

# “医学孤岛”到“生命绿洲”， 中国照亮罕见病患者希望

“致那黑夜中的呜咽与怒吼，谁说站在光里的才算英雄。”舞台上表演者歌唱《孤勇者》，引起了许多罕见病患者的共鸣。

5月23日至25日，2025年罕见病国际交流会在海南海口举行。来自全球多个国家和地区的专家学者、临床医生、科研人员、药企代表、政策制定者、患者组织代表等齐聚一堂，

共同探讨罕见病诊疗与关爱的未来。

会上传递出一组温暖数据：目前全国罕见病诊疗协作网医院达419家，罕见病目录扩展至207种病种，超过90种罕见病用药被纳入国家医保药品目录。中国在罕见病筛查、治疗、多学科诊疗模式等方面不断取得新突破。

## 朝着希望生长的“向日葵”

刘欣若用彩色蜡笔画下了自己眼中的世界：画中有个小女孩躺在病床上，护士正推着装满药品的护理车向她走来，窗外是蓝天白云大海和自由飞翔的鸟儿。这幅画被展示在会场入口处，旁边写着：“假性软骨发育不全，8岁、15岁做过矫形手术”。

“矫正治疗的过程痛苦又漫长，每一次拉伸都像是有无数根针在扎。”刘欣若的故事，是全球约3亿罕见病患者的缩影。全球已知的罕见病超7000种，却仅有5%的疾病拥有获批疗法。对患者而言，与罕见病的博弈是一场与时间赛跑的“孤独战役”。

国家有行动，病患才有希望。国家卫生健康委医政司

医疗管理处处长马旭东介绍，多年来，我国通过采取制定罕见病目录、完善诊疗体系和质量控制体系、优化医保政策、推动药物研发等多项举措，不断提升罕见病诊疗和保障能力。

从一个人到一群人，社会力量逐渐温暖壮大。2016年，北京病痛挑战公益基金会成立；2018年，中国罕见病联盟成立；2023年，中华医学罕见病分会成立……随着罕见病医学专业组织的相继成立，医学专业人才队伍的持续壮大，这些“生命卫士”正用专业与爱心，照亮很长一段时间医疗领域“被遗忘的角落”。

“关爱罕见病不是‘一

之事’，是‘一直之事’。”中国罕见病联盟执行理事长李林康说，在健康中国建设道路上，每一个生命都值得被温柔以待，每一份疾苦都应得到社会关注。这不仅彰显了文明社会的温度与高度，更是人类命运共同体理念在医疗健康领域的生动注脚。

科研院所实验室里，科学家为攻克罕见病，脚步不停歇；城市地铁站内，罕见病科普艺术展引人驻足；短视频平台上，患者用镜头记录“带病生存的坚强”……微光成炬，照亮生命的裂缝。一位成骨不全症病友写道：“‘瓷娃娃’是昵称，但我们更是永远朝着希望生长的‘向日葵’。”

## 科技点亮生命微光

围绕罕见病患者的核心需求，科技之光正在照亮罕见病诊疗的“无人区”：

中国罕见病综合云服务平台，由中国罕见病联盟自主搭建的罕见病数字健康平台，专注于罕见病诊疗智能应用开发，赋能罕见病患者管理、临床研究、教育培训、项目管理、新药研发等领域，构建罕见病诊疗与保障地图；脑机接口为手术难以治愈的罕见神

经系统疾病患者提供新的替代治疗方案，通过神经信号解码与外部设备交互，帮助患者恢复运动、沟通或感知功能；基于我国罕见病知识库和中国人群基因监测数据支撑，北京协和医院院长、中华医学罕见病分会首届主任委员张抒扬说，科技赋能罕见病诊疗，改变的不仅是患者的生存概率，更是医学如何为每一份独特的存在战斗到“可能”的最后一刻。

解罕见病诊疗全国范围内同质性差的“症结”……

“科技的意义在于让‘不可能’变成‘可能’。数量再少的群体，都不该被疾病禁锢。”北京协和医院院长、中华医学罕见病分会首届主任委员张抒扬说，科技赋能罕见病诊疗，改变的不仅是患者的生存概率，更是医学如何为每一份独特的存在战斗到“可能”的最后一刻。

## 全球携手共筑“生命方舟”

近年来，中国在罕见病防治领域“破壁”前行。如，博鳌乐城国际医疗旅游先行区通过“特许政策”，已引进45款用于罕见病治疗的国际创新药品；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……

“罕见病既是医疗体系的试金石，更为全民健康提供创新解决方案。”世界卫生组织驻华代表马丁·泰勒在视频讲话中指出，中国与患者权益组

织共同修订罕见病目录的经验值得国际社会借鉴。

医学无国界，爱跨越一切。推进全球罕见病防治事业进步，需要各国携手合作。

马丁·泰勒呼吁，应推动全球风险池机制，通过价格透明化与集中采购确保实现高价疗法的普惠化供给；推进可持续照护服务模式布局，系统性满足患者终身康复治疗与心理健康支持需求。

国际罕见病研究联盟有关专家指出，面对罕见病防治

这一公共卫生课题，国际社会需打破壁垒、共享资源，努力让科研跑赢病魔，才能为生命赢得更多可能。

不因疾病罕见而忽视，不因缺医少药而放弃。我们期待全世界携手并进，以持续温暖的政策支持为基石，以社会各界的关爱理解为助力，共同帮助罕见病患者从“医学孤岛”走向“生命绿洲”，让每一个生命都能享有健康的权利。

据新华社

## 第78届戛纳电影节闭幕 中国导演毕赣获特别奖



↑导演毕赣(中)携《狂野时代》主创亮相戛纳电影节。

→毕赣出席颁奖典礼之后的拍照式。

品中实属少见。权威影视媒体《银幕日报》网站评价说，这是“一部令人难忘和振奋的电影”。

电影节主竞赛单元评委会在闭幕式上公布了电影节的其他奖项。由伊朗导演贾法尔·帕纳希执导的影片《普通事故》获得“金棕榈奖”。挪威导演约阿希姆·特里尔执导的新作《情感价值》获得评审团大奖。西班牙、法国合拍片《接近终点》和德国影片《坠落之声》同时获得评审团奖。

此外，巴西导演小克莱贝·门东萨凭借《秘密特工》摘得最佳导演奖，该片主演瓦格纳·莫拉获得最佳男演员奖。法国、德国合拍片《最小的女儿》主演纳迪娅·梅利蒂获得最佳女演员奖。比利时导演达内兄弟凭借《年轻母亲》获得最佳编剧奖。

法国影评人热拉尔·马里昂观影后也称赞《狂野时代》“是一部出色的电影”。他告诉记者，这部影片通过声音、图像、布景等呈现了一个宇宙，令人沉浸其中，这在其他电影作

品中实属少见。权威影视媒体《银幕日报》网站评价说，这是“一部令人难忘和振奋的电影”。

据新华社

**分类广告** 本栏目在为供需双方搭建桥梁，1、按字数收费，每字2元计算，数字按两个为一个字计算；  
经营过程中发生的一切纠纷，造成的任何损失，本栏目不负责。请谨慎从事。  
2、小块(3.6cm×3.3cm)50元/次；  
3、大块(6.6cm×3cm)150元/次。  
4、办理广告业务请携带相关证件及办理人身份证件。

菏泽城区 上门取稿 一分投入 十分回报 以上价格采取三送一、五送二、十送四、二十送十的原则赠送。

## 商业用房出租

位置:菏泽市中华路南侧“奇林银东家”。  
出租商业用房详情:一楼495.49平方米,二楼1743.14平方米,三楼442.56平方米,共计2681.19平方米。

出租方式:整体出租。

价格:面议。

联系人:王先生、胡先生 联系电话:0530-5339913、0530-5369906