

# 不忽视小群体！ 我国超90种罕见病用药进医保

据新华社北京12月8日电 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”。

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。

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”。

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,一名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。

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”。  
李恒 徐鹏航

## 国内

### 黄河湿地变身“天鹅湖”

据新华社太原12月8日电 连日来,随着气温持续降低,数千只来自西伯利亚的野生白天鹅陆续飞抵位于山西省南部的平陆县黄河湿地越冬,白天鹅在湿地嬉戏,初冬的黄河湿地变成了美丽的“天鹅湖”。

在平陆县黄河湿地三湾段,三五成群的白天鹅或在水面上自由嬉戏,或展翅翱翔,远远就能听到它们“咕咕”的欢叫声。这些远道而来的“贵客”,成为冬日里黄河湿地最美的风景。而在河岸边,有一些摄影爱好者远远地架起了“长枪短炮”,聚精会神地捕捉这些白天鹅曼妙的身姿。  
王飞航



### 艺术家探索陶瓷艺术新形态

12月6日,彭成雄在位于福建省泉州市德化县的工作室内进行修坯工作。福建德化拥有悠久的陶瓷制作历史,如今众多陶瓷从业者薪火相传,在传承的同时不断探寻德化陶瓷的创新与发展。彭成雄就是其中之一,他将中国汉字与传统陶瓷工艺巧妙结合,通过瓷雕将汉字的二维线条、结构以立体的形态表现出来,呈现出近似象形文字的趣味感。  
新华社发

### 湖北实现“市市通高铁”

据新华社武汉12月8日电 12月8日上午10时40分,随着G6803次列车从荆门西站始发前往汉口站,荆门至荆州高速铁路正式开通运营,“九省通衢”湖北实现“市市通高铁”。

荆荆高铁穿越江汉平原,衔接国家中长期铁路网规划“八纵八横”之一的呼南通道。线路全长77公里,北起荆门市,连接沪渝蓉高铁、襄荆高铁,南至荆州市,连接汉宜铁路。全线设计时速为350公里,为双线高速铁路。  
王自宸 闫睿

## 国际

### 韩国最大在野党将推动再次进行总统弹劾动议案表决

据新华社首尔12月8日电 韩国最大在野党共同民主党党首李在明8日表示,将推动14日在国会再次就总统尹锡悦弹劾动议案进行表决。

李在明通过电视直播发表讲话时作出上述表示。他还说,国务总理韩德洙与执政党党首韩东勋破坏宪政秩序,总统职权并非私有之物。尹锡悦仍在幕后操纵国政运营,属第二次内乱行为。执政党实际上妨碍解除尹锡悦职务,是明确的内乱共犯。

当天早些时候,韩国执政党国民力量党党首韩东勋与国务总理韩德洙共同会见记者时表示,将有序地推进提早结束总统任期,总统尹锡悦下台前将不再参与包括外交在内的国政事务。韩东勋还表示,执政党党首将定期与总理会面,确保不出现国政空白。  
陆睿 孙一然

### 多国呼吁政治解决叙利亚问题

新华社北京12月8日电 俄罗斯、土耳其、伊朗等八国当地时间7日在卡塔尔首都多哈发表联合声明,呼吁政治解决叙利亚问题。

俄罗斯、土耳其和伊朗三国外长7日在多哈举行会谈,商讨叙利亚局势,呼吁尽快结束叙利亚战事。会后,俄罗斯、土耳其、伊朗、伊拉克、埃及、约旦、沙特阿拉伯和卡塔尔发表联合声明,呼吁政治解决叙利亚问题,停止军事行动。上述八国还表示,叙利亚危机对地区和国际安全构成威胁。

叙利亚反对派武装8日早宣布,他们已完全控制了重要城市霍姆斯,并正在进入首都大马士革。但叙政府军尚未对此有正式回应。霍姆斯战略位置重要,一旦失守,连接大马士革和地中海沿岸拉塔基亚省、塔尔图斯省的战略要道将被切断。

### 加纳总统候选人马哈马赢得选举

据新华社哈拉雷12月8日电 阿克拉消息:当地时间8日上午,加纳全国民主大会党总统候选人、前任总统约翰·德拉马尼·马哈马在社交媒体上说,他已赢得总统选举。

马哈马说,他在7日举行的总统选举中胜出,并已收到执政党新爱国党总统候选人、现任副总统马哈茂杜·巴武米亚的祝贺。

巴武米亚8日在简短的电视讲话中承认败选,并祝贺马哈马获胜。  
许正

## 体育



### 中国队夺得短道速滑2000米混合团体接力冠军

12月8日,中国队选手公俐(左)在比赛中。当日,在2024—2025赛季国际滑联2000米混合团体接力A组决赛中,由公俐、范可新、刘少昂、孙龙组成的中国队以2分39秒115的成绩获得冠军、韩国队和美国队分获亚军、季军。  
新华社发

### 广州马拉松五人破赛会纪录

据新华社广州12月8日电 一场冷空气过后,广州马拉松赛8日在凉爽冬晨开跑,约26000名参赛者奔跑在云山之麓、珠水之畔,男子组前五名选手的成绩均打破赛会纪录。

埃塞俄比亚选手德贝莱以2小时06分28秒夺得男子冠军,大幅打破了原2小时08分04秒的赛会纪录。女子冠军归属于埃塞俄比亚选手维宾赫,成绩为2小时25分13秒。

国内选手方面,陈天宇以2小时9分31秒排名男子组第六,黄菲以2小时35分00秒排名女子组第七,成为国内选手的佼佼者。

王浩明 黄国保

### 高校百英里接力赛总决赛开跑

据新华社上海12月8日电 8日,2024高校百英里接力赛总决赛在上海收官。重庆大学“野蛮生长队”凭借团队协作和出色发挥,以9小时25分12秒的成绩卫冕了总决赛冠军,并连续第二年刷新总决赛纪录。清华大学队和兰州交通大学队分列二、三位。  
许东远