

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

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。



这是一次对我国罕见病患者“药篮子”的全面升级——

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。在各部门努力下,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年获准上市,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“用得超药”……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,既有如何对待“多数人”,也有如何关怀“极少数人”。一股股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。

健康科普

专家支招 冬季呼吸道疾病防治



冬季气温低,呼吸道疾病易发。专家提示,公众在保持良好的个人卫生习惯时,对于有疫苗可预防的呼吸道传染病,应尽早按照接种程序接种疫苗,儿童、老年人和有慢性基础性疾病的人群尤其应注意疫苗接种。

中国疾病预防控制中心研究员王丽萍介绍,根据全国呼吸道哨点监测第47周的监测结果显示,目前急性呼吸道感染总体仍处于相对低的流行水平,但呈现上升趋势,主要是体现在0至14岁年龄段的人群发病例有所增加。

王丽萍介绍,从监测数据来看,在0至4岁的门诊急诊感染病例和呼吸道感染住院病例中,常见检出阳性的病原体是鼻病毒、肺炎支原体、副流感病毒、腺病毒和呼吸道合胞病毒等;5至14岁门诊急诊感染病例和呼吸道感染住院病例病原体主要是鼻病毒、肺炎支原体、流感病毒和副流感病毒等。

“大雪节气过后,气温显著下降,雨雪会增多,流感病毒、肺炎支原体、呼吸道合胞病毒引起的呼吸道感染感染风险也会上升。”王丽萍表示。

如何预防呼吸道疾病?中国疾病预防控制中心研究员常昭瑞建议,勤洗手,咳嗽和打喷嚏时用纸巾或肘部遮住口鼻。同时,保持居住和工作环境清洁与通风,通过合理饮食、适量运动和充足睡眠来增强体质。

“一老一小”的健康备受关注。中国疾病预防控制中心研究员彭质斌特别提醒,儿童免疫系统还不健全,老年人通常免疫功能相对较弱,在保持良好的个人卫生习惯、注重环境清洁卫生等基础上,还需尽早做好疫苗接种。呼吸道传染病高发季节,儿童、老年人应尽量避免前往环境密闭、人员密集场所,一旦出现病症,要及时就诊,遵照医嘱进行治疗。

(新华社记者 李恒)

呼吸道疾病高发期 儿科专家给出家庭用药指导

入冬后降温期,多地呼吸道疾病高发。为更好保障儿童健康,儿科专家给出了详细的家庭用药指导。

天津市儿童医院呼吸科主任医师徐勇胜表示,儿童出现呼吸道感染后,用药应坚持“四个正确”原则:一是正确的药物,给药前仔细核对药品名称,确认所用药物无误;二是正确的剂量,给药前严格遵医嘱确认给药剂量,给药剂量不足或超剂量都是错误的;三是正确的给药时间,正确时间给药可提高药物疗效,减少不良反应,对给药间隔有要求的药物,尽量不偏离要求给药时间半小时以上;四是正确的给药途径,药物必须经过正确方式进入人体才能发挥作用,外用药物切勿口服。

徐勇胜介绍,儿童出现呼吸道感染后,可能会用到不同品种的药物,如抗菌药物、抗病毒药物、解热镇痛药物、止咳祛痰药物、雾化吸入药物、中成药等,家长在给孩子用药时务必要遵医嘱,最好首选儿童专用药。

医生特别提示,儿童呼吸道感染后,抗菌药物的使用需经医师综合评估。家长因担心药物不良反应拒绝使用抗菌药物或认为抗菌药物是“万能药”的观点,都是错误的。而在中成药的使用中,应特别注意遵医嘱,注意药物间的相互作用,并观察孩子对药物的反应。

对于不少家长关注的雾化治疗,徐勇胜介绍,雾化治疗前30分钟应避免过度进食,激素类药物使用前不要涂抹油性面霜。儿童宜选择坐位进行雾化吸入治疗,对不能采取坐位者,应抬高其头部并与胸部呈30度,婴幼儿可半坐卧位。雾化结束后要及时清洁面部,以除去附着在面部的药物。

(新华社记者 张建新 白佳丽)



雪人微笑亮相

12月9日在哈尔滨太阳岛风景区正门广场拍摄的大雪人(无人机照片)。12月8日,哈尔滨今冬第一个大雪人“雪人先生”在太阳岛风景区落成。大雪人高20米,用雪量4000立方米。(新华社 王松 摄)

星空有约

冬季天空亮星最多

进入12月,天空迎来了一年中最亮最“热闹”的季节。争相辉映的繁星“镶嵌”冬季天幕上,吸引星空爱好者们不惧严寒凝神仰望。

“一年里,冬季是肉眼可见亮星最多的季节。夜空中肉眼可见的最亮恒星是天狼星,视星等为-1.46等,位于大犬座。”中国科学院紫金山天文台科普主管王科超说。以12月上旬的北京为例,晚上9点左右,天狼星从天空东南方升起,整夜可见。

冬季星空,还有机会看到夜空中肉眼可见的第二亮恒星老人星。王科超介绍,虽然老人星很亮,但由于它的赤纬很低,因而属于“地区限定款”,大多数北方观察者看不见它。对南方公众而言,当天狼星位于天空正南方时,可以在它的下方尝试寻找老人星。

冬季众多的亮星还会组成该季的代表性图案。由天狼星、小犬座南河三及猎户座参宿四组成的“冬季大三角”是代表图案之一,位于地球的赤道附近,几乎整个北半球都可见到。其中,南河三是夜空中肉眼可见的第八亮恒星,参宿四的亮度也位居前十。

“冬季大钻石”则是冬季星空另一代表性图案,它是由天狼星、南河三、猎户座的参宿七、金牛座的毕宿五、御夫座的五车二、双子座的北河三连成一个不太规则的六边形。12月上旬天黑后不久,这些璀璨的星空图案便闪耀在东方的天宇,整夜可见。

不仅恒星闪耀,行星也加入冬季星空的“舞台”,让冬季星空更加璀璨。其中,木星位于金牛座,与毕宿五相距不远,火星则位于巨蟹座,与北河三相距不远。

此外,“隐藏”了很长一段时间的金星,也以明亮耀眼的姿态在冬季夜幕中“复出”。王科超解释说,金星是地内行星,总是在太阳的周围,与太阳的最大角距离不超过48度,当金星位于太阳东边时,在黄昏后可见于天空西方,被称为昏星,也叫长庚星;位于太阳西边时,在黎明前可见于天空东方,被称为晨星,也叫启明星。(新华社记者 王珏玢 邱冰清)

全球顶尖博物馆馆长云集上海 古老博物馆如何“变变变”

新华社记者 孙丽萍

包括美国大都会艺术博物馆、法国吉美博物馆在内,来自国外21家顶级博物馆和国内17家头部博物馆的馆长及代表12月3日至4日汇聚上海,参加在上海博物馆东馆举办的M20+全球顶尖博物馆大会,共论古老博物馆如何创新求变。

“快速的技术变化正在世界发生。我们需要想想,如何影响更年轻的受众,如何把艺术和故事更好地传递给全球观众?”美国大都会艺术博物馆首席运营官、首席财务官兼财务总监詹姆森·凯莱赫说。

她介绍说,大都会博物馆“年轻了”——访客的平均年龄已从42岁降到了37岁。该馆10年内还将投入15亿美元升级设施和服务,更好地吸引年轻家庭和国际访客。故宫博物院常务副院长姜玮说,故宫博物院近年来创新求变的关键词之一是“跨界破圈”。

纪录片《我在故宫修文物》《紫禁城》,综艺节目《国家宝藏》《上新了·故宫》,舞台剧《只此青绿》……近年来,故宫博物院与社会机构广泛跨界合作,打造“顶流”文艺作品,把丰厚的文化资源转化为更丰富、更立体的形象分享给公众。

“很多博物馆都会面临这样的问题——空间已用完,需要再去寻找新的空间、新的机



M20+全球顶尖博物馆大会在上海举办。

遇。”英国维多利亚与艾尔伯特博物馆副馆长兼首席运营官蒂姆·里夫分享说,城市更新的浪潮为古老博物馆带来“重生”的机会。利用伦敦奥运会留下的场馆,英国维多

利亚与艾尔伯特博物馆正在打造一个新的世界级的博物馆,未来还会推出全天候开放的博物馆360度全景游览项目。作为M20+全球顶尖博物馆大会今年的

“东道主”,上海博物馆馆长褚晓波分享了上博的“变与不变”。他感叹,近年来中国的博物馆事业发展速度太快了,“很多博物馆这几年都是‘风生水起’,观众年龄越来越年轻化。上海博物馆今年接待观众总数逾600万人次,创历史新高。”

在褚晓波看来,古老博物馆在当下已经拥有了“澎湃的文化力量”。上博举办的古埃及文明大展放出了很多“脑洞大开”的新招——推出“上博号”古埃及主题游船、上博观展巴士、“博物馆奇妙夜”带猫观展活动,4个月来已吸引百万观众购票“打卡”,文创销售逾1.5亿元人民币。

随着全球顶尖博物馆大会举办,建成不久的上海博物馆东馆也宣布全面开放。褚晓波说,到2030年左右,上博将建成新型博物馆集群,以本馆、东馆、北馆三馆组成“3+X”格局,预计届时总建筑面积将超过20万平方米,年观众接待量可达千万人次。

“我们尝试让博物馆拥有更多‘打开方式’,也渴望站得更高,看得更远更广,推动人类文明互鉴,让世界文明的百花园姹紫嫣红、生机盎然。”褚晓波说,上博未来将加强外国文物艺术品的征集,展示全世界不同文明和不同地域的艺术品,此外还将大力推动海外联合考古。