

我国超90种罕见病用药进医保

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路上,我们携手并进,为患者点亮生命的灯塔。

(来源:新华社)

港产城融合发展

47家生产制造企业“走进”港口

本报记者 王仰浩 通讯员 卢冠一

为进一步提升我市相关企业与港航物流关联度,推动制造企业与港航物流企业合作共赢,拓宽运输渠道、降低运输成本,提升企业市场竞争力,12月6日,市港产城融合(现代港航物流)发展指挥部联合市制造强市(新型工业化)建设指挥部,组织开展“企业进港口”推介活动。

本次活动组织市内煤炭、建材、钢材加工、装备制造等行业的47家生产制造企业,采取实地考察与现场交流座谈相结合的方式,先后前往京杭智慧新钢、跃进港、江北现代粮食物流园、龙拱港、大宗供应链综合服务“融汇数易”平台实地调研,深入了解了我市港航物流业发展

现状和远景规划。

座谈会上,济宁能源集团部分港口、物流、贸易企业围绕煤炭、粮食、钢材等集采、物贸以及大宗商品交易平台业务进行推介。企业代表表示,通过本次“企业进港口”活动,充分感受到济宁港航物流业发展的蓬勃生机,也进一步增进了与济宁能源集团的沟通交流,为下一步开展深度贸易合作奠定了良好基础。会后,多家企业代表对大宗商品交易平台、大宗物资集中采购、港航物流运输等显著降低企业成本的业务表现出极大兴趣,并与现场业务人员深入交流,达成初步合作意向。



学习历史 助力文学创作

12月5日,济宁晚报·悦享银龄读书会联合济宁高新区作家协会,走进山东国缘商贸有限公司开展采风活动,文友们在学习中国酿酒历史的同时,也进一步拓宽了文学创作的思路。

(本报记者 宋延坤 通讯员 龚恺 李同宁 摄)



学好围棋 开启智慧人生

近日,由市总工会主办、济宁市工人文化宫承办的全市职工围棋公益培训班第一期(初级班)结业,并于12月7日上午组织了结业比赛。来自全市各个行业的40余名职工,通过3课时的培训和学习,收获了友谊、收获了知识、收获了快乐。

(通讯员 任立志 摄)

3岁以下婴幼儿托育有了地方标准

本报记者 万德龙

日前,省市场监管局批准发布《3岁以下婴幼儿生活照护托育服务规范》(以下简称《规范》),将于12月28日起正式实施,山东省在3岁以下婴幼儿生活照护托育服务领域有了自己的标准。

省妇女儿童活动中心作为《规范》的起草牵头单位,在省妇联的支持下,在省卫健委、省市场监管局的指导下,联合济宁市妇联、山东省标准化研究院等多家单位,按照《山东省地方标准管理办法》开展《规范》的制定工作。在此期间,济宁市妇联积极配合地方标准制定工作,配合省妇女儿童活动中心赴

济宁托育大厦、社区托育园等开展实地调研,在全市90%以上的备案托育机构开展3岁以下婴幼儿生活照护托育服务现状及规范制定调查,为《规范》的制定提出合理化建议。

据悉,《3岁以下婴幼儿生活照护托育服务规范》适用于山东省提供3岁以下婴幼儿生活照护服务的托育机构。该《规范》在总结归纳我省优秀的、典型的实践经验基础上,提出了3岁以下婴幼儿生活照护服务体系的山东省地方标准,为托育机构在婴幼儿生活照护领域提供了对标模板。