

F新闻深1°

多部门携手各界合力“把脉问诊”

# 罕见病诊疗与保障走出“中国方案”加速度

● 全国罕见病诊疗协作网医院总数由 324 家增至 419 家，涵盖全国所有省份，显著提升了罕见病的管理与诊疗水平

● 最新版国家医保药品目录已纳入逾 80 种罕见病治疗药品，医保平均为每人 次罕见病患者减负 5500 元左右

● 罕见病患者平均确诊时间从以往的 4 年缩短到 4 周以内，医疗花费降低 90%，罕见病知晓率从过去的 31% 提升至 69%

□ 中国妇女报全媒体记者 耿兴敏

为贯彻落党的二十届三中全会精神，以人民为中心全面助力“健康中国”建设，健康优先发展战略，10月19日，由中国罕见病联盟、全国罕见病诊疗协作网办公室等联合全国60余家机构共同举办的“2024年中国罕见病大会”在北京开幕。

罕见病，患病人数占总人口0.065%到0.1%之间的疾病或病变，是诊疗难度极大的疾病，也是比较突出的公共卫生问题。对于罕见病诊治这道世界性难题，我国多部门携手社会各界关爱罕见病患者，加速探索符合中国国情的罕见病防治保障之路，构建“早发现、早诊断、早治疗、可管理、有药用、能负担”的全链条模式，努力不让一个患者“掉队”。

调动社会细胞力量，共筑患者生命防线

2024年政府工作报告指出，要“加强罕

罕见病研究、诊疗服务和用药保障”；国务院《深化医药卫生体制改革2024年重点工作任务》在深化药品领域改革创新中提出，要加快“罕见病治疗药品”等审评审批；同时，国家多部委在罕见病诊疗体系、药物研发、保障等层面，持续出台一系列支持政策。

数据见证发展。今年，国家卫生健康委继续强化罕见病防治基础，进一步拓展全国罕见病诊疗协作网，医院总数由324家增至419家，涵盖全国所有省份，显著提升了罕见病的管理与诊疗水平；国家药品监督管理局积极推进罕见病药物研发的引导与监管，截至2024年8月，本年度已有37种罕见病药物获批上市，其中多款境外新药或新适应证在中国实现全球首次获批；国家医疗保障局持续重视罕见病群体的保障，最新版国家医保药品目录已纳入逾80种罕见病治疗药品，该目录今年落地实施的第一个月，谈判准入的协议期内37个罕见病用药惠及患者超22万人次。

罕见病诊疗与保障的“中国方案”，在多方合力下，正在走出“加速度”。“罕见病防治是一项系统工程，中国式办法就是要调动每一个社会细胞力量，共筑罕见病患者生命防线。”中国残疾人联合会原主席张海迪介绍，近年来，国家在残疾人保障和康复等方面的政策推动、公众认知提升、残疾预防等工作成果显著。

“目前国家第一批、第二批罕见病目录的治疗药物可及性超过60%，研发创新不断取得突破，专业人才队伍持续壮大，诊疗研水平快速提升。”北京协和医院院长、中国罕见病联盟副理事长、中华医学会罕见病分会主任委员张抒扬说，罕见病患者平均确诊时间从以往的4年缩短到4周以内，医疗花费降低90%，罕见病知晓率从过去的31%提升至69%，这一系列的突破性成绩离不开社会各界的努力。

多层次医疗保障体系推动罕见病患者医疗保障工作

罕见病防治保障的“中国方案”得到社会各界的高度关注。

正如国家卫生健康委党组成员，国家中医药管理局党组书记、局长余艳红致辞中指出，我国罕见病患者绝对数大，国家卫生健康委通过定目录、建网络、成立中国罕见病联盟等方式推动罕见病防治能力不断提升，加快探索罕见病诊疗与保障的“中国方案”。

余艳红介绍，罕见病防治工作一直是中医药国家政策体系的一部分。近年来，通过探索中西医科研和临床协作攻关，中医药治疗部分罕见病的优势在逐渐显现，为渐冻症、肝豆状核变性、重症肌无力、淋巴管肌瘤病等患者群体带来希望。

国家医疗保障局党组成员、副局长李滔介绍，国家医疗保障局近年来针对罕见病保障开展取得一系列工作成果，包括完善准入程序、推动准入谈判、优化供应保障机制等。仅2023年医保目录就新增15个罕见病用药，填补10个病种用药空白；医保平均为每人 次罕见病患者减负5500元左右；完善谈判药品双通道管理机制，建设医保药品云平台，整合药品生产、流通、使用等环节，解决罕见病患者购药信息差问题。

“今后国家医疗保障局将通过持续完善罕见病用药准入和支付机制、巩固完善三重制度保障体系、建立探索“1+3+N”多层次医疗保障体系等方式持续推动罕见病患者的医疗保障工作。”李滔说。

全国妇联书记处书记宋莉在致辞中表示，罕见病防治事业中对罕见病儿童、母亲及家庭的关心关爱是不容忽视的重要环节。全国妇联带领所属中国妇女发展基金会和六级妇联组织体系，积极开展罕见病患儿及家庭关爱公益活动，为4100多个血友

病、苯丙酮尿症、脊髓性肌萎缩症等罕见病家庭提供了帮扶与关爱；通过开展母亲健康快车全国行，通过多种渠道和形式，帮助20余万患儿家庭获取健康知识和心理援助。

宋莉希望患者和家属坚定信心，积极治疗，以顽强的意志和乐观的心态面对疾病，并呼吁社会各界爱心人士，慷慨解囊，奉献爱心，用善举汇聚成前行的力量之光，和各方一道共同守护罕见病患者的生命之光。

微光成炬，为罕见病患者汇聚生命之光

“我们要做的事情，就像太阳散发光芒一样，为罕见病患者打开‘健康之门’。”中国罕见病联盟执行理事长李林康说，对每一个小群体都要关爱、都不能放弃。这是健康中国建设的题中应有之义，也是温暖民生、彰显社会公平的生动写照。

来自贵州医科大学附属医院儿童医学中心的几名儿科医生告诉记者，他们平时热衷于罕见病的科普宣传，此次他们的科普作品能够获奖，让他们备受鼓舞。

和他们一样，越来越多的医生正加入罕见病防治和研究工作中，为罕见病患者的生命之光助力。

在2024年中国罕见病大会举办的“科学家论坛”上，中国工程院院士、国家肾脏病临床医学研究中心主任刘志红，中国工程院院士、北京大学人民医院血液科主任黄晓军，中国科学院院士、深圳医学科学院院长、深圳湾实验室主任、清华大学讲席教授颜宁，三位院士从各自的科研及诊疗实践出发，分享了国内罕见病基础研究、临床诊疗的最新技术及应用经验，让与会嘉宾对罕见病科研及转化的前景倍感信心。

一股股力量正汇聚成罕见病防治的巨大暖流，让罕见病患者感到温暖的同时，更感未来可期。

云南省昆明市官渡区人民政府新闻办公室10月19日发布通报称，针对网上反映的官渡区长丰学校的食品安全问题，经联合调查组调查，该批次鲜猪肉片判定为不合格，确因运输及存储不当导致变质变质；学校对食堂承包经营企业的经营资质审查及管理不到位，已对学校、涉事企业、相关责任单位和干部依法依规进行处置。

食品安全无小事，学校的食品安全尤为重要，直接关系到学生的身体健康和生命安全。此次“臭肉”事件不仅暴露了学校食堂在食品安全管理上的严重漏洞，更触动了公众对于学校食品安全问题的敏感神经。尽管当地政府部门已迅速介入调查，并对相关责任人进行免职、涉事承包企业被罚没等处置，但与“臭肉”事件的恶劣社会影响相比，还远远不够，不能止于此。

涉事学校是当地的知名民办学校且学费不菲，可却连最基本的饮食问题都未能把好看。“臭肉”事件表面看是因运输和存储不当所致，实则反映出学校漠视学生身体健康，对食堂承包经营企业的监管不力，导致食品安全防线失守。

当前，许多学校食堂都采用了承包经营模式，一定程度上减轻了学校的运营压力，但也带来了食品安全管理的隐患。承包企业为追求利润最大化，可能会忽视食品安全的重要性，甚至不惜以次充好、以假乱真。因此，应加强食堂承包经营企业的监管力度，严格审查其经营资质和管理水平，对于存在不良记录、安全隐患的企业，应及时予以清退，纳入“黑名单”。

让学生吃得健康，餐食安全放心，是最基本的办学原则，也是学校食堂的安全底线，不容有任何闪失。因此，需要以高标准、严要求，对学校食堂实施最严格、全面的监管制度，从根本上解决食品安全问题，建立起完善、有效的食品安全管理机制，确保类似事件不再发生。

此外，还应建立完善的食品安全追溯机制，落实留样、抽检制度，确保在出现问题时，迅速追溯到源头并进行处置。从法律层面加强对学校食堂的食品安全问题的惩处力度，对于违反食品安全法律法规的企业和个人，依法予以严惩，以儆效尤。

守护广大师生“舌尖上的安全”，容不得半点含糊。以高度的责任感和严实的工作作风抓好校园食品安全各项工作落实，不能有丝毫敷衍。合力筑牢校园食品安全防线，才能让孩子吃得安全、吃得健康，才能消除家长的忧虑和担心。

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评

黄婷 整理点评