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

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。

新华社北京9月21日电

三所“零近视”小学带来的启示

□ 新华社记者 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”。

农业强 农村美 农民富

乡村振兴南川行动

山王坪镇：“订单农业”不愁销

▲村民在采摘辣椒。 记者 刘晓娟 摄

▶龙泉村百亩辣椒迎丰收。 记者 张艾华 摄

本报讯（记者 刘晓娟）9月11日清晨6点，天刚蒙蒙亮，山王坪镇龙泉村的辣椒地里已热闹起来，10余名村民熟练地穿梭在辣椒植株间，手指翻飞之际，一颗颗色泽鲜亮、饱满厚实的辣椒便被精准摘入身旁的背篓中。目前，该村100亩辣椒种植基地已正式进入丰收季，田间地头随处可见农户忙碌采摘的身影。

“现在每天能摘2000斤左右，采摘旺季时最多有20人同时下地干活！”南川区郑泽刚蔬菜种植场业主郑泽刚告诉记者，今年基地栽种的“宝利红”“贵红”两个优质辣椒品种长势格外喜人，预计总产量能达到7万斤，比去年大幅提升。

谈及种植规模的变化，郑泽刚打开了话匣子：“去年我在龙泉村试种了50亩辣椒，效益不错，今年就把规模扩大到了100亩。”他指着连片的辣椒地介绍，“宝利红”品种不仅颜色鲜亮，而且肉质厚实、耐储存，运输和销售过程中损耗少；“贵红”则以香辣味浓郁著称，在市场上认可度很高。更让人放心的是，这两个品种都采用订单种植模式，辣椒采摘后无需担心销路，会由合作的加工厂直接保底收购，从源头解决了销售难题。

“在家门口摘辣椒，一天能挣百来块钱，比外出打工方便多了。”辣椒地里，村民宋志学麻利地将摘好的辣椒装满背篓，脸上洋溢着满足的笑容。据了解，辣椒采摘期从8月初持续到10月上旬，自8月初辣椒进入采摘期以来，基地每天都能为村民提供就业岗位，采摘旺季时可带动10~20名村民就业，人均日收入超过100元，让村民实现了“家门口就业增收”。

夕阳西下，余晖洒在田间，一筐筐装满火红辣椒的竹筐被整齐地装上货车，即将运往加工厂。郑泽刚站在田埂上算起了丰收账：“按目前的市场行情和产量估算，每亩辣椒产量约700斤，100亩辣椒总产值预估能达到15万元以上。”

23日晚8点来看“龙收尾”

新华社南京9月21日电（记者 王珏玢 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。感兴趣的公众可于当晚8点左右观赏。

我国古人为观测天象，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，心宿是龙身，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，中国古人看到的“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。

贤婆岭

贤婆岭位于大有镇大堡村指拇山下，名字的由来有一个流传百年的故事。

相传，这里最早居住的是周姓一家五口，他们在这里开荒种地，繁衍后代，若干年后形成了一个小小的村落。青瓦农房点缀在山坡上，随山形而开掘的农田如龙脊梯田般韵律地镶嵌在山间。这里的人家除极少的异姓外，多数都姓周。

据说，有一家老太婆为人刁蛮，对儿媳妇经常打骂、虐待。一天，儿媳妇实在受不了婆婆的虐待，趁夜黑跑到一棵银杏树上自尽了。整个村庄的人都知道，这家儿媳妇在树上自尽，是因为婆婆的虐待所致。好事不出门，坏事传千里，这样一传十，十传百，指拇山下婆婆凶狠虐待儿媳妇的消息传遍了邻近乡村。这事却苦了村上的青年人，因为青年人都不好娶媳妇了，姑娘都怕嫁到这个村上受婆婆虐待。

儿媳妇上吊自尽后，凶婆婆后悔莫及，到坟前哭了三天三夜，村里人也少不了对她的指责和唾骂。没多久，这个婆婆也带着自责，背着唾骂离开了人世。然而，这件坏事，后来却变成了好事。它告诫当婆婆的要贤惠，要善待他人，尤其要善待儿媳妇。从那以后，这个村里当婆婆的都很贤惠，婆媳关系处得很好，整个村里再没有吵架，更没有打架斗殴的事发生。这样一代传一代，形成了该村特有的民风。久而久之，这个地方就被叫作“贤婆岭”了。

资源来源：区民政局

贤婆岭一隅。

公益理发暖民心

近日，南城街道文华社区组织志愿者为老年人提供公益理发服务，深化“银龄行动”服务内容，提升社区老年群体的幸福感。

通讯员 邱敏 摄