

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



热点关注

“肚大如鼓”的戈谢病,经常不由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。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”。面对罕见病诊疗的世界性难题,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,是当前罕见病诊疗的三大难题。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。
“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。

笔者在采访中了解到,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。

笔者在调研中了解到,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”,我国对罕见病诊疗药

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”的急需药物如氟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共助基金发布,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。

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。(陈芳 李恒 田晓航)

西安:参保职工可在药店报销门诊费用

本报讯(记者 鲜康)3月1日,记者从西安市医疗保障局获悉,即日起,西安市参保职工在门诊统筹定点零售药店可以报销普通门诊费用。

据了解,西安市参保职工在医疗机构自费部分达到200元后,就可以报销普通门诊费用。在职工门诊统筹支付比例一级医疗机构(含乡镇卫生院及社区卫生服务中心)为70%,二级医疗机构为60%,三级医疗机构为50%,退休人员支付比例按医疗机构级别相应提高5%。

定点零售药店开通职工医保门诊统筹结算后,在门诊统筹定点零售药店的报销比例和一级医疗机构一样,在职工支付比例70%,退休人员支付比例75%。

参保人须凭定点医药机构处方,在门诊统筹定点零售药店购买医保目录内药品,发生的费用才可由统筹基金按规定支付。职工门诊统筹一个自然年度最高限额为在职工2000元,退休人员2500元,定点零售药店与定点医疗机构门诊统筹年度支付限额合并计算。

省交通运输工会女职委召开八届一次全体会议

本报讯(马丹)3月1日,省交通运输工会女职委召开八届一次全体会议,省交通运输工会主席唐煜出席并讲话。会议传达了省总工会七届六次全体会议精神,集中学习了《工会女职工委员会工作条例》《中华全国总工会关于加强新时代工会女职工工作的意见》等女职工相关政策,安排部署了全省交通运输系统“三八”系列活动,并就2023年全省系统女职工工作进行了讨论及意见征集。

会议强调,各级女职工组织要把握中心工作,围绕重点工作,创新性地开展女职工工作,在女职工权益保障、母婴关爱室创建等工作中作出更大贡献,团结带领广大交通运输系统女职工为交通强省和陕西高质量发展作出更大贡献。



陕建十一建:“十一在线”2023年研修班开班

本报讯(张雯)2月27日,陕建十一建集团“十一在线”2023年研修班开班仪式暨开班第一课,在总部智慧中心正式启动,各研修班班委成员、高管研修班所有学员、其他研修班优秀学员代表现场参加,仪式全程直播,共计1000余人

参会。据悉,接下来所有“十一在线”学员开启为期两个月的《卓有成效的管理者》同读之旅,在自我革新与进步的道路上勇毅前行,让学习切实转换为企业高质量发展的重要动力。

陕西化建:在全国无损检测竞赛中获佳绩

本报讯(肖元兴 薛灿)近日,在广州举办的第一届全国化工石油建设行业职业技能竞赛“多浦乐-美泰杯”无损检测竞赛决赛中,陕西化建西宇公司职工赵

晓科荣获个人第一名,并被授予“全国技术能手”称号;西宇公司职工乔鑫获得个人第四名;陕西化建获得本次赛事团体第一名和优秀组织奖。

中铁高铁电气公司:党风廉政教育基地揭牌

本报讯(张磊)近日,中铁高铁电气装备股份有限公司党风廉政教育基地在宝鸡正式揭牌。

该基地历时半年高标准落成,以“清正筑高铁 廉洁行万里”为主题,由廉政教育主展厅和廉洁文化长廊两部分组成。

榆林炼油厂:生产管理系统扩容升级项目上线运行

本报讯(刘常钰 白亮)近日,延长石油榆林炼油厂生产管理系统扩容升级项目,全部功能模块完成实施、调试、测试、培训等各环节,开始上线运行。

据悉,该项目上线运行后,企业各系统之间的数据将实现融合互通,进一步增强信息化水平,提升企业生产运营管理水平,为高质量发展赋能。



机械化分公司学习党的二十大精神主题演讲比赛

2月28日,中铁十二局集团第四工程有限公司机械化分公司举办了学习党的二十大精神主题演讲比赛,引导广大职工为推动公司高质量发展而不懈奋斗。

刘有锁 王慧春 摄



2月26日,由共青团西安市委主办的“学习二十大,青春志愿行”青年志愿服务“大篷车”进社区活动启动。据悉,举办此次活动旨在引导广大团员青年积极践行志愿服务精神,推动“学雷锋”志愿服务活动常态化。活动中,志愿者们进社区开展家电维修和修理、义诊服务、法律咨询、健康咨询等志愿服务活动。本报记者 鲜康 摄

有读者反映,手机卡在不知情的情况下被停机。为此,陕工网记者致电相关部门,得到回复称——

优化静默卡处理流程 维护消费者合法权益

本报讯(记者 邵荣军)近日,陕工网在3·15消费者权益日线索征集活动中,接到一王姓电信用户反映,手机卡一直正常缴费,但去年10月、11月在不知情的情况下被停机两次。他表示,如果遇到紧急情况,手机打不通,出了事谁负责?

该用户告诉记者,自己的手机是双卡手机,平时主卡用移动卡,电信卡作为备用,因为经常到一

些偏远地方,两张卡根据信号的强弱有无,随时切换,已备应急之需。但去年10月、11月电信卡在不知情的情况下被停机两次,他随后拨打电信客服询问,得知由于手机卡一段时间不用,被系统判定为涉嫌诈骗的静默卡。该用户表示,使用双卡的手机相当多,若因一段时间不用,就被停机,会带来潜在危险。尤其是一些老年人,遇到紧急情况时,手机

打不出去,导致的后果谁来承担?有过同样遭遇的几位用户对记者说:“针对静默卡,电信公司应在停机前,向用户打电话征求意见。”

记者经过多方沟通,最终西安汉城电信分公司相关工作人员承诺,将向公司专项上报用户建议,优化静默卡处理流程,维护消费者合法权益。

这一特殊“户口本”有哪些看点

——聚焦自然资源首次确权登记

十年磨一剑。海南热带雨林国家公园等3个重要生态空间终于有了“户口本”,我国自然资源资产长期面临的所有权不到位、所有权边界模糊、权益不落实等问题开始破题。这一特殊的“户口本”有哪些看点呢?

自然大家庭如何“上户口”
如果把大自然看作一个大家庭,那么水流、森林、山岭、草原、荒地、滩涂、海域、无居民海岛以及探明储量的矿产资源等都是家庭成员。

要了解这些家庭成员,就需要摸家底、建档案,明晰产权主体,划清权属界线,通过通告、地籍调查、审核、公告、登簿等5个环节,完成自然资源确权登记,从而给自然资源“上户口”。

自然资源的“户口本”内容主要包括3个方面:一是自然状况,包括自然资源的坐落、空间范围、面积、类型、数量、质量等;二是权属状况,主要是国家自然资源所有权,包括所有权主体、所有者职责履行主体、所有者职责代理履行主体以及行使方式等;三是其他相关事项,主要包括登记范围内的不动产权利情况和公共管制信息等,通过关联的方式予以体现。

有了“户口本”,也有“户主”。经国务院授权,3个重点区域全民所有自然资源资产所有者职责履行主体为自然资源部,受自然资源部委托,全民所有自然资源资产的所有者职责代理履行主体为所在地省级人民政府。“谁所有”“由谁管”,老大难问题将迎刃而解。

这本特殊的“户口本”有啥用
良好生态环境是最普惠的民生福祉。生态环境没有替代品,用之不觉,失之难存。我国生态环境保护中存在的一些突出问题,一定程度上与体制不健全有关,原因之一是全民所有自然资源资产的所有权不到位,所有权权益不落实。

自然资源产权主体缺位,所有权边界模糊,产权不清,权责不明,保护就会落空,导致自然资源利用过程中的“公地悲剧”和“破窗效应”。

产权清晰,权责明确,保护才不会落空。通过给自然资源“上户口”,清晰界定登记单元内各类自然资源产权主体,划清全民所有和集体所有之间的边界,全民所有、不同层级政府行使所有权的边界,不同集体所有者的边界,不同类型自然资源之间的边界等4个边界,为自然资源

有效监管,严格保护和所有者权益行使提供产权依据。

未来“户口本”还有哪些看点
我国幅员辽阔,自然环境多样,自然资源总量庞大,种类丰富,可谓地大物博、生物多样,要摸清这份自然资源“家底”并非易事。

下一步,我国将进一步完善自然资源确权登记规程和技术标准,有序开展东北虎豹等国家公园、国际重要湿地、国家重点林区等自然资源确权登记公告登簿,深化登记成果应用研究,推动健全自然资源资产产权制度,促进绿色低碳发展,维护自然资源权益,服务生态文明建设。

未来,随着大数据、无人机、遥感、实景三维等信息技术广泛运用,“三维登记”模式不仅让自然资源“平面户口本”变成“立体户口本”,而且以三维模式构建的“一张图”管理平台,将自然资源管理从平面变为立体,实现场景管理。

未来,这份“户口本”还有更大的想象空间,“空天地”一体化、资源资产资本三位一体,更好地服务于人与自然和谐共生的中国式现代化。(王立彬)

(上接第一版)
“高技术产业快速发展,有利于进一步提升我国产业链供应链韧性,有利于持续提高我国产业附加值以及在全球产业竞争中的实力。”国务院发展研究中心产业经济研究部副部长许召元说,我国拥有超大规模经济优势,正处于新一轮科技革命快速发展期,产业转型升级潜力巨大。

——国家战略科技力量加快壮大。“嫦娥”探月,“天问”探火,中国空间站全面建成,首架C919大飞机正式交付,第三艘航空母舰福建舰下水……

对外开放是中国的基本国策。2022年,我国货物进出口总额达到42.1万亿元,比上年增长7.7%,在高基数上实现新突破。全年实际使用外资按可比口径比上年增长6.3%,引资规模再创新高。

“中国经济强大的韧性和活力,中国扩大高水平开放的机遇,让我们植根中国、深耕发展的信心更加坚定。”GE医疗集团中国总裁兼首席执行官张轶昊说。

生态文明建设是关乎中华民族永续发展的根本大计。

2022年,全国万元GDP能耗比上年下降0.1%,万元GDP二氧化碳排放下降0.8%;水电、核电、风电、太阳能发电等清洁能源发电量比上年增长8.5%;全国339个地级及以上城市细颗粒物(PM2.5)年平均浓度比上年下降3.3%……

“在积极稳定经济运行的同时,全国上下坚定践行绿水青山就是金山银山的发展理念,大力推进美丽中国建设,加快推动发展方式绿色转型,生态环境持续优化,绿色低碳生产生活方式加快形成。”盛来运表示。

着力夯实民生之基 牢牢把握发展主动
增进民生福祉,满足人民对美好生活

活的向往,是发展的根本目的。

党的二十大报告将“坚持以人民为中心的发展思想”明确为前进道路上必须牢牢把握的五条重大原则之一。

“2022年,疫情对居民就业、收入和消费冲击较大,教育、医疗等领域群众急难愁盼问题增多,基本民生保障压力明显加大。”盛来运说,各地区各部门聚焦人民群众关切,千方百计增加居民收入,持续提高教育质量,强化社会保障兜底功能,民生事业发展取得新进展。

2022年,全国城镇新增就业1206万人,创下单月历史新高;中小企业发展指数止跌回升;吸收外资同比增长14.5%;截至1月末,我国外汇储备规模为31845亿美元,较2022年末上升1.82%……

“尽管外部环境更趋复杂严峻和不确定,国内需求收缩、供给冲击、预期转弱三重压力仍然较大,恢复基础尚不牢固,但我国经济韧性强、潜力大、活力足的特点没有改变,长期向好的基本面没有改变,支撑高质量发展的要素条件没有改变,我们有基础、有信心、有能力抵御各种风险挑战,向着实现第二个百年奋斗目标稳步前行。”盛来运说。(新华社“新华视点”)