

# 爱不罕见! 超80种罕见病用药进医保

新华社北京2月29日电 关注罕见,点亮生命之光。2024年2月29日,迎来了第17个国际罕见病日。

前不久,最新版国家医保药品目录调整新增15个目录外罕见病用药,覆盖16个罕见病病种,一些长期未得到有效解决的罕见病,如戈谢病、重症肌无力等均在其列。迄今,超过80种罕见病治疗药品已纳入国家医保药品目录名单。这有望为我国2000多万名罕见病患者带来更多福音。

世界卫生组织将罕见病定义为患病人数占总人口0.065%到0.1%之间的疾病或病变。诊断难、用药难、药价高,是罕见病患者面临的“三道坎”。

对于罕见病诊治这道世界性难题,国家卫生健康委等多部门携手社会各界关爱罕见病患者,不断探索罕见病防治诊疗工作的“中国方案”,尤其在罕见病用药的可及性和可负担性方面,努力让“医学孤儿”不孤单。

今年1月1日起,非典型溶血性尿毒症综合征患者迎来命运的转折:曾经一支2万多元治疗该病的救命药“依库珠单抗”,经医保支付报销后每支价格约千元,不少患者和家庭重新燃起希望。

除了让部分罕见病患者“用得起药”,解决用药难、缺少药等难题,有关部门和社会各界也一直在

行动。

阵发性睡眠性血红蛋白尿症(PNH),一种被称为“超级罕见病”的后天获得性溶血性疾病,让患者饱受反复溶血、血红蛋白尿、肾功能损害等并发症折磨。

2021年3月,一位PNH患者遭遇断药,怀着一线希望,她向中国罕见病联盟发起求助。

无先例可循,无细则可依,中国罕见病联盟、北京协和医院、国家药监局及药企共同“组队”,为实现“同情用药”奔走忙碌。80余天后,从瑞士引进的新药成功落地北京协和医院,患者获得新生。

不止是“同情用药”,有关部门和医疗机构无缝衔接,对罕见病治疗药品实施优先审评审批,为部分“断供”的罕见病急需药物开辟绿色通道,米托坦、拉罗尼酶、氯苯唑酸等越来越多“孤儿药”被引进,解罕见病患者燃眉之急。

一些企业在相关部门支持下,设立罕见病患者关爱中心,为罕见病患者提供药品供应保障、健康管理及用药咨询、慈善赠药、医疗保险结算等全流程一站式专业化药事服务。

“让罕见病患者有药可用,已经从共识转化为密集行动。”中国罕见病联盟执行理事长李林康说。

为加强罕见病药物研发,《医药工业发展规划

指南》《“十四五”医药工业发展规划》等一系列文件密集出台,引导企业加强研发治疗罕见病特效药物;北京儿童医院等医疗和科研机构对罕见病用药的研发和评价作出相应布局……

走小步不停步! 用药保障的每一次推进,规范诊疗能力的每一步提升,都为患者打开一道“希望之门”。

组建全国罕见病诊疗协作网,建立国家罕见病多学科诊疗平台,不断缩短患者平均确诊时间;发布两批罕见病目录,收录207种罕见病;新版国家质控工作改进目标涉及罕见病等专业;支持中医药参与罕见病防治;成立中华医学会罕见病分会……

“呵护好罕见病患者的‘生命线’,是我们必须啃下的‘硬骨头’。”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,只有跑得再快一点,为疾病的突破多添一份力、多加一把油,才能让医学之光照亮罕见病患者生的希望,让生命之花绽放绚丽色彩。

对每一个小群体都要关爱,都不能放弃。这是健康中国建设的题中应有之义,也是温暖民生、彰显社会公平的生动写照。

新华社记者 李恒 田晓航 徐鹏航

## 智慧旅游多了新玩法

文化和旅游部、国家发展和改革委员会、工业和信息化部日前公布了第一批全国智慧旅游沉浸式体验新空间培育试点项目名单,中国共产党历史展览馆(“长征”沉浸体验、飞越影院)智慧旅游沉浸式体验新空间,“无界·幻境”智慧旅游沉浸式体验新空间,EX机器人未来科技馆智慧旅游沉浸式体验新空间,“今夕共西溪”智慧旅游沉浸式体验新空间等42个项目入选。

据了解,该培育试点项目是为了落实《“十四五”数字经济发展规划》《“十四五”旅游业发展规划》和国务院办公厅《关于释放旅游消费潜力推动旅游业高质量发展的若干措施》的要求,推动利用数字技术改造提升传统旅游消费场所,打造智慧旅游沉浸式体验新空间,推动数字经济和旅游业深度融合,培育发展智慧旅游新产品、消费新场景。

智慧旅游沉浸式体验新空间指的是依托旅游景区、度假区、休闲街区、工业遗产、博物馆、演艺场所等文化和旅游场所或相关空间,运用增强现实、虚拟现实、人工智能等数字科技并融合文化创意等元素,通过文旅融合、虚实结合等方式,让游客深度介入与互动体验的一种智慧旅游新产品和消费新场景。例如,位于浙江杭州的“今夕共西溪”智慧旅游沉浸式体验新空间,以“南宋洪皓出使金国”为创作背景,借助机械艺术、舞美、灯光、多媒体等艺术方式,展现西溪湿地生态实景、人文底蕴,为观众带来沉浸式体验。据了解,该项目已形成“夜间版+日间版+线上版+儿童剧+游艺版+微演艺”的多元化产品矩阵,并打造出一个集游园互动体验和沉浸式实景演艺于一体的“宋韵杭式生活体验基地”,让游客身临其境感受宋代杭州的风情文化。

近年来,发展以数字化、网络化、智能化为特征的智慧旅游,不仅成为各地提升游客体验的重要途径,也让许多传统景点添了新玩法、新看点。

江苏游客金女士的孩子正读小学三年级,对中国传统文化尤其是古诗兴趣浓厚。春节假期,金女士一家专程去湖北武汉看唐诗“地标”黄鹤楼。入夜,黄鹤仙子在光影中翩翩起舞;身着汉服的演职人员展现着黄鹤楼的诗意画卷;非物质文化遗产布袋木偶戏传承人展现“掌中一绝”……“夜上黄鹤楼”新春游园会让金女士一家玩得十分尽兴。“我们亲身感受到了黄鹤楼的历史文化和隽永意境。”“夜上黄鹤楼”以武汉文化地标黄鹤楼公园为主体,以“光影+演艺”的方式,通过激光投影、高压水雾等技术,搭配现代声、光、电以及动画光影特效,打造出辛氏沽酒、仙子起舞、黄鹤楼变迁等故事场景,让游客沉浸式了解黄鹤楼的历史底蕴。来源:人民网

## 首批50只! 大熊猫北京基地明年内开园



△实景图



△效果图

近日,大熊猫国家保护研究中心北京基地建设全面启动,计划引入50只大熊猫。

该基地位于房山区青龙湖镇的青龙湖森林公园,紧邻崇青水库,在北京西六环西侧,到北京西站约40分钟车程。国家林草局经过前期论证考察表示,该基地地处丘陵森林公园,生态资源优越,植被茂密,适宜大熊猫生存栖息。

据介绍,该项目占地面积约2000亩,计划引入50只大熊猫。其中,一期占地952亩,引入大熊猫40只,以及金丝猴、小熊猫等伴生动物,并建设大熊猫文化交流中心。计划于2025年内开园运营,这也是北京文旅产业发展项目,丰富来京游客的旅游体验。建设过程中,北京大熊猫基地将最大限度利用场地空间,将建筑隐于自然环境,实现人与大熊猫、人与自然的和谐共生,推动大熊猫的繁育和保护。

来源:央视新闻客户端