



提高诊疗规范化水平,保障医疗质量安全

我国发布86个罕见病病种诊疗指南

新华社电 国家卫生健康委办公厅10日公布《86个罕见病病种诊疗指南(2025年版)》。

2023年9月,国家卫生健康委等部门联合发布《第二批罕见病目录》,纳入包括软骨发育不全、获得性血友病等86种罕见病。为进一步提高罕见病诊疗规范化水平,保障医疗质量安全,国家卫生健康委组织对《第二批罕见病目录》中的86个病种分别制定了诊疗指南。

中国罕见病联盟执行理事长李林

康指出,诊疗指南对86个罕见病病种的临床表现、诊断方法、医疗干预等提出明确指导,体现了健康中国建设对个体健康全生命周期关怀的时代要求,对罕见病的早筛早治有重要指导意义。

记者在诊疗指南中看到,软骨发育不全(ACH)是一种导致非匀称性身材矮小的遗传性疾病。其典型的临床表现为四肢长骨近端短缩、大头畸形、三叉戟手以及特殊面容(前额突出、面中部发育不良呈现后凹和鼻梁

塌陷)。临床诊断主要基于疾病表现和影像学特点。目前ACH在国外仅有一款获批的对因治疗药物,国内尚无特效药物正式获批,治疗策略主要是针对症状及并发症给予相应处理。对于临床确诊为ACH的患儿,定期随访和系统评估至关重要,了解其生长发育状况及并发症,以便多学科合作及时进行医疗干预。

近年来,国家对罕见病诊疗高度重视,2018年发布《第一批罕见病目录》,纳入121种罕见病,并配套出台诊疗指

南。同年成立中国罕见病联盟,推动多方协作。

数据显示,我国罕见病患者约2000万人,每年新增患者超20万人。2025年1月1日起正式施行的新版国家医保药品目录中,新增13种罕见病用药。近年来,脊髓性肌萎缩症(SMA)、戈谢病、重症肌无力等罕见病治疗用药相继被纳入目录……目前,已有90余种罕见病用药被纳入国家医保药品目录,大幅减轻患者负担。

(李恒 董瑞丰)

遇到不法机构诱导消费者办网贷怎么办

警惕三类套路 理性对待高回报承诺

近期,一些不法机构或平台通过混淆概念、不实承诺、隐瞒风险等虚假宣传手段,诱导消费者办理网络贷款,不仅给消费者带来沉重的经济负担,还可能使消费者陷入法律纠纷。

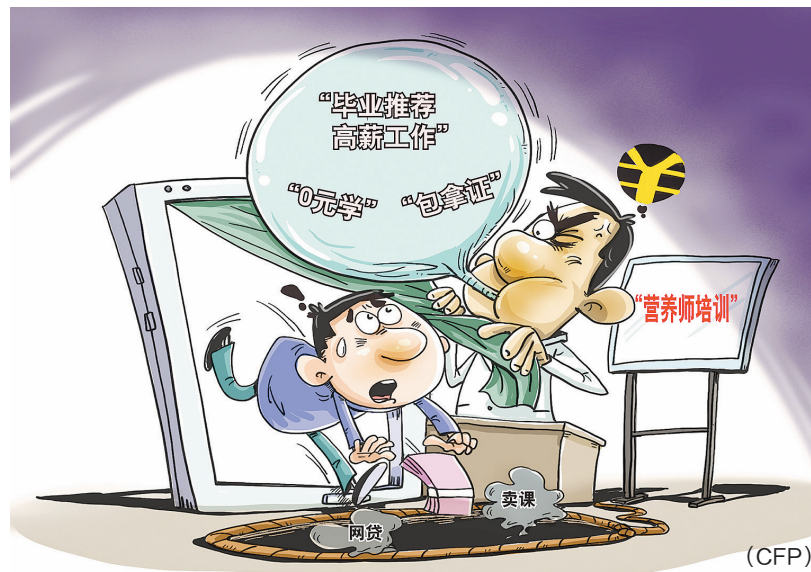
虚假宣传诱导网络贷款主要有以下“套路”。

混淆概念误导贷款

一些不法机构或平台利用言语误差,如以“分期缴费”“分期付款”替代“分期贷款”,有意误导或迷惑消费者在未充分了解服务内容和合同条款的情况下,完成线上签字或刷脸认证,签署网络贷款合同。过程中,不法机构或平台可能通过诱导填写或技术手段窃取等方式收集个人信息,转卖给其他机构用于诈骗等非法用途,消费者面临个人信息被不当使用的风险。

不实承诺诱导贷款

一些不法机构或平台通过欺诈性承诺、夸大效果、杜撰信息,如宣传“包过拿证”“政策即将变化”“报名后国家有助学金奖励”甚至承诺就业保障等,引诱、催促消费者报名并办理贷款。在合同中模糊内容表述或设置极为苛刻且仅利于机构或平台的条款,比如若退费必须扣除高额违约金等,增加解约成本。有些机构或平台实为“壳公司”,主要目的是骗取钱财,无法提供实质服务,甚至不断变换地址逃避监管或法律责任。消费者发现被骗后,往往因机构跑路导致维权困难。



隐瞒贷款实际成本

一些不法机构或平台只宣传较低的表面利率、日利率、月利率,不披露较高的实际利率、年化利率、综合借贷成本,诱导消费者过度借贷。或者在宣传时模糊收费标准,故意隐瞒额外费用,实际操作中以“额外服务”“高端定制”和违约金等名义额外收费,导致实际支付的息费远超预期。

为保护广大消费者合法权益,国家金融监督管理总局金融消费者权益保护局提示:消费者需增强风险防范意识,警惕夸大其词或不切实际的虚假宣传。对于超出合理范围的高回报、高薪酬等宣传内容应理性分析、多方查证核实。

在选择各类服务时,优先选择具有合法资质、信誉良好的机构或平台。可以通过相关部门或行业协会官方网站查询,避免陷入不法机构或平台骗贷陷阱。

签订合同前,需仔细考虑合同实质,辨别合同是贷款合同还是提供服

务的一般民事合同,不在诱惑或催促下贸然签约。警惕格式条款陷阱,重点关注合同中的收费标准、退款政策、服务内容、承诺保障等条款,不要忽略风险提示信息。发现存在不合理条款或模糊表述时应要求机构解释或暂停签订。

在办理业务时,务必谨慎提供个人信息,保管好个人身份证号、银行账户、验证码等,避免信息泄露的风险。定期检查账户,如果发现个人信息可能泄露,应及时联系相关金融机构并采取必要措施,以保障个人财产安全。

(央视 张道峰)

新国标发布 企业物资采购 将建立统一编码规则

记者从中国物流与采购联合会了解到,《企业采购物资分类编码指南》国家标准昨天正式发布。该标准与已发布的两项团体标准一起,构成我国企业采购管理的标准体系,将为畅通产业链供应链、建设全国统一大市场提供重要的基础性支撑。

《企业采购物资分类编码指南》国家标准,针对企业采购物资分类混乱、编码规则不统一的行业痛点,构建了一套逻辑清晰、覆盖广泛、兼容性强的物资分类框架和编码规则,相当于为全国企业的采购物资建立了统一的“身份识别系统”和“标准语言”。

据介绍,该国家标准将于今年9月1日起正式实施,并将在部分央企和大型民企开展试点工作。(央视 王善涛)

我国已部署专项行动 打击战略矿产走私出口

在昨天下午召开的商务部例行新闻发布会上,新闻发言人就中国政府是否已采取相关措施打击关键矿产转运和走私行为作出了回应。

商务部新闻发言人何咏前称,铍和镓等战略矿产具有明显的军民两用品管制,对其实施出口管制,符合国际通行做法。为坚决防止非法外流,今年5月,中国国家出口管制工作协调机制办公室,已部署开展打击战略矿产走私出口专项行动,相关信息可在商务部网站查询。(央视 刘颖 宋苑)

拟申请注销登记公告

南安市莲塘小学拟向事业单位登记管理机关申请注销登记,现已成立清算组。请债权人自2025年7月11日起90日内向本清算组申报债权。特此公告。

南安市莲塘小学
2025年7月11日

拟申请注销登记公告

南安市崎峰小学拟向事业单位登记管理机关申请注销登记,现已成立清算组。请债权人自2025年7月11日起90日内向本清算组申报债权。特此公告。

南安市崎峰小学
2025年7月11日