

## 《第二批罕见病目录》发布 共收录 86 种罕见病

本报讯 近日,国家卫生健康委官网公布了由该委、科技部、工业和信息化部、国家药监局、国家中医药局、中央军委后勤保障部等 6 部门联合制定的《第二批罕见病目录》,共 86 个罕见病种。至此,国家已经公布两批次共 207 种罕见病。

《第二批罕见病目录》收录的疾病共涉及 17 个学科,主要包括血液科、皮肤科、风湿免疫科、儿科、神经内科、内分泌科等。值得注意的是,此次发布单位增加了中央军委后勤保障部,表明罕见病管理得到更广泛的重视。

罕见病是一个备受关注的领域,国家和政府更是在政策方面全力支持。但罕见病患者仍然面临种种挑战和困难,急需社会各界的关注。

《2023 中国罕见病行业趋势观察报告》显示,全球目前已知的罕见病超过 7000 种。在以患病率来定义的 5304 种罕见病中,有 84.5% 低于百万分之一。据保守的循证估计,罕见病在人群中的患病率约为 3.5%~5.9%,全球受

图片来源:  
摄图网



罕见病影响的人群有 2.6 亿~4.5 亿。

今年 1 月,国家卫生健康委发布了一份针对《关于加大对罕见病诊治投入力度的建议》的答复。其中提到,国家卫生健康委将按照罕见病目录制定工作程序,适时调整更新第二批罕见病目录。此外,中华医学会于今年 2 月成立了首个国家级罕见病权威医学组织,即中华医学会罕见病分会。

近年来,我国陆续推出多项政策举措,从药品研发、注册审评、医保报销、患者登记筛查、税收等方面促进罕见病领域的发展。

2022 年 5 月发布的《药品管理法实施条例(修订草案征求意见稿)》提出,罕见病新药在不断供情况下可拥有不超过 7 年的市场独占权。这是我国首次将罕见病药物的市场独占期写进法规之中。

据弗若斯特沙利文预计,中国罕见病药物市场 2030 年将增至 259 亿美元。目前,我国已有 60 多种罕见病药物获批上市,40 多种被纳入国家医保目录。业内人士普遍认为,随着国家利好政策的不断出台,相信更多本土企业将投入到罕见病药品的研发当中。(丁思月)

## 《2023 智能家庭医疗行业趋势报告》发布会举办

本报讯 近日,《2023 智能家庭医疗行业趋势报告》发布会在北京举行。此次发布会以“健康中国新趋势 家庭医疗向未来”为主题,聚焦家庭医疗及人工智能、AI、大数据等智能技术在医疗健康行业的应用,通过主题演讲、报告解读、产品发布和圆桌对话等环节,深入分析和研究家用医疗设备行业现状及未来发展趋势,进一步推动智慧家庭保健医疗行业高质量发展,从而助推健康中国战略实施。

中国中医科学院资深研究员周超凡、中国留学人才发展基金会副理事长兼秘书长庄亮、中国留学人才发展基金会副理事长付欣忱、中国科学院自动化研究所研究员张文生、上海理工大学医疗器械学院院长程云章、中国医学科学院医学信息所医学信息创新研究中心主任李姣、中国人民解放军军事科学院军事医学研究院研究员于群等专家学者参

加了此次会议。

庄亮在致辞中表示,健康是一个广泛而深刻的话题,智能医疗利用物联网技术,通过数字化和可视化的工具,把医疗更加细化、更加人性化,智能家庭医疗是一个新的领域,对于投资和科研来说都是一个新的风口。中国留学人才发展基金会一直关注和支持医疗科技领域的发展,力争为健康中国建设作出自己的贡献。

中国留学人才发展基金会国际生命科学研究院研究员郑斐对《中国智能家庭医疗行业趋势报告》进行解读,该报告深入探讨国民健康需求与医疗体系改革趋势,分析线上家庭医生服务的发展现状与趋势,探究家用医疗设备行业的生命周期与未来趋势,并针对重点场景的需求进行深入研究,全面梳理中国智能家庭医疗行业的发展现状和趋势,展望智能家庭医疗的未来价值,深入

挖掘其中的机遇和挑战,提出一些具有前瞻性的建议。

在专家讲话环节,张文生深刻地分析人工智能和通信的结合给医疗健康行业带来的变化;程云章向公众展示了医疗器械行业的发展与家庭医疗的结合前景;李姣以《大数据在家庭医疗的应用》为题,在报告中深刻分析了家庭在智慧化医院建设过程中的重要作用;毕马威中国医疗健康行业主管合伙人姚凤娥以《康复医疗与智能家庭保健结合》为题,从四个方面详细介绍了医疗健康行业的未来发展方向。

此次发布会的举办,旨在让社会大众深刻认识到智能设备在家庭医疗保健中的应用和前景。“智能家庭保健医”的投入使用,将进一步推动优质医疗资源下沉,缓解“看病难、看病贵、看病远”等难题,让越来越多家庭享受到科技给健康带来的红利。(崔雪芹)

本报讯 近日,西安交大二附院骨二科(脊柱外科)副主任医师李锋涛团队在麻醉科教授李芳、宋正川、雷晓明及手术室主管护师胡佩莹支持配合下,借助 1.5 厘米的小通道,成功完成陕西首例开放式单孔脊柱内镜(OSE)技术下颈椎后路 Keyhole 手术。

患者刘女士今年 41 岁,近 1 年来一直被颈肩背酸痛和右上肢麻木所困扰,辗转多家医院,症状虽有好转,但依然反复发作。最近一周,刘女士症状加重,右上肢抽痛麻木严重,平躺困难。最后,刘女士来到二附院骨二科,李锋涛问诊及查体后考虑为“神经根型颈椎病”。

明确诊断后,该患者可行颈前路开放手术或者颈后路微创手术,由于患者年龄较轻,希望微创治疗。李锋涛及其团队采用 OSE 技术,借助 1.5 厘米的小切口,用微创方式精准进行颈椎后路的 Keyhole 手术。

经充分的术前准备,手术顺利,术中出血 10 毫升,术中充分松解神经根。术后影像复查,保留了大部分侧块关节突关节,稳定性良好,患者术后症状得到明显缓解,颈肩背及右上肢麻木完全消失。

相比传统手术,OSE 技术将脊柱手术内镜化,能微创、快速、精准暴露术区,更加精确地进行手术操作,减少组织副损伤,具有创伤小、恢复快、出血少、住院时间短等优点。

(严涛)



图片来源:摄图网

OSM 手术成功治疗神经根型颈椎病