不忽视小群体

我国超90种罕见病用药进医保

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上,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。

浙江台州:黄岩蜜橘的“裂变”

仲冬,浙江省台州市黄岩区依然橘香四溢。

永宁江畔的橘园里,来自黄岩区头陀镇孙家汇村的村民周春国正与10多名村民一起,拿着铁锹等工具为橘树施肥。

“我们施的是有机肥料,既能帮助橘树根部生长,又能防冻,来年就能收获更多果。”周春国说,在农技专家指导下,他负责打理的橘树产量越来越高,亩产达8000斤左右。

蜜橘是黄岩的“千年品牌”,温暖湿润的气候与肥沃的土壤,为黄岩蜜橘提供了良好的生长条件。黄岩区农业农村局总农艺师王立宏说,近年来,黄岩蜜橘原始种质收集保护逐步强化,原生品种实现“二次新生”,新品种研发推广加快,种植业成为黄岩蜜橘“裂变”的重要起点。目前全区柑橘品种品系达180多个,种植面积5.4万亩,产量6.5万吨,年产值为4亿元。

中国黄岩蜜橘种源研究中心内,一张黄岩蜜橘品种演变谱系图引人注目,关联品种如同分叉生长的树枝扩散开去。据介绍,黄岩区以“揭榜挂帅”方式引进华中农业大学、浙江省柑橘研究所、浙江大学等高校院所科研团队,引进柑橘优系与世界各地核心种质资源,自主培育新种源材料1500余份,培育出原生黄岩蜜橘新品种,选育出具有发展前景的优系20个。

目前,黄岩蜜橘种植正朝着数智化、绿色化不断发展。“黄岩智慧果园一张图”数字化服务平台的开发,为全区柑橘生产提供精准方案,平均降低生产成本10%以上;植物表型智能机器人的研制、柑橘木虱虫情实时远程监测预警系统的开发,助力柑橘产量质量提高;柑橘浅加温熟期调控、设施大棚完熟栽培等技术的推广应用,让全区橘园化学农药、肥料减施30%以上,优质果率提高12%……

“我们把柑橘生态种植过程的数据收集起来,用于指导生产实践,通过健康土壤培育、农业废弃物资源化利用、水肥一体精准化调控等,对各环节严格管控,实现绿色栽培。”浙江大学环境与资源学院研究员田生科说。他在黄岩西部山区建起150亩“未来果园”,围绕柑橘的绿色化、高效化、高质化开展实地研究,推动科技成果转化。

品种多了、品质好了,如何提高经济附加值?从产品研发加工,到农文旅融合,黄岩蜜橘加速“裂变”。

引进非浓缩还原汁和超高压杀菌技术,在罐头、浓缩汁、果糖等方面进行产品研发与加工;开展利用柑橘果皮加工陈皮、利用柑橘小青果加工柑红茶的黄岩蜜橘果实综合利用技术研究;开发柑橘干瓣……龙头企业带动下,产业动能不断释放。

以橘为媒,发展文旅,黄岩蜜橘产业正迎来新活力。在中国柑橘博览园认识不同的柑橘品种、购入一份精美伴手礼,在中国柑橘博物馆了解黄岩蜜橘的历史、于互动体验中感受柑橘文化之美,已成为游客黄岩蜜橘之旅的必打卡项目。此外,不同主题的黄岩蜜橘文旅系列活动,融入采摘、研学、康养、文创等业态,每年吸引游客近100万人次,相关旅游收入达10亿元。

王立宏说,下一步,当地将继续深化品种培优、品质提高、品牌提升“三品”联动现代化产业体系建设,持续提升黄岩蜜橘产业内生力和影响力。

白鹭越冬

随着冬季的到来,一年一度的候鸟迁徙又开始了,在广东江门台山赤溪镇黄茅海滩涂湿地,成群结队的白鹭来此栖息越冬,构成了一道靓丽的风景。

法国举行仪式庆祝巴黎圣母院重新开放

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。

当地时间19时,巴黎圣母院钟声响起。在法国总统马克龙和夫人陪同下,巴黎大主教洛朗·于尔里克手持权杖数次敲击巴黎圣母院教堂大门,随即大门打开,标志着巴黎圣母院重新开放。庆祝仪式上首先播放了一部记录巴黎圣母院从发生火灾到重建的短片。随后,参与救援和重建工作人员代表步入巴黎圣母院落座,全场报以热烈掌声。

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。

最后,举行了庆祝巴黎圣母院重新开放的宗教仪式。由于天气不佳,原计划在巴黎圣母院前的广场上举行的由多国音乐家演奏的音乐会,改为提前录制后当晚在电视上播出。

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国家元首和政府首脑,以及来自世界各地嘉宾共约2000人受邀出席当天的庆祝仪式。

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。

巴黎警察局局长洛朗·努内兹此前曾表示,巴黎将部署6000名警察和宪兵,以保障庆祝活动顺利进行。

巴黎圣母院始建于12世纪,是法国最具代表性的古迹之一。2019年4月15日,巴黎圣母院的屋顶和塔尖在突发大火中被烧毁,但主体建筑得以保存。法国议会两院曾通过法案,要求重建工作确保巴黎圣母院恢复原貌。2020年,巴黎圣母院大火一周年纪念日时,马克龙承诺5年内完成巴黎圣母院修复工作。

全国家电以旧换新销售额突破2000亿元

商务部全国家电以旧换新数据平台显示,截至12月6日24时,2963.8万名消费者购买8大类家电产品4585万台,带动销售2019.7亿元,其中一级能效产品销售额占比超过90%。

近期,各地深入开展家电以旧换新工作,政策效应进一步显现。全国家电以旧换新销售额突破1000亿元用时79天,从1000亿元到2000亿元仅用40天,更新消费潜力加速释放。

各地一视同仁支持不同规模、不同所有制、不同注册地企业参与政策。例如,重庆11次增补政策参与企业,销售门店由1318家增至9053家;四川动态调整企业名单,目前销售企业6482家,回收企业2121家。

各地简化资金审核环节,优化补贴申领方式,减轻政策参与企业垫资压力。例如,湖北按照“每天一审核、两天一公示、一周一拨付”要求,确保企业垫资时间最长不超过7天;河南郑州依托政务平台“郑好办”组建专班,通过数智化手段提高审核效率;山西围绕加快资金兑付制定专门政策,实行滚动清算,主动为企业纾困解难。

各地改造提升废旧家电回收网络,便利消费者交售旧机,推动形成“去旧更容易、换新更便利”有效机制。例如,吉林组织61家回收企业,300余台回收车辆,完成收旧购新近40万台;北京设置10211个废旧家电家具等大件垃圾投放点,基本做到居住小区(村)全覆盖;湖北搭建公共服务平台,为消费者提供以旧换新一站式服务。

各地密切跟踪家电以旧换新领域存在的风险隐患,加强全流程监管,做好风险防控,有力保障资金安全。目前,全国10余个省份发布加强监管相关通知。四川市、县两级开展联合执法监督;河南新乡成立10个督导组,开展大回访活动;贵州省级平台建立交易预警处置机制。

商务部有关负责人表示,下一步将指导地方抢抓岁末年尾消费旺季,充分释放家电以旧换新政策效应,不断激发家电市场活力,确保家电以旧换新工作平稳有序推进。

叙利亚反对派称已“推翻阿萨德政权”

叙利亚反对派武装人员8日在电视讲话中说,他们已“解放大马士革并推翻阿萨德政权”。

叙利亚反对派武装人员当天出现在叙利亚国家电视台,宣称已控制首都大马士革并释放了所有政府监狱内的囚犯。

另据媒体8日报道,叙利亚国家军队说,叙总统巴沙尔·阿萨德政权已经结束。

记者在大马士革持续听到枪声,并看到有部分民众撤离大马士革。大马士革当地民众告诉记者,持枪武装人员出现在叙总统府人民宫、倭玛亚广场等地标性建筑附近。

叙利亚总理贾拉利8日在社交媒体发表视频讲话,表示已准备好与任何人民选择的领导人“合作”。

韩国最大在野党将推动再次进行总统弹劾动议案表决

韩国最大在野党共同民主党党首李在明8日表示,将推动14日在国会再次就总统尹锡悦弹劾动议案进行表决。

李在明通过电视直播发表讲话时作出上述表示。他还说,国务总理韩德洙与执政党党首韩东勋破坏宪政秩序,总统职权并非私有之物。尹锡悦仍在幕后操纵国政运营,属第二次内乱行为。执政党实际上妨碍解除尹锡悦职务,是明确的内乱共犯。

当天早些时候,韩国执政党国民力量党党首韩东勋与国务总理韩德洙共同会见记者时表示,将有秩序地推进提早结束总统任期,总统尹锡悦下台前将不再参与包括外交在内的国政事务。韩东勋还表示,执政党党首将定期与总理会面,确保不出现国政空白。

韩国国会议长禹元植7日晚宣布,当天因参加弹劾尹锡悦动议案投票的议员人数不足,该动议案未获通过。

美国宣布向乌克兰提供近10亿美元额外军事援助

美国国防部7日宣布,将向乌克兰提供价值9.88亿美元的额外军事援助。

根据美国国防部当天发布的声明,这笔对乌军援资金来自美国国会的专项拨款,相关武器包括与“海马斯”多管火箭炮适配的弹药,无人机系统以及养护、维修和大修美国援乌火炮、坦克和装甲车等所需的装备和零部件。

声明说,这是拜登政府第22次动用国会“乌克兰安全援助倡议”资金向乌克兰提供武器。

荷兰海牙一公寓楼发生爆炸已致4人死亡

荷兰警方7日晚说,该国海牙市一栋3层公寓楼当天上午发生爆炸并部分坍塌,目前已发现4具遇难者遗体。

警方说,救援人员当晚从废墟中又救出1名幸存者并紧急送往医院。目前搜救工作仍在继续。荷兰紧急服务部门表示,尚不清楚有多少人被埋在废墟下,但伤亡人数可能升至20人左右。

当天下午,海牙市长范扎嫩在新闻发布会上说,已有3名伤者被送往医院。他表示,被埋在废墟下的人生还的可能性很小,当局正在为最糟糕的情况做准备。

发生爆炸的公寓楼位于海牙市东北部,底层是商铺,上面两层是住宅。

荷兰首相斯霍夫在社交媒体上发文,对这起公寓楼爆炸事件表示震惊。荷兰国王威廉-亚历山大及王后也通过社交媒体对遇难者表示哀悼。

公寓楼爆炸原因仍在调查中。警方表示爆炸发生后有一辆汽车迅速驶离现场,呼吁目击者提供相关线索。

(本版新闻内容均据新华社)