

48天启动 73次救灾响应

壹基金：积极救灾守护受灾群众

截至目前，壹基金2024年已在全国启动85次救灾响应，其中6月主汛期高达73次。期间，壹基金联合多方力量，向受灾群众及儿童发放温暖箱、食品、饮用水等必需品，有效缓解其困境。通过持续完善备灾体系，壹基金为社会力量快速响应灾情奠定了坚实基础，助力受灾群众共渡难关。

2024年上半年自然灾害频发，旱涝并发特征明显，多地受灾严重。应急管理部建立应急物资政协保障机制，壹基金积极响应，自6月4日至7月21日，壹基金48天内于77个县市启动73次救灾响应，联合多方力量为受灾群众提供援助。

在救灾响应中，壹基金联合130余家社会组织项目伙伴及志愿者，15家爱心企业、团体、个人，8家互联网公开募捐信息平台及其爱心商家与用户参与支持各地灾区。

面对灾害，壹基金不断完善备灾体系，提升救灾响应速度和质量，助力建设属地化社会力量灾害应急机制，推动社会组织有

序、有效、有力参与灾害治理。

基于2013年雅安芦山地震经验，壹基金于2014年发起“企业联合救灾平台”，汇聚企业专业能力和资源优势，践行“有灾救灾，无灾备灾”。多年来，壹基金与伙伴合作，通过资金、物资、物流多重备灾保障，并创新数字化备灾模式，提升救灾响应速度和质量。

在备灾方面，壹基金与多家基金会深度合作，定制化备灾物资，探索数字救灾与备灾。同时，壹基金联合公开募捐信息平台，构建公益宝贝常态备灾机制，利用互联网广泛传播力汇集爱心。在救灾行动支持方面，滴滴公益行项目成为重要资金支柱，探索



社会力量参与救援的新模式。壹基金还联合多家企业，发起如“净水24小时”应急饮用水救援机制、“救灾仓”等，提升备灾响应效率与资源调配能力，实践流通领域备灾模式。在应急物流和仓储方面，与慈善基金会等合作，构建如“灾急送”等备灾物资储备与快速运输体系，全国布局

备灾仓库，缩短救灾响应时间。通过提前备灾，壹基金已迅速开展多次救灾行动，期待更多企业加入，建立常态备灾机制，支持各类灾害救灾行动。

“提前备灾”涉及多方面工作，其中地方性的社会救灾力量至关重要。壹基金联合救灾项目支持的属地化社会组织参与本

地救灾模式，是创新的伙伴关系和行动模式。该模式横向涵盖多领域社会组织，纵向贯通省至街镇村社，便于更多当地社会组织参与。壹基金与属地社会组织建立协同救灾预案和机制，常态开展能力建设和应急演练，并持续支持其政协协同、需求评估、资源动员等能力建设，以实现有序、有效、有力参与救灾。同时，壹基金建立灾害趋势分析机制，提前沟通合作伙伴，确保灾害发生时能迅速行动，实现资源快速汇聚与高效利用。

壹基金自2012年起，遵循国家防灾减灾救灾工作方针，通过实施安全家园和儿童平安计划，支持在地伙伴提升儿童和基层社区的常态减灾能力。安全家园项目资助社会组织深入基层，推动社区/村志愿者救援队伍建设，配置应急装备和物资，开展风险治理活动，提升社区灾害应对能力。2024年6-7月，多地超过60支村/社区志愿者救援队积极参与暴雨应对，作为社区第一响应人，发挥了重要作用。

(据新华网)

破解罕见病用药难 专家：要优化商业健康险的生态环境

近日，由北京病痛挑战公益基金会主办，中国罕见病联盟作为指导单位的第六届罕见病合作交流会在北京举办。

我国出生缺陷防治网络不断健全

国家卫生健康委妇幼司副司长沈海屏在开幕式上表示，罕见病多为先天性遗传因素导致，与出生缺陷关系密切。目前已知的出生缺陷有8000多种，其中相当一部分为罕见病。做好出生缺陷防治工作，对加强罕见病诊疗具有重要意义。

沈海屏表示，近年来，我国将防治出生缺陷纳入《“健康中国2030”规划纲要》，印发《全国出生缺陷综合防治方案》《出生缺陷防治能力提升计划（2023-2027年）》等文件，指导各地各类医疗机构为群众提供公平可及、优质高效的出生缺陷防治服务。

同时，积极推进三级预防策略，一级预防把好婚前、孕前防线，目前全国有24个省份实行免费婚检，全国婚检率提高到76.5%，23个省份实现免费孕检，全国孕前检查率达96.9%；二级预防着重把好孕期预防防线，加强产前筛查、产前诊断与干预，全国产前筛查率提高到91.3%；三级预防把好新生儿期防线，全国新生儿遗传代谢病和听力障

碍筛查率达98%以上。

“经过持续努力，我国出生缺陷防治工作成效明显。”沈海屏介绍，与5年前相比，全国因出生缺陷导致的婴儿死亡率、5岁以下儿童死亡率均降低30%以上。神经管缺陷、唐氏综合征等严重致残出生缺陷发生率降低23%。未来将不断提升出生缺陷防治水平，提升罕见病诊疗水平，更好保障广大群众生育健康孩子的美好愿望、满足罕见病患者新期盼。

近年来，国家层面相继出台一系列和罕见病相关的政策，包括《罕见病目录》的发布与更新、全国罕见病诊疗协作网的建立、

罕见病药物优先用药审评审批、降低进口关税、通过医保谈判和国家医保药品目录调整将罕见病药物纳入医保等，以解决患者群体的用药保障问题，切实提升罕见病创新疗法的可及性。

到2023年底，已有112种药物纳入医保，涉及64种罕见病。但进入医保目录的药物不同地区落地情况差很大，如各地区保障上限不一致、“双通道”未能彻底打通、各地区门诊报销治疗病种差异巨大等。

对此，国家医疗保障局医药服务管理司原司长熊先军在会上表示，罕见病绝大多数都是门诊治疗。从国家医保政策来看，

不同地方在罕见病的门诊治疗政策上存在特别门诊、慢病政策等差异，门诊政策繁杂，细碎，而且分散，医保政策需要从门诊保障的整体政策设计考虑。

优化商业健康险生态环境才能承担更多保障功能

罕见病患者的用药可及性需要多方协作，多个部门之间相互配合，商业健康险与基本医疗保险如何有效衔接？如何破解罕见病患者用药“最后一公里”难题？会议期间，第十四届全国政协委员、对外经济贸易大学保险学院副院长孙洁教授接受了记

者采访。

她表示，商业保险的核心发力点在于有足够的健康体。在商业健康险当中，如果都是“带病体”，商业健康险也就不复存在了，因此，健康体是商业健康险存在的必需条件。此外，商业健康险的发力点在医保目录外，更多是探讨目录外的应用场景。

“商业健康险要想更好地发挥作用，需要进行精算，基于精算来开发的产品才能客观、可持续。”孙洁表示，目前商业健康险的发展生态环境中缺乏数据，在没有数据的情况下，商业健康险很难进行精算，没有精算开发的产品很难实现可持续。

孙洁认为，商业健康险如何从公立医院拿到患者数据，从医保局拿到医保数据，是值得探索的问题。只有了解患者数据、发病率情况，才能大概测算出罕见病一年发生的概率，或者费率的增长率，依靠这些数据开发的相关产品才是比较靠谱的，才是可持续的。

孙洁认为“惠民保”从一种形态上看，并不属于真正意义上的商业健康险，因为其门槛、费率很低，从商业健康险本身来讲它的死亡螺旋是不可避免的。“作为健康险本身来讲，只有优化它的生态环境，才能承担更多的保障和风险化解功能。”

(据澎湃新闻)

