

不忽视小群体！

# 我国超90种罕见病用药进医保

□新华社记者 李恒 徐鸣航

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。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。

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。

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。

(新华社北京12月8日电)

# 全国家电以旧换新销售额突破2000亿元

新华社北京12月7日电(记者韩佳诺 谢希瑶)商务部全国家电以旧换新数据平台显示，截至12月6日24时，2963.8万名消费者购买8大类家电产品4585万台，带动销售2019.7亿元，其中一级能效产品销售占比超过90%。

近期，各地深入开展家电以旧换新工作，政策效应进一步显现。全国家电以旧换新销售额突破1000亿元用时79天，从1000亿元到2000亿元仅用40天，更新消费潜力加速释放。

各地一视同仁支持不同规模、不同所有制、不同注册地企业参与政策。例如，重庆11次增补政策参与企业，销售门店由1318家增至9053家；四川动态调整企业名单，目前销售企业6482家，回收企业2121家。

各地简化资金审核环节，优化补贴申领方式，减轻政策参与企业垫资压力。例如，湖北按照“每天一审核、两天一公示、一周一拨付”要求，确保企业垫资时间最长不超过7天；河南郑州依托政务平台“郑好办”组建专班，通过数字化手段提高审核效率；山西围绕加快资金兑付制定专门政

策，实行滚动清算，主动为企业纾困解难。

各地改造提升废旧家电回收网络，便利消费者交售旧机，推动形成“去旧更容易、换新更便利”有效机制。例如，吉林组织61家回收企业，300余台回收车辆，完成收旧购新近40万台；北京设置10211个废旧家电家具等大件垃圾投放点，基本做到居住小区(村)全覆盖；湖北搭建公共服务平台，为消费者提供以旧换新一站式服务。

各地密切跟踪家电以旧换新领域存在的风险隐患，加强全流程监管，做好风险防控，有力保障资金安全。目前，全国10余个省份发布加强监管相关通知。四川省、县两级开展联合执法检查；河南新乡成立10个督导组，开展大回访活动；贵州省级平台建立交易预警处置机制。

商务部有关负责人表示，下一步，将指导地方抢抓岁末年终消费旺季，充分释放家电以旧换新政策效应，不断激发家电市场活力，确保家电以旧换新工作平稳有序推进。

# 全国大学生冰球联赛总决赛开赛

新华社长春12月7日电(记者李典 姜明明)7日，“犀旺杯”全国大学生冰球联赛总决赛在长春富奥冰球馆开赛。

本次比赛为期6天，共设置甲A、甲B、丙组和女子组四个组别；经过常规赛阶段较量，各组别前四名晋级总决赛，共有来自全国10所高校的冰球运动员参赛。

当日共有四场比赛，率先进行的甲A组揭幕战中，安徽新华学院

队7:1战胜重庆科技大学，取得“开门红”。一日双赛的安徽新华学院队又在下午的比赛中7:4战胜实力不俗的北京大学队，取得两连胜。

“这是我第二次参加全国大学生冰球联赛，我们平时都是练轮滑球，进行陆地训练，通常在比赛前几天才进行冰上训练。一天双赛对我们的体能是个考验，很开心在团队的共同努力下，我们最终获得胜利。”安徽新华

学院队队员田浩东说。

同样一日双赛的还有首都体育学院队，他们先是5:1战胜哈尔滨体育学院队，随后2:9不敌北京体育大学队。“近一个月的时间，我们针对常规赛出现的问题进行了有针对性的训练和调整，今天队员的发挥基本达到了赛前预期。”首都体育学院队教练黄欢说。

记者在现场看到，在部分场次的比赛中，有不少女球员和男球员

同场竞技。“对于一些无法单独组队的高校，我们允许女运动员和男运动员混合组队参赛。今年单独设置女子组，也希望通过这样的比赛，能够让更多热爱冰球的大学生参与其中。”赛事运营方、北京奥众体育发展有限公司总经理韩若梅说。据介绍，本次比赛共有首都体育学院、河北传媒学院、哈尔滨学院、河南理工大学四支球队参加女子组比赛。



12月8日，青年音乐家在银杏树下演奏。当日，一年一度的“银杏音乐会”在上海音乐厅南广场举行。

从2013年起，上海音乐厅利用银杏自然景观，每年策划不同主题的音乐会，逐渐形成“银杏音乐会”这一户外音乐会品牌，以预约方式免费向公众开放。

新华社记者 王翔 摄

## 黄茅海跨海通道即将开通



12月7日拍摄的黄茅海跨海通道(无人机照片)。

粤港澳大湾区又一重大跨海通道工程——黄茅海跨海通道即将在12月迎来通车。黄茅海跨海通道东接鹤港高速，西连新台高速并与西部沿海高速相交，线路全长约31公里。建成通车后，将与港珠澳大桥、深中通道、南沙大桥、虎门大桥共同组成粤港澳大湾区跨海跨江通道群。

新华社记者 才扬 摄

# 砥砺初心铺就百姓美好出行路

□新华社记者 樊曦

让人民群众出行体验更美好，不是一句简单的话语。

作为中国铁道科学研究院集团有限公司首席研究员、中国铁路12306科创中心副主任，多年来单杏花投身于我国铁路客票系统研发，带领团队将12306系统建设发展成全球超大型实时票务系统，以铁路“售票之变”引领出行之变，以科技创新赋能交通强国建设，努力铺就亿万百

姓美好出行路。

这一路，她带领团队从零开始，奋勇攻关。大型铁路客票系统模式没有成功经验可借鉴，一次余票查询，可能就需要几万次复杂计算。在单杏花的带领下，团队坚持自主创新，一次又一次攻坚，从计算机售票到实现网上查询客票信息，再到如今在线订票、支付、退改签、候补购票，可持有效证件“扫脸”进站乘车，12306不断迭代升级，有力支撑了中国铁路特别是中国高铁的蓬

勃发展。

这一路，她带领团队初心不改，让群众感受到越来越多的出行“温度”。这个团队经过不懈努力，实现了学生火车票优惠资质在线核验，上线运行铁路务工人员团体票功能，推出12306APP适老化及无障碍版本，推广铁路畅行码、在线选铺、火车票起售提醒订阅，全面推行数字化电子发票……群众的“出行难”在不断向“走得好”转变。

大写的人生，靠一步一个脚印写

就；交通强国的愿景，更需接续奋斗。

新时代新征程上，加快建设交通强国，需要更多像单杏花这样胸怀祖国、奉献担当的奋斗者。紧抓时代机遇、投身建设大潮，每个人都可以书写属于自己的不凡华章。(新华社北京12月8日电)

新华时评

## “护校安园”保平安 多措并举筑防线

本报讯(记者徐松 通讯员胡寒梅)为进一步筑牢校园安全防线，连日来，郸城县公安局多措并举、积极行动，严格落实各项“护校安园”工作措施，全力排查校园安全隐患，切实打造安全、和谐、稳定、有序的校园环境。

站好“护学岗”，撑起校园“平安伞”。郸城县公安局全面落实“高峰勤务”“护学岗”制度，科学部署警力，全力维护校园及周边安全。坚决落实“1、3、5”分钟快速响应机制，确

保见警察、见警车、见警灯，让广大师生感受到警察就在身边、安全就在身边。加大对校园周边道路交通管理力度，大力整治乱停乱放等违法行为，保障学生上下学人身安全和校园周边道路交通安全畅通。

严密“大排查”，把好校园“安全关”。为确保校园安全无死角，郸城县公安局对校内消防设施、安全通道、视频监控系统、安保器械配备等进行全面检查，针对检查中发现的安全隐患和突出问题，现场提出整改意

见，明确整改时限。向校园周边商户及学生家长发放安全手册等，倡导广大群众、家长积极参与到校园周边环境整治工作中来。与辖区中小学校、幼儿园负责人就校园风险隐患排查工作进行交流，提出工作建议，督促他们严格落实安全主体责任，全面提高校园自身安全管理水平。

讲好“法治课”，筑牢校园“安全网”。郸城县公安局坚持教育为先、预防为主的原则，多形式、常态化开展防范校园欺凌、防溺水、预防电信

网络诈骗、防范校园性侵害等法治主题教育活动，向学生详细讲解《中华人民共和国未成年人保护法》《中华人民共和国刑法》等法律法规知识，用心、用情、用法呵护青少年健康成长。

下一步，郸城县公安局将持续深化“护校安园”工作，严格落实校园防风险、保安全、护稳定各项措施，在巡逻防控、交通疏导、清查检查、法治宣传上再发力，全力筑牢校园安全防线，护航学生平安健康成长。②12



12月8日，在河北省晋州市一家罐头食品加工企业，工人在玉米罐头生产线上工作。

近年来，河北省晋州市大力推动农产品深加工产业发展，促进农业提质增效，为县域经济高质量发展注入强劲动力。

新华社记者 杨世尧 摄