

为生命“破冰”！中国罕见病防治跑出“新希望”

新华社记者 李恒

这是一场关乎生命的马拉松，各方力量蓄积，并肩在路上。

2026年2月28日，我们迎来第19个国际罕见病日，主题是“不止罕见”。罕见病，又称“孤儿病”，世界卫生组织将其定义为患病人数占总人口0.65%至1‰的疾病。目前，全球已知的罕见病有7400余种，影响着超4.2亿患者的人生轨迹。在中国，这一群体的规模不少于2000万人。

“罕见”的是病，“不罕见”的是爱。面对这道横亘在生命面前的医学“寒冰”，一场与时间赛跑、为生命护航的“中国行动”，为爱呐“罕”，让爱不凡。

——从医院诊室出发，让罕见不再“难辨”。

罕见病的诊疗，堪称医学界的“珠穆朗玛峰”。过去确诊平均耗时4年，这是病患家庭难以承受之重，如今，这块坚冰正在消融。

每周四中午，北京协和医院罕见病会诊中心，总会上演一场“最强大脑”的集结。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疗方案。

这是覆盖全国419家医院的罕见病诊疗协作网的日常。北京协和医院作为国家级牵头医院，已建立中国罕见病诊疗服务信息系统、罕见病多学科“一站式”诊疗模式，成立罕见病医

学科、罕见病专科病房。

从4年缩短到4周以内！这不仅是数字的锐减，更是生命的转机。

“协作网的核心目标是让患者‘罕而不孤’，无论身处何地，都能找到正确的诊疗方向，获得同质化的医疗服务。”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，通过推广多学科联合诊疗模式、强化医生培训、构建转诊机制，误诊、漏诊率显著下降。

新版罕见病病种诊疗指南针对86种罕见病给出全流程诊疗指导，涵盖诊断方法、治疗方案、康复建议等内容；两批罕见病目录共收录207种罕见病……从筛查、诊断到治疗、随访，罕见病规范诊疗能力和照护管理水平不断提高。

——从“单打独斗”到“握指成拳”，汇聚爱的“暖流”。

如果说顶级医院的努力是攻克诊疗堡垒的“先锋”，那么社会各界的联动则是托举患者人生的“坚实力量”。

2018年10月，中国罕见病联盟成立；2023年2月，中华医学会罕见病分会成立；罕见病研究杂志创刊……这些力量的集结，让罕见病患者感受更多的爱。

“罕见病问题的解决，早已超越了单纯的医学范畴，是一场需要全社会协同的‘团体赛’。”中国罕见病联盟执

行理事长李林康表示，“我们搭建的是一座桥梁，连接‘医、研、企、患’。从推动政策制定、促进药物研发与可及，到开展患者登记、组织医患交流、普及公众认知，触角延伸至各个环节。”

在线上病友社区，家属们分享护理心得，相互打气；在高校实验室，科研人员为寻找某个基因突变的意义而挑灯夜战；在慈善组织的活动中，志愿者们帮助罕见病儿童实现小小梦想……微光成炬，照亮每一个“罕见”的角落。

近年来，从中央到地方，对罕见病的重视程度空前提高。医保目录动态调整机制为罕见病药物开辟“绿色通道”，目前罕见病用药数量超100种、覆盖病种超50种，为更多患者点亮希望；多地探索建立省级罕见病专项基金或采取医疗救助、政策性商业保险等多元保障方式，尽力为患者家庭“减负”。

——从制度保障到科技赋能，勾勒“健康中国”的温暖底色。

罕见病防治的进展，是观测一个国家卫生健康体系公平性、效率性和人文温度的重要窗口。

近年来，中国将罕见病防治纳入《“健康中国2030”规划纲要》和《中华人民共和国基本医疗卫生与健康促进法》等顶层设计，系统性布局日益清晰。

国家药监局设立罕见病药物审评

罕见病患者平均确诊时间

从以往的4年
缩短到4周以内

更多“罕见”被看见



专门通道，大幅提升新药上市速度；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；中国红十字基金会罕见病共助基金发布；人工智能辅助诊断工具开始应用于临床，有望帮助基层医生识别罕见病症……

“每一个罕见病病例，都是医学教科书的一页；每一位罕见病患者的坚韧，都激励着我们不断攀登医学高峰。”张抒扬表示，期待更多患者不再“罕见”于无助，都能享受精彩人生。

不让一个生命掉队，不让一份希望熄灭。对生命个体的深切关怀，对健康公平的执着追求，正汇聚成一股温暖而坚定的力量，照亮一个更具包容性与韧性的健康中国。

日常锻炼加高蛋白饮品 或可改善痴呆人群的体能



网络图片

改善痴呆人群的体能，提升其生活自理能力。

据卡罗琳医学院日前发布的新闻公报介绍，居住在养老机构等特殊居所的老年人，往往面临营养不良、肌肉无力和身体虚弱等问题，这些因素不仅影响他们的健康和生活质量，也会增加护理负担。

研究团队选取了斯德哥尔摩地区8家养老院的100余名受试者。在为期12周的干预中，干预组被要求每天多次进行站立训练，并饮用1至2份额外添加蛋白质的营养饮品。研究人员重点监测参与者在个人卫生、穿衣及行走等日常任务中所需的护理支持程度。

结果显示，若将所有受试者合并

分析，干预组与对照组之间未呈现明显差异。但按病区类型细分后，痴呆症照护单元中出现明显效果：参与干预的痴呆症患者不仅身体机能有所改善，且能够独立完成更多日常任务，所需照护时间也明显减少。

研究人员说，一种可能的解释是，痴呆症照护单元的参与者在改善身体功能性能力方面，具备更好的身体条件，因此呈现出更明显的干预效果。

相关研究成果已发表于美国学术期刊《阿尔茨海默病和痴呆症》上。研究人员介绍，他们将进一步开展研究，把“照护时间”作为主要结果指标，并对人员配备水平、工作流程等组织因素进行更紧密监测。

新华社北京2月27日电（记者徐鹏航）国家疾控局等14部门27日联合发布《全国碘缺乏病科学精准防控行动方案（2026—2030年）》，提出到2027年，细化碘缺乏病和水源性高碘危害的综合防治措施，优化居民食用盐碘含量标准，建立不同地区、不同人群针对性的补碘方案。

方案同时明确，到2030年，碘缺乏病和水源性高碘危害防治能力进一步巩固提升，监测体系进一步健全完善，碘营养评价、现症病人治疗管理体系更加成熟。实现人群碘缺乏病保持持续消除状态和水源性高碘危害达到控制状态，重点人群碘营养水平始终保持适宜水平，公众碘营养健康素养持续提升。

方案要求，在碘缺乏地区，实施以食盐加碘为主的综合防控措施，供应符合该地区食用盐碘含量标准的碘盐；在适碘地区，定期开展监测，及时掌握人群碘营养状况并针对性开展干预；在水源性高碘地区，继续推进以改水为主的综合防控措施，并做好未加碘食盐供应保障工作。

此外，建立不同地区居民食用盐碘含量参考范围，完善不同人群针对性的补碘方案。

国家级行动方案发布！ 科学精准补碘！

遗失声明

格尔木寰宇出租车公司开具给青HT5961的诚信押金条（票号：202408210017，金额5000元整，开票日期：2024年8月22日）不慎遗失，声明作废。 2026年3月3日

遗失声明

周海馨，女（父亲：周占元 632122*****6319，母亲：马桂英 632122*****7068）出生医学证明（出生证编号：O630247316）不慎遗失，声明作废。 2026年3月3日

遗失声明

周海蕊，女（父亲：周占元 632122*****6319，母亲：马桂英 632122*****7068）出生医学证明（出生证编号：R630020776）不慎遗失，声明作废。 2026年3月3日

遗失声明

青H39572道路运输经营许可证（证号：青交运输许可西字328012023280号）不慎遗失，声明作废。 2026年3月3日