

一支药70万元 “天价药”背后的罕见病之困

近日,网络流传的一则“求药”信息,因包含“治疗罕见病‘脊髓性肌萎缩症’特效药物需‘70万元(人民币,下同)一支’天价”,且“不同国家价格悬殊”等内容,引发社会对罕见病用药困境的关注。

脊髓性肌萎缩(SMA)以脊髓和下脑干中运动神经元变性、丢失为特征,是一种遗传性神经肌肉疾病类的罕见病。国家儿童医学中心、首都医科大学附属北京儿童医院神经内科主任医师吕俊兰介绍称,中国SMA在新生儿中发病率约为1/6000到1/10000,目前约有SMA患者3万多名。

世界卫生组织将罕见病定义为患病人数占总人口0.65‰至1‰的疾病,当前全球确定的罕见病有近7000种,专家估计中国目前约有几千万患病人口。2018年,SMA被纳入中国国家卫健委等部门联合发布的《第一批罕见病目录》。据不完全统计,《第一批罕见病目录》发布的121个病种中,仅有40多个病种有相关药物在全球上市。

记者调查发现,此次处于风口浪尖的SMA药物诺西那生钠注射液在全球也都是“天价药”,引发关注的“不同国家价格悬殊”,是因为一些国家或地区对当地居民给予不同程度的医保报销,但普遍要求严格、名额有限,且一些国家纳入带量

采购或医保实现降价的过程艰难且漫长。

据媒体报道,中国国家医保局信访办工作人员近日透露,诺西那生钠注射液自2019年在中国上市以来,已被纳入医保谈判日程,国家希望和药企谈判,将药物价格降下来,从而满足患者需要。

此外,2019年中国初级卫生保健基金会启动了“脊活新生—脊髓性肌萎缩症SMA患者援助项目”,为符合项目申请条件的患者提供援助药物。该项目在全国14个省市开展,首期覆盖25家中心医院。截至目前,全国已有80多位SMA患者在援助项目的帮助下获得了药物治疗。

近年来,为解决罕见病用药难、用药贵的问题,有关部门在罕见病药品的创新研发、审评审批、医保等方面都采取了诸多举措。2019年底开始实施的《中华人民共和国药品管理法》中对加强罕见病药品的研发、生产和供应保障进行了明确规定。多部门联合发布的《关于临床急需境外新药审评审批相关事宜的公告》,对罕见病治疗药品等临床急需境外新药建立专门通道进行审评审批,对列入专门通道的罕见病治疗药品在3个月内审结。

“在中国已经获批上市的55种罕见病治疗用药中,目前已有32种被纳入国家医保药品目录,适用于

19种罕见病。其中5种是2019年目录调整中新增的,并且还有部分罕见病治疗用药已进入谈判阶段,谈判成功的将按程序纳入目录。”中国国家医疗保障局副局长李滔此前表示。

虽然目前多方都在积极探索中国特色的罕见病医疗保障模式,但如何从根本上减轻罕见病患者的医疗费用压力,仍是个全球性难题。专家指出,罕见病进医保屡屡引发关注的深层原因,是由于因罕见病发病率低,药品用量极少,价格昂贵,目前医保类型能涵盖的罕见病种类有限,且中国现阶段商业医保仍有待完善,罕见病患者的医疗需求难以得到完全满足。

湖南省卫生部门相关负责人表示,此前一些罕见病用药问题得以成功解决,是因为中国人口基数大,部分病种的罕见病患者并不“罕见”,医保部门可以利用以量换价等价格谈判手段,促成企业降价,与现行保障制度形成共同利益。但从长远来看,还有很多罕见病新药临床总量少,很难议价。因此真正解决罕见病用药难、用药贵的问题,需要积极发展商业保险,综合利用慈善、救助等社会资源为患者减负,有关部门还应加快仿制药研发和一致性评价,从根本上提高相关药品的可及性。(中新社)

贝鲁特粮仓被毁 联合国要向黎巴嫩运粮

世界粮食计划署7日说,将向黎巴嫩运送小麦和面粉等粮食,以应对黎巴嫩首都贝鲁特港口区大爆炸可能造成的粮食短缺。大爆炸发生以前,国内金融危机和新冠疫情已经冲击黎巴嫩粮食供应。全国唯一一座位于港口的大型粮仓在爆炸中被毁,引发对黎巴嫩粮食安全的担忧。除运送粮食,世界粮食计划署还准备向黎巴嫩提供后勤等方面支持。

贝鲁特港口区4日傍晚发生剧烈爆炸,截至7日造成至少154人死亡、5000多人受伤,另有数十人失踪。据信为粮仓的一栋白色大楼在爆炸中被毁,大量粮食散落在建筑物周围,不过大楼没有坍塌。

多家媒体报道,黎巴嫩所需大约80%的粮食需要进口,被毁粮仓是黎巴嫩唯一一座位于港口的大型粮仓,能够储存全国大约85%的储备粮。

对不少黎巴嫩人来说,面包是三餐不可或缺的食物。他们担心粮仓被毁将造成食品价格上涨,生活变得更加困难。(新华)

慈禧陵多件重要随葬织物成功修复 8日起,在中国丝绸博物馆展出

“当时的织机门幅最宽大约80厘米,它的门幅将近3米,没有拼接,是如何织造出来的,现在还是一个谜。”

中国丝绸博物馆馆长赵丰研究员是我国著名的纺织品文物遗产专家。令他感到不解的这件织物,就是慈禧太后下葬时覆身的织金陀罗尼经被,长290厘米,宽275厘米。当时的造价达16万两白银。

根据当时的宫廷制度,这件经被应是明黄色,但是随着时间的变迁,它已经变成棕黄色。慈禧陵曾被盗掘,经被上的820颗珍珠也已经散失。但是经过文物工作者的精心修复,观众依然可以看到它的用料之精、工艺之善。

8日起,包括这件经被在内的16件展品,在中国丝绸博物馆的“后宫遗珍——清东陵慈禧及妃



工作人员在修复陀罗尼经被。(资料图)

服饰修复成果展”上正式对外展出。展览为期3个月。

展品主要来自清东陵的慈禧定东陵地宫和容妃园寝地宫,少数来自故宫博物院调拨。7日上午,“河北遵化清东陵出土丝织品保护修复

项目”在杭州通过专家验收。清东陵博物馆馆长李寅表示,修复工作采用了最新的科技手段,由专业团队实施,能够更好地延长纺织品文物的寿命。

(新华社)

印度客机事故死亡人数升至18人 没有中国公民在此次事故中伤亡

印度官方8日上午公布的最新消息显示,在7日晚间发生的印度民航客机事故中死亡的人数已上升至18人,伤者中有16人伤势较重。印度民航部门的两个调查小组已抵达事故现场调查事发原因。

印度航空快运公司一架客机7日晚在印度南部喀拉拉邦卡利卡特机场降落时冲出跑道,坠入一条深沟,但没有起火。

印度民航部长普里8日上午接受媒体采访时确认,包括两名飞行员在内的18人遇难,127人在医院继续接受治疗,其他伤者已经出院。他同时确认本架航班共有190人,其中包括184名乘客、4名机组人员和2名飞行员。普里还在采访时表示,飞机降落时当地正在下暴雨,事故可能是由于跑道湿滑造成的。

最新消息显示,飞机上的黑匣

子已被找到,事故调查部门将把黑匣子带回德里并恢复飞行数据记录和驾驶舱语音记录,以确定事发原因。

另据报道,目前该航班上的乘客已有两人新冠病毒检测结果为阳性,参与救援的人员可能将接受隔离。

中国驻印度大使馆8日凌晨向媒体确认,没有中国公民在此次事故中伤亡。(新华)

中国体育彩票

大乐透第 20073 期:
04 10 12 23 27 + 08 09
大乐透一等奖 7 注
6注974万
1注1753万
排列3/排列5第 20171 期:
2 4 3 8 4
大乐透奖池: 8.57 亿元
7位数奖池: 1.19 亿元
最终结果以彩票中心开奖公告为准

扫码关注
无锡体彩微信公众号

公益体彩 乐善人生

中国福利彩票 CHINA WELFARE LOTTERY

双色球今晚开奖 奖池9.49亿

今晚双色球第2020074期开奖,2元可中1000万元。本期号码预测分析:上期和值为92点,小幅上升,本期可关注和值继续上升,区间在105-130之间。上期无落号开出,落号奖号连续4期末开出,本期关注5、7尾数1-2枚落号开出。上期无连号开出,连号奖号连续2期末开出,后期有走热趋势,本期可关注大数区域二连号。上期蓝球开出了号码03,本期关注2路大号开出。

本期综合推荐(10+2):03、06、08、11、16、17、20、24、27、33+11、14。(仅供参考)。

福彩开奖

福彩3D 第2020172期
7 6 9
15选5 第2020172期
02 06 08 09 12
以福彩正式开奖公告为准