

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。

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

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较低的流行水平，但呈现上升趋势

主要体现在0至14岁年龄段的人群发病例有所增加

从监测数据来看

在0至4岁的门诊流感样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岁门诊流感样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

如何预防呼吸道疾病?

勤洗手，咳嗽和打喷嚏时要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。

新华社发 (王威 制图)

国内国际简讯

◆ 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%。

◆ 俄白两国领导人签署联盟国家安全保障条约

俄罗斯和白俄罗斯联盟国家最高国务委员会6日在白俄罗斯首都明斯克召开会议，白俄罗斯总统卢卡申科和俄罗斯总统普京出席会议，签署俄白联盟国家安全保障条约并通过俄白联盟国家安全构想。

◆ 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。

均据新华社



中国“绿色长城”建设经验走进联合国防治荒漠化大会

▲12月6日，在位于沙特阿拉伯利雅得的《联合国防治荒漠化公约》第十六届缔约方大会(COP16)中国馆，《公约》秘书处执行秘书易卜拉欣·蒂奥(右)为中方颁发“联合国防治荒漠化公约30周年”纪念牌。

当日，《联合国防治荒漠化公约》第十六届缔约方大会(COP16)中国馆举办以“中国‘绿色长城’走向世界”为主题的边会，向与会代表展示“三北”防护林工程建设40多年的举措、经验和重大成就。

新华社记者 王东震 摄



▲天文科普专家介绍，12月8日，木星将要迎来冲日表演，其亮度届时可以达到-2.8等，非常明亮，能用肉眼轻松捕捉到。

新华社发 勾建山 作