

罕见病患者的平均确诊时间,从4年缩短至4周以内

罕见病诊疗与保障的“中国模式”再升级

疾病罕见，爱不停步！

4周以内就能被确诊——罕见病患者的平均确诊时间有了新突破，越来越多的罕见病“站到了聚光灯下”。

曾经，这一时间长达4年，哪怕是在医疗保健体系较为发达的国家也不例外，无数家庭辗转于复杂的医疗系统，却屡被误诊。

正在北京举行的2024年中国罕见病大会上，来自不同领域的嘉宾聚焦这一特殊群体，把脉问诊，助力罕见病诊疗与保障的“中国模式”再升级。

罕见病，患病人数占总人口0.065%到0.1%之间的疾病或病变。目前，全世界已知的罕见病超过7000种。“确诊难、缺少药、药价高”一直是罕见病患者难以言说的“痛”。

“如果生命是一场罕见的梦，你会怎么办？最难得，是希望，是温暖。当病痛让你难以撑下去时，我们就要携手点亮生命之光。”大会上，北京病痛挑战公益基金会创始人王奕鸥的一番话，道出了许多患者的心声。

对于罕见病诊治这道世界性难题，我国多部门携手社会各界关爱罕见病患者，加速探索符合中国国情的罕见病防治保障之路，构建“早发现、早诊断、早治疗、可管理、有药用、能负担”的全链条模式，努力不让一个患者“掉队”。

——罕见病诊疗更精准。

“脾切除是否可行？”“能不能开展补体抑制剂治疗？”……每周四中午，北京协和医院国家级罕见病会诊中心，来自不同学科的顶尖专家汇聚于此。在线上参会和会诊的，还有来自全国多家罕见病诊疗协作网医院的医生们。他们共同为一个罕见病患者和家庭提供诊治方案。

作为全国罕见病诊疗协作网国家级牵头医院，北京协和医院建立了中国罕见病诊疗服务信息系统，牵头编写了罕见病诊疗指南，建立了罕见病多学科“一站式”诊疗模式。

“提高罕见病诊疗水平，关系千千万万家庭的幸福。”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说，在疾病救治上，我们必须全力以赴，通过多学科会诊提升诊疗能力，挽救患者生命。还要呼吁更多“新鲜血液”加入护佑罕见病患者的生命接力。

建立中国罕见病综合云服务平台，提高罕见病诊疗智能服务能力；发布两批罕见病目录，共收录207种罕见病……桩桩件件，都为艰难前行的罕见病患者及家庭注入向上力量，罕见病规范诊疗能力和照护管理水平不断提高。

——药品可及性持续增强。

每一次医保药品目录调整，都牵动着参保人的心。



新华社发 王威 作

2021年，国家医保药品目录调整新增治疗脊髓性肌萎缩症（SMA）的重要药品诺西那生纳注射液；2023年的目录调整新增15个目录外罕见病用药，覆盖16个罕见病病种，填补了10个病种的用药保障空白，戈谢病、重症肌无力等疾病治疗用药被纳入目录……目前已已有80余种罕见病用药被纳入国家医保药品目录，罕见病药品保障水平稳步提升。

国家医保局副局长李滔说，下一步，将持续完善罕见病用药准入和支付机制，探索建立“1+3+N”多层次医疗保障体系，鼓励引导支持商业健康保险、慈善捐赠、医疗互助、工会职工互助等其他保障力量共同努力，凝聚提升罕见病医疗保障水平合力。

——社会力量温暖壮大。

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……罕见病医学专业学会组织相继成立，罕见病医学专业人才队伍持续壮大，助力罕见病患者这一特殊群体被社会各界所“看见”。

“我们要做的事情，就像太阳散发光芒一样，为罕见病患者打开‘健康之门’。”中国罕见病联盟执行理事长李林康说，对每一个小群体都要关爱、都不能放弃。这是健康中国建设的题中应有之义，也是温暖民生、彰显社会公平的生动写照。

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，罕见病研究杂志创刊，中国红十字基金会罕见病共助基金发布，国家卫生健康委印发国家罕见病医学中心设置标准……

“罕见病防治是一项系统工程，中国式办法就是要调动每一个社会细胞力量，共筑罕见病患者生命防线。”中国残疾人联合会原主席、康复国际原主席张海迪表示，人们和罕见病的斗争，也是人类和疾病斗争的缩影。随着医学进步和社会对罕见病认知的不断提高，我们坚信，人类终将攻克罕见病。

（新华社北京10月20日电 新华社记者 李恒）

自主研发！中国“慧眼”系统将开展病虫害智能监测预警

记者从中国科学院空天信息创新研究院获悉，我国自主研发的“慧眼”天空地植物病虫害智能监测预警系统日前在杭州发布，该系统将人工智能技术、空天信息和植物保护理论深度融合，助力我国病虫害监测预警数字化、智能化发展。

据介绍，“慧眼”系统团队自主研发了芯片级病虫害智能检测装置，开发了低空病虫害巡检专用无人机遥感整体解

决方案，构建了基于遥感、气象、植保等信息的多尺度病虫害监测与预警技术体系，为传统植保测报工作赋能。

“借助‘慧眼’系统，可有效解决传统植保测报技术田间调查识别难、低空监测精度低、区域预警能力弱等痛点。”中国科学院空天信息创新研究院研究员黄文江说。

“慧眼”系统在近地尺度上，实现了适应实际植保场景的病虫害快速精准检测；

在地块尺度上，实现了地块级病虫害的动态监测与高效管理；在区域尺度上，可对20余种重大病虫害开展多尺度动态监测预警。

据悉，“慧眼”系统是在日前开幕的第五届植被病虫害遥感大会上，由中国科学院空天信息创新研究院、杭州电子科技大学、杭州中科院数字研究院、安徽大学联合发布的。（据新华社记者张泉）

股票回购增持再贷款首批案例落地

据新华社北京10月20日电（记者姚均芳、刘慧）10月20日，在股票回购增持再贷款宣布设立两日后，市场迎来首批落地案例。当日，包括中国石化、招商港口、中国外运等在内的20多家上市公司发布公告，披露与金融机构签订授信协议或获得贷款承诺函，相关贷款资金将用于股票回购或增持。其中，中国石油化工股份有限公司（中国石化）披露了关于回购贷款和增持贷款的两份公告。关于回购贷款的公告显示，10月19日，公司与中国银行

签订授信协议，获得不超过9亿元的授信额度，专项用于公司在A股市场进行的股份回购；关于增持贷款的公告显示，公司近日接到中国石化集团的通知，中国石化集团与中国银行签订授信协议，获得7亿元授信额度，专项用于中国石化集团在本轮增持及未来新一期增持计划中，通过集中竞价交易方式增持中国石化的A股股份。

同日，招商局港口集团股份有限公司（招商港口）发布公告，披露与招商银行深圳分行签署了合作协议，并获得招行深圳

分行出具的贷款承诺函。招行深圳分行拟为公司的股票回购项目提供不超过3.89亿元的贷款额度，贷款期限12个月。

此前，中国人民银行于10月18日宣布，正式推出股票回购增持再贷款，首期额度3000亿元，年利率1.75%。21家全国性金融机构可向符合条件的上市公司和主要股东提供贷款，分别支持其回购和增持上市公司股票，贷款利率原则上不超过2.25%。对于符合要求的贷款，中国人民银行可按贷款本金的100%提供再贷款支持。

开奖公告

福彩双色球 24120期开奖结果
红球：1、5、7、11、18、19
蓝球：7

福彩3D第24280期开奖结果

号码：248

“快乐8”第24280期开奖结果

号码：7、16、22、27、28、34、37、38、39、40、45、46、51、57、63、64、65、73、77、80

体彩7星彩 24120期开奖结果
号码：083048+4

海南“4+1”24120期开奖结果

号码：0830+4

“排列3、排列5”24280期开奖结果

3D：859 5D：85971

中国体育彩票 最新开奖