

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。在各部门努力下,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 relief。

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获批上市,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年获准上市,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司坦胶囊纳入,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。

(新华社北京12月8日电)

浙江台州:黄岩蜜橘的“裂变”

新华社记者 张晓洁 许舜达

仲冬,浙江省台州市黄岩区依然橘香四溢。

永宁江畔的橘园里,来自黄岩区头陀镇孙家汇村的村民周春国正与10多名村民一起,拿着铁锹等工具为橘树施肥。

“我们施的是有机肥料,既能帮助橘树根部生长,又能防冻,来年就能收获更多果。”周春国说,在农技专家指导下,他负责打理的橘树产量越来越高,亩产达8000斤左右。

蜜橘是黄岩的“千年品牌”,温暖湿润的气候与肥沃的土壤,为黄岩蜜橘提供了良好的生长条件。黄岩区农业农村局总农艺师王立宏说,近年来,黄岩蜜橘原始种质收集保护逐步强化,原种品种实现“二次新生”,新品种研发推广加快,种植业成为黄岩蜜橘“裂变”的重要起点。目前全区柑橘品种品系达180多个,种植面积5.4万亩,产量6.5万吨,年产值为4亿元。

中国黄岩蜜橘种质研究中心内,一张黄岩蜜橘品种演变谱系图引人注目,关联品种如同分叉生长的树枝扩散开去。据介绍,黄岩区以“揭榜挂帅”方式引进华中农业大学、浙江省柑橘研究所、浙江大学等高校院所科研团队,引进柑橘优良品种与世界各地核心种质资源,自主培育新种质材料1500余份,培育出原生黄岩蜜橘新品种,选育出具有发展前景的优系20个。

目前,黄岩蜜橘种植正朝着数智化、绿色化不断发展。“黄岩智慧果园一张图”数字化服务平台的开发,为全区柑橘生产提供精准方案,平均降低生产成本10%以上;植物表型智能机器人的研制,柑橘木虱虫情实时远程监测预警系统的开发,助力柑橘产量质量提高;

柑橘浅加温熟期调控、设施大棚完熟栽培等技术的推广应用,让全区橘园化学农药、肥料减施30%以上,优质果率提高12%……

“我们把柑橘生态种植过程的数据收集起来,用于指导生产实践,通过健康土壤培育、农业废弃物资源化利用、水肥一体化精准化调控等,对各环节严格管控,实现绿色栽培。”浙江大学环境与资源学院研究员田生科说。他在黄岩西部山区建起150亩“未来果园”,围绕柑橘的绿色化、高效化、高品质开展实地研究,推动科技成果转化。

品种多了、品质好了,如何提高经济附加值?从产品研发加工,到农文旅融合,黄岩蜜橘加速“裂变”。

引进非浓缩还原汁和超高压杀菌技术,在罐装、浓缩汁、果糖等方面进行产品研发与加工;开展利用柑橘果皮加工陈皮、利用柑橘小青果加工柑桔茶的黄岩蜜橘果业综合利用技术研究;开发柑橘干瓣……龙头企业带动下,产业动能不断释放。

以橘为媒,发展文旅,黄岩蜜橘产业正迎来新活力。在中国柑橘博览园认识不同的柑橘品种,购入一份精美伴手礼,在中国柑橘博物馆了解黄岩蜜橘的历史,于互动体验中感受柑橘文化之美,已成为游客黄岩蜜橘之旅的必打卡项目。此外,不同主题的黄岩蜜橘文旅系列活动,融入采摘、研学、康养、文创等业态,每年吸引游客近100万人次,相关旅游收入达10亿元。

王立宏说,下一步,当地将继续深化品种培优、品质提升、品牌提升“三品”联动现代化产业体系建设,持续提升黄岩蜜橘产业内生力和影响力。

(新华社杭州12月8日电)

砥砺初心铺就百姓美好出行路

新华社记者 樊曦

12306系统建设发展成全球超大型实时票务系统,以铁路“售票之变”引领出行之变,以科技创新赋能交通强国建设,努力铺就亿万百姓美好出行路。

这一路,她带领团队从零开始,奋勇攻关。大型铁路客票系统模式没有成功经验可借鉴,一次余票查询,可能就需要几万次复杂计算。在单杏花的带领下,团队坚持自主创新,一次又一次攻坚,从计算机售票到实现网上查询客票

信息,再到如今在线订票、支付、退改签、候补购票,可持有效证件“扫脸”进站乘车,12306不断迭代升级,有力支撑了中国铁路特别是中国高铁的蓬勃发展。

这一路,她带领团队初心不改,让群众感受到越来越多的出行“温度”。这个团队经过不懈努力,实现了学生火车票优惠资质在线核验,上线运行铁路务工人员团体票功能,推出12306APP适老化及无障碍版本,推广铁路畅行码,在

线选铺、火车票起售提醒订闯,全面推行数字化电子发票……群众的“出行难”在不断向“走得好”转变。

大写的人生,靠一步一个脚印写就;交通强国的愿景,更需要接续奋斗。

新时代新征程上,加快建设交通强国,需要更多像单杏花这样胸怀祖国、奉献担当的奋斗者。紧抓时代机遇,投身建设大潮,每个人都可以书写属于自己的不凡华章。(新华社北京12月8日电)

新华时评

让人民群众出行体验更美好,不是一句简单的话语。

作为中国铁道科学研究院集团有限公司首席研究员、中国铁路12306科创中心副主任,多年来单杏花投身于我国铁路客票系统研发,带领团队将

12月7日拍摄的黄茅海跨海通道(无人机照片)。

粤港澳大湾区又一重大跨海通道工程——黄茅海跨海通道即将在12月迎来通车。黄茅海跨海通道东接鹤港高速,西连新台高速并与西部沿海高速相交,线路全长约31公里。建成通车后,将与港珠澳大桥、深中通道、南沙大桥、虎门大桥共同组成粤港澳大湾区跨海跨江通道群。

新华社记者 才扬 摄



漫步澳门历史城区 触摸文化交融脉搏

新华社记者 孟佳 郭雨祺

走进澳门历史城区,仿佛打开了一扇时空之门。碎石路的小巷,满载历史的古老庙宇与教堂,融合了中西建筑风格的楼宇……诉说着这座城市400多年来的沧桑与辉煌。

回归祖国后,澳门历史城区被联合国教科文组织列入《世界遗产名录》,涵盖妈祖庙、郑家大屋、三街会馆等22座建筑物和8块前地。从明清时期海上商贸的港口,到成为中西文化交汇的场所,再到回归后多元发展的特区,每一座建筑、每一条街巷的背后都有动人的故事。

澳门的标志性建筑大三巴牌坊就坐落于这片历史城区中。这是圣保禄教堂的遗迹,仅存的正面墙壁如历史的见证者,承载了澳门数百年的风雨。

每逢春节、国庆、回归纪念日等,大三巴附近便会成为举办活动的重要场所。澳门特区政府常举行“乐韵悠扬大三巴”音乐会,宣扬澳门世界文化遗产魅力的同时与市民游客同享悠扬乐韵,共度美好佳节。

离开大三巴,步行十余分钟便来到叶挺将军故居,这座革命先驱的故居承载着民族独立与解放的记忆。回归祖国后,为推动爱国主义教育,特区政府多次对其加以修缮并对外开放。

“来之前不知道叶挺将军还在澳门生活过,这是澳门与祖国联结的鲜明见证。”一位来自内地的游客说。

沿着老街漫步,一栋栋绿瓦顶、朱红窗的八角形中式小亭出现在街角。隐于闹市的八角亭图书馆原为澳门中华总商会附设的书报室,是澳门最早对外开放的中文图书馆,也是现存历史最悠久的中文图书馆之一。

置身于这座“迷你”图书馆中,有一种独特的舒适感。这里不仅是读书学习的场所,也是不少市民放松心情的好去处。“这不仅是一座建筑,更是一种文化的传承。我们希望通过它,让更多人了解澳门的历史与文化。”澳门口述历史协会副会长陈淑怡说。

在澳门历史城区,常常会与各式建筑不期而遇,中国第一座西式剧院——岗顶剧院就是其中之一。

剧院外墙以绿色粉刷,间以白色的饰条,再配以墨绿色的门窗及红色屋顶,在岗顶前地一片以黄色为主调的建筑中显得独立鲜明又不失和谐。剧院内部的装饰简约典雅,曾配备先进的舞台设备,是当时欣赏音乐会、歌剧和戏剧的主要场所。

这座剧院在回归后经历过一次大规模修复,特区政府本着修旧如旧的原

则保持了原有的建筑风貌,是澳门文化遗产保护的典范。

近年来,为了更好地延续老建筑的生命,特区政府不断开拓文化设施空间及文物景点作为演出场地:在岗顶剧院举行“法朵之夜”音乐会,在郑家大屋举办环境舞蹈剧场……

“这些文化项目给观众带来美的享受,也让老建筑重新焕发活力。”特区政府文化局工作人员周剑明说。

游览澳门历史城区,不仅是眼睛和心灵的享受,还是味蕾的盛宴。幽深的巷子中隐藏着无数“宝藏”。猪扒包、葡式蛋挞、杏仁饼……这些美食都能让游客感受到中外文化的碰撞与融合。

顺着一缕清悠的茶香,便能邂逅一家百年老店。房梁上一块略带斑痕痕迹的木质招牌上写着“英记茶庄”四个大字,店内空间不大,布置得古色古香,几排整齐的货架上陈列着普洱、铁观音、茉莉花茶等多种茶叶。

“我们一直做平价好喝的茶叶,延续记忆中的味道。”英记茶庄的传承人卢石麟说,如今时代发展很快,新产品很多,之所以坚持做传统的味道,是因为“时间证明了老味道存在的价值”。

这家茶庄所在的十月初五日街,是澳门历史城区中最具生活气息的地方

之一。无论是传统的糕点铺、手工艺店,还是街边的饭馆、零售店,都散发着浓郁的市井气息。

卢石麟已经在这里生活了66年,他认为这栋老房子如茶叶一样“有传统的味道”。对众多像卢石麟这样的澳门市民来说,历史城区是他们日常生活的一部分。特区政府通过修复和保护这些老建筑,推动历史文物与现代生活的结合。

“居民和特区政府共同做好老屋子的保护工作对我们的片区很有益,对推动旅游发展也会起到积极作用。”卢石麟说。

在今年4月举办的历史片区活化项目介绍会上,特区政府社会文化司司长欧阳瑜表示,特区政府正逐步打造澳门历史片区作为澳门独特的文旅目的地,实现以文化带动关联领域深度融合发展,营造良好环境,让不同行业共同受惠。

“我们会进一步完善澳门世遗建筑的保护机制。”特区政府文化局局长梁惠敏说,澳门正在致力打造以中华文化为主流、多元文化共存的交流合作基地。

在澳门历史城区,无论是历史爱好者、美食探索者,还是寻求灵感的文化工作者,都能收获一份独特的惊喜。

(新华社澳门12月8日电)

高质量发展调研行

举重世锦赛向林香夺得女子49公斤级抓举金牌

新华社北京12月8日电 中国举重协会消息,2024年世界举重锦标赛当地时间7日在巴林继续进行,中国队的向林香夺得女子49公斤级抓举金牌。朝鲜队发挥出色,李盛金获得该级别挺举和总成绩金牌,21岁的朴明近勇夺男子61公斤级三枚金牌。

女子49公斤级争夺基本在向林香与朝鲜名将、挺举和总成绩两项世界纪录保持者李盛金之间展开。李盛金在2023年的杭州亚运会上一鸣惊人,但朝鲜举重队无缘巴黎奥运会,让她失去了竞争奥运金牌的机会。

20岁的向林香本场比赛始终按照自己的节奏进行,抓举前两把分别举起88公斤和92公斤,第三把没能举起96公斤。李盛金第一把就举起91公斤,但她在试举95公斤失败后,直接要了98公斤,结果再度失败,以1公斤之差获得抓举银牌。

虽然抓举比赛失利,但李盛金挺举展现强大实力,她的开把重量高达119公斤,这比巴黎奥运会上侯志慧夺冠时创造的挺举奥运纪录还高2公斤。向林香三次试举全部成功,最终成绩为120公斤。李盛金119公斤成功、122公斤成功,两次试举就将挺举和总成绩金牌收入囊中,最终总成绩为213公斤。向林香夺得这两项亚军,总成绩是212公斤。

男子61公斤级比赛也成为朝鲜队的舞台。21岁的朴明近在杭州亚运会上就对中国队的奥运冠军李发彬造成了威胁。李发彬没有参赛,本次比赛他几无对手,最终以抓举132公斤、挺举173公斤、总成绩305公斤夺得三项金牌。中国队的20岁小将韦海仙以160公斤夺得挺举铜牌,他的总成绩为288公斤,排名第四。

本届世锦赛中国队满额20人参赛,其中18人是首次登上世锦赛赛场的年轻选手。国家举重集训队主教练吴美锦表示,本次组队以24岁以下年轻队员为选拔基准,主要目的是锻炼新人,通过参加世锦赛积累大赛经验,为洛杉矶奥运会选拔人才打下基础。

值得一提的是,国际举联12月初宣布,洛杉矶奥运周期举重项目级别设置将再度调整,并自2025年6月开始执行。世锦赛级别为男子60、65、71、79、88、98、110公斤级和110公斤以上级,女子48、53、58、63、69、77、86公斤级和86公斤以上级。奥运级别将从这些级别中产生。

荆门至荆州高铁开通 湖北实现“市市通高铁”

新华社武汉12月8日电(记者 王自宸 闫春)12月8日上午10时40分,随着G6803次列车从荆门西站始发前往汉口站,荆门至荆州高速铁路正式开通运营,“九省通衢”湖北实现“市市通高铁”。

8日一大早,72岁的荆门市民刘明德和老伴赶到荆门西站,拍照打卡站内外景观。“我们今天坐高铁去武汉看儿子,以前坐绿皮车要将近4个小时,现在坐高铁只要1个半小时左右,太方便了!”刘明德说。

荆门高铁穿越江汉平原,衔接国家中长期铁路网规划“八纵八横”之一的呼南通道。线路全长77公里,北起荆门市,连接沪渝蓉高铁、襄荆高铁,南至荆

州市,连接汉宜铁路。全线设计时速为350公里,为双线高速铁路。中铁第四勘察设计院集团有限公司荆荆高铁设计负责人杨毅说,全线桥梁比例约84%,有效节约用地。同时综合考量生态影响因素,保护好沿线绿水青山。

荆荆高铁是湖北省全资建设的第一条时速350公里的高速铁路。湖北铁路集团荆荆铁路公司副总经理方立辉说,荆门市接入全国高铁网,补齐了湖北中部地区综合交通体系短板,将便利沿线人民出行,辐射带动周边地区经济发展,对促进长江中游城市群高质量发展、推动中部地区崛起具有积极意义。