

2022年， 这些孩子迎来了新生！

新华社记者 艾福梅



宁夏回族自治区人民医院医生正在给患儿注射诺西那生钠。受访者供图

27名脊髓性肌萎缩症(简称SMA)患儿到医院就诊,共注射诺西那生钠124人次;最大的16岁,最小的仅两个月大……回顾刚刚过去的2022年,宁夏回族自治区人民医院儿童神经科主任卞广波由衷地为这些SMA患儿高兴。

“基本上所有来就医的SMA患儿都得到了救治,而且每名患儿的病情都得到了很大改善,表现在肌力、肌肉萎缩、呼吸道畸形、吞咽能力改善等各个方面。这些孩子迎来了新生!他们的家庭再不用望药兴叹了。”卞广波说。

脊髓性肌萎缩症是一种遗传性神经

肌肉疾病类的罕见病。这一疾病在中国新生儿中发病率约为1/6000到1/10000。诺西那生钠注射液是我国首个获批治疗脊髓性肌萎缩症的进口药物,2019年上市,价格较为高昂,且需长期注射。

2021年12月,在经过多轮谈判后,70万元每针的诺西那生钠以3.3万元每针的价格进入新版医保目录。

作为一名儿童神经学方面的专家,卞广波一直关注着诺西那生钠。知道医疗界已经研发出能治疗SMA的药品,但却因高昂的费用没法应用在患者身上。因此,在医院能够购入降价后的诺西那

生钠后,他以最快速度组织团队在1月中旬为首批6名患儿注射了该药物。

“医保报销后,每针诺西那生钠花费大约1万元钱,为这些患病孩子带来了生存、生活质量改善的希望。”卞广波说。

2021年11月出生的小宇(化名)是最小的受益者。因为孩子太小、治疗费用昂贵,确诊患上SMA后,医院建议小宇父母先带孩子回家。小宇妈妈很绝望,但始终不愿意就这样放弃这个幼小的生命。

从卞广波主任那里得知诺西那生钠纳入医保、费用大幅降低后,小宇的父母带孩子回到医院,于2022年1月19日成功注射诺西那生钠,成为宁夏首例受益患儿。

这一年,小宇定期接受治疗,状况得到很大的改善。提及每个转机,小宇妈妈都会感叹小宇是如此幸运,仿佛一切都是为了让他能更好地活下去。

诺西那生钠的注射并不简单,需经腰椎穿刺鞘内给药。卞广波说,过去一年来,他们遇到了很多复杂情况,比如有名患儿体重已近百公斤,皮下脂肪的厚度已经超过穿刺针的长度,而且患儿脊柱侧弯扭转,畸形严重。“我们不能退缩,只能想办法去克服,改良穿刺针,把药送到他身体里。很幸运,这么多人,这么多次,没有一次失败。”卞广波说。

记者了解到,这个体重最大的患儿目前恢复非常好,能自己坐着学习,还能利用辅具站起来。

“看到这么多SMA患儿能够改善自己的生活质量,作为医生,我很有成就感。”卞广波说,每次看到病情得到改善的孩子用表情或者动作表达谢意,就是他最满足的时候。

来自中国罕见病联盟的数据显示,我国现有各类罕见病患者2000多万人,每年新增患者超过20万人。面对日益庞大的罕见病患者群体,用药保障的步伐必须不断加快。据了解,我国对罕见病用药开通单独申报渠道,支持其优先进入医保药品目录。到2022年11月,我国已有45种罕见病用药被纳入国家医保药品目录,覆盖26种罕见病。

“诺西那生钠只是高值药物入医保的一个代表,我相信以后会有更多这样的药物进入医保系统,为我们提供治疗罕见疾病的有力武器,给患者带去康复的希望和新生。”卞广波说。

新华社银川1月3日电

湖北: 冰雪游、温泉游 “领跑”元旦假期 文旅市场

新华社武汉1月3日电(记者喻珮)2023年元旦假期,湖北文旅市场迎来一股“暖流”。总体看,游客出行方式以中短途为主,冰雪游、温泉游等冬季旅游主题成为湖北旅游热点。

湖北省文化和旅游厅统计数据 displays,截至2日17时,湖北全省接待游客1091.42万人次,较2022年同比增加0.2%;实现旅游总收入65.24亿元,较2022年同比增加10.2%。

冬季冰雪运动、冰雪景区和温泉旅游继续“领跑”。恩施巴东绿葱坡滑雪场、宣恩椿木营滑雪场,神农架4个滑雪场和2个冰雪乐园,宜昌五峰国际滑雪场等纷纷推出系列冰雪嘉年华活动。假期3天,湖北恩施州接待冰雪游客约10万人次,重点酒店入住预订量超过80%。湖北神农架将冰雪旅游与运动、节日等相结合,打造旅游组合产品。黄冈罗田举办大别山温泉滑雪节,吸引大批游客感受游玩乐趣。

湖北各地多措并举,不断激发文旅市场的消费潜力。节日期间,武汉市组织开展“冬游英雄城再燃烟火气”主题文化旅游冬季消费季活动,免费发放100万张旅游景区门票。湖北文旅集团推出“美好生活再出发”1亿元优惠券、“长江中游三省旅游一卡通”等活动……

省外游客纷至沓来,旅游市场有序回暖。携程2日发布2023元旦假期总结报告显示,相较2022年不到四成的用户跨省出行,今年元旦假期近六成用户选择跨省游,北京、上海、成都、广州、武汉等地位列元旦出游热度最高城市前列。

2023年元旦假期,湖北本省旅游订单量占比48%,跨省订单量占比52%。2022年12月24日以来,来自河南、安徽、广东、福建、江西、江苏、云南等地游客前往湖北武汉、十堰、宜昌、襄阳、恩施等旅游热门地。跨省组团游正朝着纵深方向发展,旅游传递出吐旧纳新的美好寓意。

茂名分公司5万吨/年聚烯烃弹性体(POE)工业试验 装置项目环境影响报告书征求意见稿公示

项目名称:茂名分公司5万吨/年聚烯烃弹性体(POE)工业试验装置项目

建设单位:中国石油化工股份有限公司茂名分公司

建设地点:中国石油化工股份有限公司茂名分公司化工厂区预留地内

环境影响报告书征求意见稿全文及公众意见表的网络链接: https://pan.baidu.com/s/1AqxYxX-WU_KEms6fOT1EhTQ 提取码:udv8

查阅纸质报告书的方式和途径:纸质报告可在广东省茂名市双山四路9号大院1号楼505房查阅。

征求意见的公众范围:本次项目征求意见的公众范

围主要是项目评价范围内居民及周边企事业单位、个人,征求对建设项目环境影响方面的意见和建议。

公众意见表的网络链接:若您对项目有意见和看法,可按照下方网址链接格式要求填写建设项目环境影响评价公众参与意见表,请填写与本项目环境影响和环境保护措施有关的建议和意见(注:根据《环境影响评价公众参与办法》规定,涉及征地拆迁、财产、就业等与建设项目环境影响评价无关的意见或者诉求,不属于建设项目环境影响评价公众参与的内容)。环境影响评价公众意见表链接网址:<http://www.mee.gov.cn/xxgk2018/xxgk/xxgk01/201810/W020181024369122449069.docx>

提出意见的方式和途径:您可通过信函、电子邮件或传真的方式,向建设单位提交公众意见表。

信函邮寄地址:广东省茂名市双山四路9号大院1号楼505房

邮编:525000

电子邮件:chenzhid.mmsh@sinopec.com

电话:0668-2244151

环评单位:广东环科技术咨询有限公司

地址:广东省茂名市厂前东路163号大院

联系电话:0668-2883988

中国石油化工股份有限公司茂名分公司