

约 100 种罕见病用药进医保！

生命与希望在集结

■ 新华社记者 李恒 彭韵佳

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种罕见疾病种类。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……

更令人感动的，是细节里的大关爱。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速疏通……

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



9月21日，在第八届丝绸之路（敦煌）国际文化博览会上，与会嘉宾借助VR设备沉浸式游览莫高窟虚拟场景。

9月21日，以“加强文化交流，促进文明互鉴”为主题的第八届丝绸之路（敦煌）国际文化博览会在甘肃省敦煌市开幕。

■ 新华社记者 郎兵兵 摄

更绿色、更开放、更互联

——在林交会感受林业发展新气象

■ 新华社记者 刘铮

日前，一艘满载40个集装箱无醛密度纤维板的货轮，驶入马来西亚巴西古当港。这批环保板材，来自万里之外的山东省菏泽市——一个正高速融入全球市场的林木产业新高地。

9月19日，第20届中国林产品交易会在山东菏泽曹县庄寨镇开幕，吸引了国内外778家企业参展。2万余名采购商穿梭展位间，触摸板材纹理、比对产品参数，现场洽谈与签约活跃。

走进林交会展馆，清新的原木香气扑面而来。

菏泽向日葵木制品设计制造有限公司展出的负氧离子实木地板展位前，几名采购商伸手触摸板材的纹理，不时俯身细闻。“这款产品选用了俄罗斯桦木、杨木和国内香柏木等优质木材。”公司技术人员王海格拿起一块板材介绍说，它应用了负氧离子激发技术，相当于将森林公园的清

新空气“搬”进了家里。一名来自江苏的客商接过话茬：“这种将天然木材与绿色科技结合的产品，正契合当下消费者对环保和品质生活的需求。”

“如今，企业普遍注重生态责任和消费者健康。我们不只是卖板材，还提供健康生活的解决方案。”山东佰世达木业有限公司负责人赵延秋介绍，公司生产的防潮板、阻燃板等多款板材产品正持续向绿色化、高端化方向转型。

会场中，外语交谈声不绝于耳。

半年前来曹县工作的金旭东，在会场用流利的日语与客户洽谈。这名辽宁小伙子，已成为曹县宠物木制家具用品出口团队的核心成员。“仅一上午，就有多位亚米逊平台客商主动询价。”金旭东说，林交会为企业打造了面向全球市场的对接平台。

巴基斯坦采购商肖恩对定制家具格外感兴趣。他说：“我们更关注产品质量，希望将更多‘中国制造’带到巴基斯坦。”在他看来，中国家具工艺精湛、质量可靠，更能满足

巴基斯坦消费者对高品质家居生活的追求。

据了解，林交会是全国第一个国家级林业重点展会，也是我国林产品行业规模最大、品种最全、规格最高的综合性交易会。菏泽作为永久举办地，此前已成功举办19届。本届林交会开幕当日，菏泽国际精准采购对接会（林产品专场）便迎来40余位境外采购商，当天达成意向交易额8000余万元。

“短短半天，我们就签下好几笔意向订单，还加了不少采购商的联系方式。”郛城鑫奥木业有限公司负责人江良栋今年首次参展，就收获颇丰。他手握刚签订的订单说：“没想到我们的产品能通过林交会走向国际供应链，这对我们中小型企业来说是前所未有的机遇。”

不少企业从林交会的“回头客”变成“回头客”甚至“常驻客”。山东菏泽茂盛木业有限公司近年几乎年年参会。“多年来，我们通过林交会等展会接入了东南亚和中东市场，现在几乎每天都有集装箱发

往国外。相信这次参会也能给我们带来新客户。”公司行政副总张国亮说。

曹县作为本届林交会举办地，近年来依托传统桐木加工发展成千亿元级板材加工基地，产品包括板材、木制品、家具、木雕等。如今，在传统林业的“老树”上，以木制宠物家居用品为代表的“新枝”不断萌发。

在曹县鹏辉工艺品有限公司展区，上百款设计迥异的宠物屋、猫爬架等产品吸引众多参观者目光。公司总经理钟鹏辉指着一款3层结构的宠物“别墅”介绍，产品融合休憩、玩耍与清洁功能，契合现代宠物消费的高品质需求。

从鲁西南县城到国际港口，从传统木材加工到环保板材、宠物用品，林交会正在见证中国林木产业的深刻变革。山东省政府有关负责人表示，山东将继续充分发挥林木资源优势，强化科技赋能、全链重塑、数字转型和惠民共享，持续推动林业高质量发展。 新华社济南9月20日电

联合国教科文组织国际STEM教育研究所在上海成立

据新华社上海9月21日电（记者 魏冠宇 吴振东）联合国教科文组织国际STEM教育研究所21日在上海成立。教育部部长怀进鹏代表中国政府与联合国教科文组织总干事阿祖莱签署国际STEM教育研究所《所址协定》和《运行协定》。怀进鹏表示，国际STEM教育研究所是中国与教科文组织合作的重要成果，中国政府将认真履行对国际社会作出的承诺，与各方合作、创新，积极支持教科文组织将这一中心打造成为具有世界影响力的重要研究与合作平台，为促进全球STEM教育发展作出积极贡献。

2023年11月，联合国教科文组织第42届大会以协商一致的方式通过了在中国上海设立国际STEM教育研究所的决议，标志着教科文组织一类中心首次落户中国。

阿祖莱表示，国际STEM教育研究所将加入联合国教科文组织在全球的重要机构集群，不仅在中国国内推动STEM教育的发展，也将在全球范围内支持教科文组织的STEM教育愿景。

“这是联合国教科文组织设在亚太地区首个一类中心。”中国联合国教科文组织全国委员会秘书长秦昌成表示，“也是我国践行全球治理倡议，为世界STEM教育治理提供的一项重要国际公共产品。”

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。

第22届东博会和峰会闭幕

经贸项目签约超500项

据新华社南宁9月21日电（记者 黄耀滕 滕子骏）记者从21日举行的第22届中国—东盟博览会、中国—东盟商务与投资峰会闭幕新闻发布会上了解到，截至9月20日，据不完全统计，共取得成果超700项，其中经贸项目签约超500项，多领域、多形式成果超270项。

中国—东盟博览会秘书处秘书长韦朝晖表示，本届东博会展览面积16万平方米，设南宁主展区和桂林旅游展区，汇聚60个国家3260家企业参展，其中南宁主展区展览面积10.2万平方米，参展企业1910家；世界500强、中国500强、独角兽、专精特新“小巨人”等代表性企业432家，比上届增长7.5%；东盟等国际展览面积占比30%，东盟企业627家、占比32.8%，东盟参展面积和规模在国内展会继续保持第一。

据了解，本届东博会高新技术展品比重大幅增加，其中AI或AI赋能展品占总参展展品比重超50%。首设的AI专馆展出约1200项展品，涵盖约20款大模型、60款智能机器人、230款数字服务平台/系统、520款AI终端产品等，汇聚了多家头部企业的最新成果，生动展现出炫酷科技与生产生活深度融合的美好图景。

据介绍，第23届东博会举办时间初定为2026年9月17日至21日，主题国将由菲律宾担任，长春市将担任第23届东博会中国“魅力之城”。



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。 ■ 新华社记者 邢广利 摄

校城融合的璀璨结晶

（上接第1版）截至目前，聊大龙舟队已在国家级、国际级赛事中强势斩获336项冠军，不仅填补了山东省在龙舟项目上的多项空白，更让“江北水城 两河明珠”的名号传遍国际赛场。

2023年，在泰国举办的第16届世界龙舟锦标赛上，聊大龙舟队一举斩获6金1银，山东省人民政府专门发来贺信，盛赞其“为我省教育和体育事业高质量发展注入了强大精神动力”；2025年德国世锦赛后，“聊城”与“聊大龙舟”一同登上国际龙舟联合会官网首页，受到全球32个国家媒体广泛关注与报道，大大提升了聊城在国际上的知名度与美誉度。

龙舟队的影响力，更是直接转化为推动城市发展的强大“红利”。东昌湖摇身一变成为了“龙舟

旅游打卡胜地”，不仅本地居民喜欢早上去湖边看这些孩子们划龙舟，无数游客也慕名前来感受龙舟文化的独特魅力，带动了旅游、餐饮、住宿等相关产业的蓬勃发展。

从体育赛场到城市肌理，龙舟精神的涟漪不断扩散。聊大龙舟队党支部积极与多个社区党支部结对共建，踊跃参与志愿服务、社区治理，让“齐心协力、敢为人先、同舟共济、奋发有为”的龙舟精神走进社区，共同营造出“团结协作、共建共享”的城市治理崭新格局；将龙舟精神与运河文化、古城文化有机融合，精心打造独具特色的城市文化IP；一场场体育文化普及活动，更让龙舟的激情与活力，传递给每一名市民与学子……

聊大龙舟队为聊城带回来的，不仅是沉甸甸的奖牌，更是一笔珍贵的精神财富——它像一股“无形动力”，推动着城市在高质量发展的道路上

稳步前行。截至2025年，聊城大学和聊城市已合作开展多项文化与教育项目，切实形成了“以赛促产、以产兴城、以城育人”的良性循环发展模式。正如“一滴水可以映照太阳的光辉”，聊大龙舟队这一“点”上的精彩突破，成功带动了聊城发展“面”上的全面提升，为城市的繁荣发展注入源源不断的活力。

校城同频共振：双向奔赴书写时代华章

单丝不成线，独木不成林，校城融合的真谛，便在这“共生共荣”的默契中。

从东昌湖的初次挥桨启航，到国际赛场的登顶夺金；从城市毫无保留的全力支持，到大学的积极反馈回馈，聊大龙舟队的成长历程，就是一部生动鲜活的聊城“校城融合”发展史诗。

这种双向奔赴的发展模式，是校城融合的生命实践与最佳诠释，更为未来发展孕育着无限的可能与希望。聊城大学因“江北水城”得天独厚的资源优势，获得了特色发展的强大底气；聊城市因聊大龙舟队的卓越表现，拥有了文化输出的优质窗口。这种“你中有我，我中有你”的深厚情感，赋予了校城融合蓬勃的生命力，让融合发展之路走得更加坚实、更加长远。

步入新时代，校城融合的画卷愈发壮阔。聊城大学的学科链、人才链、创新链，与聊城的产业链、服务链深度交织，形成了“同频共振”的发展格局。2020年，在山东省教育厅、聊城市人民政府共建聊城大学暨推动聊城教育高质量发展发展签约仪式上，时任聊城市市长李长萍明确表态，支持聊城大学发展就是支持聊城，双方休戚与共、携手共进；学校积极发布《聊城大学主动服务山东省新旧动能

转换重大工程行动方案》，全力启动实施高端化工产业新技术培育计划、现代高效农业新技术研发计划等10个重点领域的行动计划，为聊城新旧动能转换提供了强有力的智力支持与技术保障；双方相继签署《聊城市人民政府·聊城大学校城融合发展框架协议书》等5份重要协议，共同推动实施“十大工程”，全方位构建起城校融合发展的命运共同体；聊城市连续三年专门安排2000万元资金，用于校地双方共同引进高层次人才工作……

如今，东昌湖的鼓点依旧激昂，龙舟队正向着新的目标破浪前行。聊城与聊城大学，也将继续秉持“舟楫同心”的信念，在新时代的浪潮中携手并肩，书写更多城校融合的壮丽篇章——这不仅是一座城、一所大学的故事，更是“共生共荣”发展理念的生动诠释，终将在时光的长河中，绽放出愈发璀璨的光芒。