

不忽视小群体！

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，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。

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，既有关于如何对待“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

新总理任命未决

法国政治呈现碎片化趋势

法国总统马克龙近日批准了总理巴尼耶的辞职请求，并于近日发表电视讲话说，将在“未来几天内”任命新总理。目前，法国新总理人选仍未宣布。分析人士指出，这是马克龙6月解散国民议会以来法国政坛的又一次“政治地震”，反映出近年来法国政治呈现日益碎片化的发展态势。未来无论谁出任法国新总理，都将面临当下国内政治僵局造成的艰巨挑战。

新总理任命悬而未决

本月2日，巴尼耶动用法国宪法相关机制，不经国民议会投票而“强行”通过明年的社保预算案，国民议会中的左翼和极右翼议员随后对巴尼耶政府发起弹劾。国民议会4日晚投票表决通过对政府的不信任动议。巴尼耶5日代表政府向马克龙递交辞呈。同日，马克龙批准了巴尼耶的辞职请求。这是1962年以来法国政府首次被议会推翻，巴尼耶政府也由此成为法兰西第五共和国任期最短的政府。

舆论原本预计马克龙会快速提出新总理人选。不过，当天法国并没有等来新总理的任命。5日晚，马克龙面向全国发表电视

讲话，称将于“未来几天内”任命新总理。

马克龙上一次发表全国性电视讲话还是在今年6月9日。当时，因法国执政党复兴党在欧洲议会选举中的得票率远低于极右翼的国民联盟，马克龙发表电视讲话宣布解散国民议会，提前举行选举。7月初，国民议会选举第二轮投票结束，属于“中间派”的执政党联盟与左翼联盟联手阻止国民联盟成为国民议会第一大党，但执政党联盟未能获得第一大党地位，国民议会出现左翼、中间派和极右翼“三足鼎立”的格局。时任总理阿塔爾随后辞职。在经历了前所未有的超

50天“无政府”状态后，马克龙于9月5日任命巴尼耶为总理。

分析人士指出，巴尼耶在被任命仅3个月后就辞职引发法国政坛震动，这一结果早有端倪。法国媒体认为，在国民议会“三足鼎立”的背景下，巴尼耶要想“坐稳”总理位置，需要三大阵营当中至少两家的支持或默许，而这三大阵营几乎两两相斥，给巴尼耶政府施政带来巨大阻力。这次巴尼耶下台，正是由于明年的社保预算案缺乏足够的议员支持，于是他动用宪法相关机制，试图不经国民议会投票而通过预算案，引发左翼和极右翼议员不满，招致弹劾。

政治碎片化难以逆转

目前，因新总理任命未决，马克龙责成巴尼耶内阁继续处理日常政务。分析人士指出，近年来，法国两大传统政党社会党与共和党轮流执政的两极格局逐步瓦解，取而代之的是左翼、中间派和极右翼“三足鼎立”的新格局，在此背景下，无论新总理是谁、何时上台，都将面临严峻的施政挑战，法国政坛未来仍存在巨大的不确定性。

法国宪法规定，议会因解散而提前选举后一年之内，总统不得再次解散议会。舆论预计，法国议会格局到明年夏天之前都不会发生根本改变。英国广播公司指出，不论任命谁为新总理，都将面临与巴尼耶一样的挑战，即如何在施政中应对来自其他党派的掣肘，并在国民议会里争取到尽可能多的支持。

分析人士指出，近年来，法国社会、经济、安全危机接二连三，两大传统政党长期轮流执政却始终无法为这些问题找到解药，非传统力量抓住民众失望心理趁势崛起，法国政坛呈现日益碎片化的发展态势。

明年的财政预算草案将是新总理面临的一项重大挑战。由于巴尼耶政府没来得及通过明年的财政预算，马克龙在5日的电视讲话中称，新政府的“首要任务是预算”。他披露，一项特别法案将于12月中旬前提出，以避免出现财政缺口、政府停摆。新一届政府将在明年年初提交完整财政预算案，并由议会投票表决。

法兰西24电视台指出，这是法国近45年来首次在年末没有出台次年预算。财政预算案的缺失

增加了法国经济的不确定性。近年来，法国财政赤字高企，经济持续疲软。国际评级机构惠誉近期发布报告，预计法国今年财政赤字将扩大至国内生产总值的6.1%，远高于之前预期的5.1%。今年7月，法国因赤字过高被欧盟启动过度赤字程序。

政治与经济的双重危机导致了法国民众的普遍不满。根据奥多克萨调查公司以及埃拉贝民意调查公司5日分别公布的民意调查，法国人对国民议会通过的弹劾政府动议意见不一，但约60%的受调查者要求马克龙辞职。部分反对派人士也认为是马克龙导致了法国当前的政治困境，要求他辞职。不过，马克龙在电视讲话中强调，他不会在2027年5月任期结束前辞职。

据新华社

城市定制型商业健康保险与创新药协同发展高峰论坛举办

本报讯（记者 周美玉）

近日，城市定制型商业健康保险与创新药协同发展高峰论坛在京举办。论坛上，发布了《基于国际数据的目录外药品疗效评估分析》《基于精算平衡视角的我国“惠民保”可持续性研究》两项重磅成果。

据了解，本次发布的《基于国际数据的目录外药品疗效评估分析》，研究形成了我国基本医保目录外药品的评估分析。据了解，该分析创新引入药品可替代性指数概念，能够有效显示哪些药品具有更高的临床价值，哪些药品不可替代、更应该优先纳入保障，有效解决了当前商业健康保险无法判断哪些创新药真正具有价值、哪些药品群众更加需要的技术难题，为商业健康保

险精准选择应纳入保障的药品种类、避免简单全面纳入导致的商业健康保险价格虚高提供了技术支撑和依据。

另外，发布的《基于精算平衡视角的我国“惠民保”可持续性研究》为商业健康保险如何将更多高价药纳入商保产品赔付，设计提供了学术思考和实际落地方案，也为商业健康保险未来精准设计提供了技术支撑和依据。

在点评环节，与会专家对两项研究成果给予了高度评价。国家发改委价格成本和认证中心副主任初旋表示，本次目录的发布为困扰中国已久的药品价格定价问题带来了解决思路，有助于在基本医保和商保筹资都有限的情况下，最大程度实现保障效益。

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。

中铁第四勘察设计院集团有限公司荆荆高铁设计负责人杨毅说，全线桥梁比例约84%，有效节约用地。同时综合考虑生态影响因素，保护好沿线绿水青山。

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，将便利沿线地区出行，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。