

关注国际罕见病日

爱不罕见！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、重症肌无力等都在其列。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。

对于罕见病诊治这道世界性难题，国家卫生健康委等多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疾病，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生的希望，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

郑州首条校园巴士专线开通试运营



本报讯(记者 张倩 文图)昨日，在高新区郑州大学新校区体育场东侧，一名携带行李的学生在志愿者的帮扶引导下坐上了公交车。与此同时，在不少小路口，也可以看到有学生三五成群进行等候(如图)，原来他们乘坐的是郑州公交新开通过试运营的校园巴士。

据了解，郑州公交第一运营公司前期经过实地勘察调研，结合校园内的交通状况和学生出行需求，联合郑州大学在新校区开通两条校园巴士专线、一条教职工通勤巴士，共投入10辆公交车，均为宇通8米新能源车型。

校园巴士一：

首末站：仁和大道北端—仁和大道北端(沿西环线运行)，运营时间：7:00~22:00，班次：5~10分钟。单程5公里，途经仁和大道(郑大北门)、秋实路、厚德大道、河园路(郑大南门)、天健大道、培英路、河园路(郑大东门)、毓秀路、天健大道、秋实路、仁和大道，站位17个。

校园巴士二：

首末站：仁和大道北端—仁和大道北端(沿东环线运行)，运营时间：7:00~22:00，班次：5~10分钟，单程5公里，途经仁和大道(郑大北门)、秋实路、厚德大道、河园路(郑大南门)、天健大道、培英路、河园路(郑大东门)、毓秀路、天健大道、秋实路、仁和大道，站位17个。

教职工通勤巴士：

首末站：盛和苑社区—郑州大学，运营时间：7:30、8:00、13:30、14:00，单程7.6公里，途经盛和苑内部道路、翠竹街、河园路(郑大东门)、毓秀路、天健大道、河园路(郑大南门)、厚德大道、秋实路、天健大道、培英路，站位19个。返程车辆12:00、18:10从体育馆沿南北发车，从郑州大学返回盛和苑社区，南线13站、北线12站。

校园巴士票价为0.5元。所有车辆运营计划、发车间隔均可根据学生上课时间、重点出行时段进行调整，以满足师生日常出行需求。

“有了校园巴士后，我可以更加方便地到达目的地，大大节省了时间和精力。”“平时去上课走路接近20分钟，现在可以乘坐专车一站直达，又省心又方便。”不少师生对校园巴士的开通表示认可。

下一步，郑州公交第一运营公司将加强与各大院校和企事业单位对接联系，不断创新运营服务模式，优化和完善市内各公交线路和服务举措，积极构建更加和谐、安全、便捷的公共交通出行环境，提升广大市民出行的幸福感和满意度。

配合雨污水整治工程 三条公交线路将临时调整

本报讯(记者 张倩)昨日，记者从郑州公交集团了解到，根据市政府雨污水整治提升工程进度，文化宫路(中原路—陇海路段)近期施工道路断行。为配合整治工程，方便市民出行，郑州公交定于3月4日起，对G52路、S115路、S139路临时调整。

G52路：东风南路商都路(省骨科医院)—长江路西三环。前往长江路西三环方向途经道路：东风南路、商都路、郑汴路、建业路、商城路、人民路、解放路立交、建设路、工人路、中原路、桐柏路、陇海路、工人路、长江路。

临时撤销站点：文化宫路中原路、文化宫路洛河路、文化宫路伊河路、文化宫路颍河路、文化宫路陇海路。

临时增设站点：桐柏路中原路、绿东村、市一中。

前往东风南路商都路(省骨科医院)方向途经道路及停靠站点不变。S115路：嵩山北路农业路—淮河路伏牛路。前往淮河路伏牛路方向途经道路：嵩山路、建设路、文化宫路、中原路、桐柏路、陇海路、文化宫路、淮河路。

临时撤销站点：文化宫路中原路、文化宫路洛河路、文化宫路伊河路、文化宫路颍河路、文化宫路陇海路。

临时新增站点：桐柏路中原路、绿东村、市一中。

前往嵩山北路农业路方向途经道路及停靠站点不变。S139路：佛岗村公交站—五一公园地铁C口。前往佛岗村公交站方向途经道路：建设路、文化宫路、中原路、桐柏路、陇海路、工人路、汝河路、兴华南街、郑航街、大学路、南三环、碧云路、丹枫路。

临时撤销站点：文化宫路中原路、文化宫路洛河路、文化宫路伊河路、文化宫路颍河路、文化宫路陇海路。

临时新增站点：桐柏路中原路、绿东村、市一中。

前往五一公园地铁C口途经道路及停靠站点不变。

地铁黄河南路站 C2出入口今日开启

本报讯(记者 张倩)为方便市民乘车，郑州地铁黄河南路站C2出入口于3月1日开启。黄河南路站位于郑东新区金水东路与黄河南路交叉口，车站设置A、B1、B2、C1、C2、D、E共7个出入口。C2出入口位于金水东路与黄河南路西南角。



这几类兼职千万别碰

本报记者 张玉东 黄栖悦 通讯员 相冰

新学期已经到来，同学们，准备好开始崭新的校园生活了吗？有些同学可能会选择一份兼职工作，提醒同学们在找兼职工作时一定要擦亮双眼，提高自我保护意识，避免落入诈骗陷阱，更不要成为犯罪分子的帮凶，下面这几类兼职千万别碰。

一是帮助诈骗分子取现的兼职不能碰。不少不法分子为了快速转移赃款，会雇用人员在线下取现并转移资金，有些兼职是帮其买贵金属等，并许诺高额报酬，其实这些兼职就是充当电信网络诈骗犯罪行为的“工具人”。

二是买卖电话卡和银行账户的兼职不能碰。出租、出借、出售自己的电话卡和银行账户，或是充当线下“卡头”“卡贩”，为了一时的利益变成了诈骗分子的帮凶，殊不知就是因为这些被卖出的大量“实名认证不人”的电话卡和银行账户，被诈骗分子用于实施电信网络诈骗，使不少人因骗致贫，同时自己也会因此承担严重的法律责任。

三是搭建GOIP、VOIP的兼职不能碰。诈骗分子大多藏身境外，他们会以“高薪招聘”为诱饵，诱使求职者在国内搭建虚拟拨号设备实现远程操控手机卡，通过“两个手机一根线”等方式给国内受害人拨打诈骗电话、群发诈骗短信来实施诈骗。通过这些虚拟拨号设备将境外电话转化为境内本地电话，增大迷惑性，导致受害人更容易被骗。

关注儿童罕见病 让“罕见”被看见

本报讯(记者 王红 陈思)2月29日是第17个国际罕见病日。连日来，郑大一附院、省妇幼保健院、省儿童医院等省会多家医疗机构相继举办公益活动，医疗专家表示，预防儿童罕见病，早识别、早干预很重要。

罕见病又称“孤儿病”，根据世界卫生组织(WHO)的定义，罕见病为患病人数占总人口的0.65%~1%的疾病。全球目前已知的罕见病超过7000种，并以每年250种至280种的速度递增，涉及儿科、内分泌科、神经内科及骨科等。中国罕见病患者约超2000万人。

据河南省儿童医院内分泌遗传代谢科专家介绍，罕见病80%为遗传病，儿科是罕见病的“主战场”。数据显示，罕见病患者中，50%于儿童期发病。因此，在产前、出生时或儿童早期对罕见病实现早识别、早干预，对降低

罕见病发生率，提高罕见病患者生存质量有很大帮助。

罕见病防治重在“早”！专家建议，首先要提高广大医务人员对罕见病的知晓率，让“罕见”被看见，争取做到早期识别。遗传咨询和产前诊断可以降低罕见病发生率；提倡血串质质谱新生儿筛查，早筛查、早发现，这种方法可以检测40余种罕见遗传代谢病，积极治疗的情况下大部分患儿可正常生长发育。

专家表示，对于疑似罕见遗传代谢病的患儿，应尽早积极治疗，避免反复检查，贻误最佳治疗时机。并且，罕见遗传代谢病不等于不治之症，很多遗传代谢病可以得到有效治疗。罕见遗传代谢病多为终身疾患，需要长期治疗，但费用不等于“天价”，部分遗传代谢病的治疗只需要通过饮食或补充营养素就可以。

“罕见病生育门诊”在郑开诊

系全国首家

本报讯(记者 邢进 王红)昨日，全国首家“罕见病生育门诊”在郑大三附院生殖健康医院正式揭牌，中国红十字基金会爱心助孕公益项目也随之同步启动。

郑大三附院生殖健康医院院长管一春表示，阻断罕见病，可以从孕前做起，这也是开设“罕见病生育门诊”的目的所在。“我们充分利用了复旦大学妇产科医院国家妇产区域医疗中心的优势，整合多学科专家资源，临床与科研共同发展，院士生殖遗传团队助力，多学科会诊关注罕见病的家庭生育风险，让患者以最短的时间、最少的成本享受到更高效、更专业的‘组团式’‘一站式’罕见病生育门诊服务。”管一春说。为了帮助罕见病家庭健康生育，实现孕前遗传阻断，中国红十字基金会“罕见病家庭生育计划”公益项目也同步启动。

据悉，该项目携手郑大三附院，在罕见病家庭生育方面持续助力，通过爱

心助孕公益项目帮助更多的罕见病家庭，在胚胎植入前进行干预，避免出生缺陷。管一春表示，此次“罕见病生育门诊”开诊，通过公益项目申请了基因检测、胚胎检测、胚胎保存等一系列费用减免和优惠，希望能造福更多罕见病家庭。

当天上午，郑大三附院门诊楼二楼广场还举办了罕见病多学科大型义诊和免费基因检测活动。郑大三附院副院长任琛琛表示，为了提高公众对罕见病的认识、帮扶更多的罕见病家庭，医院已连续七年举办国际罕见病日系列公益活动，累计提供免费检测金额逾百万元。今年国际罕见病日，郑大三附院继续提供免费基因检测名额，通过基因检测在患者的儿童期甚至胎儿期有效发现罕见病，进行积极的诊断和治疗，从而提高人口出生率和儿童健康水平，为全面提高人口素质做出积极贡献。



市民热线

“小区两个门封闭，送孩子天天绕路” 中方园路何时能修好

本报记者 汪永森

“交房快了一年了，南门和东门的路还没修好，孩子上幼儿园、老人接孩子都要绕一大圈！”近日，金水区瀚宇天悦城5号院业主向郑州日报“市民热线”反映，受小区东侧中方园路施工影响，小区东门和南门长期封闭，给大家的出行带来了很大不便。

业主：期盼道路尽快修好

中方园路是南北向城市次干路，其中宏明西路至三全路道路工程全长542.17米，规划红线宽25米，设计双向四车道。2022年8月，金水区住建局发布中方园路(宏明西路—三全路)招标信息，其中计划工期显示为210天，之后的中标单位为河南嘉磊建设工程有限公司。

2月29日上午，记者来到三全路与中方园路交叉口，此时路口向南的中方园路仍处于封闭之中，围挡内的路面被挖出多处深沟，大量黄土堆放在深沟四周，现场虽然不见施工人员，但有钩机等工程机械停放。

瀚宇天悦城5号院和6号院的东门和西门被待修的三方园路分隔开，两个小区在该路所留的地下停车场通道也处于封闭当中，而沿着该路向南约200米的宏泰路内的情形与此相同，现场多为已开挖的深沟和待使用的水泥管道。

“俩小区的业主都盼着修路，希望工程尽快开始，我们出行就不用绕路了。”业主王女士说，除了东门，小区南门也处于封闭当中，而孩子所在的幼儿园紧邻南门，平时接送孩子要绕路多走约1公里远，希望早日修好道路为大家出行提供便利。

进展：正在进行管线迁改

下午，记者致电施工方河南嘉磊建设工程有限公司，工作人员回复称工程仍在向前推进，目前工地内部正在进行管线迁改，相关部门的工程结束后才能进行路面施工，而路面施工一般需要一到两个月的时间。

该名工作人员介绍，该公司已经完成雨污水管线铺设工作，水电气暖及通信管线的迁改工作仍在向前推进，因为涉及的部门较多，需要办理的手续比较多，何时进场开展路面施工还不确定。

“住建局和办事处都在推进，管线迁改可能会早一点结束。”他表示，公司后期负责的主要是路面和其他基础设施工作，这段时间该处道路的施工已经重新启动，近段时间上级部门可能还会召开现场会，再协调推进管线迁改向前进行。

随后，记者联系金水区丰庆路街道办事处，工作人员称前期已开展对沿街商铺和房屋的征迁宣传工作，并取得了商户和居民的理解和认可，待相关款项到后即可配合进行征迁，目前正在等待住建部门的通知。



昨日，“春风行动”大学生春季专场招聘会在郑州人力资源中心市场举行，岗位涵盖IT、教育、传媒、物流、机械制造、生物医药、餐饮、化工、建筑等多个行业，吸引了众多求职者参加。 本报记者 马健 摄

电影《热辣滚烫》引起拳击运动热潮

咨询量和体验课购买量翻番

本报讯(记者 黄栖悦 刘盼盼)2024年春节档电影《热辣滚烫》一经播出引发全网热烈讨论，电影中贾玲饰演的乐莹以打拳击运动的方式迎来了新的蜕变，热度从线上蔓延到线下，拳击之前健身运动引起更多人的关注。

健身房来了一群女拳击手

据网络平台美团数据显示，“拳击”相关联的关键词搜索量大幅上升，表明了公众对于拳击健身的关注度达到了空前的高度。

位于金水区的大和田拳击社是郑州首家女子拳击俱乐部。据介绍，该俱乐部目前成立有四个月，95%都是女学员，基于当前电影热度和拳击的新颖感，过年之后有关拳击的咨询量和团购体验课购买量比之前多了一倍。秦教练说：“因为电影，大家对拳击有了新的认知。原来，拳击也非常适合女生练，而且瘦身效果也很好，能让人内心发生改变，更自信，现在越来越多的女孩子开始了解拳击、喜欢拳击、学习拳击。”

2月28日，记者先后走访了中原区、金水区和二七区在美团排名靠前的几家拳击健身房，“电

影火了之后，拳击的咨询量和来上体验课的人数明显增加”“确实是更多女生来来电或者到店咨询”，几家拳击健身房教练表示，电影上映之后，前来咨询的人数比之前有较大的增长。

亲身感受拳击“热辣滚烫”

为更好地了解这项运动，记者在一家拳击社团约了女子拳击一对一私教课。教练带记者进行了增强协调性和灵活性的热身运动，随后，进行了30分钟的空击步伐锻炼及拳击手靶训练。

记者在体验中发现，拳击确实非常解压，当注意力只集中在靶心，听着教练指挥出手挥拳，整个过程精神非常的专注，伴随着呐喊发声，积蓄在丹田的力量毫无保留地打出去，身体和精神疲惫“一挥而空”，运动出汗之后是身体和精神的轻盈。

教练表示，拳击是一项对抗性运动，既要求高度的技巧性，也对拳手的体能、肌肉力量、灵敏度、耐力、爆发力及平衡能力等方面有着非常高的要求，对于初入门的新手练习者来说，最好跟着专业的拳击教练学习正确的拳击

抱架和出拳的细节动作，这样能减少新手发力姿势不标准引起的受伤。

寻找适合自己的运动方式

电影带来的“拳击热”让更多新手接触到拳击这项运动。学习拳击对个人身体素质是否有要求？什么情况下要到医院问诊？针对这些问题，记者咨询了骨科专家郑永红。

郑永红告诉记者，有高血压、心脏病等基础病的人群最好不要剧烈运动。从骨科角度来讲，只要身体素质过关都可以去打拳击，锻炼在一定程度上都会带来一些对关节和韧带的损伤，像腕关节、肘关节和肩颈等。从医生专业角度建议就是“量力而行”，根据自己的身体情况进行适当的锻炼，拳击运动最好在专业拳击教练的指导下进行。拳击运动中比较常见的损伤就是手腕、肩膀、腰部等地方，由于训练动作不规范或者出力过大等，都会造成伤害，要采取正确的康复措施，当局部疼痛休息后仍不缓解时，请及时到正规医院就诊。