

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……这不是一场关于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种罕见疾病种类。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正织就。

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

在习近平新时代中国特色社会主义思想指引下 活力济宁

“鲁超”济宁枣庄首战：平局收场 精彩永续

本报济宁讯(全媒体记者 刘伟栋 通讯员 王金山)9月20日下午，2025山东省齐鲁足球超级联赛(济宁站)在济宁体育中心火热打响，济宁尼山圣境队与枣庄队上演了一场精彩对决，最终双方0:0握手言和，虽无进球，却满是激情与悬念。

鲁超济宁主场呈现“文化BUFF”，为这场足球盛宴增添了别样色彩。现场，“论语”条幅高高挂起，“温故而知新，技高则进球”“知之者不如好之者，好之者不如乐之者，乐之者不如进之者”“不学诗无以言，不学礼无以立，不玩命无以胜”等创意标语，将传统文化与足球精神巧妙融合，引得球迷阵阵喝彩。这种独特的助威方式，不仅展现了济宁深厚的文化底蕴，更让足球比赛充满了文化气息，成为赛场上的一道亮丽的风景线。

比赛伊始，枣庄队开局表现积极，多次制造威胁，试图先声夺人。而济宁队则稳扎稳打，在防守反击中寻找机会。上半场，双方都未能打破僵局。下半场，比赛更加激烈，双方球员全力以赴，创造了一些有威胁的进攻机会。然而，双方的防守都十分顽强，门将更是表现出色，一次次化解了对方的射门。终场哨响，比分依旧是0:0。这场平局，为两队在后续的比赛留下了更多悬念和期待，也让球迷们对下一场比赛充满了憧憬。

“今天终于迎来主场首秀，踢得太精彩了！”球迷邢展豪难掩兴奋之情，他的孩子从上周就开始念叨要看“鲁超”叔叔们



踢球。像邢先生这样的球迷家庭不在少数，许多球迷家长纷纷趁周末带孩子来感受足球氛围，他们认为这样的体育赛事很有意义，能让孩子在观看比赛过程中感受到团结、拼搏的精神。同时，也不乏远道而来的客队球迷，几位从枣庄赶来的球迷表示：“虽然是客场，我们也要为家乡球队助威！”现场，“济宁加油”“枣庄雄起”的助威声此起彼伏，人浪随着比赛的节奏起伏，将整个赛场的气氛推向了高潮。

此次赛事活动与文旅商等深度融合，创新打造出多元消费新场景。比赛期间，枣庄市民可通过抢票活动免费游览尼山圣境景区，这一举措不仅促进了旅游消费，还增进了两地之间的文化交流。



聚50万人气 燃1.2亿消费 济宁美食联赛决赛暨运河消费季收官

本报济宁9月21日讯(全媒体记者 王黎)今天晚上，济宁市运河文化广场灯火璀璨、香气四溢，“良友·圣府第杯”2025济宁美食联赛决赛暨“金色中秋 喜迎国庆”运河金秋消费季在此收官。这场集美食竞技与消费惠民于一体的盛会，既为市民游客奉上味觉与视觉双重盛宴，更彰显济宁饮食文化深厚底蕴，为节日期间城市经济注入强劲活力。

决赛现场，参赛选手各展精湛厨艺，10道特色佳肴轮番登场，经过五轮激烈比拼，最终任城食运美食队摘得年度总冠军，梁山好汉“筷”乐营队斩获亚军，嘉祥祥城“农嘉宴”队与邹城东山踏青团队并列季军。比赛期间，丰富的互动环节让观众沉浸式领略济宁饮食文化的独特魅力，各队美食推荐官详细解读菜品的文化内涵与制作工艺，美食博主通过直播大屏实时探访后厨烹饪实况，菜品制作间隙，参赛队伍还带来精彩拉票表演。赛场周边同步设置的“金色中秋 喜迎国庆”运河金秋消费季展区，涵盖传统中秋商品、文旅体验、综合服务等多个板块，全方位满足市民多样化消费需求。

据悉，“良友·圣府第杯”2025济宁美食联赛自今年6月20日启动以来，已成功举办17轮共67场赛事。赛事吸引全市200余家餐饮企业积极参与，汇聚900多名顶尖厨师同台竞技，带动上下游1100多家企业投身其中，直接为企业创收1400余万元。活动累计吸引线下参与市民及游客50万人次，带动全市社会综合消费1.2亿元。相关话题网络传播量突破1亿次，点击量超20亿次，济宁美食联赛经验做法获全省推广。赛事期间相继推出“百道名菜”和“百家饭店”，让广大市民游客能寻味地道济宁美食，进一步打响“好客山东·食在济宁”美食招牌。



庆祝中国农民丰收节 我市推出五大主题活动

本报济宁讯(全媒体记者 杜文闻)9月19日，2025年济宁市庆祝“中国农民丰收节”暨金秋助农消费季活动在任城区运河城广场正式启动。活动以“庆农业丰收 享美好生活”为主题，通过丰富多彩的系列活动礼赞丰收、致敬农民，展现孔孟大地乡村振兴的丰硕成果。

活动现场，来自汶上县康驿万亩方田、嘉祥华亚大豆育种基地、邹城友泓“蘑菇超级工厂”和微山湖现代渔业产业园的现场报道，生动呈现了济宁特色鲜明的丰收景象和科技赋能的农业“加速度”。汶上康驿万亩方田内，黄金玉米金浪翻滚，亩产有望再创新高；嘉祥华亚基地的优质豆种颗粒滚圆，筑牢粮食安全根基；邹城友泓“蘑菇超级工厂”日产160吨金针菇，智慧农业的高产高效令人惊叹；微山湖现代渔业产业园以陆基圆桶生态养殖模式，推动传统渔业迈向智慧养殖新时代。同时，曲阜尼山圣水湖片区以“农文旅融合”激活千年儒家文脉，泗水龙湾湖示范区借“乡村振兴合伙人”机制破解人才下乡难题。

围绕助农惠民主线，济宁市庆祝中国农民丰收节活动首次走进核心商圈，并同步推出五大主题活动。“金秋助农促消费”活动，设置金秋助农展销区、东西部协作农产品展销区、长沟葡萄展销区以及电商直播专区，吸引57家品牌农产品企业、合作社参展，涵盖280多种名优农产品，为市民提供线上线下同步选购便利，拓宽农产品销路，助力农民增收。“科技创新驱动产业升级”新品种、新技术展示活动集中亮相农业新技术、新成果与优良品种。“润农惠农·政策直达”农业法规宣传宣讲活动聚焦土地流转、农资维权等热点领域，提供现场普法服务。金融助农活动专区提供惠农信贷咨询推介服务，引导金融活水润泽田间。此外，妙趣横生的农事体验活动也吸引了大量市民沉浸式感受农耕乐趣。

大枣俏枝头 采摘迎丰收



■通讯员 刘新红 李继琳

金秋九月，硕果盈枝。曲阜市防山镇尚家庄的千亩枣园迎来采摘期，枣农和采摘工人们穿梭其间，脸上洋溢着丰收的喜悦。

防山镇尚家庄村大枣栽植历史悠久，其中最古老的一棵枣树有着百余年的树龄。得益于山区周边环境优势，尚家庄枣口感细腻、肉厚核小，每到采摘季，吸引了众多客商前来订购，总销量突破10万斤。

枣园的规模化发展有效激活了当地闲置劳动力资源，成为促进周边村民就业增收的重要平台。“这两天枣子成熟了，村里的老百姓都到这里来摘枣，100块钱一天，收入还是可以。”尚家庄村孔德玲边采摘边说。

“我们打算进一步扩大种植规模，探索开发枣汁、枣干等深加工产品，延伸产业链，创造更多的就业岗位，吸引更多年轻人返乡创业。”尚家庄村党支部书记史广东说。

道德模范在身边

让教育的温度在湖畔悄然传递

——记第九届济宁市道德模范种倩

■济宁日报全媒体记者 梁琨 实习生 孙雨涵

从站上讲台至今，种倩已在教育这片热土上坚守了三十多年。从城区窗明几净的教室，到湖区简陋质朴的课堂，教学环境在变，但她对教育的初心从未动摇。她用“不让一个孩子掉队”的信念，将知识与温暖播撒进湖区孩子的心田，在三尺讲台上书写师者仁心的动人篇章。

1993年，怀揣对教育的憧憬，种倩开启教学生涯。2013年，得知微山县鲁桥镇湖区学校师资紧缺，她主动申请调往鲁桥镇口小学支教。初到湖区，难题接踵而至：部分学生因家庭贫困缺乏学习资料，还有孩子因父母常年务工，性格孤僻、

学习基础薄弱。看着孩子们渴望知识却又略带怯懦的眼神，种倩暗下决心，一定要让湖区的孩子和城里的孩子一样，享受到优质的教育。

为拉近与学生的距离，种倩成了“全能老师”，既教语文数学，也带科学与综合实践课。面对学生成绩参差不齐的情况，她建立“一对一帮扶档案”，利用午休和放学后的时间，为后进生义务辅导。学生浩然曾因父母忙于生计，上课走神、作业拖拉，成绩在班级垫底。了解情况后，种倩每天放学后单独为他补课，从基础字词读写到复杂数学运算，耐心讲解每一个知识点。后来，浩然成绩稳步提升，提起种老师眼里满是感激。

湖区孩子的阅读资源有限，种倩便

从家里搬来珍藏的书籍，塞满教室的图书角；看到学生缺乏辅导资料，她自掏腰包购买习题册、作文书，一一送到孩子手中。“老师送我的《十万个为什么》，让我知道了宇宙的奥秘，我以后想当科学家！”学生小宇的话，让种倩更加坚定了用知识拓宽孩子视野的想法。课余时间，她带着孩子们在湖边踢足球、跳绳，夕阳下的欢声笑语，驱散了孩子们内心的孤单，也让教育的温度在湖畔悄然传递。

课余时间，她走遍湖区的大街小巷，上门家访成了常态。遇到家庭困难的学生，她不仅送去学习用品，还主动联系社区寻求帮助；发现孩子有心理波动，她耐心疏导，做孩子们的“知心姐姐”。有人问

她：“这么多年苦不苦？”她总是笑着说：“不问苦乐，不问得失，看到孩子们能走出湖区，实现梦想，就是我最大的幸福。”

凭借扎实的教学功底和无私的奉献精神，种倩先后荣获“微山县教学先进个人”“济宁好人”等称号，2023年12月她又被评为第九届济宁市道德模范。但在她心中，最珍贵的荣誉是孩子们毕业时递来的手写贺卡，是家长们真诚的一句“谢谢”。

这些年来，种倩如微湖畔的一棵垂柳，默默扎根，用自己的青春与热爱诠释“师者仁心”的真谛。在她的影响下，越来越多的年轻教师选择来到湖区，接过教育的接力棒，守护着湖区孩子的成长，陪伴他们长成参天大树，奔向更广阔的天地。