

# 超100种！ 我国医保罕见病用药数量创新高

新华社北京12月16日电(记者彭韵佳 徐鹏航)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锐说。

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多名罕见病患者家长在上面交流,“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。

# 最高法发布第四批人民法院 大力弘扬社会主义核心价值观典型案例

新华社北京12月16日电(记者冯家顺)最高人民法院16日发布第四批人民法院大力弘扬社会主义核心价值观典型案例。第四批共5件典型案例涉及家风文明、职场文明、婚恋文明、出行文明等方面。

养育未成年子女是父母的基本义务,是最基本的家庭伦理道德。“梁某宸诉蒋某婚姻家庭纠纷案”中,夫妻离婚后,不与未成年子女共同生活一方放弃继承、逃避履行抚养义务。审理法院依法支持被抚养人关于确认放弃继承无效的请求,引导父母自觉履行抚养教育未成年子女职责。

这批案例中有2件涉及职场文明。“张某诉某科技公司缔约过失责任纠纷案”中,用人单位向求职劳动

者发出录用通知书,劳动者辞去原工作后又通知取消录用,导致劳动者失业。法院认为,用人单位应承担缔约过失责任,赔偿劳动者损失2万元。“吴某诉广东某食品公司劳动争议案”中,劳动者在工作期间存在多次性骚扰行为,严重违反用人单位规章制度。审理法院认定用人单位解除劳动合同并无不当,驳回劳动者关于支付违法解除劳动合同赔偿金的诉讼请求,营造安全文明的职场环境。

借婚姻关系取财物为法律所禁止,隐瞒已婚事实通过恋爱关系骗取钱财也为法律所否定。“肖某诉周某不当得利纠纷案”中,周某隐瞒已婚事实与离异的肖某交友、恋爱,双方间

互有转账,在扣除小额和赠与款项后,周某多收取肖某转账24万元。审理法院判决周某返还该款项及利息,依法保护受骗方的合法权益,引导社会树立正确婚恋观,促进家庭和谐、社会安定。

有人在出行中,对自身安全未尽必要注意义务,或因自身原因造成人身或者财产损失后,无端向他人追责,既违背法治精神,也不符合安全文明出行要求。“郭某诉某餐饮公司、某商业管理公司健康权纠纷案”中,郭某持续低头看手机,踩空摔伤,反要求某餐饮公司、某商业管理公司共同赔偿医疗费。人民法院驳回郭某全部诉讼请求,向动辄将自身损害归责于无关他人的不当行为表明态度。

# L3级自动驾驶车型获附条件准入许可 释放哪些信号?

新华社北京12月15日电(记者唐诗凝 周圆)15日,工业和信息化部正式附条件许可两家汽车企业提交的搭载L3级有条件自动驾驶功能的智能网联汽车产品准入申请,受到广泛关注。这一举措释放哪些信号?记者采访了专家。

筑牢安全发展“防护栏”——工业和信息化部装备工业发展中心主任瞿国春表示,我国始终将安全作为创新应用的前提,坚持安全为先、统筹推进,逐步形成覆盖关键技术研发、测试验证评价、政策法规制度、场景验证应用等方面的系统化推进机制。

“此次发布的搭载L3级有条件自动驾驶功能的智能网联汽车产品,在企业安全、产品全过程保障、产品测试验证等方面均开展了系统性评估,在安全为先的前提下,限定使用主体和场景应用范围,对具备量产条件的智能网联汽车产品给予准入许可,在推动智能网联汽车技术创新、逐步扩大可应用场景方面迈出了坚实的一步。”瞿国春说。

“安全是汽车行业永恒的主题,任何新技术的诞生与应用都应以安

全为底线。”中国汽车标准化研究院总工程师孙航告诉记者,此次发布特别强调了“附条件”准入,将允许开启自动驾驶功能的路段限定在典型、低风险场景中,意在通过“小切口起步”、安全有序推进自动驾驶技术稳妥落地。

从“技术验证”迈向“量产应用”新阶段——

专家表示,伴随智能化和网联化技术稳步发展,人工智能、大模型等技术加速上车,此次发布标志着我国智能网联汽车准入和上路通行试点正式进入上路通行试点阶段。

中国汽车工业协会常务副会长兼秘书长付炳锋认为,智能网联汽车作为跨学科、跨领域的复杂系统,其成熟度不仅依靠技术突破,更需商业闭环验证。“多部门共同构建‘产品准入+上路通行’机制,联合制定规则、并行审查,为产业划定清晰的安全基线,为创新留足空间。”

付炳锋说,对行业而言,许可自动驾驶车型产品不仅是对技术成熟度的权威认可,更是对社会各界关于未来智慧出行期待的有力回应。L3级别自动驾驶的落地,是涵盖整

车、零部件、软件算法、通信、数据服务等多主体协同的系统性工程,将推动产业链上下游从“供应关系”转向“共生关系”。

推动技术迭代,健全制度体系——

据悉,下一步,两款车型将由重庆和北京两家使用主体在相关区域内开展上路通行试点。工业和信息化部将联合有关部门及地方主管部门加强车辆运行监测和安全保障,及时总结经验,不断健全智能网联汽车准入管理和标准法规体系。

孙航认为,这实际上是对行业创新的一种双向促进,智能网联汽车准入和上路通行试点工作的推进,为我国汽车技术创新和迭代升级注入强劲动力,与此同时,也为标准制定提供宝贵的实践经验,让准入流程更顺畅、更科学。

“一方面促进汽车生产企业安全过程保障能力及产品技术进一步成熟,另一方面验证制度体系的可执行性和可扩展性。”瞿国春表示,将通过试点完善技术评估流程要求,探索构建健全安全管理模式,有序推动先进技术安全应用。

# 2025年上半年 我国数字消费用户规模突破9.58亿人

新华社北京12月16日电(记者王思北)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%。

报告指出,数字消费渠道正加速实现深度融合,数字消费场景边界不断延伸。数字文娱内容供给持续丰富,撬动智能硬件、文化、旅游等多领域消费融合;生活服务消费方面,截至今年6月,在线跑腿代办及家政维修等到家服务用户超2.23亿人,服务品类扩展至宠物护理、养老陪护等多个领域,为居民日常生活提供高效便捷的支持。

# 市场监管总局发布 居民水电气表计量管理典型做法

新华社北京12月16日电(记者赵文君)市场监管总局16日发布一批居民水电气表计量管理典型做法。此举旨在扎实推进居民水电气表计量问题综合整治,切实解决群众关切。

据介绍,聚焦居民水电气表轮换成本高、检定能力不足、基层操作不规范等问题,市场监管总局在全国组织征集居民水电气表计量管理典型做法,体现了各地的积极探索,提供了可复制、可操作的实践参考。

北京市市场监管局创新智能电表“全生命周期”监管模式,建立全国领先的智能电表计量大数据库和远程监测系统,解决了安装前质量评估、安装后寿命预测及现场校验等技术难题,实现对电表健康状况的实时动态分析评估,科学推动合格电能

表延期运行。

2025年4月,浙江省台州市黄岩城乡自来水有限公司接到辖区群众电话反映,怀疑新更换的水表计量不准确导致产生额外费用,要求退还多收取的水费。台州市黄岩区市场监管局执法人员对新旧水表的强制检定管理台账、产品质量合格证明、首次强制检定证明进行调查核实,均未发现问题。为进一步消除疑惑,经住户本人同意后,工作人员将新旧水表串接,同步进行计量比对,连续7日的比对结果显示,读数一致。经过多次耐心细致沟通,结合调查比对结果,让住户消除了疑虑,并补交拖欠水费。

市场监管总局表示,将进一步推动计量监管工作规范化,切实提升基层治理能力与服务水平。

# 中新“合作-2025”陆军联合训练 进行实兵综合演练

新华社新加坡12月16日电(王涵 罗可)近日,中新“合作-2025”陆军联合训练进入实兵综合演练阶段。中新双方围绕联合城市反恐行动,区分旅级指挥推演、营级实兵行动,展开分段训练、连贯训练和综合演练,进一步提高双方联合训练水平。

训练阶段转进后,训练场地也从第3师裕廊营区转移至新加坡武装部队军训城。据了解,军训城于今年3月建成启用,是新加坡首个高楼城市训练设施,全方位布设了智能仪器与实时反馈系统,中新两国陆军也是首度在此举办“合作”系列联合训练。

在指挥作业室内,中新双方旅级指挥员成立联训指挥机构,结合实体模型和影像图,按照情况介绍、混编研讨、模拟推演等步骤展开指挥所演练,探索城市反恐战法,优化联合行动方案,有效提升了联合指挥能力。

实兵演练中,中新混编分队充分发挥有人无人协同

作战效能,利用侦察机器狗、机器人、无人机辅助侦察,根据多维侦察情报,更加精准实施包围封锁、狙击控局、快速突入、火力打击、解救人质等作战行动。从分段到连贯,中新双方参训队员边讨论边实践,促进训练向实战靠拢,展现了双方高度的专业素养和协同水平。

“城市反恐就像在刀尖上跳舞,每一个动作都要精准到位。”中方参训指挥人员刘寿桃在训练结束后表示,在高楼林立的复杂环境中,中新双方协同行动能力经历了高强度检验与淬炼,有效提升了混编小队临机处置、默契配合及精准打击的实战能力,积累了遂行城市反恐作战任务的宝贵经验。

随着演练不断深入,中新双方官兵联合指挥、战术协同和综合保障等各方面能力进一步巩固,中新两国陆军在实战化训练中积累的经验与信任,正逐步转化为未来应对真实反恐挑战的底气与信心。