

# 为生命“破冰” 中国罕见病防治跑出“新希望”

新华社记者 李恒

这是一场关乎生命的马拉松，各方力量蓄积，并肩在路上。

2026年2月28日，我们迎来第19个国际罕见病日，主题是“不止罕见”。罕见病，又称“孤儿病”，世界卫生组织将其定义为患病人数占总人口0.65%至1%的疾病。目前，全球已知的罕见病有7400余种，影响着超4.2亿患者的人生轨迹。在中国，这一群体的规模不少于2000万人。

“罕见”的是病，“不罕见”的是爱。面对这道横亘在生命面前的医学“寒冰”，一场与时间赛跑、为生命护航的“中国行动”，为爱响“罕”，让爱不凡。

——从医院诊室出发，让罕见不再“难辨”

罕见病的诊疗，堪称医学界的“珠穆朗玛峰”。过去确诊平均耗时4年，这是病患家庭难以承受之重，如今，这块坚冰正在消融。

每周四中午，北京协和医院罕见病会诊中心，总会上演一场“最强大脑”的集结。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疗方案。

这是覆盖全国419家医院的罕见病诊疗协作网的日常。北京协和医院作为国家级牵头医院，已建立中国罕见病诊疗服务信息系统、罕见病多学科“一站式”诊疗模式，成立罕见病医学科、罕见病专科病房。

从4年缩短到4周以内！这不仅是数字的锐减，更是生命的转机。

“协作网的核心目标是让患者‘罕而不孤’，无论身处何地，都能找到正确的诊疗方向，获得同质化的医疗服务。”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，通过推广多学科联合诊疗模式、强化医生培训、构建转诊机制，误诊、漏诊率显著下降。

新版罕见病种诊疗指南针对86种罕见病给出全流程诊疗指导，涵盖诊断方法、治疗方案、康复建议等内容；两批罕见病目录共收录207种罕见病……从筛查、诊断到治疗、随访，罕见病规范诊疗能力和照护管理水平不断提高。

——从“单打独斗”到“握指成拳”，汇聚爱的“暖流”

如果说顶级医院的努力是攻克诊疗堡垒的“先锋”，那么社会各界的联动则是托举患者人生的“坚实力量”。

2018年10月，中国罕见病联盟成立；2023年2月，中华医学会罕见病分会成立；罕见病研究杂志创刊……这些力量的集结，让罕见病患者感受更多的爱。

“罕见病问题的解决，早已超越了单纯的医学范畴，是一场需要全社会协同的‘团体赛’。”中国罕见病联盟执行理事长李林康表示，“我们搭建的是一座桥梁，连接‘医、研、企、患’。从推动政策制定、促进药物研发与可及，到开展患者登记、组织医患交流、普及公众认知，触角延伸至各个环节。”

在线上病友社区，家属们分享护理心得，相互打气；在高校实验室，科研人员为寻找某个基因突变的意义而挑灯夜战；在慈善组织的活动中，志愿者帮助罕见病儿童实现小小梦想……微光成炬，照亮每一个“罕见”的角落。

近年来，从中央到地方，对罕见病的重视程度空前提高。医保目录动态调整机制为罕见病药物开辟“绿色通道”，目前罕见病用药数量超100种，覆盖病种超50种，为更多患者点亮希望；多地探索建立省级罕见病专项基金或采取医疗救助、政策性商业保险等多元保障方式，尽力为患者家庭

“减负”。

——从制度保障到科技赋能，勾勒“健康中国”的温暖底色

罕见病防治的进展，是观测一个国家卫生健康体系公平性、效率性和人文温度的重要窗口。

近年来，中国将罕见病防治纳入《“健康中国2030”规划纲要》和《中华人民共和国基本医疗卫生与健康促进法》等顶层设计，系统性布局日益清晰。

国家药监局设立罕见病药物审评专门通道，大幅提升新药上市速度；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；中国红十字基金会罕见病共助基金发布；人工智能辅助诊断工具开始应用于临床，有望帮助基层医生识别罕见病症……

“每一个罕见病病例，都是医学教科书的一页；每一位罕见病患者的坚韧，都激励着我们不断攀登医学高峰。”张抒扬表示，期待更多患者不再“罕见”于无助，都能享受精彩人生。

不让一个生命掉队，对生命个体的深切关怀，对健康公平的执着追求，正汇聚成一股温暖而坚定的力量，照亮一个更具包容性与韧性的健康中国。

## ◆健康科普

### 登上《自然》 中国降糖减重药有新成果



基于中国国产创新药，由中国科研人员牵头、针对糖尿病治疗的降糖减重研究取得亮眼成果。近日登上国际知名学术期刊《自然》。这也是为破解患者人数众多的糖尿病给出的有效实践。

该研究显示，我国本土企业自主研发的玛仕度肽，在血糖控制和减重方面效果明确，并可改善多项心血管代谢、肝脏和肾脏相关指标。

中国药能够站到全球学术“聚光灯”下，意味着什么？论文作者之一、北京医院·国家老年医学中心内分泌科首席专家郭立新介绍，相关研究成果发表在顶刊上，体现了国际学术界对中国原创临床研究质量和科学价值的认可，越来越多中国创新药已经具备与国际同行同台竞争的能力，有望让更多患者受益。

与欧美患者相比，我国糖尿病患者群体普遍具有更高比例的胰岛素抵抗、脂肪肝和内脏脂肪聚集等代谢特征，常见临床表现为腹型肥胖，但临床长期缺乏适配中国患者的用药方案。

参与研究的国内代谢与内分泌领域多位专家表示，此次临床研究成果正是基于中国患者，研究结论能够真实反映中国患者的疾病特征和治疗需求。

论文作者之一、南京大学医学院附属鼓楼医院内分泌代谢病医学中心主任朱大龙说，研究成果为中国超重、肥胖和糖尿病患者提供了高质量的循证医学证据，也贡献了2型糖尿病的解决方案。

玛仕度肽仅仅是一个缩影。从PD-1抑制剂领域实现突围，到积极探索全球前沿CAR-T细胞疗法，从努力寻找全新靶点，到AI加速药物研发与验证……医药产业加快从仿制到原创的转身。

玛仕度肽研发企业信达生物的有关负责人表示，将与更多科研团队携手，瞄准前沿，跑出国产新药创制的“加速度”。（新华社记者 徐鹏航 陈席元）

## ◆科技前沿

### 研究揭示一类肠道细菌 有益健康

一项国际研究发现，一类此前鲜为人知的肠道细菌在健康人群中更为常见，但在多种慢性疾病患者体内水平则显著降低，这项研究成果有望推动研发益生菌。

英国剑桥大学等机构研究人员组成的国际团队近日在美国学术期刊《细胞宿主与寄生体》发表论文说，他们分析了来自数十个国家的超过1.1万份肠道菌群样本，研究对象包括健康人群和患有13种非传染性疾病的人群，相关疾病包括结肠直肠癌、帕金森病和多发性硬化症等。

研究人员通过比对发现，一类此前鲜为人知的名为CAG-170的细菌与健康状况的关联最为显著；肠道内这类细菌水平越低，整个肠道菌群失调风险越高，而这种失调已被证实与多种慢性疾病相关。

进一步分析显示，CAG-170细菌具有产生维生素B12的能力，还可以产生多种酶，能够帮助分解肠道中的碳水化合物、膳食纤维等。研究人员认为，这类细菌产生的维生素B12很可能并非直接作用于人类宿主，而是为其他有益肠道细菌提供支持。

研究人员表示，CAG-170可能成为评估肠道菌群健康状况的一个标志物，同时也有望在这项研究基础上研发益生菌。（新华社发）



共赴春光

3月2日，学生在四川省眉山市仁寿县珠嘉镇油菜花田写生。春暖花开，神州各地春意融融。人们纷纷来到户外踏青赏花，乐享春光。

新华社发（潘建勇 摄）

## ◆视野

### 日常锻炼加高蛋白饮品 或可改善痴呆人群的体能

瑞典卡罗琳医学院一项针对养老机构老年人的研究发现，简单结合日常体能锻炼与富含蛋白质的营养饮品，或可改善痴呆人群的体能，提升其生活自理能力。

据卡罗琳医学院日前发布的新闻公报介绍，居住在养老机构等特殊居所的老年人，往往面临营养不良、肌肉无力和身体虚弱等问题，这些因素不仅影响他们的健康和生活方式，也会增加护理负担。

研究团队选取了斯德哥尔摩地区8家养老院的100余名受试者。在为期12周的干预中，干预组被要求每天多次进行站立训练，并饮用1至2份额外添加蛋白质的营养饮品。研究人员重点监测参与者在个人卫生、穿衣及行走等日常任务所需的护理支持程度。

结果显示，若将所有受试者合并分析，干预组与对照组之间未呈现明显差异。但按病区类型细分后，痴呆症照护单元中出现明显改善，参与干预的痴呆症患者不仅身体机能有所改善，且能够独立完成更多日常任务，所需照护时间也明显减少。

研究人员说，一种可能的解释是，痴呆症照护单元的参与者在改善身体功能能力方面，具备更好的身体条件，因此呈现出更明显的干预效果。

相关研究成果已发表于美国学术期刊《阿尔茨海默病和痴呆症》上。研究人员介绍，他们将进一步开展研究，把“照护时间”作为主要结果指标，并对人员配备水平、工作流程等组织因素进行更紧密监测。（新华社记者 朱吴晨 徐谦）

## 直面上亿慢性病患者

# 如何打好健康“持久战”

新华社记者 李恒 彭韵佳

最新数据显示，以心脑血管疾病、癌症、糖尿病、慢性呼吸系统疾病四大疾病为代表的重大慢性病，已经成为威胁我国居民健康的最主要疾病。慢性病死亡人数占总死亡数的比例超过80%，60岁及以上老年人慢性病患者超过78%。

这四大健康“杀手”并非孤立存在。高血压往往是心梗、脑卒中的“导火索”；肥胖是糖尿病和多种癌症的共同诱因；吸烟不仅是肺癌的元凶，也是慢阻肺病的“助推器”……这种相互关联的特点，决定了慢性病防治不能“头疼医头、脚疼医脚”。

当前，我国人均预期寿命已达79岁，60岁及以上人口超3.2亿人。慢性病防治刻不容缓，必须打出一套系统性、全周期的“组合拳”。

“防”于未然，将健康融入政策

《“健康中国2030”规划纲要》《健康中国行动（2019—2030年）》相继发布；先后印发心脑血管疾病、癌症、糖尿

病、慢性呼吸系统疾病防治行动实施方案；启动“体重管理年”行动计划，从国家层面倡导健康生活方式，推动全民健康管理意识提升……近年来，我国卫生健康及多部门联手，对重大慢性病防治发起“攻坚战”。

从完善慢性病监测体系，到推进慢性病分级诊疗，再到建成多个国家慢性病综合防控示范区……据监测，我国重大慢性病过早死亡率从2015年的18.5%下降至2023年的15.0%。

国家卫生健康委有关负责人表示，下一步，要以国家慢性病综合防控示范区建设为抓手，进一步落实政府主导、多部门协同、全社会参与的机制，进一步加强多病共防、医防融合、综合防控的措施。

“管”在日常，筑牢基层“守门人”

慢性病管理的主战场在基层。国家卫生健康委等部门推进家庭医生签约服务，高血压、糖尿病、慢阻肺病等

慢性患者的健康管理被纳入国家基本公共卫生服务项目；各地医保部门普遍开展门诊慢特病保障工作，探索支持医疗机构合理开具“长处方”……基层医疗正在织密一张慢性病防控的“安全网”。

值得一提的是，中医药在慢性病防治中正发挥着独特优势。“治未病”的理念与现代预防医学不谋而合。从膏方调理到八段锦锻炼，越来越多的慢性病患者在中医药的帮助下，改善了症状，提高了生活质量。

“筛”于早期，推动防治关口前移

上海、浙江、天津、江苏等地将重点癌症筛查纳入政府民生项目，免费向居民提供；深圳针对重点人群、重点病种，精准化开展慢性病专项筛查，尽早发现高风险人员和潜在患者……将治疗的关口前移到筛查和早期干预，不仅能提高治愈率，还能降低后期的治疗成本。

2025年我国居民健康素养水平达到33.69%，慢性病防治素养水平为33.41%。

长寿时代，不仅要活得久，更要活得好。在这场关乎国计民生的健康“持久战”中，中国正在用顶层设计的智慧、基层创新的活力、全民参与的热情，书写一份既有温度又有厚度的“健康答卷”。

防治慢性病，我们每一个人，都在路上。



## 遗失声明

▲中国人民政治协商会议枣庄市峰城区委员会办公室不慎将银行基本账户开户许可证丢失，核准号为：J4540000320305，账号为：3700164630805002465，开户银行：中国建设银行峰城支行，特此声明。

▲雷永春不慎将关于购买香榭府邸西区10#—3—1车库付款收据丢失，收据编号为：№3606868，入账日期：2023年3月9日，金额：陆万肆仟伍佰零壹元整（¥64558.00元）；收据编号为：№2272766，入账日期：2022年3月22日，金额：壹拾万壹仟玖佰零壹元整（¥101907.00元）；收据编号为：№2272763，入账日期：2022年3月24日，金额：壹仟捌佰壹拾伍元整（¥1815.00元）；收据编号为：№2272764，入账日期：2022年3月21日，金额：壹仟柒佰壹拾元整（¥1710.00元），声明作废。

# 欢迎刊登广告

电话：3316016  
13706320415