

核心阅读

近年来,我国不断增强罕见病防治与保障力度。多学科会诊,提升精准诊疗能力;加强研发、纳入医保,让患者有药可用、用得起药;多方协同,一系列政策相继出台……2000多万名罕见病患者正受到社会各界更多的关注和呵护。

2022年国家医保药品目录调整,对罕见病用药开通单独申报渠道,支持罕见病用药优先进入医保药品目录,已有45种罕见病用药被纳入国家医保药品目录,覆盖26种罕见病……近日举行的2022年中国罕见病大会公布的好消息让罕见病患者倍感振奋。

根据世界卫生组织的定义,罕见病是指患病人数占总人口0.65%—1%的疾病。我国人口基数庞大,各类罕见病患者绝对数不小。中国罕见病联盟的数据显示,我国罕见病患者达2000多万人。组建全国罕见病诊疗协作网、成立中国罕见病联盟、一批罕见病用药获批上市,一部分罕见病用药被纳入国家医保药品目录……我国在不断增强罕见病防治与保障力度。

324家医院组建诊疗协作网

每周四中午,北京协和医院国家级罕见病会诊中心都会组织各科资深专家为1至2名疑难罕见病患者进行多学科会诊。同时在线上会诊的,还有来自各地罕见病诊疗协作网医院的医生们,共同为罕见病患者和家庭提供治疗方案。

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,建立了国家罕见病多学科诊疗系统,“一站式救治方案”让患者平均确诊时间从以往的4年缩短至不到4周。随后,各级医疗机构陆续响应国家卫生健康委要求,通过中国罕见病诊疗服务信息系统进行罕见病例诊疗信息登记。

“深入开展疑难罕见病研究,是推动医学科技创新的重要举措,也是增进罕见病患者健康福祉的必然要求。”北京协和医院院长、中国罕见病联盟副理事长张抒扬说,通过多学科会诊提升诊疗能力,才能挽救更多患者生命。北京协和医院从建院之初保存至今的400万余册病案,为罕见病研究积累了丰富的病例资源。此外,还要培养更多有情怀有担当的好医生,能诊断治罕见病。

加强罕见病知识普及与培训非常重要。罕见病例少,大部分医生缺少诊疗经验,客观上导致了罕见病诊疗难度大。中国罕见病联盟执行理事长李林康说,全国罕见病诊疗协作网办公室和北京协和医院组织线上和线下培训,涉及数十个罕见病病种,覆盖了22个城市的10万余名医生,有效提高了社会认知和

我国不断增强罕见病防治与保障力度 提升诊疗能力 降低用药负担

本报记者 申少铁

医生的识别、诊断、治疗能力。此外,协作网打通远程会诊、双向转诊路径,探索为罕见病患者开展多学科诊疗,有效提升了罕见病诊疗质量。

已有60余种专用药 获批上市,45种纳入医保

研发难度大、成本高、周期长、市场需求小,罕见病用药往往被称为“孤儿药”。只有加强罕见病药物研发,才能让更多罕见病患者有药可用。

“对于罕见病患者而言,有药可用永远是第一位的。”中国国际经济交流中心常务副理事长毕井泉建议,设立罕见病治疗药物研发基金,对于罕见病研发项目给予补助。同时,鼓励社会资本设立罕见病基金,资助罕见病治疗药物开发。

“我们密切关注罕见病患者用药需求。”工业和信息化部党组成员、副部长王江平介绍,通过实施《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的特

效药物,支持企业在罕见病药物研发中发挥主体作用。将罕见病药物纳入小品种药、短缺药管理,开展集中生产基地建设和生产供应监测、供需对接,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。

我国实施对罕见病治疗药品优先审评审批的政策。2020年新修订的《药品注册管理办法》明确,将具有明显临床价值的防治罕见病的创新药和改良型新药纳入优先审评审批程序,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。国家药监局的数据显示,目前,已累计批准60余种罕见病用药上市,数量和速度都在快速提升。

罕见病患者有药可用,还得用得起药。近年来,我国采取强有力的措施不断降低罕见病患者用药负担:

——将更多罕见病药物纳入医保药品目录。2022年国家医保药品目录调整,对罕见病用药开通单独申报渠道,支持其优先进入医保药品目录。截至目前,已有45种罕见病用药被纳入国家医保药品目录,覆盖26种罕见病。

——组织罕见病药品国家谈判。国家医保局医药服务管理司司长黄华波介绍,2018年以来,通过谈判新增了19种罕见病用药进入医保药品目录,平均降价52.6%。下一步,将持续推进医保药品目录调整,完善谈判药品配备机制,提升罕见病患者用药可及性,努力为罕见病患者提供更好保障。

多部门合力推进防治与保障工作

罕见病是诊疗挑战较大的疾病领域,也是全球重大的公共卫生问题。罕见病防治与保障工作需要社会各界大力支持。

党的十八大以来,党中央、国务院高度重视罕见病防治与保障工作,各部门从诊疗、医保、用药、科研、教育等不同领域出台一系列政策,合力推进我国罕见病防治与保障工作驶入快车道,给更多患者带去希望。“罕见病是一个社会问题,涉及多个部门,也是一项系统工程。”国家卫生健康委医政医管局局长、全国罕见病诊疗协作网办公室副主任焦雅辉表示,下一步,要依托全国罕见病诊疗协作网继续落实双向转诊、远程会诊机制,建成全国罕见病的医联体,并逐步引导大医院回归主要接诊疑难病、罕见病等的功能定位。

面对罕见病诊断率低、治疗能力差、缺乏治疗药物三大难题,北京协和医院牵头,联合中国罕见病联盟,积极同国家卫生健康委沟通,向财政部申请专项经费支持我国罕见病诊疗水平和防治能力提升。“十四五”期间,国家通过中央专项彩票公益金拨付专项资金3.22亿元,将支持超过4万例罕见病患者及家系的遗传检测,支持超过9000例罕见病疑难病例多学科诊疗,开展825场医生罕见病诊疗能力培训。

预防出生缺陷疾病是做好罕见病预防的关键。近年来,我国不断完善出生缺陷防治体系。国家卫生健康委妇幼健康司司长宋莉介绍,全国婚前保健机构、孕前优生健康检查机构已有4000多家,产前诊断机构已达498家。对苯丙酮尿症等新生儿遗传代谢性疾病的筛查已经在很多地方普及,通过早期筛查、尽早治疗和干预,能够帮助患儿回归正常生活。

“十四五”全民健康信息化规划发布,到2025年——

每个居民拥有一份电子健康档案

本报北京11月10日电 (记者白剑峰)国家卫生健康委等三部门日前印发“十四五”全民健康信息化规划,提出到2025年,每个居民拥有一份动态管理的电子健康档案和一个功能完备的电子健康码。

规划提出,到2025年,初步建设形成统一权威、互联互通的全民健康信息平台支撑保障体系,基本实现公立医疗卫生机构与全民健康信息平台联通全覆盖。加速推进高速泛在、云网融合、智能敏捷、集约共享、安全可控的全民健康信息化基础设施建设。依托国家

电子政务外网、互联网、光纤宽带、虚拟专线和5G等网络建设完善卫生健康行业网。全民健康信息化统筹管理能力明显增强,医疗卫生机构互通共享取得标志性进展,二级以上医院基本实现院内医疗服务信息互通共享,三级医院实现核心信息互通共享。

全员人口信息、居民电子健康档案、电子病历和基础资源等数据库更加完善。数字健康服务成为医疗卫生服务体系的重要组成部分,每个居民拥有一份动态管理的电子健康档案和一个功能完备的电子健康码,推动每个家庭

实现家庭医生签约服务,建成若干区域健康医疗大数据中心与“互联网+医疗健康”示范区,基本形成卫生健康行业机构数字化、资源网络化、服务智能化、监管一体化的全民健康信息服务体系。

“十四五”期间,将拓展“互联网+医疗健康”服务,构建线上线下深度融合覆盖全生命周期的卫生健康服务模式。推进“互联网+家庭医生签约服务”“互联网+妇幼保健”“互联网+养老服务”“互联网+托育服务”“互联网+营养健康”等,提高重点人群健康服务智能化、专业化水平。



近年来,山东省沂水县持续关爱农村老年人,开办暖心食堂,制作适合老年人饮食习惯的营养配餐。图为沂水县耿家王峪村服务人员为在食堂就餐的老年人端上饭菜。 郭其祝摄(人民视觉)

浙江嘉善县发展绿色产业促增收——

好环境带来好日子

本报记者 窦瀚洋

蓝蓝的天空,清澈的河水,不时飞起的白鹭……在浙江省嘉善县魏塘街道长秀村的生态环廊,白天外地游客在此流连忘返,傍晚村民们就会来到这里散步、骑车,欣赏夕阳下的村庄美景。生活环境的改善,也为当地群众带来了越来越多的获得感与幸福感。

在长秀村,累计投入4400多万元、疏浚河道超过25公里的改造工程,改善了沿河生产生活环境。依托改善后的自然资源条件,当地高效农业得以快速发展。现在的长秀村,已经发展起创业创新孵化园项目。随着

项目推进,村民增收致富渠道不断拓宽,不出村就能获得就业机会,日子越来越红火。

近年来,嘉善县完善河(湖)长制、推进“五水共治”数字化改革,加快水生态修复试点建设,不断改善生态环境质量,利用生态环境优势发展绿色产业带动群众增收。以打造萤火虫回“嘉”绿色生态品牌为抓手,嘉善县推进美丽乡村建设,持续壮大乡村旅游业。在姚庄镇金星村,其所在的东部区域水生态修复二期(姚庄片)已顺利开工建设,结合当地积极开展的全

本版责编:商 畅 白真智 徐 阳

域秀美整治行动,村内的河流水质得到明显提升,湿地公园也出现了萤火虫的身影。在今天的萤火虫回“嘉”相关活动中,前来金星村观赏萤火虫的游客络绎不绝。

嘉善县还通过各种途径让群众从参与环境治理的过程中获得一份参与感。智慧电网、绿色信贷等一头连着居民生活、一头连着环境保护的产品逐渐普及,在扎实推进生态治理的同时,也把实实在在的福利递到老百姓手中。

“如今的嘉善,乘着长三角一体化示范区的东风,紧扣‘城乡统筹、高质量发展、绿色低碳、一体化示范、共同富裕’五大目标,不断厚植生态优势,全力打造绿色共富示范区,一幅全域秀美的江南水乡图景正在嘉善大地徐徐铺展。”嘉兴市生态环境局嘉善分局局长赵一峰表示。

服务再创新 监管更高效

烟台打造便利高效的市场采购贸易生态圈

三站批发交易市场(简称“三站市场”)坐落于山东省烟台市,是由小商品、服装、家电、数码、家居、五金、装饰材料等19个专业市场组成的市场集群,2020年9月获批国家级市场采购贸易方式试点。烟台市高度重视市场采购贸易方式试点建设工作,将各项相关任务纳入全市外贸高质量发展领导小组、关地统一协调联席会议等工作机制,充分发挥三站综合性市场优势,积极探索“供销互动、产地直连”的新出口模式,蹚出了一条特色鲜明、优势明显的市场采购发展路子。

完善监管服务体系,助力企业开拓国际市场

商务、海关、税务、市场监管、外汇管理等部门强化定期会商、定期调度、定期通报的长效工作机制,按照市场采购贸易“小批量、多品种、多批次”等特点,研究制定了面向小微企业和中小商户的监管服务细则,完善市场采购商品认定、主体准入、风险防控等七大监管服务体系,复制推广了产品快速通关、企业集群注册等89项便利化措施,帮助中小微企业和境外小微采购商以“内贸”的形式参与“外贸”。三站服务中心举办多场与马来西亚、斯里兰卡、坦桑尼亚等国家企业的采购对接交流活动,组织国内企业通过广交会、进博会等重点展会增加市场外向度,累计举办外贸新业态专题培训活动30余场次,引导企业开拓国际市场。

资金周转可视,收结汇更加安全便利

三站市场依托市场采购贸易联网信息平台,打造“可视化”收结汇系统,企业对资金动向一点即看、一查便知、随时掌握。市场采购贸易收结汇允许总量控制、轧差结算,为企业节省结算成本。金融机构打出组合

拳,推出从开户到结算、从存储到融资的全产品优惠政策,不断延伸服务链条,中国建设银行烟台三站支行发挥总行在国内分支网络广泛的特点,整合供需信息向试点企业免费提供“撮合交易平台”,帮助试点企业拓展市场。

保险融资一体化,为企业纾困解难

烟台市场采购贸易方式试点企业还可享受免费的出口信用保险综合服务,实现“政府投保、企业受益”,不仅降低了出口成本和贸易风险,也增加了企业的融资途径。今年8月份,一家渔具出口企业出现资金周转困难,中国农业银行烟台保税港区支行深化政保银企四方合作,提出“融资保险一体化”解决方案,为企业提供无追索应收账款保理融资,解决了企业的融资难题。

下一步,烟台将以建设“商品种类更加丰富、营商环境更加便利、配套服务更加高效、监督管理更加科学”的市场采购生态圈为目标,创新打造更多平台载体,不断增强市场采购的拉动作用,帮助和支持更多中小微企业开拓国际市场,实现更好更快发展。

数据来源:烟台三站批发交易市场服务中心



地处烟台汽车站、火车站、港口客(货)运站之间的三站市场

广告