

超80种罕见病用药进医保

新华社记者 李恒 田晓航 徐鹏航

关注罕见、点亮生命之光。2024年2月29日,迎来了第17个国际罕见病日。

前不久,最新版国家医保药品目录调整新增15个目录外罕见病用药,覆盖16个罕见病病种,一些长期未得到有效解决的罕见病,如戈谢病、重症肌无力等均在其列。迄今,超过80种罕见病治疗药品已纳入国家医保药品目录名单。这有望为我国2000多万名罕见病患者带来更多福音。

世界卫生组织将罕见病定义为患病人数占总人口0.065%到0.1%之间的疾病或病变。诊断难、用药难、药价高,是罕见病患者面临的“三难”。

对于罕见病诊治这道世界性难题,国家卫生健康委等部门携手社会各界关爱罕见病患者,不断探索罕见病防治诊疗工作的“中国方案”,尤其在罕见病用药的可及性和可负担性方面,努力让“医学孤儿”不孤单。

今年1月1日起,非典型溶血性尿毒症综合征患者迎来命运的转折:曾经一支2万多元治疗该病的救命药“依库珠单抗”,经医保支付报销后每支价格约千元,不少患者和家庭重新燃起希望。

除了让部分罕见病患者“用得起药”,解决用药难、缺少药等难题,有关部门和社会各界也在一直在行动。

阵发性睡眠性血红蛋白尿症(PNH),一种被称为“超级罕见病”的后天获得性溶血性血液病,让患者饱受反复溶血、血红蛋白尿、肾功能损害等并发症折磨。

2021年3月,一位PNH患者遭遇断药,怀着一线希望,她向中国罕见病联盟发起求助。

无先例可循、无细则可依,中国罕见病联盟、北京协和医院、国家药监局及药企共同“组队”,为实现“同情用药”奔走忙碌。80余天后,从瑞士引进的新药成功落地北京协和医院,患者获得新生。

不止是“同情用药”,有关部门和医疗机构无缝衔接,对罕见病治疗药品实施优先审评审批,为部分“断供”的罕见病急需药物开辟绿色通道,米托坦、拉罗尼酶、氯苯唑酸等越来越多“孤儿药”被引进,解罕见病患者燃眉之急。

一些企业在相关部门支持下,设立罕见病患者关爱中心,为罕见病患者提供药品供应保障、健康管理及用药咨询、慈善赠药、医疗保险结算等全流程一站式专业化药事服务。

“让罕见病患者有药可用,已经从共识转化为密集行动。”中国罕见病联盟执行理事长李林康说。

为加强罕见病药物研发,《医药工业发展规划指南》《“十四五”医药工业发展规划》等一系列文件密集出台,引导企业加强研发治疗罕见病特效药物;北京儿童医院等医疗和科研机构



关爱罕见病患者。

(新华社发)

对罕见病用药的研发和评价作出相应布局……

走小步不停步!用药保障的每一次推进,规范诊疗能力的每一步提升,都为患者打开一道“希望之门”。

组建全国罕见病诊疗协作网,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;发布两批罕

见病目录,收录207种罕见病;新版国家质控工作改进目标涉及罕见病等专业;支持中医药参与罕见病防治;成立中华医学会罕见病分会……

“呵护好罕见病患者的‘生命线’,是我们必须啃下的‘硬骨头’。”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,只有跑得再快一

点,为疾病的突破多添一份力、多加一把油,才能让医学之光照亮罕见病患者的希望,让生命之花绽放绚丽色彩。

对每一个小群体都要关爱、都不能放弃。这是健康中国建设的题中应有之义,也是温暖民生、彰显社会公平的生动写照。

(新华社北京2月29日电)

信息时代的算力网络对全球影响有多大

新华社记者 郭爽

随着全球数字经济发展重塑生产力和生产要素,算力正为千行百业的数字化注入新动能。在西班牙巴塞罗那举行的2024年世界移动通信大会上,“一个以算力为重要生产力的时代正在加速到来”成为全球业界专家共识。

业界专家认为,信息时代的算力网络堪比“工业时代的电网”。那么,算力网络对全球数字化生活影响几何?中国能为全球算力网络发展作出怎样的贡献?

为何堪比“工业时代的电网”?

谈及算力网络,业界专家通常用“电网”来作类比。“算力网络”又称“算力融合”“云网融合”,是以计算为核心、通过网络实现连接、通过感知实现匹配与调度的服务,能够为物联网、人工智能技术的广泛应用提供高质量、更低成本、更低延时的算力支撑。

直白来讲,算力网络就是要打破数据中心、超算中心、云计算、边缘计算的“孤岛”状态,使算力突破单点性能极限,像水、电一样提供社会基础性服务,为数字化转型业务提供更加经济、高效的算力供给方案。根据此前中国信息通信研究院的测算,为算力每投入1元,将带动3至4元的经济产出。

算力网络跟电网存在一定相似

性。据中国电信股份有限公司研究院网络技术研究副所长雷波介绍,电网大致分为三部分:发电企业、电力输送网络、电力用户。算力网络也大致分为三部分:算力资源池、算力输送网络、算力用户。发电后需要经过变电等使电力稳定,算力输送也要根据用户需要作出调整。

对全球数字化生活影响几何?

各国高度重视算力发展。国际电信联盟前秘书长赵厚麟在今年大会期间的演讲中说,“随着大数据、云计算、人工智能等技术快速发展,算力已成为决定一个国家数字化水平的重要因素”。

人工智能正在改变人们的生活,推动产业转型升级,每次人工智能研发升级,都需要大量算力支持。算力已成为当前发展数字经济的基石。想要加快推动发展数字经济和产业转型,需提升算力使用效率。相较于投入大量成本不断增加服务器数量、扩大算力规模,算力网络能以更低成本实现算力共享,更高效服务生产生活,推动数字经济高质量发展。

算力网络的核心是集中和调度算力资源,能够为各种人工智能应用和区块链提供高效可靠的计算服务,以满足不断增加的计算资源需求。再以物联网为例,物联网由大量传感器组成,需要收集和处理大量数据,而算力

网络能够将分布式、离散化的物联网设备连接起来,为智能化决策提供支持。

在需要海量算力数据的智能制造或智慧城市等实践领域,用算力网络可以更低成本使用更多算力资源。比如,过去,智慧城市需要将城市中所有摄像头数据上传集中处理,数据量庞大、处理速度且成本较高。现在,随着算力网络发展,可以通过后台管理过程,实现数据离散化处理,降低成本,提升处理能力,实现了智能化、精细化管理。

由于大模型计算成本高昂,很多发展中国家根本无力承担算力资源建设。这些国家未来可通过算力网络使用其他国家和地区的算力资源。由此,发展算力网络,能够帮助推动发展中国家加快数字化转型步伐。

中国为推动算力网络发展作出哪些贡献?

“在算力网络部署和服务方面,中国运营商已处于领先地位。”全球移动通信系统协会首席执行官约翰·霍夫曼指出,中国在算力网络标准体系建设、产业应用等方面已处于全球领先地位。

在推动算力网络的发展中,中国已在多方面作出突出贡献。首先,中国政府积极推动算力网络的发展,提出并深入实施“东数西算”工程,为算力网络发展提供了政策保障。

在企业界,中国各运营商和企业一直积极推动算力网络发展。如国际上第一个算力网络标准正是由中国提出。2019年,中国电信、中国移动、华为等世界互联网大会会员在国际电信联盟率先提出算力网络国际标准项目,后续在国际算力、互联网工程任务组通过了多个相关标准。

算力网络作为一项新技术,其标准化网络是全球的一大热点。要实现算力网络的互联互通,需要在技术层面实现开放共享、互联互通,算力资源可以互相调用。在此基础上,还需要推动服务和产品方面的互联互通,让各方能够使用异地域的算力资源。

“建立和完善统一的算力网络技术标准体系,是保障算力网络健康发展的重要基础”,赵厚麟强调说,“在中国企业的推动下,国际电信联盟以及互联网研究任务组和互联网工程任务组等都已经开展了算力网络国际标准体系的工作”。

此外,在算力网络发展进程中,国际组织将发挥重要作用,不仅能够提供国际标准制定、技术交流以及产业合作的平台,还能够通过技术论坛研讨会的方式推动算力网络的技术发展和产业进展。

在今年世界移动通信大会上,总部设在巴黎的世界互联网大会就开设了“算力网络:智能网络赋能智慧世界”专题论坛,探讨算力发展带来的新机遇。

(新华社西班牙巴塞罗那2月28日电)

低空经济如何影响未来生活?

新华社“新华视点”记者 毛思倩 马姝瑞 谢俊

生活在深圳、成都、合肥等地的居民现在抬头看看天空,不时能看到无人机、无人驾驶航空器、直升机忙忙碌碌:送餐送血、观光游览、短途通勤……

低空经济正在改变我们的生活图景。未来低空经济会如何发展?“新华视点”记者近期走访多地,寻找“天空的答案”。

低空如何成就经济?

低空经济是以低空空域为依托,以各种有人驾驶或无人驾驶航空器的低空飞行活动为牵引,辐射带动相关领域融合发展的综合性经济形态。低空空域,通常是指距正下方地面垂直距离在1000米以内的空域。

“低空空域是一块尚待开发的‘处女地’。”粤港澳大湾区数字经济研究院院长沈向洋说,低空空域有着比地面交通更高维度、更丰富多样的产业和应用前景,有巨大的发展潜力和想象空间;万亿元级的产业规模,亟待开拓发展。

2021年2月,低空经济首次写入《国家综合立体交通网规划纲要》。2023年12月,中央经济工作会议提出,打造生物制造、商业航天、低空经济等若干战略性新兴产业。不久前召开的中央财经委员会第四次会议强调,鼓励发展与平台经济、低空经济、无人驾驶等结合的物流新模式。

中国民用航空局副局长韩钧日前表示,近年来,民航局推进建设低空飞行服务保障体系,推动简化低空飞行计划申报和审批,改善通航运行环境;支持地方设立20个无人驾驶航空试验区,推动企业在江西、广东、陕西、四川等地开展无人机物流配送试点。

记者注意到,低空经济也成为多地产业规划的关键词,相关扶持政策陆续出台。

全国首个低空空域协同管理改革试点省四川以低空改革试点推进低空运行管理机制创新,组建协同运行中心,划设低空“试验田”,“放管服”结合,简化审批流程。在成都试验区,低空飞行从原先的飞行前1周的申请,缩短到飞行前1小时的报备。

全域低空空域管理改革试点省份安徽省在2024年政府工作报告中明确,加快新兴产业集群发展、未来产业前瞻布局,特别提出加快合肥、芜湖低空经济产业高地建设,拓展低空产品和服务应用场景。

深圳出台《深圳市低空经济产业创新发展实施方案(2022-2025年)》《深圳市支持低空经济高质量发展的若干措施》《深圳经济特区低空经济产业促进条例》等,从政策、法律等多方面为深圳先行先试制定民用无人机管理规则和运行标准、推动低空经济发展提供有力支撑。

天空“好忙”:场景创新产业加速

政策、市场等利好因素正助推我国低空经济技术不断突破,应用场景持续拓展。不经意间,天空已经越来越“忙”了。

合肥骆岗公园曾是合肥骆岗机场旧址。2月24日元宵节,12架亿航智能自主研发的无人驾驶载人航空器EH216-S在骆岗公园腾空而起,为庆祝佳节的市民们奉上一场绚丽的编队飞行表演。

两个月前,EH216-S飞行器搭载乘客,在骆岗公园完成商业首飞演示。除骆岗公园的无人驾驶航空器常态化运营之外,合肥市还计划在天鹅湖等景区开设空中观光飞行航线与服务。

2月27日,峰飞航空科技eVTOL(电动垂直起降)航空器完成深圳至珠海的跨海跨城首次演示飞行,将两地约2小时的地面行驶时间缩短至20分钟。据运营机构测算,eVTOL航空器使用和维护成本低于直升机,这条航线未来投入商业化运营,价格预计为每位乘客200至300元。

无人机在低空经济产业中占据重要地位,而我国无人机产业链成熟完备,是发展低空经济的独特优势。

在深圳市宝安区中心血站旁设立的无人机起降点,搭载着血液和血液制品的丰翼无人机不时腾空而起,飞往中山大学附属第七医院、松岗人民医院等7家医院。

血站业务科主任刘永梅表示,2023年3月启用无人机运输以来,配送已超过2000单。相比传统地面交通,无人机运输更快更精确;特别是距离较远的医院,可以节省一半以上时间,大大缩短了急救用血等待时间。

春节期间,餐饮配送需求急剧上升,联合飞机集团在安徽芜湖推出“联飞快送”,通过无人机配送年夜饭和节日期间餐食,为消费者带来新体验。

据赛迪研究院近期发布的《2024年我国无人机产业发展形势展望》,2024年我国民用无人机市场规模将持续增长,预计可达2100亿元。

“通航+旅游”融合同样发展出新业态。

依托产业优势,四川消费类飞行市场火热。都江堰川协1号空域因可以“近眺青城山,俯瞰都江堰”,成为国内跳伞圈新宠。社交媒体上,众多以青城山跳伞为话题的体验视频和攻略收获大量点赞。据统计,四川全省消费类飞行量逐年攀升,累计飞行14.9万架次、2.77万小时,直接产值超过1亿元。

“短板”补齐“飞天”可期

据测算,2023年我国低空经济规模已经超过5000亿元,2030年有望达到2万亿元。

低空经济是产业发展新赛道、经济增长新引擎,这已成为政府、行业、企业的共识。目前,低空经济领域尚处于起步阶段,需要进一步完善政策法规、提升保障措施、强化市场开发力度。

深圳市物流行业协会副会长周文清认为,不同于成熟的高空飞行,低空空域在管理主体、管理模式、协同机制等方面均存在欠缺,建议通过立法和出台相应的政策,为低空经济产业发展中可能遇到的协同、管控、标准、监管等一系列问题指明方向。

走访中,不少企业和机构坦言,保障措施欠缺也是低空高飞的障碍之一。业内人士表示,低空基础设施是各类低空经济活动的关键载体,尽快建设完备的起降场所、飞行服务基地、地面通信设施和数字空域系统,将进一步减轻企业负担,为低空经济发展显著提速。

国家低空经济融合创新研究中心专家指导委员会主任范恒山认为,应在推进体制创新的基础上,从供给与需求两端入手,以产业拓展、产品服务质量的提升为着力点,不断开拓低空经济的发展空间。

业内人士认为,可因地制宜鼓励开发开放低空物流、通航运输、城市管理、公共服务等领域,不断丰富应用场景;同时,加强对消费和使用端的引导,降低消费门槛,提升消费体验,让“低空+”真正融入社会生产和人民生活。

(新华社深圳2月29日电)