

不忽视小群体！ 我国超90种罕见病用药进医保

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获批上市,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。

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。

据新华社

从“急需保护”到“代表作”,3个非遗项目实现转名录

中国“非遗”数量第一意味着什么?

中国申报的“春节——中国人庆祝传统新年的社会实践”日前在巴拉圭举行的联合国教科文组织保护非物质文化遗产政府间委员会第19届常会上通过评审,列入人类非物质文化遗产代表作名录。之后,“黎族传统纺染织绣技艺”“羌年”“中国木拱桥传统营造技艺”3个遗产项目通过评审,从急需保护的非物质文化遗产名录转入人类非物质文化遗产代表作名录。

至此,中国共有44个项目列入联合国教科文组织非物质文化遗产名录、名册,总数居世界第一。其中,有39个列入人类非物质文化遗产代表作名录、4个列入急需保护的非物质文化遗产名录、1个入选优秀保护实践名册。

春节申遗成功有哪些重要意义?中国是怎么做到非遗项目数量世界第一的?中国非遗保护工作将如何继续推进?

根据联合国教科文组织的《保护非物质文化遗产公约》定义,“非物质文化遗产”指被各社区、群体,有时是个人,视为其文化遗产组成部分的各种社会实践、观念表述、表现形式、知识、技能以及相关的工具、实

物、手工艺品和文化场所。

中国代表团指出,春节申遗成功,有助于弘扬和谐、和平的全人类共同价值,彰显非遗对可持续发展的重要作用。面向未来,中国愿认真履行保护承诺,携手各方,以非遗为桥梁和纽带,践行全球文明倡议,深化文明交流互鉴,为促进世界文化多样性、推动构建人类命运共同体贡献力量。

中国的文化遗产也是世界的文化遗产。2024年是中国加入联合国教科文组织《保护非物质文化遗产公约》20周年。通过20年实践,中国已形成既符合自身国情、又与国际衔接,具有中国特色的非遗保护体系。

今年11月全国人大常委会执法检查组关于检查非物质文化遗产法实施情况的报告指出,目前,中国非遗资源总量近87万项,国家、省、市、县四级非遗代表性项目10万余项,其中国家级代表性项目1557项(包含3610个子项)。认定国家、省、市、县四级非遗代表性传承人9万多人,其中国家级代表性传承人3068人。全国现有非遗保护机构2406个。文化和旅游部设立中国非物质文化



文创产品的涌现让古老的黎锦技艺焕发新的活力,融入黎锦元素的手提包、书签、桌旗等时尚产品已成为海南热门的伴手礼。左图是黎族织娘展示含有黎锦元素的吊坠。

遗产保护中心,31个省、自治区、直辖市全部成立省级非遗保护中心。

巴拉圭当地时间5日,“黎族传统纺染织绣技艺”“羌年”“中国木拱桥传统营造技艺”3个遗产项目通过评审,从急需保护的非物质文化遗产名录转入人类非物质文化遗产代表作名录。这是联合国教科文组织《保护非物质文化遗产公约》名录机制框架下首次正式实施转名录程序,意味着中国对非遗

的系统性保护成效显著,获得认可。

以“黎族传统纺染织绣技艺”为例,该遗产项目自列入急需保护名录以来,中国紧紧围绕该遗产项目后继乏人的风险,通过支持鼓励传承人传艺带徒,大力开展各类培训、纳入正规教育等方式促进该遗产项目的传承,传承群体由1000人增长至2万人。在实现振兴的同时,该遗产项目也为黎族群众特别是女性提供可持续生

计,为年青一代的全面教育提供优质资源,为不同社区开展相互尊重的对话等作出重要贡献。

中国代表团指出,接下来,中国将继续统筹运用整体性保护、分类保护、生产性保护等方式,精准施策,不断增强非物质文化遗产的传承活力,继续确保相关社区、群体和个人成为非遗保护的最广泛参与者和最大受益者。

据新华社