

约100种罕见病用药进医保!

生命与希望在集结

□新华社记者 李恒 彭韵佳

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。

医者与学生、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”供货机制、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血症患者,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,但仍有诸多挑战亟待破解。

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。

新华社北京9月21日电

更贴近患者! 药品集采新规则发布

9月20日,第十一批国家组织药品集采规则对外发布

435种药品——7年来,国家“团购药品”让老百姓药盒里不仅装着质优价廉的常用药、救命药,更装着实实在在的民生保障

稳临床,让供给与需求更匹配

超4.6万家医疗机构参与新一批国家药品集采的报量
其中近80%的报量具体到了所需品牌

保质量,守好药品集采底线

此次调整提高了投标企业的质量“门槛”

根据规则

投标企业或其委托生产企业,要有2年以上同类型生产经验

投标药品的生产线通过药品生产质量管理规范(GMP)符合性检查,且2年内未发生过违反GMP的情况

防围标,破除“小团体”利益

规则明确

对于在股权、管理、注册批件转让、委托生产等方面存在紧密联系的企业,投标时视为1家

对于围标串标企业,除了列入“违规名单”外,还将根据医药价格和招标采购信用评价制度,按最严格规定顶格处罚

反内卷,旗帜鲜明反对过度竞争

为避免个别企业的超低价干扰正常竞争,规则新增多项内容

新华社(王威 制图)

扩围升级一刻钟便民生活圈

提升家门口的幸福感

据新华社北京9月19日电 9月19日,商务部等9部门发布《关于加力推动城市一刻钟便民生活圈建设扩围升级的通知》,聚焦群众急难愁盼,突出“一老一小”,提出20项具体任务。扩围升级体现在哪?老百姓将如何受益?商务部当天举行专题新闻发布会,回应外界关切。

“城市一刻钟便民生活圈,是以社区居民为服务对象,服务半径为步行15分钟范围内,以满足居民日常生活基本消费和品质消费等为目标,多业态集聚形成的社区商圈。”商务部流通发展司司长李佳路说,建设便民生活圈,是保障民生、扩大消费、畅通国民经济循环的重要举措。

2021年以来,商务部会同相关部门持续推进便民生活圈建设。截至2025年7月底,210个试点地区共建成便民生活圈6255个,涉及养老、家政、餐饮、零售等商业网点150.3万个,服务居民1.29亿人。

李佳路同时指出,便民生活圈建设覆盖范围还不够大,仅占全国城市社区的12.5%,距离满足人民群众对美好生活的需要还存在明显差距。下一步,将加力推动便民生活圈建设扩围升级,建设宜居宜业、宜游宜购、宜老宜小的全龄友好型品质生活圈。

此次出台政策的目标——到2030年实现“百城万圈”目标,即确定

100个一刻钟便民生活圈全域推进先行区试点城市;建成1万个布局合理、业态齐全,功能完善、服务优质,智慧高效、规范有序的便民生活圈。

随着我国老年人口规模不断扩大,养老服务需求持续增长。“为老服务业态”被列为便民生活圈建设重点。

李佳路介绍,此次政策明确要求各地把养老服务作为便民生活圈的必备业态,作为试点选取、建设、评估的重要考量因素。下一步,将组织有关行业协会研究制定“银发金街”相关标准,为各地建设工作提供指引。

民政部将一刻钟养老服务圈建设作为发展居家社区养老服务的重要抓手,积极打造“没有围墙”的养老院。据介绍,截至今年7月底,全国共有31.9万家社区养老服务机构或者设施。

民政部养老服务司副司长孙文灿说,民政部指导各地持续完善养老服务设施网络,对新建居住区严格落实养老服务设施配建“四同步”要求,对老旧小区积极推进设施补短板;重点发展助餐、助浴、助洁、助行、助医、助急等“六助”服务;鼓励探索“物业+养老”等创新模式,引导家政服务、物业企业等拓展养老服务功能;会同财政部加强中央财政资金投入。

托育服务事关千家万户,如何让广大婴幼儿家庭能在家门口实现“托

得上”“托得起”“托得好”?

国家卫生健康委人口家庭司监察专员杜希学说,下一步,国家卫生健康委将会同相关部门,加大投资支持力度,发挥中央预算内投资的引导作用,支持以城市为单元组网运行的社区普惠托育服务设施,多渠道增加普惠托位供给,支持幼儿园延伸发展托育服务;加大空间保障力度,指导各地落实场地、税费等优惠措施,落实新建小区与配套托育服务设施同步规划、同步建设、同步验收、同步交付,老城区和已建成居住区结合城市更新加快补充托育服务设施;加大质量提升力度,深入开展托育服务质量提升行动,促进托育服务专业化、规范化发展。

当前,老旧小区建设一刻钟便民生活圈普遍存在空间不足、设施老化等问题,怎样破解这些难题?

住房城乡建设部建筑节能与科技司副司长张雁说,去年以来,住建部指导地级及以上城市全面开展城市体检工作,今年又扩展到部分县级市;指导各地科学编制城市更新专项规划,落实落细一刻钟便民生活圈建设要求;在老旧小区改造项目中,将零散小区整合成片统筹推进改造,在完整社区建设项目中,通过补建、购置、置换、租赁、改造等方式,推动补齐养老、托育、停车、充电等设施短板。

新华社记者 谢希瑶

9部门发文 支持一刻钟便民生活圈建设扩围升级

商务部等9部门 关于加力推动城市一刻钟便民生活圈建设扩围升级的通知 9月19日对外发布

通知提出

到2030年实现“百城万圈”目标

- 即确定100个一刻钟便民生活圈全域推进先行区试点城市
- 对地级及以上城市主城区和有条件的县城区全覆盖

建成1万个布局合理、业态齐全,功能完善、服务优质,智慧高效、快捷便利,规范有序、商居和谐的便民生活圈

- 打造500条“银发金街”、500个“童趣乐园”
- 推动一批基础型、提升型便民生活圈转变为品质型

居民满意度达到90%以上 商业网点连锁化率达到30%以上

新华社(梁晨 制图)