

超100种! 我国医保罕见病用药数量创新高

再创新高! 日前公布的新版医保药品目录中,罕见病用药数量超过100种、覆盖病种超50种,为更多患者点亮希望。

2025年5月,我国首个获批用于朗格汉斯细胞组织细胞增生症的药物芦沃美替尼片上市,但每月高达约1.7万元的治疗费用,有能力承担的患者寥寥无几。

“芦沃美替尼片被纳入新版国家医保药品目录,医保加速入场,将为患者抢出更多生存与康复的机会。”北京协和医院血液科主任李剑说。

芦沃美替尼片进医保,意义不止于此。除了可治疗朗格汉斯细胞组织细胞增生症,它还适用于丛状神经纤维瘤的

I型神经纤维瘤病儿童及青少年患者。

此前,医保中已有丛状神经纤维瘤的I型神经纤维瘤病用药司美替尼,但仅覆盖3岁及以上患儿,芦沃美替尼片则可用于2岁及以上患儿。

从3岁到2岁,看似微小的年龄突破,背后是医保对每个生命的守护。

目前,医保用药覆盖罕见病病种已超过50种,但相较于罕见病目录中207个病种,仍有缺口。这其中,既因为有些罕见病未被攻克、无药可用,也因为有些罕见病药物价格高昂,基本医保无力承担。

11小时大手术、9次全麻手术、12次放疗……这是6岁的神经母细胞瘤患儿谦谦两年来的经历。

“神经母细胞瘤,虽然属于罕见病,但高发于5岁前的儿童。”中国抗癌协会小儿肿瘤专业委员会主任委员王焕民说,患病后复发率高,生存率往往难超50%,被称为“儿童癌王”。

四年前,神经母细胞瘤用药达妥昔单抗β获批,可数百万元的单疗程费用,成为无数家庭难以跨越的鸿沟。

为破解有药难及的困局,国家医保局今年首次尝试了商保创新药目录,纳入了19种药品,包括达妥昔单抗β等6种罕见病用药。

这些药品市场价格没有变化,但可以提供折扣给相应的商保产品,药品以折扣价与商保公司结算,降低商保产品

的赔付成本,提高创新药可及的可能性。

86个罕见病病种诊疗指南发布、为罕见病药品开通审评审批绿色通道、全国罕见病诊疗协作网覆盖多地;探索“医保+商保”一站式结算……一项项举措正为罕见病患者筑牢生命保障,照亮他们曾经灰暗的求医路。

凡人微光,亦可成炬。谦谦的爸爸制作了小程序“小猫加油”,全国5800多名罕见病患儿家长在上面交流,“希望我们的经验能帮到更多病友”。

当政策保障与人间善意交织,相信每一份渺小的希望都将汇聚成照亮前路的星河,让更多罕见病患者逐光而行、向阳而生。

新华社北京12月16日电

“体育外卖”在沈阳悄然兴起 缘何受欢迎?

无需前往专业场馆,动动手指在线预约,专业教练便能携带器材上门,提供定制化体育训练。如今,这种被称为“体育外卖”的新型服务模式,正悄然成为沈阳不少学生家长 and 健身爱好者的新选择。

12月13日午后,在长白岛“你的公园”内,一位体育教练正带领几名小学生进行体能训练。一位孩子家长告诉记者,课程是她通过手机下单预约的,自己就住在附近的社区。“周末让教练上门带着练,省心又方便。”

“体育外卖”打破了传统体育锻炼的场地和时间限制,让运动更灵活地融入日常生活,成为体育服务走向便民化、精细化的一个缩影。



苏超、票根经济等 入选2025年度 十大新词语

中新社北京12月16日电(记者应妮)“2025年度十大新词语”16日发布,依次为:苏超、票根经济、杭州六小龙、现代化人民城市、育儿补贴、跨境支付通、对等关税、新大众文艺、轻体、拉布布。

中国国家语言资源监测与研究中心发布上述新词语并予以注解:

2025年是蓬勃发展、锐意创新的一年。城市特色体育联赛如雨后春笋般涌现,其中以“苏超”最为瞩目,它不仅激活了地域文化,还成为城市品牌推广的新引擎;“票根经济”的兴起,不仅让电影票、演出票等传统票根焕发新生,电子票务凭证也融入AR技术、区块链等高科技元素,进一步激活了链式消费潜力。

2025年是科技引领、转型加速的一年。以“杭州六小龙”为代表的一批前沿科技企业崭露头角,在人工智能、机器人、游戏开发等领域取得突破性进展;在城市发展方面,“现代化人民城市”建设逐步推进,通过大数据、云计算等先进技术,实现城市管理的精细化、智能化;“育儿补贴”全面升级,大大缓解了年轻家庭的压力。

2025年是互联互通、便捷高效的一年。随着“跨境支付通”系统的全面升级,跨境支付与结算变得更加高效、安全,为国际贸易和投资活动提供了强有力的支持。

2025年也是文化繁荣、个性彰显的一年。“新大众文艺”持续蓬勃发展,网络文学、短视频、直播等形式不断创新,素人创作者通过各类平台崭露头角;“轻体”生活理念深入人心,简约、环保、健康的生活方式成为新时尚;潮流玩偶“拉布布”风靡,独特设计理念和多元文化底蕴成为年轻人表达自我、追求个性的新宠。

“2025年度十大新词语”是基于国家语言资源监测语料库,利用语言信息处理技术,结合后期人工确认获得。语料源自2025年1月1日至2025年11月中国15家主流报纸,中央广播电视总台及地方12个电视台和7个电台的转写语料,以及2个门户网站的全部文本,语料规模10余亿字次。

省去奔波

“孩子学校组织跳绳,她一开始怎么都不会。以前想培训还得专门送机构,下班后再折腾一趟实在累。现在教练直接上门,孩子在自家楼下就能学,环境熟悉,反而更放得开。”小学一年级学生家长常先生如今已是“体育外卖”的常客。他告诉记者,同学家长推荐了好几位能上门的教练,让他觉得非常便捷。

“体育外卖”生动地概括了这一模式:家长通过手机软件或小程序,像点外卖一样预约课程;教练则携带便携器材,前往学员家附近的公园、小区空地等场所,提供一对一或小班化的训练。

“学员多是关注孩子体育成绩和体能的家长,我在课程设计上会特别注重实用性和趣味性。”一位教练告诉记者,3岁到6岁的孩子主要练身体感知,7岁到9岁的孩子练动作模式,10岁以上的孩子练能力突破,结合孩子兴趣加入球类、障碍跑,让体能成为兴趣的“助推器”而非负担。

记者在走访中看到,上门教练通常备有弹力带、标志盘等轻便教具,小区空地、社区花园甚至家中客厅都能成为训练场。“在熟悉的环境里,孩子往往更放松,训练配合度也更高。”一位教练说。

学生所需

家长对孩子体能日益增长的重视

是“体育外卖”走红的重要原因。

“学校和家庭都越来越关注孩子的运动能力。孩子看到同学跳绳、跳远比自己强,自己也想加练提升。”四年级学生家长郭女士道出了选择“体育外卖”的初衷。这种形式不仅节省了往返培训机构的时间,一些课程还支持单次付费,降低了预付大量课时费的风险。

需求的增长吸引了众多专业人才加入。不少体育专业毕业的大学生纷纷加入教练队伍。毕业于沈阳体育学院的佟教练告诉记者,他擅长带孩子跑步、跳绳、实心球和体能等训练,每天穿梭在沈阳各小区里做陪练,课程排得很满。

值得关注的是,市民家门口运动场地的持续改善,也为“体育外卖”的兴起提供了重要支撑。近年来,小区绿地、社区健身房、口袋公园等设施不断增加,公共体育场馆开放程度不断提高,为上门教学提供了便利的场地条件。

除了青少年体育培训,针对成年人的“体育外卖”也正在形成新趋势:上门私教、全程陪跑、上门教授八段锦或太极拳等,服务范畴不断拓展。

激发潜力

“体育外卖”是“上门经济”蓬勃发展的一个缩影。记者在多个社交平台

看到,发布此类上门服务信息的帖子数量众多,不少年轻人将其视为兼职或创业的新选择。

国务院办公厅于今年8月30日印发的《关于释放体育消费潜力进一步推进体育产业高质量发展的意见》明确提出,要扩大体育产品供给、激发体育消费需求。而“体育外卖”正是突破传统消费习惯的新模式,它打通了体育服务的“最后一公里”,推动了体育从专业竞技向全民参与的日常生活延伸,实现了服务场景从场馆到社区、家庭的多元覆盖。

业内人士认为,“体育外卖”的市场空间远不止于青少年赛道。术后康复、运动康复人群,有居家康养需求的老年人,有特殊运动需求的群体,乃至企业与社区的团体课程,都是潜力巨大的待开发领域。

然而,作为新兴业态,“体育外卖”也面临成长中的挑战。消费者在选择时,需注意了解教练的专业背景与资质。同时,整个服务流程的规范化与标准化也亟待建立,包括服务质量的界定与评估。尽管如此,凭借其便捷、灵活、贴近需求的特性,“体育外卖”正以创新的服务模式,激发着体育消费的新潜力,悄然改变着城市的运动生活图景。

据《沈阳晚报》