

突出“先”字 化解罕见病用药难

单个罕见病或许患病人数较少，但所有罕见病患者就是一个庞大群体。把事情做在前面，让更多罕见病患者能够获得早发现、早诊断、早治疗的机会，是对他们最好的关爱。

□唐传艳(医生)

近日，北京市药监局会同市卫生健康委、北京海关、首都机场临空经济区管委会等出台《北京市推动罕见病药品保障先行区建设工作实施方案(试行)》，以优化工作流程等方式，进一步优化罕见病供应保障机制。此举有望缩短罕见病患者用药等候时间，

同时实现全程可追溯。

化解罕见病用药难题，下好“先手棋”至关重要。在《实施方案》中，一个“先”字得以充分体现。比如，以先行区建设推动罕见病药品保障；针对罕见病急需药品临时进口申请，建立提前评估工作机制；推动由“人等药”向“药等人”转变，让相关药品储备先于需求。

落实好《实施方案》，也要突出强

调一个“先”字。罕见病药品保障先行区建设本身属于一种创新，没有现成的模式可以照搬，没有更多经验可供借鉴。尤其是在建设罕见病药品保障先行区过程中，北京市明确要深入推进先行先试多主体联动，构建政府引导、多方参与的工作格局。要想做到这一点，既要敢于为人先的闯劲，也要有把事情办圆满的能力。

先行区建设和“药等人”等做法，值得在罕见病诊疗的其他方面加以借鉴。比如，很多罕见病属于先天遗传病，但不少患者几乎等到成年才确诊，在此前很长一段时间，其所患的病可能长期被当作其他疾病诊治。只有织密罕见病诊疗协作网，建立畅通完善的协作机制，对罕见病患者进行相对

集中诊疗和双向转诊，才能在诊疗方面抢占先机。

再如，因罕见病药品的投资回报率较低，生产企业积极性不足，造成药品研发与生产滞后于需求。对此，可通过出台优惠政策、加大扶持力度等方式，让罕见病药品研发生产尽量走在需求的前面。此外，化解罕见病药品数量少导致的保供不及时等问题，还需进一步加大紧缺药品储备和调运力度，让患者能及时找到所需药品。

罕见病的病种纷繁复杂，单个罕见病或许患病人数较少，但所有罕见病患者就是一个庞大群体。把事情做在前面，让更多罕见病患者能够获得早发现、早诊断、早治疗的机会，是对他们最好的关爱。

时评



扫码看《健时评》集锦

党建引领 文化聚力

“党建+”催生公立医院服务新效能

□河南省肿瘤医院党委书记 伊文刚

公立医院作为国家医疗卫生服务体系的中坚力量，肩负着保障人民群众健康的重任。在新的历史时期，河南省肿瘤医院不断探索实践“党建+”模式，深度融合党建与业务工作，深化以公益性为导向的公立医院改革，催生公立医院服务新效能。

“党建+科技”
推进医院再发展

一是明确科技发展方向。医院党委在“党建+科技”融合发展中发挥核心领导作用，明确医院科技发展的方向和重点，通过组织学习、制定规划、

决策部署等方式，引导医院科技工作紧密围绕人民群众的健康需求和国家卫生健康事业的发展大局，促使医院医疗服务的科技含量和创新能力得到不断提升。

二是促进成果转化应用。医院通过印发党建与科研融合的政策文件、建立激励机制等方式，鼓励科研人员将科研成果转化为临床应用的生产品。以乳腺科党支部为例，通过“党建+科研”，科室承接了100多项国际和国内临床研究项目，其中23项在全国处于领先水平，自主发起的临床研究达到42项。2023年，乳腺科一篇共同第一作者的论文在《英国医学杂志》上发表，引起了国内外专家的关注；另外两项科室自主发起的临床研究成果在《自然·通讯》发表。

三是推动科技平台建设。以党建为引领推动科技创新，成为医院加快推进国家肿瘤区域医疗中心建设的重

要动力。如今，医院正在加快建设“两院一中心”(本院区、航空港区南院区项目、质子治疗中心)，将为构建河南省肿瘤防治体系贡献更多力量。

“党建+服务”
推进实践再创新

医院牢固树立以人民为中心的发展理念，不断提升医务人员的宗旨意识和服务意识。

医院整合资源，设立一站式服务中心，集中办理药物临床试验质量管理规范(GCP)咨询、医保咨询、住院费用查询、双向转诊、检查检验报告查询及病历打印等多项服务，减少了患者往返奔波，提高了患者的就医效率。

医院组建党员志愿服务队、党员心灵关怀志愿服务队，在门诊大厅、住

院部等关键区域设立党员服务岗，由党员志愿者为患者提供导医、导诊等服务，有效缓解了患者就医过程中的焦虑情绪。

医院依托党建，积极开展独具特色的文化建设。如开展“共享书柜”活动、“粉红丝带”系列活动、“心灵之光”党员志愿服务项目等，以文化人、服务为本，进一步凝聚干事创业的强大合力。

“党建+育人”
推进人才培养再严实

医院将党建与育人工作紧密结合，促进了育人机制的创新。

在临床实践方面，医院将党支部建在临床科室上，深度融合党支部工作与科室临床工作。在支委会和支部大会上，医务人员除了完成党务工作

议程外，还通过汇报治疗建议、专家团讨论等方式开展业务交流分享，确保患者得到及时、精准的治疗。

在科研创新方面，支部鼓励医务人员参与科研项目，通过申请科研项目、自主发起临床研究等方式，培养医务人员的创新意识和科研能力，并将支部委员作为开展各项工作的“领头羊”，有力推动党建和业务“双提升”。

在人文关怀方面，医院开展“三学三问”、读书分享会、医德医风教育等活动，引导医务人员主动关注患者需求，提供更加人性化的医疗服务。

“党建+帮扶”
推进联系基层更紧密

医院于2020年启动“蒲公英计划”，通过党建引领、支部共建、专家派驻、技术支援等方式，有效加强了医院与基层医疗卫生机构之间的紧密联系，推动了基层医疗卫生机构服务水平的提升和学科建设的发展。

医院党委组建以青年党员专家为成员的博士团，定期赴县级医联体医院开展多学科会诊、手术指导等帮扶工作，有力提升了县级医院的肿瘤防治能力和规范化诊疗水平，提升了患者看病就医的满意度。

全国公立医院党建工作
推进座谈会召开

本报讯(记者吴倩)9月26日，全国公立医院党建工作推进座谈会(东中部片区)在安徽省合肥市召开。全国医院党建工作指导委员会办公室负责同志、中央组织部组织二局有关同志参加会议。

会议强调，要深入学习贯彻党的二十届三中全会精神，切实增强进一步做好公立医院党建工作的责任感使命感。会议指出，要紧紧围绕深化以公益性为导向的公立医院改革，全面落实党委领导下的院长负责制，不断增强公立医院基层党组织政治功能和组织功能，推动党建和业务工作深度融合，深入推进党建引领医院文化建设，持续加强群团统战工作，压紧压实公立医院党建工作责任，以高质量党建引领改革、促进改革、保障改革，推动公立医院高质量发展。会议要求，要充分发挥医院党建工作指导委员会统筹协调作用。

北京等东中部19个省(市)卫生健康委分管负责同志以及安徽省3家公立医院党委书记作交流发言，全国医院党建工作指导委员会成员单位和各省(区、市)以及新疆生产建设兵团卫生健康委有关同志参加会议。

国务院联防联控机制要求
做好国庆及秋冬季疫情防控

本报讯(记者段梦兰)近日，国务院联防联控机制疫情防控组印发《关于做好2024年国庆假期及秋冬季新冠病毒感染等重点传染病防控工作的通知》。

《通知》要求，各地要科学研判疫情形势、认真做好国庆假期及秋冬季疫情防控工作，强化关口前移，做好口岸疫情防控，强化监测预警、确保及早发现疫情，强化重点机构和重点人群疫情防护，严防聚集性疫情，强化旅途和旅游活动疫情防护、降低疫情传播扩散风险，强化诊疗服务，做好医疗救治保障，强化组织领导，确保各项措施落实到位。

《通知》指出，当前，我国疫情形势总体平稳；新冠疫情处于低水平流行，但新冠病毒变异持续存在，并呈现出多种变异株共同流行的特点，不排除新型变异株引起疫情波动的风险；部分南方省份仍处于登革热高发季节，聚集性疫情发生风险较高；非洲部分国家猴痘疫情暴发，境外疫情输入我国的风险增加；国庆假期人员流动性上升和聚集性活动增加，可能加大疫情传播风险；进入秋冬季后，流感、肺炎支原体感染、呼吸道合胞病毒感染等多种呼吸道传染病可能出现交替或叠加流行，以诺如病毒为主的病毒性胃肠炎将进入高发季节，多病共同流行成为常态，防控任务仍然艰巨复杂。

2024年全国高血压日
宣传主题确定

本报讯(首席记者姚常房)今年10月8日是第27个全国高血压日。近日，国家卫生健康委印发《关于开展2024年全国高血压日主题宣传活动的通知》以及2024年全国高血压日宣传要点。《通知》明确，今年活动的宣传主题是“健康体重，理想血压”。

《通知》要求，各地要以全国高血压日主题宣传活动为契机，充分发挥网络、微博、微信等新媒体宣传平台作用，围绕活动主题和内容，集思广益、精心策划，通过多种形式组织开展一系列公众参与度广、社会覆盖面广、传播效果好的宣传活动，广泛宣传高血压防治知识，提高公众对血压监测的重视程度，加强高血压的自我管理，控制超重、肥胖等危险因素，养成良好生活习惯。各省份心血管病和脑血管病防治技术牵头单位、各级医疗机构、疾控中心等单位，要充分发挥专业优势，针对青壮年、孕产妇、老年人等不同人群血压特点，精准开展健康教育科普宣传，发动医务人员在日常诊疗及专门活动中积极进行科普宣教，引导公众重视高血压的预防与控制，了解常用防控知识和技能，有效控制高血压危险因素，切实提高高血压知晓率、治疗率和控制率。

2024年全国高血压日宣传要点提出，预防高血压，从健康生活做起，减盐、减油、控制体重；管理高血压，从行为改变做起，合理膳食、适量运动、戒烟限酒、心理平衡；科学监测，平稳降压，长期达标。

(上接第1版)

29日一早，佳县两家医院的医务人员分别齐聚会议室，观看颁授仪式。当镜头停留在路生梅的身上时，在场人员无一不感到骄傲、自豪。

“我和路老一起工作时问过她，是什么原因让她坚持下来的。她告诉我，是初心和理想。”佳县中医院儿科主任高世悦告诉记者，“半个多世纪的守护，路老给我们带来的不仅有先进的技术和管理经验，还有她的医德和情怀。我们要向她学习，扎根基层，把平凡的事做好，用自己的医术为群众解除病痛。”

在佳县人民医院工会主席高艳霞眼里，路老是佳县人民的“福星”和骄傲，“她用自己的经历告诉我们，无论身处何种环境，都要保持对事业的热爱和追求；无论面对何种困难和挑战，都要勇于担当。”

心有大我 筑梦医路

一批英雄模范。今天受到表彰的同志就是其中的杰出代表。他们的先进事迹和突出贡献将永载共和国史册，他们忠诚、执着、朴实的优秀品格值得全党全国各族人民学习。

王振义、路生梅同志的事迹，在广大医务工作者中引起热烈反响。大家均备受鼓舞，更加坚定自己的从医初心。

距离佳县1200公里外，安徽省六安市金寨县麻埠镇齐山村海岛卫生站唯一的乡村医生余家军，已在海岛上坚守了25年。“学习了各荣誉获得者的光辉事迹，让我更加热爱自己

的祖国，更加珍惜自己的职业、更加坚定了自己的信念。我要以这些英雄为榜样，不断提高自己的医疗水平，为海岛上的居民提供更好的医疗服务，做好群众健康守门人。”余家军说。

学习了王振义的事迹，同为在血液病防治道路上的一分子，“中国好医生、中国好护士”月度人物、首都医科大学附属北京儿童医院血液肿瘤中心主任医师吴润晖备受鼓舞。“我们将秉承前辈敢为人先、身先士卒、无私奉献的大爱精神，继续往开来，继续在治疗血

液病的道路上努力前行。”吴润晖表示。

“基层医疗是保障百姓健康的第一道防线，扎根基层是国家建设添砖加瓦。”路生梅身上对基层的热爱与付出让西藏自治区日喀则市吉隆县宗嘎镇卫生院院长索朗多吉产生了共鸣。

“基层的患者非常朴实和真诚，他们对医务人员的信任和感激让我们感受到了浓浓的人情味。每一次患者康复后的笑容和感谢，都让我们体会到医患之间的温暖与关爱，成为我们坚守岗位的动力。”索朗多吉对记者说。

在她看来，基层医疗卫生工作的未来充满了无限可能。“只要我们坚持以人民为中心的发展思想，不断创新服务模式和管理机制，就能够构建起更加完善、更加高效的基层医疗卫生服务体系，为人民提供更加优质、更加便捷的健康服务。”

(上接第1版)

依托传输网络赋能，全民健康信息平台建设应用交出亮眼成绩单：全国共有2814家三级公立医院规范化接入区域全民健康信息平台，占全国三级公立医院的85.4%；二级公立医院、一级公立医院和基层医疗卫生机构的规范化接入量分别有4488家、407978家，各占其同级医疗机构总数的79.3%、63.2%。

基于省统筹区域全民健康信息平台，陕西省卫生健康委在全国率先建成商业健康保险就医费用“一站式”结算系统。全国177家、195家三级和二级公立医院分别实现与本省商业健康保险就医费用相关结算系统对接。

国家卫生健康委规划司有关负责人介绍，按照攻坚行动要求初步编制形成了《国家商业健康保险就医费用一站式结算(快赔)技术方案》，由国家金融监督管理总局“保险服务平台”共同组成国家级商业健康保险一站式结算体系，国家全民健康信息平台对接各省全民健康信息平台，“保险服务平台”对接所有商业健康保险机构。

平台建设激活了居民健康档案管理“一池春水”。在甘肃省卫生健康委党组成员、副主任李清霞看来，“健康甘肃”App和“健康新甘肃”微

信小程序，能够安全有序地向居民个人开放授权电子健康档案首页信息，并提供信息查询、健康监测等服务，这为辅助居民自我健康管理、提升医生诊疗质量提供了极大便利。

打造全省统一的集约式“健康安徽”服务平台，是该省统筹区域全民健康信息平台建设的缩影。安徽省卫生健康委有关负责人介绍，“健康安徽”服务平台能够为居民提供个人健康档案查询等22项一站式服务，该平台已接入244家医疗机构，用户超过3200万人，日均使用量超2万人次。

据了解，全国已有20个省(区、市)开展了电子健康档案向居民本人提供规范查询服务；1839个县域开展居民电子健康档案向本人开放服务，占全国县域的67.2%；18个省(区、市)基于省统筹区域全民健康信息平台开展了重点公共卫生业务系统与电子健康档案的条块融合和信息共享；15个省(区、市)提前完成了攻坚行动关于电子健康档案规范查询的2024年底目标。

此外，全国各地医院信息化建设提速升级，网络和数据安全防护能力全面提升，也得益于传输网络的深度赋能。国家卫生健康委规划司有关负责人介绍，在我国三级公立医院中，已有2726家实现了患者主索引标准统一，占全国三级公立医院的82.7%；3168家建立了数据安全管理制度，占全国三级公立医院的96.1%。

三级医疗机构成绩斐然的背后，是全国各地卫生健康部门围绕专项攻坚任务推进、步履不停：黑龙江省建立完善符合医疗健康信息互通共享场景的网络与数据安全管理制度，建设黑龙江省卫生健康行业信息安全监管平台；山东省建立该省网络安全态势感知协同平台，数据资源综合监管服务系统，围绕基础设施、数据资源、数据效能等方面强化监管；安徽省发挥互联互通标准化成熟度测评和电子病历系统应用水平分级评价在三级医院评审中的“指挥棒”作用，推进医院信息化建设提速升级……

立足长远
“抓主心骨”精准发力

当前，三年攻坚取得了阶段性进展，行动整体成效显著。与会人员纷纷表示，目前进入攻坚“深水区”，立足长远、审时度势、精准发力才能行稳致远。

提供跨省调阅服务，探索推进更大范围共享互认是今后一段时期工作的“主心骨”。江苏省卫生健康委有关负责人表示，该省将在全面完成检查检验结果互通共享试点的基础上，利用长三角区域一体化卫生健康合作机制，与相关省、市共同探索推动检查检验结果在长三角区域内共享互认。

推进检查检验结果跨省共享，是国家卫生健康委在推进省(区、市)域内检查检验结果互通共享的基础上，因地制宜地按照“最小改动、最少建设、最快实现”思路系统布局，科学谋划的强基固本之举。国家卫生健康委规划司有关负责人强调，各地要对照互通共享技术方案要求，做好跨省互通共

三年攻坚“互通共享”迈出新步伐