

# 守护健康 浇灌生命之花

来自 2023 年中国罕见病大会的观察

新华社记者 李恒 田晓航

走小步不停步。罕见病诊疗方案的每一次推进，都是为了让更多的患者得到救治。今年9月，国家卫生健康委等6个部门公布《第二批罕见病目录》，我国迄今共有207种罕见病被纳入目录。

成立国家罕见病医疗质量控制中心，发布国家罕见病医学中心设置标准；批准上市101个罕见病药物，已有60余种罕见病用药被纳入医保药品目录。我国多部门通力合作，汇聚社会各界力量，不断加强罕见病管理、保障和维护罕见病患者健康权益。

2023年中国罕见病大会21日至24日在京举办。与会嘉宾以“人民至上，共建共享”为主题，围绕罕见病的诊断、治疗、用药等内容深入探讨，展望未来。

**打造有温度的医疗服务 让罕见被看见**

张定宇，人民英雄、国家荣誉称号获得者，湖北省卫生健康委员会副主任。但这些光环和头衔的背后，他也是一名患有渐冻症的罕见病患者。

当得知自己患有渐冻症时，并没有告诉太多人。担忧被歧视，也很恐惧，害怕别人异样的眼神会对自己造成困扰。张定宇坦言，我想每个普通的罕见病人都会有类似的顾虑和心理上的胆怯。

但作为一名医者，张定宇比一般

患者有着更多专业权威的医学知识，这使得他能重新认识自己的身体状况，并用这些专业知识和经验帮助更多患者得到规范化治疗。

了解罕见病，关爱罕见病患者，才能为更多罕见病患者增添生命色彩。中国罕见病联盟执行理事长李林康呼吁，罕见病患者要树立信心，正确面对疾病，社会要引入健康教育，让更多人关注罕见病群体，用爱照亮他们的世界。

组建全国罕见病诊疗协作网，建立国家罕见病多学科诊疗平台，不断缩短患者平均确诊时间；建立中国罕见病诊疗服务信息系统，已登记罕见病病例约78万例；发布两批罕见病目录，共收录207种罕见病。近年来，我国不断提高罕见病规范诊疗能力和照护管理水平。

北京协和医院院长、中国罕见病联盟副理事长张抒扬建议，要进行流行病学调查，绘制中国罕见病病例分布地图，继续研究和调研真实世界中罕见病人群数量，推动相关政策的制定和实施。

国家卫生健康委医政司司长焦雅辉表示，未来将结合《第二批罕见病目录》进一步提高医务人员对罕见病的辨别诊治能力；强化医疗机构间的协同配合，发挥牵头医院辐射带动作用，做好罕见病管理和病例登记，调整完善罕见病诊疗协作网；持续提升罕见病患者就医体验，打造有温度的医疗服务。

## 约半数罕见病在儿童期起病 早诊早治十分关键

张抒扬介绍，目前全世界发现的罕见病超过7000种，约80%的罕见病与遗传有关，约50%的罕见病在儿童期起病。罕见病的防治关键在于早筛查、早诊断、早治疗，以延缓罕见病患者病情进展，提高生活质量。

临幊上儿科实际上是罕见病的主战场。天津市儿童医院院长刘薇说，翻阅医院近15年的罕见病病例，在第一批罕见病目录中，医院至少接诊了106种罕见病，第二批罕见病目录中也已接诊49种罕见病。两批罕见病目录中接诊率超74.88%，罕见病接诊在儿科医院覆盖率较高。

多位专家表示，儿童罕见病管理需要建立一个完善的诊断体系。鼓励更多医疗机构成立罕见病诊疗中心，包括联合门诊、心理康复门诊、会诊中心、优生优育联合门诊、营养咨询门诊和罕见病患儿之家志愿者服务站等，加强儿科医生的跨专业培训，尤其是要提高基层医生对罕见病的诊治能力。

北京大学第一医院儿科主任姜玉武介绍，儿童罕见性癫痫疾病是国家已经颁布的两批罕见病目录中最常见的疾病组之一，目前治疗方法主要包括精准选择药物治疗和替代治疗，只有尽早明确病因才能进行更精准的治疗，从而真正提高罕见病的治疗水平。

## 提高药物可及性 多措并举加强罕见病用药保障

为满足群众对国外已上市而国内无供应的少量特定临床急需药品的需求，2022年6月，我国印发《临床急需药品临时进口工作方案》。国家卫生健康委药政司药品供应保障协调处处长李波说，方案实施一年多来，对于稳妥解决患者少量的、特定的医疗需求，起到了重要的补充作用。

缺药是罕见病患者面临的共同难题。目前，全球仅有不到10%的罕见病有药可治。

国家药品监督管理局药品审评中心审评员耿莹介绍，针对罕见病用药品难，国家药监局对罕见病治疗药品实施优先审评审批，根据罕见病目录推荐和临床急需药品清单提出快速注册路径，发布《罕见疾病药物临床研发技术指导原则》等文件，推进罕见病药物临床研发。

一些医疗和科研机构也陆续加入攻克罕见病药物研发难题的队伍。比如，北京儿童医院于2017年在获批为

十三五 科技重大专项的课题中，基于临床诊疗需求对罕见病用药的研发和评价作出布局。

完善短缺药品供应保障机制、建立全国公立医疗机构短缺药品信息直报系统、将部分罕见病药品纳入医保药品目录。我国多部门共同努力，全力破解罕见病用药保障难题。

新华社北京10月24日电

# 三季度 1.23亿人次出入境

新华社北京10月24日电（任沁沁 朱思明）今年第三季度，全国移民管理机构共查验出入境人员1.23亿人次，同比增长454.4%。这是国家移民管理局24日在京召开的新闻发布会上通报的。

其中，内地居民6168.8万人次（含边民142.3万人次），港澳台居民5017.6万人次，外国人1093.6万人次（含边民292.2万人次）；查验交通工具643.1万架（艘、列、辆）次，同比增长182.4%，其中飞机16.1万架次，船舶10.4万艘次，火车2.4万列次，机动车辆614.2万辆次。

出入境办证办事方面，三季度共签发普通护照466万本，同比增长1356.3%；签发往来港澳台出入境证件签注2544.6万本（枚），同比增长2071.2%，达到2019年同期的113.3%；受理港澳台居民来往内地（大陆）通行证88.7万人次，同比增长7102人予以遣送出境。查破毒品案件190起269人，其中万元以上案件39起；缴获各类毒品1.63吨、制毒物品37.36吨；严打整治边境地区枪爆、走私违法犯罪，查缴枪支543支、子弹1.36万发、手榴弹32枚，查扣走私货物业案值1.74亿元。

## 五部门：

# 到2025年推动户外运动产业总规模达到3万亿元

新华社北京10月24日电（记者陈炜伟 严赋憬）国家发展改革委会同国家体育总局、自然资源部、水利部、国家林草局等部门24日发布《促进户外运动设施建设与服务提升行动方案（2023—2025年）》。

方案提出，到2025年，户外运动设施建设和服务质量供需有效对接，参与群体更加广泛，赛事活动更加丰富，专业人才队伍持续壮大，安全监管政策体系更加健全，全国范围内形成一批发展基础好、服务保障全、地方特色强、配套产业优的户外运动发展高地，推动户外运动产业总规模达到3万亿元。

方案提出了推动户外运动设施建设与服务提升的四方面重点任务：一是推动户外运动产业绿色发展，包括坚持生态保护优先、合理利用自然资源。

源、推动户外运动项目合理布局等；二是加强户外运动场地设施建设，包括推动体育公园建设、构建国家步道体系、优化冰雪运动设施布局、完善山地户外运动设施、增加水上运动设施供给、支持露营场地建设、培育汽车自驾运动营地、加强航空飞行营地建设等；三是提升户外运动服务供给质量，包括丰富户外运动赛事活动供给、提升户外运动科技应用水平、完善户外运动安全救援机制、加强户外运动标准化建设、普及户外运动文化与技能等；四是促进户外运动产业创新发展，包括加强产业政策集成创新、创新土地供应方式、构建户外运动装备运输新机制、激发民营户外运动企业发展活力、发挥户外运动产业就业增收功能等。

同提高，推动全市人大工作整体上水平、上台阶。加强与媒体联系，着力推进人大宣传工作，唱响人大之声。以永不懈怠的精神状态，努力开创新时代全市人大工作高质量发展新局面。

会前，市、区（县）部分人大机关工作人员视察了全过程人民民主基层实践点芙蓉桥白族乡合群村、市人大基层立法联系点刘家坪乡人大代表联络站、人大代表建议办理点刘家坪学校、人大代表履职点瑞塔铺镇东旺坪村、人大代表营商环境监测点华新水泥（桑植）有限公司以及桑植县人大代表履职管理平台、预算联网中心、营商环境监测平台、代表之家。

◀◀（紧接1版①）坚持创新思维，抓牢履职评议监督，抓实执法检查工作，抓好上下对接联络，实行正确、有效、依法监督，力争在全省打造更多具有张家界特色的人大监督品牌。坚持人民立场，用好代表依法履职平台，加强代表工作能力建设，落实重点处理建议督办机制，深入发展全过程人民民主。坚持党建引领，全面加强四个机关建设，持续建设清廉人大机关，认真开展“三沉三真”党建主题活动，助推“四看四比四提升”活动走深走实。坚持系统思维，牢固树立“一盘棋”意识，加强上下联动、横向联动，形成规范化、常态化、标准化联动机制，互学互鉴，共

习贯彻习近平新时代中国特色社会主义思想这一主题主线和根本任务，把高标准高质量要求贯穿始终，抓好主题教育规定动作。各地各部门各单位要加强督促指导，及时发现、纠正基层“跑偏”行为，保证主题教育按照既定方案有序有力推进。

加强分类施策和分类指导，是为了增强主题教育的针对性、实效性，不是降低标准，更不是允许自由发挥。不同层级、不同领域、不同对象开展主题教育的着力点不尽相同，但总要求和目标任务是一致的，必须紧紧围绕“学思想、强党性、重实践、建新功”的总要求，牢牢把握深入学

习实际、实事求是是我们党的优良传统。在开展第二批主题教育过程中，各级党委（党组）务必坚持一切从实际出发，大兴求真务实之风，改进组织指导方式，以严的标准、实的要求，做好出台方案、推进落实、指导督促各个环节工作，确保主题教育取得实效。

（据新华社）



河南三门峡迎来首批越冬天鹅

10月24日，大天鹅在三门峡市天鹅湖国家城市湿地公园内栖息。

近日，河南省三门峡市天鹅湖国家城市湿地公园迎来首批越冬天鹅。近年来，三门峡市积极改善黄河三门峡段生态环境，每年临近冬季，都会有大批大天鹅陆续飞抵三门峡境内的黄河湿地栖息越冬。

新华社记者 李嘉南 摄

创/文/巩/卫 你/我/同/行  
争做文明市民 共创美好家园