

## 走自己的路，继续伟大下去

### 总书记河南行 记者手记

河出潼关，在一望无际的平原滔滔东去，伊水洛河蜿蜒汇流，华夏曙光于此初现，“昔三代之居，皆在河洛之间”。

肇兴于斯，灿烂于斯。中原大地，五千多年文明赓续绵延、大开大合的历史舞台。

初夏时节，习近平总书记赴河南考察，来到洛阳。汽车驶入洛阳轴承集团股份有限公司的厂区，“挺起民族轴承工业的脊梁”一行金色大字，在阳光下格外醒目。这家企业，前身为“一五”期间建成的洛阳轴承厂，镌刻着民族工业的光荣和梦想。

2014年那次来河南，总书记同样考察了一家大型制

造企业——中铁工程装备集团有限公司，兴致勃勃登上一座85米长的盾构机装配平台，语重心长地说：“装备制造是一个国家制造业的脊梁”。

2019年，在郑州煤矿机械集团总装车间，总书记仔细察看液压支架产品，鲜明强调：“制造业是实体经济的基础，实体经济是我国发展的本钱，是构筑未来发展战略优势的重要支撑。”

“脊梁”“支撑”，关乎立国之本、强国之基。此次在洛轴，习近平总书记关注的是被称为“工业关节”的轴承。

智能工厂内，从内径几厘米的机器人轴承、新能源汽车轴承，到外径数米的盾构机轴承、风力发电机轴承，转动之妙、承接之顺、不偏不离，致广大而尽精微。（下转02版）

# 习近平同法国总统马克龙通电话

新华社北京5月22日电 5月22日下午，国家主席习近平应约同法国总统马克龙通电话。

习近平指出，去年5月我访问法国，双方一致同意弘扬独立自主、相互理解、高瞻远瞩、互利共赢的中法建交精神，并为其赋予新的时代内涵。此后，中法合作又取得许多新进展。双方要加强战略沟通，凝聚共识。抓住机遇，深化投资、航空航天、核能等传统领域合作，拓展数字、绿色、生物医药、银发经济等新兴领域合

作。增进人文交流，促进人民友好。

习近平强调，今年是世界反法西斯战争胜利和联合国成立80周年。中法同为联合国安理会常任理事国和独立自主大国，是战后国际秩序的缔造者、建设者，应该加强团结合作，共同维护联合国权威和地位，维护国际贸易规则和世界世界经济秩序，践行真正的多边主义。国际形势越是复杂，中法越要作出正确战略抉择，共同做维护国际秩序的可靠力量、促进全球增长的开放力量、引领多边合作

的进步力量。

习近平指出，中方始终视欧洲为多极世界的独立一极，支持欧盟加强战略自主，在国际事务中发挥更重要作用，愿同欧方携手应对全球性挑战，达成更多既造福双方、也有利于世界的成果。

马克龙表示，法中、欧中关系至关重要，具有世界意义。无论国际形势如何变化，法方高度重视对华关系、坚定恪守一个中国原则的立场不会有任何改变。愿同中方加强经贸投资及各领

域务实合作，保持双边关系良好发展势头，推动法中关系取得更大发展。面对快速变化的国际形势，法方愿同中方在重大问题上加强沟通协调，承担起联合国安理会常任理事国的责任，防止热点问题升级外溢，共同维护世界和平地区和平稳定。欧中应进一步密切沟通对话，维护共同利益。

两国元首还就乌克兰危机、巴以冲突、伊朗核等共同关心的国际和地区问题深入交换了意见。

## 树牢底线思维压紧落细责任 守护群众生命财产安全

### 陈雍带队在永宁县调研督导安全隐患排查整治工作

本报讯（记者 单瑞）5月20日，按照自治区党委统一安排，自治区政协主席陈雍带领相关部门负责人、相关领域专家，采取“四不两直”方式，深入永宁县调研督导安全隐患排查整治工作。强调要深入学习贯彻习近平总书记关于安全生产的重要论述和考察宁夏重要讲话指示批示精神，按照自治区党委部署要求，坚决树牢安全生产政治责任，统筹发展和安全，树牢底线思维，拧紧责任链条，切实保障人民群众生

命财产安全和社会大局和谐稳定。

在永宁县望远镇蓝山帝景小区，陈雍查看消防水池、消防管道等设备施工和消防控制室运行情况，与工作人员深入交流，了解施工进度和安全生产有关问题，叮嘱施工单位要压实安全生产责任，全力以赴推进消防项目建设，保质保量按期完工。

永宁工业园区宁夏黄河森林实业有限公司场地小微及“厂中厂”类企业多，因准入门槛低，存在安全基础薄弱、防控风

险能力不足等问题。陈雍深入塑料管件、玻璃门窗、红酒酒瓶等制造企业，针对现场发现的擅自改变厂房用途、物品仓储混乱、消防设施缺失等问题，强调要牢固树立安全发展理念，切实增强责任感和紧迫感，全面梳理存在问题，建立整改台账，压紧压实属地管理责任、部门监管责任和经营主体责任，限期整改落实。

走进永宁县德锐创新创业园，陈雍走访鑫昌广源装饰工程有限公司和汉威科交通

科技公司，督导安全生产监督、安全隐患排查等工作开展情况。陈雍说，要时刻绷紧安全生产这根弦，举一反三全面排查整治各类安全风险隐患，确保责任压紧压实，措施落地落细，风险化早化小，对能解决的问题尽快推动解决，对一时解决不了的明确责任强力推进，对跨层级、部门的问题，充分发挥政协职能作用，积极搭建协商平台，汇聚聚力助推问题解决。

自治区政协秘书长曹志斌参加。

## 从一封罕见病患者来信到一场专题协商会

### ——自治区政协开展“有事好商量”助力构建多层次医疗保障体系

本报记者 郝婧 单瑞

2024年7月，自治区政协主席陈雍收到庞贝氏症患者的来信，信中讲述了一个家庭与病魔抗争的艰辛，也道出了罕见病患者家庭的共同心声。

罕见病患者长期面临“用不上药、用不起药”的双重困境，如何破解这一民生难题？自治区政协高度重视，在深入调研的基础上，5月12日召开“有事好商量”专题协商座谈会，围绕“促进医疗保险与商业保险协同发展，加速构建宁夏多层次医疗保障体系”主题，组织相关部门负责人与政协委员、商业保险机构代表就完善罕见病医疗保障机制、优化基本医保与商业保险衔接模式等方面展开协商，为提升我区罕见病防治保障水平凝聚共识、贡献智慧。

### 就医用药负担重 多方协力解民忧

庞贝氏症是一种累及全身系统的进行性、致残性、致命性的疾病。

随着酶替代治疗的应用，该症成为为数不多有药可治的罕见病，服用特效药物美而赞和阿糖苷酶，预后效果良好但价格高昂。相比于其他罕见病，庞贝氏症患者走出了“无药可医”的困境，但面临着“用不起药”的窘境。

在信中，患者杨冰旭讲述，2014年，他确诊为庞贝氏症，需定期服用美而赞、注射阿糖苷酶两种特效药，且终身服用，每年药费高达200万元，对于普通家庭而言是天文数字。目前，因特效药未纳入医保，迫于经济压力，2022年将治疗剂量减至1/4。因药量不足走路频繁摔倒，肺功能严重受损，需借助呼吸机入睡，体重骤降至30多公斤，基本生活受限且面临生命威胁。

罕见病虽然罕见，但社会各界都在积极关注。杨冰旭父亲所在单位工会获悉他家情况后，联动自治区总工会，将其家庭纳入深度医疗类困难职工档案。“3年

来，工会不仅给我提供了7万多元救助资金，还联系基金帮扶，多次与药企协商降低药价。”杨冰旭说。一路走来，有困境中的挣扎，有社会力量的温暖帮扶，给了他战胜病魔与困难的勇气和力量。现在，更多的是对未来解决问题的期待。这份期待，不仅是一个家庭对生命延续的渴望，更是社会对“病有所医、难有所帮”的共同向往。

着力保障和改善民生，解决人民群众急难愁盼问题，是人民政协的履职之要。

2024年7月23日，自治区政协教科卫体委员会对接联系自治区卫生健康委、医保局等部门，就我区罕见病发病、分布情况进行了解。

2024年8月5日，自治区政协教科卫体委员会召开专题协商会，建议由自治区卫生健康委牵头，研究出台我区罕见病筛查、诊断、救治、保障工作意见，以个案推动类案问题解决。引导推动商业保险机构开展“宁夏惠民保”与医保制度有机衔接，为罕见病患者提供更多保障。

2024年12月27日，陈雍带领自治区政协调研组开展困难职工慰问走访时，专程来到杨冰旭家，详细了解他的病情发展、用药情况及家庭负担情况。叮嘱相关部门要认真学习借鉴上海“沪惠保”、浙江“浙里惠民保”等外省区的创新做法，尽快研究制定“宁夏方案”，通过基本医保、大病保险、“医疗救助+商业保险”的多层次保障体系，切实减轻罕见病患者用药负担。

### 探索定制型商保 破解罕见病用药困局

为加快建立政府支持引导、市场机制运作、产品惠民利民的定制型商业医疗保险制度，自治区医保局联合多部门赴外省学习调研相关工作。

5月12日，自治区政协召开“有事好商量”协商会，邀请医疗专家、医保部门

负责人、患者家属代表等共同参与，协商推动“定制型商业医疗保险产品”在我区开发落地，为罕见病患者用药难题寻找切实可行的解决方案。

自治区医保局、中国人寿财险宁夏分公司负责人分别介绍探索建立定制型商业医疗保险和“宁夏惠民保”项目进展情况。

自治区医保局局长肖生勤说，目前宁夏已通过基本医保、大病保险、医疗救助三重制度为部分罕见病患者提供托底保障，但受限于药品目录覆盖有限、商业保险补充作用不足等因素，仍有患者面临自费压力。

“由于国家医保‘兜底’性质，多方共付是未来罕见病保障的发展方向。”肖生勤说。近年来，多地已陆续开展罕见病多层次保障体系的探索，尝试通过建立定制型商业医疗保险为罕见病患者解决用药难题。如上海“沪惠保”、福建“闽惠保”等将庞贝氏症用药纳入保障，对减轻罕见病患者用药费用负担起到了“救命”作用。

肖生勤介绍，为从机制上解决罕见病患者用药负担问题，促进基本医疗保险与定制型商业医疗保险高效协同发展，自治区医保局联合自治区发改、卫健等11个部门制定关于支持发展定制型商业医疗保险相关文件，将进一步满足群众多层次医疗保障需求。针对群众看病报销问题，自治区医保局研究起草《关于加强各部门政策协同逐步实现住院医疗费用同步结算的通知》，印发后将真正实现“一站式”结算。

中国人寿财险宁夏分公司党委书记吕威说，“宁夏惠民保”项目重点保障基本医疗保险政策范围外的合理费用及政策范围内个人自付较高的费用，将国家丙类药品目录、重特大疾病的特药、创新药、罕见病药品及诊疗新技术项目纳入保障范围。

他介绍，产品参保覆盖广，不限年龄、职业、户籍、病史，无需体检，在宁夏有基本医保的新生儿至百岁老人均可参

保，全面覆盖“一老一小”等特殊参保群体，全面覆盖“一老一小”等特殊参保群体，全面覆盖“一老一小”等特殊参保群体。普惠保障高，基础版产品日均保费仅0.2元，升级版产品日均保费仅0.4元，保费低、保障高、花小钱、可负担。保障责任全，保障覆盖医保内、医保外、质子重离子医疗费用、恶性肿瘤特药责任、同时可附加选择互联网门诊购药等保障责任。

### 集智聚力共商 多层次医保协同路径

截至2024年7月，全区10家罕见病协作网医院在罕见病诊疗服务信息系统中登记，病例数达到2322例。与会人员认为，完善罕见病医疗保障体系建设，是推进健康中国战略的重要举措。通过建立多层次医疗保障制度、优化药品审评审批机制、加强诊疗能力建设等系统性工程，不仅能够切实保障罕见病患者的健康权益，更是社会文明进步和民生福祉提升的重要见证。

自治区民政厅厅长张正清说，将系统推进医疗救助信息共享管理体系建设，与相关部门建立常态化联动机制，打通数据壁垒，实现医疗救助对象信息、医保报销等实时共享与动态更新。

自治区卫生健康委主任吕金焯介绍，2019年，全区遴选了9家医院组建了宁夏罕见病诊疗协作网，2024年增加至10家，主要开展罕见病诊疗管理，为罕见病患者提供诊断、治疗、随访等综合诊疗服务。他建议加强罕见病诊疗能力建设，持续完善罕见病保障支持政策和医保覆盖与补偿机制，推进罕见病用药目录的落地实践，保障更多患者用药权益。

自治区政协委员、自治区总工会副主席吴会军说，将切实发挥“职工娘家人”作用，通过系统化完善救助制度、精细化服务举措、社会化资源整合，推动罕见病等困难职工帮扶从“保基本”向“促发展”转型升级。（下转03版）

## 发挥品牌效应 助力枸杞产业高质量发展

### 自治区政协提案委员会围绕中宁县枸杞产业发展开展调研

本报讯（记者 柳昕）5月21日，自治区政协提案委员会组织相关部门负责人，围绕中宁县枸杞产业发展情况开展调研。

调研组先后前往玺赞庄园枸杞有限公司、中宁枸杞原浆铺子、中宁县杞乡黄河体育馆、中宁枸杞中医康养文化中心、中宁国际枸杞交易中心等地，通过实地考察、听取介绍、现场交流等方式，深入了解中宁县枸杞产业种植、加工、科研、营销、仓储等情况，对取得的各项工作成效给予充分肯定，并就进一步做好产业发展、品牌建设等方面的工作，与相关负责人进行交流。

调研组表示，中宁枸杞是现代科学认证的“药食同源”典范，更是中宁对外展示的一张靓丽名片和金字招牌，要大力培育优质枸杞企业，打造本地品牌，致力于高品质枸杞的科研，提升产品附加值；要坚持线上线下融合发展，不断创新营销模式，大力发展互联网经济，使中宁枸杞的销售模式更加立体、多元；要发挥好中宁枸杞这张名片作用，充分发挥枸杞文化，讲好地道枸杞故事；（下转02版）

## 筑巢引凤聚才引智 为科技创新与产业发展蓄势赋能

### 自治区政协教科卫体委员会调研我区博士后工作情况

本报讯（记者 纳紫璇）5月21日，自治区政协教科卫体委员会组织部分政协委员，自治区教育厅、人力资源和社会保障厅有关人员，赴银川市就我区博士后工作开展专题调研。

调研组先后来到宁夏宁夏生态建设集团股份有限公司、宁夏交通建设股份有限公司等地，深入了解各企业、高校博士后科研工作站学科布局、科研成果、典型经验等情况，对我区博士后科研工作站不断推动“产、学、研、用”深度融合，充分发挥新时代新型科研机构引领作用的做法给予充分肯定。

座谈会上，自治区人社厅相关负责人对我区博士后科研工作站建设情况进行汇报。近年来，我区不断强化政策引领，优化结构布局，共有博士后科研流动站、工作站42家，覆盖能源化工、装备制造、现代农业等十多个重点领域，但依然存在工作站带动作用不足、博士引引困难等问题亟待解决。调研组建议，持续加强科研院所对产业发展的支撑作用，探索形成更加完善的产学研协同体系。（下转02版）

宁夏好物即将亮相香港同乡社团“家乡市集嘉年华”

【02】

第七届宁夏农村创新创业项目创意大赛启动

【06】

扫描二维码关注  
本报微信公众号

扫描二维码  
访问华兴时报微博

本报投稿邮箱  
nrxhsb@163.com