

国家医保局

25种罕见病救命药纳入医保

为破解罕见病患者用药难题，有关部门在行动。记者从18日在京举行的2021年中国罕见病大会上了解到，截至目前，国内共有60余种罕见病用药获批上市，其中已有40余种被纳入国家医保药品目录，涉及25种疾病。国家医疗保障局自2018年成立以来，连续4年每年一次动态调整医保药品目录，累计将507种新药、好药纳入了目录。

实施动态调整机制后 罕见病药本次目录纳入最多

国家医疗保障局副局长李滔介绍，2021年共有七个罕见病药品谈判成功，价格平均降幅达65%。

记者了解到，今年新增药品中罕见病用药多达七种，这也是自2018年国家医保目录实施动态调整机制后，罕见病用药被纳入最多的一次目录调整。包括治疗多发性硬化的氨吡啶缓释片、治疗法布雷病的阿加糖酶 α 注射用浓溶液、治疗遗传性血管性水肿的醋酸艾替班特注射液、治疗脊髓性肌萎缩症的诺西那生钠注射液、治疗血友病的人凝血因子IX、治疗转甲状腺素蛋白淀粉样变性心肌病的氯苯唑酸软胶囊、治疗纯合子型家族性高胆固醇血症的依洛尤单抗注射液等。

其中还有两种此前被称为“天价”的罕见病药物，实现高价罕见病用药进入医保“0的突破”。

法布雷病是一种罕见的X连锁遗传性溶酶体贮积病。今年4月份，日本药企武田制药的阿加糖酶 α 注射用浓溶液在中国获批上市，可作为法布雷病患者的特效药。但由于并未纳入医保，一年的治疗费用高达上百万元。纳入医保后，将大大降低患者的负担。武田制药另一款罕见病药在此次谈判中新增纳入医保，即用于治疗遗传性血管性水肿急性发作的特效药醋酸艾替班特注射液，也是今年4月份才获批在中国上市。如果没有这款特效药，中国患者只能依靠输注冻干新鲜血浆使水肿消退。

渤健生物旗下的两款罕见病药物诺西那生钠注射液和氨吡啶缓释片成功通

过医保谈判，被纳入国家医保目录。诺西那生钠注射液是国内首个用于治疗脊髓性肌萎缩症的药物，2019年在国内获批上市，市场价曾一度高达70万元/针。接受诺西那生钠注射液的起始剂量是两个月内注射4针，之后的维持剂量是每4个月注射1针，需要终身用药。即便只算起始剂量，4针也需花费280万元，这是绝大多数患者家庭难以承受的价格。

记者了解到，完成医保谈判的药品，其年花费金额被严格限制在30万元以下。而随后披露的诺西那生钠注射液谈判现场，医保谈判代表一句“每一个小群体都不应该被放弃”更是感动无数网友。经过多轮协商，最终该药品以33000余元的价格被正式纳入医保。而该公司用于改善多发性硬化患者步行功能障碍的药物氨吡啶缓释片，今年5月份才刚刚获批上市，上市不到半年就进入医保谈判。

渐冻症、血友病等 已有特效药进医保

自2018年以来，国家医疗保障局每年一次动态调整医保药品目录，罕见病用药也在调入之列。同时，通过对罕见病药品谈判准入，罕见病用药价格大幅降低。

近几年的医保目录调整还重点关注了罕见病用药，纳入目录的药品数量增加，覆盖的罕见病病种扩大。与2009版医保药品目录相比，2020版目录中罕见病用药数量增加了105%，覆盖的罕见病病种数增加了69%。

其中包括治疗特发性肺纤维化病、系统性硬化症的乙磺酸尼达尼布软胶囊；治疗10岁及以上复发型多发性硬化的芬戈

莫德和治疗成人复发型多发性硬化患者的西尼莫德；治疗有WHO II级或III级症状的肺动脉高压患者的安立生坦片；氘代丁苯那嗪片是第一批临床急需境外新药之一，2020年5月获得批准用于治疗与亨廷顿病有关的舞蹈病及成人迟发性运动障碍，当年就进入医保；治疗肢端肥大的醋酸兰瑞肽缓释注射液；治疗肌萎缩侧索硬化症（渐冻症）的依达拉奉氯化钠和利鲁唑片，以及多个血友病、帕金森病的治疗药物等等。

截至目前，国内共有60余种罕见病用药获批上市，其中已有40余种被纳入国家医保目录，涉及25种疾病。

临床急需、国外已上市 罕见病药70日内审结

据有关机构估计，我国现有各类罕见病患者约2000万人，每年新增患者超过20万人。面对日益庞大的罕见病患者群体，用药保障的步伐必须不断加快。

近年来，我国对罕见病治疗药品实施优先审评审批。国家药品监督管理局将具有明显临床价值的防治罕见病的创新药和改良型新药纳入优先审评审批程序。

国家药品监督管理局副局长陈时飞介绍，国家药监局会同国家卫生健康委联合发布关于临床急需境外新药审评审批相关事宜的公告，遴选发布了三批临床急需境外新药品种名单，鼓励企业申报。三批遴选发布的81个药物中，罕见病治疗药品超过一半。目前，已有26个罕见病药物通过临床急需境外新药专门通道获批上市。“在所有药品上市申请中，罕见病药品审评审批时限最短。”陈时飞说，2020年，新修订的药品注册管理办法明确了将具有明显临床价值的防治罕见病的创新药和改良型新药纳入优先审评审批程序，对于临床急需的境外已上市境内未上市的罕见病药品在70日内审结。2021年，国家药监局新批准利司扑兰口服溶液用散等10个罕见病药品，用于治疗脊髓性肌萎缩症等罕见病。

陈时飞说，这些药品填补了国内相关罕见病治疗用药的空白，为更多的罕见病患者延缓病情发展、提高生活质量带来了希望。

要“年味”也要蓝天 “环保熏肉服务”解民忧

12月18日，在位于重庆市渝北区龙溪街道的“无烟熏制腊肉便民服务点”，工作人员在做熏制前的准备工作。

每到岁末，川渝城乡各地家家户户都有熏制腊肉、香肠、柴火鸡等腊味年货的风俗。近日，走进重庆主城的社区街巷，一款既能制腊味又不排黑烟的“熏肉神器”悄然现身，引来市民排队熏制。

这些街头“熏肉神器”是由环保装备公司定制研发的“无烟环保腊肉熏制机”，与传统方法相比，既保证了原来的风味，又环保。

重庆市生态环境监测中心检测发现，使用无烟环保腊肉熏制机后，每立方米空气中颗粒物浓度从过去的450毫克至500毫克降低到了3毫克左右；每立方米空气中的油烟浓度能从40毫克左右降低到0.6毫克左右。

目前，重庆各个街道社区正加大推广这一举措，广大群众也在绿色环保条件下更好地享受到浓浓的年味。



北京接诉即办

3年受理群众反映
3100多件

记者从19日在京召开的北京党建引领接诉即办改革论坛上获悉，北京市推动接诉即办改革3年来，共受理群众反映超3100万件，诉求解决率从53%提升到89%，满意率从65%提升到92%。

据了解，2019年北京市以群众诉求为“哨”，推动政府职能部门向基层报到、向一线报到、向群众报到，推进“吹哨报到”向“接诉即办”深化延伸，建立起市委统一领导，12345市民服务热线为主渠道，各区、街道乡镇、社区村和各相关部门各单位闻风而动、接诉即办的为民服务体系。数据显示，2019年1月1日至2021年11月30日，12345热线共受理群众反映3134万件，单日最高受理群众反映5.6万件。

此外，北京全市上下聚焦诉求反映集中的高频、共性问题，开展重点领域和区域治理；对持续时间长、解决难度大的诉求开展专题研究，制定解决方案，完善政策措施，市、区、街道乡镇三级协同联动，集中力量推动问题解决，推动接诉即办向主动治理、未诉先办深化。2021年1月至11月，北京市通过“每月一题”工作机制已解决16.8万套房产证难办问题，为1.78万名劳动者追发工资2.14亿元，扩增1.3万个幼儿园普惠学位……群众获得感明显增强。

河北石家庄

小学生和幼儿上下学 免费乘坐公交

记者从河北石家庄市政府获悉，自12月20日起，市区内小学生和幼儿在上下学时乘坐公共汽车的全部免费，其陪同的1名学生家长或其他法定监护人也免费。

为进一步缓解学校附近交通压力及交通拥堵现象，满足群众接送学生实际需求，石家庄市实行“小学生、幼儿及护送家长上下学免费乘坐公交车”制度。

学生及其家长可按照规定办理“学生免费卡”和“护送卡”，须满足以下条件：小学和幼儿园位于新华区、桥西区、长安区、裕华区、高新区区域内；学生有乘坐公交车上学需求。

符合条件的学生可向所在学校提出申请，由学校统一上报市公交总公司集中办理，“学生免费卡”和“护送卡”每名学生仅限各办1张。

“学生免费卡”免费乘车次数为每月92次，“护送卡”免费乘车次数为每月184次，免费乘车次数用完后需按规定的公交票价付费乘车。持卡学生小学毕业后不再享受免费乘车优惠。

同时，为进一步解决热点区域交通拥堵问题，切实做到“一站式”入校、离校，石家庄市决定在市区试运营“10条小学生免费公交专线”，共涉及10所小学。

周一到周五期间，10所学校的小学生本着自愿的原则，参考专线的运行时间和站位设置，凭“小学生免费公交专线卡”乘坐“小学生免费公交专线”，学生必须由1名学生家长或其他法定监护人陪同乘车。

有需求乘坐“小学生免费公交专线”的学生可向所在学校提出申请，由学校统一上报市公交总公司集中办理。“小学生免费公交专线”公交车到达学校之前只上不下，确保将学生安全送达学校。

未来，根据10条“小学生免费公交专线”运行情况及实际需求，石家庄市还将继续开通免费公交专线。

本文文图据新华社