

约100种罕见病用药进医保

一张更加立体、温暖的罕见病保障网越织越密

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。

医者与学生、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”。

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。”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。

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。

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”。

“罕见病不仅是一个医学难题，更是一个社会命题。”中国罕见病联盟执行理事长李林康说，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，国家卫生健康委对《第二批罕见病目录》中的86个病种分别制定诊疗指南……

更令人感动的，是小细节里的大关爱。

一些医院将罕见病门诊设

在一楼，只为让行动不便的患者“少走一步路”；罕见病病房实行“首诊负责制”，医生对患者终身随访；多位专家带伤参会、坚持义诊，只因“患者需要我们”……

“我们不仅仅是在搭建一套体系、完善一串流程，更是为每一个曾经隐形的生命，拂去尘埃，点亮归途。”张抒扬说。

尽管我国罕见病防治保障体系已取得显著进展，但仍有诸多挑战亟待破解。

比如，基层地区对罕见病知晓率有限，“诊断难”仍是拦在患者面前的一道坎；创新药物研发成本高、适用患者少，高昂药价与患者“用药渴望”之间如何对接；从审评审批到市场准入，政策链条堵点如何更快疏通……

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。

（新华社北京9月21日电）

今年最强台风来袭

“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，强度高，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极高。

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、福建东南部等部分地区有大暴雨，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风各项准备工作，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。

23日晚8点来看“龙收尾”

“苍龙七宿在夜空中逐渐西沉”天象奇观上演

新华社南京9月21日电 继农历二月初二“龙抬头”、端午节“飞龙在天”之后，9月23日农历八月初二晚将上演“龙收尾”天象，苍龙七宿在夜空中逐渐西沉。感兴趣的公众可于当晚8点左右观赏。

我国古人观测天象，把天球赤道和黄道一带的恒星分为二十八宿，每七宿为一组：东方为苍龙，南方为朱雀，西方为白虎，北方为玄武。

“‘龙抬头’‘飞龙在天’‘龙收尾’的‘龙’都指的是东方苍龙，由角、亢、氐、房、心、尾、箕七宿组成。”中国科学院紫金山天文台科普主管王科超说，角宿作龙头，亢宿为脖颈，氐宿为胸膛，房宿为龙腹，心宿是龙身，尾宿和箕宿共同代表龙尾，勾勒出一条龙的形象。

王科超表示，“龙抬头”“飞龙在天”和“龙收尾”是描述苍龙七宿周期性运动的三组重要天象，它们共同构成古人判断季节的天然“日历”：每年冬季，“苍龙”会“蛰缩”在地平线下，我们看不到它；春季，代表“龙头”的角宿在天黑后从东方地平线上升起，即“龙抬头”；夏季晚上，整条“龙”横亘在天空，即“飞龙在天”；秋季，“龙头”开始西沉，只能在西方地平线到南方天空这块区域看到“龙身”和“龙尾”，即“龙收尾”。

“农历八月初二的‘龙收尾’与二月初二‘龙抬头’相隔半年、互相呼应。我国古人将天文历法、自然观察与农时和生活结合，也给天象节点赋予了丰富的文化意味。”王科超说。

在大约2000年前，中国古人看到的“龙收尾”是在农历八月初二的黄昏后。由于存在岁差，如今人们一般在农历八月初二晚上8点左右才能看到“龙收尾”。

“除了岁差经年累月的影响，同一颗恒星每天都比前一天提前大约4分钟升起，故而今年农历八月初二即9月23日，当晚8点看到‘苍龙’西沉，要比2024年9月4日的农历八月初二晚8点看到的沉下去更多。”王科超说，今年农历八月初二晚8点，代表“龙头”的角宿已沉入地平线下；代表“龙身”的心宿来到西南低空；由尾宿和箕宿共同组成的“龙尾”已过中天。

英国、加拿大和澳大利亚宣布承认巴勒斯坦国

新华社北京9月21日电 综合新华社驻外记者报道：英国、加拿大和澳大利亚21日分别发表声明，宣布承认巴勒斯坦国。以色列总理内塔尼亚胡当天表示，以方将在未来几天做出回应。

英国首相斯塔默当天发表视频声明说：“为了恢复巴勒斯坦人和以色列人对和平以及‘两国方案’的希望，英国正式承认巴勒斯坦国。”

斯塔默还表示，加沙地带人为制造的人道主义危机和以色列政府不断升级的轰炸行动“完全令人无法容忍”，“必须结束”。

加拿大总理卡尼在声明中说，加拿大承认巴勒斯坦国是国际社会协调一致努力的一部分，旨在维护“两国方案”的可行性。

卡尼说，以色列政府持续在约旦河西岸扩建定居点，正在破坏巴勒斯坦建国的前景。以方在加沙地带的持续行动已造成数万名平民死亡，并引发一场破坏性极强、本可避免的饥荒。以方这些行为都违反了国际法。

澳大利亚政府21日发表新闻公报，宣布从即日起承认巴勒斯坦国。公报说，澳大利亚与加拿大、英国一道承认巴勒斯坦国，旨在为“两国方案”注入新的动力。随着巴勒斯坦民族权力机构履行改革承诺，澳方“将考虑采取进一步措施，包括建立外交关系和开设使馆”。

以色列多家媒体21日报道，针对英国、加拿大和澳大利亚等国宣布承认巴勒斯坦国，内塔尼亚胡当天表示，此举“危及以色列生存”，以方将在未来几天做出回应。

内塔尼亚胡还说，以色列追求的是“以实力实现和平”。

据报道，内塔尼亚胡将于25日抵达美国纽约参加联合国大会一般性辩论，并于29日与美国总统特朗普会面。

中老铁路跑出“加速度”



9月20日，旅客在中老铁路普洱站乘车。

记者从中国铁路昆明局集团有限公司获悉，截至9月20日，中老铁路开通近4年来，开行旅客列车超8万列，发送旅客超5900万人次。

（新华社发）



9月21日，中老铁路上的货运列车在磨憨站通过（无人机照片）。
记者从中国铁路昆明局

集团有限公司获悉，中老铁路开通运营以来，截至9月19日，全线累计开行货物列车突破6万列，货运量超

6760万吨，其中跨境货物运输突破1500万吨。

（新华社发）

“怀柔一号”卫星再立功

首次发现伽马暴里藏着周期信号

新华社北京9月20日电 我国科研团队利用“怀柔一号”卫星对一例特殊伽马暴的观测数据，发现驱动该伽马暴的可能是一颗自转周期仅1.1毫秒的新生磁陀星。这是人类首次在伽马暴中观测到周期稳定的毫秒级脉动信号，为揭示致密天体并合后产物的性质提供了关键证据。

该研究由南京大学、中国科学院高能物理研究所和香港大学合作完成，于9月19日在

国际学术期刊《自然-天文学》上发表了相关论文。

中国科学院高能物理研究所研究员熊少林介绍，伽马暴是宇宙中最剧烈的爆发现象之一。长期以来，学界认为部分伽马暴由两颗中子星等致密天体并合产生，两星并合后的产物则可能是黑洞或磁陀星等更极端的致密天体。然而，由于伽马暴距离遥远、持续时间短暂、信号成分复杂，此前科研人员缺乏分析并合产物性质的

直接观测证据。

突破来自人类观测史上第二亮的伽马暴GRB 230307A。2023年3月7日，我国“怀柔一号”卫星首先发现该伽马暴，并向国际天文界通报，其高能伽马射线辐射持续近1分钟，远超典型的“短暴”，后者通常不足2秒。

尽管主流观点认为，“短暴”通常由并合形成的黑洞驱动，但难以解释GRB 230307A如此长时间的能量输

出。

此次研究团队利用“怀柔一号”卫星的高时间分辨率优势，对观测数据进行了深入分析。在爆发生生约24秒后，团队识别出一个中心频率约909赫兹、持续约160毫秒的信号，该信号的脉动周期约1.1毫秒，与团队预期的毫秒级磁陀星自转周期高度吻合。

“这一成果不仅推动了我们对伽马暴中心引擎的深入理解，也为揭示极端物理条件下

关于“日田地王国际”1#、2#楼地下室共有设施无偿移交代管的公告

为确保“日田地王国际”1#、2#楼地下室共有设施在业主委员会成立前能得到专业、持续、有效的维护与管理，我公司将1#、2#楼地下室共有设施面积1699.11㎡无偿移交给柳州市润佳物业服务有限公司柳城分公司代管。其中：梯间62.47㎡、梯间62.47㎡水

泵房93.46㎡、消防水池128.12㎡、配电房74.96㎡、发电机房103.13㎡、排风机房30.06㎡、排风井17.04㎡、贮油间8.31㎡、汽车行人道1119.09㎡。
地址：柳城县向阳路18号。

特此公告。

广西日田置业有限公司
2025年9月22日

柳州柳二空机械股份有限公司股东大会公告

本公司定于2025年10月13日上午九时在柳州龙潭路39号召开2025年度股东大会，会期半天：

一、会议内容：

1. 通报公司运营状况；
2. 选举和更换部分董事、监事议案；
3. 修改《公司章程》议案。

二、出席会议对象：

1. 现单独或合计持有本公司20万股份的股东或代理人有意出席会议者，于10月10日前持股权证、身份证或代理人授权委托书到公司办理出席登记。

2. 本公司董事、监事及高级管理人员。

联系电话：13507722000

柳州柳二空机械股份有限公司
2025年9月22日