政策给力“春暖”　协作求解“春寒”

罕见病医疗的春天来了

本报记者　**刘　峣**

“希望我们可以及时获得诊断和治疗，希望我们可以病者有所医、病者有其药。”在日前举行的第七届中国罕见病高峰论坛上，上海四叶草罕见病家庭关爱中心主任黄如方如是说。

黄如方是罕见病“瓷娃娃”（成骨不全症）患者，也是一名罕见病社群工作的参与者。在此次论坛上，像黄如方一样的罕见病患者及家属、各领域专家学者齐聚一堂，为国内罕见病医学研究、药物研发、社会关爱等领域发展建言献策。

罕见病又称“孤儿病”，是指流行率很低、很少见的疾病，一般为慢性、严重性疾病，常危及生命。目前国际上确认的罕见病约有7000多种，约占人类疾病的10%。而在中国，罕见病患者的总人数已经超过2000万。

随着罕见病的社会关注度提高、诊断和治疗的渠道增加，越来越多的罕见病患者看到了曙光。不过，很多与会者认为，罕见病在医疗保障等方面依然有很多问题待解，需要各方协力推动。

第七届中国罕见病高峰论坛现场。　**主办方供图**

药品审批提速

“10多年前，罕见病刚开始宣传的时候，很多人不以为然。罕见病就是少见的病，找到一例都很难而已。常见病都顾不过来，为什么关注罕见病？”上海新华医院小儿内分泌、遗传代谢病科主任顾学范回忆起罕见病的“历史”时感慨道，经过多年的持续行动，“罕见病医疗的春天来了”。

在讲述中国罕见病医疗发展的现状时，很多专家和业内人士表示，国家层面的重视和规划，有望让罕见病不再“罕见”。

今年5月，国家卫健委等5部门公布了第一批罕见病目录，纳入了121种罕见病。专家指出，此举有望提高国内罕见病的诊疗水平、加速罕见病治疗药物和诊断试剂的研发，为罕见病患者提供更好的诊疗服务。

而在药品审批环节，2017年，中办、国办发布的《关于审评审批制度改革鼓励药品医疗器械创新的意见》中，提出支持罕见病治疗药品医疗器械的研发，注册申请人可提出减免临床试验的申请。国家药监局也明确，对于境外已上市的罕见病药品，在不存在人种差异的情况下，可以提交境外取得的临床试验数据，直接申报药品上市注册申请。

国家药监局药品审评中心黄云虹博士表示，上述举措为罕见病药物的注册申请提供了优先特权，为加快罕见病用药上市打开突破口。

罕见药审批的“加速”初见成效。9月19日，京、沪、穗三地的多发性硬化患者拿到了治疗药物奥巴捷（特立氟胺片）。该药从在华获批到供药，仅用了58天，创下了国内罕见病创新药物上市的最快速度。

由于罕见病药品研发和生产成本过高、利润极低，过去极少有企业愿意研发、生产。“以前，对于罕见病的投资，大家都在说，但真正行动的很少。”中国医学科学院药物研究所研究员冯文化说，今后很多药企会以更高的热情去投资罕见病药品。

诊疗中心提上日程

“我国罕见疾病患者明确诊断率不足40%。许多患者有可能正在用错误的方式治疗，或者正在艰难地忍受和等待。”谈及罕见病的诊治时，黄如方说。

对罕见病而言，诊断是首要的难题。只有完成诊断，才能知道有没有路径去治疗以及治疗所能达到的极限效果。由于罕见病发病率低、有关专业知识认知有限，极易出现误诊或诊断周期长，延误治疗。

四川大学华西医院心内科门诊部主任饶莉说，罕见病往往涉及多学科，尚未形成诊断体系。一方面患者到处求医问药，浪费就医成本；另一方面，不少医生尤其是基层医院的医生，缺乏罕见病知识，不能很好地诊治。

因此，在罕见病目录制定和发布之后，如何为罕见病诊断和治疗提供明确参考，成为各方呼吁的重点。

饶莉说，华西医院两年前设立了罕见病诊治中心，集合优势资源服务罕见病患者。此外，医院还设立了微信公众平台，患者可以将检查资料发送并接受审核，如果可能罹患罕见病，医院将为其提供号源，由专科医生或进入罕见病门诊诊治。

有业内人士表示，罕见病的资源和专家不可能分布在全国各地，因此要更好利用、管理现有的罕见病资源，搭建有效的分级诊疗和转诊的机制。

如今，这一愿望也有望实现。近日，国家卫健委有关负责人表示，目前正计划建立各地的罕见病诊疗中心，同时组织专家编写罕见病诊疗指南，用于指导各地开展罕见病的预防、筛查、诊疗和康复。

构建多元保障体系

“如果能够出台宏观规划或政策，让各地根据地区发病率和经济发展水平等情况，建设合适的医疗保障体系，就能改变罕见病患者用药困境。”北京大学第一医院研究员、国家卫健委罕见病诊疗与保障专家委员会副主任丁洁说。

有药用，但用不起药，是很多罕见病患者面对的困境。北京市医改办原处长王友学说，罕见病最大的特点就是医疗费用相对比较高，一些患者多年用药，最后难以承受。对个人和家庭来说，罕见病负担很重。

罕见病的治疗费用能否纳入医保范围？这是很多患者关注的问题。近年来，各地对罕见病医疗和社会保障制度进行改革探索。浙江、青岛等地方性模式陆续诞生。

青岛市社会保险研究会副会长刘军帅介绍，这些模式都是由当地政府主导，部分病种多方共付的模式，具有政府多部门联动、社会多方资源共享的特点。患者在报销后，自己支付的费用在承受范围内，最大程度减轻患者经济负担。

多名业内人士表示，国家应建立完善的罕见病医疗保障系统。通过医保谈判等方式，逐渐将罕见病药物纳入医保，减轻罕见病患者的药费负担。

北京市医疗保险事务管理中心副主任郑杰说，要解决罕见病费用问题，单靠医保还不够，需要建立多元保障体系。“医疗保险、医疗救助和医疗保障三部分缺一不可，能够解决大部分病人的困境。同时，也要靠商业保险发挥作用，这样才能做到‘天衣无缝’。”

第三届世界太极文化节落幕

本报电（立风）　第三届世界太极文化节日前在三亚南山景区落幕，共有来自中国、美国、法国、俄罗斯、加拿大等30多个国家和地区的2000多名各流派名家、传人以及代表参加。

本届太极文化节以“弘扬中华太极文化、促进人类身心健康”为宗旨，以“生命智慧、继承发扬，健康旅游、产业发展”为主题，活动包括世界太极文化论坛、世界太极导师大讲堂、世界太极交流大赛、太极功夫精英大奖赛、颁奖盛典等。

本届太极文化节由海南省旅游发展委员会和海南省文化广电出版体育厅指导，世界太极拳网、三亚市旅游发展委员会和三亚市文化广电出版体育局主办。

国际象棋国家队出征奥赛

本报电（记者**孙亚慧**）中国国际象棋国家队近日出征在格鲁吉亚巴统举办的第43届国际象棋奥林匹克团体赛。首轮比赛，男队和女队均战胜各自对手。

国际象棋奥林匹克团体赛是世界上规模最大、水平最高、影响力最广泛的国际象棋团体比赛。本次比赛有100多个国家和地区的300多支队伍、上千名棋手参赛。

出征本次比赛的中国代表团成员包括国家队总教练叶江川，国家队领队田红卫，国家队男队教练徐俊，国家队女队教练余少腾，中国男队由丁立人、余泱漪、韦奕、李超、卜祥志组成，女队则有居文君、雷挺婕、沈阳、黄茜与翟墨。叶江川表示，此次男队与女队的目标均为冲击奖牌。

三人篮球U23世界杯约战西安

本报电（记者**高炳**）2018世界篮球峰会和国际篮联三人篮球U23世界杯将于10月3日在西安市揭幕。

世界篮球峰会是国际篮联自1932年成立以来首次举办的全球最高级别篮球行业峰会，2018-2020年三届峰会都将在西安举行。据介绍，今年峰会上，国际篮联秘书长鲍曼、美职篮总裁萧华、联合国教科文组织体育政策专家特蕾莎、北京体育大学校长曹卫东等已确认参会，前美职篮犹他爵士队球星、俄罗斯篮协主席基里连科和前美职篮、CBA球星马布里等人也将来到西安参与相关活动。

国际篮联三人篮球U23世界杯是一项针对23岁以下男子及女子运动员的三对三比赛，本届比赛将有来自33个国家和地区的男女各20支代表队参加角逐。

中国冰球发展高峰论坛举行

冰球文化如何普及？

立　风

近日，由人民体育主办的2018中国冰球发展高峰论坛在国家会议中心举行。国内外众多冰球领域专家、学者以及冰球产业参与者汇聚一堂，共同探讨中国冰雪运动与冰雪产业的发展现状与未来趋势，面临的挑战和机遇，旨在为开发中国潜在的巨大冬季运动市场提供具有借鉴意义的范本，共谋中国冰球运动与产业齐发展。

人民网体育部主任、人民体育董事长朱凯在致辞中表示，人民体育有志于充分发挥党报央媒的独有力量，引领中国冰球产业健康快速发展。人民体育正搭建人民冰雪平台，既是中国冰雪运动的媒体平台，更是冰雪运动的产业服务平台。

在主题演讲部分，奥瑞金科技股份有限公司董事长周云杰对“冰球运动的投资与未来发展”进行了分析。他表示，目前中国冰球运动机遇和挑战并存。从2015年至2017年，中国冰球注册运动员从2000人激增至1.2万人。

周云杰表示，为推进本土职业冰球联赛建设，需进一步加大社会资源投入，丰富运动员培养体制，建设职业化的俱乐部和联赛，科学开发培训体系，加大政府和社会资源的投入。

昆仑鸿星文化体育投资有限公司总裁敖萌介绍了昆仑鸿星冰球俱乐部的经验。她表示，昆仑鸿星已经发展出了一系列的完整职业体系，上百场的职业赛事改变了过去中国冰球无球可打的状况，为中国球员创造了大量的职业机会，也在为2022年冬奥会备战贡献了力量。

NHL（北美职业冰球联赛）全球高级副总裁丹尼尔·金为中国同行详细分析了NHL是如何发展成为当今世界最高层级的职业冰球比赛。今年，NHL在深圳和北京举办了中国赛，火爆的赛场让世界看到了冰球运动在中国巨大的发展空间。

丹尼尔·金表示，目前NHL已经在中国开展了超过20场青少年冰球培训，并计划把裁判培训也带到中国。NHL将持续、紧密地与中国冰球社区展开合作，为中国冰球的发展助力。

就“如何向中国全社会推广冰球文化”的话题，各国嘉宾也发表了各自的见解。

川谐国际CEO李杰夫认为，冰球文化对青少年的个性有良好的影响，能够帮助他们了解公平、责任的意义，冰球的发展能够帮助中国青少年的健康成长。

奥众体育发展有限公司总裁赵相林说，一项体育赛事要想成为文化和主流，要解决赛事、场地和硬件等诸多问题。冰球文化要想发展和普及，一定要注入充分的情感因素。昆仑鸿星冰球俱乐部总裁助理李龙谋建议，可以借鉴昆仑鸿星的模式推广冰球文化，让冰球走进学校，给孩子们树立榜样。只要拥有职业队，加强推广，冰球文化会越来越得到大家的喜爱。

上图：昆仑鸿星队球员赵传礼（前左）在比赛中进攻。

左图：2018中国冰球发展高峰论坛现场。