



爱叩响“生命之门”！ 中国罕见病防治迈出一大步

新华社记者 李恒 徐鹏航

守护“罕见”的希望，各方力量蓄积，爱叩响“生命之门”！2月28日，我们迎来第18个国际罕见病日。

前不久，全国首个罕见病领域人工智能(AI)大模型“协和·太初”，已面向患者开放测试初诊咨询和预约功能，罕见病患者的平均确诊时间将被进一步缩短。科技赋能中国罕见病防治领域正取得新突破。

从“人等药”到“药等人”、从成立中国罕见病联盟到北京病痛挑战公益基金会联合多家医院推出关爱项目……中国多部门携手社会各界正加速编织罕见病防治保障的“生命守护网”，用持续关怀传递“疾病无法冰封希望”的力量。

——力量更强了，全国罕见病诊疗协作网医院达419家。

每周四中午，北京协和医院罕见病会诊中心，来自不同学科的顶尖专家和全国多家罕见病诊疗协作网医院的医生们，共同为一个病例提供诊治方案。

“面对罕见病挑战，需要集结更多医疗力量，通过多学科协作，不断提升诊疗水平，让患者有希望、有奔头、有依托。”中华医学会罕见病分会主任委员、北京协和医院院长张抒扬说，共同推动罕见病诊疗事业向前发展，还要倡导更多“新鲜力量”加入这场生命接力。

2019年，国家卫生健康委遴选324家医院组建全国罕见病诊疗协作网。短短几年间，协作网医院总数已达419家。

数字增长的背后，是对生命关怀的深化。

作为全国罕见病诊疗协作网唯一的国家级牵头医院，北京协和医院牵头编写罕见病诊疗指南，开创罕见病多学科“一站式”诊疗模式，成立罕见病医学科和国内首个建制罕见病医学科病房，并通过培训交流，持续增强全国罕见病诊疗协作网整体实力。

——目录更全了，两批国家级罕见病目录共收录207种病种。

在北京儿童医院，崔女士正紧张地等待着医生的诊断。她的孩子星星自幼患有一种罕见的遗传性疾病，她四处求医却屡屡碰壁。在国家公布两批罕见病目录后，漫长而艰辛的求医确诊之路暂时画上了阶段性句点。

“以前四处奔波，却不知道孩子到底得的什么病、该怎么治。现在有了罕见病目录，终于找到了方向。”崔女士眼中闪着泪光。

每一个罕见病患者不是医学符号，而是有血有肉的生命。

2018年5月，国家卫生健康委等部门联合发布《第一批罕见病目录》，

收录121种罕见病；2023年9月，国家再次公布《第二批罕见病目录》，新增86种罕见病。至此，两批目录共收录207种罕见病。

“这不仅仅是一份疾病清单，更是国家对人民健康承诺的兑现、对罕见病患者深情关怀的见证。”中国罕见病联盟执行理事长李林康说，随着越来越多的罕见病被知悉，超级罕见病患者的“生命孤岛”也将会被逐渐打破。

为摸清我国罕见病“家底”，国家卫生健康委委托北京协和医院开发中国罕见病诊疗服务信息系统，目前已登记147.8万条病例信息，逐步绘制出我国罕见病疾病地图。

——药品更多了，超90种罕见病用药进医保。

今年年初，肾上腺皮质癌患者刘女士手捧一盒药，向北京协和医院泌尿外科主任张玉石深深致谢，这是罕见病治疗新药米托坦在中国内地开出的首张处方。

米托坦于1月7日正式上市销售，仅48小时后便紧急送达北京协和医院，为无法进行手术的肾上腺皮质癌患者带来生机。该疾病罕见且凶险，发病率极低，五年生存率不足三成，米托坦作为其唯一获批治疗药物，被誉为“生命之光”。

用药保障的每一次破冰，都是对

生命的深情告白，更是社会各界共同努力的结果。

以拓展性同情用药方式解决阵发性睡眠性血红蛋白尿症患者的断药困境，开出难治性癫痫药物氯巴占的国内首张处方……近年来，北京协和医院在患者用药领域先行先试，持续为爱呐喊，让希望的光芒不断照进“生命的角落”。

罕见病患者的用药可及性与可负担性也在持续提升。

2025年1月1日起正式施行的新版国家医保药品目录中，新增13种罕见病用药。近年来，脊髓性肌萎缩症(SMA)、戈谢病、重症肌无力等罕见病治疗用药相继被纳入目录……目前，已有90余种罕见病用药被纳入国家医保药品目录。

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；国家市场监督管理总局持续优化特医食品注册管理制度，今年1月两款国产罕见病特医食品获得产品注册……这一切，都是国家把人民健康放在优先发展战略位置的生动体现。

涓涓细流，汇成大爱。

罕见病不只是医学难题，更是衡量社会文明温度的标尺。我们期待，更多力量集结起来，让“罕见”成为被温柔以待的“平常”。

新华社北京2月28日电



中国疾控中心：春季这样守护校园呼吸道健康

新华社北京2月27日电（记者顾天成）春季万物复苏、气温变化大，是部分呼吸道

传染病高发期。中国疾控中心近日发布健康提示，提醒学校是儿童青少年聚集场所，指导家校共同做好人腺病毒感染、支原体肺炎等春季呼吸道疾病校园防控工作。

人腺病毒家族庞大，包含7个亚属和超过116个型别。其中，3型和7

型是我国儿童急性呼吸道感染的主要致病原，易在托幼机构、学校引发聚集性疫情。该病毒全年可传播，但北方地区冬春高发，南方地区春夏风险上升。感染者常出现发热、咳嗽等症状，严重时可为肺炎。

如何做好校园防控？中国疾控中心副研究员彭质斌表示，早发现、早处置是关键。学校和托幼机构需严格落实健康监测，包括每日检查学生体温及呼吸道症状，发现异常及时联系家长；详细记录因病缺勤学生情况，并按要求上报；学生出现症状后，应立即佩戴口罩并送医或居家观察；确诊后

需隔离至症状消失，避免交叉感染。

除人腺病毒外，支原体肺炎也是春季校园防控的重点。首都儿科研究所附属儿童医院呼吸内科副主任医师于磊指出，肺炎支原体感染多见于5岁以上儿童，以高热（体温大于等于38.5摄氏度）、剧烈干咳为主要症状，部分患儿伴随胸痛、呼吸困难，咳嗽可能持续数周甚至数月。若患儿出现持续高热、精神萎靡、呼吸急促等症状，家长需立即送医。

于磊强调，支原体肺炎的最佳治疗窗口期为发热后5天内，需根据病情选择抗生素，重症患儿应尽早住院

综合治疗。家长需严格遵医嘱，不得擅自用药、停药。恢复期咳嗽可能迁延，需注意保暖、补充营养，并避免剧烈运动。

根据健康提示，春季呼吸道传染病防控需多方合力。学校应加强健康宣教，定期开展防疫培训；家长需提高警惕，主动配合学校健康管理，孩子如果出现发热、咳嗽等症状，应尽早居家观察；如果发现呼吸困难、高热不退等严重情况，应立即送医，康复后再返校。倡导教育孩子勤洗手、多喝水，保持室内通风；保证孩子饮食均衡、睡眠充足，适当增加户外活动。

遗失声明

格尔木金汇科技有限责任公司营业执照正本及副本（注册号：6328012201048）、公章不慎遗失，声明作废。
2025年3月1日

遗失声明

青海省格尔木市柴达木西路众信巷2号西城区行政委员会门牌证（证号：200019）不慎遗失，声明作废。
2025年3月1日

遗失声明

青海省格尔木市郭勒木德乡东村三社陶玉晶宅基地证（证号：郭宅集用（2003）第0214，地号：46-＜B3＞-214）不慎遗失，声明作废。
2025年3月1日

公告

根据国务院《人工影响天气管理条例》第十二条规定，经请示格尔木市人民政府同意，定于2025年全年在格尔木河流域、那棱格勒河流域和沱沱河地区采用火箭发射装置和地面烟炉实施人工增雨（雪）作业。
特此公告

格尔木市气象局
2025年3月1日