

关爱“罕见” 点亮生命之光

——我国加速破解罕见病诊疗和用药保障之困

新华社北京2月28日电(记者陈芳 李恒 田晓航)“肚大如鼓”的戈谢病,经常不自主抽搐的亨廷顿舞蹈症,一碰易碎的“瓷娃娃”……这些少见的病名背后,是罕见病患者求医问药的艰辛不易。

2023年2月28日,第16个国际罕见病日,今年的主题是“点亮你的生命色彩”。面对罕见病诊治的世界性难题,我国加速破解罕见病诊疗和用药保障之困。

发布国家罕见病医学中心设置标准;最新版国家医保药品目录新增7个罕见病用药……我国多部门通力合作,汇聚社会各界力量,不断探索罕见病防治诊疗工作的中国方案。

病难医? ——制定目录、组建诊疗协作网

确诊难、缺少药、药价高,是当前罕见病诊治的三大难题。目前,全世界已知的罕见病超过7000种。国家卫生健康委医政司委托中国罕见病联盟对近4万名全国罕见病诊疗协作网的医生开展调研,最新结果显示,近70%的医生知晓第一批罕见病目录,51%的医生开展过罕见病多学科诊疗协作。而就在4年前,超过七成医生并不了解罕见病的基础诊疗。

从完善顶层设计、推进“三医”联动到建立全国罕见病诊疗协作网;从发布罕见病目录,到最近成立中华医学会罕见病分会……我国不断提升全国罕见病诊疗水平。

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,深入开展疑难罕见病研究,在全国20余个城市组织开展培训,覆盖医生逾10万人次,提高了我国医务人员对罕见病的规范化诊疗能力。

“罕见病患者的痛揪着医者的心,必须加快提升对罕见病的规范化诊疗能力。”北京协和医院院长张

抒扬说,在健康中国建设道路上,整合罕见病病例资源,推动科技创新成果转化,让罕见病被更多的人看见,让更多的社会力量汇聚起来,给他们关爱。

记者在采访中了解到,随着优质医疗资源辐射带动作用的发挥,越来越多的医疗群体加入罕见病诊疗队伍。陕西、宁夏、甘肃、青海、新疆等组成中国罕见病联盟西北协作网,帮助更多的患者在“家门口”实现诊疗。

罕见病大部分由遗传因素导致,从“生命起点”把好关,降低罕见病发生率至关重要。我国不断加大医疗卫生事业投入,完善出生缺陷防治体系,全国婚前保健机构、孕前优生健康检查机构已有4000多家。

医少药? ——激励药物研发,加快审评审批

研究显示,在全世界范围内,只有不到5%的罕见病有药可治。无药可用,是全球罕见病患者面临的共同难题。

记者在调研中了解到,我国发布《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特效药物。同时,将罕见病药物纳入小品种药、短缺药管理,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。

“罕见病治疗是一项系统工程,涉及临床诊疗、药品供应保障等各个方面。加强罕见病药物研发是保障罕见病患者治疗的重要一环。”致力于罕见病药物研发的北海康成制药有限公司负责人表示,国内罕见病领域药物研发起步晚,但越来越多的企业介入这一研究领域。

针对罕见病“用药难”,我国对罕见病治疗药品实施优先审评审批。按照有关规定,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。国家药监局已累计批准60余种罕见病用药上市,数量和速度快速提升。

完善短缺药品供应保障机制、规范推进国内少量急需药品临时进口、建立“全国公立医疗机构短缺药品信息直报系统”……国家卫生健康委药政司药品供应保障协调处负责人李波介绍,2022年,各级短缺药品行政管理部门核实并处置1200多种药品供应问题,为部分罕见病群体遭遇“断供”的急需药物如氯巴占等开辟绿色通道。

药无保? ——发展多层次、多元化医疗保障体系

对于罕见病患者而言,医保目录的更迭,牵动人心。

今年年初,一款脊髓性肌萎缩症口服药——利司扑兰,通过谈判被纳入最新版国家医保药品目录,这意味着,除了“天价救命药”诺西那生钠注射液已进入医保外,此类疾病患者实现了“有药可选”。

这是让罕见病患者振奋的好消息。今年已新增7个罕见病用药进医保。5年来,医保目录内药品数量新增618个,其中包括22个罕见病用药。

国家自然科学基金委为罕见病设立专项,科技部批准建设疑难重症及罕见病国家重点实验室,罕见病研究杂志创刊,中国红十字基金会罕见病共助基金发布,国家卫健委印发国家罕见病医学中心设置标准……罕见病防治与保障工作驶入快车道,给更多患者带去希望。

“走小步不停步。罕见病诊疗方案的每一次推进,都是为了让更多的患者得到救治。这是健康中国建设的题中应有之义,也是弱有所扶、践行生命至上的生动写照。”中国罕见病联盟执行理事长李林康说。

国家卫生健康委有关负责人表示,为更好解决罕见病“诊断难、治疗难、费用高”难题,需要全社会形成合力,进一步完善罕见病医疗保障体系,持续加强医疗、医保、医药“三医”联动,做好药品供应保障等工作。

我国国家标准达4.2万多项

新华社北京2月28日电(记者赵文君)记者28日从市场监管总局召开的全国标准化工作会议上获悉,截至2022年底,我国国家标准达4.2万多项。

我国标准体系不断健全,国家标准更加侧重基础通用,行业标准更加突出政府履职,地方标准更加聚焦地方特色。截至2022年底,备案行业标准7.8万多项;地方标准6.2万多项;自我声明公开团体标准4.9万多项;企业标准260多万项。

市场监管总局副局长田世宏在会上表示,要推动标准供给从政府主导向政府、市场并重转变;标准运用由产业贸易向经济社会全域转变;标准化工作由数量规模型向质量效益型转变;标准化发展由国内驱动向国内国际相互促进转变。

今年,市场监管总局将组

织实施标准创新型企业梯度培育工作,培育1000家标准创新型企业,持续深入开展企业标准“领跑者”和对标达标工作。在提升消费品标准水平方面,持续推动重点领域主要消费品标准与国际接轨,研制家用电器、家具、服装、羽绒制品等大宗消费品质量分级标准,推进化妆品、运动器材、眼视光等标准制定。持续推进保健食品等领域食品质量标准制定,强化与食品安全国家标准协调配套。

据市场监管总局统计,当前我国政府颁布的标准有18万多项,市场自主制定的标准达到百万量级。近五年来,农业标准化生产普及率超过30%,农业标准数量已近万项;重点装备制造、新一代信息技术等领域国际标准化转化率超过90%;主要消费品标准与国际标准一致性程度达95%。

上海:以信用报告化解企业“开无违法记录证明难”

新华社上海2月28日电(记者兰天鸣)记者28日从上海市司法局获悉,日前,上海市政府印发《关于推行市场主体以专用信用报告替代有无违法记录证明的实施方案》。3月1日起,相关企业可以用一份专用信用报告来替代有无违法记录证明。企业可在相关网站上自行开具由系统自动生成的专用信用报告,无须协调相关行政机关。

据悉,上海以专用信用报告替代有无违法记录证明的举措适用于各类登记注册在上海的市场主体,主要覆盖三大类应用场景:金融场景,如申请上市、挂牌、再融资、并购重组、发行债券、银行贷款等;商务经营场景,如参与招投标、产权交易、政府采购,接受第三方机构评估评审等;行政管理场景,如办理政务服务事项,申请优惠政策、资金支持,参与评比表彰等。

据介绍,实践中虽然企业开具证明的需求旺盛,但相关证明既无规范名称也无清晰界定,经常以“合规证明”“行

政合规证明”“无违法证明”“无违法犯罪证明”“无不良记录证明”等名称出现。

由于证明内涵不清晰,还出现了以“完税证明”“已缴纳公积金证明”“无事故证明”等充作企业有无违法记录证明的情况。同时,由于这些证明大多在企业注册地街镇、区的基层行政机关开具,仅能证明企业在出证单位管辖区域内有无违法记录的情况,其证明力也比较弱。该类问题影响企业发展,是亟待解决的企业急难愁盼问题。

上海市司法局副局长刘言浩说:“该项工作的总体做法是汇聚上海各级、各领域行政机关生成的企业违法记录信息,并开发‘专用信用报告’,用来载明企业的违法记录信息。专用信用报告仅供企业自身查询、使用,专用于证明本企业在上海市行政区域内相关领域有无违法记录的情况,可替代企业前往各

领域行政机关开具的有无违法记录证明,可以有效节约大量时间成本和人力成本。”

第二届全国职业技能大赛将于9月举办

新华社北京2月28日电(记者魏弘毅)28日,人力资源和社会保障部职业能力建设司副司长王晓君表示,第二届全国职业技能大赛将于今年9月16日至19日在天津市举办。

在当日举行的大赛新闻发布会上,王晓君介绍,本届大赛主题确定为“技能成才、技能报国”,将设置世赛选拔项目和国赛精选项目。其中,世赛选拔设63个竞赛项目,将选拔出第47届世界技能大赛的参赛者;国赛精选设46个竞赛项目,比上届增加一倍。

本届大赛以省(区、市)及新疆生产建设兵团为单位组团参赛,住建、交通、机械、轻工等四个行业部门和协会组团参加部分世赛选拔项目

的比赛。凡是16周岁以上、法定退休年龄以内的中国大陆公民,都可以按属地原则报名参赛。据初步统计,本届大赛参赛选手超过4000人,将显著多于上届。

大赛执委会副主任、天津市人民政府副秘书长王栩冬表示,将强化组织统筹、协同配合、责任落实,紧盯重点任务、关键环节,高标准、高质量、高效率地做好各项筹备工作,呈现一届智慧、绿色、安全、特色的技能盛会。

全国职业技能大赛,即中华人民共和国职业技能大赛,是新中国成立以来规格最高、项目最多、规模最大、水平最高、影响最广的综合性国家职业技能赛事。第一届全国职业技能大赛于2020年12月在广东省广州市举行。



老人按需点单 服务送到家中

2月28日,在江西省南昌市青云谱区洪都街道洪西社区,社区工作人员戴琳(右)为88岁的汤秀英老人修剪指甲。

老人一个电话就能实现上门服务,这样的便利来自江西省南昌市青云谱区的智慧养老服务管理平台。

该平台现有青云谱区近4.6万份60周岁以上老年人的健康档案。通过大数据,青云谱区实现了对上门服务人员进行管理、服务任务分配、服务质量回访、服务费用支付等各个环节的统一、规范和监督。

近年来,江西省南昌市青云谱区

探索出“政府出资购买服务、社会组织提供服务、街道社区参与服务、民政部门监管服务”的居家养老服务模式,构建为老年人提供医疗护理、日间照料、助浴用餐、文体活动的15分钟养老服务圈,有效提升老年人的生活质量和幸福指数。 新华社记者 彭昭之 摄