



## 今日仍有雨 明起转晴升温

最高气温将升至24℃

▶ 3版



### 十巫北高速郧西段 预计月底完工

连日来,在十巫北高速公路关键控制性工程——汉江特大桥建设现场,工人正在安装路肩带防撞护栏,沿途工程车、洒水车来回作业,收费站周边和沿途绿化工程也进入收尾阶段。记者从十巫北高速公路二标段项目部了解到,十巫北高速公路郧西段一期工程已完工,二期工程进度已完成99%,预计本月底全面完工,为11月底以前的交工验收奠定坚实基础,有望实现年底通车目标。

十巫北高速起于郧西县城区天河坪,连接福银高速公路,终点与十巫高速公路鲍溢段连接,全长约34.9公里,其中郧西段16.867公里。 据郧西发布

## 80余种罕见病用药纳入医保

全国罕见病诊疗协作网医院达419家

### ■新华社电

记者20日从2024年中国罕见病大会上获悉,近年来,我国加强罕见病研究、诊疗服务和用药保障,截至目前,已有80余种罕见病用药被纳入国家医保药品目录。

罕见病,患病人数占总人口0.065%到0.1%之间的疾病或病变。目前,全世界已知的罕见病超过7000种。“确诊难、缺少药、药价高”一直是罕见病患者难以言说的“痛”。

对于罕见病诊治这道世界性难题,我国多部门携手社会各界关爱罕见病患者,加速探索符合中国

国情的罕见病防治保障之路,构建“早发现、早诊断、早治疗、可管理、有药用、能负担”的全链条模式,努力不让一个患者“掉队”。

2019年,国家卫生健康委遴选324家医院组建全国罕见病诊疗协作网,建立双向转诊、远程会诊机制。北京协和医院作为全国罕见病诊疗协作网的国家级牵头医院,建立国家罕见病多学科诊疗平台,不断缩短患者平均确诊时间。

截至目前,全国罕见病诊疗协作网医院总数达到419家,涵盖全国所有省份,显著提升了罕见病的管理与诊疗水平。

2021年,国家医保药品目录调整新增治疗脊

髓性肌萎缩症(SMA)的重要药品诺西那生钠注射液;2023年的目录调整新增15个目录外罕见病用药,覆盖16个罕见病病种,填补了10个病种的用药保障空白,戈谢病、重症肌无力等疾病治疗用药被纳入目录……目前已有80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。

国家医保局副局长李滔说,下一步,将持续完善罕见病用药准入和支付机制,探索建立“1+3+N”多层次医疗保障体系,鼓励引导支持商业健康保险、慈善捐赠、医疗互助、工会职工互助等其他保障力量共同努力,凝聚提升罕见病医疗保障水平合力。