

143 0467、冯丹龙、胡海峰、刘俊岭、钟力炜、袁园、张喆人、吴寰宇、赵丹丹、周平红、蒋欣泉、谢国群、郑军华、张伟宏、裴建、陈广洁、潘志刚、胡伟国、毛恩强、张仁宇、叶永明、沈锋、徐虹、周密、姚蓁、钱菊英、罗文杰

关于建立上海罕见病用药保障专项基金的提案

※背景情况※

略

※问题及分析※

略

※建议※

1、加快建立罕见病用药保障慈善基金

在目前使用基本医保资金存在限制的情况下，建议参考厦门等地经验，加快建立罕见病用药保障专项慈善基金。亟需医保部门牵头，协调民政、卫健、民宗、残联、总工会、慈善总会、红十字会等多方，依托专业平台建立罕见病用药保障专项慈善基金。

2、加强多方资源对接和社会宣传以筹集资金

积极对接慈善组织、宗教团体、爱心企业，调动上海市医疗保险协会、外商投资协会等会员单位积极性，发动全市党员干部、基层党支部等力量。加强社会宣传和引导，积极开展公益募捐活动，营造全社会积极捐赠的氛围。同时，积极争取医保、财政等资金匹配支持。

3、建立完善基金管理和用药保障的模式

建议依托上海市罕见病防治基金会，建立由医保局等多部门参与的管理委员会制定专项基金建立和发展方案及章程，建立由医疗保障、卫生经济学、医学等专家组成的专家委员会制定罕见病用药保障方案。加强与基本医保、少儿住院互助基金、沪惠保等其他保障主体的衔接和协同。初期可先聚焦药品纳入基本医保范围但负担仍较高的疾病，再根据基金规模拓展未纳入基本医保的罕见病高值药，并加强与企业磋商、降低药价。