



“战时状态”勿滥用

唐岩

新冠肺炎疫情暴发以来,“战时状态”这个词开始经常见诸报端,甚至出现在政府发布会上。显然,这里所说的“战时状态”,应是指“疫情防控战时状态”,属于一种表达方式,本质上更像是一种防疫应急动员令,与法律层面上的“战时状态”有着巨大的差别。但自2020年全国性疫情结束后,零星散发疫情的地区仍动辄宣布进入“战时状态”,已呈日趋滥用之势。不少民众对此产生了困扰,也颇有微词。

实际上,“战时状态”一词在法律法规层面上并不属于严谨的表达,我国的法律体系中并没有“战时状态”这一表述,只有与之相近的“国家紧急状态”“战争状态”“战时管制”等。我国宪法、突发事件应对法等有关法律法规明确规定,只有全国人大及其常务委员会、国家主席和国务院可以依照相应的权限和程序决定和宣布进入“战争状态”或“国家紧急状态”。新冠肺炎疫情发生以来,地方政府宣布进入“战时状态”,最早来源于2020年2月12日湖北省十堰市张湾区发布的《张湾区全域实施战时管制的紧急通告》。此后,湖北孝感、内蒙古赤峰、北京顺义、吉林舒兰、河北石家庄等多地在发生疫情时宣布进入战时状态。

笔者认为,宣布“战时状态”属于一个国家或地区最顶级的应急响应机制,不宜滥用,否则将带来诸多弊端:

疫情暴发初期,政府防治经验缺乏、社会秩序混乱,宣布“战时状态”可以引起全社会的高度重视,同时强化政府部门责任心,提升民众紧迫感,使防控工作效率大大提高。但在政府应急处置经验已足够成熟、民众认知大为提高的当下,仍动辄宣布进入“战时状态”,搞得草木皆兵,反而会麻痹民众的神经,进而削弱政府的威信。一旦今后国家面临如动乱、战争威胁等更大的危机时,很可能产生“狼来了”现象。

其次,不利于引导民众树立危机状态下的正确心态和法治观念。自去年全国范围的疫

情得到控制以后,各地散发零星疫情时,很少看到政府启动突发公共卫生事件响应等级机制,取而代之的是宣布进入“战时状态”。这样的应对机制过于粗放,且容易让民众对紧急状态下的应对机制产生困扰。

此外,我国法律条文没有“战时状态”的表述,而与之相近的“战争状态”和“紧急状态”,地方政府并无决定权。因此各地政府宣布进入“战时状态”,恐有不规范使用法律之嫌。为此建议:

一、官方使用“战时状态”要合法、慎重,各级各地政府部门应认真评估使用“战时状态”一词是否规范,擅自宣布进入“战时状态”是否合法合规。同时加强对媒体用词的规范引导,如“战时状态”应完整表述为“疫情防控战时状态”,不能为了吸引眼球而片面或夸大表述。

二、严格遵循应急响应机制,科学、理性应对散发疫情,切忌把防疫扩大化,搞得草木皆兵。地方政府应在防控方法和管理细节上多下功夫,而非一刀切地搞“战时管制”。

三、进一步完善相关法律体系。我国目前应对紧急状态的法律法规包括宪法、突发事件应对法、传染病防治法、《突发公共卫生事件应急条例》等,但体系并不完善,对于紧急状态下政府的合理授权和限制、如何保护公民基本权利等方面缺乏条文体现。因此建议进一步完善紧急状态法律体系,并充分论证制定“紧急状态法”的可行性。

(作者系江苏省南京市浦口区政协委员)

网友评论:

四川省乐山市犍为县政协委员赵秉科:希望这个问题能引起重视,及时纠正制止“战时状态”的说法,规范使用汉语名词。

网友心梦无痕:现在各大媒体,包括部分官媒,也都在讲“战时状态”,越来越多的人就会疲倦,“战时状态”也会逐步形成一种常态,就体现不出真正的意义了。



体验委员履职 有事一起商量

欢迎入驻“假如我是委员”小程序



基层“年底综合征”,得治!

张玉胜

元旦过后的一段时间,是乡镇基层迎接考核和应对检查的繁忙时段。2020年由于新冠肺炎疫情影响,一些会议、培训搁置。为了该有的“留痕”“记录”和“证据”,不少基层干部不得不使出“十八般武艺”,纷纷造档案、填表格、搞培训、做材料、写报告,最后都汇聚在“弄虚作假”上。这就滋生出年复一年的“年底综合征”,也折射出基层治理的痼疾与困境。

基层负担重、压力大、头绪多的状况,虽经近年来的强力“减负”而有所纾缓,但年底各种检查与考核纷至沓来的频繁状况,却似乎没有多大改观。尤其是2020年受新冠肺炎疫情的冲击,原有按部就班的工作节奏被打乱,这也给基层的“迎检”与“应考”提出挑战。

比如,出于禁止人员聚集、减少外出流动和保持社交距离的疫情防控需要,许多该开的会议被取消、该有的培训被搁置、原计划支出的经费也未能如期支付,这本来属于2020年的特殊情况和现实存在。但鉴于上级原有的工作安排和既有制度摆在那里,该来的考核依旧、该有的检查照常、该要

的留痕还要。这显然不是

一种实事求是、特事特办的务实作风,而是刻舟求剑的形式主义和官僚做派。对于基层工作和基层干部,年底总结,不可或缺,检查考核,也确有必要。但内容要务实,形式要简约,方法要对头、效果要显著。不能图形式、走过场,为检查而检查,为考核而考核,更不能为追求数字光鲜、政绩可人、资料健全和工作留痕,就放任弄虚作假、胡编乱造。形式主义空耗资源、折损公信力。不办实事,老百姓的信任感就会降低。

对基层检查考核,正确方式应该是上级布置什么,就考核什么,基层干了什么,就检查什么。底线当为实事求是,接地气,合民心。破除基层“年底综合征”,就要准确把握基层干部“为百姓服务”的职责使命,坚守“简便易行管用”的考核原则,让考核者多用功而不是让被考核者多费事,避免考核给基层带来额外负担。追溯工作要结合实际、注重动态,不能搞“一刀切”,更不能为弄虚作假开绿灯、留空间。



我陪昏迷的你长大,你陪我变老可好?

——Dravet综合征患者的故事与期盼

本报记者 奚冬琪

我多想,你能在灿烂阳光下自由地撒欢;

我多想,你能在愉快的课堂上脑瓜转转;

亲爱的孩子,疾病让我们的世界变小,但或许我们也可以把它变大,用想象、用爱,把它充满;

亲爱的孩子,我牵着你的手,在命运的碾轧中执拗伸展;

无论有多少苦痛,有多少不甘,我爱你,分分秒秒,月月年年。

这首小诗记录了一位母亲与Dravet家人相处的点滴。Dravet综合征(Dravet syndrome, DS),原称婴儿严重肌阵挛性癫痫(severe myoclonic epilepsy of infancy, SMEI),是一种在婴儿期出现癫痫发作症状的发育性及癫痫性脑病。大部分患者致病的原因是新生的SCN1A基因突变,也是到目前为止都没有完全治愈手段的罕见病症。患者癫痫发作具有热敏感、易持续等特点,猝死风险较高。同时,异常放电的脑病特征会影响患者的认知、行为和语言。

对很多Dravet综合征家庭来说,能拥有普通人的日常,就是他们心底最迫切的期盼。

被“灾难性癫痫”截断的幸福

2012年4月26日,河北邯郸的一个家庭迎来了他们的第一个宝贝。家里人给这个女娃娃起了乳名“双儿”。然而,4个月时的一次疫苗接种后,双儿出现了抽搐症状。全家人都吓坏了,抱起孩子去医院,却没查出任何结果。此后,每隔5~7天,双儿就会发生一次不明原因的抽搐。邯郸市医院对此无能为力,只说是癫痫,让一家人尽快带孩子去北京检查。这一年的年底,双儿在北京儿童医院被确诊为Dravet综合征。

从北京回到邯郸后,一家人开始尽心尽力照顾孩子的生活。然而,双儿的抽搐还是会出现:小发作、大发作、持续发作、半夜发作……由于Dravet综合征没有特效药,医生只能根据孩子对药的敏感情况不断调药。于是,在随后的几年里,每天吃药、住院就成了家常便饭。双儿对光敏感、热敏感,饿到了、吃撑了、休息不好、累了、受凉了,都会发作,最多时一个月住院4次。经常住院让双儿的爸爸不能正常上班,只能打零工,最多时一天要打3份工。一家人负债累累,只是为了这个承受病痛还坚持的孩子。

医生曾告诉双儿家长,Dravet综合征发作越多对脑子越不好,可是双儿并没有出现这种情况,而且教什么一学就会。3岁的双儿就认识很多字,唐诗会三四十首,数字更不用说,1到100念得很顺口,这也成了一家人唯一能从痛苦中品到的一丝丝幸福。



如果您的亲人也在忍受罕见病的痛苦,请扫描二维码,填写问卷并留言,说出您身边的罕见病故事。

然而,老天还是没有放过这个千疮百孔的孩子。2020年6月的一个下午,双儿吃饭时突然发作昏迷。这次病情来势汹汹,抽搐不仅导致孩子咬到了舌头,连牙齿都磕掉了一个。在河北省儿童医院重症监护室,双儿手脚冰凉,瞳孔放大,呼吸衰竭,应激性胃出血,舌咬伤,持续高烧,还伴有重度肺炎并发症。医生告诉双儿的父母,孩子已经没有救治的价值了,即使抢救过来了,也可能一辈子下不了呼吸机,再也醒不过来。但是,没有一个家长舍得放弃自己的孩子。双儿妈妈对医生说,就算砸锅卖铁,就算最后变成植物人,也要尽全力救治。因为那是她的宝贝,是一家人精心呵护了8年的宝贝。

就这样,双儿的家人在重症监护室外面的走廊等待了26天。生死抉择,病情反复。直到住院快一个月时,双儿才终于摘掉了呼吸机,回到普通病房。此后,由于肌张力过高,双儿持续发烧,只能靠胃管进食。在住院60天后,医生劝双儿的父母带她回家。因为“就这样了,醒不过来了”。

如今,带着昏迷的孩子回到家的双儿妈妈,已经学会了吸痰、下胃管、拍背……就算不断碰到新的护理问题,她依然没有放弃。双儿妈妈说,“谁言寸草心,报得三春晖”是孩子最爱念的诗。她不需要孩子的报答,只愿“我陪昏迷的你长大,你陪我变老可好?”

护理、经济双重压力,未来路在何方

据文献报道,Dravet综合征发病率为1/40000~1/20000。目前,我国尚未针对Dravet综合征开展流行病学调查研究,但以近20年来中国新生儿数量比例计算,国内Dravet综合征患者理论上约有1万~2万人。

对于Dravet综合征患儿来说,由于发病时容易出现癫痫持续状态,猝死风险高,死亡率达10%。而有效预防和控制癫痫发作,就成了防止患儿死亡的首要工作。为此,成千上万的患儿家属开始了无人可以替代的漫漫护理路。

王慕楠是一位患有Dravet综合征的13岁男孩子的姥姥。外孙新新在10个月时因为感冒发烧,第一次出现单侧手脚抖动现象,半个月后再次出现相同症状,并由原来的单侧手脚抖动发展为全身大发作。在经过基因检测等一系列检查后,最终被确诊为Dravet综合征。

自从新新出生,就一直由王慕楠照料。患病后,孩子的病情由有热时发作到无热时发作,又转为睡眠发作。为此,王慕楠白天要照顾新新的一切生活起居,晚上还要观察他的睡眠状况。一旦感觉新新呼吸不对了,王慕楠都会马上醒过来。

新新抽搐发作时,会导致无法呼吸,发作时间长了有因为缺氧导致脑损伤的可能,因此需要及时发现并立即给予院前止惊药物,必要时还需要急救车送往医院。一次发病还可能多次发作,此时护理者必须片刻不离,直到多次发作结束为止。而这样的“串发”,现在王慕楠4天左右就要面临一次。常年的24小时照料,让王慕楠睡眠严重不足,担惊受怕、紧张恐惧的情绪更是填满了她的每一天。多年的体力透支,让她患上了乳腺癌,使得这个家庭的护理工作雪上加霜。如今,新新身高、体重与

智力发展不均衡,认知障碍和运动功能不协调,语言能力与生活技能也渐渐出现下降与退步的趋势。而70岁的王慕楠已经年老力衰,重疾缠身。“这种疾病的照料目前全部由家庭成员去承担和消化,有时甚至超出了家庭的承受范围。”让王慕楠担忧的是,如果有一天她动不了了,不知道新新的路要怎么走。

除了照护上的疲惫,Dravet综合征用药带来的经济压力也是难题。

2017年12月13日,深圳宝宝小靖迫不及待地来到了人间。7个月大时,小靖出现了第一次高烧抽搐,11个月大时因为洗热水澡又诱发了一次半小时的发作。在前往深圳儿童医院住院检查后,小靖吃上了第一个抗癫痫的药物。在控制了5个月,小靖又开始越来越频繁地发作,药物怎么加量都没用。在其他病友的建议下,小靖妈妈带着她踏上了去北京的求医路,并开始同时吃两种药物。在确诊为Dravet综合征后,为了控制病情,医生又冒着风险建议小靖吃一种在国外已经上市的药物。

就这样,一个一岁5个月的孩子每天需要吃3种抗癫痫药。即使如此,小靖的病情还是没有得到有效控制。2020年7月,医生又给小靖加上了第4种药。“3岁的孩子已经吃上4个药了,每个月的花费越来越高,真不知道还能撑多长时间。”小靖妈妈说,因为孩子这个病时时刻刻都离不开大人,所以从小靖出生后,自己就再没上过班,现在整个家庭的经济重担都压在了孩子爸爸一个人身上。

“我们不想放弃,我们也盼着看到阳光。”是每一个Dravet综合征患者家属的愿望。“如果孩子情况好一些,最好能在学习和就业方面得到社会的包容和帮助,成为自食其力的劳动者。如果情况不好,能有个收留他们的地方,以备家人们在有困难和离世之后解决他们的生存问题。”王慕楠希望国家政策能向患者家庭倾斜,进一步完善社会福利,建立更加完善的具有一定医疗资源的照护或喘息服务机构。

目前,我国医疗保险及大病统筹无法覆盖罕见病,罕见病治疗和用药医保报销比例低,缺少针对罕见病的商业保险,社会救助力量微弱。同时,由于我国罕见病用药的研发生产水平不足,绝大部分药物依赖代购或进口,价格昂贵。对此,小靖妈妈最希望未来能用可预期的保险支付体系吸引境外药物早日来中国上市,同时也能把罕见病急救和治疗纳入医保,切实减轻患者负担。

为了治愈,携手同行

平均1/30000的发病率,250万人的人口基数中的一个……如果有亲人不幸患上Dravet综合征,该找何人诉说痛苦?该去哪里寻求帮助?该从何处得到力量?和很多罕见病一样,Dravet综合征患者家属为了能够抱团取暖,也在进行着他们的努力。

2016年,甜甜降生在北京的一个普通家庭,但又有一点不普通的是,甜甜的爸爸妈妈都是毕业于中国顶尖医科大学的高才生。看着刚刚降生的女儿,夫妻俩曾畅想“将来孩子一定得上比我们更好的医学院”,然而,让一家人始料未及的是,甜甜出生没多久,就被确诊为Dravet综合征。

在经历了“承受痛苦、接受现实、勇敢面对”一系列心理挣扎后,夫妻俩决定用一切努力照顾好好甜甜,并希望能用自己

的专业知识为这个罕见病群体做点什么。

甜甜妈妈发动了几位Dravet综合征患儿家长,大家决定一起做专门服务Dravet综合征的患者组织。定章程、学经验、发动群里英语好的家长翻译英国患者组织编写的《Dravet综合征家庭指南》。2018年5月4日,第一篇微信公众号文章的发布,标志着这个以“为了治愈,携手同行”为宗旨的Dravet综合征患者组织正式成立。他们用疾病发现者——联合国Dravet医生名字的读音,将组织取名为“卓蔚”。

英国手册打开了他们的眼界,也坚定了参与疾病管理的信念。Dravet综合征是罕见病,新手家长甚至是基层医院都不了解该如何急救和护理。手册是家庭护理的工具,涵盖了疾病介绍、治疗用药、家庭护理、社会资源等丰富内容。编译手册并免费提供,可以帮助家长在孩子确诊的第一时间了解疾病,更好提供照护。

在经历一段时间的磨合之后,2020年,“卓蔚倡导”迎来了收获的一年:5月,“卓蔚公益服务中心”在民政部门正式注册。10月初,在首届罕见病公益创新大赛上提交的《行稳致远计划:帮助Dravet综合征患者改善潜伏步态》项目获得创新大赛最高奖,得到了基金会10万项目支持资金。10月末,获得企业捐赠、定向支持《皮卡丘爱心包公益项目》,帮助Dravet综合征患者家庭早日确诊并接受受疾病、了解治疗干预措施。11月,启动“监测指环需求调研与市场分析”,并联合医疗器械企业共同开发在孩子癫痫发作时,可以第一时间通知家属的血氧和心率情况的医疗级穿戴设备。12月,启动“喘息驿站”项目的策划,希望能够借鉴国外互助喘息的模式,让照护者在长期的紧张生活中得到一丝轻松,让孩子体验普通儿童的童年乐趣。最近,大家准备编写一本服务中文世界所有Dravet患者群体的家庭照护手册,目前正在进行“最希望被解答问题”的前期调研。

“卓蔚倡导”取得的成绩让所有参与者在获得成就感的同时,也对组织未来的发展有了很大信心。甜甜妈妈介绍,国外的一些罕见病患者组织的运作非常成熟,作用也很大,甚至能够推动相关新药的研发。这也是他们非常羡慕和希望有朝一日达到的。

因为拥有药学背景,甜甜妈妈一直非常关注Dravet综合征的研究和药物研发。她认为,我国罕见病药物研发工作进展缓慢,很大程度上是因为研究罕见病可以给医学进步和产业组织带来的价值并没有被充分发现和重视。在她看来,罕见病家庭面临的困境不是几个家庭的困境,而是某一天可能很多家庭都会面临的困境;攻克罕见病也不仅仅是解决几个家庭的问题,而是可以帮更多人排除风险、解决后顾之忧。潜伏步态的研究也好、血氧监测手环的开发也好、癫痫持续状态急救体系的建立也好,探索研究、审评以核酸药物为代表基因疗法等,它所帮助的可以是更广大的受众。前两天,就有另外一个罕见病患者组织向他们询问血氧心率监测设备的事,希望大家能一起合作。

“我有时觉得,罕见病其实也是上天给人类的特殊礼物。正是因为有了对这些疾病的不断研究和攻克,我们对生命的认知才会不断进步和提升。”甜甜妈妈说,只要患者不放弃,在医生、科学家、企业和政府等利益相关方的积极推动下,Dravet综合征才会有可以期待的未来。