

爱不罕见！超80种罕见病用药进医保

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、重症肌无力等均在之列。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、健康管理与用药咨询、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。

(李恒 田晓航 徐鹏航)



白雪却嫌春色晚 故穿庭树作飞花

2月22日，在浙江省湖州市安吉县杭垓镇，梅园的8000余亩梅花傲雪开放(无人机照片)。

元宵佳节前后，我国多地出现降雪天气，春雪飘落大地，神州处处美景，春天的脚步越来越近。

潘学康 摄

水星东大距、半影月食等天象 将亮相3月天宇

3月“天象剧场”上新，有你想追的剧吗？天文预报显示，婚神星冲日、金星火星伴月、木星伴月、金星土星极近、水星东大距、半影月食等将在3月轮番上演。

有着“送子女神”之称的婚神星将于3月4日凌晨冲日。冲日时，婚神星和太阳正好分处地球两侧，三者几乎成一条直线，婚神星被太阳照亮的一面会完全朝向地球。中国天文学会会员、天津市天文学会理事杨婧说，冲日是观测婚神星的绝佳时机。冲日时，婚神星距离地球较近，亮度较高，且整夜均可观测。本次冲日期间，婚神星亮度为8.7等，肉眼不可见，需要借助天文望远镜观测。

3月8日凌晨，金星、火星将联袂带来一场伴月的好戏，届时如果天气晴好，感兴趣的公众可尝试观测这一幕“双星伴月”。

3月13日和14日这两天日落时分至前半夜，感兴趣的公众面向西南方天空，凭借肉眼可以清晰地看到亮木星与蛾眉月近距离“深情对望”的美丽画面。

3月22日日出之前，在东方低空，金星和土星看起来很接近，上演“星星相吸”，感兴趣的公众可尝试在渐亮的晨光中找到它们。

今年傍晚时分观看水星的最好机会来了。3月25日水星将迎来东大距，届时只要天气晴好，当天太阳落山后，感兴趣的公众面向西北方天空，有望裸眼或借助小型天文望远镜观测到水星的身影。

“在今年3次水星东大距中，这次是水星地平高度最高的一次，感兴趣的公众请抓住这次机会，争取一睹水星的风采。”杨婧说。

日月食是每年最受关注的天象之一。2024年全球共发生2次日食和2次月食，其中，两次日食发生时间分别是4月9日(日全食)和10月3日(日环食)；两次月食发生时间分别是3月25日(半影月食)和9月18日(月偏食)。

“对于我国来说，两次日食都发生在夜里，两次月食都发生在白天，因此我国境内皆不可见。”杨婧说。

(周润健)

八部门联合推进打击涉税违法犯罪

2023年，国家税务总局、公安部、最高人民法院等八部门充分发挥联合打击工作机制作用，对虚开骗税等涉税违法犯罪重拳出击、严肃查处，有力震慑了犯罪分子，有效维护了经济运行秩序和国家税收安全。

近日，八部门通报了联合打击涉

税违法犯罪工作情况。数据显示，2023年全国累计检查涉嫌虚开骗税企业17.4万户，特别是严厉打击骗取出口退税等涉税违法行为，挽回出口退税损失约166亿元。

据介绍，八部门还围绕护航税费优惠政策落实落地，针对重点风险扎

实做好防范和打击工作，挽回国家税款损失32亿元，有力防止政策“红包”落入不法分子“腰包”。

八部门表示，将持续深化完善联合打击工作机制，依法严厉打击涉税违法犯罪行为，充分发挥保障国家税收安全、保障经济运行秩序、保障社

会公平正义的职能作用，持续提升联合打击涉税违法犯罪工作质效，更好营造法治环境，更好服务高质量发展，为推进国家治理体系和治理能力现代化作出新的更大贡献。

(申铖 韩佳诺)

本版稿件均据新华社