

新华社北京8月6日电(记者帅才、屈婷)日前,网络流传“治疗罕见病‘脊髓性肌萎缩症’特效药物需‘70万元一支’天价,且国内价格远高于国外”,引发社会关注。

“脊髓性肌萎缩症”是什么病?诺西那生钠注射液是什么药?为何药价如此昂贵?该药在国内外市场真的售价悬殊吗?国内患者用药价格是否有望下降?新华社记者就此展开调查。

焦点一:脊髓性肌萎缩症是什么病?

据国家儿童医学中心、北京儿童医院神经内科主任医师吕俊兰介绍,脊髓性肌萎缩症(SMA)对儿童是一种致命疾病,通常有80%的Ⅰ型患者不能活过两岁;Ⅱ型患者行走困难且常伴有严重的肺炎并发病;Ⅲ型虽然不会影响寿命,但患者会全身无力,给其和家庭造成巨大的疾病负担和精神痛苦。

湖南省儿童医院神经内科副主任医师吴丽文称,这种疾病以脊髓和脑干中运动神经元变性、丢失为特征,是一种遗传性神经肌肉疾病类的罕见病。

专家表示,我国SMA在新生儿中发病率约为1/6000到1/10000,目前约有SMA患者3万多名,但新生儿中的致病基因携带率约为1/50,危险性很高,因此进行大规模产前筛查非常重要。

焦点二:诺西那生钠注射液是什么药?

专家介绍,诺西那生钠注射液是婴儿、儿童和成人5q型脊髓性肌萎缩症的反义核苷酸治疗药物,也是国内首个获批治疗脊髓性肌萎缩症的进口药物。医生通过鞘内注射(通过腰穿将药物注射到体内)的方式,给患者用药。

吴丽文告诉记者,患儿在确诊后需尽早用药:第一年需要注射6次药物,头两个月需注射4针;之后每4个月需注射1针。

吴丽文说,部分患儿在注射用药后,运动能力有一定程度恢复。湖南一名两岁11个月大的患儿诺诺今年5月开始注射该药,目前已注射4次。治疗后,诺诺的运动能力得到较好恢复。“从治疗上来讲,诺西那生钠注射液的确有用,但并不能完全逆转病情。”吕俊兰提醒称。

焦点三:为何药价如此昂贵?

记者了解到,诺西那生钠注射液于2019年被批准进口上市,目前未纳入医保,由患者自费承担。在国内,该药每单位价格为69.97万元。

根据2019年新修订的药品管理法,药价不再由政府定价,而以市场调节为主,通过医保集中招标采购来发挥作用。南开大学法学院副院长、药品法专家朱华琳说,罕见病患者人数少,具有临床不确定性,因此药物研发成本高,药品价格昂贵。个别药企往往由于技术领先获得定价优势地位,这并不一定违反我国反垄断法或药品监管相关法律法规。

他认为,罕见病进医保屡议屡发关注的深层原因,是由于目前医保类型能涵盖的罕见病种类有限,且我国现阶段商业医保仍有待完善,罕见病患者的医疗需求难以完全满足。

焦点四:该药在国内外市场是否售价悬殊?

网络传言该药“在澳洲售价仅41美元,约合人民币280元”“在日本近乎免费”,并称“我们的医院暴利居然到了如此骇人听闻的程度”等。

记者调查发现,据澳大利亚药物福利计划(PBS)网显示,普通病人用药支付41美元每单位,但该药品的政府采购价格为11万澳元每单位。

另据记者了解,日本不久前将相关药物纳入医疗保障范围,患者只需按该国整体医保政策承担相对低廉的费用。但该药物本身仍为高价药。

记者还发现,全球将该药纳入公费医保的国家有限。在美国,该药每支售价12.5万美元。在加拿大,一位当地居民告诉记者,就职公司为其购买了商业保险之后,使用该药也需自费支付5700多美元每单位,并不便宜。据悉,大部分欧洲国家未将其纳入公费医保范围。

焦点五:国内患者用药价格是否有望下降?

专家表示,因罕见病发病率低,药品用量极少,价格昂贵,一一纳入带量采购实现降价难度不小。如何减轻这类患者的医疗费用压力,目前仍是个难题。

记者了解到,2019年中国初级卫生保健基金会启动了“脊活新生-脊髓性肌萎缩症(SMA)患者援助项目”,为符合条件申请条件的患者提供援助药物。患儿家属可以申请参加援助项目,第一年大概能以140万元价格注射6支原价每支70万元的药物。

吕俊兰、吴丽文等专家表示,希望有关部门能够研究办法,通过医保等综合手段切实减轻该病患者的医疗负担。改善罕见病患者治疗与生存状况需要国家、社会组织、医疗机构和患者共同努力。

朱华琳认为,对于发病率极低,诊疗费用极高的罕见病,应采取多渠道救助,如考虑予以医疗救助和专项救助,建立专项基金等。他建议,各省可根据自身经济社会发展水平、医保基金结余和罕见病发病诊治等情况,确定该省纳入医疗保障范围的罕见病病种。

在日本生活工作的杨女士告诉记者,当地部分居民和专家将对价格极高的该药纳入医疗保障表示了担忧和不满,认为这将威胁保障经费的平衡与安全,挤占其他发病更广、需求更迫切的病种被纳入保障体系的机会。

多名专家认为,高价罕见病药产生有其特殊性,目前无论是用集中采购谈判还是纳入医保方式,推动其降价均有现实困难。

湖南省卫生部门相关负责人表示,希望有关部门能够研究问题得以成功解决,是因为我国人口基数大,部分病种的罕见病患者并不“罕见”,医保部门可以利用以量换价等价格谈判手段,促成企业降价,与现行保障制度形成共同利益。但从长远来看,还有很多罕见病新药临床总量少,很难议价。因此真正解决罕见病用药难、用药贵的问题,需要积极发展商业保险,综合利用慈善、救助等社会资源为患者减负,有关部门还应加快仿制药研发和一致性评价,从根本上提高相关药品的可及性。

回家的路,他“走”了二十七年

江西张玉环案再审宣判无罪



▲八月六日,张玉环在和自己儿子的学习用智能手机通话。
新华社记者胡晨欢摄

本报记者赖星、高皓亮、程迪、闵尊涛

时隔近27年后再相见,母亲与儿子久久伫立,一时不敢相认。

一阵迟疑之后,张玉环和83岁的老母亲紧紧地拥抱在一起。他说,从26岁到53岁,9000多天的等待,实在太过漫长。

今年8月4日,江西省高级人民法院判决:“原审据以定案的证据没有达到确实、充分的法定证明标准,认定张玉环犯故意杀人罪的事实不清、证据不足,按照疑罪从无的原则,不能认定张玉环有罪……本判决为终审判决。”

随着这一判决,张玉环回到阔别近27年的家乡——江西省进贤县凰岭乡张家村,见到魂牵梦萦的家人。

三次被判死缓

1993年10月24日,两个男孩失踪的消息打破了张家村的平静。次日,孩子们的遗体在村附近的水库中被发现。

遇害的两名男童分别只有6岁和4岁,警方的法医学鉴定书显示,他们均为死后被抛尸入水,年纪稍大的男孩是绳套勒致下颏压迫颈前窒息死亡,另一名系扼压颈部窒息死亡。

26岁的张玉环被认定是“杀人嫌犯”,主要依据是:两份有罪供述,一个麻袋、一条麻绳和两道伤痕。

警方发现,在抛尸现场提取到的一个麻袋和张玉环穿过的工作服,都是黄麻纤维。张玉环左右手各有一道被认定为“手抓可形成”的伤痕,怀疑是男童遇害时挣扎留下的。

1995年1月26日,南昌市中级人民法院作出一审判决,判处张玉环死刑,缓期二年执行,剥夺政治权利终身。

一审宣判后,张玉环向江西省高级人民法院提出上诉。江西高院撤销原判,发回重审。南昌市中级人民法院经重审后,于2001年11月7日以故意杀人罪判处张玉环死刑,缓期二年执行,剥夺政治权利终身。随后,张玉环再次向江西高院提出上诉。但这一次,江西高院驳回上诉,维持并核准原判。

法院认定张玉环因生活中的一些小摩

擦,用手掐、绳勒致6岁的男孩死亡,为灭口又将4岁的男孩掐死,将遗体装进麻袋后抛尸水库。

张玉环案的出庭辩护律师尚满庆指出,作为重大死刑案件,张玉环案在一审时尚有法律援助律师,但在2001年对张玉环极为重要的终审刑事裁定中,却无律师为之辩护,这有违程序正义。

数百封申诉信

对于张玉环的家庭来说,1993年并不太平,也是在那年,他的父亲去世。

2020年8月5日清晨,张玉环和家人上山为父亲扫墓。

“爸爸,我回来了,清白地回来了。”张玉环跪在墓碑前磕了几个重重的响头,伤心着“子欲养而亲不待”。

对自身清白的坚持、对父母妻儿的愧疚,对与家人团聚的渴望让张玉环20余年来坚持写申诉信,累计四五百封。

“一封申诉信通常要写七八张纸,还得写三份,要寄给不同的部门。”因为用眼过度等原因,在狱中张玉环的视力急剧下降。

漫长的等待,并没有动摇张玉环及其家人的信念。

张玉环的大哥张民强,坚信弟弟不是杀人凶手。他曾经告诉弟弟,如果是你做的,你就该死,“他说他没有,我相信他。”

一句相信,只有初中文化的他从此替弟弟踏上了漫漫申冤路。20多年来,他每个月都要去法院,最多的时候一个月就去了6次。

“他为了我的事跑得头发都快全白了,申诉信也写了三四百封。”张玉环紧紧握住兄长的手,这样的兄弟情让一名法官也深受触动,他对张玉环说,你有一个好大哥。

为张玉环奔波的,还有他的前妻宋小女。当年,张玉环被警方带走后,宋小女伤心欲绝,她多年来一直没有放弃为张玉环奔波申冤。

但宋小女知道,仅靠自己的一副病体难以养活两个孩子,她被迫改嫁。幸运的是,现任丈夫答应照顾好后母子三人,这些年,他也在默默支持妻子帮张玉环申冤。

“小女,永远是我的亲人。”张玉环理解

她的选择,他感激前妻对自己的信任以及一直以来对自己母亲的照顾。

张玉环出狱后,宋小女专门送给他一部智能手机,希望他可以多记录自己的生活,让人生留下更多美好的记忆。

法院解释改判三大理由

当张玉环于2017年8月22日向江西省高级人民法院提交刑事申诉书后,2019年3月1日,江西省高级人民法院作出再审决定,并于2020年7月9日进行了公开开庭审理。

再审过程中,张玉环及其辩护律师提出,张玉环有罪供述系刑讯逼供所致,在案物证均无法与被害人或犯罪事实相关联、主要证据之间存在矛盾,原审在保障被告人辩护权等方面违反法定诉讼程序,影响公正审判等。

江西省高院在再审判决中认为,原审认定张玉环作案的事实不清、证据不足。按照“疑罪从无”的原则,不能认定张玉环有罪。江西省高院列举了改判张玉环无罪的理由:

其一,作为作案工具的麻袋和麻绳,经查与本案或张玉环缺乏关联;原审认定被害人将张玉环手背抓伤所依据的人体损伤检验证明,仅能证明伤痕手抓可形成,不具有排他性;

其二,原审认定的第一作案现场,公安机关在现场勘查中没有发现、提取到任何与案件相关的痕迹物证;

其三,张玉环的两次有罪供述在杀人地点、作案工具、作案过程等方面存在明显矛盾,真实性存疑,依法不能作为定案的根据;

审判长田甘霖表示,本案除张玉环有罪供述外,没有直接证据证明张玉环实施了犯罪行为,间接证据亦不能形成完整锁链。

8月4日再审宣判后,江西省高院有关负责人代表该院向张玉环赔礼道歉,并告知其有申请国家赔偿的权利。

“我接受相关部门的道歉,并将委托律师申请启动国家赔偿和对相关人员的追责程序,希望这样的悲剧不再重演。”张玉环说。

每日一评

最近,从“杭州杀妻案”到“南京失联女生被男友杀害案”,一个个极端案件弄得人情绪晦暗,甚至让不少人对爱情、婚姻感到恐惧。在此背景下,张玉环改判无罪后与前妻重逢的场景,以及他们感人至深的爱情故事,仿佛一道照进暗夜的光,让我们对人性多了几分信心。

宋小女没有华丽辞藻,但已压抑近27年的真挚的、复杂的情感,在质朴言语与羞涩眉眼之间彻底袒露。在社交媒体上,很多人被他们“执手相看泪眼”的视频感动,给宋小女的深情与善良点赞。有网友说,这种历经时光砥砺的患难真情,是任何导演、演员都无法复刻的。

只不过,重逢的场景有多感人,当初的分离就有多揪心;此刻的儿孙满堂有多圆满,当初的妻离子散就有多残忍。因为二十多年前的一起疑案,当事人蒙冤被羁押9000多个日夜,他和家人的人生轨迹被彻底打乱。冤假错案对一个家庭的戕害,是多少赔偿都无法弥补的。

张玉环能够重获自由,得益于自己狱中写了四五百封申诉信,更得益于家属持续20多年的申诉、奔走、不抛弃不放弃。但是,我们不能将沉冤昭雪寄望于这种代价高昂的付出,而应以更规范的司法来防堵漏洞,以更公正的判决来避免冤假错案,进而防止类似悲剧重演。

法院的再审判决提到,张玉环当年的两次有罪供述,在杀人地点、作案工具、作案过程等方面存在明显矛盾,真实性存疑;张玉环也曾向法院展示审讯期间被狼狗撕咬的疤痕。这些信息或许表明,当年的审讯环节存在刑讯逼供的可能——而这恰恰是制造冤假错案的关键。

习近平总书记强调,要努力让人民群众在每一个司法案件中都能感受到公平正义。近几年,中央不仅出台首个防止冤假错案指导意见,还在《关于建立健全防范刑事冤假错案工作机制的意见》等文件中明确,“采用刑讯逼供或者冻、饿、晒、烤、疲劳审讯等非法方法收集的被告人供述,应当排除”。所有这些努力,都是要呵护司法公正。

最近几天,关于张玉环当年是否被刑讯逼供的讨论很多,但我们暂时还没有看到有关部门对此展开调查的回应。希望江西有关部门能正视问题,以深入的调查来回应民众关切,以严厉的追责来补偿“正义的迟到”,并以彻底的司法公正避免悲剧重演。

(本报评论员易艳刚)

『执手相看泪眼』有多暖,蒙冤入狱二十七年就有多痛

缘何悄然“被入职”?企业借此偷逃税

新华视点

中国新闻周刊

没开始工作却在个税App上查询到工资记录!最近一段时间,有不少大学生发现自己莫名“被入职”。记者从国家税务总局了解到,近期税务部门与公安、教育等部门依法查处了一批冒用个人身份信息涉税案件,涉及北京、河北、宁波、深圳等地多家企业和部分地区高校学生。

“新华视点”记者调查发现,大学生信息泄露多指向学校内部。一些企业利用买来的大学生信息虚假申报,借此偷逃税。

出现多起大学生“被入职”,企业借此偷逃税

在国家税务总局公布的案件中,北京某设计咨询公司冒用高校25名大学生身份信息进行虚假申报,虚列人员成本45.26万元,偷税11.25万元;宁波3家公司冒用779名大学生个人信息,虚假申报个人收入1962万元,逃避代扣代缴个人所得税392万元。

重庆大学的茶茶就被一家公司入职了。“个税App记录显示,我从2019年7月开始任职于宁波众平人力资源有限公司,每月工资4975元,已申报税额0元。”她说,从未听说过这家公司,也不曾签订入职合同,更没有收到过工资。

重庆大学城市科技学院此前发布公告,表示有学生反映个人信息被不法企业冒用,

用于虚假报税。

陕西、河南等地多所高校也都出现此类事件。原西北工业大学明德学院大一至大四年级共有614名学生个人纳税记录异常,其中涉及3人以上的企业22家,可能存在冒用信息、虚发工资的情形。河南财经政法大学部分学生查到工资记录但并未就职。

深圳市税务局第一稽查局检查一科副科长张晓丹表示,冒用大学生身份信息虚增人工成本是近几年出现的偷逃税手段。涉案企业“发”给学生的工资薪酬普遍不到5000元,低于个税起征点,既不用为这部分虚增员工代扣代缴个人所得税,又虚增了企业经营成本,减少了应缴纳的企业所得税。

张晓丹认为,企业之所以盯上大学生,主要是因为大学生尚未就业,很少会关注个税缴纳等情况。

大学生信息在网上“多且不值”

记者调查发现,学生身份信息存在泄露风险,在网络上可轻易买到大学生的身份信息。

经查实,北京的相关案件中,涉案公司实际控制人的同学为某高校老师,双方签订了一份“校企合作协议”,约定选派该校大学生到公司实习,老师向公司提供学生的姓名和身份信息,但学生并未真正参与实习工作。

宁波的相关案件中,涉案人耿某的孩

子在校期间参与统一购买火车票、组织报名普通话考试等工作,掌握了大量学生身份信息。耿某发现孩子电脑信息后,将其拷贝给另一涉案人叶某,叶某则利用这些信息为公司避税。

北京一所高校的学生会成员告诉记者,学校在收集信息时,经常用excel表格统计,“一个大表直接发到学生群里,上面能看到之前填表人的相关信息,想获取很容易。”

学校文印店的工作人员告诉记者,学生在打印文件时,经常会用U盘拷贝到店铺的电脑上,“他们基本不会注意文件有没有删除,身份证、护照扫描件等信息很多,很容易获取。”

一些涉案企业表示,所用的学生身份信息都是网上购买的,“很多”“不值”。

记者在某网络平台搜索发现一些卖家在倒卖身份信息。记者联系到一名卖家,该卖家表示,身份证、手机号、住址等基本信息,一条几分钱到几毛钱不等,在校大学生的身份信息价格会稍微高一点。为了证明其数据可靠,他还发来一张样表,上面有10多名大学生的信息,包括姓名、出生年月、身份证号、户籍、就读院校和专业等。

“被入职”可能影响个人诚信,需加大打击力度

税务人员提示,尚未就业的大学生信息被冒用后,由于到期没有申请汇算清缴,可能会产生欠税、无法打印完税证明等问

题。毕业后就业时,用人单位可能会对其应届生身份和个人诚信产生误会。

张晓丹表示,个人所得税App上线前,此类“被入职”情况很难被发现。现在,大学生可以通过个税App查询就职记录,对异常结果进行申诉。

不过,税务部门负责人介绍,此类处理申诉存在一些困难。在核查过程中,由于涉及多个部门、多个区域,存在权限和地域壁垒。比如,受害学生的地点在重庆,涉案企业的地点在宁波,需要重庆税务部门联系宁波当地的税务机关调查。

“各地税务部门应提高政务信息化水平,进一步强化跨地区信息共享,提高发现和筛查违法行为的能力。”张晓丹说。

北京志霖律师事务所律师赵占领表示,学生信息被冒用首先涉及个人信息泄露,可以向公安机关报案,但能否立案还要看是否符合侵犯公民个人信息罪的立案条件。

中银律师事务所律师王庭表示,打击此类违法现象需要重罚失信企业,除了处以高额罚款外,还可以将其列入失信企业黑名单,降低其信用评级,并在必要时追究企业的刑事责任,以此提高违法成本。

税务总局相关部门负责人表示,下一步,税务部门将继续积极与相关部门密切沟通协调,加大对冒用个人身份信息实施偷税行为的打击力度,加强大学生身份信息保护和规范管理。

(记者宋佳、赵瑞希、郝琼源、颜之宏)
新华社北京8月6日电