

约100种罕见病用药进医保

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。

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。”

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”供货机制、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。

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。

今年最强台风来袭 台风“桦加沙” 将带来强风暴雨

新华社北京9月21日电 中央气象台21日消息,今年第18号台风“桦加沙”已于21日上午加强为超强台风级,并将于23日凌晨进入南海东北部,于24日凌晨至下午在广东汕尾至海南文昌一带沿海登陆,预计登陆时强度为强台风级或超强台风级(14至16级)。

气象专家提醒,“桦加沙”将以超强台风级进入南海,移速快,强度强,是今年以来影响我国的最强台风,其巅峰强度将接近2024年第11号台风“摩羯”。同时,“桦加沙”登陆华南的强度也将在强台风或超强台风级,南海北部和华南等地致灾风险较高。

中央气象台预计,受台风影响,21日至26日,巴士海峡、南海北部、北部湾、琼州海峡等海域及华南沿海将先后有9至11级大风,台风中心经过的附近海域或地区有12至17级大风,阵风17级以上。

23日至25日,华南、江南南部等地有大到暴雨,台湾岛东部、广东东部和南部、广西南部、福建东南部等地区有大暴雨,局地有特大暴雨(250至280毫米)。受台风远距离水汽输送影响,江苏、安徽东部等地也将有大到暴雨,局地大暴雨。

专家建议相关海域航行船舶及时回港避风或避开台风影响区域,海上作业人员提前撤离;广东、广西、海南、福建及香港、澳门等地提前做好防台各项准备工作,及时转移高危区域群众,加强交通、涉岛涉海旅游和城市运行等安全管理;尤其是广东珠三角地区人口、产业、建筑密集,需提高警惕,提前做好各项防范准备工作。

巴黎圣母院塔楼重新对外开放

新华社巴黎9月20日电 法国巴黎圣母院南北两座塔楼20日正式重新对外开放。这是自2019年火灾发生以来,巴黎圣母院塔楼首次恢复公众参观。

重新开放后,塔楼游览路线有所调整。参观者从南侧塔楼底部进入,攀登424级台阶,抵达69米高的塔顶平台,可欣赏巴黎全景及“重生”的教堂尖塔。随后,参观者可步行至连接南北两座塔楼的露天平台,观赏巴黎圣母院大教堂顶部的石雕和修复后的木质屋顶结构。游览结束后,参观者从北侧塔楼下楼。

此次重新开放正值法国庆祝第42届欧洲遗产日。19日,法国总统马克龙在重新开放前一天到场参观。

据法国总统府近日发布的消息,自去年12月重新开放以来,巴黎圣母院已接待游客超过800万人次。目前,游客可免费进入巴黎圣母院大教堂,但参观塔楼需提前网上购票,正常票价为16欧元。据法国媒体报道,塔楼每年接待游客上限为40万人次。

巴黎圣母院始建于12世纪,是法国最具代表性的古迹之一。2019年4月15日,巴黎圣母院突发火灾,其屋顶和尖塔等结构损毁,塔楼随后暂停开放。历经五年修复,大教堂主体于去年12月重新开放,但整体修复工程仍在继续,预计将持续至2030年左右。

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 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,多座欧洲机场的航班运营受到严重干扰,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,仅在航司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说,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。

多国承认巴勒斯坦国

以军向加沙城增派数千兵力

本报讯 当地时间21日,澳大利亚、加拿大、英国宣布承认巴勒斯坦国。比利时等国拟于22日在联合国相关会议上承认巴勒斯坦国。以色列国防军消息称,20日向加沙城增派数千名士兵,加速占领该城中心地区。

路透社、法国总统府消息称,在第80届联合国大会期间,法国和沙特阿拉伯将于22日在纽约联合国总部共同主持一场落实“两国方案”会议,届时,10个国家将承认巴勒斯坦国。

英国《每日电讯报》消息称,英国首相斯塔默21日发表声明,确认英国承认巴勒斯坦国。同时,英方还将对巴勒斯坦伊斯兰抵抗运动(哈马斯)实施新制裁。

葡萄牙外交部19日发表声明称,葡萄牙将于21日发表正式承认巴勒斯坦国的宣言。

以色列《耶路撒冷邮报》20日援引以军方人士消息称,以军当天向加沙城增派数千名步兵、装甲兵和工程兵,加速占领该城中心地区。

据路透社、卡塔尔半岛电视台报道,以军20日至21日继续对加沙城及整个加沙地带发动袭击,集中摧毁加沙城内带有地下竖井和陷阱的高层建筑。据以军估算,过去两周已摧毁加沙城内20座高层建筑。

以军方称,自9月初起,超过50万人撤离加沙城。但哈马斯方面称,撤离人数不足30万,仍有约90万人留在加沙城内,包括部分以方被扣押人员。以军行动将危及以方被扣押人员生命安全。

卡塔尔半岛电视台援引医院方面消息称,20日,加沙地带至少有96人死于以军袭击,其中81人在加沙城丧生。

以色列国防部负责协调向加沙地带运送援助物资的“领土内政府活动协调办公室”20日称,哈马斯向联合国工作车队开火,并阻止开辟一条新的通往加沙地带南部的地道支援援助通道。哈马斯对此表示否认,并指责“在以军空中火力掩护下的犯罪团伙”袭击并劫掠援助车辆。

(中新 央视)



浙江嘉兴特色小镇文旅线路火热

2024年以来,浙江嘉兴海盐沈荡镇打造特色小镇文旅线路,热度持续火热,成为长三角地区备受追捧的热门打卡地。近年来,沈荡镇紧扣“书里文城·醉美沈荡”主题,匠心打造沈荡1887文旅IP,融合了最特色的文化(余华文学)、最飘香的非遗(沈荡酿造历史经典产业)、最网红的地标(谷仓文化产业园),同时也带动了周边的“桃源文溪”山村旅居、观看杭州湾海上日出等特色文旅项目,全方位打造特色小镇体验式文旅。图为9月20日,游客在沈荡镇的中华老字号企业海盐沈荡酿造有限公司游览。(新华社)

兜兜转转又陷困局 伊朗将暂停与国际原子能机构合作

新华社德黑兰9月20日电 伊朗最高国家安全委员会20日宣布,由于英国、法国和德国强行推动联合国安理会恢复对伊制裁,伊朗将暂停与国际原子能机构的合作。

据伊朗伊斯兰共和国通讯社当晚报道,在总统佩泽希齐扬主持下,伊朗最高国家安全委员会召开会议,讨论地区局势和英法德三国近期在伊朗核问题上的举措等。会议宣布,尽管伊朗外交部正在与国际

原子能机构合作,并提出解决伊朗核问题的方案,但这些欧洲国家的“不当行动”将导致伊朗与该机构的合作“实际上暂停”。

会议还责成伊朗外交部继续在最高国家安全委员会决策框架下展开相关磋商,以维护国家利益。

为施压伊朗与美国恢复核谈判,英法德三国8月28日以伊朗未能履行伊核问题全面协议为由,通知联合国安理会,依据安理会第2231号决议启动“快速恢复制

裁”机制。这意味着,如果安理会未能在30天内就继续解除对伊制裁通过决议,相关制裁将恢复。

伊朗多次表示反对启动“快速恢复制裁”机制,并于9月9日同国际原子能机构就恢复在伊朗核查活动的可行模式达成协议。

19日,因美、英、法等9国投反对票,安理会未能通过旨在继续解除对伊朗制裁的决议草案。

特朗普威胁重占阿富汗空军基地 美军重返阿富汗现实吗

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。”

特朗普日前称,美方寻求“收回”美军2021年撤出的阿富汗巴格拉姆空军基地,并正在与阿富汗方面商讨重新控制该基地事宜。阿富汗方面对此予以否认。美阿是否正在谈判?巴格拉姆空军基地状况如何?美军重返阿富汗有多难?

围绕美国总统特朗普近期涉阿富汗言论,阿富汗政府21日发布声明,重申维护独立和领土完整的坚定立场,敦促美方切实履行2020年多哈协议中“不干涉阿富汗内政”等承诺。

是否正在谈判

特朗普日前访问英国期间批评拜登政府关于美军撤离阿富汗的决定和行动,并表示,美方正试图“收回”阿富汗巴格拉姆空军基地。此番表态引发舆论哗然。

《华尔街日报》19日报道称,美国可能与阿富汗政府就在巴格拉姆空军基地重建有限的军事存在进行谈判,以加强反恐行动。

阿富汗方面表示,无意就此事展开任何协商。阿富汗外交部政治处主任扎基尔·贾拉利表示,阿富汗人民从未接受外国军队驻扎在本国领土,并强调,阿富汗和美国之间任何对话都应排除美军重返阿富汗的选项。

阿富汗国防部副部长库布透露,2020年阿富汗塔利班同美国在卡塔尔多哈的谈判中,美国代表团曾提出在阿富汗设立基地的要求。阿富汗塔利班当时的回应是:“如果你们想要基地,我们准备再和你们打20年仗。”

基地状况如何

巴格拉姆空军基地位于阿富汗首都喀布尔以北约50公里,占地77平方公里,坐落于兴都库什山脉环绕的平原上,该基地拥有两条长达3000米的跑道,可起降战斗机、轰炸机和大型运输机。

随着2001年美国和北约军队的进驻,巴格拉姆空军基地成为美西方国家的军事据点。2021年7月,美国和北约军队全部撤离该基地。阿富汗塔利班2021年8月掌权后夺取该基地。

兰州大学阿富汗研究中心副研究员王二峰认为,特朗普提出“收回”巴格拉姆空军基地,凸显其有关国内政治的考量,需要显

示对外强硬立场,同时借此抨击拜登政府阿富汗政策的失败,放弃该基地过于仓促。

重返阿富汗有多难

特朗普在其首个总统任期内曾承诺,2021年5月前美军从阿富汗全面撤出。2021年1月拜就任美国总统后,美国政府于同年8月30日完成从阿富汗撤军,正式结束在阿富汗近20年的军事行动,留下满目疮痍。

特朗普18日说,他呼吁美军重返阿富汗是“突发新闻”。关于美方是否已就美军重返阿富汗制定相关计划,白宫尚未作出回应。

路透社援引多名美国官员的话报道说,特朗普“收回”巴格拉姆空军基地的目标看上去像是“重新占领”阿富汗,需要付出巨大代价且目前不具备可行性。其中一名官员认为,“收回”巴格拉姆空军基地需要数万名士兵,修复基地将耗费大量资金,基地补给问题也十分棘手。

阿富汗政治分析人士伊德里斯·穆罕默迪·扎齐表示,美国对阿富汗现政府发动了一场新的“战斗”,这一次是一场宣传攻势,试图破坏阿富汗政治和经济体系。阿富汗外长穆塔基此前表示,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。