

约100种罕见病用药进医保！

生命与希望在集结

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。

医者与患者、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”。

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。

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”。

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……

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。

（来源：新华社）



“双鱼会”激活就业保障新动能

济宁晚报全媒体记者 万德龙 通讯员 张晓东

9月17日，鲁渝劳务协作“万州烤鱼师傅”专题培训班在重庆万州顺利结业，标志着两地在技能人才联合培养领域再添务实成果。

本次培训班为期11天，共吸引山东济宁、重庆万州两地40名学员参与。培训内容聚焦实操技能与创业能力双向提升，既涵盖微山湖鱼宴、万州烤鱼等特色餐饮制作技艺教学，也包

含店铺运营管理、成本核算控制、品牌营销推广等创业指导课程。经考核合格后，全体学员均获得“万州烤鱼师傅”技能证书与劳务品牌证书，为其在餐饮行业就业创业奠定坚实基础。此次培训的成功举办，进一步扩大了济宁、万州两地联合打造技能人才实训平台的辐射效应，有效为餐饮行业有志从业者拓宽了发展空间。

“舞”出风采

通讯员 孟庆杰

9月15日下午，任城区街舞运动协会召开“聚心同行 共舞新程”2025年交流会议。本次会议聚合行业核心力量，不仅集结济宁市区16家专业街舞训练机构，更汇聚了20余名省市知名街舞老师。

会上，各家机构代表围绕街舞教学体系建设、青少年街舞人才培养、行业标准化运营等核

心议题依次发言，并结合自身实践分享教学经验与发展规划，现场交流氛围热烈。作为济宁市区街舞爱好者的“领航者”，参会机构常年深耕一线教学，覆盖从少儿启蒙到成人进阶全阶段课程，累计服务数千名街舞爱好者，既是区域街舞文化传播的核心载体，也是推动任城街舞走向专业化、品牌化的关键力量。

舞前“微宣讲”

“大家好，在扇子舞排练前，我想跟大家分享一件喜事新办的典型事例！”9月19日，汶上县杨店镇杨柳村的刘俊红在广场舞队员们排练舞蹈前跟大家宣讲了起来。

活动现场，宣讲员刘俊红用身边的真实事例，以接地气的语言跟大家聊起了家常，还聊起了“高价彩礼‘娶’不起”“恶俗婚闹‘闹’不起”等移风易俗负面典型，让在场群众深刻感受到持续推进移风易俗的重要意义。同时她通过互动问答的方式，引导大家思考如何在日常生活中践行移风易俗工作，切实有效遏制高价彩礼、人情攀比、薄养厚葬、铺张浪费、封建迷信等陈规陋习，并号召大家树立喜事新办、丧事简办、孝老敬亲、勤俭节约等文明新风。“这样的宣讲真好！把‘高大上’的理论知识变成‘接地气’的‘唠嗑话’，我们听得懂还不耽误跳舞。”广场舞队员石根俊说。

今年以来，杨店镇依托文化阵地，以开展舞前“微宣讲”活动为契机，推出更多切实际、接地气、有温度的微宣讲活动，既让群众享受了文化盛宴，又进一步宣传了移风易俗工作。截至目前，杨店镇开展舞前“微宣讲”活动20余场，受众达1000余人。

（济宁晚报全媒体记者 宋延坤 通讯员 路焕英）

遗失声明、公告【联系电话：2330550】

寻亲公告

单博文，性别：男，大致年龄5岁，血型不详，2020年6月5号发现被遗弃在鱼台县工业路、消防队北300米路边，高凤娟将其捡拾，目前暂由高凤娟、单勇超夫妇抚养。

现在进行公告，如有其生父母和其他监护人信息或者有违法线索，请及时来电、来信向公安部门反映。

联系电话：

鱼台县公安局户政科：0537-6467197

鱼台县公安局王庙派出所：0537-6467321

来信地址：鱼台县王庙派出所户籍室收（邮编：272342）

