

爱不罕见

超80种罕见病用药进医保

关注罕见、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、重症肌无力等均在前列。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“三道坎”。

对于罕见病诊治这道世界性难题，国家卫生健康委等多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、氯苯唑酸等越来越多“孤儿药”被引进，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、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。”中国罕见病联盟执行理事长李林康说。

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，才能让医学之光照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。

新华社北京2月29日电

我国发布首个长期照护师国家职业标准

新华社北京2月29日电 人力资源社会保障部、国家医保局日前发布了健康照护师(长期照护师)国家职业标准。这是我国首个长期照护师国家职业标准，对长期照护师的职业技能等级、职业培训要求、职业道德等进行规范。

新颁布的长期照护师国家职业标准明确，年满16周岁、对长期照护工作感兴趣均可申报，无性别和学历要求。同时，相关职业均可通过规范培训合格后申报相应等级长期照护师的职业认定。

作为新职业工种，长期照护师是适应长期护理制度发展而设立，是指运用基本生活照料及护理知识、技能，在家庭、社区、养老机构、医疗机构等场所，为享受长期护理保险待遇人员等人群提供基本生活照料及与之密切相关的医疗护理、功能维护、心理照护等服务的从业人员。

国家医保局医药管理司负责人介绍，目前，全国49个长期护理保险制度试点城市参保覆盖约1.8亿人，累计超过235万人享受待遇，提供服务的定点护理机构约8000家，护理人员接近30万人。

根据长期照护师国家职业标准，长期照护师分为初级(五级)、中级(四级)、高级(三级)三个等级。技能要求和相关知识要求依次递进，高级别涵盖低级别的要求。初级照护师职业功能分为生活照护、基础护理、应急处置、功能维护四部分；中级照护师分为生活照护、基础护理、对症护理、功能维护、心理照护五部分；高级照护师分为基础护理、疾病护理、功能维护、心理照护四部分。

这位负责人介绍，新职业标准的颁布迈开了长期护理从业人员队伍建设的第一步。接下来，国家医保局将会同相关部门，在组织开展长期照护师培训大纲开发、提高长期照护师社会认可度、完善专业建设和创新培养模式等方面开展相关工作。

火锅料理师国家职业标准颁布施行

新华社重庆2月29日电 记者从重庆市人力社保局获悉，人力资源社会保障部办公厅、商务部办公厅近日联合颁布中式烹调师(火锅料理师)国家职业标准。这一国家职业标准的颁布施行，填补了火锅行业技能人才培养没有标准依据的空白，将为从业者搭建起由普通劳动者提升为职业技能人才的通道，并将助力火锅产品提质、产业发展增效。

2022年，重庆市成功申报开发火锅料理师新工种，经《中华人民共和国职业分类大典(2022年版)》面向社会发布。按照人力资源和社会保障部部署，重庆市职业技能鉴定指导中心牵头，联合重庆市火锅产业协会，由全国火锅行业资深专家组成编写小组，于2023年2月全面启动火锅料理师国家职业标准编制工作。历时一年，这项标准通过审核，于近日正式颁布。

据悉，火锅料理师国家职业标准明确了火锅料理师的职业概况、基本要求、工作要求、权重表等四方面内容，包括职业定义、职业技能等级、职业培训要求、职业技能评价要求、从业人员需具备的职业道德和专业知识、各等级考核点及权重比例等，为火锅料理师职业培训明确了方向。

河北香河

助推养老服务区域协同发展

► 2月29日，在香河县安平镇运河新村医养中心，老年人在进行康复训练。

近年来，河北省廊坊市香河县借助京津冀协同发展机遇，加快布局医养康养产业，优化现代服务业资源配置，打造集养老护理、医疗康复于一体的养老示范基地，方便区域内的老人安享幸福晚年。

新华社发



我国今年计划新增公路服务区充电桩3000个

新华社北京2月29日电 交通运输部今年计划新增公路服务区充电桩3000个、充电停车位5000个，鼓励在服务区建设快充、大功率充电设施。交通运输部副部长王刚在2月29日国新办举行的国务院政策例行吹风会上介绍。

王刚说，近年来，交通运输部加快推进公路沿线充电基础设施体系建设。截至2023年底，累计建成充电桩2.1万个，高速公路沿线充电基础设施网络进一步完善。

随着越来越多人开始驾驶新能源车出行，“跑高速，充电难”成为很多新能源车主关注的问题。2024年春节假期，全国高速公路新能源车日均流量593.92万辆，占日均总流量的10.04%，较2023年同期增长明显。王刚表示，今年交通运输部将继续指导各地加强与相关企业合作，加大建设力度、优化布局、加密设置，持续推动公路沿线充电基础设施建设。同时，根据节假日期间不同地区、不同时段的车流量特点，指导各地提供有针对性的服务保障措施。

山东博兴

草柳编编出乡村振兴新图景



► 2月29日，在博兴县锦秋街道，村民在加工草柳编产品。

山东省博兴县是中国草柳编之乡。近年来，当地把草柳编产业作为乡村振兴的特色主导产业，形成了集设计生产、产品集散、物流仓储于一体的产业链条。目前，博兴县草柳编产业年产值近10亿元，带动6万余人就业。

新华社发