

我国超90种罕见病用药进医保

□新华社北京12月8日电

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。

我国加速构建罕见病防治保障之路

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。

已有90余种罕见病用药被纳入国家医保药品目录

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。

加强药物研发,让患者更有“医靠”

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。

九部门出台意见 明确认定家庭暴力事实的基本证据

□据 新华网

近日,公安部、中央政法委、最高人民法院、教育部、民政部、司法部、国家卫生健康委、全国妇联、国务院妇儿工委办联合印发《关于加强家庭暴力告诫制度贯彻实施的意见》。

意见规定,公安机关认定家庭暴力事实的基本证据条件包括:加害人对实施家庭暴力无异议的,需要加害人陈述、受害人陈述或者证人证言;加害人否认实施家庭暴力的,需要受害人陈述或者证人证言以及另外一种辅证。

辅证类型包括:记录家庭暴力发生过程的视听资料,家庭暴力相关电话录音、短信、即时通讯信息、电子邮件等电子数据,亲友、邻居等证人的证言,当事人未

成年子女所作的与其年龄、智力相适应的证言,加害人曾出具的悔过书或者保证书,伤情鉴定意见,医疗机构的诊疗记录,相关部门单位收到的家庭暴力投诉、反映或者求助记录等8类证据。

家庭暴力情节较轻、依法不给予治安管理处罚的,公安机关可以对加害人给予批评教育或者出具告诫书;家庭暴力事实已经查证属实、情节较轻且具有因实施家庭暴力曾被公安机关给予批评教育等多种情形之一的,一般应当出具告诫书;家庭暴力情节显著轻微或者家庭暴力情节较轻且取得受害人谅解的,公安机关可以对加害人给予批评教育等。

据了解,2023年,根据反家庭暴力法有关规定,全国公安机关出具告诫书9.8万份。

世卫组织通报刚果(金)不明原因疾病情况

□新华社日内瓦12月8日电

世界卫生组织8日发布消息称,刚果(金)一处偏远地区近期出现406例不明原因疾病病例,其中31人死亡。世卫组织认为,目前该病引发的风险在刚果(金)国家层面为中等,在区域和全球层面其风险仍然较低。

据世卫组织发布的消息,10月24日至12月5日,刚果(金)西南部的宽果省记录了406例不明原因疾病病例,患者大多为儿童,特别是5岁以下儿童,其中31人死亡。该病症状包括发热、头痛、咳嗽、流鼻涕和身体疼痛。据报告,该病的所有重症患者均严重营养

不良。

世卫组织表示,从患者临床表现和报告的症状及相关死亡病例推断,急性肺炎、流感、新冠、麻疹和疟疾均可能是致病因素,营养不良是影响因素之一。确切的致病原因还需通过进一步调查和实验室检测来确定。

为减少该病影响并减缓其蔓延,世卫组织建议受影响地区加强国家、省和地方各级协调机制,改善监测工作,防止潜在的跨境传播。

刚果(金)卫生部长坎巴5日宣布,由于宽果省出现不明原因疾病,该国已拉响防疫警报,并对病例样本展开全力调查。

2024 优秀企业风采展 展示热线:60873688

洛阳市洛西万安陵园

秉承专注、专人、专心的服务理念
预约参观 免费专车接送
电话:18238820303 13838864419
地址:新安县老城东函谷关加油站东100米老国道路南

九皇仙府陵园

——让两个世界的人都满意
有缘九皇仙府 不负北邙王土
详询:67880288
扫右侧二维码了解详情