

约 100 种罕见病用药进医保!生命与希望在集结

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，不断探索防治治疗工作的“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。

(新华社北京9月21日电 记者 李 恒 彭韵佳)

记者来信：破解开售即候补，要靠算力提升运力

根据铁路方面的规定，旅客可在12306官方平台上购买15日内的车票。随着国庆黄金周临近，不少人发现，列车途经站点的车票格外难买，甚至出现一条线路上所有途经站点车票开售即候补的现象。

记者16日下午4点45分车票开售前尝试购买一趟自厦门北站开往金华站的列车，但瞬间显示车票售罄，需要候补。随后记者发现，该趟列车除始发终到站外，共有7个途经站点，其中仅莆田站显示剩余2张二等座余票，而该趟列车从厦门北站始发终到上海南站的各席别均有余票。

在社交平台上，有关开售即候补的话题阅读量持续高企。一些用户上传了自己在铁路12306平台上抢购车票的录屏画面，显示多个方向的途经站点车票在开售瞬间即显示候补或售罄。

记者就途经站点车票开售即候补的问题咨询了铁路12306官方客服。其答复称，铁路方面要优先满足长途旅客的出行需求。

在旅客需求随时发生变化的当下，运力资源始终无法与之完美匹配，铁路方面只能通过“押后”经停站旅客的出行需求来实现“最佳运力调度”。“如果一趟车大家都抢经停车站的票，到后半程可能会出现‘空跑’的情况，这其实也是对资源的浪费。”中国法学会消费者

权益保护法研究会副秘书长陈音江说。“优先让长途旅客购票”契合了铁路优化资源调配的初衷，但在客观上也给途经站旅客的出行带来了不便。途经站迟迟不放棄，群众要么不得已选择其他交通方式，要么提前取消出行计划，实际上也会导致“运力浪费”。

车票的卖法背后是算法，公众想要的是一个公平说法。从途经站车票开售即候补这一现象看，铁路方面的算法有进一步优化的空间，比如可以根据大数据做更多提前预判，并动态调整运力资源配置，通过增加短途车票预留比例、加挂车厢、增开临客等方式，尽力满足各目的地旅客出行需求，促成旅客便利与企业发展的双赢局面。

针对售票问题，国铁集团客运部负责人回复记者，已注意到旅客相关诉求，铁路部门将对12306大数据进行实时分析，在客流集中方向及时安排加开临客或夜间高铁，同时优化售票策略，兼顾长途和短途旅客需求，所有新增票额将优先配售给已提交候补购票订单的旅客。

该负责人还建议，针对假日铁路车票紧张的情况，旅客可最大限度使用60个“日期+车次”的候补购票组合，选择的组合越多，候补成功率也将更高。

(新华社北京9月21日电 记者 颜之宏)

“喜马拉雅山区烟花秀”追踪：人们担忧的问题是什么？

新华视点

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，这类材料在高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玉马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原生屏障区，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。

众所周知，青藏高原是我国重要的生态安全屏障，其生态系统具有完整性、稳定性与脆弱性的特点，任何人类活动都必须以“最小干扰”为前提。青藏高原生态保护法规定，禁止破坏自然景观和草原植被、猎捕和采集野生动植物。

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。

(新华社拉萨9月21日电 记者 李 健 洛卓嘉措)

23日晚8点来看“龙收尾”

新华社南京9月21日电（记者王珏珩 邱冰清）继农历二月初二“龙抬头”、端午节“飞龙在天”之后，9月23日农历八月初二晚将上演“龙收尾”天象，苍龙七宿在夜空中逐渐西沉。感兴趣公众可于当晚8点左右观赏。

我国古人观测天象，把天球赤道和黄道一带的恒星分为二十八宿，每七宿为一组：东方为苍龙，南方为朱雀，西方为白虎，北方为玄武。

“‘龙抬头’‘飞龙在天’‘龙收尾’的‘龙’都指的是东方苍龙，由角、亢、氐、房、心、尾、箕七宿组成。”中国科学院紫金山天文台科普主管王科超说，角宿作龙头，亢宿为脖颈，氐宿为胸膛，房宿为龙腹，心宿为龙身，尾宿和箕宿共同代表龙尾，勾勒出一条龙的形象。

王科超表示，“龙抬头”“飞龙在天”和“龙收尾”是描述苍龙七宿周期性运动的三组重要天象，它们共同构成古人判断季节的天然“日历”：每年冬季，“苍龙”会“蜷缩”在地平线之下，我们看不到它；春季，代表“龙头”的角宿在天黑后从东方地平线上升起，即“龙抬头”；夏

季晚上，整条“龙”横亘在天空，即“飞龙在天”；秋季，“龙头”开始西沉，只能在西方地平线到南方天空这块区域看到“龙身”和“龙尾”，即“龙收尾”。

“农历八月初二的‘龙收尾’与二月初二‘龙抬头’相隔半年，互相呼应。我国古人将天文历法、自然观察与农时和生活结合，也给天象节点赋予了丰富的文化意味。”王科超说。

在大约2000年前，中国人看到的“龙收尾”是在农历八月初二的黄昏后。由于存在岁差，如今人们一般在农历八月初二晚上8点左右才能看到“龙收尾”。

“除了岁差经年累月的影响，同一颗恒星每天都比前一天提前大约4分钟升起，故而今年农历八月初二即9月23日，当晚8点看到‘苍龙’西沉，要比2024年9月4日的农历八月初二晚8点看到的沉下去更多。”王科超说，今年农历八月初二晚8点，代表“龙头”的角宿已沉入地平线之下；代表“龙身”的心宿来到西南低空；由尾宿和箕宿共同组成的“龙尾”已过中天。

第八届丝绸之路(敦煌)国际文化博览会开幕

9月21日，与会嘉宾在第八届丝绸之路(敦煌)国际文化博览会上参观甘肃文旅非遗文创展。

9月21日，以“加强文化交流，促进文明互鉴”为主题的第八届丝绸之路(敦煌)国际文化博览会在甘肃省敦煌市开幕。

新华社记者 郎兵兵 摄



三所“零近视”小学带来的启示

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为教育成功

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，双眼长期被电子屏幕占、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，做错事、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”，却是“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”。

(新华社昆明9月21日电 记者 岳冉冉 陈欣波)

从“一条链”看中国—东盟经贸合作“韧性”

在中国—东盟博览会的展厅内，上汽通用五菱生产的微型新能源车引得不少来自东南亚的客商驻足、咨询。近年来，中国新能源汽车在海外备受消费者青睐，越来越多中国新能源汽车行驶在东南亚国家的街道上，成为一道亮丽的风景线。

汽车是高度全球化的产业，一颗螺丝、一块电池、一粒芯片的供应波动都可能影响全局。在全球供应链重构、贸易保护主义抬头的当下，中国新能源汽车仍能稳稳“链通”东南亚，秘诀藏在从“产品出海”到“生态共建”的转型里。

上汽通用五菱已带领17家中国产业链企业“走出去”，还开发超100家印尼本土供应商；比亚迪泰国工厂去年7月投产，涵盖冲压、涂装、焊接和总装全流程……

从“整车出口”到“构建生态”，从跨国建厂到跨国建“链”，在外部不

确定性显著提升背景下，中国新能源汽车企业在从“产品输出”转向“产业链协同出海”的过程中，以属地化生产满足当地市场需求，更以技术迁移、产业共建，推动东南亚汽车产业发展。

如今，中国与东盟的汽车产业链合作已经从曾经简单的整车和零部件出口升级为覆盖上游资源供应、中游本地化生产制造和下游市场销售及售后服务等产业链环节的深度融合。

这条跨越山海的汽车产业链，正成为中国与东盟经贸合作韧性不断加强的“缩影”。

从一辆新能源车到一条产业链，中国与东盟用深度耦合证明：韧性并非源于单一环节的强韧，而是规则共筑、产业互补、设施互联、生态互融的系统性成果。这条汽车产业链，正是双方经贸合作“压舱石”与“增长极”的典型诠释。

在当前全球产业链供应链加速重构、国际经贸形势复杂严峻的背景下，中国与东盟各国的合作不断深化，共同维护区域产业链供应链的稳定畅通，形成了更加平等互利、合作共赢的良好局面，成为区域合作的典范。

中马“两国双园”、中印尼“区域综合经济走廊”、中新苏州工业园等重点合作项目和园区稳步推进，进一步促进产业链深度融合，助力区域经济社会繁荣发展。

数据显示，中国连续16年保持东盟第一大贸易伙伴，东盟连续5年成为中国第一大贸易伙伴。2024年，中国与越南、马来西亚、印度尼西亚、泰国、新加坡等5个东盟国家双边贸易额均突破千亿美元。今年1—7月，中国同东盟贸易规模达5970亿美元，同比增长8.2%，占同期中国外贸总额的16.7%。

这一贸易成绩的背后，离不开中国与东盟产业链的深度互补与融合。中国在装备制造、电子信息、新能源等领域的技术与产能优势，与东盟国家丰富的自然资源、年轻劳动力、强劲的消费市场形成“强耦合”。双方在电子、汽车、纺织服装等产业链上下游协作紧密，区域产业链韧性持续增强。

今年，中国—东盟自贸区3.0版谈判全面完成。从内容上看，中国—东盟自贸区3.0版包含数字经济、绿色经济、供应链互联互通、海关程序与贸易便利化等9个新增章节，为双方在新形势下加强合作、促进产业链供应链深度融合注入新动能。未来，“韧性”更足的中国与东盟的经贸合作必将持续释放巨大潜力，为区域乃至全球经济增长注入强劲动力。

(新华社南宁9月21日电 记者 雷嘉兴)