

约100种罕见病用药进医保

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。

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。

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。

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”。

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……

新华社记者李恒 彭韵佳

国内

第八届丝绸之路(敦煌)国际文化博览会开幕



9月21日,与会嘉宾在第八届丝绸之路(敦煌)国际文化博览会上参观应用3D打印技术打印的文创产品。

新华社发

新华社兰州电 21日,第八届丝绸之路(敦煌)国际文化博览会在甘肃省敦煌市开幕。全国人大常委会副委员长、中国文学艺术界联合会主席铁凝出席开幕式并作主旨演讲。

本届文博会主题是“加强文化交流,促进文明互鉴”,1000余名中外嘉宾将出席开幕式、会见会谈、重要嘉宾巡馆、文化展览、文艺演出、研学交流、招商引资等7大类17项活动。

中外嘉宾表示,敦煌文博会有助于深化人文交流、凝聚广泛共识,促进各国人民相知相亲、不同文明和合共生,为构建人类命运共同体注入更加深厚的文明力量。

秋分这一天,海王星冲日

据新华社天津电 继9月21日的土星冲日之后,海王星也将于23日迎来冲日。冲日时,海王星距离地球最近、视直径最大、亮度最高,是观测它的最佳时机。天文科普专家提醒,冲日前后的这段时间,感兴趣且有条件的公众可以借助口径10厘米以上的天文望远镜,试着找一找这颗太阳系中距离太阳最远的行星。

当海王星运行到与太阳黄经相差180度的方位上,也就是海王星、地球、太阳三者依次排成近似一条直线时,称为海王星冲日。根据计算,每隔367天,就会出现一次海王星冲日。上一次发生在2024年9月21日。今年,海王星冲日发生在9月23日,这一天恰逢秋分。当日,太阳落下后海王星就会在东偏南方升起,日出时在西偏南方落下,几乎整夜可见。本次冲日时,海王星的亮度为7.7等。

周润健

国际

以色列空袭也门报社 为16年来新闻界所遇最致命袭击

据新华社电 非营利机构保护记者委员会19日说,以色列本月早些时候对也门发动的空袭造成31名新闻工作者死亡,是16年来新闻工作者在单次袭击中遇难人数最多的一次。

《9月26日报》总编辑纳赛尔·卡德里说,以色列10日16时45分左右开始多次空袭编辑部大楼,当时报社正忙于报纸出版工作,这是“前所未有的对新闻工作者的屠杀”,“残暴且毫无理由”。

欧飒

美新罕布什尔州发生枪击事件

据新华社旧金山电 美国新罕布什尔州纳舒厄市一家俱乐部20日晚发生枪击事件,造成多人受伤。

纳舒厄市警方说,晚8时左右,该市天空草甸乡村俱乐部发生枪击案,有“多名受害者”。目前已逮捕一名嫌疑人,案件仍在调查中,公众不会面临进一步危险。

吴晓凌

巴黎圣母院塔楼重新对外开放

据新华社巴黎电 法国巴黎圣母院南北两座塔楼20日正式重新对外开放。这是自2019年火灾发生以来,巴黎圣母院塔楼首次恢复公众参观。

重新开放后,塔楼游览路线有所调整。参观者从南侧塔楼底部进入,攀登424级台阶,抵达69米高的塔顶平台,可欣赏巴黎全景及“重生”的教堂尖塔。

张百慧



塞尔维亚举行阅兵式

这是9月20日在塞尔维亚首都贝尔格莱德拍摄的“团结的力量”阅兵式现场。当地时间20日上午,塞尔维亚在首都贝尔格莱德市举行“团结的力量”阅兵式,纪念塞尔维亚统一、自由和国旗日。

新华社发

文体



慕尼黑啤酒节开幕

9月20日,人们在德国慕尼黑啤酒节上享用啤酒。当日,第190届慕尼黑啤酒节开幕。慕尼黑啤酒节始于1810年,已成为德国最著名的民俗节庆活动之一。

新华社发

中国羽毛球大师赛国羽 进入三项决赛

据新华社深圳电 2025李宁·中国羽毛球大师赛20日结束半决赛争夺,中国队选手翁泓阳、韩悦分别晋级男、女单打决赛,贾一凡/张殊贤闯入女双决赛。“第一局自己没有适应对手的进攻节奏,到局末才找到感觉,后两局适应节奏之后调整了战术,所以打到后面相对更从容。”韩悦说。

男单争夺中,中国队选手翁泓阳以21:17、21:18直落两局战胜法国选手小波波夫,决赛中将对阵中国台北选手林俊易。女双比赛,中国队组合贾一凡/张殊贤以21:7、21:14轻取韩国组合白荷娜/李绍希。

赵紫羽 杨深深

中国冰舞组合王诗玥/柳鑫宇 获得冬奥名额

据新华社北京电 中国冰舞组合王诗玥/柳鑫宇21日在2025年北京国际滑联花样滑冰奥运资格赛上以总分第四名的成绩,为中国队锁定了米兰-科尔蒂纳冬奥会的参赛席位。

本次资格赛是中国队在双人滑、女单和冰舞三个项目上争取冬奥参赛资格的最后机会。20日的比赛中,中国队已在双人滑和女单项目中各拿到一个参赛名额。按照国际滑联规定,冰舞项目目前四名可获得冬奥会“门票”。时隔近两年重返国际赛场,王诗玥/柳鑫宇在本土举办的资格赛上顶住压力,发挥稳定,以总成绩168.83分最终排名第四,如愿拿到冬奥资格。

牛梦彤 高萌