约100种罕见病用药纳入医保

新华社北京9月21日电（记者 李恒 彭韵佳）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。

医者与患者、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。

三所“零近视”小学带来的启示

新华社昆明9月21日电（记者 岳冉冉 陈欣波）继云南红河州屏边县湾塘小学2022年被发现是“零近视”后，该省今年又新增两所“零近视”学校——普洱市孟连傣族拉祜族佤族自治县的腊福小学与戈的小学。这两所小学323名孩子无一近视，视力全部在5.0及以上。

云南三所学校创造出近视率为“零”的奇迹，并非依靠昂贵的多媒体设备，也没有高科技的干预手段，关键就是保证学生每天3小时以上的户外运动时间。

晨跑、大课间、体育课、课外活动环环相扣，孩子们在青山、绿树、田野间奔跑游戏，眼睛长期处于自然光环境下。用戈的小学校长的话说：“想要孩子眼睛亮，让他们多待在户外吧。”

医学研究表明，每天2小时以上的户外运动是预防青少年近视最有效的方法之一，因为自然光线能刺激视网膜分泌多巴胺，从而有效抑制眼轴变长，而眼轴过长正是近视的主要诱因。然而，这剂免费的“良药”却在当今社会变得稀缺。学校担心安全，家长追求成绩，孩子的户外时间被压缩，于是，出现了“越重视教育、越损害视力”的怪圈。

我们一方面为孩子居高不下的近视率忧心忡忡，另一方面却在剥夺他们保护视力的时间，“足量的户外运动”看似简单，却是当前教育生态较缺失的一环。为了不输在“起跑线”，一些学校和家长把分数视作教育成功的指标，从小就让孩子在题海中游泳、奔波于补习班和兴趣班之间，双眼长期被电子屏霸占、被近距离读写禁锢。这些“室内化”的生活模式，让孩子失去了通过阳光保护视力的天然机会，也让鼻梁上的眼镜度数越来越高。

“多运动有什么不好？孩子们身心健康、三观正确最重要，视力好是一辈子的大事，是看见美好世界的基础，做错题、没考好都是小事。”腊福小学校长的话值得深思。

不可否认，这三所学校都地处边疆少数民族地区，经济条件、教育资源无法与城市学校相比，但恰恰是这种“落后”，却“意外”保留了教育与自然最本真的联结。课后，孩子们不是与电子产品为伍，而是在锻炼或参与农耕劳动，他们的世界不仅有课本和作业，还有青山、蓝天和家里的活计，在运动与劳动中，他们不仅强健了体魄、保护了视力、减少了看电子产品的时间，还培养了责任心、自理能力、协作精神和对自然的热爱。

三所“零近视”小学像一面镜子，启示我们：教育的成果，不仅可以体现在成绩单上，也可以映照在孩子们清澈明亮的眼睛里；好的教育可能不需要高昂的代价，而需要回归常识、回归自然、回归儿童的天性。

是时候重新审视户外运动的重要性了，对预防近视来说，它绝非“可有可无”，而是“必不可少”。

今年最强台风来袭！“桦加沙”将带来强风暴雨

新华社北京9月21日电 中央气象台21日消息，今年第18号台风“桦加沙”已于21日上午加强为超强台风级，并将于23日凌晨进入南海东北部，于24日凌晨至下午在广东汕尾至海南文昌一带沿海登陆，预计登陆时强度为强台风级或超强台风级（14至16级）。

气象专家提醒，“桦加沙”将以超强台风级进入南海，移速快，强度强，是今年以来影响我国的最强台风，其巅峰强度将接近2024年第11号台风“摩羯”。同时，“桦加沙”登陆华南的强度也将在强台风或超强台风级，南海北部和华南等地致灾风险极高。

中央气象台预计，受台风影响，21日至26日，巴士海峡、南海北部、北部湾、琼州海峡等海域及华南沿海将先后有9至11级大风，台风中心经过的附近海域或地区有12至17级大风，阵风17级以上。

23日至25日，华南、江南南部等地有大到暴雨，台湾岛东部、广东东部和南部、广西南部、福建东南部等部分地区有大暴雨，局地有特大暴雨（250至280毫米）。受台风远距离水汽输送影响，江苏、安徽东部等地也将有大到暴雨，局地大暴雨。

专家建议相关海域航行船舶及时回港避风或避开台风影响区域，海上作业人员提前撤离；广东、广西、海南、福建及香港、澳门等地提前做好防台风各项准备工作，及时转移高危区域群众，加强交通、涉岛涉海旅游和城市运行等安全管理；尤其是广东珠三角地区人口、产业、建筑密集，需提高警惕，提前做好各项防范准备工作。

抚远市蔓越莓种植基地迎来采收季

9月21日，在抚远市蔓越莓种植基地，工作人员在水中采收蔓越莓。

9月21日，“庆农业丰收 享美好生活”蔓越莓丰收节在我国“东极”黑龙江抚远市举行，4200亩的抚远市蔓越莓种植基地迎来采收季。

近年来，抚远市聚力发展蔓越莓特色产业，打造了全国主要的蔓越莓规模化种植基地，并配套建有蔓越莓研发中心、冷链仓库、加工车间等全产业链区块，带动当地农户就业增收。

新华社记者 **张涛** 摄

孩子流鼻血勿仰头止血！“三要三不要”轻松应对

秋季气候干燥，家长发现孩子流鼻血，往往容易慌乱，急忙让孩子抬起头、用纸巾团塞住鼻孔止血，但这些操作反而可能引发呛咳和感染。医生支招，记住“三要三不要”来有效止血，若鼻血流不止或反复出血时间较长，需及时就医。

北京大学第一医院宁夏妇女儿童医院执行院长、儿科主任医师刘黎黎说，秋季空气湿度低，鼻腔黏膜水分蒸发快，导致血管脆性增加，加之青少年鼻中隔前下方血管丰富且表浅，轻微摩擦或刺激就可能破裂出血。而且秋季过敏性鼻炎、感冒、上火也可能加重出血风险。

孩子流鼻血时应急处理需“三要三不要”。“一要保持冷静，让孩子坐下，身体稍前倾，头微微低下，避免血液倒流呛入气管；二要压迫止血，用拇指或食指按压出血侧鼻翼（软鼻部位），向内上方施加压力，持续压迫5-10分钟，同时让孩子用嘴呼吸，如果仍有出血，可延长至15分钟，多数情况下可止血；三要局部冷敷，用冰袋或冷毛巾敷在鼻梁或前额，帮助血管收缩。”刘黎黎说。

“切记不要仰头，这会导致血液流入咽喉，可能引发呛咳甚至呕吐；不要塞纸巾团，粗糙纸巾摩擦可能加重损伤，残留纸屑易引发感染；不要反复查看，压迫期间频繁松手检查会影响止血效果。”刘黎黎说。

一些生活小妙招也能预防鼻出血。医生建议，早晚可用生理盐水喷鼻或涂抹儿童专用凡士林，保持黏膜湿润；尽量不要让孩子挖鼻孔，擤鼻涕时“一边一边来”，勿同时捏紧双鼻用力；多喝水，多吃富含维生素C、维生素K的水果蔬菜；室内可使用加湿器，湿度控制在50%至60%。此外，有过敏性鼻炎的孩子需遵医嘱用药，减少对鼻腔的刺激。

医生提醒，如果孩子鼻出血量大，流不停或反复出血超过30分钟，并伴随头晕、面色苍白等贫血症状，或长期服用阿司匹林等抗凝药物，则需及时就医。

据新华社电

【百岁食品】产品推介

百岁食品

青海百岁食品科技有限公司成立于2011年12月29日，公司位于青海省西宁市城北区生物科技产业园经二路北段25号，注册资金6500万元。是一家集原料种植、收购、储存、加工、生产、销售为一体的米、面、油民生企业。

产品介绍 【清清油】青海土榨菜籽油

■非转基因 ■物理压榨 ■“中国好粮油”产品
■不加防腐剂、不掺便宜油 ■浓香/熟榨菜籽油
■产自青藏高原：高海拔、无污染、昼夜温差大，无农残，青海土榨菜籽油

扫码查看详情

青海百岁食品科技有限公司

联系人：陈总 13997164415

生物园区品牌企业 宣传专栏