



两部门发文加强罕见病防治工作

专家建议适时推进罕见病防治立法

新政解读

□ 本报记者 赵晨熙

“熊猫宝宝”“瓷娃娃”“月亮的孩子”“袖珍人”“黏宝宝”“蝴蝶宝贝”……一个个“美丽”名字的背后,对应的却是戈谢病、成骨不全症、白化病、生长激素缺乏症、黏多糖贮积症、大疱性表皮松解症等罕见病。

为加强罕见病综合防治体系和能力建设,提高罕见病防治水平,国家卫生健康委员会、国家中医药管理局近日印发《关于进一步加强罕见病防治工作的通知》(以下简称《通知》),从提高公众预防和早期筛查干预意识、推进罕见病诊疗体系建设、提升罕见病诊疗能力水平等方面进行部署。

北京中医药大学卫生健康法治研究与创新转化中心主任邓勇在接受《法治日报》记者采访时指出,《通知》是对罕见病全链条防治工作的系统性升级,具有多重现实意义,建议在此基础上适时推进专项立法,提升罕见病防治法治化水平。

强化预防源头减少疾病发生

统计数据显示,目前我国各类罕见病患者绝对数已达2000多万。与常见病相比,罕见病发病率相对较低,且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境给患者和家属带来了巨大负担。

国家一直高度重视罕见病防治工作,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。近年来,“罕见病”多次被写入政府工作报告。2026年政府工作报告明确提出,要加强慢性病、罕见病综合防治。

社会时评

□ 赵晨熙

罕见病虽然“罕见”,却关乎千万家庭的切身利益。国家卫生健康委员会、国家中医药管理局近

“综合防治就是要推动防治工作从单点保障走向全链条管理,这是《通知》的一大亮点。”邓勇指出,此前我国罕见病工作更多聚焦于药品准入、患者用药保障等末端环节,《通知》把预防、筛查、诊断、治疗、康复、用药、患者关怀等统筹纳入一体,构建起覆盖生命全周期的综合防治框架,扭转了过去“重治疗、轻预防,重药物、轻康复”的局面。

邓勇以罕见病预防为例介绍,罕见病多数属于遗传性疾病,因此预防是罕见病防治最经济、最有效的手段,做好孕前、产前、新生儿三级预防,能够从源头降低罕见病新发,是罕见病防治工作的第一道关口。当前在实践中,由于公众认知不足,筛查意识较为薄弱,加之市面上基因检测机构数量多,技术参差不齐,部分检测项目缺乏统一临床标准,存在过度检测、报告解读不专业等问题。

《通知》提出,要强化罕见病预防,在加大科普宣传力度的同时做好孕前优生健康检查工作,从源头减少出生缺陷和罕见病发生。

在罕见病预防方面,邓勇建议健全“孕前一产前一新生儿”三级预防网络,把罕见病遗传风险评估纳入常规妇幼保健服务。加强人才队伍建设,系统培训基层妇幼医生、遗传咨询师,完善基因检测技术质控标准,规范检测项目、报告解读,加强第三方检测机构监管,同时推动适宜筛查项目逐步纳入公共卫生服务,探索医保、惠民政策分担筛查成本,降低家庭经济负担。

提高诊疗水平保障患者安全

到2026年底前,各省、自治区、直辖市及新疆生产建设兵团均应当至少依托1家省属及以上医院开设罕见病门诊,辖区内300万人口以上的地市均应当至少依托1家医院开设罕见病门诊,安排相关专科医师坐诊,提供规范的罕见病诊疗服务;2026年底前,实现省级罕见病医疗质量控制中心设置全覆盖,积极推进地市级罕见病质控组织建设,加强对辖区内医疗机构罕见病诊疗活动的质

地方立法试点积累实践样本

现阶段有关罕见病的预防诊疗、药品研发、医疗保障等规定,散见于基本医疗卫生与健康促进法、药品管理法、社会保险法等法律以及各类部门规章、政策文件之中。

“碎片化问题导致稳定性、强制力不足,不同制度之间也衔接不畅。”邓勇认为,从长远来看,应推进专项立法,提升罕见病防治法治化水平。

步落地见效。

抓落实,要筑牢源头预防第一道防线,各地应将防治关口前移,做实做细孕前、产前筛查,从源头降低罕见病发生风险。同时加大科普宣传力度,提升全社会对罕见病的科学认知,为早发现、早干预筑牢社会基础。

抓落实,要打通诊疗服务的“最后一公里”。各地应对照时间节点,加快推进罕见病门诊、罕见病

医疗质量控制中心建设,并健全罕见病诊疗协作网络体系,推动优质资源下沉至基层,让罕见病患者在家门口就能得到规范诊疗。

罕见病防治是民生工程、暖心工程,更是健康中国建设的重要组成部分。唯有以高度的责任感把每一项政策举措落到实处,持续织密罕见病防治保障网,才能让每一位罕见病患者都能得到专业救治和温暖守护,用扎实成效护航全民健康。

定旅行社选用不合格供应商及改装车辆的核心事实,1小时内完成案情立案分析梳理。面向公众,官方上线“维权精灵”智能体提供取证指引与赔偿测算。

杭州市文化市场执法监督指导中心监管三处负责人张祖曼介绍,基层最常遇到的问题是人少事杂缺经验”,通过文盾大模型,相当于给每位基层执法人员配备了一名“随身专家”,协助执法人员成为处理文化市场执法各个领域任务的多面手。

目前,这一大模型在浙江全省102家执法机构全面推广,全国28个省(自治区、直辖市)90个设区的市以上执法机构参与试用。

行业自律 填补监管盲区

随着移动互联网的普及,无资质招徕行为向私域渠道渗透,户外新业态的安全标准模糊,构成了新的监管盲区。此次通报的案例中,衢州开化县某保险公司业务员鲁某某无资质私自组织客户赴越南芽庄旅游。在湖州德清县,某咨询工作室在小红书以“承接团建”为名推介周边游产品,隐瞒资质。

为打破内部利益默契,浙江探索省级旅游“吹哨人”制度,开通实名、匿名举报通道,配套隐私保护与奖励机制,鼓励导游、景区调度、酒店前台等知情人提供线索。在神仙居景区,内部线索直达执法终端,推动投诉量年均下降30%。

全省旅行社数量约4000家,“吹哨人制度”打开了新通道,但从业人员有职业顾虑,且私域野导游、无资质俱乐部不在协会管理范围内。”浙江省旅行社协会秘书长李文郡介绍,省文旅厅正推进“君子兰行动”与品质旅行社评优,持续强化行业自律引导。协会将引导广大会员单位摒弃低价竞争的老路,坚持以产品品质、优质服务作为核心竞争力,压实企业主体责任,主动开展内部风险自查,从源头减少违法违规行为的发生,以行业自律协同政府监管,实现良币驱逐劣币。广大旅行社企业积极助力文旅复苏,涌现不少服务暖心、勇于担当的正能量事迹,对于行业内偶发、小概率的个别纠纷,欢迎合理监督。

浙江省旅游协会秘书长刘奇奇分析了行业深层矛盾:“文旅呈现旺季产能吃紧,淡季需求不足等特征;平台大数据杀熟突出,携宠出游、室内冰雪、海钓、漂流、康养旅居等新业态井喷,与现有规范产生碰撞。”“协会承担桥梁、自律与调研职能,省旅游协会将一如既往主动向主管部门反馈一线诉求。”刘奇强调,“法治监管在保护消费者权益的同时,也要考虑企业生存现状,兼顾供需两端,促成良性互动,避免简单的‘一刀切’。”

□ 本报记者 蒲晓磊

近日,国务院新闻办公室举行“开局起步‘十五五’”系列主题新闻发布会,介绍“十五五”时期推进民政事业高质量发展有关情况。

民政部部长李常官表示,“十五五”时期,民政部将不断健全完善民政法规制度体系,有效发挥法治的引领、规范和保障作用。

李常官表示,“十五五”时期将推动修订老年人权益保障法,与时俱进完善保障制度体系,切实增进老年人福祉;推动制定养老服务法,健全分级分类、普惠惠及、覆盖城乡、持续发展的养老服务体系。

健全低保标准动态调整机制

社会救助事关困难群众的基本生活和衣食冷暖,是保障基本民生、促进社会公平、维护社会稳定的兜底性、基础性制度安排。

李常官表示,“十五五”时期,民政部将锚定社会救助体系的目标,进一步完善政策制度体系、服务保障体系、监督管理体系、社会参与体系,推动社会救助从“保生存”向“保基本、防风险、促发展”拓展,把党和政府的温暖送到困难群众的心坎上。

在完善政策制度体系方面,增强政策供给的“系统性”。深入贯彻落实社会救助法,完善社会救助高质量发展的政策措施,会同相关部门全面梳理现行社会救助规章制度,做好制度政策的衔接,织密扎牢兜底民生保障网,健全低保标准动态调整机制,稳步提高救助保障水平。健全完善临时救助制度,强化对低保边缘家庭、刚性支出困难家庭的托底保障。

完善困境儿童福利保障政策

儿童是祖国的未来,困境儿童的生存发展和安全权益尤其受到社会关注。

民政部副部长胡海峰表示,去年,国务院办公厅印发了《关于进一步加强困境儿童福利保障工作的意见》(以下简称《意见》),为“十五五”时期我国困境儿童福利保障工作作出新的擘画。为此,民政部将从强制度、强服务、强供给、强队伍等方面持续发力。

在强制度方面,民政部围绕《意见》的贯彻落实,不断完善配套政策措施,巩固孤儿和事实无人抚养儿童基本生活保障、留守儿童关爱服务、流动儿童在居住地均等化享有基本公共服务等既有制度,加快建立孤独症儿童关爱服务、儿童家庭监护评估等新制度。此外,加快机构管理、监护指导等方面的指导研制,推动行业标准上升为国家标准,积极参与国际标准建设工作。

研究制定健全照护体系政策

民政部新闻发言人、副部长孙树鹏介绍,“十五五”时期,民政部门将立足农村养老服务“有人干、有设施、有机制、可持续”的工作思路,健全县乡村三级养老服务网络,针对不同类型的农村老年人,加强普惠性、基础性、兜底性养老服务供给。

面向空巢、独居、留守老年人,进一步完善探访关爱机制,开展精准化、精细化的探访关爱,努力预防和减少老年人居家安全风险。同时,加强农村助老员队伍建设,解决农村养老“最后一米”的问题。完善养老助餐便民服务,照顾好老年人的基本生活。

面向失能失智的老年人,研究制定健全照护体系的政策文件,推动完善分级分类、普惠可及、居家社区机构相衔接的照护服务体系;持续推进公共区域和家庭适老化改造;同时,发挥中央预算内投资引导作用,支持农村养老机构改造更新;强化养老服务机构与农村的医疗机构建立签约合作机制,开通就医“绿色通道”。

面向低龄、健康老年人,聚焦他们的精神文化和社会参与的需求,就近便捷提供文化娱乐、学习教育服务;引导有意愿的老年人积极加入农村助老员队伍、基层老年协会、农村养老志愿服务队伍,大力发展互助性养老服务。将乡村邻里组织起来,打造互帮互助、和谐友爱的“乡村幸福大院”,让广大老年人安享幸福晚年。

严打婚托婚姻违法违规行为

新修订的《婚姻登记条例》自2025年5月10日起施行以来,各级民政部门扎实推进各项改革举措落地见效,婚姻登记工作取得了积极进展。

民政部副部长舒惠好介绍,“十五五”时期,民政部将聚焦群众需求,进一步优化婚姻管理服务,重点从以下五个方面发力:

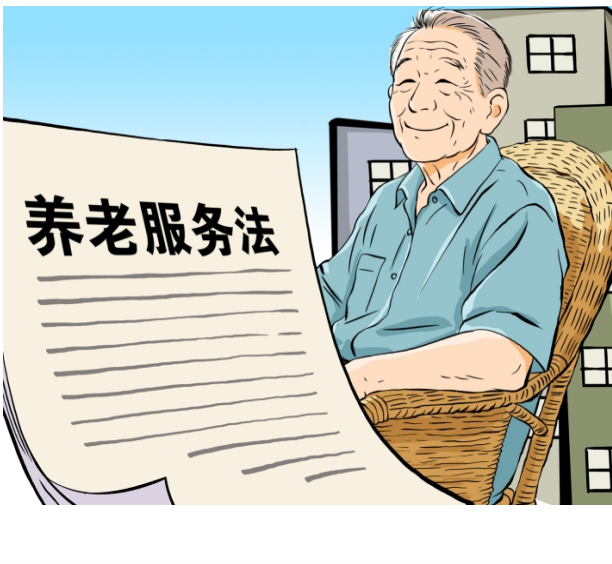
在提升登记服务水平方面,完善全国婚姻基础信息库,提升数据质量和信息核验效率,让“全国通办”运行更加顺畅。出台《男女双方均非内地居民的中国公民在内地办理婚姻登记办法》,进一步规范便利港澳台居民、华侨来内地办理婚姻登记。

在拓展辅导服务供给方面,健全婚姻家庭辅导服务体系,推动服务资源向基层社区延伸,向线上平台拓展,鼓励各地引入更多专业力量,为群众提供婚前辅导、婚姻家庭关系调适等全链条服务。

在优化登记场所建设方面,推进婚姻登记机关规范化、标准化、便利化、信息化、专业化、人文化“六化”建设,常态化开展结婚颁证、集体婚礼等特色服务,增强婚姻登记的仪式感和神圣感。

在培育文明婚俗风尚方面,持续深化婚俗改革,着力破除大操大办、高额彩礼、低俗婚闹等陈规陋习,弘扬文明简约的婚俗新风。

在规范婚介行业发展方面,联合相关部门开展整治婚介机构乱象专项行动,严厉打击虚假宣传、诱导消费、婚托婚骗等违法违规行为。完善婚介机构监督管理政策措施,建立健全行业监管长效机制。支持各地发展公益婚恋服务平台,为青年提供交友渠道,助力婚介行业健康有序发展。



『十五五』时期民政部将健全完善法规制度
推动出台养老服务法健全养老服务体系