



我国超90种罕见病用药进医保

我国罕见病患者“药篮子”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。

据新华社

巴黎圣母院重新开放



12月7日,人们冒雨聚集在法国巴黎圣母院外。

新华社记者 高静 摄

法国12月7日晚在位于塞纳河畔的巴黎圣母院举行仪式,庆祝2019年失火的巴黎圣母院经过5年修复后重新开放。

当地时间19时,巴黎圣母院钟声响起。在法国总统马克龙和夫人陪同下,巴黎大主教洛朗·于尔里克手持权杖数次敲击巴黎圣母院教堂大门,随即大门打开,标志着巴黎圣母院重新开放。巴黎圣母院始建于12世纪,是法国最具代表性的古迹之一。(新华社)

俄外交部:

阿萨德辞去总统职务 离开叙利亚

俄罗斯外交部12月8日发表声明说,经与叙利亚境内武装冲突各方谈判并指示和平移交权力后,阿萨德决定辞去总统职务并离开叙利亚。俄方未参与上述谈判。

俄外交部说,俄在叙军事基地处于高度戒备状态。目前,俄军事人员安全没有受到严重威胁。

俄外交部说,俄强烈呼吁叙利亚有关各方放弃暴力,通过政治手段解决问题。目前,俄与叙利亚反对派各团体保持联系。俄方呼吁尊重叙国内各方意见,支持在联合国安理会第2254号决议基础上建立包容性政治进程的努力。(新华社记者黄河)

赠港大熊猫“安安”“可可” 与公众见面

香港海洋公园7日举办大熊猫亮相仪式,宣布两只大熊猫继续采用原名“安安”“可可”。12月8日起,两只大熊猫在海洋公园“香港赛马会四川奇珍馆”与公众见面。

今年10月,香港特区政府文化体育及旅游局举办了大熊猫命名和绘画比赛,协办机构香港海洋公园共收到超过2.26万份命名建议及3000份绘画作品。经过评审团审定,两只大熊猫仍沿用原名“安安”“可可”。“安”有平安之意,象征香港未来安定平安,“可”则代表香港未来有无限可能性。两只大熊猫也可组成“安可”组合,寓意香港未来好事继续“安可”,接踵而来。(据新华社)

华龙洞!东亚人从这里走来

新华社记者 陈诺 张泉

人类从何而来,一直是科学家探索的重要课题。

12月8日,国内外近百位专家共同参与的2024华龙洞遗址学术研讨会发布成果,提出华龙洞人是东亚地区向智人(现代人)演化的最早古人类。

华龙洞遗址为探索东亚地区现代人演化过程提供了哪些重要支撑?

1988年,安徽省东至县尧渡镇汪村村的村民在修建羊圈时发现大量碎骨化石。后经多次系统发掘,一个研究人类演化的“宝库”逐渐揭开面纱。华龙洞遗址是继周口店遗址之后,在中国发现的同时包含人类化石和石制品等人类活动证据的重要古人类遗址。

从已发现的人类化石来看,人类大致经历了南方古猿—能人—直立人—智人的演化历程。例如,在我国发现的元谋人、蓝田人、北京猿人,就属于直立人。综合分析结果显示,华龙洞人生活在约30万年前,这一时期正是古老型人类向现代人演化的关键时期。

“同时,华龙洞遗址发现的化石数量多、种类丰富,其中还有保留了完整人类头骨和下颌部的珍贵化石。这些都令华龙洞遗址具有巨大的科研价值。”中国科学院古脊椎动物与古人类研究所所长徐星院士说。

为何判断华龙洞人是东亚地区向智人演化的最早古人类?

长相是关键!

2015年,华龙洞出土了一件完整人类头骨,研究人员复原了她的容貌,发现这个13岁左右的“东至姑娘”长得有点“现代”:凹陷的眉间、较深的泪腺窝等。她还有和现代人相似的下巴,而下巴被认为是现代人的标志性特征。

“呈现这么多现代人面部特征的古人类化石,此前在中国乃至东亚同时期人类化石记录中从未有过。”中国科学院古脊椎动物与古人类研究所研究员吴秀杰介绍,这说明,东亚地区人类从古老形态向现代形态的演化过渡,大约30万年前已经在华龙洞率先发生,比以往认知

提早了8万年至10万年。

当年华龙洞人的生活怎么样?

约20个个体的古人类化石,400余件石制品,大量具有人工切割、砍砸痕迹的骨片,以及大熊猫、剑齿象等80余种脊椎动物化石……这些发掘成果显示,当年华龙洞附近很热闹。

“有老有少20多口人的大家庭生活在此,他们捕猎、采摘果实,各有分工,甚至还辟出专门的餐厅。”吴秀杰说。

中国科学院古脊椎动物与古人类研究所研究员刘武介绍,华龙洞遗址距离更新世中期人类化石的马鞍山和县、南京汤山等地都很近,说明当时长江中下游地区气候适宜、物种丰饶,适宜人类生存、繁衍。

“中国百万年人类史,华龙洞遗址将持续给出有力实证。”徐星说,科研人员正在抓紧对出土化石进行多学科研究,未来还将逐步扩大发掘范围,为探索人类起源、演化之谜给出更多“中国答案”。



12月8日,2024年成都国际乒联混合团体世界杯决赛,中国队8:1力克韩国队,以11战全胜的战绩蝉联该赛事冠军。图为当日中国队组合王楚钦(左)/孙颖莎在混双比赛中。

新华社记者 王曦 摄