

爱叩响“生命之门”！中国罕见病防治迈出一大步

新华社记者 李 恒 徐鹏航

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品医疗器械审评审批；国家市场监管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)



呼和浩特：智慧农业助力乡村振兴

2月28日，在位于回民区的内蒙古宇生乐谷丰现代农业产业园的植物工厂，工作人员在管护草莓植株。

近年来，内蒙古呼和浩特市回民区依托政企合作，建设现代农业产业

园区，以数字化、智慧化科技赋能无土栽培等特色果蔬种植，提高农业生产效率和品质，带动农文旅融合发展和周边农民就业增收，有效助力乡村振兴。

新华社记者 李志鹏 摄

寒潮即将上线，“倒春寒”来了吗？

新华社记者 黄 焱

这一周全国多地快速升温，大家感觉暖意洋洋，但厚衣服先别收，3月1日起天气形势将显著转变。据中央气象台预报，受寒潮影响中东部将出现大范围雨雪和大风降温天气。

预计1日至3日，中东部大部地区气温先后下降6℃至10℃，局部降温12℃至14℃。3日前后，最低气温0℃线将南压到江汉至沿淮河一带。寒潮过后，江南中北部及其以北大部地区气温将由前期偏高转为偏低或接近常年同期。

同时，寒潮还将带来大范围雨雪天气。宁夏、陕西北部和东南部、山西南南部、河南西部和东南部、山东中部和半岛地区等地部分地区有大雪，局地暴雪；黄淮、江汉、江淮、江南北部和西部等地部分地区有大雨、局地暴雨；湖南、江西、贵州、广东等地局地还会出现雷暴大风等强对流天气。

“火箭式”升温后又遭遇“俯冲式”降温，是“倒春寒”来了吗？

国家气象中心副主任黄卓在中国气象局28日举行的新闻发布会上介绍，气象学上的倒春寒是指每年春季(3月至5月)出现的前期暖后期冷，且后期气温明显低于正常年份的现象。

一般北方倒春寒多发生在4月至5月，南方多发生在3月至5月。同时，气象学上进入春季的标准是连续5天日平均气温稳定超过10℃且小于22℃。

“本次寒潮过后，4日至7日南方地区气温仍持续偏低，达不到入春标准，8日后气温将缓慢上升。因此，未来一两周内不会出现倒春寒。”黄卓说。

气象专家提醒，此次过程雨雪范围广、局地降水量大，部分地区存在雨雪相态转换，易导致路面结冰、湿滑，出行需注意交通安全。同时，多地降温剧烈，过程前后气温起伏大，易引发脆弱人群呼吸道和心脑血管疾病，建议做好相关防护。

气象部门预计，3月有4次冷空气过程影响我国，北方多地存在阶段性降温、大风和沙尘天气灾害风险。西南地区东南部、华中南部等地降水偏多，存在阶段性低温阴雨寡照天气风险。专家建议，北方农牧区要做好设施农业和畜牧业防寒防冻、防风加固措施；南方降水偏多地区要加强农业生产管理，及时降湿排渍，避免农作物遭受渍害。

(新华社北京2月28日电)

“塞外粮仓”春播忙

新华社记者 赵泽辉

春回大地，万象更新。在内蒙古自治区巴彦淖尔市杭锦后旗广袤的田野上，翻耕、播种、育苗等春耕活动如火如荼地展开，田间地头随处可见农民忙碌的身影。

走进三道桥镇黎一村小麦连片种植区，马达声此起彼伏，一台台耢保墒压土机开足马力，紧锣密鼓地往来作业。十余台播种机有序运转，精准、均匀地将一粒粒小麦种子播入土中。

在田间地头，杭锦后旗黎明农机专业合作社理事长郭鹏龙正仔细检查播种深度、间距、种子和肥料配比等情况，确保播种质量。“今年种粮补贴挺高，合作社计划种植小麦4000亩，每亩可补贴500元。现在耢耙保墒基本完成，争取在春分之前都播种完。”郭鹏龙说。

为了稳定小麦种植面积，杭锦后旗在春节前就印发了《杭锦后旗2025年小麦种植补贴意见》，明确补贴对象、内容及标准，积极推广新品种、新技术，鼓励面粉加工企业提前落实订单，科学确定订单价格，保障种粮农民收益，提高农民种粮积极性。

杭锦后旗农牧和科技局种植业股股长李有良介绍，今年的补贴比去年高，300亩以下零散单种小麦以及连片种植3000亩以下的，每亩补贴提高50元；连片种植3000亩以上的，每亩补贴提高100元。

为保障春耕生产顺利推进，杭锦后旗科学研判春耕生产农资供给和需求，备足农业生产所需物资。截至目前，全系统共储备各类化肥1万余吨，农膜3000余吨。

今年，杭锦后旗将确保小麦种植面积稳定在12万亩。在深入落实粮食安全党政同责、推动实现应种尽种之外，杭锦后旗计划实施高标准农田建设36.7万亩，有序推进盐碱地改良，进一步夯实粮食产能基础。

此外，杭锦后旗各乡镇、村组以及农业部门也在大力宣传粮食种植、节水控水等政策措施，组织科技人员下乡开展技术培训指导，宣传推广各项先进技术，做到科技到户、良种良法良机到田、技术要领到人，确保土地适宜耕作、旱涝保收、高产稳产，为接续丰收提供有力保障。

有“塞外粮仓”之称的巴彦淖尔市地处北纬40度农作物种植黄金带，拥有1300多万亩耕地，是著名的商品粮生产基地。

2024年，巴彦淖尔市粮食种植面积稳定在548万亩，粮食产量达到58.7亿斤，小麦、玉米、向日葵、马铃薯等作物刷新内蒙古单产纪录。2019年至2024年，当地累计建设395.22万亩高标准农田，农业机械化、规模化、产业化经营水平显著提升。

(新华社呼和浩特2月28日电)

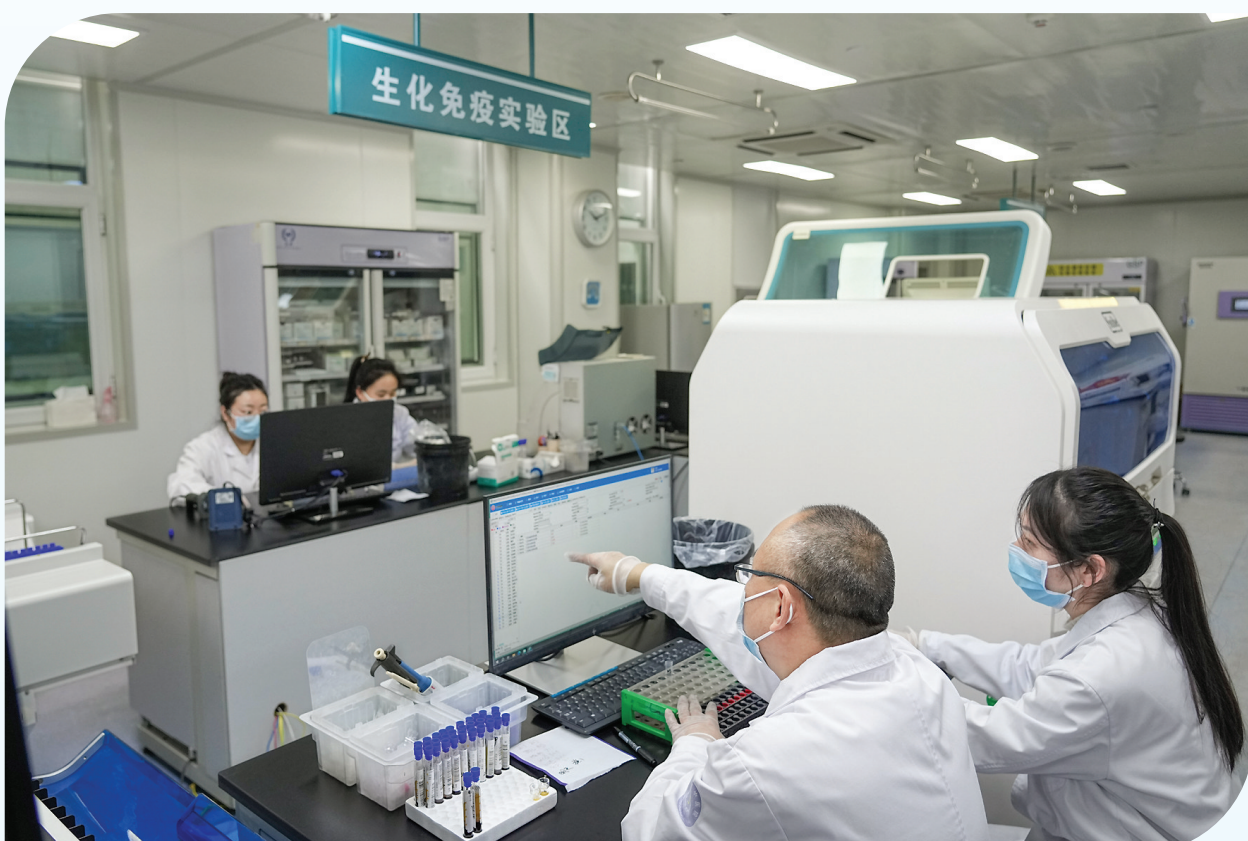
山东淄博

中医日间诊疗
中心惠民生

2月26日，在淄博市博山区中医院，工作人员在检验“医联体”成员送检的样本。

近年来，山东省淄博市试点推出中医日间诊疗服务，打造“随治疗、随回家”的新型住院模式。符合收治条件的患者入院后床位费、护理费按现行收费标准的30%执行，切实减轻了患者就医压力。同时，日间诊疗中心还充分发挥“医联体”作用，开展远程诊疗、验方、煎药服务，发挥中医适宜技术“简、便、验、廉”的治疗优势，满足群众多样化、多层次健康需求。

新华社记者 朱 峥 摄



记者手记：当儿科医生有了“AI同事”

新华社记者 顾天成

当一家三口被请进诊室，8岁的男孩壮壮仍在父亲怀里安睡。国家儿童医学中心主任、北京儿童医院院长倪鑫请家长轻轻摘掉男孩的口罩，一边仔细观察他的面部症状，一边耐心为家长讲解影像检查结果。

壮壮颞下窝有肿瘤，由于肿瘤位置深，周围解剖结构复杂，先进行六周期化疗后，肿瘤无显著缓解。专家们经过讨论，建议手术切除肿瘤，再进一步放疗。

看着年轻的父亲紧张地点头，倪鑫指了指一旁的电脑：“我们的AI儿科医生也赞同这个方案。”

这是一场“AI儿科医生+多学科专家”双医并行多学科会诊。来自全国各地的10位患儿，或罹患疑难肿瘤、或难以确定病因，带着对“生”的渴望来到这里。

“我们的儿科医生还是太缺乏。”

倪鑫说，“研发AI的初衷，就是要‘造出100万个儿科医生’。”

国家卫生健康委统计显示，截至2023年，全国3亿多儿童和青少年拥有儿科医师数量不到21万人，每千名儿童床位2.2张。“号难挂、假难请、队难排、大病跨省”是中国家长的“心病”，更是医改进入深水区的必答题。

就在一周前，首个AI儿科医生在北京儿童医院上岗。项目技术合作单位百川智能创始人、CEO王小川介绍，参加中国、美国等国的医师资格考试后，AI儿科医生的得分远超合格分，医学知识掌握能力达到三级医院专家级，在近期疑难杂症会诊中与专家结论高度一致。

天津市患儿家长王先生参加完会诊后告诉记者，自己主要还是听医生的意见，但也觉得AI可以作为参考。“AI快速发展融入各行各业，是一个

好的趋势，对家长们来说可能会更方便。我们相信专家，全力配合治疗。”他说。

“儿童医院日门诊量常年保持在8000至10000人次。面对如此巨大的就诊量，AI可以提供更加个性化的辅助诊疗工具和知识后盾，保障诊疗方案的精准化和规范化。”北京儿童医院耳鼻咽喉头颈外科主任王生才说，AI儿科医生还可以有效提高高分诊效率和诊断精度，帮助突破科研难题。

据了解，该项目还计划推广到基层医院、社区和普通家庭，实现基层医生的就地培训、居家诊疗的指导服务，有望缓解优质儿科医疗资源总量不足、分布不均等问题，最终让广大患者少跑腿、多省心、更安心。

“我们和AI医生的判断基本一致。”听着专家会诊给出的一个个结论，记者不禁发问：AI医生会取代人类

医生么？

“AI无法替代的是医患之间的情感交互和临床决策中的人文关怀。”在给患儿和家长讲述病情时，倪鑫有时用鸡蛋比喻人脑，有时配合灵活的手部动作，讲的都是百姓能理解的家常话，而AI医生的诊断建议则呈现为一段段复杂的专业术语。

“下一步，AI医生会向多模态纵深发展，或许有一天，它能结合麦克风、摄像头、检验设备实现全流程看诊。”倪鑫说：“但我相信它无法替代我们，因为医学是有温度的。”

诊疗结束时，看着仍在熟睡的孩子，倪鑫拍了拍年轻父亲的肩膀说：“没问题的。”

他坚定的回答又回响在记者耳畔：“当儿科医生有了‘AI同事’，更好守护儿童生命健康！”

(新华社北京2月21日电)

运城市中心城区公共租赁住房申请条件的公告

为了认真做好我市公共租赁住房保障工作，切实解决我市低收入和中等偏下收入、新就业无房职工及外来务工人员家庭住房困难问题，根据住房和城乡建设部《公共租赁住房管理办法》(住建部令第11号)、山西省人民政府办公厅《关于印发山西省保障性住房建设管理办法等六个办法的通知》(晋政办发〔2012〕70号)、运城市人民政府办公厅《关于印发运城市保障性住房建设管理实施细则等六个实施细则的通知》(运政办发〔2014〕3号)及《关于公布2020年运城市中心城区公共租赁住房申请条件的通知》(运保办字〔2020〕6号)等文件精神，经市政府同意，现将运城市中心城区公共租赁住房申报有关事宜通知如下：

一、低收入住房困难家庭

1.具有运城市中心城区(包括东城、南城、西城、北城、中城、安邑、姚孟、大渠等8个街道)城镇户口(非农业户口)；

2.全年家庭人均可支配收入低于上年度盐湖区人均可支配收入80%；

3.本人及家庭成员在运城市中心城区均无自主房产或家庭人均住房建筑面积低于20平方米(含20平方米)；

4.户口本上的家庭成员之间有法定的赡养、抚养或抚养关系的为共同申请人。

二、中等偏下收入住房困难家庭

1.具有运城市中心城区(包括东城、南城、西城、北城、中城、安邑、姚孟、大渠等8个街道)城镇户口(非农业户口)；

2.全年家庭人均可支配收入低于上年度盐湖区人均可支配收入；

3.本人及家庭成员在运城市中心城区均无自主房产或家庭人均住房建筑面积低于20平方米(含20平方米)；

4.户口本上的家庭成员之间有法定的赡养、抚养或抚养关系的为共同申请人。

三、新就业无房职工

具有运城市中心城区(包括东城、南城、西城、北城、中城、安邑、姚孟、大渠等

8个街道)城镇户口(非农业户口)的学校毕业或部队复退不满5年(含5年)且在中心城区无自主产权住房的。

四、外来务工人员

1.具有运城市中心城区(包括东城、南城、西城、北城、中城、安邑、姚孟、大渠等8个街道)居(暂)住证；

2.申请人在运城市中心城区人力资源和社会保障部门进行劳动用工备案1年以上并缴纳社会保险；

3.申请人及家庭成员在运城市中心城区均无自主房产。

五、其他事项

1.申请审核工作由住建、民政、公安

等相关单位和街道、社区负责，实行常态化受理。

2.低收入及中等偏下收入的住房困难家庭财产收入由运城市盐湖区民政部门认定。

3.符合低收入困难家庭准入条件的，优先保障低保对象、分散供养的特困人员及民政部门认定的低收入家庭。

4.经济适用住房保障轮候对象可申请公共租赁住房。

5.准入条件自公布之日起执行，每年进行动态调整。

运城市住房和城乡建设局
2025年2月28日

遗 失 声 明

●不慎将陈海海残 疾 证（证 号：14272319470321352542）丢失，声明作废。

●不慎将马丽萍残 疾 证（证 号：14272319780810082X71）丢失，声明作废。

●不慎将运城市盐湖区北城街道麒麟公寓部(统一社会信用代码：92140802MA7Y2WVB24)营业执照正副本丢失，声明作废。