

# 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。