

不忽视小群体!

我国超90种罕见病用药进医保

□新华社记者 李恒 徐鹏航

这是又一次对我国罕见病患者“药篮子”的全面升级——

近日国家医保局等部门发布的新版国家医保药品目录新增91种药品,其中包含用于治疗肥厚型心肌病的玛伐凯泰胶囊等13种罕见病用药。截至目前,超过90种罕见病治疗药品已纳入国家医保药品目录。

罕见病,因其极低的发病率、有限的患者人数、高昂的药物研发成本,很长一段时间是医疗领域“被遗忘的角落”。

罕见病防治,关爱不能缺席。在多部门努力下,我国加速构建罕见病防治保障之路,为患者搭建生命的桥梁,在用药的可及性和可负担性方面,不断实现“从0到1”的突破。

在今年国家医保药品目录谈判中,上万名难治性癫痫患儿的“救命药”氯巴占进医保了。药片价格几毛钱的小调整,给患者家庭带来实实在在的希望。

难治性癫痫,有着“低治愈率、高致残率、高致死率”的特点。根据有关统计,国内难治性癫痫持续状态患儿,病死率达20%以上。

患儿家属告诉记者,孩子发病时,“有时一天抽搐七八十次,每次发作都像在生死关头徘徊”。

长期以来,因兼具罕见病用药和二类精神药品的双重属性,管控严格,市场规模有限,氯巴占迟迟未能在国内审批上市,患者往往选择从国外代购“救命药”。

2020年,一起充满争议的涉及海外代购氯巴占案件引起广泛关注。随后,多个罕见病癫痫患儿家庭联合发出求助信,呼吁关注氯巴占的进口和使用问题。

是药,更是民生。

2022年6月,国家卫生健康委、国家药监局联合发布《临床急需药品临时进口工作方案》和《氯巴占临时进口工作方案》,优先采用临时进口方式,缓解患者“无药可用”困境,同时支持氯巴占药品



更好保障

新华社 发 徐骏 作

国产化。

国产氯巴占2022年获批上市,2024年进入医保,这小小的药片,燃起患者的生命希望。

同样,阵发性睡眠性血红蛋白尿症(PNH)患者用药,也是今年国家医保药品目录调整关注的一个焦点。

PNH,一种极罕见的后天获得性溶血性疾病,临床主要表现为血管内溶血、骨髓造血功能衰竭和反复血栓形成,患者生命受到严重威胁。

2021年3月,一位PNH患者遭遇断药,怀着一线希望,向中国罕见病联盟求助。中国罕见病联盟携手北京协和医院、国家药监局及药企开启“同情用药”的爱心征程。80余天后,从瑞士引进的新药成功落地北京协和医院,患者获得救治。新版国家医保药品目录将这一创新药盐酸伊普可泮胶囊纳入,将为更多患者带来希望。

近几年,脊髓性肌萎缩症(SMA)、戈谢病、重症肌无力等罕见病治疗用药相继被纳入目录……自2018年国家医保局成立以来,已经连续7年开展医保药品目录调整。目前,已有90余种罕见病用药被纳入国家医

保药品目录,罕见病药品保障水平稳步提升。

一路走来,是努力,更是希望。

“医保药品目录的调整,是国家对每一个生命的尊重与呵护,是对特殊群体的特别关爱。”中国罕见病联盟执行理事长李林康说,罕见病患者“药篮子”的每一步调整、每一次增加,都不容易。

从“无药可医”到“有药可用”,再到“用得起药”……把保障人民健康放在优先发展的战略位置,我国积极探索罕见病用药新模式,加强药物研发,让患者更有“医靠”。

“罕见病患者的痛苦与治疗的无助,时刻揪着医者的心。让更多好药、‘救命药’进医保,是医患共同的心声。”中华医学会罕见病分会主任委员、北京协和医院院长张抒扬说,在这条充满挑战与希望的道路,我们携手并进,为患者点亮生命的灯塔。

一个社会的文明程度,既有关于如何对待“多数人”,也有如何关怀“极少数人”。一股股让罕见病患者得到更好保障的力量,正汇聚成暖流,浸润着每一个需要关怀的心灵。

新华社北京12月8日电

“汉译世界学术名著丛书”出版1000种主题展在京开幕

新华社12月9日电“汉译世界学术名著丛书”出版1000种主题展日前在京开幕。此次展览以“一千朵蒲公英的绽放”为主题,展示了包括出版物、选题规划、译稿等在内的百余件实物,其中不少为首次展出。

作为我国现代出版史上最为重大的学术翻译出版工程,“汉译世界学术名著丛书”立项出版至今已逾40年,目前已出版至1000种。

商务印书馆党委书记、执行董事顾青介绍,“汉译世界学术名著丛书”是几代学人和出版人的心血结晶,对中国学术发展贡献巨大,已成为改革开放的标志性成果。

展览揭幕式后举办的“汉译世界学术名著丛书”(1000种)出版研讨会上,专家表示,这部丛书汇聚世界学术经典,促进文化交流,涵盖哲学社会科学的主要研究领域,架设起通往“人类已经达到过的精神世界”的彩虹桥。新时代表背景下,丛书出版应立足于构建中国哲学社会科学自主知识体系,以中国式现代化为中心,为国家治理体系和治理能力现代化建设提供有益参考。

记者 史竞男

国际快讯

历经5年修复 巴黎圣母院重新开放

据新华社12月9日电 法国7日晚在位于塞纳河畔的巴黎圣母院举行仪式,庆祝2019年失火的巴黎圣母院经过5年修复后重新开放。

法国总统马克龙在仪式上发表讲话,向全世界所有参与救援和重建巴黎圣母院的人们表达感激之情。他说,2019年的火灾对巴黎圣母院是一次毁灭性打击,但“法国人民选择了意志和希望”,各行各业团结携手,实现了“5年内将巴黎圣母院重建得更加美丽的目标”。他还向来自世界各地的巴黎圣母院重建捐赠者表示感谢。

约2000位来自世界各地的嘉宾受邀出席当天的庆祝仪式,包括美国当选总统特朗普,以及德国总统施泰因迈尔、意大利总统马塔雷拉等数十位领导人。

据巴黎圣母院介绍,8日还会举行庆祝活动。从8日开始,巴黎圣母院正式向公众开放。参观是免费的,但建议公众通过巴黎圣母院官网或移动应用程序预约参观,以减少排队时间。巴黎圣母院还表示,重新开放并不意味着修复工作全部结束,后续修复工作预计将持续至2030年左右。

记者 孙鑫晶 唐霁

演习成真! 瑞士雪崩被埋3人获救

据新华社12月9日电 大约40人7日在瑞士东部地区举行雪崩救援演习,不料“演习成真”,真有一部分雪体崩塌,造成其中3人被埋。在场人员反应迅速,将他们成功救出。

多家媒体报道,演习地点位于瑞士格里松州阿尔卑斯山区,这40人分成多组,在山间展开雪崩救援演习。当天将近13时,突然有一段大约宽30米的雪体崩塌,造成3人被埋在雪下。

瑞士应急部门7日在一份声明中说,“演习变成真的了”,在场人员一方面发送求救信号,寻求直升机救援,另一方面动手挖掘,不到10分钟便将被埋3人全部挖了出来,此时直升机尚未抵达。

声明说,遇到雪崩,争分夺秒采取行动是成功救援的关键,这包括赶紧发送求救信号、定位被埋人员并展开挖掘。

记者 杨舒怡

黄茅海跨海通道即将开通

粤港澳大湾区又一重大跨海通道工程——黄茅海跨海通道即将在12月迎来通车。黄茅海跨海通道东接鹤港高速,西连新台高速并与西部沿海高速相交,线路全长约31公里。建成通车后,将与港珠澳大桥、深中通道、南沙大桥、虎门大桥共同组成粤港澳大湾区跨海跨江通道群。

新华社记者 才扬 摄

◀12月7日,一位工程建设者在黄茅海跨海通道上拍照留念。

