

# 不忽视小群体！ 我国超90种罕见病用药进医保

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胺胶囊等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”。

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儿的“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希望。

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，病死率高达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”。

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。

近几年，脊髓性肌萎缩症(SMA)、戈谢病、重症肌无力等罕见病治疗用药相继被纳入目录……自2018年国家医保局成立以来，已经连续7年开展医保药品目录调整。目前，已有90余种罕见病用药被纳入国家医保药品目录，罕见病药品保障水平稳步提升。

一路走来，是努力，更是希望。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，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。

新华社记者 李恒 徐鸣航  
(新华社北京12月8日电)

## 荆门至荆州高铁开通 湖北实现“市市通高铁”

新华社武汉12月8日电(记者王自宸 闫睿)12月8日上午10时40分，随着G6803次列车从荆门西站始发前往汉口站，荆门至荆州高速铁路正式开通运营，“九省通衢”湖北实现“市市通高铁”。

8日一大早，72岁的荆门市民刘明德和老伴赶到荆门西站，拍照打卡站内外景观。“我们今天坐高铁去武汉看儿子。以前坐绿皮车要将近4个小时，现在坐高铁只要1个半小时左右，太方便了！”刘明德说。

荆荆高铁穿越江汉平原，衔接国家中长期铁路网规划“八纵八横”之一的呼南通道。线路全长77公里，北起荆门市，连接沪渝蓉高铁、襄荆高铁，

南至荆州市，连接汉宜铁路。全线设计时速为350公里，为双线高速铁路。

中铁第四勘察设计院集团有限公司荆荆高铁设计负责人杨毅说，全线桥梁比例约84%，有效节约用地。同时综合考量生态影响因素，保护好沿线绿水青山。

荆荆高铁是湖北省全资建设的第一条时速350公里的高速铁路。湖北铁路集团荆荆铁路公司副总经理方立辉说，荆门市接入全国高铁网，补齐了湖北中部区域综合交通体系短板，将便利沿线人民出行，辐射带动周边地区经济发展，对促进长江中游城市群高质量发展、推动中部地区崛起具有积极意义。

## 尹锡悦被韩国检方立案调查

新华社首尔12月8日电(记者陆睿 孙一然)韩国检方8日表示，已将总统尹锡悦作为嫌疑人立案调查。

韩国检方组建的特别调查本部当天对媒体说，收到很多关于总统尹锡悦的检举信，从程序上，已将其作为嫌疑人立案调查。

韩国国会7日下午就总统尹锡悦弹劾动议案进行表决，因参加投票的议员人数不足，动议案未获通过。最大在野党共同民主党表示将在11日重新发起总统弹劾动议。

尹锡悦被韩国检方立案调查。

韩国国会7日下午就总统尹锡悦弹劾动议案进行表决，因参加投票的议员人数不足，动议案未获通过。最大在野党共同民主党表示将在11日重新发起总统弹劾动议。

## 叙利亚反对派称 已“推翻阿萨德政权”

新华社大马士革12月8日电(记者 冀泽 段敏夫)叙利亚反对派武装人员8日在电视讲话中说，他们已“解放大马士革并推翻阿萨德政权”。

叙利亚反对派武装人员当天出现在叙利亚国家电视台，宣称已控制首都大马士革并释放了所有政府监狱内的囚犯。

另据媒体8日报道，叙利亚国家军队说，叙总统巴沙尔·阿萨德政权已经结束。

新华社记者在在大马士革持续听到枪声，并看到有部分民众撤离大马士革。大马士革当地民众告诉记者，持枪武装人员出现在叙总统府人民宫、倭玛亚广场等地标志性建筑附近。

叙利亚总理贾拉利8日在社交媒体发表视频讲话，表示已准备好与任何人民选择的领导人“合作”。

叙利亚反对派称已“推翻阿萨德政权”。

新华社记者在在大马士革持续听到枪声，并看到有部分民众撤离大马士革。大马士革当地民众告诉记者，持枪武装人员出现在叙总统府人民宫、倭玛亚广场等地标志性建筑附近。

叙利亚总理贾拉利8日在社交媒体发表视频讲话，表示已准备好与任何人民选择的领导人“合作”。

(上接第一版)

### 百舸争流 乘势而上

长三角，经济发展最活跃、开放程度最高、创新能力最强的区域之一，面对汽车这个“工业中的工业”，“有望弯道超车”的新能源是奋力抢抓。

安徽将汽车产业作为本省的首位产业，在全国率先启动地方立法，出台《新能源汽车产业集群建设促进条例》；江苏发布了《关于支持常州新能源汽车高质量发展的意见》；浙江宁波在《关于加快打造新能源汽车之城的若干意见》中，明确发布24条政策固优势补短板；长三角G60科创走廊贯穿沪苏浙皖三省一市，开展绘制汽车零部件产业链图谱、产业联盟等载体建设、产学研合作和联合攻关、开展要素对接活动、支持人才需求和融资需求等重点任务；三省一市达成的一批合作事项中包括加快建设新能源汽车充电基础设施一张网，加快推动长三角新能源充电基础设施互联互通……

安庆也在乘势而上，致力成为安徽省万亿级汽车产业集群的第三极：“十四五”规划中提出“建设产业链高效协同的先进制造业集群”，加大整车企业引领培育力度，带动汽车零部件和汽车电子发展，建成千亿产业集群；几乎每年出台一版支持新能源汽车产业发展和推广应用的相关政策，例如《安庆市工业提质扩量增效倍增行动计划》《安庆市汽车千亿产业引领工程实施方案(2021-2025年)》等；整车与关键零部件协同发展的格局逐渐形成，在江淮、振宜、雷萨三大整车企业之外，聚集了动力电池(国轩、永恒、华鑫等)、驱动电机(天宇、中磁等)、电控系统(振昌等)、充电桩(挚达、特来电等)、换电站(江宸、正太、智行等)、毫米波雷达(楚航等)、导航定位(大有时空等)等，还有环新、新富、汇通、安黄、爱信等一大批优势零部件企业……

等新能源汽车品牌，以及极狐、星途星纪元、智己等“新势力”都在长三角的舞台上竞相绽放光芒。

“卷技术、卷性价比、卷营销。”高伟龙所在的新能源汽车行业迎来全面爆发，他自己在“卷工作”的同时，也进入合肥工业大学汽车制造专业深造，他说，“要不断更新自己的专业知识，确保跟上行业的飞速发展。”

那一年的3月，上市公司合肥常青机械股份有限公司，落户安庆经开区成立安庆常庆汽车零部件有限公司，甚至来不及新建厂房，租赁1.7万平方米厂房，立即上马了乘用车车身及关键零部件轻量化生产线项目及汽车车身焊接待生产线项目。

两年之后的2023年3月，再投资9亿元，年产30万台新能源汽车轻量化车身结构件智能制造项目开工。这次拿地116亩，自建厂房，建起了ABC大冲自动化生产线两条、四门二盖机器人自动化生产线一条，产品依旧是汽车零部件。

也就是在这一年，安庆汽车全产业链营收突破1000亿元。一年后的2024年3月28日，安庆常庆汽车零部件有限公司二期项目投产。几乎同时，又投资52亿元，拿地523亩，三期项目——新能源汽车轻量化车身覆盖件智能工厂项目开工建设。短短三年，从最初的租赁厂房过渡，到自建工厂，再到强势扩张，从最初的10万台套产能到如今的570万台套产能。

今年11月份，高伟龙离开嘉兴来到安庆，成为安庆常庆汽车零部件有限公司的总经理，掌管安庆基地的生产经营，在完成今年2.5亿元年度目标的基础上，力争2025年翻一番。

也是在11月份，中国汽车工业协会发布消息，我国新能源汽车年产量首次突破1000万辆，同时也是全球首个新能源汽车年度产量突破1000万辆的国家。而过去一年，长三角新能源汽车总产量达到3446万辆，占去年全国新能源汽车9587万辆总产量的比重达到39.9%，也就是说全国每生产10辆新能源汽车，就有4辆来自长三角地区。而安徽，每4辆出口汽车中，就有1辆“安徽造”，每生产10辆新能源车，约有1辆“安徽造”。而安庆，正信心满怀地朝着2000亿元的产值、50%的本地配套率迈进。

全媒体记者 江露露

期项目投产。几乎同时，又投资52亿元，拿地523亩，三期项目——新能源汽车轻量化车身覆盖件智能工厂项目开工建设。短短三年，从最初的租赁厂房过渡，到自建工厂，再到强势扩张，从最初的10万台套产能到如今的570万台套产能。

今年11月份，高伟龙离开嘉兴来到安庆，成为安庆常庆汽车零部件有限公司的总经理，掌管安庆基地的生产经营，在完成今年2.5亿元年度目标的基础上，力争2025年翻一番。

也是在11月份，中国汽车工业协会发布消息，我国新能源汽车年产量首次突破1000万辆，同时也是全球首个新能源汽车年度产量突破1000万辆的国家。而过去一年，长三角新能源汽车总产量达到3446万辆，占去年全国新能源汽车9587万辆总产量的比重达到39.9%，也就是说全国每生产10辆新能源汽车，就有4辆来自长三角地区。而安徽，每4辆出口汽车中，就有1辆“安徽造”，每生产10辆新能源车，约有1辆“安徽造”。而安庆，正信心满怀地朝着2000亿元的产值、50%的本地配套率迈进。

全媒体记者 江露露

# 安庆京环：以“净”为笔 让城市更洁净更美丽



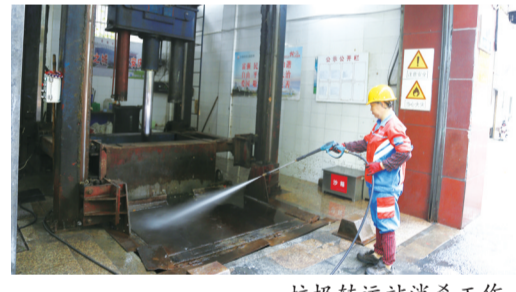
环卫工人清扫落叶。



环卫工人进行水域保洁作业。



驾驶作业车清洗护栏。



垃圾转运站消杀工作。

2016年12月，北京环境卫生工程集团有限公司中标安庆市城区环卫一体化项目，八年来，安庆京环环境服务有限公司通过专业引领和科技赋能为城市打造行业领先的环卫专业队伍，在不断实践和创新环卫模式优化升级的过程中，安庆市环境卫生和城市面貌得到很大提升。为安庆市2017年荣获“全国文明城市”做出积极贡献，在全国文明城市“复检保牌”进位中作出显著的成绩，在安庆市历年来的抗洪抢险、消防灭火、乡村振兴、大气污染防治、扫雪铲冰、应急抢险等工作中，不讲条件、不计成本、不计报酬，攻坚克难，圆满完成安庆市委、市政府下达的工作任务，履行社会责任，彰显国企担当。“安庆真干净”成为外地游客来宜的重要印象。安庆京环公司多次被安庆市委、市政府及政府相关部门授予“政府质量奖”“先进集体”和“先进单位”。

安庆京环公司扎实开展党纪学习教育，按照以高质量党建引领高质量发展的工作目标，持续推进党建融入业务引领发展，全面加强党的政治、思想、组织建设，提高党建质量，强化正风肃纪，为环卫事业的高质量发展提供坚强保障。

公司始终坚持企业生产经营中心不偏移，用党建引领生产平稳健康发展。强化党建和业务融合，推进品

牌建设，提升社会效益。在大气污染防治、抗击冰雪极端天气和雨季抗洪防涝等工作中，充分发挥党支部战斗堡垒作用和党员先锋模范作用，组建“党员突击队”“党员先锋岗”，全力保障城市安全秩序和市容整洁。

同时，公司积极参与政府精准扶贫，帮助宿松县库南村、潜山市五庙乡程冲村环境综合整治、基础设施改善和产业扶持，助力乡村振兴。为残障人士和低收入群体增加就业机会，近年来共提供约900个就业岗位，帮助

公司多次出色完成各项重大环卫保障活动主要包括：各级检查、文明城市创建与复检、黄梅戏艺术节、非洲猪瘟餐厨垃圾收运、疫情防控期间涉疫垃圾收运、大气污染防治、夏季防汛、冬季扫雪铲冰、台风等恶劣天气的环卫应急保障。特别是2018年和2024年两次暴雪天气的应急保障更是受到了安庆百姓们的高度赞扬。

## 探索创新作业模式 努力丰富技术内涵

城市道路干净整洁，城市家具焕然一新，城市客厅席地而坐，农贸市场靓起来，小区环境美起来……走在宣城的大街小巷，目之所及，是精雕细刻的城市之美。

公司成立以来致力于探索适合华中区域地理及气候特点的作业模式，各作业板块实现定人、定岗、定额、定频次、定规范、定标准，按照集

尘、除尘、控尘的作业程序，采用冲、洗、降、吸、扫等多车型组合作业工艺，进行全面、彻底的清洁作业，机械化率由原来的20%提高至90%以上。垃圾收集清运作业以转运模式

为主，直运模式为辅，紧紧围绕城区九座转运站，科学布局，合理调整，建立适宜的垃圾清转运体系，做到定时定点、日产日清。为全力提升城市“颜值”，公司在城市家居保洁工作中

式，全力提升公厕卫生管理水平。同时，公厕管护作业向“公厕服务”转变，安装596个城区公厕指示牌，将城区140座公厕录入网络平台系统，便于市民查找公厕信息。城市环境卫生也在多方测评中得到了社会各界的广泛认可，人居环境的改善大幅提升了市民幸福感和满意度，实现了环卫精细化作业的“常态长效”。

每天，最先唤醒街道的人群中，一定有环卫工人们的身影。在大观区龙门口街，几位环卫工人早早地就完成了每天清晨的集中保洁工作。安庆京环公司大观项目部一中心五班班长徐孝琴说，干环卫工作三十多年了，早起晚归，已经成为生活习惯。

环卫五班负责的区域及周边，有好几所学校。每天的晨扫结束后，班长徐孝琴就会安排工友们，保洁居民生活区。开放型老旧小区，不仅楼栋间距小，有些地方由于地势的

原因，房子之间过道窄，室外梯坡多。负责司下坡片区的环卫工人陈仙勤说，要把小区搞得整整齐齐，给孩子们一个好的环境。

高标准的环卫作业质量是公司的立足之本，公司以实施质量强企战略为总抓手，狠抓作业质量，做好环卫作业规划，坚持一条底线一条高线，日常作业与精细化作业相结

合，日常作业与迎检保障相结合，践行工匠精神，狠抓队伍建设。为确保作业质量目标得以实现，公司建立信息化指挥调度平台，建立现场督查队伍，加大作业质量检查考核力度，实现日检查、周总结、月通报，并建立科学、高效的绩效考核机制，为公司可持续发展奠定坚实基础。高度重视员工素质教育，注重企业

文化内涵培养。融入当地文化，读懂政府底蕴，牢牢把握政企合作的精髓，政企关系不断向好的方向发展，企业深深扎根当地，员工能够以人大、政协等渠道参政议政，促进政企关系可持续发展。

同时公司积极开创“环卫+”模式，不断丰富提升服务内涵。在安庆市城区大环卫一体化项目中，公司首