

医保罕见病用药数量创新高

用药数量超过100种、覆盖病种超50种

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。

新华社北京12月16日电

前11月全国铁路发送旅客42.8亿人次

新华社北京12月16日电 记者12月16日从中国国家铁路集团有限公司获悉,今年1至11月,全国铁路发送旅客42.8亿人次,同比增长6.6%,创历史同期新高。

1至11月,全国铁路日均安排开行旅客列车11258列、同比增长7.1%。铁路12306客户服务中心新增团体票电话受理服务,铁路12306客户端(含网站)单笔购票数量上限调至19张,单个铁路12306账户可添加的“乘车人”数量由15人调至30人,较好地满足了团体旅客集中购票出行需求。

与此同时,铁路部门加强跨境客运组织,开好中越、中俄、中蒙等国际列车,广深港高铁、中老铁路分别发送跨境旅客2894万、24.4万人次,推动跨境游升温,有效助力人员交流和商贸往来。

此外,铁路部门积极推广计次票、定期票、旅游计次票等新型票制产品,目前计次票、定期票已覆盖73条高铁线路,旅客出行更加灵活便捷、经济实惠。11月27日起,在全国212个车站陆续推出“一次购买、分段乘坐、15天有效”模式的新版旅游计次票产品25款,旅客可在指定的发到站范围内自由选择2至10段行程,支持“提前预约席位”和“直接刷证乘车”两种方式进站乘车,旅客坐着火车去旅行更加方便快捷。

中方对原产于欧盟的进口相关猪肉及猪副产品征反倾销税

新华社北京12月16日电 商务部16日发布公告,公布对原产于欧盟的进口相关猪肉及猪副产品反倾销调查的最终裁定,认定原产于欧盟的进口相关猪肉及猪副产品存在倾销,决定自2025年12月17日起,对原产于欧盟的进口相关猪肉及猪副产品征收反倾销税。

商务部新闻发言人介绍,应中国畜牧业协会申请,2024年6月17日,商务部对原产于欧盟的进口猪肉及猪副产品发起反倾销调查。当前,国内产业经营困难,要求保护的呼声强烈。在此背景下,商务部依法依规开展调查,广泛听取各利害关系方意见,充分保障各方权利,客观、公平、公正

得出调查结论。

发言人说,裁决报告表明,自欧盟进口的相关猪肉及猪副产品存在倾销,给中国国内产业造成了实质性损害。商务部于2025年12月16日发布终裁公告,裁定欧盟公司税率为4.9%—19.8%,并决定自12月17日起实施最终反倾销措施,实施期限5年。

我国数字消费用户规模突破9.58亿人

新华社北京12月16日电 中国互联网络信息中心政策与国际合作所近日发布的《数字消费发展报告(2025)》显示,2025年上半年我国数字消费用户规模突破9.58亿人,占网民总数的85.3%,数字消费正成为消费的重要动能。

用户结构方面,“Z世代”数字消费用户规模占比27.2%;60岁及以上“银发族”用户规模占比12.2%;农村用户规模占比26.0%。不同年龄、不同地域的数字消费群体,为构建多元数字消费市场奠定了基础。

报告认为,2025年以来,数字消费在智能设备、潮玩等多个细分领域表现亮眼。今年上半年,购买过智能家居、智能数码及智能可穿戴设备等智能产品的用户规模占网民的39.1%。网购过盲盒、IP周边、二次元产品的用户规模占网民的8.2%。

报告指出,数字消费渠道正加速实现深度融合,数字消费场景边界不断延伸。数字文娱内容供给持续丰富,撬动智能硬件、文化、旅游等多领域消费融合。

赶制订单生产忙

12月16日,在南京江宁高新技术产业开发区,工人在格力电器(南京)有限公司生产线上忙碌。

时值年末,各企业铆足干劲,加紧生产,力保完成全年生产任务。 新华社 发



2025年我国牵头制定国际标准275项

新华社北京12月16日电 记者16日从市场监管总局了解到,2025年我国牵头制定ISO、IEC国际标准275项,新提国际标准提案459项。

据介绍,今年四季度,在5G、半导体、新能源、航空航天等领域,我国主导发布的国际标准达38项;面向量子技术、AI等前沿方向,

提出新提案60项。此外,近期市场监管总局将会同有关部门启动“人工智能百项国家标准建设专项行动”。