

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。



新华社发

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

全城欢迎新“家人”

——第三对中央赠港大熊猫正式与市民见面

初冬暖阳下，数以千计的香港市民迫不及待地来到香港海洋公园，共庆香港与内地的大熊猫情缘翻开崭新的一页。经过两个多月的隔离检疫和过渡适应，第三对中央赠港大熊猫“安安”“可可”8 日正式与公众见面。

当日 9 时 30 分许，海洋公园附近已有不少游客身着大熊猫主题服饰等候开园。香港市民刘女士戴着熊猫造型的头箍站在队伍中。“这一刻等了好久。”刘女士表示，自己喜欢熊猫已经超过 10 年，期待香港未来也能有个性鲜明的“大熊猫 IP”。

开馆瞬间，游客们一路狂奔，期待率先一览两位新“家人”。

两只大熊猫所在的香港赛马会四川奇珍馆附近，园方采取分流措施，工作人员每 15 分钟派发入场券，每次派发约 150 张，其间工作人员全程引导，每名参观者每次可入场参观 10 分钟。开园后约 30 分钟，派发的入场券时间已经排到下午 2 点了。

在馆内，“安安”“可可”接连上演“吃播”。首先亮相的“可可”惬意进食，吃饱后便走到玻璃前观察人群，随后回到自己的“宝座”上摆出不同姿势卖萌；“安安”则充分发挥善于攀爬的优势，手握竹子穿梭在不同的攀爬架上嬉戏玩耍。

大熊猫作为顶流“萌友”，也成功捕获了世界各地粉丝的心。来自美国的安东尼站在参观队伍中拍下这些可爱的瞬间。他告诉记者，这是第一次见到大熊猫。

“两只大熊猫的性格特征非常明显，可以看出它们在这里生活得很好，我已经成为它们的粉丝了！”安东尼说，在港旅居的日子里还会再次来香港海洋公园探望它们。

为了符合这两位新“家人”的生活习惯，香港海洋公园在场馆布置上花了不少心思。“可可”的居所增加了“隧道”和“宝座”，“安安”的居所则设置了攀爬架和树架，两个居所都放置了多

个“环境丰富物”，目的是模拟野外觅食环境，增加大熊猫与环境的互动。为了保证居住环境舒适，场馆的温度会维持在 19 摄氏度。

香港海洋公园表示，两只大熊猫已经能听懂广东话指令，目前护理员会用广东话叫“安安”和“可可”。它们的胃口很好，每日要吃重约 10 公斤的食物，而且经常用膳后要再添食。“安安”最喜欢吃红萝卜，“可可”则喜欢吃番薯。

护理员会根据不同的时间和季节提供不同的季节性食物，包括竹笋、苹果、雪梨、高纤维饼，以及用玉米粉、黄豆粉和鸡蛋制作而成的窝窝头等。

香港的熊猫迷李小姐参观结束后站在场馆附近，用手机编辑视频准备上传到不同社交平台。“用影像记录大熊猫的生活，不仅是因为它们有治愈的能力，更可以让人们看到香港在大熊猫保育方面所做的工作，这也是一个了解香港、了解中国的窗口。”

在尖沙咀星光大道，一个真人装

扮的“大熊猫导游”当天中午出场，与周围游客击掌，引得大家阵阵欢呼。这位“大熊猫导游”时而拿着道具竹叶挥手，时而变身“功夫熊猫”，摆出“金鸡独立”的造型，时而大跳街舞。

以“PANDA GO! 香港游”为主题的大熊猫主题展从 12 月 7 日起陆续在昂坪 360、香港海洋公园及中山公园等地举行公众展览，供市民及旅客观赏。2500 只造型各异的熊猫雕塑向市民和旅客传递欢迎新“家人”的喜悦。

欢迎新“家人”的方式仍在持续上新：“喜迎大熊猫”主题的邮票、“Hello Panda”户外嘉年华、“熊猫饲养员体验计划”……

一项项活动推动全城的“熊猫热潮”不断涌动。香港特区行政长官李家超 7 日在大熊猫亮相仪式上说，特区政府会把握大熊猫带来的机遇，为市民旅客带来美好难忘的大熊猫体验，说好香港故事。

新华社香港 12 月 8 日电