

新版国家医保药品目录自即日起执行,记者走进瑞金医院探访患者用药情况

自费部分锐减,罕见病患者用得起新药

■本报记者 唐闻佳

“我对患者说,春天来了!随着创新药纳入医保,你们的罕见病,有望跟高血压、糖尿病等慢性病一样,积极做好长期控制。”昨天见到记者时,上海交通大学医学院附属瑞金医院神经内科副主任、主任医师陈晟颇为感慨。就在昨天一早,已有一名全身型重症肌无力患者通过最新医保报销政策用上了治疗这一罕见病的创新药。

2024年1月1日起,新版国家医保药品目录在全国范围内统一正式执行。此次国家医保药品目录调整共有126种药品新增进入目录,涉及抗肿瘤、罕见病、慢性病、抗感染等疾病领域用药,通过医保谈判平均降价61.7%。其中,罕见病用药纳入医保目录的数量创历年新高,15种罕见病用药纳入目录!

昨天是2024年首个工作日,新版医保目录落地后的首批患者用药情况如何?过程是否顺利?这批新药落地对患者的治疗乃至生活带来怎样的影响?记者走进瑞金医院,探访首批用上罕见病创新药的全身型重症肌无力患者。

“没想到这么快就能医保报销了!”

“真是迫不及待!今天是我第二次用艾加莫德治疗,没想到这么快就能医保报销了。”55岁的许先生是新版医保目录正式执行后首批在上海瑞金医院接受罕见病创新药、全球首款FcRn拮抗剂——艾加莫德治疗的患者。昨天上午,他在瑞金医院完成了第二周的药物注射。而上周,也就是2023年的最后一周,他完成了首次注射。时隔仅仅一周,随着新医保目录“落地”,许先生发现,走医保报销后,他的自费部分大大降低。

“得病已经有大半年了,感觉全身没力气,走路、上下楼、提重物都很费力,后来,右眼看东西也受到影,正常生活都变得很困难。”许先生回忆得病过程。去年底,他找到瑞金医院神经内科,经验丰富的医生为他做了特定的血液检查,很快确诊为全身型重症肌无力。

2023年12月26日,许先生第一次在瑞金医院接受了艾加莫德治疗,令他欣慰的是,治疗到一半就感觉到眼睑无力、乏力减轻了很多,不到一周,右眼下垂已经明显改善。而从今年开始,这个治疗罕见病的药还能医保报销了。“这是切切实实为我们减轻了经济负担。能长期用得起来,绝对是我们重症肌无力病友的大利好。”

为患者打通用药“最后一公里”

作为神经免疫性疾病中的罕见病,全身型重症肌无力是一种慢性、自身免疫性神经肌肉疾病,其特征就是肌肉无力的反复发生。据估计,我国约有17万全身型重症肌无力患者。早在2018年,全身型重症肌无力就被纳入国家五部委联合发布的《第一批罕见病目录》。艾加莫德是国内首个、且目前唯一获批上市的FcRn拮抗剂,用于治疗乙酰胆碱受体抗体阳性的成人全身型重症肌无力患者。随着这一创新药的医保落地,我国重症肌无力诊疗也由此正式步入循证治疗和生物靶向治疗时代。患者有望规避传统治疗方案的种种不足,实现疾病症状和治疗副作用均最小化的“双达标”理想治疗状态。

陈晟告诉记者,作为一种罕见病创新药,艾加莫德在国内上市前,得益于国家赋予海南博鳌乐城先行区的先行先试政策,瑞金海南医院就参与开展了特许用药项目,已帮助十余位重症肌无力患者用上这一创新药,“这款创新药从获批上市到纳入医保,仅用了不到半年时间。”

保障罕见病患者用药,实现医保落地的意义举足轻重。值得一提的是,在新版医保药品目录正式实施后,瑞金医院各部门通力协作,迅速帮助患者打通了用药保障的“最后一公里”,得以让患者以最快速度享受到这一新政红利。

在线用医保买药范围再扩大

上海逾500家药店支持线上医保支付

本报讯(记者唐闻佳)正值冬春,呼吸道感染高发,感冒、咳嗽之后能否不跑医院、直接在线用医保买药?记者昨天从上海市医保局获悉,在支付宝、美团、饿了么等平台上在线用医保买药的覆盖范围又扩大了。当前,上海已有500多家药店支持线上医保支付。

所谓在线医保支付,通俗地说,就是在支付宝、美团等外卖平台上买药,可以直接用医保在线支付。去年,这项服务就在上海部分药店试点推出了。不少市民对这项便民举措表示欢迎,但也提出建议,希望覆盖范围再扩大。

昨天是2024年首个工作日,这一呼声有了最新回应:从最初试点的几十家,到如今扩大到500多家,试点范围大幅扩大。

在线用医保支付,到底怎么用?便捷度如何?用支付宝买药为例,记者体验发现,操作较为便捷:上支付宝“医疗健康”,随后找到带有“医保支付”标签的药店和药品,以一款26.8元一盒的小柴胡颗粒为例,记者加入购物车后显示,配送费为0元(目前市区下单30分钟送药到家,并有运费限时减免服务),预计医保支付24.8元,加之店铺给的红包减免,自费支付仅0.5元。要提醒的是,首次使用这一服务的市民,不仅在付款时要选择“医保支付”,还有一个授权同意的步骤。

记者在数个外卖平台上看到,上海第一医药商店、华氏大药房、汇丰大药房等都支持在线医保买药。参保市民在平台下单带有“医保”字样的药品就可通过医保个人账户支付药品费用。

上海数学与交叉学科研究院昨揭牌成立,知名数学家丘成桐接受本报采访 摆脱“卡脖子”,要让基础研究先走一步

■本报记者 姜澎

世界华人数学家联盟2023年会昨天在复旦大学拉开帷幕,这是该年会首次在上海举行。引人关注的是,这场由500余位全球顶尖数学家、学者以及高校师生共同参与的数学“嘉年华”,还有一个全新的、重量级的主办方——上海数学与交叉学科研究院。

作为沪上新揭牌成立的新型研究机构,上海数学与交叉学科研究院究竟新在哪儿?研究定位是什么?发展愿景又是什么?

“研究机构不能成为‘学术工厂’,一方面,唯有加强基础研究,才能在一些根本性的问题上取得突破,推动一些应用领域的实际问题得到解决;同时,要将应用领域的问题进行归纳、总结,继而推动基础研究发展,实现最终的超越。”世界华人数学家联盟主席、上海数学与交叉学科研究院理事长、知名数学家丘成桐表示,新成立的研究院将遵循“25%基础数学、75%中上游应用数学”的布局,通过基础数学的研究推动现实问题的解决,通过推动基础研究的发展引领应用数学研究的进步。

这个元旦,丘成桐接受了本报记者的采访。

“25%+50%+25%”,好的研究是有守有攻

新型研究机构,首先新在定位。丘成桐介绍,上海数学与交叉学科研究院不仅希望解决社会生产和经济生活中的难题,更希望

集聚一批高精尖人才,通过基础研究与交叉学科之间的碰撞,为数学学科的发展提供崭新的思路。为此,研究院将把25%的科研力量投入数学基础研究,50%投入应用领域,还有25%则是通过开启数学和各个学科的交叉研究,凝练出重要的、前沿的数学问题。

据悉,研究院将立足上海,辐射长三角,重点面向基础数学、应用纯数学及人工智能与生物医药的交叉学科应用等领域,攻克重大科学难题和现实挑战,支撑国家重大战略需求,引领原创性技术发展。

“如果没有基础科学作支撑,或者基础科学不具备引领能力,那应用科学也很难解决现实中的重大问题。”谈及备受关注的“卡脖子”问题,丘成桐有话说。在他看来,一些关键的、共性的科学问题当然应该尽快解决,但更需要做的是推动基础科学先走一步,这样不仅能解决“卡脖子”问题,还能够通过引领其他领域的发展,开辟出一条新路。

以数学为例。应用数学可以解决各种各样的工业问题、商业问题,解决的路径数不胜数,但如果只聚焦应用,那么永远只能跟着别人走,走别人走过的路。“就像下棋,好的研究是有守有攻,若只是解决了眼前的‘卡脖子’问题,仍然算是守。通过推动基础科学发展,开辟出一条新的道路,这才是有引领能力的、真正意义上的好的科研。”丘成桐说。

对于优秀的学者,不能仅仅用钱和职位作为奖励

话锋一转,谈及当前本土数学研究的现

状,他直言,有很多方向还发展得不够,包括一些对于人工智能等前沿科技发展至关重要的数学研究方向,仍然有一些地方是缺失的。

盘点过去几十年中国数学的发展成果,我们虽然进步显著,但是缺少对世界数学产生重要影响的思想。“要产生影响数学发展的理论、思想,绝对不是碰运气、撞大运就能得到的。任何科学的进步与发展都有其方法论。长三角、珠三角地区本身就集聚了不少数学人才,而上海更因其开放包容的文化以及生活的便利性,对全球人才都有着一定的吸引力。”丘成桐希望新成立的研究院能够聚集更多人才,产生真正影响数学学科的思想,并以此引领应用数学发展的理论。

新成立的上海数学与交叉学科研究院,另一大新意在于建立灵活的机制。“就科研而言,机制要为科研内容服务。”丘成桐说,就数学学科来说,评价一名学者学术成果的重要性,看论文是不可避免的,但同时,对于优秀的学者,不能仅仅用钱、用职位作为奖励,要给予他们真正的学术认可、为他们创造良好的学术氛围。

交叉科学研究不是“蛋炒饭”,要给优秀学生最好的教育

研究院的名称中,有“交叉”二字,顾名思义,就是要推动各个学科和数学学科的融合与交叉发展。

谈及交叉科学研究,丘成桐说,时至今日,不少人依旧认为,交叉学科就是把几个

学科“拉”到一起,这样的理解是错误的。

“交叉科学研究不是炒饭,把所有的料都放进去,就能产生奇妙的反应。”丘成桐认为,从事交叉研究,需要学者具备广阔的学术视野,不仅对本学科有深刻的理解,对其他学科也要有足够深入的认识。同时,交叉科学研究的推广之难,从某种程度上也说明了我们在人才培养方面仍有诸多需要完善之处。

在他看来,推动交叉科学研究,需要从人才培养开始,尤其是要大力提升研究生教育的质量。“要给优秀的学生最好的教育,让他们从学生阶段就能够跟着大师了解各个方向、各个领域的前沿知识,让他们习惯于不局限在某一个或几个小的方向内。当然,学术界的一些领头者也应该给年轻学生更多支持,鼓励他们走自己没有走过的路,而不是让学生整天忙于应对那些低价值的、重复性的论文。”

仅以菲尔兹奖为例。盘点过去几十年的获奖者,韩国、越南、印度、伊朗都各自有至少一名获奖者,且这些获奖者几乎都是在本科接受本科教育之后,出国深造后再回国,获得了相对广阔的视野,才能做出好的研究。反观国内,我们的大学能够招到最优秀的本科生,但是否给他们提供了最好的科研训练?或者,优秀的本科生到了研究生阶段,是否有大师为他们提供最好的教育?

“本科和研究生阶段是培养学生科研视野的最好时间段。如果没有为他们提供优质的研究生教育,会影响他们日后的成长。”丘成桐也希望,研究院成立后,能不断吸引全球顶尖人才参与中国学生的培养,为学生们提供广阔的视野,这也是研究院成立后的重要使命之一。

市一医院为世界“带搏”生存时间最长患者植入“最小起搏器”

53年23台心脏起搏器“镌刻”生命奇迹



汪芳团队在为胡根娣做手术。(院方供图)

本报讯(记者李晨琰)今年80岁的胡根娣老人,她的心脏可谓“镌刻”着中国心脏起搏器的发展史。她曾接受过34次手术,体内累计安装过22台心脏起搏器。近日,胡根娣再次来到上海市第一人民医院(南)主任汪芳教授为她装上了第23台心脏起搏器——目前体积最小的“Micra无导线起搏器”。

53年间医患的互相信任,共同成就了一段佳话,胡根娣也成了世界“带搏”生存时间最长的患者。

1969年10月21日,年仅25岁的胡根娣突然晕厥意识丧失,后被确诊为病毒性心肌炎完全性房室传导阻滞,即“阿斯综合征”。1970年10月,她再一次发生晕厥,被送至市一医院急诊室。在这里她遇到了心内科两位医生,颜和昌和刘忠豫。由于晕厥频发,胡根娣只能一直卧床依靠口服麻黄素、静脉输注异丙肾上腺素维持生命,终日在死亡线上挣扎。

1971年5月10日,刘忠豫医生与胡根娣的丈夫朱先生商量,建议为其安装正在研发的心脏起搏器。带着强烈的求生欲望,胡根娣接受了

开胸手术,安装了第一台国产感应式心脏起搏器。3年后,刘忠豫又为她植入了首批国产埋藏式起搏器。

其间,由于心脏起搏器电极腐蚀、螺丝生锈、电极脱位、囊袋发生感染、电池提前耗尽等问题,胡根娣频繁接受手术,更换了10台心脏起搏器。她的救治经历,也在某种程度上体现了早年国产心脏起搏器研发的艰难历程。

1982年以后,胡根娣又陆续更换了6台心脏起搏器。随着起搏器技术逐步完善,胡根娣体内的起搏器使用时间越来越长,植入过程也趋于微创。后来,她又一次来到市一医院,因为2017年安装的心脏起搏器电池即将耗尽,需要更换新的起搏器。当时,为她安装起搏器的医生,正是汪芳。

汪芳介绍,此次更换心脏起搏器最大的困难在于确定植入方式。由于胡阿姨已经历过34次手术,体内安装过22台起搏器,她的腹部和胸腔遍布疤痕,且那些老式起搏器的线圈还留在体内无法取出,无法再更换传统起搏器。考虑到这些因素,团队决定为患者安装新一代

的“Micra无导线起搏器”。

这一次安装的无导线起搏器重量不到2克,体积仅有1立方厘米,使用寿命可长达10年以上,兼容1.5T/3.0T核磁共振扫描,且植入过程简单,手术时间较短,可以大大减少并发症发生的风险。

在不少医护人员眼里,胡根娣老人这些年接受诊疗的过程,实际上也是中国起搏器从无到有、从“跟跑”到“并跑”飞速发展的过程,与之相应,市一医院心内科的专业技术也在不断精进、传承。

日前,汪芳团队在市一医院松江院区为胡根娣施行了第35次手术,装上了第23台心脏起搏器。团队娴熟地通过下腔静脉途径,使用特殊的输送系统和导管跨过三尖瓣膜,将心脏起搏器植入到患者右心室间隔部,所有起搏参数均达到预期效果,术后起搏器工作正常。手术全过程耗时不到30分钟,患者全程保持清醒,无需气管插管和呼吸机辅助。近日,胡根娣怀着感激的心情康复出院,继续着她高质量“带搏”生存的生命奇迹。

《宝兴里》场场热演之后,专家学者们认为这部海派滑稽戏新作——

聚焦城市更新,这部滑稽戏笑泪交织见精神

■本报记者 王筱丽

旧餐桌、老沙发、斑驳的空调外机,三层舞台安放生活的痕迹,透过脚手架,观众看到城市更新的一幅缩影。元旦假期,海派滑稽戏《宝兴里》全新改版后亮相美琪大戏院,幽默演绎旧区改造进程中百姓生活的酸甜苦辣,不仅赢得连续多日的“满”字票房,更为海派滑稽戏收获了久违的热烈掌声与喝彩。

真是创作最鲜活的养分,《宝兴里》的故事不仅发生在剧场里,更在上海的都市记忆中——2020年,位于黄浦区的宝兴里历史性地实现了旧改推进“零执行”,在短短172天内,全部居民100%自主签约、100%自主搬迁。“旧改征收,征的是房,收的是心。”《宝兴里》的创作紧扣“人民城市人民建,人民城市为人民”的重要理念,前期孵化与采风工作就历时两年多,自2022年9月首演以来,主创团队反复打磨剧本,先后进行了三次重大修改,用“推翻重来”的创作气魄塑造一个个平凡而真切的生命,书写一段段有血有肉的百姓故事。

有人情有人性,小人物勾勒时代

想起旧式里弄,是一轴似曾相识又沾满烟火气的画卷,是弄堂口的烟纸店,是“72家房客”逼仄中的热闹,是公共厨房间蹿出来的饭菜香。然而,随着老百姓的住房刚需不断增长,旧区改造已成为群众所急所盼,更是城市发展必须面对的重大命题。《宝兴里》围绕“申城第一居委会”真实的旧改故事展开,编剧王宝社和导演李伯男、沈刚在创作上反复推敲,不断调整,结合传统滑稽戏的艺术特色,力求打造一部反映当下的海派精品力作。

是走还是留?一道选择题摆在《宝兴里》的众多角色面前,一边是充满回忆的安稳往日,一边是充满希望却也有未知的新生活,人物在两者之间的矛盾和摇摆是《宝兴里》描写“人性”出彩之处。“戏剧性在一粥一饭之间展开,在拆与不拆之间形成了张力。人们留



生动讲述城市旧改故事的海派滑稽戏《宝兴里》全新改版后归来,通过小视角透视大时代中的平凡之光。(上海滑稽剧团供图)

恋旧的,向往新的。但是留恋当中有太多的伤害和不舍,向往之中又有自己的忧虑和关切。中国艺术研究院话剧研究所所长宋宝珍在演出后的研讨会中表示,“因为剧中的人有小追求、小缺陷,甚至有小自私,所以他们是现实生活中,是时代境遇下的人。”

姐弟之间拆迁款怎么分,分期付款30年?阁楼高度差2厘米折算面积要吃亏怎么办,捅破天花板?还有蜗居阁楼多年渴望结婚,却被骗得只剩底裤的中年人……各种“噱头”贯穿全剧,提供了充沛的喜剧效果。噱头之外,打动人心泪点也不少。“我今天一路回到上海,看到上海变化这么大,但是人的感情不能变。”曾经代表上海参加三线建设的姐姐吴建兰回到上海,目睹满墙的“拆”字感慨万千,弟弟吴建国“分期付款”的“小脑筋”更是令人伤心。好在,姐弟俩最终卸下心防,回忆去云南前夜,一家四口挤在一张床上,早起“八只水泡眼”送别一幕,让不少观众笑中频频拭泪,“台词在演员浓烈的情感中,化成了人物的真情流露,勾起了观众对

过往生活的回忆。”在《中国戏剧》原主编姜志涛看来,姐弟这场重头戏的背后,写出了在国家建设中那群敢闯敢拼、重情重义的上海人。也正是这样的编排,让《宝兴里》成为一部厚重、扎实,具有分量的作品。

写实精神为底,彰显海派滑稽戏品质

“熟悉的面孔,扎劲的上海话!”在两个小时的演出中,观众不仅看到了陈国庆、龚仁龙、许海刚、小翁双杰等滑稽戏“老面孔”,也有上海滑稽剧团中生代集体亮相,带来可圈可点的表演。作为一门“笑的艺术”,滑稽戏讲述旧改故事难度不小,但要说得恰如其分却也能令人眼前一亮。原总政艺事局局长汪守德将《宝兴里》中的喜剧性效果称为一种“深刻的幽默”,表现了上海人的社会哲学、生活观念和文化心理。他在其中看到了上海人“既小又大”的性格维度,小在精心和机敏,大在眼界与智慧。

经过升级的《宝兴里》在原有的情节基础上,削减了大段的人物旁白,发挥滑稽演员的技巧与智慧,通过在舞台上不断的跳出跳出,让时间与空间更迭交错。那些曾发生在上海的真实故事如同走马灯式地飞速旋转,让观众瞬间沉浸在同时期的上海,感受这座城市的风云变幻。

研讨会中,不少业内人士认为《宝兴里》彰显了海派滑稽戏的品质,剧种自身携带的基因因为故事增添韵味。“以滑稽戏的手段,以滑稽戏的表现方式,甚至是滑稽戏的思维刻画角色,才有如今我们所看到的鲜活、独特的喜剧性人物。”中国戏曲表演学会会长黎继德说,“在滑稽戏里,丰富性、包容性无处不在。”观众连绵不断的笑声给中国艺术研究院戏曲研究所博士生导师马也留下了深刻印象,“笑点融在了故事中,普通人的精神也在这部戏中”。他提到,写实的精神是《宝兴里》的创作基底,百姓的、众生的、烟火气,“表现了上海精神,上海人经营生活、精雕细刻的一面”。