



## 让“罕见”都被看见 我国已有约 100 种罕见病用药进医保

据新华社电 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。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%。

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。“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。



### “孝善齐鲁 智享银龄” 助力老年人跨越“数字鸿沟”

9月24日下午,青岛市市北区海悦生活文化中心会议室,“孝善齐鲁 智享银龄”智慧助老活动暨智能手机应用培训班开课。老人学习热情高涨,活动报名火爆,不少人甘愿“站票”听课。课程采用“线下授课+线上直播”双模式,从基础到进阶全覆盖。现场还有本报志愿者贴心服务。

随着信息技术的发展,部分老人面临“数字困境”,此次活动旨在破解难题,让老人共享数字红利,后续还将在多地陆续开展至10月底。

记者 尚美玉 臧硕 薛予岑

2版

## 2026 订报 有惊喜

### 惊喜活动: 跟着《老年生活报》去旅行

现在订阅2026年《老年生活报》, 尊享山东省老年国际旅行社两大福利!

①凡现在订阅2026年《老年生活报》, 均可专享山东省老年国际旅行社代金券(代金券将在2026年《老年生活报》上刊登); ②读者参加山东省老年国际旅行社国内游或出境游线路, 即可免费尊享青岛周边1日游一次!

|        |         |           |
|--------|---------|-----------|
| 出境游    | (欧洲地区)  | 代金券: 500元 |
| 出境游    | (非欧洲地区) | 代金券: 300元 |
| 国内游    | (仅限飞机团) | 代金券: 300元 |
| 国内游    | (仅限火车团) | 代金券: 200元 |
| 山东省省内游 | (不含1日游) | 代金券: 50元  |



欢迎订阅2026年度《老年生活报》 全国各地邮局网点和青岛报业集团各发行站点皆可办理订阅手续  
订报咨询热线: 0532-82933711 82880022 邮局征订电话: 11185

一年的温馨陪伴 .....

126元/年

★每周一、三、五出版★彩色印刷★