

约100种罕见病用药进医保

新华社北京9月21日电 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，但仍存诸多挑战亟待破解。

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。

国内视窗

联合国教科文组织国际STEM教育研究所在上海成立

据新华社上海9月21日电 联合国教科文组织国际STEM教育研究所21日在上海成立。教育部部长怀进鹏代表中国政府与联合国教科文组织总干事阿祖莱签署国际STEM教育研究所《所址协定》和《运行协定》。怀进鹏表示，国际STEM教育研究所是中国与教科文组织合作的重要成果，中国政府将认真履行对国际社会作出的承诺，与各方合作、创新、积极支持教科文组织将这一中心打造成为具有世界影响力的重要研究与合作平台，为促进全球STEM教育发展作出积极贡献。

2023年11月，联合国教科文组织第42届大会以协商一致的方式通过了在中国上海设立国际STEM教育研究所的决议，标志着教科文组织一类中心首次落户中国。

STEM指科学、技术、工程和数学，STEM教育通过跨学科整合、实践导向，培养学生的创新能力、问题解决能力和社会责任感，是支撑未来社会发展与全球可持续的关键路径。当前，新一轮科技革命与产业变革迅猛发展，各国面临创新人才短缺的挑战。大力发展STEM教育，培养更多科技类创新人才，是发展中国家和发达国家的共同期待。

中外嘉宾相约敦煌共话文明互鉴

据新华社兰州9月21日电 第八届丝绸之路（敦煌）国际文化博览会21日在甘肃省敦煌市开幕，来自97个国家和8个国际组织的千余名中外嘉宾围绕“加强文化交流，促进文明互鉴”主题开展对话，持续深化人文互融互通、互学互鉴，推动不同文明和谐相处。

敦煌文博会作为我国以“一带一路”文化交流为主题的综合性国际博览会，在推动文化融合、思想汇流、感情融通方面发挥了积极作用。自2016年以来，敦煌文博会已成功举办7届，开展了展览、演出等一系列文化交流活动，吸引了来自120多个国家和地区的近万名嘉宾参会。

秋分这一天海王星冲日

据新华社天津9月21日电 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度的位置上，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。行星两次冲日之间的间隔称为会合周期。根据计算，海王星的会合周期是367天，因此每隔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。



▲在世界制造业大会看机器人大显身手 9月20日，一款跳高机器人在2025世界制造业大会上为观众表演跳高。9月20日至23日，2025世界制造业大会在安徽省合肥市举行。在大会上，“智能机器人展区”成为最热门的打卡地，吸引了大批观众前来参观。机器人乐队、机器人搬运工、机器人服务员……各种类型的机器人大显身手，为人们展示未来生活的无限可能。（新华社）

委内瑞拉启动“军营走向人民”计划

据新华社加拉加斯9月20日电 委内瑞拉20日正式启动“军营走向人民”计划，将武装部队人员派往全国5300多个社区，开展武器操作等培训工作。

委内瑞拉总统马杜罗当天在阿拉瓜州举行的一场活动上说，“军营走向人民”计划是委内瑞拉应对美国在加勒比海域军事部署、保障和平与主权所采取的行动之一，不仅巩固了军民团结，也使委内瑞拉人民完成了战术准备。

近期，委美关系持续紧张。美国以“打击拉美贩毒集团”为由在委内瑞拉附近的加勒比海域部署多艘军舰。美国总统特朗普称，美国已在相关海域击沉多艘“运毒船”，打死多人。马杜罗18日宣布于20日启动“军营走向人民”计划，以应对美方军事部署、捍卫领土完整。

巴黎圣母院塔楼重新对外开放

据新华社巴黎9月20日电 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。

据法国总统府近日发布的消息，自去年12月重新开放以来，巴黎圣母院已接待游客超过800万人次。目前，游客可免费进入巴黎圣母院大教堂，但参观塔楼需提前网上购票，正常票价为16欧元。据法国媒体报道，塔楼每年接待游客上限为40万人次。

巴黎圣母院始建于12世纪，是法国最具代表性的古迹之一。2019年4月15日，巴黎圣母院突发火灾，其屋顶和尖塔等结构损毁，塔楼随后暂停开放。历经五年修复，大教堂主体于去年12月重新开放，但整体修复工程仍在继续，预计将耗时至2030年左右。

今年最强台风来袭！“桦加沙”将带来强风暴雨

新华社北京9月21日电 中央气象台21日消息，今年第18号台风“桦加沙”已于21日上午加强为超强台风级，并将于23日凌晨进入南海东北部，于24日凌晨至下午在广东汕尾至海南文昌一带沿海登陆，预计登陆时强度为强台风级或超强台风级（14至16级）。

气象专家提醒，“桦加沙”将以超强台风级进入南海，移速

快，强度强，是今年以来影响我国的最强台风，其巅峰强度将接近2024年第11号台风“摩羯”。同时，“桦加沙”登陆华南的强度也将在强台风或超强台风级，南海北部和华南等地致灾风险极高。

中央气象台预计，受台风影响，21日至26日，巴士海峡、南海北部、北部湾、琼州海峡等海域及华南沿海将先后有9至11级大

风，台风中心经过的附近海域或地区有12至17级大风，阵风17级以上。

23日至25日，华南、江南南部等地有大到暴雨，台湾岛东部、广东东部和南部、广西南部、福建东南部等部分山区有大暴雨，局地有特大暴雨（250至280毫米）。受台风远距离水汽输送影响，江苏、安徽东部等地也将有大到暴雨，局地大暴雨。

专家建议相关海域航行船舶及时回港避风或避开台风影响区域，海上作业人员提前撤离；广东、广西、海南、福建及香港、澳门等地提前做好防台风各项准备工作，及时转移高危区域群众，加强交通、涉岛涉海旅游和城市运行等安全管理；尤其是广东珠三角地区人口、产业、建筑密集，须提高警惕，提前做好各项防范准备工作。

特朗普为重占阿富汗空军基地发出威胁

新华社华盛顿9月20日电 美国总统特朗普20日威胁说，如果阿富汗不将巴格拉姆空军基地“交还”美国，将面临严重后果。

特朗普在社交媒体发文说：“如果阿富汗不把巴格拉姆空军基地交还给建造它的美国，那么

坏事将要发生。”阿富汗外长穆塔基此前曾表示，阿富汗政府和人民绝不接受美国在阿富汗哪怕一寸土地上的军事存在。阿富汗外交部官员扎基尔·贾拉利18日在社交媒体上说，阿富汗和美国之间的任何对话都应排除美军重返阿富汗

的选项。

巴格拉姆空军基地位于阿富汗首都喀布尔附近。

2001年美国发动阿富汗战争后，该基地是美军在阿富汗作战和补给的重要枢纽。

拜登政府2021年8月30日完

成从阿富汗撤军，结束美国在阿

富汗近20年的军事行动。特朗普多次批评拜登政府的阿富汗撤军行动失败，他日前在访问英国期间表示，美方正试图“收回”巴格拉姆空军基地。

据美媒报道，特朗普近期一直要求相关官员研究“收回基地”计划。

英国战机在波兰上空执行北约防空任务

新华社伦敦9月20日电 英国政府20日说，作为北约“东部哨兵”军事行动的一部分，英国战斗机首次在波兰上空执行防空任务，旨在加强北约防御能力。

希利说，此次任务发出“一个明确信号：北约领空将得到保卫”。

英国空军参谋长哈夫·史密

斯表示，此次行动巩固了英国对北约及其盟友的坚定承诺。“我们保持敏捷、一体化的作战能力，随时准备远距离投射空中力量。”

当地时间9月19日夜间，大量无人机进入波兰领空，波兰军方紧急处置并击落部分无人机。波兰政

府称无人机来自俄罗斯，俄方表示不能作此断言。北约秘书长吕特12日宣布，北约将启动代号为“东部哨兵”的军事行动，以加强北约在东翼的威慑与防御态势。丹麦、法国、英国、德国等多国将调集部队和装备参加这一行动。

招标公告

工程名称：石农村综合服务中心新装250VKA箱变工程

投资金额：总造价368161元

资质要求：本招标项目要求投标人须具备有效的不低于叁级电力工程施工总承包或叁级输变电工程专业承包资质。

报名时间：2025年9月22日至2025年9月26日

报名地址：随行易交易公共资源交易平台网站（<https://www.enjoy5191.com>）采取无记名方式下载电子招标文件等相关资料

联系人及电话：小李 15392266827

石狮子市蚶江镇石农村民委员会

2025年9月22日

招标公告

工程名称：石农村综合服务中心休闲广场提升工程

投资金额：总造价406800元

资质要求：本招标项目要求投标人须具备有效的不低于叁级市政公用工程施工总承包资质，且具有《施工企业安全生产许可证》。

报名时间：2025年9月22日至2025年9月26日

报名地址：随行易交易公共资源交易平台网站（<https://www.enjoy5191.com>）采取无记名方式下载电子招标文件等相关资料

联系人及电话：小李 15392266827

石狮子市蚶江镇石农村民委员会

2025年9月22日