

超100种! 我国医保罕见病 用药数量创新高

再创新高!日前公布的新版医保药品目录中,罕见病用药数量超过100种、覆盖病种超50种,为更多患者点亮希望。

2025年5月,我国首个获批用于朗格汉斯细胞组织细胞增生症的药物芦沃美替尼片上市,但每月高达约1.7万元的治疗费用,有能力承担的患者寥寥无几。

“芦沃美替尼片被纳入新版国家医保药品目录,医保加速入场,将为患者抢出更多生存与康复的机会。”北京协和医院血液科主任李剑说。

芦沃美替尼片进医保,意义不止于此。除了可治疗朗格汉斯细胞组织细胞增生症,它还适用于丛状神经纤维瘤的I型神经纤维瘤病儿童及青少年患者。

此前,医保中已有丛状神经纤维瘤的I型神经纤维瘤病用药司美替尼,但仅覆盖3岁及以上患儿,芦沃美替尼片则可用于2岁及以上患儿。

从3岁到2岁,看似微小的年龄突破,背后是医保对每个生命的守护。

目前,医保用药覆盖罕见病病种已超过50种,但相较于罕见病目录中207个病种,仍有缺口。这其中,既因为有些罕见病未被攻克、无药可用,也因为有些罕见病药物价格高昂,基本医保无力承担。

11小时大手术、9次全麻手术、12次放疗……这是6岁的神经母细胞瘤患儿谦谦两年来的经历。

“神经母细胞瘤,虽然属于罕见病,但高发于5岁前的儿童。”中国抗癌协会小儿肿瘤专业委员会主任委员王焕民说,患病后复发率高,生存率往往难超50%,被称为“儿童癌王”。

四年前,神经母细胞瘤用药达妥昔单抗 β 获批,可数百万元的单疗程费用,成为无数家庭难以跨越的鸿沟。

为破解有药难及的困局,国家医保局今年首次尝试了商保创新药目录,纳入了19种药品,包括达妥昔单抗 β 等6种罕见病用药。

这些药品市场价格没有变化,但可以提供折扣给相应的商保产品,药品以折扣价与商保公司结算,降低商保产品的赔付成本,提高创新药可及的可能性。

86个罕见病病种诊疗指南发布、为罕见病药品开通审评审批绿色通道、全国罕见病诊疗协作网覆盖多地;探索“医保+商保”一站式结算……一项项举措正为罕见病患者筑牢生命保障,照亮他们曾经灰暗的求医路。

凡人微光,亦可成炬。谦谦的爸爸制作了小程序“小猫加油”,全国5800多名罕见病患儿家长在上面交流,“希望我们的经验能帮到更多病友”。

当政策保障与人间善意交织,相信每一份渺小的希望都将汇聚成照亮前路的星河,让更多罕见病患者逐光而行、向阳而生。

据新华社

中国平安人寿保险

保险康养顾问培养计划

好发展 在平安

专业领先
温暖体贴
真诚可靠

以品行值得托付

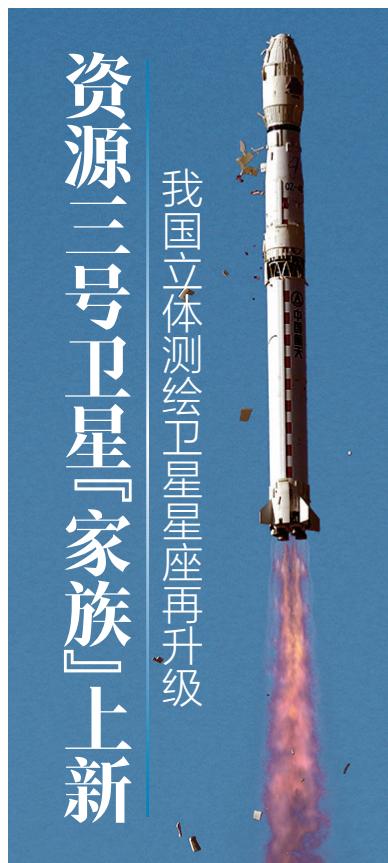


广告

专业 让生活更简单

中国平安 PING AN

专业·价值



12月16日11时17分,我国在太原卫星发射中心使用长征四号乙运载火箭,成功将资源三号04星发射升空,卫星顺利进入预定轨道。新华社发

12月16日午间,我国在太原卫星发射中心使用长征四号乙运载火箭,成功将立体测绘卫星资源三号04星发射升空。这颗卫星有何特点?资源三号系列卫星将共同发挥什么作用?记者采访了中国航天科技集团五院等单位有关专家。

据介绍,资源三号04星核心有效载荷为三线阵相机、多光谱相机和激光测高仪。这三台载荷将进一步增强我国独立获取空间地理信息的能力,提升我国测绘服务保障水平。

三线阵相机就像“立体摄影师”。

这位“摄影师”由前视、正视、后视三台拍摄角度不同的相机组成,这三台相机可通过空中三角观测对被观测物实现立体成像。

在卫星从北向南过境的过程中,

海南自由贸易港12月18日封关运作 封关不是“封岛”,这些说法不准确

海南自由贸易港将于12月18日封关运作。封关不是“封岛”,内地居民去海南旅游、出差照样方便;关于“避税天堂”“房子变成离岸资产”等说法也不靠谱……

传言一:封关等于“封岛”,内地居民去海南不方便了。

真相:封关运作后,内地居民进出海南的管理方式和现在一样。

封关主要是对“物”的管理升级,对“人”的流动影响不大。未来,海南与境外之间称为“一线”,货物进出更自由便利;海南与内地之间称为“二线”,主要是管住货物和税收,防止走私。

对于普通游客,无论是通过机场、港口从内地来海南,还是从海南回内地,都和现在一样。

传言二:封关意味着自贸港建成了。

真相:启动封关运作是自贸港建设中的重要里程碑,但远不是终点。

可以把封关看作自贸港开放发展新阶段的开始。根据规划,到2025年初步建立自贸港政策制度体系,到2035年政策制度体系和运作模式更加成熟,到本世纪中叶全面建成高水平自贸港。

从国际上看,成熟的自贸港,从封

前视相机最先对建筑物的北侧成像,然后是正视相机从建筑物的正上方对观测物垂直向下成像,接着是后视相机从建筑物的南侧对其成像,据此,工作人员可获得被观测物的立体成像信息。

多光谱相机如同“指纹采集师”。

地球上不同的元素及其化合物都具有不同的光谱特征,类似于人类的“指纹”,是遥感科学中用以识别和分析不同物体特征的一种重要“身份证”,而多光谱相机的主要任务就是采集被观测物的光谱特性。

工作人员通过分析这些光谱“指纹”就能确定该物体的物理属性,区分出海洋、森林、农田等,还可以从光谱数据中分析出农田产量、植被数量,以及水污染程度等具体状况。

激光测高仪好比“太空一把尺”。

立体测绘是该卫星的特点,顾名思义,只有测量物体的长宽高,图像才能立体起来。激光测高仪从卫星上打出一束激光,通过测量激光折返跑的时间和角度,就能计算出地表某一点的相对高度,从而获得地表的特征信息。

为了准确测量距离,计时器的精度要求达到十亿分之一秒。激光测高仪如同太空中的“一把尺”,实现约506公里距离下亚米级的测量精度,作为立体测绘的高程校正基准。

立体测绘星座再升级。

据介绍,资源三号01星、02星、03星于2012年、2016年、2020年先后发射,不仅打破了外国卫星对高精度立体测绘的数据垄断,也让我国拥有了独立自主可控的高质量卫星测绘数据。

截至2025年12月,资源三号系列卫星已累计获取有效影像数据403万景,全球有效覆盖面积达1.37亿平方千米,约占全球陆地面积的91%,有力推动了地理信息产业的发展和航天遥感技术的应用。

本次发射的资源三号04星将接替已于今年退役的资源三号01星,与目前在轨的资源三号02星、03星等组成高分辨率立体测绘卫星星座。

据介绍,新组成的卫星星座可将国土基础测绘数据获取能力提高1.5倍,有效满足测绘任务更新时效性要求,为我国测绘地理信息事业持续提供稳定可靠的数据保障。据新华社

关启动到功能完备,都经历了几十年的发展过程。海南自贸港封关后还有很长的路要走。

传言三:海南会成为“避税天堂”。

真相:海南的税收优惠政策有严格限定,目标是发展实体经济,绝非打造“避税天堂”。

所谓的“避税天堂”往往意味着无差别超低税率、信息不透明和监管宽松。这与海南的税收政策有本质区别。比如,企业所得税15%的优惠,是针对鼓励类产业企业,并且要求企业在海南“实质性运营”——得有真实的办公、人员和业务,不是开个空壳公司就能套利。

传言四:海南的房子会变成“离岸资产”。

真相:海南房产仍受国内法律和政策约束。

“离岸资产”通常指投资者在其居住国家或地区之外拥有的、脱离本国监管的资产。封关后,海南虽实施特殊政策,但仍在国家法律和宏观管理框架内。房地产调控会因城施策,但遏制投机炒房、保障居民住房需求的原则不会动摇。

据新华社