

约100种罕见病用药进医保

生命与希望在集结

新华社记者 李恒 彭韵佳

新华社北京9月21日电 这是一场关乎生命与希望的对话,一次科学与温情的交融。

9月20日至21日,2025年中国罕见病大会在京举行。大会传递的数据温暖且令人振奋:目前全国罕见病诊疗协作网医院达419家,罕见病直报系统现有626家医院参加登记,罕见病目录扩展至207种病种,已有约100种罕见病用药被纳入国家医保药品目录。

医者与学生、科研人员与药企代表……这不仅仅是一场探讨罕见病诊疗与关爱的会议,更如同一束光,穿透“罕见”的迷雾,照亮一个国家正以制度之善、科技之新、人文之暖守护“罕见病群体”。

保障更全!多层次保障体系为患者点亮生命之光——

最新数据显示,国家医保药品目录内罕见病用药覆盖42个罕见疾病种类。2024年医保基金为协议期内罕见病药品支付86亿元,约占协议期药品总支付的7.7%。

“医保基金坚持‘尽力而为、量力而行’,但罕见病用药保障不能仅靠基本医保。”国家医保局医药服务管理司司长黄心宇说,我国正构建基本医保、大病保险、医疗救助三重保障体系,并积极探索商业健康保险、社会慈善等多元保障路径。

从药物研发、快速审评、纳入医保,到“双通道”供药机制、门诊慢特病保障……一张更加立体、温暖的罕见病保障网越织越密。

科研更强!创新驱动为精准诊疗注入新动能——

从“无药可医”到“有药可治”,背后是无数科研人员、临床工作者执着追求、甘坐“冷板凳”的坚守。北京协和医院院长、中华医学

会罕见病分会主任委员张抒扬分享了这样一个案例:几十年前,一位19岁的家族性高胆固醇血症患者,因无药可治在手术中不幸离世。目前相关药物不仅研发上市,还纳入医保,可用于多种血脂异常患者。

“一个罕见病的突破,受益的往往是整个大病群体。”张抒扬说,罕见病诊疗看似是“小众需求”,实则是衡量医疗进步、社会文明的重要标尺,既守护了个体的生命尊严,也推动着医学、社会向更精准、更公平的方向发展。

中国罕见病综合云服务平台专注于罕见病诊疗智能应用开发,构建罕见病诊疗与保障地图;北京协和医院与中国科学院自动化研究所共同研发的“协和·太初”罕见病大模型,整合超13万病例数据与多模态知识,有望实现从筛查、诊断到决策的全链条支持……前沿科技正深入诊疗的“无人区”,为罕见病患者搭建更多“希望的阶梯”。

“罕见病不仅是一个医学难题,更是一个社会命题。”中国罕见病联盟执行理事长李林康说,我们将持续推动多方协作、跨界融合,让科技之光照亮“罕见”的角落,为更多生命保驾护航。

关爱更广!“中国方案”为全球罕见病诊疗贡献智慧——

全球患者总数超3亿人!罕见病是关乎全球健康治理的重要议题。而中国,正在成为这一议题的重要参与者和贡献者。

今年5月,第78届世界卫生大会通过关于罕见病的决议。这份决议背后,离不开中国的大力推动。

据了解,我国已牵头建立覆盖11.5亿人口的罕见病直报系统,登

记病例164万例;建成包含253个研究队列、9万余个病例的国家罕见病注册系统,为临床研究和新药试验提供重要基础。

大道不孤,大爱无疆。我国多部门携手社会各界关爱罕见病患者,不断探索防治诊疗工作的“中国方案”。

国务院办公厅发文提出加快罕见病用药品医疗器械审评审批,国家自然科学基金委为罕见病设立专项,科技部批准建设疑难重症及罕见病国家重点实验室,国家卫生健康委组织对《第二批罕见病目录》中的86个病种分别制定诊疗指南……

更令人感动的,是小细节里的大关爱。

一些医院将罕见病门诊设在一楼,只为让行动不便的患者“少走一步路”;罕见病病房实行“首诊负责制”,医生对患者终身随访;多位专家带伤参会、坚持义诊,只因“患者需要我们”……

“我们不仅仅是在搭建一套体系、完善一串流程,更是为每一个曾经隐形的生命,拂去尘埃,点亮归途。”张抒扬说。

尽管我国罕见病防治保障体系已取得显著进展,但仍有诸多挑战亟待破解。

比如,基层地区对罕见病知晓率有限,“诊断难”仍是拦在患者面前的一道坎;创新药物研发成本高、适用患者少,高昂药价与患者“用药渴望”之间如何对接;从审评审批到市场准入,政策链条堵点如何更快疏通……

让“罕见”被看见,让关爱更持久。始终坚持人民至上、生命至上,爱的阳光就能照亮更多罕见病患者的生命之路,书写健康中国的温暖答卷。

“喜马拉雅山区烟花秀”追踪：人们担忧的问题是什么？

新华社拉萨9月21日电 (“新华视点”记者李健 洛卓嘉措)近日,在西藏自治区江孜县热龙乡,由户外品牌“始祖鸟”赞助艺术家蔡国强举办的烟花秀,引发争议。人们担忧,位于高海拔地区的西藏生态环境脆弱,一旦遭到破坏会造成不可逆转的伤害。

21日,日喀则市发布情况通报称,已成立调查组第一时间赶赴现场核查,后续将根据核查结果依法依规处理。“始祖鸟”也就此事发布致歉信,表示诚恳接受所有的批评和建议,称“有责任在政府部门监管下,配合艺术家团队对该项目全过程的环境生态影响进行复核,邀请第三方专业环保机构,开展严谨而透明的评估工作。”蔡国强工作室也向公众致歉,表示“确实存在很多考虑不周之处”。

面对“生态破坏风险”的质疑,主办方回应称,使用的烟花彩色粉均为生物可降解材料,排放符合环保标准,且燃放等级为最低风险,此外还制定了预防、监测和恢复的全链条方案,包括转移牲畜、引导小型动物离开以及燃放后的清洁等措施。

但据记者了解,青藏高原年均温较低,生物活性较低,限制生物降解能力。尽管主办方宣称使用“生物可降解彩色粉”,但相关专家表示,实验表明,这类材料在严寒环境中的分解时间比平原更长,残留的化学物质可能长期污染土壤和水源。

视频显示,烟花沿山脊“贴地燃放”,形成连片裸露区域。燃放点附近的热龙乡马玉村村民尼玛多吉告诉记者:“我们的切身感受是,这不仅影响环境,也惊扰了村民,而且味道很浓,大家担心可能会影响周围的动植物。”

记者采访了多位青藏高

原生态环境专家。专家认为,烟花表演区域海拔为4500—5500米,属于青藏高原高寒草甸与流石滩过渡带,区域生态保护具有显著脆弱性。

植物学家顾有容说,当地土壤结构不稳定,地表仅覆盖10厘米左右的草毡层,由密集交织的草根与有机质构成,起到固碳、保水和防止风蚀的作用。草毡层下方是几乎不含微生物的贫瘠母质层,一旦被破坏,植被恢复需数十年至百年,并且爆破产生的冲击波可能导致草甸土层松动,引发小规模滑坡或泥石流。

中国林学会自然教育师杨旭介绍,当地植被生长周期漫长,高寒草甸植物每年生长期很短。爆破产生的冲击波可能直接破坏植物根系,导致无法结籽,带来不可逆的影响。她还认为,项目方声称的“翻土修复”可能将污染物埋入深层土壤,反而加剧生态恶化。

热龙乡烟花表演区域地处青藏高原生态屏障区,是多种高原物种的栖息地和觅食地。

在西藏从事高原生物研究的相关专家介绍,雪豹是青藏高原顶级捕食者,对声、光刺激极度敏感。烟花产生的噪音可能导致其听力受到影响,出现应激反应。而当地的鼠兔与旱獭等小型动物是雪豹的重要食物来源,项目方试图用盐砖引导鼠兔等物种离开,但实际效果可能很有限,而爆破可能直接摧毁小型动物巢穴,破坏整个食物链。

多位受访专家和当地干部群众表示,保护西藏生态环境,必须坚持高标准、严要求、硬措施,决不能允许任何人打着“艺术表达”的旗号破坏自然,更容不得任何人突破生态红线。

太美了,秋分“悬日”等你来赏拍!

日出或日落时分,当你不经意间抬头,一轮金色的太阳正好悬在街道尽头,或是高楼大厦之间,你会不会被惊艳到?9月23日,秋分,赏拍“悬日”正当时,感兴趣的公众,尤其是摄影爱好者不要错过。

何为“悬日”?顾名思义,就是悬在地平线上方的太阳。“这是一种自然现象,指的是特定日期的日出或日落时,太阳正好位于东西向街道的尽头,仿佛悬挂在地平线上。这一现象理论上可以发生在任何一个街道为东西向、且尽头地平线视野不受阻碍的城市中。”中国天文学会会员、天文科普专家修立鹏说。

就我国很多地区而言,一年中有两个时间段适合欣赏“悬日”,一次是春分日前后,一次是秋分日前后。“这两个时段,太阳升起或落下的位置,正好是正东方或正西方。”资深星空摄影师王俊峰说。王俊峰几乎每年都会在北京的长安街、木樨地、五棵松等地拍摄“悬日”景观。

虽然在其他时间,如果有特定的街道走向和地理条件,也可能出现类似的“悬日”景观,但关注度通常不会太高。“这就好比满月一样。农历一年中,只有中秋节、元宵节或者月食时的满月才最受关注。‘悬日’亦然,因和春分、秋分两个节气关联,关注度最高。”修立鹏说。

每年秋分日,拍“悬日”成为不少城市的街头一景。“拍摄点位尽量选择正东或正西的开阔街道,机位略高于地面;街道尽头最好有标志性的建筑物;建议采用长焦镜头拍摄;拍摄过程中要注意太阳光亮强度的变化,做好防护,谨防镜头受损。掌握以上要点,你拍出的片子或许就能‘胜人一筹’。”王俊峰说。

“拍摄‘悬日’不限于秋分日当天,只要天气晴好,秋分日前后的三四天内都可以进行拍摄,这几天太阳升起或落下的方位角变化都不大。”王俊峰特别提醒。

新华社(记者周润健)



9月13日,在安徽省宿州市砀山县一处梨园内,梨农张雪芝(左)通过视频直播的方式销售酥梨。

金秋时节,安徽省宿州市砀山县梨园里一派忙碌的收获景象,黄澄澄的酥梨挂满枝头,梨农们抢抓晴好天气,采摘销售新鲜酥梨。砀山县酥梨种植历史悠久,全县砀山酥梨种植面积为25万亩,2025年产量预计可达75万吨。当地立足优质酥梨资源优势,不断扩展延伸酥梨产业链,提升农产品附加值,让酥梨成为群众致富增收的“金名片”。

新华社发 崔猛 摄