

关爱“罕见” 点亮生命之光

——我国加速破解罕见病诊疗和用药保障之困

“肚大如鼓”的戈谢病,经常不自主抽搐的亨廷顿舞蹈症,一碰易碎的“瓷娃娃”……这些少见的病名背后,是罕见病患者求医问药的艰辛不易。

2023年2月28日,第16个国际罕见病日,今年的主题是“点亮你的生命色彩”。面对罕见病诊治的世界性难题,我国加速破解罕见病诊疗和用药保障之困。

发布国家罕见病医学中心设置标准;最新版国家医保药品目录新增7个罕见病用药……我国多部门通力合作,汇聚社会各界力量,不断探索罕见病防治诊疗工作的中国方案。

病难医?

——制定目录、组建诊疗协作网

确诊难、缺少药、药价高,是当前罕见病诊治的三大难题。目前,全世界已知的罕见病超过7000种。

国家卫生健康委医政司委托中国罕见病联盟对近4万名全国罕见病诊疗协作网的医生开展调研,最新结果显示,近70%的医生知晓第一批罕见病目录,51%的医生开展过罕见病多学科诊疗协作。而就在4年前,超过七成医生并不了解罕见病的基础诊疗。

从完善顶层设计、推进“三医”联动到建立全国罕见病诊疗协作网;从发布罕见病目录,到最近成立中华医学会罕见病分会……我国不断提升全国罕见病诊疗水平。

2019年,国家卫生健康委遴选324家医院组建全国罕见病诊疗协作网,建立双向转诊、远程会诊机制。北京协和医院作为全国罕见病诊疗协作网的国家级牵头医院,深入开展疑难罕见病研究,在全国20多个城市组织开展培训,覆盖医生逾10万人次,提高了我国医务人员对罕见病的规范化诊疗能力。

“罕见病患者的痛揪着医者的心,必须加快提升对罕见病的规范化诊疗能力。”北京协和医院院长张抒扬说,在健康中国建设道路上,整合罕

见病病例资源,推动科技创新成果转化,让罕见病被更多的人看见,让更多的社会力量汇聚起来,给他们关爱。

记者在采访中了解到,随着优质医疗资源辐射带动作用的发挥,越来越多的医疗群体加入罕见病诊疗队伍。陕西、宁夏、甘肃、青海、新疆等组成中国罕见病联盟西北协作网,帮助更多的患者在“家门口”实现诊疗。

罕见病大部分由遗传因素导致,从“生命起点”把好关,降低罕见病发生率至关重要。我国不断加大医疗卫生事业投入,完善出生缺陷防治体系,全国婚前保健机构、孕前优生健康检查机构已有4000多家。

医少药?

——激励药物研发,加快审评审批

研究显示,在全世界范围内,只有不到5%的罕见病有药可治。无药可用,是全球罕见病患者面临的共同难题。

记者在调研中了解到,我国发布《医药工业发展规划指南》《“十四五”医药工业发展规划》等,引导企业加强研发治疗罕见病特效药物。同时,将罕见病药物纳入小品种药、短缺药管理,推动建立短缺药品供应保障联盟,充分发挥国家医药储备蓄水池作用。

“罕见病治疗是一项系统工程,涉及临床诊疗、药品供应保障等各个方面。加强罕见病药物研发是保障罕见病患者治疗的重要一环。”致力于罕见病药物研发的北海康成制药有限公司负责人表示,国内罕见病领域药物研发起步晚,但越来越多的企业介入这一研究领域。

针对罕见病“用药难”,我国对罕见病治疗药品实施优先审评审批。按照有关规定,对于临床急需的境外已上市境内未上市的罕见病药品在70日内审结。国家药监局已累计批准60余种罕见病用药上市,数量和速度快速提升。

完善短缺药品供应保障机制、规范推进国内

少量急需药品临时进口、建立“全国公立医疗机构短缺药品信息直报系统”……国家卫生健康委药政司药品供应保障协调处负责人李波介绍,2022年,各级短缺药品行政管理部门核实并处置1200多种药品供应问题,为部分罕见病群体遭遇“断供”的急需药物如氯巴占等开辟绿色通道。

药无保?

——发展多层次、多元化医疗保障体系

对于罕见病患者而言,医保目录的更迭,牵动人心。

今年年初,一款脊髓性肌萎缩症口服药——利司扑兰,通过谈判被纳入最新版国家医保药品目录,这意味着,除了“天价救命药”诺西那生钠注射液已进入医保外,此类疾病患者实现了“有药可选”。

这是让罕见病患者振奋的好消息。今年已新增7个罕见病用药进医保。5年来,医保目录内药品数量新增618个,其中包括22个罕见病用药。

国家自然科学基金委为罕见病设立专项,科技部批准建设疑难重症及罕见病国家重点实验室,罕见病研究杂志创刊,中国红十字基金会罕见病救助基金发布,国家卫健委印发国家罕见病医学中心设置标准……罕见病防治与保障工作驶入快车道,让更多患者带去希望。

“走小步不停步。罕见病诊疗方案的每一次推进,都是为了让更多的患者得到救治。这是健康中国建设的题中应有之义,也是弱有所扶、践行生命至上的生动写照。”中国罕见病联盟执行理事长李林康说。

国家卫生健康委有关负责人表示,为更好解决罕见病“诊断难、治疗难、费用高”难题,需要全社会形成合力,进一步完善罕见病医疗保障体系,持续加强医疗、医保、医药“三医”联动,做好药品供应保障等工作。

(新华社北京2月28日电)

建行周口分行:倾心打造智慧政务示范点

近年来,“数字中国”“数字河南”一直是人们热议的话题,打造数字政府,推动数字化转型,提升政务服务能力,始终是政府关注并亟待解决的问题。建设银行始终牢记作为国有大行的责任与使命,积极探索政务服务的创新路径,在国务院办公厅、河南省政府、省行政审批和政务信息管理局相关部门和文件的指导下,整合全国、全省建行政务资源,倾心打造“豫政·建易办”智慧政务示范点,让建行网点变身成为老百姓身边的“政务服务大厅”。

截至目前,建行周口分行已经成功实现辖区内30家网点124台智慧柜员机在线查询和办理本地高频公积金类政

务服务事项9项,省级、外市政务服务事项59项,涵盖公积金、不动产、卫健、人社、教育、住房维修资金等政务领域,为广大外市在周务工、旅居人员提供了更为广泛、便捷的跨市办理政务服务。

为贯彻落实国家关于打通业务链条和数据共享堵点,推动更多政务服务事项“跨省通办”的相关要求,深入推进建设银行总行关于智慧政务从“建好”到“用好”的战略规划部署,进一步丰富建设银行网点智慧柜员机“就近办、随心办”政务服务场景,纾解外省在周务工、旅居人员政务办理过程中“多地跑”“折返跑”等社会痛点,建行周口分行全力配合建行总行及河

南省分行完成“跨省通办”政务服务事项的部署推广工作。截至目前,建行周口分行已经成功实现辖区内30家网点124台智慧柜员机在线查询和办理共计850项“跨省通办”政务服务事项,涵盖公积金、医保、人社、发改委、公安、不动产、民政、卫健、交通、税务、教育、住建、市监、文旅等诸多政务领域。

建设银行网点智慧柜员机“跨省通办”专区事项的成功部署,能够进一步对地方跨省政务服务办理渠道进行扩展延伸和有益补充,进一步丰富银行网点的功能性,让人们亲身体会到建设银行金融科技内能外放的益处,让建设银行的大行担当落到实处。截至2023年12月

31日,建行周口分行智慧政务进网点实现业务办理量4.43万笔。

建行周口分行“豫政·建易办”智慧政务示范点成功运行,是建设银行助力政府数字化转型、提升政务服务能力的大胆尝试,是畅通市场经济循环、促进社会要素自由流动的大胆创新。该行相关负责人表示,下一步,建行周口分行将不断释放自身智慧政务助力数字政府建设所沉淀的成果和能力,继续深耕政务服务领域,实现更多政务服务事项上线,进一步丰富银行网点的政务特性、便民属性,让人们切实享受到互联网时代创新产品的便捷性、普惠性,真正做到为百姓谋幸福、为群众干实事。②25 (张聪颖)

周口体彩分中心太昊陵朝祖会上促销“顶呱刮”

“二月二,龙抬头”。2023年羲皇故都朝祖会盛大开幕后,周口体彩分中心充分依托朝祖会人流量大、文化氛围浓、群众参与度高、优势条件,前期紧密筹划,积极动员部署,通过租赁伏羲文化广场固定出租摊位,开展体彩“顶呱刮”等品牌宣传活动,深入宣传

“公益体彩 乐善人生”品牌理念。

太昊陵朝祖会曾以单日游客80余万人创下世界吉尼斯纪录。朝祖会从农历二月二开始,至农历三月三结束。周口体彩分中心在庙会指定摊位布置“顶呱刮”销售及展示区域,为过往游客发放宣传页,开展体彩“顶呱

刮”“中就送”促销活动,为现场购买“顶呱刮”即开型彩票者发放体彩定制折叠扇等精美小礼品,为游客提供便民饮水设施,引得众多游客驻足观看,不时刮上几张“顶呱刮”,试试手气。

在周口体彩分中心精心组织和广大购彩者及爱心人士共同努力下,中

国体彩的良好公益形象得到进一步巩固,体彩知名度也得到有效提升。③12 (王吉城 马闯)

