

破解“用药贵”

我国已有45种罕见病用药被纳入国家医保药品目录

这是让罕见病患者振奋的好消息——截至目前，我国已有45种罕见病用药被纳入国家医保药品目录，覆盖26种罕见病。

我国人口基数大，各类罕见病患者占比虽小但绝对数已达2000多万。近年来，罕见病患者越来越受到社会各界关注。

健康中国建设道路上，一个都不能少。制定罕见病目录，组建全国罕见病诊疗协作网，成立中国罕见病联盟，60余种罕见病用药获批上市，罕见病用药不断被纳入国家医保药品目录……我国加快探索罕见病诊疗与保障的“中国模式”。正在北京举行的2022年中国罕见病大会上，国家有关部门负责人、医学专家等就这一话题进行了深入探讨。

多措并举 推进罕见病防治能力提升

在2021年国家医保药品目录调整中，曾经每针70万元的“天价”救命药——诺西那生钠注射液经医保谈判后，以3万余元被纳入医保，脊髓性肌萎缩症患儿小厚成为了不幸中的“幸运儿”。

“加快推进罕见病防治能力建设，让患者得到及时、有效诊治，仍是推进健康中国建设的一个挑战。”中国罕见病联盟执行理事长李林康介绍，以黏多糖贮积症和戈谢病为例，每年治疗费用动辄上百万

元，这是很多家庭难以承受的现实问题。

近年来，有关部门大力支持罕见病防治与保障工作，加强罕见病研究、诊疗和药品研发供应，完善罕见病医疗保障体系。

国家药监局副局长黄果表示，国家药监局持续深化药品审评审批制度改革，支持罕见病用药研发创新，已累计批准60余种罕见病用药上市，数量和速度都在快速增长。

国家自然科学基金委为罕见病设立专

项，科技部批准建设疑难重症及罕见病国家重点实验室，罕见病研究杂志创刊，中国红十字基金会罕见病共助基金发布……我国全力推进罕见病研究和防治能力提升，为罕见病患者及其家庭点亮新的希望。

国家卫生健康委副主任于学军表示，国家卫生健康委加强医疗、医保、医药“三医”联动，不断建立和完善相关政策措施，提高罕见病诊治能力，做好药品供应保障等工作。

多学科会诊 提升罕见病精准诊疗能力

每周四中午，北京协和医院国家级罕见病会诊中心，来自不同学科的顶尖专家汇聚在这里。在线上参会和会诊的，还有来自全国323家罕见病诊疗协作网医院的医生们。他们共同为一个罕见病患者和家庭提供诊治方案。

作为全国罕见病诊疗协作网国家级牵头医院，北京协和医院建立了中国罕见病诊疗服务信息系统，牵头编写了罕见病诊疗指

南，建立了罕见病多学科“一站式”诊疗模式。

北京协和医院院长、中国罕见病联盟副理事长张抒扬说，罕见病是一个世界性的医学难题，我们要攀登医学高峰，通过多学科会诊提升诊疗能力，挽救患者生命。还要培养更多有情怀有担当的好医生，能诊能治罕见病。

罕见病是诊疗挑战较大的疾病领域，也是全球共同的重大公共卫生问题。中国工

程院院士、北京大学常务副校长乔杰介绍，全世界发现的罕见病超过7000种，约80%为遗传性疾病，约50%起病于儿童期，遗传病诊治和罕见病诊治是紧密结合在一起的。

近年来国家不断加大医疗卫生事业投入，完善出生缺陷防治体系，全国婚前保健机构、孕前优生健康检查机构已有4000多家，产前筛查机构已达4800多家，产前诊断机构已达498家。

呵护生命 不断加强罕见病用药保障

市场需求小、研发难度大、成本高、周期长，罕见病用药往往被称为“孤儿药”，加强罕见病药物研发是罕见病患者治疗的重要一环。

中国工程院院士、国医大师王琦介绍，当前治疗罕见病的方法和药物等都处在一个较为困难的状态，99%的罕见病无有效治疗药物，我国罕见病药物研发仍处在初期阶段。

“对于罕见病患者而言，有药可用永远都是第一位的。”中国国际经济交流中

心常务副理事长毕井泉建议，设立罕见病治疗药物研发基金，对于罕见病研发项目给予补助；同时，鼓励社会资本设立罕见病基金，资助罕见病治疗药物开发。

建立罕见病用药供应监测机制、提高罕见病用药研发和产业化水平、支持中医药参与罕见病防治、推动建立中央和地方两级常态短缺药品储备……我国采取一系列举措，努力提高罕见病用药保障水平。

让更多罕见病患者吃得起药、看得起

病是全社会共同努力的目标。

“2018年以来，通过谈判新增了19种罕见病用药进入医保药品目录，平均降价52.6%。”国家医保局医药服务管理司司长黄华波说，下一步，将持续推进医保药品目录调整，完善谈判药品配备机制，提升罕见病患者用药可及性，努力为罕见病患者提供更好保障。

新华社记者 陈芳 李恒 田晓航
新华社北京11月3日电

10名优秀学生获评 2022年度安宁市 “新时代好少年”

11月2日上午，由安宁市委文明办、市教体局、团市委、市妇联、市文旅局、职教园区管委会联合开展的2022年度安宁市“新时代好少年”“新时代最美孝心少年”先进事迹发布会，在安宁市新时代文明实践中心举行。

今年8月，安宁市委文明办、市教体局共同发起了2022年安宁市“新时代好少年”征集评选活动，充分发动全市各中小学校通过学生自荐同学互荐以及老师、家长和社会推荐等方式，推选出“新时代好少年”。该评选活动旨在引导全市未成年人自觉培育和践行社会主义核心价值观，帮助青少年“扣好人生第一粒扣子”，引导广大未成年人修身立德、勤学上进、强健体魄、锤炼意志，努力成长为担当民族复兴大任的时代新人。

评比过程中，安宁市各中小学100%参与，经层层推荐、学校公示，推选出了146个事迹突出的“新时代好少年”候选人。最终，通过德育专家、人大代表、政协委员及一线老师代表综合评议评审，10位“新时代好少年”、10位“最美孝心少年”最终脱颖而出，并从中择优推荐2名同学参评昆明市“新时代好少年”。其中，安宁市实验学校的段君怡、安宁市昆钢第一小学的余锦遥获评为2022年度昆明市“新时代好少年”。

截至目前，安宁市已诞生60名安宁市级“新时代好少年”，并有6人入选昆明市“新时代好少年”。

本报记者 孙琴霞 通讯员 贾建荣

侵犯个人信息合法权益

135款App被查处

新华社北京11月3日电 记者3日从国家网信办获悉，近期，针对人民群众反映强烈的App以强制、诱导、欺诈等恶意方式违法违规处理个人信息行为，国家网信办依据个人信息保护法等法律法规规定，依法查处“超凡清理管家”等135款违法违规App。

经查，“超凡清理管家”等55款App存在强制索要非必要权限、未经单独同意向第三方共享精确位置信息、无隐私政策、超范围收集上传通讯录等问题，违反个人信息保护法等法律法规规定，性质恶劣，依法予以下架处置。

处置；“东方头条”等80款App存在频繁索要非必要权限、首次启动未提示隐私政策、未告知相关个人信息处理规则、默认勾选隐私政策、无法或难以注销账号等问题，违反个人信息保护法等法律法规规定，依法责令限期1个月完成整改，逾期未完成整改的，依法予以下架处置。

国家网信办相关负责人表示，将始终坚持依法管网、依法治网，持续强化个人信息保护领域日常监管，不断加大执法工作力度，坚决维护人民群众个人信息合法权益。

