

超80种罕见病用药进医保

新华社记者 李恒 田晓航 徐鹏航

走小步不停步! 用药保障的每一次推进, 规范诊疗能力的每一步提升, 都为患者打开一道“希望之门”



关注罕见病, 点亮生命之光。2024年2月29日, 迎来了第17个国际罕见病日。

前不久, 最新版国家医保药品目录调整新增15个目录外罕见病用药, 覆盖16个罕见病病种, 一些长期未得到有效解决的罕见病, 如戈谢病、重症肌无力等均在其列。迄今, 超过80种罕见病治疗药品已纳入国家医保药品目录名单。这有望为我国2000多万名罕见病患者带来更多福音。

世界卫生组织将罕见病定义为患病人数占总人口0.065%到0.1%之间的疾病或

病变。诊断难、用药难、药价高, 是罕见病患者面临的“三难”。

对于罕见病诊治这道世界性难题, 国家卫生健康委等部门携手社会各界关爱罕见病患者, 不断探索罕见病防治诊疗工作的“中国方案”, 尤其在罕见病用药的可及性和可负担性方面, 努力让“医学孤儿”不孤单。

今年1月1日起, 非典型溶血性尿毒症综合征患者迎来命运的转折: 曾经一支2万多元治疗该病的救命药“依库珠单抗”, 经医保支付报销后每支价格约千元, 不少患者和家庭重新燃起希望。

除了让部分罕见病患者“用得起药”, 解决用药难、缺少药等难题, 有关部门和社会各界也一直在行动。

阵发性睡眠性血红蛋白尿症(PNH), 一种被称为“超级罕见病”的后天获得性溶血性疾病, 让患者饱受反复溶血、血红蛋白尿、肾功能损害等并发症折磨。

2021年3月, 一位PNH患者遭遇断药, 怀着一线希望, 她向中国罕见病联盟发起求助。

无先例可循、无细则可依, 中国罕见病联盟、北京协和医院、国家药监局及药企共同“组队”, 为实现“同情用药”奔走忙碌。80余天后, 从瑞士引进的新药成功落地北京协和医院, 患者获得新生。

不止是“同情用药”, 有关部门和医疗机构无缝衔接, 对罕见病治疗药品实施优先审评审批, 为部分“断供”的罕见病急需药物开辟绿色通道, 米托坦、拉罗尼酶、氦菲啶等越来越多“孤儿药”被引进, 缓解罕见病患者燃眉之急。

一些企业在相关部门支持下, 设立罕见病患者关爱中心, 为罕见病患者提供药品供应保障、健康管理与用药咨询、慈善赠药、医疗保险结算等全流程一站式专业化药事服务。

“让罕见病患者有药可用, 已经从共识转化为密集行动。”中国罕见病联盟理事长李林康说。

为加强罕见病药物研发, 《医药工业发展规划指南》《“十四五”医药工业发展规划》等一系列文件密集出台, 引导企业加强研发治疗罕见病特效药物; 北京儿童医

院等医疗和科研机构对罕见病用药的研发和评价作出相应布局……

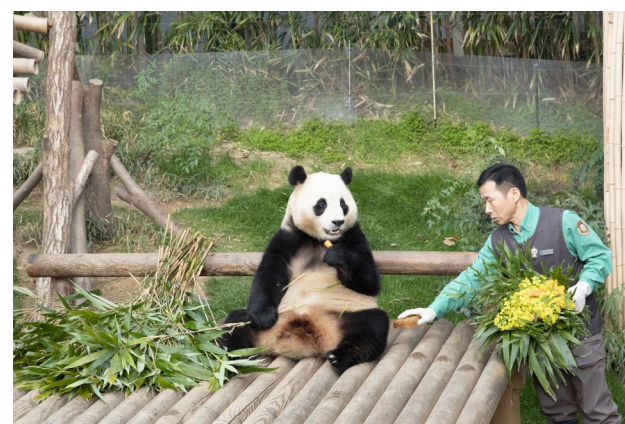
走小步不停步! 用药保障的每一次推进, 规范诊疗能力的每一步提升, 都为患者打开一道“希望之门”。

组建全国罕见病诊疗协作网, 建立国家罕见病多学科诊疗平台, 不断缩短患者平均确诊时间; 发布两批罕见病目录, 收录207种罕见病; 新版国家质控工作改进目标涉及罕见病等专业; 支持中医药参与罕见病防治; 成立中华医学会罕见病分会……

“呵护好罕见病患者的‘生命线’, 是我们必须啃下的‘硬骨头’。”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, 只有跑得再快一点, 为疾病的突破多添一份力、多加一把油, 才能让医学之光点亮罕见病患者生的希望, 让生命之花绽放绚丽色彩。

对每一个小群体都要关爱、都不能放弃。这是健康中国建设的题中应有之义, 也是温暖民生、彰显社会公平的生动写照。

生活百态



3月3日, 在位于韩国京畿道龙仁市的爱宝乐园, 饲养员为大熊猫“福宝”准备美食。当日是大熊猫“福宝”在返回中国前与韩国公众见面的最后一天, 爱宝乐园为“福宝”准备了美味的食物, 许多韩国国民慕名而来为“福宝”送行。(新华社记者 姚琪琳 摄)



“福宝”即将回到中国 韩国民众排队送别

3月3日, 是旅韩大熊猫“福宝”与公众见面的最后一天。排队6小时, 只为再与它见一面, 韩国民众通过各种形式, 表达对“福宝”的不舍之情。

为了在“福宝”离开前再见一面, 从3日凌晨开始, 京畿道龙仁市的三星爱宝乐园就聚集了来自韩国全国各地的游客。尽管室外温度很低, 园内排队等待计时牌上的时间一度超过6个小时, 且由于人数众多, 观览时间最多仅有5分钟, 依然阻挡不住“福宝迷”们的热情。

在与“福宝”道别后, 参观民众还在园方专门准备的留言板上, 为它送上了美好祝福。同时, 大量不能前往乐园的韩国网友也在线上关注着“福宝”。有韩国网友留言写道: “福宝好可爱!” “我爱你, 福宝! 我不会忘记你的。”

按计划, “福宝”将在4月初返回中国四川省。其实, 最舍不得“福宝”的, 是它的饲养员姜爷爷和宋爷爷。看着对“福宝”依依不舍的游客们, 姜爷爷和宋爷爷也流下了眼泪。

姜爷爷安慰现场的“福宝迷”说: “我们会好好照顾福宝, 让它顺利回到中国”, 他还伤感地表示: “(现在哭的话)30天后还要哭啊。”宋爷爷也流下眼泪, 他说: “大家比我早一点和福宝分别, 一个月后我也会会有这种感受。”

福宝出生于2020年7月20日, 它的父母是2016年3月作为中韩友谊象征的大熊猫“爱宝”和“乐宝”。“福宝”在当地拥有“龙仁福宝”“福公主”“福墩墩”等多个昵称。

韩联社报道指出, 自2021年1月4日起, “福宝”共与访客们度过了1100多个日夜。

爱宝乐园介绍称, 从2021年1月至2024年2月, 爱宝乐园熊猫乐园的访客共达540万人, 周边产品销量达270万件。爱宝乐园在社交平台YouTube官方频道的订阅人数已超过127万人。

在此期间, “福宝”还获得了当地政府颁发的荣誉证书。据韩媒SBS报道, 韩国京畿道龙仁市在2024年2月8日向“福宝”颁发了一份特别荣誉市民证书, 证书由竹子制作, 上面写着: “2020年7月在龙仁市出生的超级明星福宝, 给全体国民带来了幸福感。为了珍藏‘福宝’与龙仁市结下的缘分, 特颁发此证。”

“福宝”在2024年7月将年满4岁。根据《濒危野生动植物种国际贸易公约》规定, 中国向外国赠送的大熊猫须在其四周岁之前回国。

中国外交部发言人汪文斌1月表示, 熊猫“福宝”自出生以来深受韩国民众的喜爱, 为增进中韩人民友好感情发挥了积极作用。(中新网)

健康科普

女性多吃植物蛋白少得病

□ 陈林烽



少荤多素是保持健康的手段之一, 对女性尤其有益。《美国临床营养学杂志》刊登的一项新研究发现, 女性摄入更多植物蛋白有助于降低慢性病发病率, 日后整体健康水平也更高。

美国农业部人类营养衰老研究中心研究员、塔夫茨大学医学院教授安德烈斯·科拉特博士及其研究小组整理前瞻性护士健康研究(NHS)项目的数据, 纳入48762名38~59岁的女性参与者为研究对象, 以评估膳食中蛋白质摄入量对健康衰老的长期作用。研究者通过食物频率问卷调查了参与者2014~2016年间总蛋白质、动物蛋白质、乳制品蛋白质和植物蛋白质的摄入量, 并将“健康衰老”定义为没有11种主要慢性病、心理状况良好、认知或身体功能无损害。在将参与者的生活方式及人口统计学因素纳入考量范畴后, 分析结果发现, 与蛋白质摄入较少的女性相比, 通过水果、蔬菜、面包、麦片、坚果、豆类、花生酱和面食等食物摄入更多蛋白质的女性, 罹患心脏病、癌症和糖尿病的几率更低, 认知和心理健康水平下降的风险也显著降低, 她们健康度过晚年的可能性增加了46%。而那些摄入更多动物蛋白质(如, 牛肉、鸡肉、鱼、海鲜和奶酪等)的参与者, 随着年龄增大, 保持健康的可能性将降低6%。

新研究结果表明, 中年期摄入蛋白质与促进老年期健康密切相关。中年时从植物来源获取大部分蛋白质, 再加上少量动物蛋白, 更益于保证身体健康。因为植物蛋白对降低胆固醇、血压等有益, 动物蛋白摄入太多则会增加癌症等的风险。

春季养生从“头”做起

□ 席建元

一年之计在于春, 春天是万物复苏的季节, 也是人体阳气生发的开始。《黄帝内经》中将养分为五种, 即养生、养长、养化、养收、养藏, 春季便是“养生”的阶段, 如果做不好养生, 长、化、收、藏将变为空谈。中医认为, “头为诸阳之汇”, 养生应从“头”做起。

勤梳头。人体的十二条经脉都汇聚头部, 起到运行气血、濡养全身、抗御外邪、沟通表里的作用。因此, 疏通头部经络能起到疏通机体百脉的作用。“勤梳头”, 便是春季养生最适宜、也最容易做的一件事。梳头有一些讲究, 应全头梳, 不论头中间还是两侧, 都应该从额头发际一直梳到颈后发根处。每个部位梳50次以上方有功效, 时间以早晨最佳, 因为早晨是人体阳气升发之时。

动五官。五脏与五官五窍之间的生理、病理关系早在《黄帝内经》中就有详细论述, 《灵枢·五阅五使》更明确了五脏与五官的关系, 其云: “鼻者, 肺之官也; 目者, 肝之官也; 口唇者, 脾之官也; 舌者, 心之官也; 耳者, 肾之官也。”病理上, 五脏病变可直接影响五官功能, 并体现在五官上。从养生角度, 五官和五脏相表里, 通过拉伸五官, 可起到调节五脏的功能。具体来说, 就是揪揪耳朵养肾脏, 捂嘴舌养心, 瞪目揪脸(双眼睁开, 双手拇指和食指分别轻捏两侧上眼睑, 吸气时轻轻提起, 呼气时放松)养肝, 咧嘴角伸舌养脾胃, 鼻翼纷飞(吸气时, 两侧鼻翼张开, 轻轻按压鼻翼后呼气)养肺脏。

按穴位。春季是脑血管疾病的高发时期, 因为春为生发, 生发太过会出现脑出血或脑缺血的问题。因此, 凡事皆需顺应自然, 过度消耗自身, 只会招来疾病。适当按摩头部的穴位和五官, 可预防脑血管疾病。头部是人的最高点, 头疾唯风能直达巅顶, 防风邪的主要穴位就是风池穴, 日常可经常按摩。同时, 后颈部是人的发热中枢, 按摩后颈部可预防感冒。此外, 适宜进行的头部锻炼还包括浴头(两手掌心按住前额, 稍用力擦到下颈部, 再翻向头后两耳上, 轻轻擦过头顶, 还复到前额), 浴眼(双手握拳, 两拇指弯曲, 用拇指背分别摩擦两上眼睑), 浴鼻(冷水洗鼻)等。



油菜花田

新华社记者 唐奕 摄

三餐四季

一道家常菜

□ 郭娟

母亲是四川人, 烧得一手好菜。母亲在吃的方面很讲究, 菜品不仅要色香味俱全, 摆盘精致, 还要推陈出新。在瞬息万变的今天, 学习一道新菜并不难, 网络、电视等途径都可以轻松学习, 母亲却靠自己多年下厨不断积累经验。每次我们去饭店吃饭, 她总会学习一两道菜, 回到家慢慢摸索菜的做法、摆盘、口感, 不断尝试和改进。

母亲的拿手菜中, 我最喜欢吃糖醋鲤鱼。一条新鲜的鲤鱼清洗处理完后, 母亲将鱼涂上佐料腌制几分钟, 顺着锅边将鲤鱼放入油锅, 在高温的环境下, 鲤鱼渐渐变成了金黄色。几分钟后, 母亲将鱼捞出放在椭圆形的白盘正中。接下来就是熬制汤汁了, 关键的酸甜汤汁是

母亲自己熬制的。汤汁在母亲的掌控中慢慢变得浓稠, 待到快出锅时, 往里面放入彩椒丝和白葱丝, 趁着热气腾腾, 将汤汁从鱼头浇到鱼尾, 糖醋鲤鱼就大功告成了。金黄的鲤鱼配上彩椒丝, 盘底清亮的汤汁, 外观精致, 鱼肉外酥内滑, 加上酸甜的汤汁提味, 简直美味。逢年过节, 母亲总会做这道糖醋鲤鱼。这道菜往往是最后装盘上桌的, 尽管大家已经吃得饱了, 但当母亲的拿手好菜——糖醋鲤鱼一上桌, 大家还会很期待地享用, 之后便是大大的满足和满满的赞誉。

记得爷爷60岁过寿时, 母亲作为主厨, 加上叔叔婶婶帮忙打下手, 一天的时间内就操办了十几桌的酒席。每逢过年, 母亲觉得要在家吃饭才热闹, 才有过年

团聚的意味。所以总是邀请亲朋好友来家相聚过节。在这一天中, 母亲一般都要张罗七八桌过年的待客饭菜。从冷盘到热菜, 再到热汤, 荤素搭配, 母亲总能让每一位客人都吃得舒心 and 满足。

现在的我外出求学, 常常不在家, 每次回家, 我总是会待在母亲身边, 跟着她忙前忙后, 尽管只是做些杂事, 心里头也是美滋滋的。虽然母亲看上去很年轻, 可是她那双手显得很苍老, 岁月在她的手上留下痕迹。每当我握紧母亲的手, 都感到很踏实。

母亲做的菜, 不仅仅是一道美味佳肴, 还寄托着母亲对我满满的关怀。我对菜肴的喜爱, 就像我对母亲的感情, 恒久而平淡。

长三角“隐藏款特产”竟有这么多

解放日报记者 何书瑶

嘉兴的食用蜗牛产量占到全国的70%, 衢州的鱼子酱出口量占全国总出口量的近七成, 全球三分之一的鱼子酱都来自衢州, 全国最大的藏红花生产基地竟是上海崇明……

文旅热引起的各地互赠特产, 让“隐藏款特产”在这个新年成为爆梗。所谓“隐藏款特产”, 不同于被熟知的“无锡水蜜桃”“阳澄湖大闸蟹”等传统特产, 而是被不少网友善意调侃称“我的家乡特产就是特地请我产”、依靠新技术近年才爆发的特产。

根据2023年《淘宝隐藏款特产报告》, 长三角依靠强大的技术赋能, 拥有的“隐藏款特产”数量位列全国前列。

高端药材产自长三角 崇明的藏红花、南通的灵芝……这些高端药材竟然都是长三角的隐藏款特产。

崇明藏红花的种植历史已有30多年, 在如今竞争激烈的藏红花市场里, 崇明藏红花有非常独特的竞争优势, 那就是品质更高、更适合作为药用。有专业测定数据显示, 崇明出产的藏红花西红花苷含量能达到35%, 而伊朗出产的藏红花西红花苷含量约为20%。因此, 崇明藏红花的市价一般为50元一克, 相对价格较高, 几乎是进口藏红花的两倍。

与崇明藏红花类似, 南通也是靠着种植和加工技术的不断创新升级, 逐步成为全国最大

的灵芝种植和开发基地之一。

20世纪90年代, 当地企业受惠在其他菌种场忙着种植的时候, 就提前布局与制药企业的合作, 从栽培向深加工转型, 不断提升加工技术研发, 最终成为产业里举足轻重的龙头企业。

这些地区的土特产发展历程, 体现出长三角长期以来对农业技术创新的独特重视, 让高端药材不再受限于自然环境, 借助种植和加工技术的创新创造更大的价值。

安徽、浙江盛产高端食材 蜗牛、鱼子酱、鹅肝, 没想到这些高端食材也来自长三角。

而且, 不少地区还是全国的龙头产地。嘉兴的食用蜗牛产量占到全国的70%, 衢州的鱼子酱出口量占全国总出口量的近七成, 全球三分之一的鱼子酱都来自衢州。

衢州鱼子酱已经成为中国鱼子酱的品质代表。衢州市有一个占地七百多亩的鲟鱼养殖基地, 这里生产出来的鱼子酱需要经历16道工序, 然后在48小时内运抵世界各地, 美国、日本、法国、德国、俄罗斯等国家和地区都有衢州鱼子酱的身影。2011年起德国最大的航空公司——汉莎航空就一直使用来自衢州的“卡露露”鱼子酱。2022年, 衢州鱼子酱又被端进了新加坡航空的头等舱。

近几年, 随着生活水平的提高, 鱼子酱在

中国越来越受欢迎。通过电商平台, 去年钱塘江源头的浙江衢州鲟龙水产食品科技开发有限公司已经在国内市场销售了14吨鱼子酱。

和进口食材相比, “隐藏款特产”的价格具有很高的性价比, 以单克价格计算, 进口鱼子酱平均每克12.9元, 国产鱼子酱平均每克的价格为8.5元。以250g的鹅肝产品为例, 进口价格在218元, 安徽六安鹅肝就比进口便宜了40%。因此也有网友调侃: 不是法国去不起, 而是安徽更有性价比。

在推动这些高端食材加工基地规模化发展的同时, 也带动了周边的村民增收致富。

如六安的朗德鹅产业发展辐射带动当地近8000人就业, 从业人员年收入5万~8万元, 围绕鹅肝以及各种副产品的相关年产值达到近20亿元。

制造业也有隐藏冠军 江苏上榜的隐藏款特产数量不少, 既有灵芝、何首乌等高端药材, 也有罗氏虾、澳龙、河豚等水产, 还有贡菜、火龙果、黑莓等蔬果。

不过, 大部分农产品的产量在全国范围内还没达到龙头的引领地位。江苏的产业隐形冠军集中在制造业领域。

如常熟拥有全国最大的羽绒服产业带, 全国60%的防寒服都出自这里。波司登是常熟羽绒服最知名的品牌, 整个常熟共有

4000多家纺织服装企业, 35个专业交易市场, 是全国最大的羽绒服产业带。进出口额更是高达16亿美元, 货物运输量近百万吨, 日资金流量超过20亿元。

丹阳则是世界上最大的眼镜镜片生产基地, 年产镜片近4亿副, 相当于每分钟生产742副。这个产量占到全国镜片生产总量的75%、世界总量的50%。

江苏泰兴黄桥古镇, 生产了全国70%、全球30%的提琴, 是全球最大的提琴生产基地。还有南通海门家纺床品占据全国市场的50%, 扬州杭集束包占据了全国80%、全球40%的牙刷, 等等。

不管是农产品、食品还是各式各样的商品, 长三角几乎都不落下风。这背后, 离不开这个地区强大的产业链和制造能力, 有购买力的消费市场, 不断创新的技术和商业模式。

