



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，其中包括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。在多部门努力下，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

我国超90种罕见病用药进医保

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“用得起药”……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上，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。

新华社北京12月8日电

铁轨上的“移动诊室”



▲12月8日，医疗专家为咨询者解读检查报告。

当日，在G8388次长三角超级“环线”列车由上海站驶往南京南站的旅途中，中国铁路上海局集团有限公司联合启航新健康博士团开展“健康启航长三角，紫金伴行到万家”义务健康咨询活动。来自上海长海医院、仁济医院、华山医院等三甲医院的8名专家为旅客提供肾内科、心内科、消化内科、内分泌科等多个领域的医疗咨询，受到欢迎。

新华社发

山西平陆

数千只白天鹅飞抵越冬

新华社太原12月8日电 连日来，随着气温持续降低，数千只来自西伯利亚的野生白天鹅陆续飞抵位于山西省南部的平陆县黄河湿地越冬，白天鹅在湿地嬉戏，初冬的黄河湿地变成了美丽的“天鹅湖”。

在平陆县黄河湿地三湾段，三五成群的白天鹅或在水面上自由嬉戏，或展翅翱翔，远远就能听到它们“咕咕”的欢叫声。这些远道而来的“贵客”，成为冬日里黄河湿地最美的风景。而在河岸边，有一些摄影爱好者远远地架起了“长枪短炮”，聚精会神地捕捉这些白天鹅曼妙的身姿。

“从今年10月底开始，就陆续有白天鹅飞来越冬。进入12月份随着天气变冷，飞来的白天鹅越来越多，目前仅在黄河湿地三湾段，白天鹅数量就有三四千只。”平陆县林业局野生动植物保护站站长王超说，“为了帮助这些白天鹅顺利越冬，我们准备了大量的白菜和玉米，作为它们的补充食物，并专门安排巡护员进行全天候巡护。”

占地6000多公顷的山西平陆黄河湿地位于山西、河南两省交界处，这里气候温和、采食丰富，非常适宜白天鹅越冬，是我国白天鹅越冬的重要栖息地之一。近年来，随着平陆黄河湿地生态环境不断改善，每年到此越冬的白天鹅数量在1万只左右。

河北晋州

发展农产品深加工



▲12月8日，在河北省晋州市一家果品深加工企业，工人在果汁生产线上工作。

近年来，河北省晋州市大力推动农产品深加工产业发展，促进农业产业提质增效，为县域经济高质量发展注入强劲动力。

新华社发

特色街区 点亮城市“夜经济”



▲12月7日，游客在昆明市官渡区滇池465米轨夜市游览购物。

近年来，昆明市不断丰富“夜经济”消费业态，打造特色夜市街区，开展多种夜间活动，丰富市民游客夜生活。

新华社发

夜经济激发文旅新动能

▲12月7日拍摄的告庄西双景星光夜市。

夜幕降临，位于云南省西双版纳傣族自治州景洪市的告庄西双景星光夜市流光溢彩、游人如织。作为第一批国家级夜间文化和旅游消费集聚区之一，告庄西双景星光夜市近年来通过布局综合性旅游业态、推出精品夜间商业产品、打造特色文化体验活动等举措，为西双版纳文旅发展注入新动能。

新华社发

银杏树下的海派音乐会

▲12月8日拍摄的“银杏音乐会”现场。

当日，一年一度的“银杏音乐会”在上海音乐厅南广场举行。在银杏树下，音乐家们倾情演绎，为市民带来沉浸式海派情境艺术盛宴。

从2013年起，上海音乐厅利用银杏自然景观，每年策划不同主题的音乐会，逐渐形成“银杏音乐会”这一户外音乐会品牌，以预约方式免费向公众开放。

新华社发