

海南以点带面健全机制,着力破解罕见病用药难题

# 从“一人诉求”到“一类保障”

■ 海南日报全媒体记者 袁宇

“长期用药负担重”“进口药经常缺货”“新药还没在海南挂网”“门诊结算不方便”……在省信访局与省直机关工委联合开展的一次“书记有约·民声接谈”党建活动中,一位肺动脉高压罕见病患者向接谈的省医疗保障局负责人现场反映诉求。

“您反映的情况我们马上核实。”面对群众诉求,省医保局接访领导逐一记录、逐条回应。他表示,“群众的事再小也是大事,罕见病患者的事更是急事、难事,必须一件一件盯住办、盯到底。”

肺动脉高压(PAH)是一种恶性肺血管疾病,2018年被纳入国家《第一批罕见病目录》。目前我省有数百名患者需长期依赖靶向药物治疗。近年来,国内已有部分治疗药物获批上市,但患者用药选择仍相对有限,长期

治疗费用负担较重。省医保局在“书记有约·民声接谈”活动中了解到,“进药难”“新药缺”“结算堵”是罕见病患者反映较为集中的三大民生堵点。

群众诉求就是工作方向。省医保局始终重视罕见病患者用药保障,在前期工作基础上,召开专题会研究,要求相关处室梳理患者诉求,提出务实举措,推动“进药难”“新药缺”“结算堵”等问题逐步解决,努力回应患者关切。

破解“进药难”,让患者“有药可用”。省医保局严格落实国家医保药品目录通用名管理政策,明确医疗机构不得限制临床必需的罕见病药品,国产与进口同通用名药品享受同等医保报销待遇;主动协调广晨非药房引进药物苏麦卡(托伐普坦片)。目前,波生坦片、安立生坦片等6款肺动脉高压主流靶向药物已纳入医保目录,其中安立生坦片通过国家集采实

现价格大幅下降。

破解“新药缺”,推动新药尽快落地。2026年1月5日,全球首个针对PAH核心病理机制的药物欣瑞来(注射用索特西普)获国家药监局批准上市。省医保局主动联系默沙东公司,推动其尽快递交挂网申请材料,促进新药在海南落地;同时提供临时解决方案,患者可先在瑞金医院海南医院通过进口特许药品通道购药,保障治疗不中断。

破解“结算堵”,让费用结算更便捷。省医保局大力推进基本医保与“惠琼保”一站式理赔结算。今年8月13日起,“惠琼保”一站式结算医院从2家扩容至20家,覆盖海口、三亚、儋州、琼海等市县,创新实现基本医保、大病保险、医疗救助、惠琼保四重保障“一窗受理、即时结算”。

解决一个患者的用药难题,不是终点。省医保局以肺动脉高压个案为

“样本”,把“个案解法”提炼为“通用路径”:在“进药”上,形成“政策给空间、企业保供应、医院与药店双渠道”的保供路径;在“新药”上,形成“部门牵线、企业挂网、特许通道兜底、医院准入规范”的落地路径;在“结算”上,形成“试点先行、文件明确、逐步扩面”的结算路径。

省医保局坚持边化解、边总结、边建制,从制度层面明确罕见病用药保障的适用范围、办理流程、药品采购供应和费用结算等要求,并建立健全“当场研判、分类处置,能即时解决的明确责任、限时办理,情况复杂的建立台账、跟踪督办、回访问效”的闭环管理机制。

一组数据见证变化。肺动脉高压已纳入基本医疗保险门诊慢性特殊疾病保障范围,截至目前,全省已有398名肺动脉高压罕见病患者完成门诊慢特病备案,享受相应医保待遇;曲前列

尼尔注射液已纳入国家基本医疗保险药品目录,参保患者使用该药不占用门诊慢特病年度定额;全省20家医院实现“零垫付、零材料”即时结算。

“解决一个问题,要带动一类问题化解。”省医保局负责人表示,在坚持尽力而为、量力而行,守住医保基金安全底线的前提下,省医保局科学开展待遇测算,持续扩大罕见病保障覆盖面,已将肌萎缩侧索硬化、血友病、亨廷顿病、C型尼曼匹克病、法布雷病、脊髓性肌萎缩症、视神经脊髓炎、X连锁无丙种球蛋白血症等罕见病纳入门诊慢性特殊疾病保障体系。

下一步,省医保局将坚持党建引领信访、信访赋能民生,把解决肺动脉高压个案中形成的路径、文件和机制,推广运用到更多罕见病用药保障中,切实增强特殊群体的获得感、幸福感、安全感。

(本报海口9月19日讯)

2026年“百万英才兴海南·四城同办”校招活动(沈阳站)启幕 98家用人单位共提供岗位2000余个

本报沈阳9月19日电(海南日报全媒体记者 易宗平)9月19日,2026年“百万英才兴海南·四城同办”校招活动(沈阳站)启动仪式在东北大学举行。本次校招活动为期2天,由教育部与中共海南省委、省政府联合主办,持续传递“聚四方之才,共建自贸港”的强烈信号和满满诚意。

启动仪式设置优秀毕业生代表分享在琼工作生活的经历和体会、省市重点人才政策宣讲、“海南省引才大使”颁证等环节。

此次校招活动中,海南98家用人单位累计提供岗位2000余个。启动仪式后,海南招才小分队陆续走进辽宁大学、中国医科大学、沈阳农业大学开展招聘,根据各校优势学科与自贸港产业需求,助力高校毕业生与用人单位“双向奔赴”。

海南自贸港全岛封关运作以来,人流、物流、资金流加速集聚,海南正从热门旅游目的地转型为国际人员往来与跨境商贸流通的重要门户。如今的海南,各方人才既有更多机会站上科技创新前沿,也能够深耕实体经济、自主创新创业,走上干事创业的大舞台,步入成长成才的快车道。

海南省政府副省长杨国强,教育部学生服务与素质发展中心、东北大学有关负责人出席启动仪式并致辞。

2026年琼粤桂反走私审判工作联席会在琼召开

本报讯(海南日报全媒体记者刘梦晓 通讯员 崔善红)为进一步深化琼粤桂三省区反走私审判协作,交流经验,9月18日,2026年琼粤桂反走私审判工作联席会在三亚召开。

会议指出,要以深化协作机制为抓手,推动区域司法协同再上新台阶。建议琼粤桂三省区法院继续完善跨省关联案件沟通协调、异地开庭协作等工作机制,建立健全跨省关联案件刑罚平衡会商机制,确保同类案件尺度统一;建议琼粤桂三省区法院加强联合调研,共同研究新型走私案件的法律适用问题,提升联合打击处置的能力水平;建立走私审判人才联合培养机制,为反走私审判工作提供有力的人才保障。

会上,广东、广西、海南三地法院与会代表依次介绍海南自由贸易港封关运作以来走私犯罪案件的基本情况、审判工作中存在的难点问题和下一步工作的意见建议。海南省人民检察院、海南省公安厅和海口海关缉私局的与会代表分别介绍了打击自贸港走私案件的情况。会议讨论了《关于审理“套代购”走私犯罪案件的裁判指引》征求意见稿,交流研讨了涉自贸港走私犯罪的典型案例。

据了解,2025年10月,首次琼粤桂法院反走私审判工作联席会议在三亚召开,三家高院共同建立了反走私审判联席会议机制和案件协作办理机制,为三省区法院反走私司法协作搭建了制度框架、畅通了协作渠道。

海南省高级人民法院党组书记、院长戴军出席会议并致辞。

我省“世界骨髓捐献者日”主题宣传活动举行

本报海口9月19日讯(海南日报全媒体记者 马珂)9月19日上午,海南省第十二个“世界骨髓捐献者日”主题宣传活动在海南医科大学举办。本次活动以“致敬热血英雄”为主题,通过主题展演、捐献者故事分享、现场倡议等形式,向全省造血干细胞捐献者致敬,面向公众广泛普及捐献相关知识,呼吁更多适龄健康公民加入中华骨髓库,为血液病患者传递生命希望。

活动现场温情涌动、氛围感人。音诗画节目《守护生命的光》以诗歌朗诵、歌舞结合的形式,礼赞造血干细胞捐献者的无私大爱情怀;原创话剧《为爱续航》将捐献科普知识自然融入情景剧表演,兼具真实感与感染力;朗诵节目《一次结缘,两次相守》,动情讲述了捐献者为患者二次捐献的动人故事。

活动现场还为造血干细胞捐献者代表颁发荣誉证书。全体捐献者代表与志愿者一同登台宣读公益倡议书,号召更多爱心人士加入中华骨髓库,让更多生命在爱中得到延续。

据了解,目前全省造血干细胞捐献者资料库累计入库志愿者4.9万人份,已成功完成捐献256例,捐献数量保持逐年稳步增长。

本次活动由海南省红十字会主办,海南省红十字医学捐献服务中心承办。

海南省“红色文艺轻骑兵”走进昌江

本报讯(海南日报全媒体记者刘阳秀 通讯员 杨萍)近日,“活力自贸港 魅力海南岛”2026年海南省“红色文艺轻骑兵”进基层市县巡回活动走进昌江黎族自治县叉河镇排岸村。

活动中,各类歌舞节目轮番上演。现场还设置多个特色展区,非遗展览展示区以市集形式呈现海南椰雕、黎锦等非遗文创作品,让基层群众和游客感受非遗之美;海南文化宣传长廊则通过图文展板生动呈现黎族民族技艺、东坡文脉、红色历史与海洋风情等知识内容。

此次活动由省旅文厅主办,以“文化大篷车”的形式将优质文化资源送进一线基层。据了解,9月至10月期间,“红色文艺轻骑兵”团队将持续走进环岛旅游公路沿线部分和美乡村旅游点、驿站、打卡点以及特殊群体场所,让文化发展成果惠及更多群众。

母或其他法定抚养人等参保,不单独缴费。此次集中征缴期将持续至2027年1月31日。

“此次参保人员在集中征缴期参保缴费的,待遇享受期为2027年1月1日至12月31日,大一新生则是自今年9月1日起。”省社会保险服务中心有关负责人表示,虽然错过集中征缴期也可以参保,但会存在待遇等

待期。对未在集中征缴期参保缴费或未连续参保人员,设置参保缴费后固定待遇等待期3个月。其中未连续参保的,每多断保1年,在固定待遇等待期基础上增加1个月变动待遇等待期。

具体缴费方式为,参保者进入“海南医保”微信小程序、APP等,在首页点击“城乡居民参保缴费”,再

选择“居民医保及长护险缴费”。医保个人账户有余额的参保人员,可选择“医保个账缴费”,使用本人的医保个人账户余额为亲属或者本人缴纳城乡居民医保保费。同时,也可用支付宝搜索“社保缴费”或“海易办”,点击社保缴费或城乡医保一键缴费服务直达。

新增参保人员须先完成参保登

省政协委员、省人民医院肝脏外科负责人张震生:

## 深耕一线破解海南肝癌诊治难点

■ 共建自贸港 委员在行动

■ 海南日报全媒体记者 黎鹏

“从病例影像检查结果里能看到什么标志性特征?”“病例的治疗难点和风险点在哪?”……近日,一场疑难病例讨论会在省人民医院肝胆外科三病区进行,省政协委员、省人民医院肝脏外科负责人张震生召集科室年轻医生,引导他们就患者临床表现、鉴别诊断、治疗方案优化等核心环节展开深度研讨。

“教好、带好科室里的年轻医生,让他们能稳稳接过医疗事业的接力棒,是我义不容辞的责任。”在张震生眼里,实现“大病不出岛”的目标没有捷径,需要一代又一代医疗工作者接续努力,才能让更多优质医疗资源真

正惠及广大群众。

“他不仅鼓励科室年轻医生大胆开展前沿技术操作,还会在一旁进行规范把关,帮助我们年轻医生加快成长。”省人民医院肝脏外科主治医师章家超说,张震生还会选派科室年轻骨干到先进地区学习核心诊疗技术,为科室未来发展打好基础。

1999年在北京获得医学硕士学位后,张震生来到海南,在这片热土上扎下根来。27年如一日,他把满腔热血倾注到了海南肝癌防治事业里。

肝癌素有“沉默的杀手”之称,是海南高发、高致死的恶性肿瘤,严重威胁海南群众健康。不少肝癌患者在早期几乎对疾病没有感知,当出现症状前往就诊时,病程往往已步入中

晚期,治愈难度极大且预后差。

对此,张震生带领团队积极引入前沿诊疗理念,努力革新治疗模式,在海南率先推广精准局部治疗联合靶向、免疫系统治疗的整合方案,大幅提升了中晚期肝癌的治疗有效率,让许多原本失去手术机会的患者重获根治性切除的可能。

值得一提的是,为了减少患者及家属因流程繁琐放弃治疗的情况,张震生还带领团队将MDT(多学科联合诊疗)模式深度融入肝癌全程诊疗体系,在一定程度上避免了不同科室之间的治疗衔接断层。

“在肝癌全程诊疗MDT模式下,科室的医生既能熟练完成外科手术,也能开展精细化介入治疗。”张震生说,这样一来,患者在同一科室里就能完成诊疗,不必在不同科室之间来回辗转。

“医生的职责是为患者解除病痛,而政协委员的职责则是要认真研究更多面上情况,努力形成惠及广大患者的‘金点子’。”作为省政协委员,张震生的目光从来不只局限在诊室和手术台里,他依托专业优势,把临床一线的观察思考转化为履职建言的务实成果,把医者仁心的温度延伸为推动卫生健康事业发展的实际行动上。

比如,张震生结合多年的诊疗经历发现,不少患者对于肝癌筛查的必要性及筛查方法一无所知,也缺乏主动筛查的意识,而预防和筛查监测却是降低肝癌发病率和病死率的重要手段。

对此,张震生在广泛走访调研的基础上,结合海南本地肝病发病特点、群众筛查认知短板,基层诊疗资源现状认真思考,形成了《关于提高海南肝癌患者五年生存率的建议》。

### “修”出新动能

近日,海口综合保税区中车国际车辆产业(海南)有限公司维修车间内,工人们正对进口变速箱开展零部件预装、整机总装等工序作业。

该公司依托海南自贸港保税维修政策开展进口汽车零部件维修业务,截至9月中旬,已接单进口旧机1202台,交付出口成品765台,发展活力日益彰显。

海南日报全媒体记者 张茂 摄



## 屯昌推进废旧电器电子产品拆解项目

将建“四机一脑”回收产线,计划总投资逾8亿元

本报屯城9月19日电(海南日报全媒体记者曾毓慧 通讯员张海玉)9月18日,屯昌县大同产业园一宗占地128.57亩的工业用地以2579万元顺利挂牌出让,由国内再生资源领域龙头上海鑫广科技发展集团旗下海南子公司成功竞得,这标志着屯昌标准化废旧电器电子产品拆解项目取得突破性进展,助力全省绿色循环产业再添新支撑。

该项目总占地面积369亩,计划总投资额超8亿元,本次摘得地块为项目一期核心用地。未来,园区将建设高标准厂房,分批投用“四机一脑”(电视机、电冰箱、洗衣机、空调、电脑)拆解回收生产线。回收数据推进,屯昌立足海南中部区位优势,持续招引优质产业主体、完善园区配套,为循环经济发展注入“绿色活水”。自今年7月18日电

下实体网点,搭建起覆盖全岛、服务全省的“回收点—中转站—综合处理场”三级再生资源回收网络,进一步推动循环产业向规模化、集聚化、高端化发展。

随着全省固体废物专项整治持续推进,屯昌立足海南中部区位优势,持续招引优质产业主体、完善园区配套,为循环经济发展注入“绿色活水”。自今年7月18日电

昌与上海鑫广达成签约合作以来,该县相关部门同向发力、靠前服务,靶向破解项目推进中的堵点难点,仅用2个月就完成从签约到落地全流程。

作为深耕循环经济近20年的行业龙头,上海鑫广手握40余项相关专利,拥有国家级再生资源回收利用、循环经济教育示范基地,产业运营与技术积淀深厚。项目建成投产

后,将提供约370个优质就业岗位,预计年产值可达7.38亿元,每年可减少二氧化碳排放约13万吨。同时,撬动工程建设、电子元器件再制造等上下游产业联动发展,推动县域产业结构持续优化,实现生态效益、经济效益、社会效益共赢。

据了解,屯昌将高标准建设绿色低碳循环经济产业区,一期规划用地1018亩,远期将拓展至4000亩。