

# “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，中华医学会罕见病分会成立……随着罕见病医学专业组织的相继成立，医学专业队伍队伍的持续壮大，这些“生命卫士”正用专业与爱心，照亮很长一段医疗领域“被遗忘的角落”。

“关爱罕见病不是‘一时

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注目；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”罕见病大模型正式进入临床应用阶段，帮助医生更准确快捷识别诊断罕见病，进一步缩短确诊时间，有望破

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、中华医学会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。

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。

第78届戛纳国际电影节24日晚在法国南部城市戛纳闭幕，中国导演毕赣因执导《狂野时代》获得戛纳电影节特别奖。

《狂野时代》由毕赣执导，易烊千玺、舒淇主演，是今年唯一入围戛纳电影节主竞赛单元的华语片。电影讲述了一个人类已经不再做梦的世界里，一个“怪物”依然整日沉迷于梦的幻觉中，只有一个女人能够看清幻觉，并潜入了他的梦境。

法国女演员、本届电影节主竞赛单元评委会主席朱丽叶·比诺什在闭幕式后的新闻发布会上说，在电影节期间看了许多特别的电影，但《狂野时代》尤其与众不同。《狂野时代》是一部非凡的电影、充满诗意的电影，评委会一致同意将特别奖授予毕赣。

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”。

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《普通故事》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。

法国戛纳国际电影节与德国柏林国际电影节、意大利威尼斯国际电影节并称欧洲三大电影节。本届戛纳电影节于13日开幕。

据新华社

**分类广告** 本栏目旨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；  
2、小类(3cmx3cm)50元/次；  
3、中类(4.5cmx3cm)100元/次；  
4、大广告业务请携带相关证件及办理人身份证。  
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次的原则赠送。

## 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