

关爱小群体的“药篮子”

我国超90种罕见病用药进医保

这是又一次对我国罕见病患者“药篮子”的全面升级——

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”。

罕见病防治,关爱不能缺席。在多部门努力下,我国加速构建罕见病防治保障之路,为患者搭建生命的桥梁,在用药的可及性和可负担性方面,不断实现“从0到1”的突破。

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。

难治性癫痫,有着“低治愈率、高致残率、高致死率”的特点。根据有关统计,国内难治性癫痫持续状

态患儿,病死率达20%以上。

患儿家属告诉记者,孩子发病时,“有时一天抽搐七八十次,每次发作都像在生死关头徘徊”。

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”。

2020年,一起充满争议的涉及海外代购氯巴占案件引起广泛关注。随后,多个罕见病癫痫患儿家庭联合发出求助信,呼吁关注氯巴占的进口和使用问题。

是药,更是民生。

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,一位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。

一路走来,是努力,更是希望。

“医保药品目录的调整,是国家对每一个生命的尊重与呵护,是对特殊群体的特别关爱。”中国罕见病联盟执行理事长李林康说,罕见病患者“药篮子”的每一步调整、每一次增加,都不容易。

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”。

“罕见病患者的痛苦与治疗的无助,时刻揪着医者的心。让更多好药、‘救命药’进医保,是医患共同的心声。”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,在这条充满挑战与希望的道路

上,我们携手并进,为患者点亮生命的灯塔。一个社会的文明程度,既有如何对待“多数人”,也有如何关怀“极少数人”。一股股让罕见病患者得到更好保障的力量,正汇聚成暖流,浸润着每一个需要关怀的心灵。

新华社北京12月8日电

漫步澳门历史城区

走进澳门历史城区,仿佛打开了一扇时空之门。碎石路的小巷、满载历史的古老庙宇与教堂、融合了中西建筑风格的楼宇……诉说着这座城市400多年来的沧桑与辉煌。

回归祖国后,澳门历史城区被联合国教科文组织列入《世界遗产名录》,涵盖妈阁庙、郑家大屋、三街会馆等22座建筑物和8块前地。从明清时期海上商贸的港口,到成为中西文化交汇的场所,再到回归后多元发展的特区,每一座建筑、每一条街巷的背后都有动人的故事。

澳门的标志性建筑大三巴牌坊就坐落于这片历史城区中。这是圣保禄教堂的遗迹,仅存的正面前壁如历史的见证者,承载了澳门数百年的风雨。

每逢春节、国庆、回归纪念日等,大三巴附近便会成为举办活动的重要场所。澳门特区政府常举行“乐韵悠扬大三巴”音乐会,宣扬澳门世界文化遗产魅力的同时与市民游客同享悠扬乐韵,共度美好佳节。

离开大三巴,步行十余分钟便来到叶挺将军故居,这座革命先驱的故居承载着民族独立与解放的记忆。回归祖国后,为推动爱国主义教育,特区政府多次对其加以修葺并对外开放。

“来之前不知道叶挺将军还在澳门生活过,这是澳门与祖国联结的鲜明见证。”一位来自内地的游客说。

沿着老街漫步,一栋碧绿瓦顶、朱红窗户的八角形中式小亭出现在街角。隐于闹市的八角亭图书馆原为澳门中华总商会附设的书报室,是澳门最早对外开放的中文图书馆,也是现存历史最悠久的中文图书馆之一。

置身于这座“迷你”图书馆中,有一种独特的舒适感。这里不仅是读书学习的场所,也是不少市民放松心情的好去处。“这不仅是一座建筑,更是一种文化的传承。我们希望通过它,让更多人了解澳门的历史与文化。”澳门口述历史协会副会长陈淑怡说。

在澳门历史城区,常常会与各式建筑不期而遇,中国第一座西式剧院——岗顶剧院就是其中之一。

剧院外墙以绿色粉刷,间以白色的饰条,再配以墨绿色的门窗及红色屋顶,在岗顶前地一片以黄色为主调的建筑中显得独立鲜明又不失和谐。剧院内部的装饰简约典雅,曾配备先进的舞台设备,是当时欣赏音乐会、歌剧和戏剧的主要场所。

这座剧院在回归后经历过一次大规模修复,特区政府本着修旧如日的原则保持了原有的建筑风貌,是澳门文化遗产保护的典范。

近年来,为了更好延续老建筑的生命,特区政府不断开拓文化设施空间及文物景点作为演出场地:在岗顶剧院举行“法朵之夜”音乐会、在郑家大屋举办环境舞蹈剧场……

“这些文化项目给观众带来美的享受,也让老建筑重新焕发活力。”特区政府文化局工作人员周剑明说。

游览澳门历史城区,不仅是眼睛和心灵的享受,还是味蕾的盛宴。幽深的巷子里隐藏着无数“宝藏”。猪扒包、葡式蛋挞、杏仁饼……这些美食都能让游客感受到中外文化的碰撞与融合。

顺着一缕清悠的茶香,便能邂逅一家百年老店。房梁上一块略带斑

触摸文化交融脉搏

驳痕迹的木质招牌上写有“英记茶庄”四个大字,店内空间不大,布置得古色古香,几排整齐的货架上陈列着普洱、铁观音、茉莉花茶等多种茶叶。

“我们一直做平价好喝的茶叶,延续记忆中的味道。”英记茶庄的传承人卢石麟说,如今时代发展很快、新产品很多,之所以坚持做传统的味道,是因为“时间证明了老味道存在的价值”。

这家茶庄所在的十月初五日街,是澳门历史城区中最具生活气息的地方之一。无论是传统的糕点铺、手工艺店,还是街边的饭馆、零售店,都散发着浓郁的市井气息。

卢石麟已经在这里生活了66年,他认为这栋老房子如茶叶一样“有传统的味道”。对众多像卢石麟这样的澳门市民来说,历史城区是他

们日常生活的一部分。特区政府通过修复和保护这些老建筑,推动历史文物与现代生活的结合。

“居民和特区政府共同做好老屋子的保护工作对我们的片区很有益,对推动旅游发展也会起到积极作用。”卢石麟说。

在今年4月举办的历史片区活化项目介绍会上,特区政府社会文化司司长欧阳瑜表示,特区政府正逐步打造澳门历史片区作为澳门独特的文旅目的地,实现以文化带动关联领域深度融合发展,营造良好环境,让不同行业共同受惠。

在澳门历史城区,无论是历史爱好者、美食探索者,还是寻求灵感的文化工作者,都能收获一份独特的惊喜。

新华社澳门12月8日电

房产出租

1、德宽路帆布厂综合楼202室,住宅楼,无家具,面积79.23平方米,租金每月600元(不包含水、电、物业费)。

2、开发区菱北西路厦华花园6-203室,住宅楼,无家具,面积111.63平方米,租金每月800元(不包含水、电、物业费)。

3、湖心北路1号戏曲大厦北面裙楼1-4层,商业楼,总面积1424平方米。其中,1层面积290平方,每平方米45元;2层面积

378平方,每平方米35元;3-4层每层面积378平方,每平方米32元;不包含水、电、物业费。

4、湖心北路88号广电大楼东楼8楼南面圆弧,面积230平方米,租金每平方米37元(包含水、电、物业费)。

5、湖心北路88号安庆市广播电视台B号楼一楼,毛坯,面积1212平方米,租金每平方米25元(不包含水、电、物业费)。

出租咨询:阙先生13905565826