当其时，恰逢其势，是抢抓发展窗口期、重要机遇期的关键之举。”湖北省人大财经委副主任委员、常委会预算工委副主任黄明认为，省人大常委会通过法定程序，把党的主张转化为全省人民的共同意志，对于动员全省上下“一盘棋”推进支点建设意义重大。

近年来，湖北省人大常委会积极开展质量促进、知识产权保护等重点领域立法，运用执法检查 and 专题询问等方式，助推智能网联汽车、装备制造、生物医药等产业高质量发展，积极推动支点建设成势见效。

大力推动“七大战略”实施

大力推动“七大战略”实施是《决定》的核心内容。

当前，湖北紧紧围绕“支点建设”目标定位，大力实施能级跨越、科创引领，产业倍增、枢纽提能、美丽湖北、文化创新、区域联动“七大战略”。

《决定》对重点实施“七大战略”、整体提升“七个能力”逐一进行详细阐述，强调要整体提升支点的战略支撑力、创新策源力、产业竞争力、开放辐射力、生态承载力、文化影响力、区域协同力“七个能力”。

《决定》要求，加快推进关键核心技术攻关，全力促进科技创新成果转化，大力推动科技创新和产业创新融合发展，加快培育新质生产力，努力打造具有全国影响力的科技创新高地，在长江中游和中部地区更好发挥科技创新策源功能。

作为扎根荆楚大地的科技工作者，湖北省人大城环委委员、华中科技大学化学与化工学院院长谭必恩

倍感振奋。

“作为人大代表和学科带头人，我将以《决定》的精神为指导，坚持‘四个面向’，聚焦关键核心技术攻关，以‘十年磨一剑’的定力服务国家战略需求。将深化产学研合作，推动成果转化落地，带领团队将论文写在荆楚大地上，以科技创新为加快建成中部地区崛起的重要战略支点作出积极贡献。”谭必恩说。

此外，《决定》就如何推动产业升级、打造内陆开放高地，统筹推进长江大保护和长江经济带高质量发展，建设美丽湖北等重大战略进行了详细阐释和明确部署。

汇聚支点建设强大合力

加快建成支点离不开社会各界参与。

如何推动各领域、各层级工作都向支点建设聚焦发力？

《决定》要求充分发挥人大职能作用，围绕加快建成支点，明确各级人大及其常委会应当认真履行立法、监督、决定等职能，持续开展“聚力支点建设、代表行动”，着力“四个充分发挥”，为加快建成支点凝心聚力。

《决定》要求全面落实政府实施责任。明确省人民政府应当建立健全推动支点建设的体制机制，各级人民政府应当把加快建成支点纳入规划计划，认真落实支点建设“七大战略”行动方案，要求深化体制机制改革，加大政策制度支撑力度，不断优化发展环境，推动

支点建设各项部署落实落细。

《决定》还特别强调要提升监察和司法效能。明确各级监察委员会应当围绕支点建设加强监督，细化落实“三个区分开来”，持续推进风腐同治。明确各级人民法院、人民检察院应当依法履行审判、检察职责，为加快建成支点提供有力法律保障。

人民群众是历史的创造者。

《决定》要求全省各级国家机关、社会团体、企事业单位应当健全吸纳民意、汇集民智工作机制，明确全省各级群团组织、基层群众性自治组织、市场主体、社会公众在支点建设中的职责。

“建议加强对《决定》的宣传、解读，让各社会团体、企事业单位、广大人民群众都能够完全理解，推动全社会形成共识、积极作为，为实现加快建成中部地区崛起重要战略支点的目标任务共同努力。”湖北省人大法制委员会副主任委员、中南财经政法大学教授胡弘弘说。

全过程人民民主的江西立法实践

见证全过程人民民主·探索

□ 周雍

近年来，江西省人大常委会始终坚持党的领导，不断健全民主制度，丰富民主形式，拓宽民主渠道，激发民主活力，发展更加广泛、更加充分、更加健全、更有效率的人民民主，无数生动鲜活的民主立法实践在赣鄱大地展现出蓬勃生机和强大生命力，一部部高质量法规诠释最广泛、最真实、最管用的社会主义民主真谛。

深化民主实践

立法是践行全过程人民民主的重要载体。江西作为我们党早期探索民主建政的地方，推进全过程人民民主具有光荣传统和独特优势。

江西省人大常委会通过立法过程实现“全链条、全方位、全覆盖”的民主，探索出一条保障地方性法规“立得住、行得通、真管用”的立法新路子。近五年来，共制定、修改地方性法规104件（次），批准设区的市法规和决定82件。

今年1月20日，江西省十四届人大三次会议通过的《江西省人民代表大会关于修改〈江西省立法条例〉的决定》，新增了“地方立法应当坚持和发展全过程人民民主，深入开展调查研究，广泛听取各方意见，保障人民通过多种途径有序参与立法活动，体现人民意志，维护人民权益，保障和促进社会公平正义”的规定，进一步完善了地方立法践行全过程人民民主的制度机制。

提升立法效能

充分发挥人大代表作用，是发展全过程人民民主的必然要求，是人民当家作主的重要体现，也是做好立法工作的重要基础。

近年来，江西省人大常委会推动人大代表深入参与立法工作，提请省人大会议审议通过《江西省乡村振兴促进条例》，并完成对《江西省人民代表大会会议事规则》和《江西省立法条例》的修正。在法规立项过程中，注重统筹代表议案建议办理与立法规划计划编制工作，及时把人民群众关心关切的事项提上立法日程。同时，不断完善法规草案征求省人大代表意见工作机制，积极邀请省人大代表参加立法调研、座谈研讨、立法评估等活动，认真听取代表意见建议，拓展听取代表意见建议的途径和方式，并重视对代表意见采纳情况的反馈。

今年3月，十四届全国人大三次会议通过关于修改代表法的决定。江西省人大常委会及时组织学习贯彻新修改的代表法。目前，正按照计划，陆续举办1期省人大常委会组成人员暨设区的市人大常委会主任学习班、1期省人大代表履职培训班、1场贯彻实施代表法的专题辅导。此外，还将组织视察、调研、执法检查等活动，推动新修改的代表法在江西全面有效实施。

紧贴人民期盼

在立法工作中践行全过程人民民主，必须始终坚持以人民为中心，尊重人民主体地位，坚持把体现人民利益、反映人民愿望、维护人民权益、增进人民福祉落实到立法工作各领域全过程。积极回应人民群众新要求新期待，系统研究解决立法

工作中人民群众反映强烈的突出问题，不断增强人民群众获得感、幸福感、安全感，用高质量立法保障人民安居乐业。

“电动自行车不能入楼入户？”“电池不能拿回家充电？”在开展立法调研时，有一位居民反映说，“看到全国不少地方出现因电动自行车充电引发火灾的新闻后，我很担心自己小区也会发生这种事情，希望你们通过立法把电动自行车管起来”。在深入调查研究论证的基础上，江西省人大常委会将《江西省电动自行车消防安全管理条例》列入今年的立法工作计划。

紧贴人民群众对美好生活的期盼，聚焦立法保障和民生改善，一直都是江西省人大常委会立法工作的重点。《江西省十四届人大常委会立法规划》安排了民生保障类项目15件，每年制定出台的民生类法规都占到全年法规总数的三分之一。

夯实民意纽带

基层立法联系点是反映民情、倾听民意、汇聚民智的“直通车”，是践行全过程人民民主的重要载体。

近五年来，江西省级基层立法联系点共提出各类立法意见建议1500多条，800余条被不同程度采纳。江西省人大常委会审议法规草案前都会对基层立法联系点的意见建议进行认真研究，用认真细致的工作重视支持和引导基层立法联系点更好发挥立法直通车作用。

从1991年开始，江西就率先探索建立立法联系点制度。2017年，江西省人大常委会将法制委、法工委基层立法联系点升格为省人大常委会基层立法联系点，经省人大常委会主任会议研究，确立了20家基层单位为立法联系点，标志着江西省十三届人大常委会基层立法联系点正式诞生。2023年，江西省人大常委会重新遴选省十四届人大常委会35家基层立法联系点。同时，带动全省11个设区的市建立基层立法联系点共202个。此外，江西省还有景德镇市人大常委会和赣州市章贡区人大常委会两个全国基层立法联系点，有效拓宽了立法联系点基层人民群众诉求，畅通了社情民意反映渠道。

畅通民声表达

近年来，江西省人大常委会积极推进立法协商实践，会同省委统战部就《江西省数据应用条例》《江西省先进制造业促进条例》《江西省税费保障条例》等法规进行立法协商，进一步发挥各民主党派、工商联和无党派人士在践行全过程人民民主中的独特优势和作用。

江西省人大常委会注重运用和发挥好立法顾问智囊参谋作用，针对专业性较强的法规，通过书面或者召开座谈会的形式充分征求立法顾问的意见建议，个别法规还专门邀请部分立法顾问全过程参与，以最大智慧凝聚立法工作合力，力求法规不抵触、有特色、好操作。

江西省人大常委会坚持所有法规草案都在江西人大新闻网、“江西数字人大”等媒体上全文公开向社会公众征求意见；同时还通过听证会、论证会和实地调研等方式听取利益相关方的意见。

江西省人大常委会坚持党的领导、人民当家作主，依法治国有机统一，坚持守正创新，积极担当作为，以法治方式护航高质量发展，不断续写全过程人民民主立法的江西实践。

（作者系江西省人大常委会委员、省人大法制委员会副主任委员，本报记者朱宁宁整理）

我国罕见病防治取得新突破 全国人大代表建议

加快立法提升罕见病防治法治化水平

□ 本报记者 赵晨熙

目前全国罕见病诊疗协作网医院达419家；罕见病目录扩展至207种病种；超过90种罕见病用药被纳入国家医保药品目录……在近日举办的2025年罕见病国际交流会上，这样一组数据彰显了我国近年来在罕见病筛查、治疗、多学科诊疗模式等方面取得的新突破。

与常见病相对应，罕见病是指发病率相对较低的病种，它们多数属于慢性严重性疾病，常常危及生命，确诊难、缺少药、治疗费用高等现实困难给患者和家属带来了巨大负担。

罕见病诊疗问题受到很多全国人大代表关注，多名受访代表指出，除了要不断强化罕见病诊疗水平外，还应加快推动专项立法，提升罕见病防治法治化水平。

罕见病诊疗和保障能力不断提升

党中央、国务院高度重视罕见病的诊疗和管理。国家卫生健康委医政司医疗管理处处长马旭东指出，多年来，我国通过采取制定罕见病目录、完善诊疗体系和质量控制体系、优化医保政策、推动药物研发等多项举措，不断提升罕见病诊疗和保障能力。

曾几何时，罕见病患者及家属四处奔波求医，却不知道到底得了什么病，又该如何治疗，罕见病目录的发布让他们找到了方向。2018年5月，国家卫健委等部门联合发布《第一批罕见病目录》，收录了121种罕见病；2023年9月，《第二批罕见病目录》公布，新增86种罕见病。至此，两批目录共收录207种罕见病。

面对罕见病挑战，需要集结更多医疗力量。2019年，国家卫健委遴选324家医院组建全国罕见病诊疗协作网，短短几年间，协作网医院总数已达419家。

“国家卫健委对提升各级医院的罕见病诊疗能力高度重视，在扩大全国罕见病诊疗协作网医院的基础上，

积极构建罕见病医疗质控体系。”马旭东介绍，我国目前已建设国家罕见病质控中心和120余家省级罕见病质控中心，50余家地市级罕见病质控中心，全面保障了罕见病诊疗质量安全，推进各级医院的罕见病规范诊疗。

据悉，国家卫健委将进一步强化疾病早筛和预防，分类提升罕见病诊治水平，推进多部门综合施策，提高罕见病药械供应保障能力。

构建课程体系提升医生诊疗能力

尽管我国在罕见病防治领域取得了显著发展，但由于罕见病发病率较低、患者群体有限、药物研发成本高等原因，不少患者依然面临诊断难、治疗难、用药难、保障难等困境。如何破解罕见病医疗和救助难题，进一步保障罕见病患者合法权益，是多名全国人大代表长期关注的课题。

“能识别罕见病的医生，比罕见病患者还罕见。”全国人大代表、湖南中医药大学第一附属医院儿童医学中心主任张涤发现，由于大部分临床医生对于罕见病不了解，导致出现漏诊、误诊，许多患者因此错过最佳治疗时机。

“早发现、早干预是罕见病防治的最佳途径。”张涤建议完善罕见病课程体系，将罕见病作为独立模块纳入医学生必修课程，构建分阶段、多层次的罕见病知识框架和课程体系。同时，推进罕见病医学教育的师资与教材建设，培育专业化师资队伍，提升医生诊疗能力，缩短患者确诊时间。

资金保障是罕见病用药和诊疗的关键。全国人大代表、湖北省咸宁市中心医院感染管理办公室主任王雪静在临床工作中发现，尽管国家出台了一系列保障措施，但不少罕见病患者在治疗时仍受制于较高的药物价格。比如，全球首个精准靶向治疗罕见病脊髓性肌萎缩症（SMA）的药物——诺西那生钠注射液在被纳入医保后价格从曾经的70多万元一针降至约3万元一针，虽价格大幅降低，但对于普通家庭来说仍是一笔很大的开支。

对此，王雪静建议设立罕见病用药专项保障基金。基金的设立，既能通过多元化的筹资渠道和政策支持，降低罕见病药物的研发和使用成本，解决罕见病用药的高成本问题，减轻患者的经济负担，还能提高罕见病用药的可及性，使部分患者摆脱“有药不用”的困境，确保患者及时获得治疗。此外，能有效分散医保基金风险，避免罕见病药物的高成本对普通医保基金造成过大压力，从而确保医保基金的可持续性。

加快推进专项立法明确部门职责

当前，药品管理法、基本医疗卫生与健康促进法、医师法等法律对罕见病预防诊疗、药品研发、医疗捐赠等作了规定，但罕见病防治政策仍存在较为突出的碎片化问题，缺乏部门协同和政策联动。多名代表认为，应加快推进专项立法，提升罕见病防治法治化水平。

全国人大代表、北京协和医院院长张抒扬在近两年的全国人大会议上均提出了加快推动罕见病立法的建议，通过立法进一步明确罕见病定义、诊治、药品审批、知识产权保护、费用筹资等内容，加强我国在罕见病领域的法律及政策协同，明确各部门在罕见病防治中的职责。

全国人大代表、中国医药投资有限公司董事、国药拓展展览有限公司董事于清明注意到，当前已有江苏、山东等地在罕见病立法方面进行了探索。比如，2023年6月1日起施行的《江苏省医疗保障条例》规定建立罕见病用药保障机制，为患者带来了更多保障。

于清明建议从国家层面加快推动罕见病防治立法工作，对罕见病预防、诊断和治疗体系的建设与管理，药品研发、生产与市场供应保障、医保政策与多元支付体系等作出相关要求。同时强化罕见病防治的“三医”（医保、医疗、医药）协同治理，加强多部门协同联动，制定罕见病药物研发生产与供应保障激励政策，如专项扶持资金、税收减免、优先审批、专利保护等。

护劳动者取得劳动报酬、休息休假等合法权益，听取工会或者新就业形态劳动者代表的意见建议，建立完善平台订单分配、报酬构成及支付、工作时间、奖惩等相关算法。

如何缴纳社会保险，是许多新就业形态劳动者关心的问题。对此，《草案》明确，平台企业、平台用工企业应当依法为符合确立劳动关系的新就业形态劳动者缴纳社会保险费。不完全符合确立劳动关系的新就业形态劳动者可以按照规定，以灵活就业人员身份自主选择户籍地、就业地或者居住地参加企业职工基本养老保险、基本医疗保险。

鼓励平台企业、平台用工企业为不完全符合确立劳动关系的新就业形态劳动者参加补充工伤保险，或者购买人身意外险、雇主责任险等商业保险。探索建立新就业形态劳动者职业伤害保障制度，推动将符合条件的平台企业新就业形态劳动者纳入参保范围。

此外，《草案》还要求平台企业、平台用工企业按照规定，开展职业技能培训和职业技能等级认定，落实劳动安全卫生责任制，建立健全新就业形态劳动者申诉机制及客户投诉机制等，完善新就业形态劳动者相关劳动权益保障。

《安徽省新就业形态劳动者劳动权益保障规定（草案）》提请审议

不得单纯以满意度差评等考核方式扣减劳动报酬

□ 本报记者 范天娇

不得违法限制新就业形态劳动者在多个平台就业，不得设置侵害新就业形态劳动者劳动权益的考核指标，不得单纯以满意度、差评等考核方式扣减劳动报酬……近日，《安徽省新就业形态劳动者劳动权益保障规定（草案）》（以下简称《草案》）提请安徽省十四届人大常委会第十六次会议审议。在保障新就业形态劳动者平等就业和选择职业、获取劳动报酬、获得劳动安全卫生保护、享受社会保险等权益方面，《草案》作了细致规定。

近年来，以平台经济为代表的新业态蓬勃兴起，网约配送员、网约车驾驶员等新就业形态劳动者数量大幅增加，面临用工责任需明确、社会保障需完善等问题，有必要通过地方立法规范平台企业、平台用工合作企业的用工行为，切实保障新就业形态劳动者的劳动权益，推动平台经济健康有序发展。

《草案》确定新就业形态劳动者是指线上接受互联网平台发布的配送、出行、运输、家政服务等工作任务，按照平台要求提供平台网约服务，并获取劳动报酬的劳

动者。明确平台企业、平台用工合作企业应当依法依规履行用工责任，与新就业形态劳动者订立劳动合同或者书面协议；委托经营性人力资源服务机构为不完全符合确立劳动关系的新就业形态劳动者提供人力资源管理服务的，不改变平台企业、平台用工合作企业应当承担的用工责任。

平台企业、平台用工合作企业应当依法保障新就业形态劳动者平等就业和选择职业的权利，不得违法限制新就业形态劳动者在多个平台就业。新就业形态劳动者在多个平台就业的，安排其工作任务的平台企业、平台用工合作企业承担相应用工责任。

快递员、外卖员、网约车驾驶员常常“争分夺秒”，担心因为一个差评导致一趟白跑，一天白干。《草案》规定，平台企业、平台用工合作企业应当合理设置抽成比例，不得设置侵害新就业形态劳动者劳动权益的考核指标，不得单纯以满意度、差评等考核方式扣减劳动报酬。鼓励平台企业、平台用工合作企业建立奖励措施，增加新就业形态劳动者在恶劣天气、夜间等情形下工作的劳动报酬。

为新就业形态劳动者提供工作调度服务的平台企业、平台用工合作企业以及算法推荐服务提供者，应当保