

罕见病救命药让“医学孤儿”不孤单

郑宇宁是一名庞贝氏症罕见病患者,常年住在医院的ICU病房里,依靠喉管处的切口进行呼吸机供氧,靠父母按压腹部助力排痰,她的身体也因脊柱侧弯变成了“S”形。

在我国,包括郑宇宁在内的各类罕见病患者约2000万人,临床上病例少、经验少,罕见病往往被称为“医学孤儿”。

部分罕见病药品进医保、罕见病治疗药品在第三批遴选发布的81个临床急需境外药物中起一半……这一系列举措,无不体现了“生命至上”理念。近日举行的2021年中国罕见病大会上,专家就这一话题进行了深入交流。

发中充分发挥主体作用。

王江平说,将罕见病药物纳入小品种药、短缺药管理,开展集中生产基地建设和生产供应监测、供需对接,推动建立短缺药品供应保障联盟,充分发挥国家医药储备蓄水池作用。

北京协和医院党委书记吴沛新说,针对罕见病“没有药”,今年6月,在国家药监局等的努力下,医院从瑞士获取国际领先的三期临床用药,帮助一位阵发性血红蛋白尿症的罕见病患者重获新生,实现了首例罕见病同情用药。

国家药品监督管理局副局长陈时飞介绍,国家药监局会同国家卫生健康委联合发布关于临床急需境外新药审评审批相关事宜的公告,第三批遴选发布的81个临床急需境外药物中,罕见病治疗药品超过一半。

用药难?——加快审评审批

罕见病“用药难”,是横在全

球罕见病患者面前的一大难题。

近年来,我国对罕见病治疗药品实施优先审评审批。2020年新修订的《药品注册管理办法》明确,将具有明显临床价值的防治罕见病的创新药和改良型新药纳入优先审评审批程序,对于临床急需的境外已上市境内未上市的罕见病药品在70日内审结。陈时飞介绍,目前,已有26个罕见病药物通过临床急需境外新药专门通道获批上市。

“在所有药品上市申请中,罕见病药品审评审批时限最短。”陈时飞说,2021年,国家药监局新批准利司扑兰口服溶液用散等10个罕见病药品,用于治疗脊髓性肌萎缩症等罕见病。这些药品填补了国内相关罕见病治疗用药的空白,为更多的罕见病患者延缓病情发展、提高生活质量带来了希望。

据了解,治疗肾上腺皮质癌的特效药米托坦尚未在国内注册上市,患者只能奔波于国外购买或寻找高价代购以获取药品。国

家卫生健康委第二届罕见病诊疗与保障专家委员会主任委员、北京协和医院院长张抒扬带领团队组织政策咨询,寻找采购途径,准备申报材料,在多部门通力合作下,打通国内临床急需罕见病药品“一次性进口”途径,首批100瓶药品已惠及20余位患者。

“探索临床急需用药的一次性进口特购也是解决罕见病‘用药难’的一个重要方法。”吴沛新说。

用不起药?——发展多层次医疗保障体系

60余种罕见病用药获批上市,40余种罕见病用药被纳入国家医保药品目录……这一桩桩惠民生的事件,都在悄然点亮一个个家庭新的希望。

笔者在采访中了解到,罕见病药品贵主要是因患者少,却多是救命药。与会专家认为只有先把价格降下来,才能谈保障问题。

国家医疗保障局副局长李滔说,截至目前,国内共有60余种

罕见病用药获批上市,已有40余种被纳入国家医保药品目录,涉及25种疾病。通过对罕见病药品的谈判准入,大幅度降低罕见病用药价格,今年共有7个罕见病药品谈判成功,平均降幅达65%。

李滔表示,下一步将持续推进医保药品目录调整,对符合条件的罕见病药品优先纳入医保药品目录;完善多重医保体系建立,发挥基本医保、大病保险、慈善救助等多重保障作用,进一步提升罕见病的医疗保障水平。

这是让罕见病患者振奋的好消息——罕见病研究杂志创刊,中国红十字基金会罕见病救助基金发布,中央专项彩票公益金支持全国罕见病诊疗水平和实施能力提升项目启动……

“中国正在协力打造破解罕见病用药的‘中国样本’,不让一个患者掉队是我们共同的心愿。罕见病患者的明天会越来越好。”中国罕见病联盟执行理事长李林康说。

(新华社 李恒 田晓航)

辽宁:义务教育阶段学校不得将考试结果在各类家长群传播

新华社沈阳12月22日电(记者 王莹)辽宁省教育厅21日发布《辽宁省义务教育阶段学校考试管理“六严格”》,将考试管理作为落实“双减”改革的核心环节,提出了严格控制考试次数、严格按照标准命题、严格运用考试结果等要求。

其中,对考试次数及内容的要求包括严格控制考试次数,禁止抢赶教学进度、提前结束备考;严格按照标准命题,试题命制要坚持“五育并举”,体现“双减”导向,不得出偏题、怪题和超进度试题,减少机械记忆性试题占比。

在考试评价方面,要求严格制定评价标准,在评价过程中杜绝“教条主义”,对于开放性的主观试题,不得要求学生所做答案与参考答案完全一致。同时要求严格运用考试结果,采取等级评价,严禁公布学生的考试分数、考试名次等信息,不得将考试结果在各类家长群传播。

辽宁省教育厅要求,市、县教育部门要成立“义务教育考试审核专家委员会”,规范学校考试行为,严明工作纪律,落实管理职责,切实减轻学生考试压力。同时,建立责任追究机制,对义务教育学校考试管理工作进行全方位督导检查,对不达标地区的教育部门负责人进行约谈,对不达标的学校,取消学校和校长的评先评优、职务晋升资格。

(上接A1版)

培育多元文化素养

新时代,人民群众对精神文化生活的需求有了更高的要求,他们盼望有更丰富的精神文化生活,并且更加追求生活的文化内涵和精神境界。为此,怀柔在推进全国文明城区创建中进一步繁荣发展社会主义文化,为群众提供更加丰富优质的精神文化食粮。

怀柔区以文明市民学校总校为阵地,依托新时代文明实践基地等,以书法、绘画、插花、茶艺、厨艺、烘焙、酵素、手工编织等8个体验室为“点”,对各社区居民的文化素养、增收技能方面进行培训。培训内容更有针对性,在精准扶贫、农村社区试点建设等工作中发挥了重要作用。同时,在全区乡镇、村(社区)开展以“怀柔区市民健康教育培训”“市民手工编织增收技能培训”“怀柔区市民生态涵养教育培训”“社会主义核心价值观教育”等为内容的教育培训,力求提升社区居民的整体素质。五年以来合计开展1200个班(场)次,受众群体达到121758人次。

此外,为提升全区市民的技能 and 文明素质,怀柔区还以公益课程为“面”,在全区乡镇、街道共开设书法、绘画、合唱、舞蹈、朗诵、剪纸、评剧、家庭教育等11类70个班的公益课程,每期固定学员2000人。

为满足新冠肺炎疫情防控的需要,怀柔区文明市民学校总校率先开通了“公益课程线上学习班”,利用怀柔区社区教育中心培育的“怀柔区市民终身学习基地”开展社区教育线上教学,通过网络直播、课程录制、微信社群等多种方式进行培训,实现线上教学12万人次的教学任务。此外,2019年在文明办的倡导和指导下,文明市民学校总校成立了文明乡风培训志愿服务队,还在汤河口镇、桥梓镇成立了志愿服务分队,增设丰富多彩的培训内容,使培训服务更加具有实效性,不断满足广大市民日益增长的精神文化需求。

永远跟党走 书香伴小康 四川省2021年“农民读书月”活动在大英县望龙村启动



本报讯(记者 漆世平)12月21日下午,由四川省委宣传部、四川省农业农村厅、四川省总工会、共青团四川省委、四川省妇联主办的主题为“永远跟党走 书香伴小康”四川省2021年“农民读书月”活动启动仪式在大英县隆盛镇望龙村举行。

活动现场,当地群众用舞蹈《振兴乡村唱起来》、健身舞《幸福欢歌舞起来》、散文朗诵《我骄傲我是农民工》表达着读书给他们的乡村生活带来的喜人变化。四川新华出版发行集团、新华文轩出版传媒股份有限公司向隆盛镇农家书屋捐赠图书4500余册,四川省印刷协会向隆盛镇中小学捐赠跳绳、乒乓球拍、篮球等体育用品。现场还设置了全民阅读活动成果展、书法美术摄影作品展、大英特色农产品展等,吸引众多群众驻足观看。

据了解,望龙村农家书屋占地60平方米,现有藏书2500余册,涉及文化、生活、政治、科技、少儿等诸多领域,运行良好。今年下半年,依托县图书馆,望龙村农家书屋实现了电子阅读,村民读书更加方便。图为现场文艺表演。

重庆红岩重型汽车博物馆开馆

新华社重庆12月22日电(记者 周文冲)以“三线建设”历史为主要内容、以四川汽车制造厂发展历程为展示主体的重庆红岩重型汽车博物馆22日开馆,免费对公众开放。

重庆红岩重型汽车博物馆位于重庆市双桥经开区,是重庆首个“三线建设”历史博物馆,重点展现我国“三线建设”发展的光辉历程。该博物馆陈列展览区分为室内展馆和室外展馆两部分,共收集文物、文献资料、工业遗产等8000余件(套)、图片12000余张。

该博物馆室内展区分为“时光之门”“重大决策”“流金岁月”

“筑梦重生”“盛世华章”5大展区。其中,“时光之门”展区以群雕形式展现20世纪60年代来自五湖四海的科技人员汇聚双桥,参加“三线建设”;“重大决策”展区回顾了20世纪60年代“开展‘三线建设’、在重庆建设重型汽车基地、因川汽厂设立双桥区”

三个决策的影响;“流金岁月”展区呈现了建设者当年的生产和生活状况;“筑梦重生”展区展示了红岩重型汽车从无到有的发展历程;“盛世华章”展区主要展现当地经济社会发展变化。此外,室外展区还展示了液压机等一批工业遗产和重要文物。

轮滑少年的冬奥梦

在广西轮滑运动训练基地,一道道快速移动的身影划破冬日夜的宁静。12岁的速度轮滑队员龚世谦和同伴们在轮滑赛道上进行绕圈训练,在加速和转弯的过程中,一旁的教练耐心地纠正队员动作细节。

速度轮滑是轮滑竞赛项目,在青少年群体中广受欢迎。经过轮滑专业训练后,运动员可以比较顺畅地转向速度滑冰等冬奥项目。

国家体育总局冬运中心确定19个城市作为2019年度轮滑试点推广城市,广西南宁位列其中。从2019年开始,广西开展“轮滑进校园”活动,全自治区范围内已有超过600家中学校开展此项活动,为广西冰雪运动的可持续发展奠定基础。

广西轮滑协会主席黎振杰

介绍,广西以备战第一届全国学生(青年)运动会为契机,组建了自治区轮滑集训队。队员既有各省市体育运动学校其他项目跨项选材的运动员,也有各个社会俱乐部经过比赛选拔的轮滑运动人才。协会联合自治区体育运动学校从8至12岁的学生中选材,从身体综合素质的协调性、爆发力、反应力、耐力、柔韧性、灵敏性等多个方面选拔具有滑轮天赋的运动员。

黎振杰说,广西采取政府政策引导、社会企业出资的方式推动轮滑产业发展。轮滑协会牵头动员社会力量打造专业轮滑训练基地,自治区体育局向轮滑运动基地授牌,成立广西轮滑运动训练基地。2020年年中,由广西轮滑协会携手社会力量建设的广西轮滑运动训练基地国际标

准速度轮滑场地正式投用,并于今年初增建大型专业滑板街式及碗池训练场地和器械,弥补了轮滑专业运动训练场地的硬件缺口,提升了广西速度轮滑训练的专业性。

来自广西宾阳县的潘心然是集训队成员之一,今年11岁的她已进行两年的专业训练。每周五下午放学后,母亲就带着她从80公里外的宾阳县黎塘镇坐高铁到南宁市区,然后换乘地铁和出租车赶到训练场。为了保证训练的时间,母女两人还在训练场附近租房,周末继续训练,周日晚上才回家。

“我就是喜欢这项运动,希望经过自己的努力,把基本功练好,以后通过轮转冰参加冬奥会的项目,站到冬奥会的领奖台上。”潘心然已经在自治区轮滑

锦标赛中获得过500米和1000米项目的奖牌,这也给她增添了信心。

广西速度轮滑集训队教练杜小奇表示,目前集训队有体校队和社会队两支队伍,区别是队员分别由专业的体校生和普通中小學生组成。训练时间是晚上、周末和节假日。广西的轮滑运动虽然起步较晚,但已经有两名滑板运动员进入了国家女子滑板队,速度轮滑项目也有一些好苗子有望进入国家集训队。

“我们的队员年龄相对较小,短期目标是备战2023年在广西举行的第一届全国学生(青年)运动会,中长期目标是培养参加2026年冬奥会的选手,那个时候正好是这个年龄段运动员最出成绩的时候。”杜小奇说。

(新华社 黄浩铭)

山东德州:「无人警局」人气旺

沿山东省德州市德城区东风路向西走,经过胜利桥,在运河西岸不远处就能看到运河警务工作站无人警局。这个无人警局内有一台多功能一体机设备,名为“全精通智慧小屋”,可办理户政、交管等38项业务。这是德州市首批27个“无人警局”之一。

在运河警务工作站无人警局内,德州市公安局德城分局民警刘海涛调取了无人警局最新后台数据后说:“最近4个月的业务办理量是前4个月的两倍,说明无人警局越来越管用了。”

笔者采访时,50岁的空调安装工马立刚正在运河警务工作站无人警局。他查看了一番办事流程,然后坐到“全精通智慧小屋”前,将身份证放在核验处,脸部对准高清摄像头进行身份核验成功后,点击屏幕上“公司入职”,选择“无犯罪记录证明申请”,核对个人信息无误后,点击“确认”……整个过程仅用一分钟。

“这比以前方便多了。”马立刚说,如果放在以前,这种事情要回户籍地办理,回到户籍地后,辖区派出所先受理,社区民警进行核实签字后再由派出所盖章,仅办事过程至少半个小时,而且来回路上要花费大量时间。

刘海涛说,德城区已先后建了5处无人警局,前期宣传时民警进社区发传单、通过公众号进行推广,现在已经逐渐被群众了解和认可,使用率越来越高。

据统计,自今年2月22日德州首个无人警局亮相至12月上旬,德州全市27处无人警局共办理业务6万余项。其中,户政业务办理量最多,节假日和日常非工作时间办理数约占总数一半。

近期,德州市齐河县根据城市规划建了3处无人警局,德州市夏津县根据群众调查问卷结果把1处无人警局建在了大型商超对面,德州市庆云县两处无人警局10月份投入使用……

德州市公安局治安支队副支队长马林表示,规范和保障无人警局建设质效,建设一个、规范一个,不急于求成,“这是新生事物,我们会进一步提高群众知晓度,实现业务办理多样化,把更多群众急需急盼的业务纳入无人警局,让群众办事更方便、更省心”。

(新华社 王阳)