

特殊患病群体不再是医疗领域“被遗忘的角落” 我国超90种罕见病用药进医保



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。

罕见病防治 关爱不能缺席

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”。

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年获准上市,2024年进入医保,这小小的药片,燃起患者的生命希望。

加强药物研发 让患者更有“医靠”

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。

据新华社

近期,全国各地密集调整优化住房公积金政策,超过20个城市发布相关措施。各地新政涉及最多的,主要是提高最高贷款额度、支持公积金首付、优化住房公积金贷款套数认定标准等方面内容。

多地密集调整 公积金贷款政策

11月以来,多地密集出台公积金贷款优化政策。

海南拟将多子女家庭购买新建、二手自住住房的最高贷款额度上浮20%;

湖南长沙、广东佛山等地还出台了支持异地贷款、取消公积金贷款对住房建筑面积的限制等举措。

与此同时,各地在流程优化上进一步提出许多措施。在兰州,12月起正式实施商业银行个人住房贷款转换住房公积金贷款组合贷新政,解决了以往购房者办理此类业务时,需要先行筹资补足公积金额度外资金的难题。

此外,记者注意到,一些城市还进一步放宽了购房首付款的提取条件,允许在购房一年内,提取住房公积金来支付首付款。

据重庆市住房公积金管理中心政策法规处处长张化友介绍,政策调整前,群众使用公积金贷款购房,只能以偿还贷款本息为条件办理提取。政策调整后,不仅可以以使用偿还公积金贷款本息办理提取,而且可以以支付购房首付款的名义提取。

据不完全统计,今年以来,全国陆续发布公积金优化政策约400条,其优化方向主要为降低首付、二套公积金贷款首付比例,提高公积金贷款最高额度,优化公积金贷款住房套数认定标准等。

简化提取流程 公积金使用更便利

近期各地在调整优化住房公积金政策过程中,重点对提取流程进行了优化,以支持远程办理等便利化措施作为重点,方便百姓更加快速、高效地享受住房公积金服务。

近期,甘肃发布政策,简化申请材料,对符合条件的经济适用房、拆迁安置房提取公积金,不再要求提供购房合同或拆迁安置补偿协议。

在江苏苏州、山东济宁、湖北十堰等地,增加了加装电梯、适儿化改造等提取住房公积金的范围。

在厦门,办理公积金业务

的钟女士就发现,现在通过在网上填写申请,不用上传任何材料,系统就可以自动进行智能审批。从填写到提交,短短五分钟,钟女士提取的住房公积金就到账了。

近期,厦门市住房公积金中心打通了与商业银行的联动平台,并对审批业务进行整合优化,实现市民办业务“一趟不用跑”。

业内人士预计,未来各地还将继续结合自身公积金使用的实际情况因城施策,优化公积金相关政策的适用范围将进一步扩大。

超20城优化住房 公积金贷款利率政策

降低首付比例
提高贷款额度
提取更加灵活

租房提取公积金 年轻人生活更稳定

不需要材料,租房也能办理住房公积金的提取,或者直接取消租房提取公积金的频次限制,或者一次签约然后每月自动到账,这些措施是近期各地住房公积金调整优化的又一个显著特点,让不少租房人提取更加便利。

近期,广州、青岛等地通过提高租房提取额度,增加提取频次、减少提取限制,扩大覆盖范围等措施,加大住房公积金提取支持力度。

上海从今年11月起提高租赁住房提取额度,对租住保障性租赁住房,以及新市民、青年人在租赁市场租赁住房等情况,允许按照实际支付的租金提取公积金,同时还提高了无房职工家庭的月提取限额。

记者了解到,新政实施后,上海申请办理住房公积金租赁提取业务的数量显著提升,政策惠及的人群明显增多。

青年李潇来到上海工作已经第三年了,他租住了一套保障性租赁住房。李潇告诉记者,新政策帮助他减轻了不小压力。“我每月都可以提取公积金,相当于多了一笔稳定的收入,我们在上海安家和打拼的信心更加笃定了。”李潇说。

在昆明,取消了租房提取公积金频次要求。

在成都,还可以支持使用住房公积金由租转购,同一个自然年度内,办理过租房提取的缴存人,还可办理购房提取。

在四川绵阳,可以实现一次签约,每月自动到账。

青岛提高了租房提取额度,海南规定,无自有住房的缴存人申办租房提取业务,实行“零材料”智能审批。

专家表示,各地住房公积金新政策,在解决青年等群体的租房需求,减轻租房压力等方面取得了显著成效。

据央视新闻

□相关新闻

我国已有32个儿童适用药品上市 其中包括16个罕见病用药

12月6日,在国家卫健委举行的新闻发布会上,国家卫健委药政司副司长王雪涛介绍,截至目前,我国共有32个儿童适用药品获批上市,包括16个罕见病用药。

王雪涛介绍,近年来,国家卫健委注重临床用药需求评估,鼓励儿童药品研发申报,不断丰富儿童适用药品的品种、剂型、规格,满足儿科临床用药需求。自2016年以来,该委会同相关部门,制定发布了5批《鼓励研发申报儿童药品清单》,32个儿童适用药品获批上市,包括16个罕见病用药,

例如用于治疗罕见难治性癫痫患儿的氯巴占片等。

在提升仿制药品供应保障能力方面,国家卫健委联合相关部门对国内药品专利情况以及临床供应短缺、研发生产动力不足的药品,进行梳理遴选和论证,制定发布了3批《鼓励仿制药品目录》,33个仿制药品获批上市,其中有10个药品品种填补了国内治疗空白。

此外,国家卫健委建立跨部门信息共享、沟通会商和协同创新机制,上述清单、目录中的药品

品种,将优先纳入国家基本药物目录和国家基本医保药品目录,更好地引导企业以临床需求为导向进行研发申报。

国家卫健委科教司司长刘登峰表示,下一步,该委还将继续加强国家临床医学研究中心和各类国家级医学科技创新平台建设,持续推进国家重大科技计划项目的组织实施和接续工作,包括创新药物研发、新发突发和重大传染病防控等,并为科技创新提供资金、政策和项目支持。

据北京日报