

# 今年上半年,乐城罕见病特许药械使用人数同比增长超200% 在“罕见”中看见“乐城方案”

海报 深观察

■ 本报记者 陈子仪 特约记者 何颖 通讯员 黄大林

“体重增加了2公斤,身高增长了2公分,腹泻症状有效缓解。”近日,在博鳌乐城国际医疗旅游先行区内的海南医学院第一附属医院乐城医院(慈铭博鳌国际医院)里,患有极其罕见的短肠综合征患者小海(化名)接受治疗后,病情明显好转。

罕见病的诊疗难度极大,在全球范围内,确诊难、缺少药、药价高是当前罕见病诊疗的三大难题。作为我国唯一“医疗特区”,近年来,乐城先行区同样致力于让“罕见”被看见,积极破解罕见病诊疗和用药保障的难题。数据显示,今年上半年,乐城罕见病特许药械使用人数同比增长214.81%。

## 特别的暑期实习

8月4日,在三亚崖州湾科技城,三亚科城产业发展与企业服务有限公司办公室内,何道帆(中)和李晨(左)正在向同事了解海南自贸港政策。

据了解,二人来自澳门城市大学,借助2023年海南自贸港港澳大学生暑期实习“逐浪计划”这一契机,与其他50余位港澳学生共同走进重点园区、企业、单位,感受海南自贸港蓬勃生机。

目前,一个月的暑期实习已进入尾声。8月9日起,他们将进行为期5天的环岛考察。

本报记者 王程龙 摄



## “青年之家·筑梦青空间”省级示范点揭牌

本报讯(记者徐慧玲)近日,海南共青团2023年“青年之家·筑梦青空间”省级示范点揭牌仪式在三亚崖州湾科技城举行。据悉,首批“青年之家·筑梦青空间”省级示范点共3个,包括海南港澳就业创业服务中心、三亚崖州湾科技城、儋州嘉禾农场,涉及就业创业、科技创新、乡村振兴等领域。

共青团海南省委有关负责人介绍,打造“青年之家·筑梦青空间”省级示范点,是为了更好地服务青年需求、引领青年发展、推动青年建功自贸港。

下一步,共青团海南省委将进一步总结全省“青年之家”创建工作经验,紧跟青年活动需求步伐,创新共青团服务青年工作模式,持续开展“青年之家·筑梦青空间”省级示范点创建工作,进一步提升海南共青团对广大青年的服务能力和对海南自由贸易港建设大局的贡献度。

## 实现全省“零”的突破——海口被确定为全国社会信用体系建设示范区

本报海口8月7日讯(记者计思佳)近日,国家发改委办公厅、中国人民银行办公厅联合印发第四批社会信用体系建设示范区名单,海口市被确定为全国信用体系建设示范区,标志着我省在该领域实现“零”的突破。

海口市发改委相关负责人介绍,近年来,该市坚持以构建信用为核心的新型监管机制为重点,以数据归集为基础,以平台建设为支撑,以服务实体经济和惠民便企为抓手,以主体权益保障为红线,上下联

动、多方发力,逐项对标示范区评选指标要求,积极开展攻坚提升行动。13项第四批社会信用体系建设示范区基础指标中,海口市全部达标,并在信用信息归集、信用监管、信用应用等方面取得显著成效,特

别是信用应用场景建设方面,“信易贷”平台注册主体超过20万家,信用贷款余额1530.8亿元;落地“信用+审批”“税务白名单”“信用社区”等17个惠民便企信用应用场景,获得社会广泛肯定。

## 海南省总商会人民调解委员会在海口成立 把非诉讼纠纷解决机制挺在前

### 服务民企在行动

本报海口8月7日讯(记者李梦瑶 通讯员李梦人)海南省总商会人民调解委员会于8月7日在海口成立,今后将坚持把非诉讼纠纷解决机制挺在前,努力化解民营经济领域矛盾纠

纷,依法保护民营企业 and 企业家合法权益。实践证明,与中小微企业有着紧密联系的商会,已成为化解非公有经济领域纠纷矛盾的重要阵地。截至目前,全省工商联系统所属商会调解组织共31家,调解员82名,调处纠纷案件2936件,其中3宗调解案

例更入选全国工商联“百佳商会调解典型案例”。此次成立海南省总商会人民调解委员会,将进一步提升工商联法律服务能力,深化“万所联万会”机制,发挥商会组织联系民营企业的天然组织优势,以及法律服务商会和企业的专业优势,为非公有制企业营造良好发展

环境发挥积极作用。该调委会成立后,将着眼治理创新,积极探索新时代民营经济领域“枫桥经验”的有效实践,同时加快培育各类型商会调解组织,壮大商会调解员队伍,提升规范化建设水平。当天,一批商会调解员获颁聘书。

### 让诊断更精准

#### 搭建罕见病诊疗平台,织密资源协作网

科执行主任龚奕勇参与了大华一家人的诊治。初步检查后,龚奕勇发现大华一家人嗜酸粒细胞值偏高,他立即联系上海瑞金医院总部展开多学科线上会诊。

经过专家们的集体讨论,瑞金海南医院团队决定为患者一家进行肝脏穿刺,并从基因检测结果中找到了一个罕见的寄生虫基因片段,为确诊提供了依据。确诊后,瑞金海南医院对

症下药,凭借完善的应急处置预案及丰富的重症治疗经验,将患者治愈。

“对于罕见病诊治来说,早发现、早干预是最佳治疗途径。”龚奕勇告诉海南日报记者,由于是罕见病,患者被误诊而就误治疗的情况时有发生。

自2021年瑞金海南医院开业运营以来,该院为当地百姓带来一批“上海专家”,大幅提高当地危急重症救治能力和疑难复杂疾病的诊疗水平。

### 让药物更可及

#### 特许政策助力打破“国外有药、国内无药”困境

肌无力患者。其中全身型重症肌无力属于罕见病的一种,它会不同程度影响患者工作生活,具有病程长、难治愈、易复发等特点。

得益于乐城“先行先试”的特许政策,Efgartigimod(艾加莫德)作为全球首个获美国食品药品监督管理局(FDA)批准的FcRn拮抗剂,去年7月5日在乐城开出国内的首张处方。一年时间里,已有10余名重症肌无力患者在乐城接受了Efgartigimod(艾

加莫德)的治疗。不久前,该药也获得了国家药监局批准上市,未来它将惠及更多国内重症肌无力患者。

依托特许药械政策优势,乐城现已实现超过40款罕见病诊疗药物可及。

“为了能让罕见病患者不出国门就能接受创新药物治疗,我们与欧美日等制药企业合作引入创新药械,患者可以联系我们申请使用。”博鳌乐城维健罕见病临床医学中心高级市场经

理王丹告诉记者,该中心还联合北京病痛挑战公益基金发起成立“罕见病特许药械病友服务站”,为前来乐城就医的罕见病患者提供术前、术中、术后全流程服务,并通过线上、线下医患交流活动等多种形式,帮助国内罕见病患者进行疾病治疗和疾病管理。

在一系列优惠政策的支持下,博鳌乐城国际医疗旅游先行区已成为国内罕见病患者同步用上世界创新药械的示范区。

### 为患者减负担

#### 完善多层次、多元化的医疗保障体系

记者了解到,2022年,由香港维健医药集团&博鳌乐城维健罕见病临床医学中心独家合作引进的9款创新药品成功入选“乐城全球特药”特药清单,且部分进入一些省份的城市惠民保,将为国内有创新药物治疗需求的患者提供更好的药物可及保障,减轻患者家庭负担。

除了购买方便且价格低廉,社保与商保报销通道的互联互通,让特药险在理赔、用药申请等报销服务体验

上更加顺畅,大大节约了患者报销时间和报销成本。

作为乐城先行区内的公立医院,瑞金海南医院也致力于让群众以更低的价格用上罕见病药物。“一方面,我们积极与医药厂商沟通,通过赠药、谈判等多种方式降低药品使用价格,同时还设立了‘广聚善爱’慈善(基金)——海南专项,聚焦疑难罕见病患者,为经济困难患者来往海南提供交通补贴。”瑞金海南医院党委书记、院

长顾志冬说。“健康中国建设道路上,对每一个小群体都要关爱、都不能放弃。”乐城先行区管理局党委书记、局长贾宁表示,乐城致力于搭建罕见病领域创新发展生态圈,在罕见病诊疗可及性与可支付性、真实世界研究等方面持续探索,进一步完善罕见病医疗保障体系,加速破解罕见病诊疗和用药保障之困。

(本报博鳌8月7日电)

## 陈怀宇结束对美国和中国香港特别行政区的访问

本报讯 副省长陈怀宇结束对美国和中国香港特别行政区的访问,于8月7日晚回到国内。(鲍汛)

## 省乡村振兴电视夜校走进四川省战旗村

本报海口8月7日讯(记者陈蔚林)8月7日晚上播出的海南省乡村振兴电视夜校“乡村振兴中国行——去村里走一走”特别节目,走进四川省成都市郫都区唐昌镇战旗村,邀请战旗村党委书记高德敏介绍如何把村庄建设得更加生态宜居、幸福美丽的经验做法。

高德敏介绍,战旗村坚持党建引领,在党组织的领导下,自治组织、经济组织各司其职,不断加强人才队伍建设,发挥党员先锋模范作用,将党组织设在产业中、项目中,切实为企业排忧解难。

多年来,战旗村坚持规划先行,不仅完善了村庄的基础配套,还引进了现代农业企业,发展农副产品加工、乡村旅游等,让该村走出了一条一二三产融合发展的路子。此外,战旗村还用“像经营家庭一样去经营村庄”的发展理念,引领村民们走向共同富裕。当前,该村探索出“组织引领、改革赋能、多元参与、共富共美”的乡村振兴新路子,实现了集体经济增值、农业增产、村民增收,把“走在前列,起好示范”落实到了喜人的乡村振兴业绩中。

观众可以在手机应用商城下载“电视夜校”App或登录海南网络广播电视台官网下载“视听海南”手机客户端收看本期节目。

## 海南国际仲裁院举办 仲裁业务专题培训交流活动 国内外1300余名仲裁员参加

本报讯(记者陈蔚林)近日,海南国际仲裁院面向国内外1300余名仲裁员,举办仲裁业务专题培训交流活动。

仲裁是法治营商环境的重要组成部分,在预防与化解商事纠纷中能够发挥独特作用。本次培训采取“线上+线下”相结合的方式举行,邀请海南国际仲裁院仲裁员、中华全国律师协会建设工程与房地产专业委员会主任、北京大成律师事务所主任袁华之作专题授课。

授课中,袁华之以“建设工程价款优先受偿权若干疑难实务问题40问”为题,结合法律法规、司法解释、典型案例进行授课。参训仲裁员结合实务工作,分别就实际承包人与实际施工人辨析、实际施工人能否作为第三人参加诉讼、优先受偿权的期限能否自行协商等问题与主讲人互动交流。

参加培训的仲裁员来自海南、北京、浙江、广东等地。大家普遍认为,此次培训授课内容点面结合、具体生动、深入浅出,实务性、针对性和可操作性强,对推动仲裁员进一步学好用好建设工程价款优先受偿权专业知识,更好地公正裁决具有较强的指导意义。

## “椰城律师大讲堂”首场讲座举办 提升青年律师专业素养和执业水平

本报海口8月7日讯(记者陈蔚林)8月6日,省律师协会海口工作站在海口举办“椰城律师大讲堂”首场讲座。

为充分发挥省律师协会海口工作站的作用,引导广大青年律师不断提升综合业务能力,为当事人提供高效优质的法律服务,该工作站通过举办“椰城律师大讲堂”,定期邀请专家学者开展专题讲座,为青年律师提供学习交流的平台,提升专业素养和执业水平。

首期大讲堂采用“线上+线下”相结合的形式开展,近200名律师参加培训。金博大(海口)律师事务所主任王永雷作为主讲嘉宾,以“庭审优雅”为主题,从死刑案件辩护案例切入,围绕我国死刑种类、辩护人角色、从轻减轻情节、案件事实梳理、会见阅卷关系、全过程辩护等内容,深入浅出、图文并茂地分享了从业经验,以及在办理刑事案件中应该注意的事项,并重点从律师价值实现、青年律师执业风险控制等角度,向参训青年律师进行了详尽阐释。

## 海南自贸港 加快向全球“卖服务”

上接A01版

中石化(香港)海南石油有限公司、紫金国际控股有限公司等企业积极开展离岸贸易业务,海南航空等经营性租赁快速增长,推动海南商业服务进出口增长。今年上半年,海南商业服务进出口67.17亿元,增长8.98%,占服务贸易总额的31.33%。

国际旅行服务逐步恢复,境外人员来琼旅行消费倍增。今年上半年,海南旅行服务进出口16.77亿元,同比增长31.86%。其中,出口5.93亿元,增长1.47倍。

“海南将积极推动数字贸易等重点领域形成新的增长点,推动培育新业态、新模式,形成服务贸易新优势。”省商务厅相关负责人介绍,下一步,我省将做好跨境服务贸易贸易清单的落地,探索服务贸易领域进一步开放和改革,营造良好的营商环境,促进更多企业落地海南,做大贸易量。

(本报海口8月7日讯)