

80余种罕见病用药纳入医保

罕见病诊疗与保障的“中国模式”再升级

新华网消息 疾病罕见,爱不停步!4周以内就能被确诊——罕见病患者的平均确诊时间有了新突破,越来越多的罕见病“站到了聚光灯下”。

曾经,这一时间长达4年,哪怕是在医疗保健体系较为发达的国家也不例外,无数家庭辗转于复杂的医疗系统,却屡被误诊。

正在北京举行的2024年中国罕见病大会上,来自不同领域的嘉宾聚焦这一特殊群体,把脉问诊,助力罕见病诊疗与保障的“中国模式”再升级。

罕见病,患病人数占总人口0.065%到0.1%之间的疾病或病变。目前,全世界已知的罕见病超过7000种。“确诊难、缺少药、药价高”一直是罕见病患者难以言说的“痛”。

“如果生命是一场罕见的梦,你会怎么办?最难得,是希望,是温暖。当病痛让你难以撑下去时,我们就要携手点亮生命之光。”大会上,北京病痛挑战公益基金会创始人王奕鸥的一番话,道出了许多患者的心声。

对于罕见病诊治这道世界性难题,我国多部门携手社会各界关爱罕见病患者,加速探索符合中国国情的罕见病防治保障之路,构建“早发现、早诊断、早治疗、可管理、有药用、能负担”的全链条模式,努力不让一个患者“掉队”。

——罕见病诊疗更精准。

“脾切除是否可行?”“能不能开展

补体抑制剂治疗?”……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于此。在线上参会和会诊的,还有来自全国多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。

“提高罕见病诊疗水平,关系千千万万家庭的幸福。”北京协和医院院长、中华医学会罕见病分会主任委员张抒扬说,在疾病救治上,我们必须全力以赴,通过多学科会诊提升诊疗能力,挽救患者生命。还要呼吁更多“新鲜血液”加入护佑罕见病患者的生命接力。

建立中国罕见病综合云服务平台,提高罕见病诊疗智能服务能力;发布两批罕见病目录,共收录207种罕见病……桩桩件件,都为艰难前行的罕见病患者及家庭注入向上力量,罕见病规范诊疗能力和照护管理水平不断提高。

——药品可及性持续增强。

每一次医保药品目录调整,都牵动着参保人的心。

2021年,国家医保药品目录调整

新增治疗脊髓性肌萎缩症(SMA)的重要药品诺西那生钠注射液;2023年的目录调整新增15个目录外罕见病用药,覆盖16个罕见病病种,填补了10个病种的用药保障空白,戈谢病、重症肌无力等疾病治疗用药被纳入目录……目前已有80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。

国家医保局副局长李滔说,下一步,将持续完善罕见病用药准入和支付机制,探索建立“1+3+N”多层次医疗保障体系,鼓励引导支持商业健康保险、慈善捐赠、医疗互助、工会职工互助等其他保障力量共同努力,凝聚提升罕见病医疗保障水平合力。

——社会力量温暖壮大。

2018年10月,中国罕见病联盟成立;2023年2月,中华医学会罕见病分会成立……罕见病医学专业学会组织相继成立,罕见病医学专业人才队伍持续壮大,助力罕见病患者这一特殊群体被社会各界所“看见”。

“我们要做的事情,就像太阳散发光芒一样,为罕见病患者打开‘健康之门’。”中国罕见病联盟执行理事长李林康说,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。

国家自然科学基金委为罕见病设

目前已有80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



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,国家卫生健康委印发国家罕见病医学中心设置标准……

“罕见病防治是一项系统工程,中国式办法就是要调动每一个社会细胞力量,共筑罕见病患者生命防线。”中国残疾人联合会原主席、康复国际原主席张海迪表示,人们和罕见病的斗争,也是人类和疾病斗争的缩影。随着医学进步和社会对罕见病认知的不断提高,我们坚信,人类终将攻克罕见病。

连续5年PCT国际专利申请量全球第一!

中国知识产权发展获国际点赞

新华网消息 知识产权是创新的重要载体,保护知识产权就是保护创新。

“中国PCT国际专利申请量连续5年位居全球第一。”世界知识产权组织总干事邓鸿森说,国际保护知识产权协会世界知识产权大会第一次在中国举行,具有里程碑意义,凸显了当今知识产权的真正国际性,以及携手合作加强全球知识产权生态系统的重要性。

2024年国际保护知识产权协会世界知识产权大会10月19日在浙江杭州开幕,来自92个国家和地区的约2300名业内人士齐聚一堂,聚焦知识产权领域前沿热点问题深入研讨。

中国知识产权事业取得的历史性成就受到世界瞩目。邓鸿森在视频致辞中表示,上世纪90年代中期,中国刚加入世界知识产权组织《专利合作条约》(PCT)时,在该框架下年度国际专利申请量仅约100件,2023年这个数字已达7万件左右。

本次大会是国际保护知识产权协会成立127年来首次在中国举办,与会嘉宾普遍认为,这不仅体现了国际社会对中国知识产权事业历史性成就的高度认可,也凸显了中国在世界创新版图中的重要地位。

中国正在为推动国际知识产权进步贡献更多智慧和方案。据介绍,中国成为世界上首个国内有效发明专利数量突破400万件的国家;《专利合作条约》国际专利、海牙体系外观设计、马德里国际商标申请量稳居世界前列。

“近年来,中国的知识产权申请量快速增长,已成为国际专利申请最多的国家。这意味着,中国的科技创新能力有了长足进步。”国际保护知识产权协会会长奥山尚一表示,中国一直在努力制定完善知识产权保护的相关法律,并与国际各方保持着积极沟通与交流。

当前,新一轮科技革命和产业变革深入推进,数据、算法、模型等新型知识产权课题快速涌现,知识产权保护面临许多新挑战。

“一系列新技术、新业态如雨后春笋般勃发,知识产权工作的战略地位和作用也日益凸显。”中国贸促会专利商标事务所所长、国际保护知识产权协会中国分会会长龙传红说,一方面我们要继续加强知识产权保护,另一方面也要对知识产权的权利边界进行更清晰界定,为创新提供更加良好的环境,以服务创新驱动发展。

“在知识产权领域,国际间真正的协调离不开中国。”加拿大专利律师弗雷德·巴比埃里说,这将不断促进全球创新发展。

“持续推动构建更具活力的全球知识产权生态系统”“坚持真正的多边主义,维护世界知识产权组织等多边框架”“构建开放包容、平衡有效的知识产权国际规则”……本次大会传递出深化知识产权高水平合作的积极信号。

与会嘉宾认为,要进一步加强国际合作,坚定维护国际知识产权多边体系,推动全球知识产权治理体系向着更加公正合理方向发展,让科技创新成果惠及更多的国家和人民。

种在盐碱地、灌溉用海水

这样的“海水蔬菜”好吃吗?

新华网消息 种在盐碱地上、可以用纯海水灌溉,这样种出来的“海水蔬菜”你见过吗?在海口举办的第二届海南国际热带食材供应链博览会上,参展的新型经济作物海虫草令人啧啧称奇。

相关展位陈列着海虫草新鲜嫩芽、海虫草生物盐等产品,引起不少观众好奇发问:海虫草好吃吗?营养成分如何?怎么种出来的?

“海虫草新鲜嫩芽可以凉拌、做沙拉,切碎煎蛋味道也不错。”海口市休闲渔业开发有限公司工作人员张小坚介绍说,海虫草不仅可以鲜食,还能提取抗氧化物质用于保健品生产,加工成生物盐等产品。

据介绍,海虫草又称海芦笋、盐角草,富含微量元素、维生素、氨基酸,营养价值较高。经过多年研究,我国科研人员驯化、选育出高产品种,并研发出配套栽培技术,海虫草已具备规模化种植和产业化开发的基础。

2022年,海口市休闲渔业开发有限公司在演丰镇打造海虫草育种、种植、加工全产业链,并以“公司+基地+合作社”的模式带动当地渔民就地转产转业。

“公司已确定未来三年的订单,提供种子、种植技术和有机肥,农户承包一定数量的土地种植管理。”海口市休闲渔业开发有限公司副总经理那钦说。

海虫草种植为盐碱地综合利用提供了新路径。在海南东寨港国家级自然保护区,位于生态红线内的虾塘、鱼塘大规模退塘,但退塘后的盐碱地长期闲置。保护区所处的海口市美兰区



▲海口市美兰区演丰镇盐碱地里种植的海虫草。

演丰镇、三江镇域范围内各类盐碱地面积近5万亩。为了综合利用近岸废弃鱼塘和滩涂盐碱地,美兰区政府引进了上述公司。

去年,中国热带农业科学院分析测试中心制定了海虫草栽培规程,为产业规模化、标准化发展提供技术支撑。该中心研究员吕岱竹介绍说,海虫草在许多国家已经是成熟的商品,随着国内种植标准化程度提高、综合加工利用技术持续完善,打造全产业链具有广阔市场空间。

记者采访发现,不仅是海虫草,近年来海南一些科研单位和企业围绕海葡萄、海马齿等“海水蔬菜”的育种和人工栽培进行科研攻关,取得了积极进展,部分品种已经转向规模化生产。

“发展‘海水蔬菜’是‘向海洋要食物’,是践行大食物观的积极探索。”海南南海热带海洋研究所所长陈宏说,发展“海水蔬菜”有效拓展了食物来源渠道。同时,“海水蔬菜”普遍营养成分较高、绿色健康,其中有不少还具有药用价值,能够有效丰富百姓餐桌。