

健康中国，一个都不能少

——来自2024罕见病合作交流会的观察

罕见病，患病人数占总人口0.065%到0.1%之间的疾病或病变，近年来备受社会各界关注。2024罕见病合作交流会20日至21日在京举行，与会嘉宾以“健康中国，一个都不能少”为主题，从罕见病的防治、用药等方面深入交流，展望未来。

确诊难、治疗方法少、可用药品少且贵等难题交织，让罕见病群体身陷困境。

罕见病防治，以预防为主。专家介绍，罕见病多为先天性遗传因素导致，与出生缺陷关系密切。目前已知的出生缺陷有8000多种，其中相当一部分为罕见病。做好出生缺陷防治工作，对加强罕见病诊疗具有重要意义。

近年来，我国积极推进三级预防策略防治出生缺陷，采取健康教育、

婚前医学检查、孕前检查、补服叶酸等服务，加强产前筛查、产前诊断与干预，扩大新生儿疾病筛查病种等措施，不断健全出生缺陷防治网络。

国家卫生健康委数据显示，与5年前相比，全国因出生缺陷导致的婴儿死亡率、5岁以下儿童死亡率均降低30%以上。神经管缺陷、唐氏综合征等严重致残出生缺陷发生率降低23%。

“针对罕见病多为先天性、遗传性疾病的特点，要实现关口前移，降低罕见病发生率和远期健康损害。”中国人民解放军总医院第一医学中心儿科副主任医师孟岩说。

由于缺少相关流行病学数据，我国对一些罕见病发病情况了解仍然有限。《2020中国罕见病综合社会调研报告》显示，42%的罕见病患者都曾误诊，常常需要辗转多家医院。

“诊断罕见病所需的技术门槛较高是罕见病确诊难的一大关键因素。”国家卫生健康委罕见病诊疗与保障专家委员会副主任委员兼办公室主任、全国罕见病诊疗协作网办公室主任李林康说，研究这一“小众”群体，需要临床医生、科学家等投入更多努力和精力，支持更多罕见病诊断和治疗方法产出，不断完善罕见病诊疗协作网，提升罕见病识别诊断能力。

罕见病用药难也是横亘在患者面前的一座“大山”。部分罕见病药品价格昂贵，不少患者止步于用药“最后一公里”。

为此，最新版国家医保药品目录调整新增15个目录外罕见病用药，覆盖16个罕见病病种，一些长期未得到有效解决的罕见病，如戈谢病、

重症肌无力等都在其列。目前超过80种罕见病治疗药品已纳入国家医保药品目录名单。

一些社会组织也在积极行动。比如，北京病痛挑战公益基金会与中华社会救助基金会等发起罕见病医疗援助工程，搭建“多方参与”的罕见病“多方共付”平台。截至2023年底，罕见病医疗援助工程项目共援助患者超3200人次，累计拨付善款超3770万元，覆盖全国30个省份，涉及病种88个。

“罕见病患者及其家庭诉求多元且迫切，回应罕见病群体需求和建立系统性解决问题的长期机制至关重要。”北京病痛挑战公益基金会创始人王奕鸥呼吁更多人关注罕见病群体，多方携手合力推动罕见病防治工作。新华社北京7月21日电



7月21日，船舶在广西北部湾港防城港港区码头装卸货物（无人机照片）。今年以来，广西北部湾港货物吞吐量呈现明显的增长势头，码头一派繁忙景象。据北部湾港股份有限公司最新公布的消息显示，2024年上半年累计完成货物吞吐量15724.66万吨，同比增长5.46%。新华社发

（上接6版）

在人才发展体制机制改革方面，提出加快建设国家战略人才力量，提高各类人才素质；完善青年创新人才发现、选拔、培养机制，更好保障青年科技人员待遇；强化人才激励机制，坚持向用人主体授权、为人才松绑；完善海外引进人才支持保障机制。

第三，注重全面改革。决定稿在统筹推进“五位一体”总体布局、协调推进“四个全面”战略布局框架下谋划进一步全面深化改革，统筹部署经济体制改革和其他各领域改革。

在民主和法治领域改革方面，对健全全过程人民民主制度体系、完善中国特色社会主义法治体系分别作出部署。提出加强人民当家作主制度建设；健全协商民主机制；健全基层民主制度；完善大统战工作格局。提出加强重点领域、新兴领域、涉外领域立法；健全监察机关、公安机关、检察机关、审判机关、司法行政机关各司其职，监察权、侦查权、检察权、审判权、执行权相互配合、相互制约的体制机制；完善推进法治社会建设

机制。

在文化体制改革方面，着眼于推进物质文明和精神文明相协调的现代化，提出推动理想信念教育常态化制度化，改进创新文明培育、文明实践、文明创建工作机制；优化文化服务和文化产品供给机制，建立优质文化资源直达基层机制；健全网络综合治理体系；推进国际传播格局重构，构建更有效力的国际传播体系。

在健全保障和改善民生制度体系方面，提出完善收入分配制度，规范收入分配秩序；优化创业促进就业政策环境，支持和规范发展新就业形态；健全灵活就业人员、农民工、新就业形态人员社保制度，全面取消在就业地参保户籍限制；提出加快构建房地产发展新模式，充分赋予各城市政府房地产市场调控自主权；提出深化医药卫生体制改革，实施健康优先发展战略；提出健全人口发展支持和服务体系，完善生育支持政策体系和激励机制，完善发展养老事业和养老产业政策机制，按照自愿、弹性原则稳妥有序推进渐进式延迟法定退休年

江源科考启动 聚焦“水土气沙冰”

新华社西宁7月20日电 20日，2024年江源综合科学考察队抵达青海省玉树藏族自治州，在长江源区的通天河直门达河段进行了多学科采样观测，意味着2024年江源综合科考正式启动。

本次科考由水利部长江水利委员会长江科学院牵头组织，联合青海省水利厅、长江流域气象中心等单位，开展长江源和澜沧江源地区的水资源、水生态环境等科学考察，内容包括河湖水文、河道河势、水环境、水生态、水资源、水土流失、冰川冻土等。

本次科考围绕长江源自然资源状况和生态环境特点，开展江源河流水沙特征时空分布、江源湿地碳

储量估算、高原冻土冻融变化影响、冰川冻土厚度探测等科考项目，深入研究分析江源气候变化及其对水文水资源、冰川冻土演变、生态系统碳汇等的影响。

江源科考从2012年开始每年开展，深入长江源区，摸清生态“本底”，研究变化规律，是对长江源开展次数最多、覆盖最广的科研活动之一。

长江科学院总工程师徐平介绍，此次科考将进一步掌握长江源和澜沧江源地区的生态环境现状，为长江大保护、三江源国家公园建设、长江源和澜沧江源区“水土气沙冰”演变与适应性保护对策研究提供基础数据，更好地发挥科学研究在青藏高原生态保护中的支撑作用。

龄改革。

在生态文明体制改革方面，提出完善生态文明基础体制，健全生态环境治理体系，健全绿色低碳发展机制；提出实施分区域、差异化、精准管控的生态环境管理制度，健全横向生态保护补偿机制，实施支持绿色低碳发展的财税、金融、投资、价格和标准体系，加快规划建设新型能源体系。

第四，注重统筹发展和安全。国家安全是中国式现代化行稳致远的重要基础。决定稿把维护国家安全放到更加突出位置，围绕推进国家安全体系和能力现代化，提出构建联动高效的国家安全防护体系，推进国家安全科技赋能；健全重大突发公共事件处置保障体系；建立人工智能安全监管制度；探索建立全国统一的人口管理制度；完善社会治安整体防控体系，依法严惩群众反映强烈的违法犯罪活动。提出建立健全周边安全工作协调机制；健全反制裁、反干涉、反“长臂管辖”机制；健全贸易风险防控机制，完善涉外法律法规体系和法治

实施体系，深化执法司法国际合作。围绕持续深化国防和军队改革，提出完善人民军队领导管理体制机制，深化联合作战体系改革，深化跨军地改革。

第五，注重加强党对改革的领导。党的领导是进一步全面深化改革、推进中国式现代化的根本保证。决定稿提出完善党中央重大决策部署落实机制；深化干部人事制度改革，鲜明树立选人用人正确导向，大力选拔政治过硬、敢于担当、锐意改革、实绩突出、清正廉洁的干部，着力解决干部乱作为、不作为、不敢为、不善为问题；树立和践行正确政绩观，落实“三个区分开来”，激励干部开拓进取、干事创业；增强党组织政治功能和组织功能；健全防治形式主义、官僚主义制度机制，健全不正之风和腐败问题同查同治机制，丰富防治新型腐败和隐性腐败的有效办法。

希望同志们深刻领会党中央精神，紧紧围绕全会主题进行讨论，提出建设性修改意见和建议，共同把这次全会开好，把决定稿修改好。