

全民健康路上,如何让“罕见”的他们不掉队?

寒冬里,有这样“罕见”的他们——稍微冷一点就浑身发白发紫,皮肤坚硬如铁,进而手指、脚趾溃烂,因为肺部纤维化加重而难以呼吸……

硬皮病患者的困境是2000万罕见病患者群体的一个缩影。平凡世界,爱不“罕见”。如何为罕见病患者织起一张更密的保障网,成为面向多方的考题。

被冬天扼住的呼吸,需要更快的行动

1988年出生的硬皮病患者笑笑(化名)本是个爱笑的姑娘。随着冬来临,她的喘气咳嗽愈发严重,几乎一有动作就会气短,同时肢端再次溃烂,她只能困坐家中,眼前的世界越来越狭小。

“硬皮病算得上冬天最痛苦的一种罕见病。”北京协和医院风湿免疫科主任医师、中国医师协会风湿免疫科医师分会会长曾小峰说,这种罕见的疾病会累及肺部,让患者时刻都处在恐怖的憋气“濒死感”中,而寒冷会加重症状,不少硬皮病患者

因此面临“生死关”。

据估算,我国有各类罕见病患者近2000万人,每年新增患者超过20万人。由于八成左右的罕见病都是遗传性疾病,因此超过一半的患者在刚出生或幼年时发病,需要终生与疾病斗争。

笑笑在2011年确诊,从发病到确诊仅用了一年时间。由于临床病例少,导致会看罕见病的专家也和罕见病患者一样罕见。

“早期发现、早期干预是罕见病防治的最佳途径。”国家卫生健康委员会卫生发展研究中心研究员隋宾艳说,罕见病不仅是医学问题,更是社会问题。社会支持、激励研发和医疗保障,对罕见病防治同样不可或缺。

对于呼吸困难的人来说,每一秒都是煎熬。硬皮病患者,紫贝壳公益服务中心创始人郑媛呼吁,帮助罕见病患者,需要全社会更快行动起来。

“救命药”成为焦点,罕见病用药难在哪里?

硬皮病已经影响到笑笑的肺

部,她面临无药可用的困境。目前,一种创新靶向药物尼达尼布带来了治疗希望,但高昂的药费让她的家庭无力承担。

从70万元一支的诺西那生钠注射液,到一年治疗费可达200多万元的艾而赞,天价“救命药”总是触发公众热议,罕见病用药保障机制成为焦点。

事实上,绝大多数罕见病对症治疗药品已纳入医保目录,切实减轻患者的自付负担。121种罕见病治疗药物中,目前已在我国上市且有适应症的有50余种,其中已有40多种纳入了医保目录。

例如,自2017年9月1日起,可有效延长渐冻症患者生存期的药物利鲁唑陆续进入全国16个省市的医保乙类药物目录,降低渐冻症患者的就医负担。

但罕见病的特殊性,让相关用药保障机制存在药品临床效果评估难度大、自主研发药物凤毛麟角、多方筹资渠道不畅等诸多“卡”点。比如,艾而赞是一家跨国药企生产的拉罗尼酶注射液,可用于黏多糖贮积症I型患者的长期替代治疗。像

这类用量极少、暂无替代药物的“神药”,医保很难将其纳入谈判范围。

业内人士指出,在基本医疗保险制度之外,医疗救助、政府专项资金以及社会慈善等尚待形成有效衔接,为罕见病患者拓宽救助渠道。

罕见病事关全民健康,必须做好顶层设计

全民健康路上,一个都不能少。由于人口基数巨大,罕见病在我国其实并不“罕见”,其带来的综合影响是深远的。

“十四五”规划《建议》提出,要全面推进健康中国建设,到2035年基本建成健康中国。探索破解罕见病难题的“中国方案”是应有之义。

“在所有药品上市申请中,罕见病药物的审评审批时间是最短的。”国家药监局副局长陈时飞介绍,对罕见病药物开展优先审评审批,对临床急需的境外已上市、境内未上市的罕见病药品,在60天内完成审批。

印发第一批罕见病目录、组建全国罕见病诊疗协作网、开展罕

见病病例直报、发布罕见病诊疗指南……中国罕见病联盟副理事长、北京协和医院院长张抒扬说,我国罕见病诊疗能力已有了全方位的政策“护航”,将帮助像笑笑这样的患者尽早确诊,并得到规范的救治。

值得注意的是,创新技术或许能为破解罕见病难题带来新思路。张抒扬介绍,北京协和医院在1984年以后治疗的垂体瘤患者,每人都留下了一张面部的照片。通过建立“罕见病表情库”,人脸识别等人工智能技术将能协助基层医生提升罕见病诊断能力,让更多患者有望实现早诊早治。

只有加强自主研发,才能从根本上解决罕见病用药之困。从事罕见病药物研发的北京科信必成医药科技发展有限公司董事长兼总经理王锦刚建议,靠单一企业的力量远远不够,制药企业应多方寻求合作机会,吸引更多的赞助商和投资者,筹集罕见病研发基金,为全国乃至全球各机构的相关专家提供探讨平台,助力药物研发。

(新华社 屈婷 林苗苗)

长白林海的绿色「守望者」

那一年,他34岁,主动请缨,深居山林当起了专职瞭望员。现如今,他56岁,依然坚守,孤身一人执着守望那片绿色。

他叫赵永利,是吉林长白山森工集团汪清林业分公司浪溪林场一名森林防火瞭望员。在担任防火瞭望员的22年间,他克服困难,认真护林,准确瞭望,用青春和热血守护着莽莽长白山海。

在汪清林业分公司近30万公顷的有林地面积中,浪溪林场的面积最大,也是重点火险区。林场最北端的七十二道岭防火瞭望塔距林场60多公里,是分公司唯一一个需要在塔下住宿值守的瞭望塔。这里艰苦异常,夏季塔上闷热似烤炉,早春和深秋,林子里冷得像冰窖。

1999年建塔初期,由于地处深山老林,且春秋两季防火期需要长期驻守,没人愿意到这里工作。赵永利了解情况后,自告奋勇,把孩子托付给父母,带着爱人到七十二道岭做起了夫妻岗专职瞭望员。“这个地方野猪、狗熊多,总在夜里听到远处野兽的吼叫。刚上山那会儿,我和媳妇有时整夜不眠合眼。”赵永利对驻守初期的情景记忆犹新。

过去,每逢冰雪融化,道路泥泞难行,林场运送物资受阻,赵永利只能提着水桶去接融化的雪水做饭、饮用。每次上塔前,他尽可能多背一些给养,实在没有了,就得步行十几公里去购买耐储存的菜品。近几年,七十二道岭建起了新的管护站和瞭望塔,塔顶安装了塔楼,塔下打了深井,赵永利的工作和生活条件得到极大改善。

赵永利负责周边2.6万公顷林地的防火瞭望监测任务。为了做到火情预报准确无误,他利用阴雨天和雨后初晴不易发生火灾的时间,翻山越岭熟悉周围的地形、林情。周边沟深林密,他爬一座山得大半天,天不亮就起床,装几个馒头、背一壶开水、拿一把砍刀,便出发了。19日水基,赵永利熟练掌握了火情监测的基本功,监测准确率超95%。

与艰苦的工作环境相比,更让赵永利难耐的是寂寞与孤独。2007年,由于生活条件过于艰苦,爱人不再从事瞭望工作,他自己也因潮湿的生活环境和不规律的饮食习惯患上了关节炎、胃病和糖尿病。

白天在塔顶守望空旷的山林,晚上在漆黑的小屋里望着窗外的星空,耳畔只有阵阵松涛声。想家的时候,他只能看看手机中家人的照片。赵永利坦言,对于家人,他照顾得很少,心里有愧,但面对这片森林,他问心无愧。

22年间,与赵永利同样从事瞭望工作的同事已经换了五六批,而他却用坚守换来了万顷林海的平安。如今,赵永利依然守在塔上守望这片绿色,那双眼睛依旧坚定而明亮。

(新华社 高楠)



眉山市彭山区“义集”活动 搭起邻里沟通新平台

本报讯(记者 胡桂芳)爱心义剪、以物换物、义务诊疗……12月5日,眉山市彭山区观音街道泊林郡小区的广场上热闹非凡。当天,小区党支部举办了“感恩于心,不忘初心跟党走”义集活动。

活动现场,“义集”区域被分为

义诊区、义剪区、商业服务区、物换物便民区、爱心摊位五个区域,现场的爱心企业和爱心人士,为社区居民提供细致周到的服务,搭建起邻里之间的和谐连心桥。

据泊林郡小区相关负责人介绍,此次“义集”活动,是为了动员



更多小区居民参与到“小区新动力”志愿服务活动中,搭建起居民之间交流沟通的新平台。同时,引导小区居民关注、支持美丽家园建设,共创和谐美好小区。“义集”现场所募集的资金将用于支持、帮

助、慰问部分困难群体。“我们非常乐意来参加这样的活动,作为小区的居民,我们希望能够通过义集这种形式,汇聚更多爱心力量,去帮助更多需要帮助的人。”小区居民魏燕平表示。图为活动现场。

(上接A1版)

做文明人 提升城市文化内涵

文明于城,是基础设施的“旧貌换新颜”;文明于人,是人的素质的全面发展。安徽省始终把解决实际问题同解决思想问题结合,把满足群众需求同提高群众素养结合,在联系服务群众上用情,在宣传教育群众上用心,在组织凝聚群众上用力,促进满足人民文化需求和增强人民精神力量相统一。

马鞍山是安徽省唯一蝉联五届的“全国文明城市”,汗水浇灌了荣誉,荣誉又激励着城市成长。好人

节、邻里节、红袖标、爱心驿站等一大批精神文明建设特色品牌,如和煦的春风,轻抚群众心头的文明花朵。“没有文明的市民,就没有文明的城市,人人都是文明城市的‘代言人’。”马鞍山市民张诚说。346万名注册志愿者活跃在大街小巷,他们用汗水和智慧、热情和微笑、奉献和包容,塑造了马鞍山的靓丽容颜,传递了城市的真情温暖、激荡起雄壮的文明春风,让社会主义核心价值观润物无声、潜移默化。

人以城为“家”,城以人为“本”。创建全国文明城市不只是为了了一块牌子,更是为了增进人民福祉和提升城市文化内涵。

“‘快乐3点半’课堂是公益性的,老师志愿者开兴趣班,孩子放学有了好去处,既解决了我们双职工家长接孩子困难的时间问题,又有利于孩子们的兴趣培养、素质提升。”铜陵市民贾锋笑呵呵地说。连续三届入选全国文明城市的铜陵不断改善民生,解决好教育、医疗、就业、养老等实事,满足人民群众日益增长的美好生活需要,切实提升市民的获得感、幸福感、安全感。

“种桃种李种春风”,文明创建滋养城市的品质,助力城市的发展。

在宣城,200余名热心市民组成“文明观察团”志愿服务队,化身城市“啄木鸟”,为城市创建“找茬”“挑刺”,助力城市文明创建。敬亭山下、宛溪河畔、街道小区、民居楼院、微信群里,处处荡漾着文明新风,时时洋溢着创建热情,人人展示着文明形象。

“养犬不单单是照顾宠物,更要照顾他人感受,不能影响其他人的正常生活和周边的环境卫生。”淮北市市民李翔说。朴素的话,平凡的人,点滴间彰显出一座城市价值认同和文明气度。淮北干部群众追逐文明脚步一刻也没有停歇,“文明基因”在城市的发展与进步中不断得以传承。

打长效牌 文明创建永远在路上

文明创建是一项长期的系统工程,也是一场没有终点的“持续接力”。“无论是新晋文明城市还是往届文明城市,无论是文明城市还是提名城市,都要注重日常经常平常,着力固根基、扬优势、补短板、强弱项,力戒形式主义官僚主义,持之以恒、久久为功,推动精神文明建设工作再上新台阶。”省文明办创建处相关负责人说。

近年来,安徽省文明委抓基层、强基础,既注重短期要求,更注重长远目标,顺应中央文明创建周期,连续三届出台《文明创建三年行动计划》,一锤

接着,一锤敲,一届接着一届干。坚持“四不两直”,出台《关于进一步规范文明创建评选工作的通知》,测评和评选过程省纪委监委全程参与、全程监督,聚焦问题干、追着问题走,打通联系服务群众“最后一公里”。

“从干部到群众,从城市到乡村,处处都能感受到文明提升行动的强劲脉动。”蚌埠市文明办相关负责人说。蚌埠常态落实日巡查、周调度、月考核、季评比、年终奖惩的创建工作制度,采取“会场+现场”调度模式,用“会场”研究解决问题的长效机制,以“现场”着力解决难点问题,还建立了末位约谈、干部包保等工作制度。

自获得全国文明城市荣誉以来,芜湖市委、市政府出台“提升市民文明素质,提高城市文明水平”意见,重点实施整治交通乱象、占道经营、违规燃放烟花爆竹和开展“亲切服务”四个专项行动;聚焦背街小巷、老旧小区、农贸市场、校园周边、公共场所、江河道路沿线等重点领域,全面排查文明创建薄弱环节,下大力气解决难点堵点问题。

“从干部到群众,从城市到乡村,处处都能感受到文明提升行动的强劲脉动。”蚌埠市文明办相关负责人说。蚌埠常态落实日巡查、周调度、月考核、季评比、年终奖惩的创建工作制度,采取“会场+现场”调度模式,用“会场”研究解决问题的长效机制,以“现场”着力解决难点问题,还建立了末位约谈、干部包保等工作制度。

只有起点,没有终点,文明创建永远在路上。自安庆成功跻身全国文明城市后,举全市之力打好长效牌,创建工作从“攻坚夺牌”转移到“常态保牌”上,积极探索建立文明城市建设长效管理机制,巩固文明城市创建成果,不断提升百姓的生活质量和幸福指数。

融入新发展格局需要弘扬创业精神、创新精神 茅台集团党委副书记、总经理李静仁在2020中国企业家协会论坛论道

12月4-5日,由新华网、新华社新闻信息中心、中国经济信息社、中国财富传媒集团、新华社新媒体中心、新华每日电讯主办,茅台集团总协办的2020中国企业家博鳌论坛在海南博鳌举行。茅台集团党委副书记、总经理李静仁在圆桌会议发言中表示,融入新发展格局需要弘扬创业精神、创新精神,需要培育更好的实力。

“融入新发展格局需要弘扬创业精神,能否实现变局是中国企业能否走向新天地的关键。”李静仁表示,改革开放40多年来,无数的中国企业焕发勃勃生机,为经济贡献了活力,百年未有之大变局给中国企业带来了新机遇。每一次重大转型期,茅台身上迸发出的务实坚守、勇于求变、不甘落后的精神,是茅台应对压力的重要支撑。

李静仁认为,融入新发展格局需要创新精神。茅台从三家小作坊发展到今天,正是从不断建立现代化企业管理体系开始,通过无数次创新才得以实现的。对于像茅台这样的传统品牌企业而言,创新更是让企业保持基业长青的核心活力。

李静仁表示,融入新发展格局需要培育更好的实力。当前中国处于转型期,更是考验企业的关键时刻。融入新发展格局,为国家发展、为社会进步作出贡献是中国企业的使命。企业必须坚持品牌支撑,坚持文化引领,在新发展格局战略下,在“十四五”战略规划发展目标和2035年远景目标引领下,扎扎实实地开展创新,全面提升企业核心竞争力。

“即将开始的2021年对于每一位企业家而言都是一个新的征程。今年以来贵州对白酒企业出台了更多支持政策,‘精心酿造世界一流酒产品,精心培育世界一流酒企业,精心发展世界一流酒产业,精心建设世界一流酒产区’,这四个一流正是茅台新发展格局下的战略目标,作为民族品牌,站在大的时代背景下,茅台将秉承先辈们的奋斗精神,抓住融入新发展格局的重大机会,为打造受人尊敬的世界级企业持续发力。”李静仁说。

中国企业家博鳌论坛已经连续成功举办四届,成为中国企业家共享共有的高端交流平台。本届论坛以“弘扬企业家精神,融入新发展格局”为主题,分析研判当前中国经济,深入解读新发展格局,探寻企业发展路径,打造未来发展新优势。

2020 邛崃柴烧艺术季 展现传统文化魅力

本报讯(记者 李林暄)12月7日,由四川省邛崃市人民政府主办,邛崃市委宣传部、邛崃市文化体育和旅游局等单位承办的“邛窑杯”一带一路国际创意设计大赛作品展暨2020邛窑柴烧艺术季开幕式在邛崃市邛窑考古遗址公园举行。

活动现场不仅有涵盖九寨文创、陶艺、花艺、刺绣、饰品、美食30余个摊位的柴烧文创市集,还设置了网红打卡点等互动体验区,街头艺人带来了精彩的文艺表演。以“大文创、新文旅”为主题的国际创意设计作品展更是吸引了不少市民驻足观看。

同时现场宣布2020邛窑柴烧艺术季开幕。据悉,本次柴烧艺术季是邛窑举办柴烧活动的第三年,将以邛窑为出发点,吸收、融入世界各地的陶瓷文化,持续烧制五天五夜,出炉1000余件邛窑作品。