

不忽视小群体！我国超90种罕见病用药进医保

据新华社电(记者李恒 徐鹏航)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”。

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。

是药,更是民生。2024年进入医保,这小小的药片,燃起患者的生命希望。

同样是,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。

“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。

近7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

患者迎来希望。

“大雪花气过后,气温显著下降,雨雪会增多,流感病毒、肺炎支原体、呼吸道合胞病毒引起的呼吸道感染感染风险也会上升。”王丽萍表示。

如何预防呼吸道疾病?中国疾病预防控制中心研究员常昭瑞建议,勤洗手,咳嗽和打喷嚏时要用纸巾或肘部遮住口鼻。同时,保持居住和工作环境清洁与通风,通过合理饮食、适量运动和充足睡眠来增强体质。

“一老一小”的健康备受关注。中国疾病预防控制中心研究员彭志斌特别提醒,儿童免疫系统还不健全,老年人通常免疫功能相对较弱,在保持良好的个人卫生习惯、注重环境卫生等基础上,还需尽早做好疫苗接种。呼吸道传染病高发季节,儿童、老年人应尽量避免前往环境密闭、人员密集场所,一旦出现病症,要及时就诊,遵照医嘱进行治疗。

专家支招 冬季呼吸道疾病防治

新华社北京12月7日电(记者李恒)冬季气温低,呼吸道疾病易发。专家提示,公众在保持良好的个人卫生习惯时,对于有疫苗可预防的呼吸道传染病,应尽早按照接种程序接种疫苗,儿童、老年人和有慢性基础性疾病的人群尤其应注意疫苗接种。

中国疾病预防控制中心研究员王丽萍介绍,根据全国呼吸道哨点监测第47周的监测结果显示,目前急性呼吸道感染病总体仍处于相对低的流行水平,但呈现上升趋势,主要体现在0至14岁年龄段的人群发病例有所增加。

王丽萍介绍,从监测数据来看,在0至4岁的门诊流感样病例和呼吸道感染住院病例中,常见检出阳性的病原体是鼻病毒、肺炎支原体、副流感病毒、腺病毒和呼吸道合胞病毒等;5至14岁门诊流感样病例和呼吸道感染住院病例病原体主要是鼻病毒、肺炎支原体、流感病毒

和副流感病毒等。

“我们多次在同一片水田里采集到这种体型特别小的林蛙,但是没有长大的镇海林蛙亚成体一般是在繁殖季节进入山地水田‘集群’的。专业上中国已知林蛙中体型最小的,成年雄性头体长不足3厘米,成年雌性标本中最大的也仅有3.5厘米,目前仅在钱江源一百山祖国家公园百山祖园区有发现分布。”

为了深入展开研究,浙江省森林资源监测中心科研团队多次前往百山祖园区龙景片区,在山地水田里开展针对性的野外调查,通过与相近物种的形态比对、基因测序等,最终确认了这一新物种,并命名为“姬林蛙”。

论文第一作者、该蛙的第一发现人王非凡表示,姬林蛙和本地优势物种镇海林蛙在外观上十分相似,且繁殖期重叠,但是体型小了一半以上,因而很容易被误认为是镇海林蛙的亚种

浙江发现两栖动物新物种

为中国已知林蛙中最小体型

新华社杭州12月7日电(记者许舜达)浙江省森林资源监测中心与中国科学院昆明动物研究所、西南大学科研团队合作在浙江省发现并报道了一个两栖动物新物种——姬林蛙,为中国已知林蛙中最小体型。相关研究成果近日发表在SCI期刊《亚洲两栖爬行动物研究》上。



新华社发

论文第一作者、浙江省森林资源监测中心正高级工程师刘宝权介绍,姬林蛙的发现属于其科研团队开展的浙江省两栖爬行动物数据库建设的野外考察成果之一。该蛙是中国已知林蛙中体型最小的,成年雄性头体长不足3厘米,成年雌性标本中最大的也仅有3.5厘米,目前仅在钱江源一百山祖国家公园百山祖园区有发现分布。

为了深入展开研究,浙江省森林资源监测中心科研团队多次前往百山祖园区龙景片区,在山地水田里开展针对性的野外调查,通过与相近物种的形态比对、基因测序等,最终确认了这一新物种,并命名为“姬林蛙”。

论文第一作者、该蛙的第一发现人王非凡表示,姬林蛙和本地优势物种镇海林蛙在外观上十分相似,且繁殖期重叠,但是体型小了一半以上,因而很容易被误认为是镇海林蛙的亚种

体。“我们多次在同一片水田里采集到这种体型特别小的林蛙,但是没有长大的镇海林蛙亚成体一般是在繁殖季节进入山地水田‘集群’的。专业上中国已知林蛙中体型最小的,成年雄性头体长不足3厘米,成年雌性标本中最大的也仅有3.5厘米,目前仅在钱江源一百山祖国家公园百山祖园区有发现分布。”

为了深入展开研究,浙江省森林资源监测中心科研团队多次前往百山祖园区龙景片区,在山地水田里开展针对性的野外调查,通过与相近物种的形态比对、基因测序等,最终确认了这一新物种,并命名为“姬林蛙”。

论文第一作者、该蛙的第一发现人王非凡表示,姬林蛙和本地优势物种镇海林蛙在外观上十分相似,且繁殖期重叠,但是体型小了一半以上,因而很容易被误认为是镇海林蛙的亚种

体彩七星彩 第24141期 158513+8	福彩22选5 第24329期 01 04 06 13 19	双色球 第24141期 01 02 07 15 24 29+12
排列3 第24329期 147	3D 第24329期 910	p62 第24329期 254771+0
排列5 第24329期 14780		

出售松北花园洋房 哈尔滨松北区天鹅湖花园小区31号楼洋房一套,因房主迁外省着急售卖,价格可面谈。房屋建筑面积180平米,四楼(顶层),毛坯房,三室二厅二卫带阳台,地热房,私产房屋。房屋紧邻松北虎园、哈尔滨大剧院,小区园林面积占比30%以上,环境好,位置佳。

19846138248

低价急售别墅 哈尔滨私产别墅,因房主出国着急售卖,6000元/平米。房屋建筑面积约400平米,车库2个,毛坯房,别墅内自带庭院面积1000平米,院内山林约2000平米。小区还配套高尔夫球练习场、钓鱼池、滑雪练习场、温泉等设施,免费对业主开放。

19846138248

房屋出售 出售松北汇锦御江湾住宅,四楼,建筑面积86.75平方米,楼间距大,采光好,无遮挡,2室1厅1卫,精装修,含家具家电,拎包入住,南北通透,供暖好,物业好,一梯两户,毗邻大润发超市,松北九中,新区中央公园,交通便利。可贷款。

18686821351

百业信息 13946092977

承接家庭装修、办公场所装修;家装、工装整屋家具定制;承接同行二手单柜体定制;工厂一站式服务→设计→加工→安装。橱柜门、衣柜柜门定制加工(种类有PVC吸塑、PET、高光纳米板材等);免漆板材加工定制柜体(材料与环保等级自选)。工厂设有样板展厅,欢迎参观选购。

定制热线 18904515815 15846048899

工厂地址:哈尔滨市南岗区王岗镇哈双公路592号,金福来家具有限公司

生活报中缝广告 受理地址:哈尔滨道里区地段街1号生活报一楼阳光大厅 84681180 15004697804 13613600156

“雪人先生”正式亮相啦 市民游客纷纷打卡

生活报讯(记者王伟健 李岚)记者了解到,第37届太阳岛雪博会迎客雪人作品“雪人先生”8日正式完工亮相,引来众多市民游客围观,不少人排队和这位“流量担当”合影。

早在动工之时,“雪人先生”就成为了全网关注的焦点,吸引着众多市民游客的目光。8日,众多南方游客和本地市民来到太阳岛雪博会一号门围观“雪人先生”,网络上的相关话题也很有热度,“巨型雪人亮相哈尔滨太阳岛”霸屏抖音同城热搜榜第一名。

据景区工作人员介绍,“雪人先生”由哈尔滨冰雪艺术大师张守阁创作,高20米,用雪量4000立方米,是今冬哈尔滨建成的首个大雪人。“雪人先生”头戴洋气的雪花礼帽,帽檐微微上翘,尽显俏皮;大红围巾鲜艳夺目,橘红色的鼻子圆润讨喜,还有一双炯炯有神的大眼睛,十分灵动。



“雪人先生”双手大拇指竖起,既像是夸赞哈尔滨的绝美雪景,又好像是在欢迎五湖四海游客们的到访。记者了解到,随着“雪人先生”雕

刻完毕,太阳岛雪博会的筹备工作也步入关键冲刺阶段,园区内其他雪雕作品正在紧锣密鼓创作中。图片由太阳岛风景区提供

儿童公园小火车 将首开冬季运营



扫码参与报名



资料片 由南岗区政府提供

生活报讯(记者于海霞)记者从哈尔滨市南岗区文旅局获悉,今冬儿童公园小火车将首次开启冬季运营,让市民游客伴着漫天飞

赏窗外被白雪覆盖的公园美景,让童年的欢乐再度重现。微信扫描二维码,加入“儿童公园小火车老友群”即可完成报名。

冰城这两处景区开放时间有调整

生活报讯(记者张立)记者日前从哈尔滨市平房区获悉,哈尔滨冰雪文化博物馆在冰雪季期间调整开放时间,以满足广大市民和游客的参观需求。

据悉,哈尔滨冰雪文化博物馆以暖心服务为宗旨,在2024-2025冰雪季期间调整开放时间为:2024年12月15日—

2025年2月15日期间均对外开放,正常开馆(2025年1月28日除夕闭馆)。游客可在两万多件实物、照片、影像资料中探寻哈尔滨冰雪发展史,欣赏冰雕雪塑的独特魅力,体会赏冰乐雪的快乐。开馆时间:9:00—16:30(16时停止入馆)

咨询电话:0451-51080836 地址:哈经开区松花路9号中国云谷A2栋2-2号 又讯(记者薛宏莉)记者从索菲亚景区了解到,该景区8日发布公告称,10日起索菲亚音乐厅开放时间调整为每日8:30至19:00。



道里音乐公园 “网红大雪人”即将登场

生活报讯(记者黄迎峰)哈尔滨市道里区音乐公园的“网红大雪人”近年来一直备受关注。记者了解到,“网红大雪人”已于5日开启造雪,现已进入堆砌阶段。

据介绍,为了让雪人以更加纯净洁白的姿态现身,今年工作人员提前建设了沉淀池,对江水进行沉淀净化处理,从源头把控雪质;在造雪场地先造一层不拉运使用的底雪隔离地面,避免可能带来的污染;使用先进造雪机提升纯度,并在拉运过程中严格做好清洁工作。不久的将来,“网红大雪人”就会与前来观赏的国内外游客们见面。图片由道里区提供

品味同江美食 感受赫哲族文化 鲑鱼水饺味道鲜 佳肴造型很精美



生活报讯(刘官灵 王凯锋 记者王萌文/摄)记者获悉,“鱼跃同江 品味赫哲”同江市首届鲑鱼水饺大赛于6日激情开赛。

据悉,此次鲑鱼水饺大赛分为创意赛和风味赛,每个环节的比赛都精彩纷呈、气氛热烈。比赛现场,选手们密切配合、分工明确,有的和面,有的擀皮,有的包馅,每个人都全身心投入到菜品制作中。大家选用的食材是被誉为“水中大熊猫”“淡水鱼之王”的鲑鱼。参赛选手杨树金表示:“我选用的是当地网箱养殖

的鲑鱼,重量在80-120斤之间,肉质非常肥美。同江是赫哲族之乡,鱼类资源非常丰富,欢迎全国各地的朋友到同江品尝赫哲美食。”

近年来,同江市凭借其得天独厚的自然资源和悠久的历史悠久的赫哲族渔猎文化,持续推动冷水鱼产业链整合与升级,成功打造出鲑鱼宴、鲑鱼火锅以及富有创意的鱼文化衍生品等一系列冷水鱼产品。

生活报法律顾问 黑龙江同江律师事务所 主要业务:法律咨询 诉讼、非诉讼业务 咨询电话:17094511333 地址:南岗区黄河路136号