

80余种罕见病用药纳入医保

罕见病诊疗与保障的“中国模式”再升级

新华网消息 疾病罕见，爱不停步！

4周以内就能被确诊——罕见病患者的平均确诊时间有了新突破，越来越多的罕见病“站到了聚光灯下”。

曾经，这一时间长达4年，哪怕是在医疗保健体系较为发达的国家也不例外，无数家庭辗转于复杂的医疗系统，却屡被误诊。

正在北京举行的2024年中国罕见病大会上，来自不同领域的嘉宾聚焦这一特殊群体，把脉问诊，助力罕见病诊疗与保障的“中国模式”再升级。

罕见病，患病人数占总人口0.065%到0.1%之间的疾病或病变。目前，全世界已知的罕见病超过7000种。“确诊难、缺少药、药价高”一直是罕见病患者难以言说的“痛”。

“如果生命是一场罕见的梦，你会怎么办？最难得，是希望，是温暖。当病痛让你难以撑下去时，我们就要携手点亮生命之光。”大会上，北京病痛挑战公益基金会创始人王奕鸥的一番话，道出了许多患者的心声。

对于罕见病诊治这道世界性难题，我国多部门携手社会各界关爱罕见病患者，加速探索符合中国国情的罕见病防治保障之路，构建“早发现、早诊断、早治疗、可管理、有药用、能负担”的全链条模式，努力不让一个患者“掉队”。

——罕见病诊疗更精准。

“脾切除是否可行？”“能不能开展

补体抑制剂治疗？”……每周四中午，北京协和医院国家级罕见病会诊中心，来自不同学科的顶尖专家汇聚于此。在线上参会和会诊的，还有来自全国多家罕见病诊疗协作网医院的医生们。他们共同为一个罕见病患者和家庭提供诊治方案。

作为全国罕见病诊疗协作网国家级牵头医院，北京协和医院建立了中国罕见病诊疗服务信息系统，牵头编写了罕见病诊疗指南，建立了罕见病多学科“一站式”诊疗模式。

“提高罕见病诊疗水平，关系千千万万家庭的幸福。”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说，在疾病救治上，我们必须全力以赴，通过多学科会诊提升诊疗能力，挽救患者生命。还要呼吁更多“新鲜血液”加入护佑罕见病患者的生命接力。

建立中国罕见病综合云服务平台，提高罕见病诊疗智能服务能力；发布两批罕见病目录，共收录207种罕见病……桩桩件件，都为艰难前行的罕见病患者及家庭注入向上力量，罕见病规范诊疗能力和照护管理水平不断提高。

——药品可及性持续增强。

每一次医保药品目录调整，都牵动着参保人的心。

2021年，国家医保药品目录调整

新增治疗脊髓性肌萎缩症(SMA)的重要药品诺西那生钠注射液；2023年的目录调整新增15个目录外罕见病用药，覆盖16个罕见病病种，填补了10个病种的用药保障空白，戈谢病、重症肌无力等疾病治疗用药被纳入目录……目前已已有80余种罕见病用药被纳入国家医保药品目录，罕见病药品保障水平稳步提升。

国家医保局副局长李滔说，下一步，将持续完善罕见病用药准入和支付机制，探索建立“1+3+N”多层次医疗保障体系，鼓励引导支持商业健康保险、慈善捐赠、医疗互助、工会职工互助等其他保障力量共同努力，凝聚提升罕见病医疗保障水平合力。

——社会力量温暖壮大。

2018年10月，中国罕见病联盟成立；2023年2月，中华医学会罕见病分会成立……罕见病医学专业学会组织相继成立，罕见病医学专业人才队伍持续壮大，助力罕见病患者这一特殊群体被社会各界所“看见”。

“我们要做的事情，就像太阳散发光芒一样，为罕见病患者打开‘健康之门’。”中国罕见病联盟执行理事长李林康说，对每一个小群体都要关爱、都不能放弃。这是健康中国建设的题中应有之义，也是温暖民生、彰显社会公平的生动写照。

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，罕见病研究杂志创刊，中国红十字基金会罕见病救助基金发布，国家卫生健康委印发国家罕见病医学中心设置标准……

“罕见病防治是一项系统工程，中国式办法就是要调动每一个社会细胞力量，共筑罕见病患者生命防线。”中国残疾人联合会原主席、康复国际原主席张海迪表示，人们和罕见病的斗争，也是人类和疾病斗争的缩影。随着医学进步和社会对罕见病认知的不断提高，我们坚信，人类终将攻克罕见病。

连续5年PCT国际专利申请量全球第一！

中国知识产权发展获国际点赞

新华网消息 知识产权是创新的重要载体，保护知识产权就是保护创新。

“中国PCT国际专利申请量连续5年位居全球第一。”世界知识产权组织总干事邓鸿森说，国际保护知识产权协会世界知识产权大会第一次在中国举行，具有里程碑意义，凸显了当今知识产权的真正国际性，以及携手合作加强全球知识产权生态系统的重要性。

2024年国际保护知识产权协会世界知识产权大会10月19日在浙江杭州开幕，来自92个国家和地区的约2300名业内人士齐聚一堂，聚焦知识产权领域前沿热点问题深入研讨。

中国知识产权事业取得的历史性成就受到世界瞩目。邓鸿森在视频致辞中表示，上世纪90年代中期，中国刚加入世界知识产权组织《专利合作条约》(PCT)时，在该框架下年度国际专利申请量仅约100件，2023年这个数字已达7万件左右。

本次大会是国际保护知识产权协会成立127年来首次在中国举办，与会嘉宾普遍认为，这不仅体现了国际社会对中国知识产权事业历史性成就的高度认可，也凸显了中国在世界创新版图中的重要地位。

中国正在为推动国际知识产权进步贡献更多智慧和方案。据介绍，中国成为世界上首个国内有效发明专利数量突破400万件的国家；《专利合作条约》国际专利、海牙体系外观设计、马德里国际商标申请量稳居世界前列。

“近年来，中国的知识产权申请量快速增长，已成为国际专利申请量最多的国家。这意味着，中国的科技创新能力有了长足进步。”国际保护知识产权协会会长奥山尚一表示，中国一直在努力制定完善知识产权保护的相关法律，并与国际各方保持着积极沟通与交流。

当前，新一轮科技革命和产业变革深入推进，数据、算法、模型等新型知识产权课题快速涌现，知识产权保护面临许多新挑战。

“一系列新技术、新业态如雨后春笋般勃发，知识产权工作的战略地位和作用也日益凸显。”中国贸促会专利商标事务所所长、国际保护知识产权协会中国分会会长龙传红说，一方面我们要继续加强知识产权保护，另一方面也要对知识产权的权利边界进行更清晰界定，为创新提供更加良好的环境，以服务创新驱动发展。

“在知识产权领域，国际间真正的协调离不开中国。”加拿大专利律师弗雷德·巴比埃里说，这将不断促进全球创新发展。

“持续推动构建更具活力的全球知识产权生态系统”“坚持真正的多边主义，维护世界知识产权组织等多边框架”“构建开放包容、平衡有效的知识产权国际规则”……本次大会传递出深化知识产权高水平合作的积极信号。

与会嘉宾认为，要继续加强国际合作，坚定维护国际知识产权多边体系，推动全球知识产权治理体系向着更加公正合理方向发展，让科技创新成果惠及更多的国家和人民。

种在盐碱地、灌溉用海水

这样的“海水蔬菜”好吃吗？

新华网消息 种在盐碱地上、可以用纯海水灌溉，这样种出来的“海水蔬菜”你见过吗？在海口举办的第二届海南国际热带食材供应链博览会上，参展的新型经济作物海虫草令人啧啧称奇。

相关展位陈列着海虫草新鲜嫩芽、海虫草生物盐等产品，引起不少观众好奇发问：海虫草好吃吗？营养成分如何？怎么种出来的？

“海虫草新鲜嫩芽可以凉拌、做沙拉，切碎煎蛋味道也不错。”海口市休闲渔业开发管理有限公司工作人员张小坚介绍说，海虫草不仅可以鲜食，还能提取抗氧化物质用于保健品生产，加工成生物盐等产品。

据介绍，海虫草又称海芦笋、盐角草，富含微量元素、维生素、氨基酸，营养价值较高。经过多年研究，我国科研人员驯化、选育出高品种，并研发出配套栽培技术，海虫草已具备规模化种植和产业化开发的基础。

2022年，海口市休闲渔业开发管理有限公司在演丰镇打造海虫草育种、种植、加工全产业链，并以“公司+基地+合作社”的模式带动当地渔民就地转产转业。

“公司已确定未来三年的订单，提供种子、种植技术和有机肥，农户承包一定数量的土地种植管理。”海口市休闲渔业开发管理有限公司副总经理那钦说。

海虫草种植为盐碱地综合利用提供了新路径。在海南东寨港国家级自然保护区，位于生态红线内的虾塘、鱼塘大规模退塘，但退塘后的盐碱地长期闲置。保护区所处的海口市美兰区



▲海口市美兰区演丰镇盐碱地里种植的海虫草。

演丰镇、三江镇域范围内各类盐碱地面积近5万亩。为了综合利用近岸废弃鱼塘和滩涂盐碱地，美兰区政府引进了上述公司。

去年，中国热带农业科学院分析测试中心制定了海虫草栽培规程，为产业规模化、标准化发展提供技术支撑。该中心研究员吕岱竹介绍说，海虫草在许多国家已经是成熟的商品，随着国内种植标准化程度提高、综合加工利用技术持续完善，打造全产业链具有广阔市场空间。

记者采访发现，不仅是海虫草，近年来海南一些科研单位和企业围绕海葡萄、海马齿等“海水蔬菜”的育种和人工栽培进行科研攻关，取得了积极进展，部分品种已经转向规模化生产。

“发展‘海水蔬菜’是‘向海洋要食物’，是践行大食物观的积极探索。”海南南海热带海洋研究所所长陈宏说，发展“海水蔬菜”有效拓展了食物来源渠道。同时，“海水蔬菜”普遍营养成分较高、绿色健康，其中有不少还具有药用价值，能够有效丰富百姓餐桌。