

# 不忽视小群体！ 我国超90种罕见病用药进医保

新华社记者 李恒 徐鹏航

这是又一次对我国罕见病患者“药篮子”的全面升级——

近日国家医保局等部门发布的新版国家医保药品目录新增91种药品，其中包含用于治疗肥厚型心肌病的玛伐凯泰胶囊等13种罕见病用药。截至目前，超过90种罕见病治疗药品已纳入国家医保药品目录。

罕见病，因其极低的发病率、有限的患者人数、高昂的药物研发成本，很长一段时间是医疗领域“被遗忘的角落”。

罕见病防治，关爱不能缺席。在多部门努力下，我国加速构建罕见病防治保障之路，为患者搭建生命的桥梁，在用药的可及性和可负担性方面，不断实现“从0到1”的突破。

在今年国家医保药品目录谈判中，上万名难治性癫痫患者的“救命药”氯巴占进医保了。药片价格几毛钱的小调整，给患者家庭带来实实在在的保障。

难治性癫痫，有着“低治愈率、高致残率、高致死率”的特点。根据有关统计，国内难治性癫痫持续状态患儿，病死率达20%以上。

患儿家属告诉记者，孩子发病时，“有时一天抽搐七八十次，每次发作都像在生死关头徘徊”。

长期以来，因兼具罕见病用药和二类精神药品的双重属性，管控严格，市场规模有限，氯巴占迟迟未能在国内审批上市，患者往往选择从国外代购“救命药”。

2020年，一起充满争议的涉及海外代购氯巴占案件引起广泛关注。随后，多个罕见病癫痫患儿家庭联合发出求助信，呼吁关注氯巴占的进口和使用问题。

是药，更是民生。2022年6月，国家卫生健康委、国家药监局联合发布《临床急需药品临时进口工作方案》和《氯巴占临时进口工作方案》，优先采用临时进口方式，缓解患者“无药可用”困境，同时支持氯巴占药品国产化。

国产氯巴占2022年获准上市，2024年进入医保，这小小的药片，燃起患者的生命希望。

同样，阵发性睡眠性血红蛋白尿症(PNH)患者用药，也是今年国家医保药品目录调整关注的一个焦点。

PNH，一种极罕见的后天获得性溶血性疾病，临床主要表现为血管内溶血、骨髓造血功能衰竭和反复血栓形成，患者生命受到严重威胁。

2021年3月，一位PNH患者遭遇断药，怀着一线希望，向中国罕见病联盟求助。中国罕见病联盟携手北京协和医院、国家药监局及药企开启“同情用药”的爱心征程。80余天后，从瑞士引进的新药成功落地北京协和医院，患者获得救治。新版国家医保药品目录将这一创新药

纳入医保，为患者带来实实在在的保障。

“医保药品目录的调整，是国家对每一个生命的尊重与呵护，是对特殊群体的特别关爱。”中国罕见病联盟执行理事长李林康说，罕见病患者“药篮子”的每一步调整、每一次增加，都不容易。

从“无药可医”到“有药可用”，再到“用得起药”……把保障人民健康放在优先发展的战略位置，我国积极探索罕见病用药新模式，加强药物研发，让患者更有“医靠”。

“罕见病患者的痛苦与治疗的无助，时刻揪着医者的心。让更多好药、‘救命药’进医保，是医患共同的心声。”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，在这条充满挑战与希望的道路

上，我们携手并进，为患者点亮生命的灯塔。

一个社会的文明程度，既有如何对待“多数人”，也有如何关怀“极少数人”。一股股让罕见病患者得到更好保障的力量，正汇聚成暖流，浸润着每一个需要关怀的心灵。

（新华社北京12月8日电）

截至目前，超过90种罕见病治疗药品已纳入国家医保药品目录



更好保障。

（新华社发）

## 数千只白天鹅飞抵越冬 黄河湿地变身“天鹅湖”

新华社太原12月8日电(记者王飞航)连日来，随着气温持续降低，数千只来自西伯利亚的野生白天鹅陆续飞抵位于山西省南部的平陆县黄河湿地越冬，白天鹅在湿地嬉戏，初冬的黄河湿地变成了美丽的“天鹅湖”。

在平陆县黄河湿地三湾段，三五成群的白天鹅或在水面上自由嬉戏，或展翅翱翔，远远就能听到它们“咕咕”的叫声。这些远道而来的“贵客”，成为冬日里黄河湿地最美的风景。而在河岸边，有一些摄影爱好者远远地架起了“长枪短炮”，聚精会神地捕捉这些白天鹅曼妙的身姿。

“从今年10月底开始，就陆续有白天鹅飞来越冬。进入12月份随着天气变冷，飞来的白天鹅越来越多，目前仅在黄河湿地三湾段，白天鹅数量就有三四千只。”平陆县林业局野生动植物保护站站长王超说，“为了帮助这些白天鹅顺利越冬，我们准备了大量的白菜和玉米，作为它们的补充食物，并专门安排巡逻员进行全天候监护。”

占地6000多公顷的山西平陆黄河湿地位于山西、河南两省交界处，这里气候温和、采食丰富，非常适宜白天鹅越冬。在我国白天鹅越冬的重要栖息地之一。近年来，随着平陆黄河湿地生态环境不断改善，每年到此越冬的白天鹅数量在1万只左右。

（上接第一版）截至11月15日，已有1737个企业和项目与银行签订科技创新和技术改造贷款合同近4000亿元。

这是着力畅通企业融资渠道的缩影，也是结构性货币政策工具努力实现“精准滴灌”的注脚。

近年来，一系列结构性货币政策工具发挥“四两拨千斤”的作用，引导越来越多金融活水流入经济社会发展重点领域和薄弱环节。

支农支小再贷款、抵押补充贷款、普惠小微贷款支持工具、碳减排支持工具、保障性住房再贷款……适配高质量发展要求，我国货币政策工具箱与时俱进、日益丰富，目前已有结构性货币政策工具近20项。

这些工具有效吗？10月末，专精特新企业贷款余额4.23万亿元，同比增长13.6%；科技型中小企业贷款余额3.17万亿元，同比增长21%；普惠小微贷款余额33万亿元左右……

在机器运转的车间，在瓜果飘香的田间，在入潮如织的商圈，金融活水正在为经济社会高质量发展提供滋养和动力。

多项结构性货币政策工具围绕实体经济发力，信贷结构持续优化，助力我国经济结构转型升级，促进绿色发展、科技创新等新动能加快形成。

当前，国际环境复杂严峻，国内有效需求不足，金融为经济发展提供精准有效的支持，有着重要意义。

应该看到，提升金融服务实体经济质效，还有不少空间：如何更好满足科创企业全生命周期的资金需求，普惠金融如何实现高质量发展，农村金融需求如何充分挖掘……

中国人民银行发布的《2024年第三季度中国货币政策执行报告》指出，将持续做好金融“五篇大文章”，切实加强重大战略、重点领域、薄弱环节的优质金融服务，提升金融服务的适配性和精准性。

围绕国家经济发展目标，瞄准高质量发展方向，金融业将不断优化资金投向，为经济社会发展大局提供有力支撑。

（三）

利率是资金的价格，也是货币政策调控的核心。

今年10月，一家东部沿海的家具制造企业，从银行申请了一笔400万元的贷款，由于贷款利率下降，较去年可以每年节省利息支出2万多元。

在广州工作的黄女士，眼见房贷利率逐步下降，200万元的房贷能节约总利息近10万元，决定不再观望，准备买下工作后的首套房产。

今年以来，无论是企业融资，还是居民买房、消费，贷款资金成本更低了。

中国人民银行公布的数据显示，10月份新发放企业贷款加权平均利率为3.5%左右；新发放个人住房贷款利率为3.15%左右，均处于历史低位。

经过数年的实践探索，我国已基本建立起市场化利率调控和传导机制。2019年贷款市场报价利率(LPR)形成机制改革完善以来，我国利率传导机制进一步打通。

今年以来，1年期LPR已累计下降35个基点，5年期以上LPR已累计下降60个基点。在此带动下，贷款利率进一步下行。

拉长时间维度，我国企业贷款加权平均利率已从2019年的“5”时代，来到2024年的“3”时代。

贷款利率处于历史低位，这意味着什么？作为贷款利率定价的主要参考基准，LPR的每一次调整，都直接影响企业和居民的融资成本。

以房贷为例，10月末，绝大部分存量房贷利率完成批量下调，存量房贷利率平均下降0.5个百分点左右，

每年减少家庭利息支出1500亿元左右，惠及5000万户家庭。

年内三次LPR下降有利于激发信贷需求，让稳增长的政策效果逐步显现。社会融资成本的下降，有助于减轻企业和居民利息负担，激发企业投资意愿，增强居民购买力，提振经济增长动能。

今年以来，中国人民银行围绕疏通货币政策传导渠道开展了一系列工作，包括明确公开市场7天期逆回购操作利率为主要政策利率，规范手工补息等。

专家认为，一系列举措有利于完善市场化的利率形成和调控机制，不断疏通利率传导的堵点，助力市场化的利率“形成长”“调得了”，推动社会综合融资成本稳中有降，进一步提升金融支持实体经济的质效。

（四）

当前，正是谋划明年政策的关键时期，货币政策走向备受关注。

不少业内专家的观点是：未来一段时期，我国仍将坚持支持性的货币政策立场。

这背后的逻辑是：当前经济运行仍面临困难和挑战，外部不确定性也在上升，需要货币政策持续发力，畅通实体经济血脉。

在《2024年第三季度中国货币政策执行报告》中，中国人民银行谈及下一阶段的思路时，强调了坚定支持性货币政策立场。“加大货币政策调控力度”“提高货币政策精准性”等成为金融稳增长、支持高质量发展的重要抓手。

面临内外部复杂形势，作为两大宏观调控手段之一，我国货币政策任务艰巨。

短期和长期、稳增长和防风险、内部均衡和外部均衡……实际上，平衡好多重目标一直是货币政策的重要考量。

今年9月以来，针对有效需求不足、社会预期偏弱等经济运行出现的新情况新问题，金融管理部门推出了一揽子支持经济稳定增长的政策，不仅有降准这样的总量型工具，也有降息这样的价格型工具，还推出了不少新工具。

不少举措直面当前经济运行中的一些突出矛盾和挑战，比如针对房地产市场和资本市场，优化调整了多项房地产金融政策，创设了支持资本市场稳定发展的两项工具。

一揽子增量政策，多箭齐发，体现了稳增长、稳预期、惠民生的坚定决心，市场作出了积极反应。

在专家看来，这些政策并不是“急就章”，也不是进行简单的政策刺激的短期行为。在这一揽子增量方案中，不仅有短期扩需求的方案，同时还有推动改革和结构调整的方案。

例如，完善存量房贷利率动态调整机制，从制度层面推动解决新老房贷利率拉大问题；又如，支持资本市场稳定发展的两项工具，稳住预期和信心，促进直接融资平稳发展。

一系列金融改革发力向前，我国货币政策力图塑造有自身特色的传导机制，面对经济不同周期均能有效发挥作用。

立足当下和未来，如何让货币政策更好促进稳增长？中国人民银行已经释放出鲜明信号：

——目标体系方面，将把促进物价合理回升作为重要考量，更加注重发挥利率等价格型调控工具的作用；

——执行机制方面，将持续丰富货币政策工具箱，发挥好结构性货币政策工具作用，在公开市场操作中逐步加大国债买卖；

——传导机制方面，要不断提高货币政策的透明度，提升金融机构的自主理性定价能力，增强与财政、产业、监管等政策取向的一致性，进一步提升货币政策的传导效率。

可以预见，未来的货币政策将继续加大逆周期调节力度，不断提升支持实体经济的精准性、有效性，为经济稳增长、结构优化调整创造良好的货币金融环境。

（新华社北京12月7日电）

## 采冰节——“尔滨”发出的冰雪季邀约

新华社记者 张 琳

民间有句俗语，“大雪江河冻”。大雪节气过后，“冰城”哈尔滨已是银装素裹，江河封冻。松花江上，采冰号子响起，随着满载福气的今冬第一冰从松花江采出，拉开了哈尔滨“采冰季”的序幕，哈尔滨冰雪诗情画意的旅游季也即将到来。

进入12月，松花江的冰层厚度已经达到30厘米以上，进入了最佳采冰期。如果游客在这时来到哈尔滨，便可见证“冰城”是如何炼成的。

“风吹那大雪天呐，采呀嘛采头冰啊……”12月7日，第五届哈尔滨采冰节如期而至。采冰汉子们在震天的鼓声中，迎风走向采冰区，和着整齐划一的采冰号子，一筐子重重砸向冰冻的江面，飞溅起冰花无数。每一筐，每一筐，都敲出了东北人对冰雪的热爱之情。

人们簇拥着将采下的第一块头冰用红布包裹着送到舞台中央，祈福词、出征酒、采头冰、系鸿运……一系列独特的民俗仪式让现场的市民、游客兴奋不已。

火热的采冰活动不仅“燃动”松花江面，也成为游客享受冰上运动与特色美食的热门“打卡地”。江水煮饺子、江水炖江鱼、美味冻货冰雪宴让中外游客乐在其中。结合了冰雪特色的文旅体验和文创产品也为采冰节增添了时尚元素。

来自斯里兰卡的普提派克塞格是一位媒体人，他生活的城市没有“冬季”，他第一次在12月体验到了50摄氏度温差下的冰雪魅力。

“我们参观了梦幻冰雪馆，观摩了校园冰雪课，还体验了中国戏曲文化……这次哈尔滨之行令人难忘。”普提派克塞格说。

上一个冬天的冰雪奇遇，让很多人对哈尔滨的冰雪诗意所折服。从兆麟公园的冰灯游园会到世界最大的冰雪主题乐园，从松花江畔的斯大林公园到遍布城市中的冰雕景观，冰建的原料，均来自松花江。

开槽、溜冰、捞冰、装运……采冰人王站和工友们在采冰现场忙得

热火朝天，王站告诉记者，松花江水流稳定、水质清澈。在冬季冰晶核不断生成又被流动的水打破，形成密度均匀、裂纹少的冰块。是建造冰建景观的理想原料，更是打造一流冰建景观、冰雪娱乐项目的有力保障。

从采冰节这一天开始，每天有千余名采冰工人、近百辆运输车参与采冰工作中，日采冰量可达10000立方米。再等待十余日，便可见证一块块普通的冰块如何通过冰雪匠人的巧妙妙手，完成它们的神奇蜕变。

第二十六届哈尔滨冰雪大世界将在12月中旬与游客见面，园区以“冰雪同梦 亚洲同心”为主题，设计和建设将充分融合冰雪元素，整体面积将扩大到100万平方米，总用冰用雪量30万立方米，打造历届规模最大的冰雪主题乐园，迎接八方来客。

哈尔滨市道外区人民政府副区长王洋在“2024—2025年哈尔滨冰

雪季”系列主题新闻发布会上介绍，道外区将利用滨州铁路桥至滨北公铁桥中间145万平方米区域，建设“冰雪启航”“江上飞舟”“冰雪竞速”“冰雪远航”四大主题分区。其中在闯关东广场对应江面上，建设冰雪畅玩主题乐园，创新采用气垫船为交通工具，将各主题分区有效串联至哈尔滨冰雪大世界和太阳岛雪博会。打造多处网红景观打卡地、建造大型冰雪辽宁舰、举办超级跑车邀请赛、冰雪漂移表演赛等6个类别专业比赛。“中国·哈尔滨国际冰雕比赛”在内的8场冰雕、雪雕赛事也将在这个冰雪季为全球游客奉献如诗如画、叹为观止的冬日恋歌。

这个冬天，总要去一趟哈尔滨吧？领略着跨越千年的智慧与文脉，感受着哈尔滨独特的冰雪文化和城市魅力。那些巧夺天工的美景背后，有着采冰人的朴实敦厚，有着建设者的匠心技艺，有着天上此景的超凡脱俗，也有着落入凡尘的烟火气息。

（新华社哈尔滨12月8日电）

市管理的温度。目前，临沂市城市管理局已打造“邻里市集”“果蔬小集”等便民服务摊点140个，帮助16000余人灵活就业。

今年以来，兰山区探索开发智慧城市管理“e兰码”平台，全区167处沿街商铺便民服务站、428处便民早餐点、90处“三修一配”便民服务站等全部纳入“便民地图”，方便居民查找。

兰山区城市管理局执法一科科长张春贵说：“环卫工人、外卖送餐员、快递员等户外工作者，可以通过平台实时查询附近的便民设施，就近获得相关服务。”

“下一步，我们将继续践行为民服务理念，努力彰显出临沂城市管理的温度和烟火气，为广大家庭群众提供更多看得见、摸得着的实惠。”临沂市城市管理局党组书记、局长朱凤华说。

（新华社济南12月8日电）

## 小摊上的城市管理温度

——山东临沂打造便民摊点见闻

新华社记者 刘铮 贾云鹏

“每天都来这买早餐，很方便！”早晨6点多，山东临沂沂河新区皇山路上的“邻里市集”上已聚集了不少人。在一个烧饼摊后面，摊主正在拈边、擀勺、撒芝麻……不一会儿，一炉热气腾腾的烧饼出锅，引得排队的顾客争相购买。宽阔的皇山路上，两侧摊位整齐有序。

“过去，这里环境‘脏乱差’问题十分突出。”沂河新区城市管理局党组书记、局长朱崇峰告诉记者，几个月前，皇山路上小商贩占道经营、

乱设广告牌、破坏公共设施等问题频发，附近居民普遍反映油烟、噪音等问题影响日常生活……

如何让摊贩和居民都满意？“今年5月，我们在皇山路南侧林荫下打造出一处约400平方米的‘邻里市集’，免费提供给摊主摆摊。”朱崇峰说，这既方便了周边居民生活，又解决了流动经营者生计问题，附近居民投诉量也大幅减少。

随着城乡一体化发展，一些农村居民进入城区居住，但不少人在老家

仍有土地，常常会在社区临时售卖一些自家吃不完的瓜果蔬菜。还有一些菜农、果农，也会在收获季到城区售卖蔬果，乱摆摊、占道经营的问题也随之而来。

为此，沂河新区城管局联合社区打造了多处“果蔬小集”，引导菜农规范经营。在广安路一处“果蔬小集”，摊主于金近一边帮着顾客装菜，一边乐呵呵地说：“以前到处跑，乱摆摊，现在在地方了，感觉心里很踏实。”

小摊点连着大民生，也体现着城