

G【敢当头条】

药有所保让罕见病患者更有“医靠”

这是我国罕见病患者“药篮子”的又一次全面升级:国家医保局等部门近日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。

罕见病是指患病人数占总人口0.65‰—1‰的疾病。因其极低的发病率、有限的患者人数、高昂的药物研发成本,一度是医疗领域“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,让罕见病“药有所保”,为患者搭建生命的桥梁,体现出对这个特殊群体的特别关爱。

罕见病“药有所保”有助显著降低用药负担。据统计,我国各类罕见病患者有2000多万人,每年新增患者超过20万人。曾经一段时间,国内进行罕见病药物研发的企业极少,多数药物依赖进口,高昂的成本分摊在数量不多的患者身上,便体现为药品价格奇高。部分罕见病又属于慢性病,患者需要长期用药,“望不到头的账单”成为患者家庭难以承受之重。将罕见病用药纳入医保,罕见病患者可以享受受到医保的报销政策,从而减轻患者家庭的经济负担,提高药物可及性,使患者能够更好地接受治疗。罕见病多种药品陆续纳入国家医保目录,也见证着我国医改的成效和民生福祉的提升。

患者有2000多万人,每年新增患者超过20万人。曾经一段时间,国内进行罕见病药物研发的企业极少,多数药物依赖进口,高昂的成本分摊在数量不多的患者身上,便体现为药品价格奇高。部分罕见病又属于慢性病,患者需要长期用药,“望不到头的账单”成为患者家庭难以承受之重。将罕见病用药纳入医保,罕见病患者可以享受受到医保的报销政策,从而减轻患者家庭的经济负担,提高药物可及性,使患者能够更好地接受治疗。罕见病多种药品陆续纳入国家医保目录,也见证着我国医改的成效和民生福祉的提升。

医保谈判“以量换价”造福罕见病患者。罕见病患者“药篮子”的每一步调整,每一次增加,都颇不容易。在进入医保目录前,国家组织开展了对一

些罕见病用药价格的集中谈判,以有效降低药品价格。初步统计,通过谈判降价和费用报销,平均为每人次罕见病患者减负5500元。以治疗脊髓性肌萎缩症(SMA)的药物诺西那生钠注射液为例,最初上市价格为70万元/针,经过2021年国家医保谈判,以3.3万元/针左右的价格进入医保目录。从患者根本用不起到能够用得起,是医保制度不断完善进步的体现,并切实增强了人民群众的获得感。接下来,医保谈判“以量换价”将持续发力,医保针对罕见病的用药范围还将进一步扩大,更多惠及罕见病患者。

“有药可医”打破罕见病缺药僵局。“无药可用”曾是多数罕见病患者的常态,确诊难、治疗方法少、可用药品少等难题交织,更让罕见病群体身陷困境。近年来,国家相继出台一系

列罕见病相关政策,鼓励罕见病药物的引进、研发和生产,并加快罕见病药物的注册审评审批,罕见病药物在国内的上市数量逐年提升。国内越来越多的医疗机构与药企将视线投向罕见病药械研发赛道,并借助临床诊疗、临床观察等方式,积极收集数据开展研究。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,必将让罕见病患者更有“医靠”。

患者群体小,但小药片肩负大责任,小药片也连着大民生。在健康中国建设道路上,对每一个困难群体都不能放弃,都要倾力关爱。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。(据新华网)

J【金玉良言】

“家”不是“暴”的庇护所

近日,公安部、中央政法委、最高人民法院、教育部、民政部、司法部、国家卫生健康委、全国妇联、国务院妇儿工委办联合印发《关于加强家庭暴力告诫制度贯彻实施的意见》(简称《意见》),旨在进一步发挥家庭暴力告诫制度作用,积极干预化解家庭、婚恋矛盾纠纷,有效预防和制止家庭暴力,维护平等、和睦、文明的家庭关系,促进家庭和谐、社会稳定。

家庭暴力行为,严重践踏人类道德底线,致使无数受害者深陷绝望境地。这绝非仅限于家庭内部事务,它既是深刻的社会问题,又是严峻的法律问题。

2016年,《反家庭暴力法》正式施行;2021年,《中华人民共和国民法典》将禁止家庭暴力作为婚姻家庭的禁止性规定明确写入;在此期间,各地也相继出台地方性法规。也就

是说,我国反家暴法治框架日益趋于完善。

相关法律法规陆续出台,不仅对于预防和遏制家庭暴力具有震慑作用,还对于保障受害者合法权益、增进家庭和睦与社会安定起到关键作用。同时,这也向社会传达一个明确信息——家庭暴力属于违法行为,法律对家暴决不宽容。

然而,在相关法律法规明确禁止家暴行为之下,仍有部分人置若罔闻,不断触碰法律底线,这是为何?除了一些受害人存在“家丑不可外扬”等思想,家庭暴力具有隐私性、取证困难也是重要原因。

正是在此背景下,公安部等九部门联合印发《意见》,明确公安机关认定家庭暴力事实的基本证据条件,以及家庭暴力事实可以适用的辅证类型,后者则包括记录家庭暴力发生过程的视听资料,与家庭暴力相关电话

录音、短信、即时通信信息、电子邮件等八类证据。而随着家庭暴力证据标准的明确,受害人合法权益将得到进一步保障,社会安定也将得到进一步增加。

当然,针对家庭暴力行为,不能仅依靠法律法规约束,更要有预警机制——提升群众素养、推进普法教育;针对隐蔽家暴行为,相关组织应给予更多关注,做好排查和访问工作,一旦发现异常及早预警。此次,《意见》也明确党委政法委等八个有关部门的职责任务及工作衔接机制,合力做实家庭矛盾纠纷化解工作。如此,才能筑牢反家庭暴力防护网。

无论如何,“家”应该是亲情驿站,而不能成为“暴”的庇护所。将《意见》落到实处,才能让那些生活在家暴阴影中的人,真正迎来曙光。

(据新华网)

Y【有此一说】

低俗网红“二进宫”,平台仅“罚酒三杯”?

近日,有网友反映,一名拥有超过4000万粉丝的网红在海南三亚进行户外直播时,为博眼球,竟然盯着女游客的臀部看,随后拿烧烤竹签捅其臀部,行为低俗恶劣。随后,该网红的直播权限被平台封禁15天。目前,属地警方对其做出行政拘留10日的处罚,其账号已被封禁。

光天化日之下骚扰女性并进行低俗直播,引发众怒。没想到的是,平台竟然只是限制其直播权限15天。如此“罚酒三杯”的姿态,哪里有严惩的态度?

据网络曝光的情况显示,该网红并非第一次开低俗直播了,此前还曾在其他直播中表现出类似的行为,包括拍打女生屁股、侵犯路人肖像权等,引起大量网友的举报和抵制。据报道,早在2019年,其因诈骗罪被判处实刑,当时的账号就已经被封禁。在其出狱后,账号却悄然解封。为何有关平台一再纵容这种网红招摇过市?

近年来,不少网红博主通过走低俗路线,依靠各种扮丑、出格、恶搞等内容吸粉引流,打造了庞大的商业版图,成立了多家电商公司,获利匪浅。这不得不让人反思,平台究竟扮演了什么角色?对于此类行为是真的不知,还是装作不知?

网络并非法外之地,违法就要接受惩罚。针对部分网红屡次违法,产生不良示范效应,监管部门要加大对平台的管理和指导,必要时该约谈的约谈,该公开通报批评的不必“照顾面子”;平台更应反思,当不良网红的负面影响产生反噬作用时,平台能否全身而退?因此,对此类博主和行为不宜再放纵默许,拿出永久封禁等严厉措施,对更多博主形成警示作用。

网络环境必须全力呵护,绝不容许个别平台“睁一只眼闭一只眼”,甚至坐视“破窗效应”败坏网络秩序和社会风气。

(据新华网)

H【画里话外】

零容忍

“蝇贪蚁腐”,往往涉及住房保障、教育招生、医疗保险、征地拆迁等与群众生活息息相关的领域,影响民生福祉,事关人心向背。

最高人民法院12月9日发布6件依法惩治“蝇贪蚁腐”典型案例,充分发挥典型案例教育、警示、震慑作用,彰显人民法院以“零容忍”态度惩治民生领域“蝇贪蚁腐”的坚定决心。

(据新华网)

