

2020年陕西两会特别报道

委员会客厅

省政协常委吴志毅:应将戈谢病等罕见病治疗纳入医保



去年6月,西安市唯一一例戈谢病患儿,每年治疗费用超百万元,陕西省未纳入医疗保障,引发社会关注。

“戈谢病是一种罕见遗传性的代谢疾病,患者体内缺乏葡萄糖脑苷脂酶,主要症状为生长发育落后、肝脾肿大、贫血,患者往往多器官功能损伤,甚至会危及生命。虽有特效药治疗,但费用昂贵。”省政协常委、省总工会副主席、省国防工会主席吴志毅说。

吴志毅以西安市第一例戈谢病儿童为例,其体重按20公斤来计算,每月特效药得注射6支,花费在13余万元。随着体重的增加,用量会越来越来,一年需要至少上百万元,才可以延续生命。

“足量用药可以让患者有更好的行动能力,他们中间超过3/4的人完全不需要依赖辅具,2/3的人能够完全自理、独立生活,而未用药的患者中超过60%有行动问题。足量用药的成年患者可以有更多的机会来从事工作和生产,同时也会获得更高的工资收入,从而减轻整个家庭的经济负担,并因此对未来寄予更为积极的期待。”吴志毅说。

目前我国宁夏、山西、上海、广东、天津等多省市已将戈谢病治疗纳入医保。除此之外,安徽滁州、安徽铜陵、河南许昌等地也通过城乡居民医疗救助、精准扶贫医疗补助等政策,对戈谢病等重大疾病予以保障。

“罕见病患者缴纳保费却无法享受保障,遭受的是不公平待遇。”吴志毅说,“我国目前虽然没有统一的国家层面的政策,但从已经出台保障措施的省市地区来看,地域东南西北均有分布,经济发展水平参差不齐,并非都是发达省市,不存在西部地区落后,不能和东南沿海城市相比的问题,所以政府完全有条件、有能力、有责任保障罕见病用药。”

结合民意调研反馈情况,吴志毅建议:一是相关部门对我省罕见病进行摸底,对近年来罕见病的种类、数量进行调查统计。二是尽快将戈谢病等罕见病治疗纳入我省医疗保障范畴,使已经确诊的患者能获得长期治疗的希望,提高患者及家庭生存质量。如果能及早纳入医保,让患者在本地点医院接受治疗,不必辗转其他城市,也可以减轻患者及家属经济、精神、身体方面的压力。三是区分对待不同种类的罕见病患者,多方合力为其提供就医用药保障。对于那些长期需要医疗的罕见病患者,建议由政府主导设立区域性的“重疾罕见病人关照中心”,深入开展罕见病的研究、诊断和防治工作。同时联系慈善机构、社会组织以及药品生产企业

和供应商进行捐赠,形成救助合力,为罕见病医疗费用提供重要保障,以改善罕见病家庭的生存状态;对那些因病致残,丧失劳动能力的罕见病患者,政府可以帮其联系一些养老机构,帮助他们解决日常生活和后期的药物治疗等问题,使他们能够享受党和政府带给自己的一份温暖。

另外,作为省政协文史和学习委员会副主任,他还以《关于秦岭旅游景区重点文物古迹、传统村落、历史文化名村保护与利用问题与建议》向大会发出了自己的声音。

吴志毅说,近年来,我省在秦岭旅游景区重点文物古迹、传统村落、历史文化名村方面的保护工作已经引起了地方政府和社会各界的重视,但仍存在地方性保护法律法规缺乏相应的保护规划和统一标准,开发利用缺乏科学性、合理性的整体规划,有些地方打着保护的旗号大搞开发创收等问题。

他建议,完善法规体系,编制建设规划,拓宽投资渠道,采取政府出资、引进投资、村上募资多管齐下的办法,建立多种经济成分的运作机制,加快保护建设步伐。

本报记者 王何军

代表通道

省人大代表、航天科技六院正院级调研员黄亮:“三个经济”是落实中央要求的重大举措

记者:2019年,我国经济普遍面临下行压力,我省提出大力推进“三个经济”发展,取得了不俗成绩,作为人大代表您怎么看“三个经济”的发展?发展“三个经济”,您认为还应当在哪些方面下更大的功夫?

黄亮:省委、省政府结合国家“一带一路”建设,总揽陕西经济可持续发展全局,大力推进改革,统筹用好陕西,特别是西安地区建设国家中心城市、自贸区建设等一系列战略机遇,发挥全省各类资源禀赋的最优作用,提出“三个经济”的发展思路,这是跟上时代发展步伐,落实中央要求的重大举措,也符合我省发展的实际。一年来,我们也欣喜地看到全省在“完善枢纽功能、提升门户地位、增强流动动能、助力产业升级和优化升级”方面取得了突出成绩。

谈到“三个经济”,黄亮说,一是吸引。随着枢纽和门户的建设和提升,外部资金、人才、技术、信息乃至各类产业发展资源、管理模式都会向区域内聚集,我们一定要抓住机会,用好资源,这将极大促进区内经济的发展和地位提升;二是辐射。这是中心城市建设的必然效应,也是陕西发挥西北龙头作用,带动全省发展的重大使命,必须有这个责任担当;三是平台。建好平台,依托平台,西安乃至陕西在大西北,发挥经济体制改革主引擎作用,着力优化营商环境,吸引区外资源要素向我省、向西安聚集,并重组这些资源要素,将极大地促进和带动相关地区、相关产业的转型升级和发展。

省政协委员张永乐:建议发放低温津贴让劳动者暖起来



去年陕西两会,省总工会副主席张永乐分别以《关于职工子女托管的建议》和《户外劳动者的工作环境应引起社会关爱》为题,向大会发出了自己的声音,反响颇大,也得到了有关部门的积极响应,如今职工子女托管班和户外劳动者驿站规模、档

次和范围不断扩大,提案和社情民意可谓全面落实。

作为工会界别的省政协委员,张永乐情系广大职工,本次两会上以《关于出台低温津贴政策规定的建议》为题,将目光聚焦在职工权益方面。

我省夏季炎热,冬季寒冷,尤其是陕北,冬季最低气温超过零下25度。而按照国家《低温作业分级》标准规定,在生产劳动过程中,工作地点平均气温等于或低于5度即为低温作业。低温作业人员受环境低温影响,作业协调性,操作功能随温度的下降而明显下降,出现注意力不集中、反应时间延长、作业失误和不安全行为增多,长时间低温环境作业易引起冻伤、体温降低,对人的心血管系统、免疫系统、中枢神经系

统以及骨关节产生危害,引起相关性疾病,严重的甚至造成死亡。

张永乐说,2013年国家卫生计生委、安全监管总局、人力资源和社会保障部在全国总工会对《职业病分类和目录》进行了修订,新增职业病17种,其中:在物理因素所致职业病分类中,增加了2种职业病,冻伤就是其中之一。2015年上述四部门联合对《职业病危害因素分类目录》进行了修订,将“低温”与“噪声”“高温”等15种“物理因素”同时列入“职业病危害物理因素分类目录”中。

原劳动保障部在2004年施行的《最低工资规定》规定:在劳动者提供正常劳动的情况下,用人单位应支付给劳动者的工资在剔除中班、夜班、高温、低温等特殊工作环境条件下的津贴后,不得低于当地最低工资标准。2006年出台的《陕西省最低工资规定》(陕西省人民政府令第109号)第四条规定:最低工资不包括“中班、夜班、高温、低温、井下、有毒有害等特殊工作环境的津贴”。两个《规

定》都明确了高温、低温都属于特殊工作环境,都应有相应的津贴。

“目前,我省夏季高温不但有降温费,而且有高温津贴,且已落实到位,但却没有低温津贴的相关政策和规定,广大户外作业人员都热切期盼政府能够出台类似夏季高温津贴的低温津贴政策,让广大户外劳动者为社会各界生活正常运转,冒着严寒坚守岗位,为我省经济社会发展和广大人民群众的日常生活在冬季的安全与健康,提高他们的获得感、幸福感、安全感。”

张永乐建议,省政府应研究制定并出台关于发放低温津贴的政策和规定,对我省低温津贴发放的条件、标准及时间范围等进行明确。

本报记者 王何军

省人大代表、龙钢公司党委副书记、总经理刘安民:打造国内一流、行业领先的现代化生态钢城

记者:作为陕西钢铁行业的排头兵,龙钢公司是如何用高质量发展推动区域经济?作为国企总经理,您认为除了经济带动,国企还应该有哪些责任担当?

刘安民:作为陕西钢铁行业的排头兵,龙钢公司始终坚持“创新、协调、绿色、开放、共享”的高质量发展理念,着力推动“质量、效率、动力”三大变革,大幅提升生产经营能力、现代化治理能力和核心竞争力。2019年,钢材产量876万吨,同比增长19%;实现营业收入320亿元,同比增长7%;利润总额完成33亿元,综合实力在全国钢铁行业排名中连年实现提升;拉动、带动区域内百余家属联企业共同高质量发展,吸引多家国内外知名产业链上下游企业落地韩城,以龙钢为核心,“结构优、技术新、效率高、活力强”的新装备产业集群初具规模,为陕西经济稳增长、追赶超越、现代化工业体系建设作出了应有贡献。

国企高质量发展,不仅体现在企业实力、发展规模及经济带动上,更要体现在践行社会责任。推进产城融合,实施工业余热城镇供暖、市政污水回收利用、固废协同处置,大力发展区域循环经济,力促“产因城而强,城因产而兴”;积极投身脱贫攻坚,因地制宜,靶向施策,产业扶贫增强“造血”功能,帮助包联村庄提前脱贫摘帽,并持续巩固脱贫成果,促进贫困人口增收致富;自觉践行“绿水青山就是金山银山”的生态文明思想,下大力气实施超低排放改造和观感提升工程,开展“保卫黄河、守望星空”生态环境治理和修复工作,以实际行动打赢蓝天、碧水、净土、青山保卫战;主动实施转型升级,结构调整项目,不断提升产品的品质和附加值,全力打造国内一流、行业领先的现代化生态钢城,为谱写新时代陕西追赶超越新篇章注入钢铁元素、贡献龙钢力量! 本报记者 王何军 鲜康

省政协十二届二次会议以来立案提案全部办复

本报讯(记者 王何军)1月14日,记者从省政协十二届二次会议开幕会上获悉:省政协十二届二次会议以来,省政协委员、各参加单位和专门委员会积极通过提案履行政治协商、民主监督、参政议政职能,共提交提案1237件,经审查立案1018件。截至2019年12月31日,立案提案已全部办复。

立案提案中,委员提案886件,占

87%;集体提案132件,占13%,其中民主党派提案82件、人民团体提案12件、界别提案5件、专门委员会提案33件。立案提案分别交由省级有关部门、设区市、中央驻陕单位等86家单位办理。其中,提案所提问题已经得到解决或采纳落实的342件,占33.6%;被纳入各类规划、计划或转化为政策正在组织实施的590件,占58%;因条件所限未能采纳或留作参考的86件,占8.4%。

提案涉及我省政治、经济、文化、社会、生态文明建设等方面。在促进经济高质量发展方面,围绕经济建设提出提案374件,内容聚焦高质量发展,涉及稳增长、调结构、促改革等重大和关键问题。在发展社会主义民主政治方面,围绕政治建设提出提案80件,涉及地方立法、依法行政、协商民主、公正司法、纪检监察等重要方面。在建设文化强省方面,围绕文化建设提出提

案101件,涉及宣传思想、文化旅游、文物保护、广播电视等领域。在保障和改善民生方面,围绕社会建设提出提案395件,内容聚焦民生,涉及脱贫攻坚、就业、教育、医疗、住房、养老、社会管理等热点问题。在建设美丽陕西方面,围绕生态文明建设提出提案68件,内容聚焦打好污染防治攻坚战,涉及大气、水、土壤污染防治和秦岭生态环境保护、农村人居环境整治等工作。

使命在肩 步履铿锵

——省十三届人大常委会2019年工作纪实

为做好新时代人大工作筑牢思想基础。

根据省委部署,从2019年5月至12月,省人大常委会领导牵头组成6个调研组,深入全省各设区的市、部分县区和10个省区市开展调研,形成新时代加强地方人大工作的调研报告和6个分报告,为省委决策提供参考。

同时,省人大常委会落实省委关于机构改革的部署要求,修订相关地方性法规,设立省人大社会建设委员会;以庆祝新中国成立70周年、纪念地方人大设立常委会40周年为契机,不断强化宣传报道工作,进一步推动人民代表大会制度深入人心。

立法

为地方善治“奠基”

学习让信仰更加坚定,让认识更加统一,让行动更加有力。坚持党的领导,坚决贯彻党中央重大决策部署和省委要求,省人大常委会在重大事项上勇于担当、善于作为。2019年12月1日,新修订的《陕西省秦岭生态环境保护条例》正式实施。省人大常委会有关负责人表示:“将用最严格的生态环境保护制度保护好秦岭,切实筑牢这一国家重要生态安全屏障。”

在修订秦岭生态环境保护条例过程中,省人大常委会先后3次向省委作专项汇报;开展立法评估后,与省政府成立联合专班,在组织起草、调研论证、审议修改等环节发挥主导作用。省人大常委会相关工作人员表示,修订后的条例全面贯彻习近平生态文明思想、习近平总书记关于秦岭保护的重要指示批示

精神,将核心保护区面积占比由原来的0.77%提高到13.92%,明确并严格落实政府及部门的监管责任。

立法良法,促善治。围绕推动高质量发展,一次性打包修正涉及政府职能转变、放管服改革等法规27部;围绕生态环境保护,修订煤炭石油天然气开发生态环境保护条例;通过地方立法落实生态环境损害赔偿制度;围绕惠民立法,修订中医药条例,制定公共文化服务保障条例……

一年来,省人大常委会共制定修订地方性法规8件,审查批准设区的市地方性法规14件,听取和审议报告25项,备案审查规范性文件42件。其中,修订的测绘条例,填补了我省地方性法规中对卫星导航定位基准站建设、地理信息公共服务平台建设、应急测绘保障、地理国情监测成果监督管理等相关规定的空白。

监督

增强实效助力发展

没有该亮剑就亮剑,该断腕就断腕的气魄,哪来的监督力度和权威?这一年,省人大常委会直面问题、动真碰硬,让法律长出“牙齿”。

“这不是经验交流会,要直奔问题,问啥答啥,咋干咋说。”要讲短话,讲真话,讲“打粮食”的话。”2019年5月30日上午,在省人大常委会关于我省大气和水污染防治工作的专题询问上,主持人一开场就让现场气氛紧张起来。

像这样的专题询问,2019年省人大常委

会开展了3次。

“环境保护”“中小企业发展”“扫黑除恶”……事关改革发展稳定全局的重大问题、人民群众普遍关注的突出问题,就是人大监督工作重点。

人大开展执法检查就是要发现问题、找准问题,找到法律实施中存在问题的症结所在。2019年,省人大常委会执法检查组深入全省10个设区的市150余家涉水企业和单位,对水污染防治法和渭河流域管理条例、汉江丹江流域水污染防治条例实施情况进行执法检查。检查组不但对违法行为点名曝光,还通过各市自查、全面检查、第三方评估等方式,确保执法检查不降标准、不走过场。

一年来,省人大常委会坚持依法监督、正确监督、有效监督,直面问题、动真碰硬,共听取审议专项工作报告17个,对6部法律法规实施情况进行执法检查,开展专题询问3次、各类调研63项,打出人大监督“组合拳”,实现监督重点更突出、内容更精准、实效更明显。

代表

在提升履职能力上下真功夫

联系群众、反映民意、解决问题,是新时代人大代表的职责和价值体现。如何保证全体代表真实地代表人民的意志,做到为人民用权、为人民履职、为人民服务?一年来,围绕“突出代表主体地位,充分发挥代表作用”,省人大常委会支持和保障代表依法履职的工作比以往做得更细、更实、更有效。

一年来,省人大常委会共对201名省人

大代表进行了专业专题培训。82名列席常委会的代表参加了代表座谈会,还有许多代表参加了专题调研和学习培训等活动。

2019年11月27日,省委书记、省人大常委会主任胡和平主持召开部分全国人大代表和省人大代表座谈会。代表们畅所欲言,反映基层现状,提出对贯彻实施法律法规的意见建议。大家都有一个共同的感受:人大工作越来越接地气了。

人大代表是党联系服务群众的桥梁和纽带。人民代表大会制度的优越性,很大程度上通过代表的素质、形象与作为来体现。省人大常委会坚持常委会组成人员联系人大代表、人大代表联系人民群众机制。这种联系不是走形式、做表面文章,而是实实在在的真心、推心置腹的真心。有的是通过电话、短信、信函等形式密切与代表的日常联系,有的则是邀请代表共同参加调研或执法检查。这种联系调动了代表联系群众的积极性,提升了代表的履职能力。

提高议案建议办理质量,是尊重代表民主权利、激发代表履职积极性的重要举措。据了解,省人大常委会十二届二次会议主席团交付的3件议案审议完毕,全部列入常委会立法调研项目;代表提出的835件建议全部办理完毕并答复代表。

回望2019年,我省高质量发展的坚实步伐中,凝聚着省人大常委会的责任与担当,镌刻着省十三届人大500多名代表为民履职的深深印迹。

2020年是全面建成小康社会和“十三五”规划收官之年。新的一年,不忘来路,阔步向前。省人大常委会将自觉把人大工作紧紧扣在贯彻落实党中央重大决策部署上来,紧紧扣在回应人民群众重大关切上来,紧紧扣在厉行法治、推进全面依法治国上来,以实干笃定前行,为新时代追赶超越作出新贡献。(秦曦)