

不忽视小群体！

## 我国超90种罕见病用药进医保

新华社电 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。在各部门努力下，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，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。

激活一池春水

## 以旧换新“撬动”消费新活力

新华社电 今年以来，“两新”政策在释放消费潜力、拉动投资增长方面发挥了积极作用。10月份，我国社会消费品零售总额4.54万亿元，同比增长4.8%，增速比上月加快1.6个百分点。前10个月累计，社会消费品零售总额39.90万亿元，同比增长3.5%，增速比前三季度回升0.2个百分点。

从最新消费数据看，我国消费品以旧换新及一揽子增量政策效应加快释放，消费市场增速明显加快。

从3月国务院印发《推动大规模设备更新和消费品以旧换新行动方案》；到7月安排超长期特别国债资金，加力支持大规模设备更新和消费品以旧换新；再到11月启动中国国际精品消费月活动……今年以来，一系列促消费举措加快落地，政策效果不断显现。

截至11月18日24时，全国汽车报废更新和置换更新补贴申请均突破200万份，两者合计超过400万份；2411.9万名消费者购买8大类家电产品3684.6万台、销售额1649.9亿元，补贴310.4亿元。截

至11月19日，全国所有省份均出台了电动自行车以旧换新实施细则，电动自行车收旧50.57万辆、换新50.57万辆，累计带动电动自行车新车销售12.91亿元。

今年“双11”首次叠加消费品以旧换新政策，平台优惠和政策补贴双轮驱动，有效激发消费市场活力。“双11”期间，京东平台500多个家电家居品类成交额同比增长超200%；苏宁易购门店客流增长超六成，以旧换新销售额增长247%。同时，“包邮”的风吹到了海外，多个国家和地区纳入平台包邮区，电商跨海“基建”更为畅通和扎实。

目前，多地已根据居民消费习惯和消费市场情况，在国家明确补贴标准的家电产品基础上扩大补贴范围。例如，江苏、安徽、云南等地动态调整家装厨卫换新的补贴范围，增加了智能家居、家装家纺等补贴品类。

以旧换新热，是当下消费市场显现暖意的缩影。随着“两新”支持政策加力扩围，政策效应加快释放，更多“真金白银”直达消费者，激活了消费市场的一池春水。

荆门至荆州高铁开通

## 湖北实现“市市通高铁”

新华社电 12月8日上午10时40分，随着G6803次列车从荆门西站始发前往汉口站，荆门至荆州高速铁路正式开通运营，“九省通衢”湖北实现“市市通高铁”。

8日一大早，72岁的荆门市民刘明德和老伴赶到荆门西站，拍照打卡站内外景观。“我们今天坐高铁去武汉看儿子。以前坐绿皮车要将近4个小时，现在坐高铁只要1个半小时左右，太方便啦！”刘明德说。

荆荆高铁穿越江汉平原，衔接国家中长期铁路网规划“八纵八横”之一的呼南通道。线路全长77公里，北起荆门市，连接沪渝蓉高铁、襄荆高铁，南至荆州市，连接汉宜铁路。全线设计时速为350公里，为双线高速铁路。

荆荆高铁是湖北省全资建设的第一条时速350公里的高速铁路。湖北铁路集团荆荆铁路公司副总经理方立辉说，荆门市接入全国高铁网，补齐了湖北中部区域综合交通体系短板，将便利沿线人民出行，辐射带动周边地



区经济发展，对促进长江中游城市群高质量发展、推动中部地区崛起具有积极意义。

## 遗失声明

咸宁市公安局不慎遗失咸宁市特殊监管医疗中心建设项目建筑工程施工许可证(正本)，编号422301202005080116，特声明作废。

## 汉口银行咸宁分行招聘启事

汉口银行成立于1997年12月，是一家总部位于武汉的城市商业银行。汉口银行咸宁分行成立于2016年12月，各项业务稳步发展，目前因县域支行发展需要，现面向社会招聘优秀人才。

## 一、招聘岗位及资格条件

## (一)支行业务主管

1、年龄在35周岁(含)以下，大学本科及以上学历，金融、财会、经济管理等相关专业毕业；

2、具有较强的市场开拓能力、业务处理及沟通协调能力；

3、3年以上银行同岗位或相关岗位工作经历；

4、能够协助二级支行行长做好本网点服务工作的组织与管理、部署与推动、

监督与检查；

5、优秀人才资质条件可适当放宽。

## (二)综合柜员

1、本科及以上学历；

2、年龄在30岁以下；

3、具有金融行业工作经验或应届毕业生；

4、具有良好的服务意识及人际沟通能力，形象好，亲和力强；

5、具有银行或基金从业资格证者优先；

6、身体健康、品行端正、责任心强，无不良记录；

7、对于特别优秀人才可以适当放宽年龄。

## (三)对公客户经理

1、年龄35周岁(含)以下；

2、本科及以上学历；

3、具有良好的服务意识及人际沟通能力，形象好，亲和力强；

4、具有金融行业对公客户经理等相关岗位工作经验。

5、对于特别优秀人才可以适当放宽年龄。

## (四)理财经理

1、年龄35周岁(含)以下；

2、本科及以上学历；

3、具有良好的服务意识及人际沟通能力，形象好，亲和力强；

4、具有1年以上银行理财经理或大堂经理等相关岗位工作经验；

5、持有基金从业资格证书；

6、对于特别优秀人才可以适当放宽年龄。

## (五)大堂经理

1、年龄35周岁(含)以下；

2、本科及以上学历；

3、具有良好的服务意识及人际沟通能力，形象好，亲和力强；

4、具有1年以上银行理财经理或大堂经理等相关岗位工作经验；

5、持有基金从业资格证书；

6、对于特别优秀人才可以适当放宽年龄。

## 二、其他事项

(一)有意者请将个人简历，发送至邮箱(106950@hkbchina.com)，邮箱文件名请注明“姓名--岗位名称”。应聘者未收到笔试、面试和体检通知的，视为未被录用，招聘方不再另行通知。

(二)应聘者对个人填报信息的真实性负责，如与事实不符，招聘方有权取消录用资格。

(三)工作地点：湖北省咸宁市及咸宁市部分县、市、区。

(四)联系人：罗女士  
座机：0715-8911378