

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。

医者与患者、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个罕见疾病种类。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，是小细节里的大关爱。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，但仍有许多挑战亟待破解。

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）

“怀柔一号”卫星再立功：

首次发现伽马暴里藏着周期信号

新华社北京9月20日电（记者刘桢 陈席元）我国科研团队利用“怀柔一号”卫星对一例特殊伽马暴的观测数据，发现驱动该伽马暴的可能是一颗自转周期仅1.1毫秒的新生磁陀星。这是人类首次在此类伽马暴中观测到周期稳定的毫秒级脉动信号，为揭示致密天体并合后产物的性质提供了关键证据。

该研究由南京大学、中国科学院高能物理研究所和香港大学合作完成，于9月19日在国际学术期刊《自然—天文学》上发表了相关论文。

中国科学院高能物理研究所研究员熊少林介绍，伽马暴是宇宙中最剧烈的爆发现象之一。长期以来，学界认为部分伽马暴由两颗中子星等致密天体并合产生，两星并合后的产物则可能是黑洞或磁陀星等更极端的致密天体。然而，由于伽马暴距离遥远、持续时间短暂、信号成分复杂，此前科研人员缺乏分析并合产物性质的直接观测证据。

突破来自人类观测史上第二亮的伽马暴 GRB 230307A。2023年3月7日，我国“怀柔一号”卫星首先发

现该伽马暴并向国际天文界通报，其高能伽马射线辐射持续近1分钟，远超典型的“短暴”，后者通常不足2秒。

尽管主流观点认为，“短暴”通常由并合后形成的黑洞驱动，但难以解释 GRB 230307A 如此长时间的能量输出。

此次研究团队利用“怀柔一号”卫星的高时间分辨率优势，对观测数据进行了深入分析。在爆发生生约24秒后，团队识别出一个中心频率约909赫兹、持续约160毫秒的信号，该信号的脉动周期约1.1毫秒，与团队预期的毫秒级磁陀星自转周期高度吻合。

“这一成果不仅推动了我们对伽马暴中心引擎的深入理解，也为揭示极端物理条件下致密天体的演化提供了关键线索。”论文通讯作者、南京大学天文与空间科学学院教授张彬彬表示。

据了解，“怀柔一号”是我国2020年12月发射的引力波暴高能电磁对应体全天监测器卫星，目前已在伽马暴、磁陀星爆发、引力波和快速射电暴的高能对应体、地球伽马闪等方面取得了一系列原创成果。



公 告

武夷山市人民法院执行申请执行人徐荔平与被执行人吴少真(2025)闽0782执1095号人格权纠纷一案。被执行人吴少真未在执行期限内完成向申请执行人徐荔平赔礼道歉行为，依照《中华人民共和国民事诉讼法》第二百五十二条、《最高人民法院关于适用<中华人民共和国民事诉讼法的解释>第五百零三条、第五百零四条、《最高人民法院关于人民法院执行工作若干问题的规定（试行）》第44条第2款项规定，现将判决内容公告如下：吴少真应于本判决生效后十日内在徐荔平工作单位武夷山市企业与企业家联合会(地点：武夷山市农业科技大楼12楼)张贴道歉声明，向徐荔平赔礼道歉(道歉内容须经武夷山市人民法院审核同意后方可张贴，声明日期持续七日，若吴少真不履行，将依法承担拒不履行生效判决的法律责任，本院将根据徐荔平的申请，在闽北日报刊登判决主要内容，费用由吴少真负担)。

二〇二五年九月十七日

在世界制造业大会看机器人大显身手

9月21日，小朋友在2025世界制造业大会智能机器人展区参观一款会擦桌子的机器人。

9月20日至23日，2025世界制造业大会在安徽省合肥市举行。在大会上，“智能机器人展区”成为最热门的打卡地，吸引了大批观众前来参观。机器人乐队、机器人搬运工、机器人服务员……各种类型的机器人大显身手，为人们展示未来生活的无限可能。

（新华社记者 周牧 摄）

“林梢一点风微起，吹作人间百合香”

（上接第一版）“科特派的技术支持，还有协会、政府在产品销售上的帮助，百合花产业一下就发展起来了。目前我们村适合种百合的田地基本上都种上了。”省人大代表、王台镇溪后村村支书，同时也是百合种植大户的魏长俊告诉记者。溪后村等各村积极推广“秋种百合—夏种水稻”的花稻轮作模式，不仅减少化肥用量，增加粮食产量，还提升了百合花品质，实现土地利用率和产能的双提升。

“在产业发展中，我们建立了‘科技特派员—协会会长—协会理事—种植户’四级网格化管理服务模式。从新品种推广、土壤改良、防寒抗冻、病虫害防治、市场拓展等各个环节进行服务，编制《百合花种植实用技术手册》，让种植户无后顾之忧。”陈文靖说。

为解决花农的资金问题，区委区政府积极协调农商银行、邮储、兴业等各大银行推出“百合贷”，不仅利率低、额度高，手续还更加简便。“不需要担保，不需要资产抵押。”延平区花卉协会会长叶盛立告诉记者，目前整个协会大概贷款3000到4000万元，仅他自己就贷了100多万元，用于种球、农资购买。金融“活水”的滴灌让百合花产业更加茁壮生长。

新平台、新渠道、新模式，让百合花产业绽放出无限活力。记者在区乡村振兴数字服务平台看到，这里专设“百合产业”板块，实时更新交易价格、库存余量、种植面积等核心数据，“立体式”呈现种植、加工、销售全链条运营图景。现已配套1700余万元资金，落地乡村道路升级等百合产业配套民生项目。高效衔接“到南平去、助乡村兴”平台，上架26个百合衍生项目，打造乡村新业态11个，成功吸引36名青年人回乡创业，有力推动“资源盘活”到“人才驱动”。

“从土地流转、品种选择、病虫害管理到对接市场销售，从开始种花起，就有大家帮，风险可比过去小多了。”回乡创业的新花农徐斐颇有感触。

截至目前，全区百合花种植面积达8500亩，全产业链年产值达6.3亿元。百合花成了名副其实的“致富花”。

打破种球进口依赖，主动牵手大院大所

在位于延平区大横镇的百合种源研发中心植物工厂里，“延平1号”百合长势喜人。“再过几个月，这批拥有自主知识产权的‘延平1号’百合就可以移栽下地培育。”延欣园艺科技有限公司技术负责人陈佩振自豪地说。

在百合花种植成本中，种球就占60%。长期以来，国内百合花种球一直依赖进口，每粒均价大概在4—6元，高昂的成本成为了制约百合产业发展的瓶颈。延平区每季百合花种植大概需要种球3000万粒，如果百合种球实现国产化批量生产，每粒种球至少可以节约1.5元，仅延平花农每年就可以节约成本4500万元。

种子是农业的“芯片”。“卡脖子”之痛，让大家意识到，只有将百合之“芯”抓在手上，才能从根源上解决问题。

2019年，延平区成立区属延欣园艺科技有限公司，与省农科院签订协议，合作研发具有自主知识产权的百合种球。2021年，延平区按照市委“从单纯种植鲜切花，向种苗研发、推广方向发展”的指引方向，聚焦打好种业“翻身战”，大力实施百合种业振兴项目。

走进总投资2.47亿元、占地350亩的百合种源研发中心，一栋栋标准化厂房错落有致，智能温室精准调控。该项目主要建设种球品质改良中心、春花诱导库、调度中心、种球工厂化育苗区等。研发团队先后突破了10多项百合籽球繁育技术的攻关项目，于2024年迎来里程碑的突破——“延平1号”通过农业农村部植物新品种第一轮测试认证（DUS认证），实现部分种球的替代进口，后续的“延平2号”“延平3号”已经提交认证。利用茫荡山平均海拔828米的高山气候、高品质野生百合基因资源，延平已建成全省唯一的高山百合种质基因库。

“延平1号”百合育种成功，为延平百合产业高质量发展注入了强心剂。目前延平百合种源自繁突破1000万粒实现国产化，正在朝3000万粒发展，已在漳州、罗源、新疆木垒等地累计推广种植50万粒。

百合花的品种有上千种，“延平1号”只是种业攻关“万里长征”的第一步。种源研发是一个系统工程，不仅需要做好“内功”，更需要向外借智借力。

云南昆明、辽宁凌源和延平是国内三大百合花基地。设在北京林业大学的国家花卉工程技术研究中心作为国内花卉研究的顶尖力量，持续领跑花卉育种领域，在花卉种质资源保护利用、新品种创制等方面有着深厚的学术积淀和强大的科研实力。

今年上半年，延平区主要领导带领小分队，频繁赴云南昆明花卉产业核心区、辽宁凌源百合主产区、北京林业大学、国家花卉工程技术研究中心开展科技对接，探寻延平百合产业升级密码。

“作为全国花卉产业高地，昆明以‘种业创新+智能生产+全球交易’的全链优势领跑全国，其种业端破局、市场端领跑、农文旅融合的先进经验，为延平百合产业延链补链强链提供了重要借鉴，我们要把‘云南经验’转化为‘延平实践’。”延欣园艺科技公司负责人黄永旺说。5月份，云南省农科院花卉研究所副所长贾文杰一行回访延平，就百合种业振兴项目展开深度调研与合作洽谈。

（上接第一版）延平区产投集团副总经理梁斌从成本角度向记者解读了政策优势。梁斌表示，金融机构用保障性住房再贷款资金发放的贷款，利率较商业性贷款有1%左右的优惠，仅此一项，每年就能为收购主体节约融资费用超120万元，有效减轻财务负担，提升企业运营能力。这种差异化利率设置，也为收购主体提供了更强的市场化激励。

从长远来看，通过收购已建成未销售商品房用作保障性住房，不仅能促进房产资源合理配置，更好满足工薪收入群体、新市民新青年、新进人才等群体的住房需求，还能有效加快房地产库存去化；同时，政策将收储对象明确为已建成未出售商品房，也将反向推动房企加快项目竣工节奏。

记者了解到，自保障性住房再贷款政策出台以来，人民银行南平市分行主动加强与南平市住建局等部门的沟通协作，通过密集政策宣导，引导金融机构靠前服务、主动对接，全力支持地方指定国企收购存量商品房用作保障性住房。

截至目前，中国农业发展银行南平市分行已向邵武市、延平区2家符合条件的地方政府指定保障性住房收购主体授信2.09亿元，累计投放收购贷款1.1亿元，这些资金将支撑两地收购主体完成850套、总面积5.28万平方米的已建成未销售商品房住房收购，并全部用于配租型保障性住房。

今年7月，北京林业大学园林学院（国家花卉工程技术研究中心）院长助理、园林系主任孙明教授，博导、林草专家、高级园艺师董钦金等回访延平，为延平百合把脉问诊、深度洽谈合作。并表示国家花卉工程技术研究中心正构建覆盖全国的花卉育种网络，延平正好可以成为其在南方布局的战略支点。未来合作将聚焦科研攻关、人才培养、种质基因库建设等核心领域，通过校地、校企深度联动，为百合育种事业添砖加瓦。

在探寻百合产业发展合作的道路上，延平抛出一根根橄榄枝，不断换来各路高级专家的热情回访。一场场高效的“双向奔赴”，让“单打作战”变为“抱团发展”，为延平百合产业注入强大的科技基因与战略视野。

“目前，我们已经和国家花卉工程技术研究中心、云南省农科院签订了科技合作协议，设立了百合种业振兴科技专家工作站，着手打造百合花国家种质资源库、全国百合花中试熟化平台，同时委托国家花卉工程技术研究中心编制延平百合产业高质量发展五年规划。”黄永旺告诉记者。

从保障国家种业安全的高度，南平主动牵头国内前三的百合花主产区，探索建立利益共同体，种源研发南北互促的新格局逐步形成。

延链补链强链，开拓多元市场

8月20日，在延平区王台镇高速路口的“中国百合之乡”·花卉物流中心，延平区花卉协会第五届第三次会员大会在这里举行，延平花农齐聚于此，共议“花事”。

市场端是连接生产与消费的关键枢纽，是特色产业从“资源优势”到“经济价值”转化的最后一环。在市场端深耕细作，信息透明的交易市场，快速便捷的物流体系是关键。

早年，延平花农要乘坐火车等交通工具，到国内其他地方开辟销路。为解决个体花农销售运输信息闭塞、各自为战、小而散、竞争力不强等短板和产业配套问题，延平充分利用“整村振兴贷”“资源流转贷”等资金1.2亿元，由乡村振兴公司整合物流基础设施，去年9月，“中国百合之乡”·花卉物流中心正式建成投用。这是集冷链仓储、电商物流配送、集散交易、综合办公于一体的综合服务平台，可储存种球300万粒、鲜花300万枝，吸引全区种植百合花的130余名花卉协会会员全部入驻。

“我们发挥延平作为全国第三大百合鲜切花产区的优势，通过建立信息化平台，对接云南、广州等全国主要花卉市场，实时掌握百合花售价、市场需求、航班等信息，科学分析研判百合花供需情况，及时调整供给结构，指导花农向百合花售价高、市场饱和度低的地区销售，提升服务效率和精准性，促进花农增收。”叶盛立表示。

资源集聚，为“走出去、走更远”创造条件。为扶持产业发展，区里给予每件货（60公斤）物流费用补贴10元。“我们对接邮政、顺丰、厦航等企业，开通上海及浙江、广州、闽南、福州、合肥等6条配送专线，1000公里内的24小时就能到货，48小时覆盖全国市场。平均运费从每公斤12元降至3元，大大推动延平百合花销售从传统的华东地区走向全国。”物流中心负责人魏长腾说。

在市場端深耕细作，需要拓宽销售渠道、增加消费场景，向着深加工、产业链拓展和附加值提升的方向持续推进。国企百合集团的组建，就是在下一二三产有效融合的“大盘棋”。

立足“一基因库、两中心（百合种源研发中心、花卉物流中心）、三基地（大横镇工厂化育苗基地、王台镇规模化种植基地、炉下镇商品球繁育基地）”优势，延平主动对接南平实业集团、绿发集团等市属企业，推动注资5000万元的福建百合花卉产业发展集团于今年5月注册成立。

百合集团组建后气象一新。绿发集团主导产业中端规模化种植，发挥农林优势布局全市，已在建瓯小松、顺昌元坑基地试种110多亩，百合花种植从延平走向了广阔的闽北大地。南平实业集团主导产业后端市场销售，依托“武夷山水”品牌及全国400多家门店代销，6月，新开发的百合燕窝银耳羹、百合烤梨等百合饮品，已通过中国供销合作社平台上线下同步试售，第一批5万盒百合饮品一个月内抢购一空，市场反响热烈。百合香粽、百合面条等高附加值产品同步研发中，百合香水正寻找合适的开发团队和合作企业。“研发—种植—运营”三维一体模式，有力推动百合产业发展。

花开有声，聚势而强。

“根据市委、市政府关于百合产业部署要求，延平区高位规划‘一朵花’产业发展，打造‘延平百合’强势区域品牌。”同时担任百合集团负责人的黄永旺告诉记者，下一步，他们将力争实现自主生产替代进口，产业结构合理化、产品规模化、品种本地化，合力构建“种源研发南北互促、生产标准南北共通、市场渠道南北互补”的产业新格局，培育适合观赏、食用、化妆品领域等更多样化的百合品种，探索开发更多高附加值产品，构建“种业创新+精深加工+文旅融合”全链条体系，推动百合产业向全链条、高附加值化、品牌国际化目标加速迈进，不断书写更多的“花田喜事”。

“加大保障性住房供给是提升公共服务、推动城市高质量发展发展的民心工程。”南平市住房和城乡建设局四级调研员冯立新告诉记者，收购存量商品房用作保障性住房，既能增加保障性住房房源供给，又能化解解房地库存，促进市场稳定。为此，市委、市政府高度重视，要求市住建局加快推动收购项目落实，目前已完成收购主体选定、收购管理办法制定、价格评估、收购商洽等工作，并配套出台资金监管和租赁管理办法，为政策落地提供全流程保障。

此次全省首笔保障性住房再贷款在南平成功落地，是地方政府、人民银行、金融机构、指定收购国企多方协同发力的结果，将为省内其他地（市）推进存量商品房收购用作保障性住房提供可复制、可借鉴的经验，进一步放大政策示范带动作用。

中国人民银行南平市分行副行长黄志健表示，下一阶段，人民银行南平市分行将积极向地方政府宣导关于拓宽保障性住房再贷款使用范围相关政策，推动金融机构与地方政府、收购主体对接。引导金融机构提供低成本资金，并紧扣南平房地产市场发展实际，开展房地产金融产品和服务创新，丰富保障性住房建设信贷供给，提升保障性住房再贷款撬动资金能力。同时，努力发挥货币政策工具在构建房地产市场发展新模式中的积极作用，助力南平房地产市场平稳健康发展。