

# 约100种 罕见病用药 进医保!

“9月20日、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。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”。



(新华社发)

## ■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,约占办

理期药品总支付的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。

(据新华社北京9月21日电)

# 三所“零近视”小学带来的启示

继云南省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个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个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

子在题海中游泳、奔波于补习班和兴趣班之间,双眼长期被电子屏幕霸占、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、蓝天和家里的农活,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”。

(据新华社昆明9月21日电)