

4月,一批新规开始施行

工伤保险跨省异地就医直接结算开始试点,托育机构监控录像资料保存期不少于90天,多措并举保护快递用户个人信息……2024年4月,一批将要施行的新规带来美好生活新愿景。

■工伤保险跨省异地就医直接结算开始试点

为更好保障工伤职工权益,人社部等三部门印发关于开展工伤保险跨省异地就医直接结算试点工作的通知,自4月1日起,全国各省份将试点开展工伤保险跨省异地就医直接结算。

通知要求,由各省份和新疆生产建设兵团人社部门选择部分地市启动试点,试点地市人员可持社保卡直接结算跨省异地就医住院工伤医疗费用、住院工伤康复费用和辅助器具配置费用。试点期限为一年。

■托育机构婴幼儿生活场所监控录像资料保存期不少于90天

4月1日起施行的推荐性卫生行业标准《托育机构质量评估标准》,对托育机构的办托条件、托育队伍、保育照护、卫生保健、养育支持、安全保障、机构管理等评估的内容进行了规定。该标准适用于对为3岁以下婴幼儿提供全日托照护服务的机构(含幼儿园的托班)的评估。对提供半日托、计时托、临时托等照护服务的托育机构的评估可参照执行。

评估标准提出,托育机构应具备安全设施设备,安装一键式报警、配备必要的消防设施。婴幼儿生活场所安装监控设备且全覆盖。监控录像资料保存期不少于90天。婴幼儿生活用房应布置在3层及以下,婴幼儿用房明亮,天然采光等。

■“最小范围”采集快递服务用户个人信息

4月1日起实施的新版《快递服务》三项系列国家标准细化了国内快递服务时限,提出了从业人员权益保护要求,强调了快递用户个人信息采集、存储、使用中的数据安全以及合理确定服务费用等要求。

新版标准规定,快递服务主体采集寄递服务用户个人信息,应限于实现快递服务目的的最小范围,包括姓名、联系方式、寄件(收件)地址、寄递物品信息、身份证信息等,不应过度收集用户个人信息。快递电子运单应采取隐私面单等技术措施保护用户个人信息。

■水果、畜禽肉、水产品不超过4层包装

4月1日起实施的《限制商品过度包装要求 生鲜食用农产品》(GB43284-2023)强制性国家标准,明确了蔬菜(含食用菌)、水果、畜禽肉、水产品等五大类生鲜食用农产品是否过度包装的技术指标和判定方法。

该标准规定蔬菜(包含食用菌)和蛋不超过3层包装,水果、畜禽肉、水产品不超过4层包装。同时,在“销售包装”的定义中特别注明“不包括物流防护包装以及冷却、气体调节、防潮等保鲜保活功能性用品”。

■不得在中央储备棉中掺杂掺假

《中央储备棉管理办法》自4月1日起施行。

办法提出,中央储备棉的轮换、收储、动用实行计划管理,任何单位和个人未经批准不得擅自动用,不得侵占、破坏、挪用。中储粮集团和承储企业不得擅自变更中央储备棉储存库点,不得虚报、瞒报中央储备棉数量,不得擅自串换中央储备棉品种,不得在中央储备棉中掺杂掺假、以次充好,不得故意拖延中央储备棉出入库等。

■加强电能质量管理

《电能质量管理办法(暂行)》自4月1日起施行。

办法提出,电网企业应当加强对新能源场站并网、10千伏及以上接有干扰源用户的公共连接点的电能质量问题分析。由于发电企业或电力用户影响电能质量或者干扰电力系统安全运行时,发电企业或电力用户应采取防治措施予以消除。

(据新华社北京3月31日电)

为3亿“医学孤儿”打开“健康之门”

博鳌亚洲论坛嘉宾热议应对罕见病



在复旦大学附属华山医院开展的国际罕见病日医学体验活动上,参与者戴变色眼镜涂色,体验视网膜色素变性(RP)患者的视力下降生活。
/新华社发

新华社海南博鳌3月31日电 大屏幕中,渐冻症患者蔡磊吃力地分享他组建团队、推动患者数据库建设和药物研发的故事,由于喉肌和呼吸肌退化,他只能从喉咙里挤出又细又尖的声音,但他与病魔勇敢斗争的精神获得了全场的热烈掌声。

这是博鳌亚洲论坛2024年年会“关注罕见病,促进健康公平可及”分论坛上的动人一幕。

目前,全球已知罕见病有数千种,被称为“医学孤儿”的患者约有3亿,由于发病率和治愈率极低,罕见病已成为世界各国共同面临的医学难题。博鳌亚洲论坛2024年年会专门设立了关于罕见病的分论坛,与会嘉宾共同探讨如何为患者打开“健康之门”,帮助患者获得更多权益保障。

记者从博鳌乐城国际医疗旅游先行区管理局获悉,渐冻症靶向治疗药物Tofersen(托夫生注射液)在区内落地,今后,国内渐冻症患者可以不出国就使用上这款全球靶向新药。近年来,乐城

通过“特许政策”,已引进超过40款罕见病特许药品,越来越多的患者获得新的治疗选择。

国家药品监督管理局科技和国际合作司司长秦晓岑说,中国对有临床价值的、创新的罕见病用药,给予优先通道,让它更快走向市场。

今年1月1日起,非典型溶血性尿毒症综合征患者迎来命运转折:曾经一支2万多元治疗该病的救命药,经医保支付报销后,每支价格千元左右,不少患者和家庭重新燃起希望。

前不久,最新版国家医保药品目录调整新增15个目录外罕见病用药,覆盖16个罕见病病种,一些长期未得到有效解决的罕见病,如戈谢病、重症肌无力等都在其列。迄今,超过80种罕见病治疗药品已纳入国家医保药品目录名单,有望为我国2000多万名罕见病患者带来更多福音。

“人类应该通过国际合作提高罕见病诊疗技术和药物的可及性,共享医学成果。”中国罕见病

联盟执行理事长李林康认为,应对罕见病,是一个从医药、医疗到医保的系统工程,“缺了哪一块都不行”。

“罕见病研究,不像癌症、糖尿病那么有吸引力。”阿斯利康全球首席执行官苏博科坦言,企业不会愿意花10亿美元去开发可能只有1000人需要的新药,因此,政府应建立“报销资金池”,降低罕见病药物的研发和治疗成本。

中国国际经济交流中心理事长毕井泉呼吁,抓紧建立专利和数据保护制度,让企业有稳定预期,敢于冒险投资药物研发。

国际罕见病理事会主席杜兰·王·里格说,罕见病患者中半数以上来自遗传,早期筛查、诊断和治疗可以让家庭和社会节省很多成本,省去很多痛苦。

罕见病是世界各国的共同挑战,也是共同责任,与会嘉宾呼吁,全世界应“升温”合作,加速罕见病困境“破冰”,努力让“医学孤儿”不再孤单。



平和的你 才最美丽

保持平和心态 积极乐观自律

中央文明办 宣

漫画作者:林帝浣



作为一名吃货 光盘是种基本操作

食物多样搭配 拒绝餐饮浪费

中央文明办 宣

漫画作者:林帝浣