

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 与患者、科研人员与药企代表……这不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

新华社记者 李恒 彭韵佳



特色小镇

文旅线路火热

这是9月19日在沈荡镇拍摄的老街上的胜利饭店。这家饭店曾在余华小说中提到过，吸引了各地游客前来打卡。

2024年以来，浙江嘉兴海盐沈荡镇打造小镇特色文旅线路，热度持续火热，成为长三角地区备受追捧的热门打卡地。

近年来，沈荡镇紧扣“书里文城·醉美沈荡”主题，匠心打造沈荡1887文旅IP，融合了最特色的文化（余华文学）、最飘香的非遗（沈荡酿造历史经典产业）、最网红的地标（谷仓文化产业园），同时也带动了周边的“桃源文溪”山村旅居、观看杭州湾海上日出等特色文旅项目，全方位打造小镇特色体验式文旅。

2025年上半年，沈荡镇累计接待游客超115万人次，同比增长475%，带动消费超8000万元。

新华社记者 徐昱 摄

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

新华社记者 雷嘉兴

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分车票开售时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

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。途经站迟迟不放票，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

新华社记者 颜之宏

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”。

新华社昆明9月21日电

新华社记者 岳冉冉 陈欣波

小甘薯中的

“富农密码”

在第八届中国农民丰收节全国主场活动举办地山东烟台招远市，成片的甘薯田沿着丘陵铺展，叶片随风轻摇，土层下的甘薯即将陆续成熟被采收。

位于招远市南部的齐山镇，是当地甘薯的核心产区。“我们这里地处胶东分水岭，多山地丘陵，有独特的砂礞钙土壤，特别适合种甘薯。”招远市齐山蜜薯种植专业合作社联合社负责人杨旭娜说。

跟着杨旭娜走进丘陵间的甘薯田，脚下传来踩过沙质土壤的“沙沙”声。2016年，杨旭娜无意间了解到“烟薯25”这一甘薯新品种，抱着试一试的心态种了七八十亩。没想到第一年就收入10多万元。

“一年甘薯能抵半年粮。在困难时期，甘薯曾是解决群众温饱的‘救命粮’。如今，随着‘烟薯25’‘济薯26’‘普薯32’等一批优质新品种问世，甘薯正演变成农民的‘致富粮’、群众的‘健康粮’。”山东省农业科学院作物研究所研究员解亚涛说。

齐山镇的甘薯产业发展轨迹印证了这一观点。2018年，齐山镇道东村、南孙家庄村党支部领办合作社规模化试种“烟薯25”。首批“烟薯25”上市后，以其软糯香甜的品质，受到消费者广泛欢迎，越来越多的农民、合作社开始选择甘薯品种进行种植。

齐山镇副镇长王希彦说，为了明确发展思路和市场定位，确保甘薯规模和品质，齐山镇党委于2019年引导成立招远市齐山蜜薯种植农民专业合作社联合社，注册“齐山蜜薯”商标，统一品牌、抱团发展。

与此同时，杨旭娜的甘薯育苗棚也建起来了。在镇里的帮助下，她与烟台市农科院达成长期合作，打造“齐山蜜薯”脱毒种苗繁育基地，每年从实验室移栽脱毒原原种苗进行扩繁，减少自繁病害、虫害。

“我把家里的5亩土地流转给了合作社，并成为合作社员工。每年不仅能拿到土地租金，还能在村里的种植基地干活、挣工资，农忙时每天收入130多元。”齐山镇道东村村民李美叶说。

齐山镇的甘薯产业发展起来后，带动很多像李美叶这样的村民增收。从9月中下旬甘薯进入收获期开始，持续两个多月的农忙时节，可为薯农带来7000多元的工资性收入。

目前，齐山镇的甘薯种植面积超9000亩，“齐山蜜薯”产业发展已辐射40多个村。其中，参与种植、收获、分拣等生产全过程的农民，人均可增收1.2万元左右。

“我们打造了集种苗繁育、种植、收获、深加工、销售于一体的产业链，开发了蜜薯干、蜜薯汁、蜜薯酒、蜜薯脆片、地瓜粉条等多个产品种类。”站在前不久刚刚投入使用胶东甘薯交易中心前，杨旭娜对未来充满期待，“我们要用长长的产业链，让‘大薯农腰包更鼓’！”

新华社济南9月21日电

新华社记者 叶婧 古一平 邵璟