

中国罕见病防治迈出一大步

爱叩响“生命之门”!

守护“罕见”的希望，各方力量蓄积，爱叩响“生命之门”! 2月28日，我们迎来第18个国际罕见病日。

前不久，全国首个罕见病领域人工智能(AI)大模型“协和·太初”，已面向患者开放测试初诊咨询和预约功能，罕见病患者的平均确诊时间将被进一步缩短。科技赋能中国罕见病防治领域正取得新突破。

从“人等药”到“药等人”、从成立中国罕见病联盟到北京病痛挑战公益基金会联合多家医院推出关爱项目……中国多部门携手社会各界正加速编织罕见病防治保障的“生命守护网”，用持续关怀传递“疾病无法冰封希望”的力量。

——力量更强了，全国罕见病诊疗协作网医院达419家。每周四中午，北京协和医院罕见病会诊中心，来自不同学科的顶尖专家和全国多家罕见病诊疗协作网医院的医生们，共同为一个病例提供诊治方案。

“面对罕见病挑战，需要

集结更多医疗力量，通过多学科协作，不断提升诊疗水平，让患者有希望、有奔头、有依托。”中华医学会罕见病分会主任委员、北京协和医院院长张抒扬说，共同推动罕见病诊疗事业向前发展，还要倡导更多“新鲜力量”加入这场生命接力。

2019年，国家卫生健康委遴选324家医院组建全国罕见病诊疗协作网。短短几年间，协作网医院总数已达419家。数字增长的背后，是对生命关怀的深化。

作为全国罕见病诊疗协作网唯一的国家级牵头医院，北京协和医院牵头编写罕见病诊疗指南，开创罕见病多学科“一站式”诊疗模式，成立罕见病医学科和国内首个建制罕见病医学科病房，并通过培训交流，持续增强全国罕见病诊疗协作网整体实力。

——目录更全了，两批国家级罕见病目录共收录207种病种。

在北京儿童医院，崔女士正紧张地等待着医生的诊断。她的孩子星星自幼患有一种罕

见的遗传性疾病，她四处求医却屡屡碰壁。在国家公布两批罕见病目录后，漫长而艰辛的求医确诊之路暂时画上了阶段性句点。

“以前四处奔波，却不知道孩子到底得的什么病、该怎么治。现在有了罕见病目录，终于找到了方向。”崔女士眼中闪着泪光。

每一个罕见病患者不是医学符号，而是有血有肉的生命。

2018年5月，国家卫生健康委等部门联合发布《第一批罕见病目录》，收录121种罕见病；2023年9月，国家再次公布《第二批罕见病目录》，新增86种罕见病。至此，两批目录共收录207种罕见病。

“这不仅仅是一份疾病清单，更是国家对人民健康承诺的兑现、对罕见病患者深情关怀的见证。”中国罕见病联盟执行理事长李林康说，随着越来越多的罕见病被知悉，超级罕见病患者的“生命孤岛”也将会被逐渐打破。

为摸清我国罕见病“家底”，国家卫生健康委委托北

京协和医院开发中国罕见病诊疗服务信息系统，目前已登记147.8万条病例信息，逐步绘制出我国罕见病疾病地图。

——药品更多了，超90种罕见病用药进医保。

今年年初，肾上腺皮质癌患者刘女士手捧一盒药，向北京协和医院泌尿外科主任张玉石深深致谢，这是罕见病治疗新药米托坦在中国内地开出的首张处方。

米托坦于1月7日正式上市销售，仅48小时便紧急送达北京协和医院，为无法进行手术的肾上腺皮质癌患者带来生机。该疾病罕见且凶险，发病率极低，五年生存率不足三成，米托坦作为其唯一获批治疗药物，被誉为“生命之光”。

用药保障的每一次破冰，都是对生命的深情告白，更是社会各界共同努力的结果。

以拓展性同情用药方式解决阵发性睡眠性血红蛋白尿症患者的断药困境，开出难治性癫痫药物氯巴占的国内首张处方……近年来，北京协和医院在患者用药领域先行先试，持

续为爱呐喊，让希望的光芒不断照进“生命的角落”。

罕见病患者的用药可及性与可负担性也在持续提升。

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。

国务院办公厅发文提出加快罕见病用药医疗器械审评审批；国家市场监督管理总局持续优化特医食品注册管理制度，今年1月两款国产罕见病特医食品获得产品注册……这一切，都是国家把人民健康放在优先发展战略位置的生动体现。

涓涓细流，汇成大爱。

罕见病不只是医学难题，更是衡量社会文明温度的标尺。我们期待，更多力量集结起来，让“罕见”成为被温柔以待的“平常”。

(新华社北京2月28日电)

国务院联防联控机制疫情防组印发通知 要求做好春季重点传染病防治工作

新华社北京2月28日电 高度重视春季传染病防治工作；加强预防接种，筑牢人群免疫屏障；加强口岸疫情防控，降低疫情输入风险……近日，国务院联防联控机制疫情防组印发通知，要求提前部署春季疫情防控工作，落实落细各项防治政策措施，继续保持疫情形势总体平稳。

通知指出，春季是传染病多发、高发季节。目前，全国传染病疫情形势总体平稳。流感仍处于中流行水平，新冠在较低水平波动，呼吸道病原体活动强度有所降低。近年全球及我国周边部分国家登革热、疟疾疫情持续高发，随着春季气温升高，登革热、疟疾等疫情境外输入及引发本土传播的风险增加。

通知对做好春季传染病防治工作提出具体要求，包括加强口岸疫情防控，加强进境人员卫生检疫措施的落实；加强监测预警，强化急性呼吸道传染病哨点监测和新冠多渠道监测，加强登革热、疟疾等输入疫情上升地区的病媒生物监测；加强重点环节防控，加强“一老一小”日常防护和健康监测；加强预防接种，保持国家免疫规划疫苗接种率不低于90%的核心目标；加强医疗救治服务，指导各地根据本地春季传染病流行形势做好医疗救治应对准备等。

2025年春风行动将持续到3月中旬 已发布岗位2400万个

新华社北京2月28日电 2025年春风行动启动以来，各地持续组织形式多样的招聘服务活动。人力资源社会保障部2月28日发布数据，截至2月22日，全国已累计举办各类招聘活动3.4万场，发布岗位2400万个；发出务工人员专车、专列、包车2.6万辆(列、架)次，输送劳动者82万人。

自春节前起，人力资源社会保障部、交通运输部等八部门在全国开展2025年春风行动，集中为劳动者、用人单位提供就业服务。各地运用联合招聘、大型招聘、专场招聘、流动招聘、驻点招聘等各种形式，密集开展一系列活动帮助劳动者就业。据了解，各地春风行动将持续到3月中旬。

104项食品安全领域 国家标准物质发布

为检测结果的可靠性提供计量保障

新华社北京2月28日电 记者28日从市场监管总局获悉，2024年我国新批准发布104项食品安全领域国家标准物质，可为国家食品安全相关检测结果的可靠性提供计量保障，保障老百姓“舌尖上的安全”。

标准物质是开展化学、生物等检测活动必不可少的“标尺”和“砝码”，是国家计量能力建设的关键要素。

聚焦检测食品中农药兽药残留。新批准发布的甲醇中乐果溶液标准物质、牛肉粉中恩诺沙星和磺胺嘧啶残留分析标准物质可应用于检测食品中农药兽药残留含量，判断食品是否符合法律法规和相关安全标准，避免人体通过食物摄入农药兽药残留，损害健康。

聚焦检测食品中有毒有害物质污染。新批准发布的镉污染大米粉无机成分分析标准物质有助于确定食品样品中重金属的含量，评估食品中重金属污染的程度。新批准发布的赭曲霉毒素A溶液标准物质可用于检测食品中微生物毒素含量，评估食品安全性和卫生情况。

聚焦检测食品中营养成分。新批准发布的辽宁大米粉无机成分分析标准物质、海带粉中元素成分分析标准物质可应用于检测分析食品中维生素、矿物质等营养成分，有助于评估食品营养价值和安全性，帮助人们均衡摄入营养物质。

据介绍，市场监管总局将进一步加强食品安全领域国家标准物质能力建设，规范并强化国家标准物质管理和应用，不断满足食品安全的精度检测分析需求。

多部门联合发文 合力促进普惠养老服务 高质量发展

新华社北京2月28日电 记者28日从国家发展改革委获悉，国家发展改革委等部门近日印发《促进普惠养老服务高质量发展的若干措施》，提出推动服务供给提质扩面、培育发展服务机构、统筹利用存量资产、健全服务机构价格形成机制、优化综合监管与服务、营造良好发展环境等六方面举措。

2024年底，我国60岁及以上老年人口达3.1亿，占全国总人口的22%，养老服务的刚性需求不断增加。若干措施从丰富服务内容、扩大服务惠及面、加强服务连续性等方面，对推动普惠养老服务供给提质扩面作出了具体安排。

在培育发展服务机构方面，若干措施明确，支持各类经营主体发展连锁化、集团化普惠支持型养老机构。公办养老机构在履行兜底保障职能基础上，向社会开放空余床位，提供普惠养老服务。鼓励有条件的地方提出针对性扶持培育举措，引导更多民营企业返乡人员扎根农村举办互助型普惠养老服务。

在统筹利用存量资产方面，若干措施明确，对历史上权证缺失、难以补办的存量资产，在符合相关规定的情况下，可酌情推动其转型普惠养老服务设施。鼓励有条件的地方对普惠支持型养老机构在用地、水电价格、床位运营等方面按规定予以适当支持，有效减轻机构运营负担。

据了解，国家发展改革委、民政部等部门将加强对各地贯彻落实情况的跟踪评估，及时总结典型案例、提炼经验做法，进行宣传推广，营造养老、孝老、敬老的良好社会环境。

AG600“鲲龙”取证 指日可待

2月28日，大型水陆两栖飞机AG600“鲲龙”在陕西蒲城完成可燃液体排放表明符合性试飞。

记者从中国航空工业集团有限公司获悉，2月28日，AG600-1005架机在陕西蒲城完成可燃液体排放表明符合性试飞，滑进停机坪稳步停好关车，标志着大型水陆两栖飞机AG600“鲲龙”取证前全部试飞科目圆满完成，向取得型号合格证的目标迈出关键一步。

(新华社发)



四维高景一号03、04星 成功发射

2月27日15时08分，我国在酒泉卫星发射中心使用长征二号丙运载火箭，成功将四维高景一号03、04星发射升空，卫星顺利进入预定轨道，发射任务获得圆满成功。

这次任务是长征系列运载火箭的第561次飞行。

(新华社发)



最高法发布第二批涉彩礼纠纷 典型案例

“婚骗”行为怎么界定?婚介机构借假宣传收取高额服务费如何规制?彩礼返还的具体比例如何认定?最高人民法院28日发布第二批共4件涉彩礼纠纷典型案例，进一步促进移风易俗，治理高额彩礼。

实践中，有的人多次短时间内“闪婚”“闪离”，借婚姻索取财物。

2020年10月，男方赵某与女方孙某认识不到一个月便“闪婚”。然而还不到一年，赵某以孙某将婚姻作为获取财物的手段为由，请求法院判决双方离婚、孙某退还全部彩礼。

人民法院调查发现，孙某近4年内还有另外两段婚姻，均接收较高数额彩礼、婚姻存续时间均较短，更重要的

是，历次离婚诉讼中男方对于婚后双方无夫妻之实、孙某回娘家居住的共同生活状态等描述基本一致。人民法院认定，孙某以彩礼为名借婚姻索取财物，判令解除婚姻关系，孙某退还全部彩礼8.6万元。

同时，如何区分借婚姻索取财物与恋爱中的赠与行为，也是涉彩礼纠纷案件的常见问题。

在王某诉李某婚约财产纠纷案中，男方王某与女方李某建立恋爱关系后，李某主动与王某联系时均以索要彩礼及其他钱财为目的，其余时间拒接、忽略王某电话，对王某的领证提议明确表示要先“给钱”，且从未回赠过王某。

人民法院综合考虑双方相

处模式、感情基础、资金往来等各项因素，认定李某对感情是漠视态度，属于借婚姻索取财物，判令其退还从王某处取得的全部财物。

最高法有关部门负责人表示，如果一方仅是将“缔结婚姻”作为哄骗的噱头，实质上是想让另一方陷入对未来长久共同生活的错误认知，从而心甘情愿地为其出钱买单，这就是一种“婚骗”行为，无论是是否办理结婚登记，都不能掩盖其非法目的。

近年来，部分婚介机构打着提供“闪婚”服务等名号，借机向签订婚介服务合同的当事人收取高昂手续费。“闪婚”往往伴随着“闪离”，由此引发离婚纠纷、服务合同纠

纷等一系列诉讼。

某婚介公司在广告中宣传可以提供“闪婚”服务。2024年1月15日，该公司向男方林某发送了女方赵某的个人信。3天后，林某便签了合同并支付服务费17万元。紧接着第二天，二人登记结婚。结果才过了一个多月，双方就因发生矛盾经法院调解离婚。

林某将婚介公司告上法庭，主张退还全部服务费用。人民法院综合考虑婚介机构履行合同约定情况、林某自身过错等因素，判令婚介机构退还服务费15万元。

双方因故未能结婚，已经支付的彩礼怎么处理?在吴某诉刘某婚约财产纠纷案中，男方吴某因未能与女方刘某缔结

婚姻，请求判令刘某退还全部彩礼。

人民法院经调查发现，双方未结婚且未实际共同生活，但没有结婚的原因是吴某故意隐瞒身患不能生育的重大疾病。人民法院通过调解使吴某、刘某解开心结，就酌减刘某退还彩礼的数额达成一致意见，吴某主动撤回起诉。

据统计，2024年全国法院婚约财产纠纷案件增幅明显回落。最高法有关部门负责人表示，将进一步梳理婚姻家庭领域特别是涉彩礼纠纷出现的新情况新问题，通过发布典型案例、普法宣传等多种形式，助推家庭文明建设，更好回应人民群众的新要求、新期待。

(新华社北京2月28日电)

涉及“婚骗”“闪婚”等