

# 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。

## 前11月全国城镇新增就业1210万人

记者12月16日从人力资源社会保障部获悉，1至11月，全国城镇新增就业1210万人，城镇调查失业率平均值为5.2%。

今年以来，党中央把稳就业摆在“四稳”首位，出台实施一系列稳就业稳经济政策举措，就业形势保持总体稳定。

人力资源和社会保障部就业促进司有关负责人表示，下一步，将实施稳岗扩容提质行动，全力以赴稳定就业大局；聚焦就业重点群体，精准施策稳定和扩大就业；强化职业技能培训，更好提升劳动者就业能力；优化就业公共服务，更好促进人岗高效匹配；加大创业支持力度，发挥带动就业倍增效应。

## 今年前11月全国铁路发送旅客42.8亿人次

记者12月16日从中国国家铁路集团有限公司获悉，今年1至11月，全国铁路发送旅客42.8亿人次，同比增长6.6%，创历史同期新高。

国铁集团客运部负责人介绍，今年以来，国铁集团优化旅客列车开行方案，提升站车服务品质，有效保障旅客平安便捷温馨出行。1至11月，全国铁路日均安排开行旅客列车11258列、同比增长7.1%。铁路12306客户服务中心新增团体票电话受理服务，铁路12306客户端（含网站）单笔购票数量上限调至19张，单个铁路12306账户可添加的“乘车人”数量由15人调至30人，较好地满足了团体旅客集中购票出行需求。

与此同时，铁路部门加强跨境客运组织，开好中越、中俄、中蒙等国际列车，广深港高铁、中老铁路分别发送跨境旅客2894万、24.4万人次，推动跨境游升温，有效助力人员交流和商贸往来。

## 海南封关不是“封岛”这些说法不准确！



在海南琼海拍摄的海南自贸港重点园区——博鳌乐城国际医疗旅游先行区。

资料照片

海南自由贸易港将于本月18日封关运作。封关不是“封岛”，内地居民去海南旅游、出差照样方便；关于“避税天堂”“房子变成离岸资产”等说法也不靠谱……

**传言一：**封关等于“封岛”，内地居民去海南不方便了。

**真相：**封关运作后，内地居民进出海南的管理方式和现在一样。

封关主要是对“物”的管理升级，对“人”的流动影响不大。未来，海南与境外之间称为“一线”，货物进出更自由便利；海南与内地之间称为“二线”，主要是管住货物和税收，防止走私。

对于普通游客，无论是通过机场、港口从内地来海南，还是从海南回内地，都和现在一样。未来，随着服务提升，大家的旅行体验还会更好。

**传言二：**封关意味着自贸港建成了。

**真相：**启动封关运作是自贸港建设中的重要里程碑，但远不是终点。

可以把封关看作自贸港开放发展新阶段的开始。根据规划，到2025年初步建立自贸港政策制度体系，到2035年政策制度体系和运作模式更加成熟，到本世纪中叶全面建成高水平自贸港。

从国际上看，成熟的自由贸易港，从封关启动到功能完备，都经历了几十年的发展过程。海南自贸港封关后还有很长的路要走，仍需稳步推进各项改革。

**传言三：**海南会成为“避税天堂”。

**真相：**海南的税收优惠政策有严格限定，目标是发展实体经济，绝非打造“避税天堂”。

所谓的“避税天堂”往往意味着无差别超低税率、信息不透明和监管宽松。这与海南的税收政策有本质区别。比如，企业所得税15%的优惠，是针对鼓励类产业企业，并且要求企业在海南“实质性运营”——得有真实的办公、人员和业务，不是开个空壳公司就能套利。

同时，海南建立了严格的反避税规

则和金融监管体系，通过“电子围网”等技术手段，构建“开放而有秩序”的税收环境和“放得开、管得住”的资金流动环境，打造的是“制度型开放高地”，欢迎的是真正来投资兴业的企业。

**传言四：**海南的房子会变成“离岸资产”。

**真相：**海南房产仍受国内法律和政策约束。

“离岸资产”通常指投资者在其居住国家或地区之外拥有的、脱离本国监管的资产。封关后，海南虽实施特殊政策，但仍在国家法律和宏观管理框架内。房地产调控会因城施策，但遏制投机炒房、保障居民住房需求的原则不会动摇。海南房产的所有权、使用权等权益依然受国内法律法规约束，其价值将主要取决于自贸港实际发展带来的居住、办公需求提升，以及岛屿资源的稀缺性，而不是被炒作为脱离监管的投机标签与符号。

本版图文均据新华社

## 我国数字消费用户规模突破9.58亿人

中国互联网络信息中心政策与国际合作所近日发布的《数字消费发展报告（2025）》显示，2025年上半年我国数字消费用户规模突破9.58亿人，占网民总数的85.3%，数字消费正成为消费的重要动能。

用户结构方面，“Z世代”数字消费用户规模占比27.2%；60岁及以上“银发族”用户规模占比12.2%；农村用户规模占比26.0%。不同年龄、不同地域的数字消费群体，为构建多元数字消费市场奠定了基础。报告认为，2025年以来，数字消费在智能设备、潮玩等多个细分领域表现亮眼。今年上半年，购买过智能家居、智能数码及智能可穿戴设备等智能产品的用户规模占网民的39.1%。网购过盲盒、IP周边、二次元产品的用户规模占网民的8.2%。

