

# 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,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。

外资金融机构近期密集发声,认为9月下旬以来中国政府发布的一揽子增量政策,叠加大规模设备更新和消费品以旧换新等存量政策,有力提振了市场信心,稳定了市场预期。

“中国政府有针对性地出台了一揽子增量政策,降低了融资成本,增强了投资者、消费者的信心。”渣打集团行政总裁温拓思说。

“强有力的政策措施有助于中国经济实现5%左右的增速目标,体现出政策制定者既关注短期经济波动,又着眼长远发展。”星展银行首席中国经济学家纪沫表示。

随着政策“组合拳”密集出台,一系列经济指标出现改善迹象,瑞银、高盛、野村、摩根大通等机构纷纷上调2024年中国经济增速预测。

看生产,11月份,中国制造业采购经理指数(PMI)为50.3%,连续2个月在扩张区间运行。

汇丰环球私人银行及财富管理中国首席投资总监匡正认为,利好政策的落地推动了企业生产意愿及信心边际改善。从需求端来看,11月新订单指数上行至50.8%,为今年5月以来首次回升至扩张区间;从供给端来看,生产指数上行0.4个百分点至52.4%,生产经营预期出现一定修复。

看消费,10月份,社会消费品零售总额同比增长4.8%,比上月加快1.6个百分点。在消费品以旧换新政策带动下,当月家电销售同比增长39.2%。“新一轮大规模设备更新和消费品以旧换新政策的效果自10月以来变得更加显著,将继续在促消费方面发挥关键作用。”野村中国首席经济学家陆挺表示。

看出口,10月份,以美元计价的出口额同比增长12.7%,较上月大幅加快10.3个百分点,远超市场预期。纪沫认为,中国加大对新兴市场的出口力度,对东盟、拉美和非洲等地的出口增速均有所加快,有利于更好抵御外部风险。

看楼市,10月份,新建商品房和二手房成交总量在连续8个月下降后首次增长。高盛中国地产行业分析师王逸认为,中国政府出台的政策措施力度很大,进一步推动房地产市场止跌回稳。

高盛11月发布的一份展望报告认为,中国政府已启动了强有力的政策措施,不仅有助于应对中国国内房地产市场和外部压力带来的挑战,还能推动增长模式进一步向内需拉动转变。

德意志银行集团中国区首席经济学家熊奕认为,内需将继续成为2025年中国经济增长的主动力。在中国果断采取一揽子增量政策和其他措施的利好下,经济增长动力有望不断增强。

近期,高盛集团总裁兼首席运营官温泽恩、贝莱德集团董事长兼首席执行官劳伦斯·芬克、花旗集团首席执行官范浩恩等国际金融机构高管密集来华,纷纷表示看好中国经济发展前景,愿继续深耕中国市场。

## 外资金融机构看好中国经济前景 政策「组合拳」落地显效

新华社记者 任军

## 7000亿元超长期特别国债已全部安排到“两重”项目

### 正加快实施

新华社北京12月7日电 记者7日从国家发展改革委获悉,截至目前,用于“两重”建设的7000亿元超长期特别国债已分三批全部安排到项目,另安排3000亿元用于加力支持“两新”工作。至此,全年1万亿元超长期特别国债已全部安排完毕,正在加快推进实施。

国家发展改革委投资司有关负责人表示,近一段时间以来,各地区、各部门认真贯彻落实党中央、国务院决策部署,统筹推进“硬投资”和“软建设”,把项目建设和配套改革结合起来,集中力量支持办好一批国家重大战略实施和重点领域安全能力建设中的大事要事。

在“硬投资”方面,国家发展改革

委联合有关部门,按照自上而下的原则,对项目进行严格筛选,优先选取跨区域、跨流域重大标志性工程,努力确保所有项目都体现“两重”性质和国家意志。“两重”建设重点支持了长江沿线铁路、干线公路、机场建设,西部陆海新通道建设,东北黑土地高标准农田建设,“三北”工程建设,农业转移人口市民化公共服务体系建设,高等教育提质升级等领域建设。

在“软建设”方面,坚持项目建设和配套改革相结合,不断完善相关政策、规划和体制机制,进一步完善投入机制,提高投入效率。如在政策制定和规划编制上,印发实施长江干线港口铁水联运设施规

划,研究制定加强高标准农田建设全流程管理全方位监管工作导引等。又如在体制机制改革上,深化户籍制度改革,加快建设分级诊疗体系,持续优化制度供给。

上述负责人表示,下一步,国家发展改革委将积极会同有关方面,自上而下组织谋划,扎实推进“两重”建设各项任务,认真做好项目后续实施工作,加强在线监测和总结评估,督促项目尽快开工建设,推动形成更多实物工作量。同时,紧密结合项目投资,会同相关部门和地方抓紧制定出台相关配套政策和改革举措,加强动态监测和定期评估,推动各项政策尽早落地见效。



掌上安顺



悦读帮



顺风耳