

## 中央全面深化改革委员会第二十四次会议强调

## 二十大召开在即 改革要有新气象新面貌

中共中央总书记、国家主席、中央军委主席、中央全面深化改革委员会主任习近平2月28日下午主持召开中央全面深化改革委员会第二十四次会议，审议通过了《关于加快建设世界一流企业的指导意见》《推进普惠金融高质量发展的实施意见》《关于加强基础学科人才培养的意见》《关于推进国有企业打造原创技术策源地的指导意见》。会议强调，今年下半年要召开党的二十大的改革工作既要蹄疾步稳、纵深推进，又要有新气象、新面貌。

## 经济发展 加快建设世界一流企业 &gt;&gt;

习近平在主持会议时强调，要坚持党的全面领导，发展更高层次的社会主义市场经济，毫不动摇巩固和发展公有制经济，毫不动摇鼓励、支持和引导非公有制经济发展，加快建设一批产品卓越、品牌卓著、创新领先、治理现代的世界一流企业，在全面建设社会主义现代化国家、实现第二个百年奋斗目标进程中实现更大发展、发挥更大作用。

会议指出，党的十八大以来，党中央出台一系列保护支持企业发展的政策措施，促进各类企业健康发展，一些行业领军企业已经形成较强的国际竞争力。要支持引导行业领军企业和掌握关键核心技术的专精特新企业深化

改革，强化创新，加大培育力度。要强化企业创新主体地位，促进各类创新要素向企业集聚，推动企业主动开展技术创新、管理创新、商业模式创新。要坚持壮大实体经济，推进产业基础高级化、产业链现代化，打造具有全球竞争力的产品服务。要支持企业充分利用国际国内两个市场、两种资源，增强面向全球的资源配置和整合能力，将我国超大规模市场优势转化为国际竞争优势。要推动有为政府和有效市场更好结合，提高政府监管和服务效能，保护和激发企业活力，注重维护好公平竞争的市场环境，推动更多优秀企业在市场竞争中脱颖而出。要统筹发展和安全，引导企业积极稳妥开拓国际市场。

## 防范风险 坚决惩处金融领域腐败 &gt;&gt;

会议强调，党中央部署实施《推进普惠金融发展规划（2016—2020年）》以来，金融服务覆盖率、可得性、满意度不断提升，在统筹疫情防控和经济社会发展、助力打赢脱贫攻坚战、补齐民生领域短板等方面发挥了积极作用。要深化金融供给侧结构性改革，把更多金融资源配置到重点领域和薄弱环节，加快补齐县域、小微企业、新型农业经营主体等金融服务短板，促进普惠金融和绿色金融、科创金融等融合发展，提升政策精准度和有效性。要优化金融机构体系、市场体系、产品体系，有

效发挥商业性、开发性、政策性、合作性金融作用，增强保险和资本市场服务保障功能，拓宽直接融资渠道，有序推进数字普惠金融发展。要完善普惠金融政策制定和执行机制，健全普惠金融基础设施、制度规则、基层治理，加快完善风险分担补偿等机制，促进形成成本可负担、商业可持续的长效机制。要高度重视防范金融风险，加强金融系统党的建设，强化全面从严治党氛围，把严的要求落到实处，加大金融监管力度，坚决惩处金融领域腐败，查处违纪违法人员。

## 国有企业 打造原创技术策源地 &gt;&gt;

会议强调，党的十八大以来，国有企业贯彻党中央决策部署，深入实施创新驱动发展战略，主动服务国家战略需要，在推动经济社会发展、抗击新冠肺炎疫情、保障和改善民生、推动共建“一带一路”、服务北京冬奥会等方面发挥了不可替代的重要作用。推进国有企业打造原创技术策

源地，要把准战略方向，围绕事关国家安全、产业核心竞争力、民生改善的重大战略任务，加强原创技术供给，超前布局前沿技术和颠覆性技术，在集聚创新要素、深化创新协同、促进成果转化、优化创新生态上下功夫，全方位培养、引进、用好人才。要强化责任链条，加强协同配合。

## 人才培养 发挥高校主力军作用 &gt;&gt;

会议指出，我国拥有世界上规模最大的高等教育体系，有各项事业发展的广阔舞台，完全能够源源不断培养造就大批优秀人才，完全能够培养出大师。要走好基础学科人才自主培养之路，坚持面向世界科技前沿、面向经济主战场、面向国家重大需求、面向人民生命健康，全面贯彻党的教育方针，落实立德树人根本任务，遵循教育规律，加快建设高质量基础学科人

才培养体系。要坚持正确政治方向，把理想信念教育贯穿人才培养全过程，引导人才深怀爱国之心、砥砺报国之志，继承和发扬老一辈科学家胸怀祖国、服务人民的优秀品质。要优化人才发展制度环境，打好基础、储备长远，发挥高校特别是“双一流”大学培养基础研究人才主力军作用，既要培养好人才，更要用好人才。

据新华社

X 西街观察  
Xijie observation造车新势力  
不能“病急乱投医”

杨月涵

一边以“天生智能，探索不止”的科技追求为标榜，一边却做出了“不问苍生问鬼神”的荒唐举动，本该是一场大气高端的开业仪式，却被小鹏汽车的迷惑操作带跑了整个画风。

近日，网上流传的一段视频显示，一家小鹏汽车的线下门店门口，疑似有道士做法事。2月27日，小鹏汽车为个别门店不当行为给公众带来的不良影响致歉，并回应称：云南昆明某店在新店迁址后，擅自举办了带有封建迷信色彩的活动。目前小鹏汽车已责令该门店立即停业整顿，并从官网下架。

小鹏汽车的第一错，错在自我矛盾。说起来，高科技也算是小鹏汽车近些年来立下的“人设”，但道场诵经难免与封建迷信挂钩，不管是祈福纳财还是图个吉利，既与企业智能的理念南辕北辙，也因人设的崩塌而败了好感。

企业形象摆在那里，管理失职是小鹏汽车甩不掉的锅。就如小鹏汽车自己所言，其行为与小鹏汽车“天生智能，探索不止”的企业理念背道而驰，影响了公序良俗。

小鹏汽车的第二错，错在不合时宜。就事论事，公民有宗教信仰自由，教堂可以礼拜，寺庙可以上香，道观可以诵经，但凡事都要讲求识时务，合时宜，什么场合该做什么不该做什么，每个人心里都要有把尺，有条线。

有人说，做生意的人多少都有点迷信，这话不假，关起门来自己求一求拜一拜讨个好彩头倒也无伤大雅，但把宗教的事搬去商场，在公共场合大摆道场，就多少有点说不过去了。更何况挂着小鹏的招牌，就是企业行为，一举一动都代表着企业形象；“上纲上线”点，没什么不好。

“面子”上的问题说完了，还得说说“里子”上的问题。造车靠的不是运气，是底气，难怪有人吐槽，把车造好一点，比念经管用。

过去这些年，国内造车新势力有过意气风发的时候，也有过垂头丧气的时候。对小鹏汽车而言，一面要面对特斯拉销量上的碾压，一面还要在国内品牌激烈的竞争中缠斗。

而对整个造车新势力来说也是一样，外有强敌，内有忧患，再加上芯片紧张，补贴退潮，上游原材料涨价……在成本和市场的双重挤压之下，造车新势力们要面临的挑战并不少。

可话说回来，打铁还需自身硬。对于造车新势力甚至是企业经营，实打实的创新投入，直面问题，解决问题，远比相信玄学万事“开光”来得有用多了。而在造车这件事上，更是从来没有求神拜佛三拜九叩之说。毕竟造车新势力们要找的答案，不在鬼神在苍生。

就像小鹏汽车，放弃内卷，谋求出海，国内受困，海外破局，才是正道。

## “拯救”罕见病患者

2月28日是第15个国际罕见病日，据统计，全球罕见病患者已超过3亿，我国大约有近2000万患者。目前，诊断难、治疗难仍是罕见病患者面临的困境，而较小受众群体下，罕见病药物的研发难度甚至较一般创新药更高。2021年，“一针70万元”的罕见病药进入医保；每一个小群体都不应该被放弃”的呼吁让这个群体再次受到关注。随着医保局、药监部门、医药企业等更多组织机构参与进来，罕见疾病用药的可行性将进一步扩大。

## 超1/3临床试验聚焦罕见病

从患病到确诊，小雪（化名）用了整整14年。1999年，刚刚大专毕业的小雪像往常一样起床，却发现左半边身体无法动弹，头疼得厉害，很快就失去了意识。去了多家医院，小雪的病因仍无法明确。医生通过激素冲击疗法把小雪从病危中抢救回来，可没过多久，小雪的病情还是会突然复发。

1999—2013年，小雪一家人辗转多个城市的近10家三甲医院，最终在广州市中山大学附属第三医院确诊为视神经脊髓炎谱系疾病（NMOSD）。视神经脊髓炎谱系疾病是一种罕见的、终生的、致残性的自身免疫性疾病，以视神经和脊髓的炎性病变为特征，全球患病率为1~5/10万人/年。

按照中华医学会医学遗传学分会的定义，罕见病即患病率低于1/500000或新生儿发病率低于1/100000的疾病。弗若斯特沙利文和北京病痛挑战公益基金会联合发布的《2022中国罕见病行业趋势观察报告》（以下简称《报告》）提到，根据中国罕见病联盟对2万余名患者的调查，42%患者曾被误诊，从第一次看病到确诊所需的平均年限为0.9年，如果不包括当年就得到确诊的患者，罕见病患者则平均需4.26年才能得到确诊。

某三甲医院医生告诉北京商报记者，罕见病拥有较低的发病率，医学界可能会缺少对罕见病的研究，认识罕见病的医生也相对较少，只能靠长年累月的经验、文献报道以及国际合作等来获得相关信息，这导致确诊存在一定难点。

由于难以招募到足够多的患者进行临床试验，罕见病药物研发对医药企业来说是不小的成本。目前，全球仅有5%的罕见病存在有效治疗方式。不过，罕见病患者群体正在受到更多的关注。根据某跨国药企总裁提供的数据，2018年以来，超1/3全球在研的临床试验集中在罕见病领域，而在前几年，这个数字只有百分之十几。

为促进罕见疾病药物研发，2022年1月，国家药监局发布《罕见疾病药物临床研发技术指导原则》

提出，罕见疾病药物的临床研发，除了应遵循一般药物的研发规律以外，更应密切结合其疾病特点，在确保严谨科学的基础上，采用更为灵活的设计，充分利用有限的患者数据，获得满足获益与风险评估的科学证据，支持监管决策。这被业内视为相对放宽罕见病药物临床试验要求，持续推进药企进行研发。

## 从有药可用到用得起药

对患者而言，从确诊到有药可用，再到是否用得得起药摆在面前的又一难题。庞贝病患者小贺告诉北京商报记者，在刚确诊的那两年，一直没有吃药。“吃不起药”是小贺给出的最直接的理由，按照她的体重计算，一年足量的药费将达上百万元。

国家也在积极推动罕见病的诊疗。2020年底，山东发布《关于进一步完善大病保险制度的通知》，明确对纳入支付范围的戈谢病、庞贝病和法布雷病等三种罕见病特殊特效药品，起付标准为2万元，2万—40万元以下的部分报销80%，40万元（含）以上的部分报销85%，最高支付限额90万元。

此外，国家医保目录近年来纳入的罕见病药物数量逐年增多。2021年，用于治疗脊髓性肌萎缩症（SMA）的诺西那生钠注射液每针从近70万元降至3万余元，国家医保局谈判代表张劲妮在现场直言，“每一个小群体都不应该被放弃”。

据北京病痛挑战公益基金会统计数据，2021年国家医保目录谈判后，有针对28种罕见病的58种药物已经纳入国家医保目录。基于《第一批罕见病目录》统计的我国已注册的87种罕见病适应症药物，医保目录覆盖范围已超过60%。而2021年的诺西那生钠注射液进入医保目录，则实现了高值罕见病药物在国家医保目录中的“零突破”。

沙利文大中华区合伙人兼董事总经理毛化对北京商报记者表示，近年来罕见病药物获批数量增长，在中国明确注明罕见病适应症的药物有87种，涉及43种罕见病，其中，截至2021年底国家医保谈判后，已有58种药物纳入国家医保，覆盖29种罕见

病，中国患者的用药曙光已经出现。

## 哪些保险“管用”

目前多重社会力量都在不断推动罕见病药物保障《报告》提到，慈善组织带动更多社会力量参与“多方支付”；创新支付平台从患者角度出发，打造多层次患者服务及保障体系；商业保险也在罕见病药费支付中不断探索等。

北京商报记者梳理发现，目前，市面上将罕见病列入保险责任的保险产品不多见，将罕见病作为“卖点”的保险产品更是少之又少。而对于各地“惠民保”，北京商报记者梳理发现，上海“沪惠保”、长沙“惠民保”、广州“穗岁康”等将部分罕见病纳入保障范围。

首都经贸大学保险系副主任李文中表示，首先，罕见病大部分在儿童期就会发病，因此如果希望通过商业保险来转嫁分散罕见病高昂的医疗费用，投保应当尽可能早。其次，由于罕见病的治疗费用都非常高，所以投保的医疗保险或重疾险的保额都要选择较高的，因为低端医疗保险一般不保罕见病，即便保，保额过低也不能真正解决患者的治疗费用需要。再次，要特别注意保险合同中的责任免除条款，避免买了保险也难以获得保障，因为很多健康险都将遗传病（或者大部分遗传病）列为责任免除，而罕见病中约有80%都是遗传病。

据了解，罕见病主要为先天性和遗传性疾病，传统的保险产品会将遗传性疾病列入责任免除范围，即不予承保。显然，并不是所有的重疾险、医疗险都涵盖所有的罕见病责任。李文中表示，总体来看，被列入商业健康保险保障范围的罕见病还是很少的，罕见病种类有上千种，但是目前我国公布的罕见病目录中只有121种，多数还都不能保。

在此背景下，国家医保局高度重视发挥商业健康保险对基本医保的补充作用，鼓励商保产品开发。早在2019年，某人身险公司“爱心宝宝”保险产品上线，成为国内首款罕见病相关的商业保险产品。

“商业保险在行动，包括重疾险对罕见病的多倍、两倍或者三倍的配置。以SMA为例，众安保险、人保健康都有赔付。”对此，资深精算师徐显琛表示，对于罕见病来说，商业保险是个比较好的解决方案，一年几百块钱，就能够很好地解决保障需求，给付治疗费用。同时徐显琛认为，一方面，消费者需要提早去配置保险，另一方面，商业保险公司可以适当地把保险责任这个“口子”放开。

北京商报记者 姚倩 胡永新