



约100种罕见病用药进医保目录

覆盖42个罕见疾病种类

9月20日至21日,2025年中国罕见病大会举行。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。

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年国家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。

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。

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。

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,国家卫生健康委组织对《第二批罕见病目录》中的86个病种分别制定诊疗指南。

据新华社

山水龙城L区二期回迁安置项目交房

110户居民领新房钥匙



本报讯(YMG全媒体记者 宋晓娜 摄影报道)9月18日,芝罘区黄务街道山水龙城L区二期回迁安置项目启动交房,110户居民陆续办理手续,领取新房钥匙。

“我宣布,夏家合作社安置房分房仪式,正式开始!”芝罘区综合行政执法大队黄务中队中队长、夏家合作社党支部书记林丰顺的声音在现场响起,居民们依次抓阄选房。

据了解,为保障此次分房顺利进行,黄务街道办事处从年初就启动了准备工作:一方面,系统整理、排序和登记所有安置档案,确保资料准确完整;另一方

面,通过组织现场看房,持续跟踪安置房工程质量情况,真正做到让回迁居民明白选房、放心安家。

本次交付的山水龙城L区位于通世南路24号,包括2栋高层和9栋多层住宅,共计410套房源,面积从69至93平方米不等,可满足不同家庭的居住需求。

选房现场,不少居民在确定房号后,便迫不及待地等在物业人员的引导下提前参观新家,你一言我一语,讨论着装修计划、阳台视野和小区环境。接下来,黄务街道也将继续做好服务工作,与天安置业紧密对接,助力居民早日入住新居。

丰收节迎来预展期

市民游客趁周末提前来探班

庆农业丰收 享美好生活



本报讯(YMG全媒体记者 殷新苗春雷 摄影报道)金秋将至,丰收序曲已在招远金岭大户陈家村奏响。当地丰收节主会场各项布展工作正紧锣密鼓推进,舞台搭建已全部完成,现代农机装备展展区亮点抢先曝光,为丰收节开幕做好万全准备。

昨日,在丰收节主会场核心区域,庆祝丰收联欢活动的舞台主体已全面完工。工作人员正分工协作,有条不紊地进行音响设备调试与灯光线路架设,舞台背景板的画面铺设工作也即将启动,整体搭建进度已进入最后冲刺阶段。与此同时,象征丰收寓意的“丰收之门”与充满民俗风情的“丰收晒秋展区”,也在同步紧张施工。据现场工作人员介绍,所有展区搭建工作均按计划推进,确保按时收尾,以最佳状态迎接丰收节到来。

针对此次布展情况,现场农机装备展的负责人李岩介绍,先进的采摘机械将亮相农机展区,比如适用于蓝莓采摘、苹果采摘、草莓采摘的采摘机械。在主会场两侧,还将有部分小型智能机械进行动态展示。

目前,作为主会场核心看点,舞台两侧的现代农机装备展区已初露真容,近三十台现代农机具已顺利进场完成初步布展,丰收节期间,该展区将紧扣“智能助丰收”主题,通过动力、耕整地、播种、田管、收获、烘干六大板块,集中展示来自全国21个知名品牌的39台(套)前沿农机装备,全方位呈现我国农机装备创新发展的最新成果。

展区创新采用“静态展示+动态演示”融合模式:在静态展示区,农机装备按大田作业环节有序陈列,其中既包括全球最大马力的新能源混动拖拉机,也有打破欧美数十年技术封锁、实现自主研发的CVT拖拉机、动力换挡拖拉机



及混动技术拖拉机,还有助力粮食单产提升的高性能播种机与提供烘储一体解决方案的成套设备,尽显我国农机制造硬实力;动态演示区则集中呈现科技感十足的智能装备,转弯半径仅2.9米的折腰转向拖拉机、无人林果机械、激光除草机及采摘机器人等将现场演示作业流程,让观众直观感受智能农机为农业生产带来的变革。

在大户陈家村主干道远东大街,由西向东的道路两侧是乡村大集活动展区,沿线设置全国农业品牌精品展、黄河大集、运河大集、海洋大集。该部分主要展示花生、大豆、小麦等各地特色农产品。本周末为预展期,参展的招远多个当地镇街,均精心设计了自家展台,以实实在在的特色农产品迎接丰收节的到来。

趁周末提前来探班丰收节的各方游客也兴致十足。部分非遗展区前,围满了一脸新奇的参观者,有游客表示,被这些老物件唤醒了沉睡多年的记忆。

随着主会场布展工作的完成,招远金岭大户陈家村已为丰收节营造出浓厚氛围,一场集科技感、观赏性与体验感于一体的丰收盛宴即将启幕。



Bank of China 中国光大银行

光大银行信用卡

家家悦 JIAJIAYUE

90% 满减嗨购

活动时间: 2025年7月2日-12月31日 每天8:30开始

满30元 随机立减 1.8-8.8元

烟威共享 每天93个名额

活动细则详见云闪付APP

详询云闪付客服热线: 95516