

生命与希望在集结 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。

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。

新华社记者 李恒 彭韵佳
(新华社北京9月21日电)

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(记者 颜亮)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外国在阿富汗哪怕一寸土地上的军事存在。阿外交部官员扎基尔·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。

俄官员称北方航道开发将为全球贸易格局带来积极影响

新华社莫斯科9月20日电(记者 包诺敏 刘恺)俄罗斯阿尔汉格尔斯克州州长齐布利斯基近日在接受新华社记者采访时表示，北方航道开发具有战略意义与物流潜力，将为全球贸易格局带来积极影响。

齐布利斯基指出，北方航道作为连接亚洲和欧洲地区最短的海上航道，预计在未来五到六年内实现全年通航。目前，具备相应冰级的船舶正在建造中，通航技术也在持续完善。他表示，北方航道一旦实现全年通航，将对全球贸易产生重要积极影响。

阿尔汉格尔斯克州在北方航道布局中占据关键地位。齐布利斯基介绍，该州此前推出“北极快线1号”海铁联运物流专线，连接俄罗斯莫斯科、阿尔汉格尔斯克港和中国港口，实际节省时间最多可达25天，大大缩短运输时间和物流成本。

谈及阿尔汉格尔斯克州与中国的合作，齐布利斯基表示，该州主要对华供应木材加工产品，而中国主要向该州出口技术、机械和汽车零部件。“中国一直是阿尔汉格尔斯克州值得信赖的合作伙伴，双方已建立良好联系，贸易额相当可观。”

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。

英国国防大臣约翰·希利在一份声明中说，两架英国皇家空军“台风”战斗机19日晚从英国林肯郡一个空军基地起飞，到波兰领空巡逻。这两架战机已于20日凌晨安全返回英国。

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。

欧洲多座机场运营受阻 欧委会说网络攻击非“大规模”

新华社布鲁塞尔9月20日电(记者 张兆卿 张馨文)比利时布鲁塞尔机场20日晚发表声明说，由于值机和登机系统的外部服务供应商遭遇网络攻击，多座欧洲机场的值机业务受到严重干扰，其中对布鲁塞尔机场的影响预计持续至21日。

布鲁塞尔机场发言人说，机场方面已要求航空公司21日取消一半的出港航班，以避免出现长时间排队和航班临时大面积取消的情况。机场提醒旅客，前往机场前应先向航司确认航班状态，仅在航班确认正常的情况下再出行，并建议尽量提前在网上办理值机手续。若航班确认正常，机场建议申根区内航班旅客至少提前两小时、申根区外航班旅客至少提前三小时抵达机场，并及时关注机场发布的最新消息。

欧盟委员会发言人当天表示，欧盟委员会正密切关注此次网络攻击，并与欧洲航空安全组织、欧盟网络和信息安全局、机场和航司保持协调，努力恢复正常运营并为旅客提供支持。发言人强调，此次事件并未影响航空安全和空中交通管制，现有迹象并未表明这是一次大规模或严重的网络攻击。

20日早些时候，英国、比利时、德国等多个欧洲国家的机场陆续发布消息说，其值机和登机系统出现技术故障，运营受影响，旅客可能面临行程延误。

《丝路花雨》亮相敦煌文博会

9月20日晚，演员在敦煌大剧院表演新版《丝路花雨》。

9月20日至22日，第八届丝绸之路（敦煌）国际文化博览会在甘肃省敦煌市举行。敦煌文博会期间，新版《丝路花雨》精彩亮相敦煌大剧院，为与会嘉宾带来一场穿越千年的文化盛宴。

1979年，大型民族舞剧《丝路花雨》在中国西北诞生。40多年来，《丝路花雨》累计演出超4000场。此次新版历经两年半创排，通过复原与创新对经典艺术进行当代诠释，彰显了中华优秀传统文化的生命力。

新华社记者 郎兵兵 摄



联合国仍是国际秩序的基石——访联合国副秘书长李军华

第80届联合国大会高级别周即将开始。联合国副秘书长李军华在接受新华社记者书面采访时强调，联合国为所有会员国提供了一个进行对话、预防冲突，以及就全球性挑战协调行动的平台，联合国仍是国际秩序的基石。

李军华说，联合国在促进和平、安全和可持续发展方面发挥着核心作用，确保各国能够共同应对危机，从而降低冲突风险，促进国际稳定。

李军华表示，迄今为止，《联合国宪章》仍然体现着各国对和平、合作

和集体安全等共同理念的最根本承诺。《联合国宪章》关于主权平等和禁止使用武力的核心原则继续指导着联合国为维护和平、保护人权和促进可持续发展而作出努力。

李军华说，在联合国发展事务领域，联合国经济和社会事务部（联合国经社部）协助经济及社会理事会和其他机构，在就可持续发展达成国际共识和协议方面发挥着关键作用，促进了各国内部以及国与国之间的公平，为持久和平奠定基础。联合国经

社部致力于汇集各国力量，共同应对全球发展领域最紧迫的挑战，并提供数据分析、预测、统计数据和能力建设支持。这有助于制定国际发展协议并在国家层面付诸实践，以及支持各国防范风险、在危机中保护民众和更快地重建家园。

他表示，维护联合国的权威对于维护全球准则、捍卫多边主义以及应对包括冲突、气候变化、疫情以及技术风险等跨国威胁至关重要。2024年9月联合国未来峰会通过的《未来契

约》和今年6月至7月举行的联合国第四次发展筹资问题国际会议通过的《塞维利亚承诺》，再次体现了全球对多边主义的承诺。

李军华指出，国际社会面临的挑战超越国界，需要更强有力的多边主义、团结和合作。联合国宗旨和《联合国宪章》原则对于应对当前和未来挑战至关重要。历史表明，当各国携手合作、共同制定议程时，世界会变得更美好。

新华社记者 潘云召
(新华社联合国9月20日电)

安庆市第六人民医院:

财管创新 助推公立医院高质量发展新篇章

在医药卫生体制改革持续深化、公立医院高质量发展全面推进的关键阶段，安庆市第六人民医院党委充分发挥把方向、管大局、作决策、促改革、保落实的领导核心作用，坚决贯彻国家关于公立医院改革与发展的各项决策部署，全面建立并落实总会计师制度。2025年，该院党委以政治建设为统领，以零基预算改革为突破口，以精细化管理为路径，为医院可持续高质量发展注入了强劲的财务动力。

党委把舵领航 筑牢财务管理政治根基

医院党委成员定期研究审议医院年度预算、重大经济决策及财务运行状况，确保医院经济发展紧密契合国家政策导向和公益性原则。

今年以来，该院党委专题组织学习“过紧日子”和厉行节约等重要指示精神，并将其切实贯彻到财务管理实践中。党委明确提出“向管理要效益、向改革要活力”的工作思路，在该院总会计师张晓庆带领的财务团队依法合规履职的基础上，为零基预算等财务改革措施的扎实推进扫清障碍、提供坚强组织保障。

该院财务人员主动深入临床与职能科室，开展政策解读、数据分析和测算指导，把专业的财务语言转化为一线人员易懂的管理建议。通过深度的业财融合，零基预算编制不再是财务部门的“独角戏”，而是全院各科室共同参与的战略规划与资源分配过程，极大增强了预算的科学性和可执行性。

深化预算改革 实现成本管控全突破

在院党委的坚强领导和大力推动下，医院零基预算管理改革步入深水

区。本年度预算编制彻底告别“基数+增长”的传统模式，所有科室和项目一律“从零开始”，依据年度工作计划、绩效目标及成本效益分析，全面论证资金需求的合理性与必要性。

上半年，改革成效初步显现。医院总支出进度得到有效控制，特别在公用经费管控方面成效显著，该项支出同比下降566%。通过零基预算的严格编制和执行刚性约束，大量非必要行政开支和日常消耗得到有效压缩，真正将“过紧日子”转化为各科室的具体行动，结余资金更多投向临床

一线和学科建设。

严守财经纪律 夯实高质量发展安全基础

在院党委严格监督下，医院将纪律规矩贯穿财务运行全过程。认真贯彻落实“八项规定”精神及各项财经法律法规，确保所有经济业务合规、透明、可控。人员支出管理规范，严格控制在预算范围内；财政补助收入预算执行率精准达到50%，保障了专项资金的高效使用。所有经费支出流程规范、票据齐全，事由充分，构建起“不敢腐、不能腐、不想腐”的财务体制机制，

营造出风清气正的政治生态与运营环境，为高质量发展筑牢安全防线。

立足新起点，安庆市第六人民医院将继续坚持和加强党的全面领导，以更宽广的视野、更创新的思维、更扎实的作风，持续深化零基预算管理改革，全面推进运营管理与成本管控，优化资源配置，提升服务效率和效益，确保完成年度各项改革发展任务，为人民群众提供更加优质、高效、安全的医疗卫生服务，奋力书写公立医院高质量发展新篇章。

孙淑芳