

春天的第一堂课，我们都准备好了！



2月28日，呼和浩特市赛罕区黄合少镇第一中心校学生放飞风筝。
当日，内蒙古自治区呼和浩特市赛罕区黄合少镇第一中心校举办“放飞纸鸢 童心逐梦”主题活动，师生踏着春雪，放飞寒假里自制的风筝，开启新学期。

入到新的学习生活中，家长和孩子们都在做开学前的准备。
辽宁省锦州市古塔区保安第二小学五年级（4）班学生董泽林的家长说，学校在开学前一周，通过微信公众号全方位地给家长和孩子提供了开学前应做的准备工作，对孩子做好开学前的准备特别有帮助。

返校后，新发的教材包好书皮，准备好各学科要求的笔记本、作业本和新文具。最后，和孩子一起梳理假期生活，制定新学期计划，孩子在对新学期的希冀中自然地完成了心理准备。
对于很多家长而言，与去年延迟开学相比，今年的新学期是“全面、正常、安全的开

学”。“‘大公主’今年12岁，正在上小学五年级；‘小公主’6岁，还在上幼儿园中班。”说起即将到来的开学，山东省济南市家长姬向君说，新学期来了，孩子和家长都要有所改变，心理也需要及时调整，放假期间对自己要求相对宽松，开学后要尽量减少应酬、加

班等晚归因素，抽出更多时间和孩子们一起成长。

开学之际，江西学生家长们发现，孩子教育缴费更方便了。“现在登录‘赣服通’，不跑腿不排队，费用掌上缴。”江西省宜春市市长易庆梅说，只需要动动手指、点点手机，便可实现随时随地、足不出户地缴纳各类教育费用。

记者从江西省教育厅了解到，截至目前，从幼儿园到大学，“赣服通”已接入4500余所公立学校，其他学校也正在陆续接入中。

开学首课，家国情怀“种”心中

升国旗，唱国歌，红色研学，学党史，传承中华优秀传统文化……开学季是增强学生思想教育的重要节点，“培育家国情怀”也成了关键词。

“中国共产党的宗旨是什么？”“党徽上的图案有哪些？”……每回答对一个题目，这张“船票”上就多了一个小小的印章，最终还能凭借印章数量兑换奖品，不一样的报到活动让孩子们兴致盎然。在湖南省长沙市实验小学，系列活动的开展，为孩子心中厚植爱党基因。

唱响红色经典，汲取红色营养，传承红色基因。广东省广州市朝天小学在开学第一次少先队活动课上，二年级的队员们开展了“唱支赞歌给党听”的“向阳章”考章活动，同学们精神饱满，热情高涨，歌声自信嘹亮。

拥抱优秀传统文化，厚植爱国爱家情怀。在江西省万载县康乐街道中心小学，学生们集体展示亲手写的毛笔字迎接新学期；在山东省济南市舜耕小学的门口，三位老师扮成三头小牛，代表“最美中国年”“红色中国年”和“喜庆中国年”，在校门口迎接学生们的归来；在广东省广州市天河区珠江新城猎德幼儿园，精彩的龙狮表演引来现场阵阵喝彩……

一年春作首，万事贵争先。春天的第一堂课，我们都准备好了！
（记者黄浩然、赵皖微、杨淑馨、谢樱、李恒、王莹、萧海川、李紫薇）
新华社北京2月28日电

携手同心，让更多罕见病患者“不孤单”

新华社记者田晓航、沐铁城、温竞华

每年2月的最后一天是“国际罕见病日”。数据显示，我国有2000多万罕见病患者，每年新增患者超20万，罕见病其实并不罕见。误诊率高、确诊难、可用药少、用不起药……一道道无形的高墙将他们围困。

为了让这个群体更多被看见、被关爱，全社会还需要做哪些努力？在这个特别的日子，让我们听听临床一线的医生和有关专家怎么说。

让更多罕见病患者“被看见”

“有慢性腹泻吗？”“来月经正常吗？”“胰酶的用量是多少？”25日中午，在北京协和医院疑难病会诊中心，来自儿科、消化内科、物理医学康复科等20多个科室的“大咖”轮番向患者小赵提问。

18岁的小赵正值花季，却已遭受咳嗽、咳痰和发热折磨长达13年。她的曾被北京协和医院鉴别诊断为囊性纤维化，虽经治疗好转，但近来又有所加重。为此，医院组织了这场多学科会诊，从影像学、基因学、康复医学等角度进行研判，并给出治疗建议。

囊性纤维化已被列入五部门印发的第一批罕见病目录。建立全国罕见病诊疗协作网、发布罕见病诊疗指南、开展罕见病注册登记……自2018年以来，关爱罕见病患者的政策脚步不断加快，帮助更多罕见病患者“走到聚光灯下”。

截至目前，中国国家罕见病注册系统上已注册罕见病166种、注册病例超过6万例。注册病种数量已超过第一批罕见病目录的121种。同时，随着全国罕见病诊疗协作网建立，多学科会诊在解决罕见病诊断难题方面的作用愈加凸显。

“初诊医院如果怀疑患者患有某种罕见病但无法确诊，可以将患者转诊至协作网的国家级牵头医院北京协和医院，通过多学科会诊明确诊断并形成治疗意见。”平均一年参加7至8次罕见病多学科会诊，北京协和医院骨科主任仇建国深有感触，“患者只需要来一次，不用反复在异地或医院科室间奔波。”

建立罕见病病种特异性临床数据库、按病种成立学组、开展线上培训分享病例和最新诊断及治疗方案……系列举措为我国罕见病科学研究打下基础，罕见病诊疗能力正在不断提升。

新闻链接

从就诊到确诊平均时间超两年 多发性硬化诊疗需进一步规范

作为罕见病之一，多发性硬化是一种复发性、致残性的中枢神经系统自身免疫性疾病。最新调查显示，患者首次发病到就诊的平均时间超过一年，从就诊到确诊的平均时间超过两年。

这是在国际罕见病日前夕，中国罕见病联盟、中国医疗保健国际交流促进会等联合发布的《中国多发性硬化患者健康洞察蓝皮书暨2021版中国多发性硬化患者生存质量报告》中披露的内容。

“临床上，仍有很多患者由于对疾病认识不足、经济能力有限等原因，在缓解期中断治疗。”北京协和医院神经科主任医师徐雁介绍。此次调研显示，大量患者在缓解期没有进行治疗，除复发住院患者外，定期随访的患者不足一半，这都为疾病的复发与致残埋下隐患。

诊断要再快一点、再准一些

“十三五”期间，通过国家重点研发计划“精准医学研究”和“生殖健康及重大出生缺陷”重点专项，支持开展罕见病临床队列等研究，我国罕见病筛查、干预、治疗的技术水平进一步提高。不过，临床一线的医生认为，罕见病的诊断仍不够准、不够快。

研究显示，80%以上的罕见病由遗传因素导致，50%在出生或儿童期发病。一旦配偶双方存在基因缺陷，下一代就有可能患罕见病；即使父母双方基因正常，下一代也有可能由于自身的基因问题而患罕见病。

“罕见病多与基因相关，它的诊断大部分依赖基因测序的结果。”仇建国告诉记者，由于不少医院的基因测序技术尤其是分析技术还不成熟，检测结果的可靠性有待提高；一些第三方基因检测中心不具备相应资质，也可能影响到诊断的准确性。此外，由于基因检测成规模才能降低成本，检测结果等待时间也往往

较长。诊疗的进一步规范，需要医生和患者的共同努力。北京协和医院神经病学系主任崔丽英认为，多发性硬化易复发。如果患者能够早期诊断、早期治疗，并在疾病的缓解期进行规范化的疾病修正治疗，将降低致残的发生率，给患者带来更好的预后。

目前，已有两款治疗多发性硬化的创新药被纳入国家医保目录。尽管如此，疾病给患者带来的负担仍然较为沉重。调查显示，在住院费用之外，有44.7%的患者每月平均花费的其他医疗费用超过9千元。

徐雁等专家呼吁，希望有更多企业参与罕见病药物研发，为罕见病患者提供更多选择；进一步通过医患谈判等方式，提升药品的可及性。（记者林苗苗）新华社北京2月28日电

较长。

“因此，通过建立权威的基因检测中心来提高罕见病诊断效率和准确性十分必要。”仇建国说。

北京协和医院风湿免疫科副主任张文告诉记，随着基因检测手段增强，单基因相关的罕见病较以前更容易被确诊，因此近年来此类疾病确诊数量有明显上升。然而，对于那些多因素致病或病因不明、临床表现复杂、且需要特殊检测方法方能确诊的罕见病，提高其诊断水平则需要提高不同专业科室临床医生的认识水平。

她举例说，IgG4相关性疾病为免疫系统的罕见病，疾病可累及几乎全身任何器官和系统，临床表现多种多样，起病症状也各不相同。此类疾病的患者往往首诊于症状最突出的某个受累器官相应的科室。“如果该专科临床医生缺乏经验，就可能漏诊或误诊。”

张文认为，有必要在医学研究生、继续教育等阶段普及罕见病诊疗知识，提高整个医学界对各种罕见病的认识水平。同时，基层医

疗机构要增强罕见病诊治意识，并为患者开通绿色通道、及时转诊。

多方、多系统、多层面保障用药

经过近两年调整，将于3月1日实施的新医保目录已纳入数十种罕见病药物，给患者带去生的希望。然而，与病种总数相比，纳入的药品数量仍然有限。部分特别昂贵的特殊罕见病用药，由于超出医保基金和患者承受能力等原因尚未被纳入。

北京医学会罕见病分会主任委员、北京大学第一医院教授丁洁说，罕见病患者往往需终身用药，保障用药单靠患者自身和媒体宣传远远不够，需要政策引导。

丁洁曾提出“1+4”模式：“1”指罕见病药品尽可能进入国家医保药品目录，“4”意味着多方、多系统、多层面，是指由慈善基金、专项救助、商业保险及患者个人多方支付分担药费。

在北京大学药学院药事管理与临床药理学教授史录文看来，如果在国家医药信息和登记系统中发现罕见病患者，以某种罕见病患者整体为单位去购买药品，可以降低企业寻找患者的成本，同时降低药价。

史录文建议，建立政府引导、多方参与、第三方独立运行的公开平台，供医患查找罕见病信息资料、诊疗机构等。他认为，应夯实罕见病信息数据基础，逐步将更多药品纳入医保目录，临床可诊可治病种的、已上市的和公众认知度高的罕见病药物应优先纳入医保目录。

一线临床医生反映，有些罕见病治疗药物是国内外专家共识或指南推荐用药，也并不昂贵，却因为药物说明书所列适应症不包括该罕见病，而无法进入医保药品目录。“这部分药品说明书急需将可治疗的罕见病纳入适应症范围，同时简化适应症更改程序，比如，有诊疗指南或专家证明为依据即可更改。”丁洁建议。

除了降药价，“最后一公里”问题也至关重要。丁洁说，有些纳入医保目录有所降价的罕见病用药仍然昂贵，冲击医院绩效，导致医院进货积极性不高，患者买不到药。此类现象急需政策引导，使罕见病用药不占医院绩效，同时建立患者申请用药的绿色通道，并鼓励有资质的药店为患者提供罕见病用药。

新华社北京2月28日电

“瓷娃娃”“月亮的孩子”“蝴蝶宝宝”……这些看似美丽的名字背后，却是种种致命的疾病：成骨不全症、白化病、遗传性大疱性表皮松懈症……

2月的最后一天，是国际罕见病日。罕见病一般为慢性、严重的疾病，因其发病率极低，又被称为“孤儿病”。这类疾病需要被全社会重视，患者需要得到全社会关爱。

虽然单一罕见病发病率低，但罕见病作为一个整体影响的人数却很多。目前，我国有2000多万罕见病患者，每年新增患者超20万。数字后面，是一个个与命运做斗争的生命。从全球范围来看，目前仅有5%的罕见病存在有效治疗方法。即使有药可医，患者也往往面临高额的治疗费用。保障罕见病患者吃得起药，需要政策的不断完善。

2018年，国家公布《第一批罕见病目录》，收录121种疾病。2019年，全国罕见病诊疗协作网建立。2020年底，国家基本医保药品目录调整已将《第一批罕见病目录》中20余种罕见病的相关药品纳入医保。

开展罕见病病例直报、发布罕见病诊疗指南、不断提升罕见病药物研发能力，为提升我国罕见病诊疗能力提供了全方位的保障。

保障罕见病患者权益，还需要社会各界的努力。2018年，病痛挑战基金会等社会机构发起了罕见病医疗援助工程，募集善款，同时为病友提供医疗信息咨询服务，为更多病友带来生的希望。公益组织的加入，也为罕见病患者带来了更多的希望。

尽可能去了解罕见病，在生活中不歧视，在需要时伸出援手，是人与人之间应有的温暖和善意。当每个人都点燃希望的灯火，再偏狭的角落也会被照亮。

罕见的病需最广泛的爱

（徐鹏航）
新华社北京2月28日电