

# 健康中国，一个都不能少

——来自2024罕见病合作交流会的观察

罕见病，患病人数占总人口0.065%到0.1%之间的疾病或病变，近年来备受社会各界关注。2024罕见病合作交流会7月20日至21日在京举行，与会嘉宾以“健康中国，一个都不能少”为主题，从罕见病的防治、用药等方面深入交流，展望未来。

确诊难、治疗方法少、可用药品少且贵等难题交织，让罕见病群体身陷困境。

罕见病防治，以预防为主。专家介绍，罕见病多为先天性遗传因素导致，与出生缺陷关系密切。目前已知的出生缺陷有8000多种，其中相当一部分为罕见病。做好出生缺陷防治工作，对加强罕见病诊疗具有重要意义。

近年来，我国积极推进三级预防策略防治出生缺陷，采取健康教育、婚前医学检查、孕前检查、补服叶酸等服务，加强产前筛查、产前诊断与干预，扩大新生儿疾病筛查病种等措施，不断健全出生缺陷防治网络。

国家卫生健康委数据显示，与5年前相比，全国因出生缺陷导致的婴儿死

亡率、5岁以下儿童死亡率均降低30%以上。神经管缺陷、唐氏综合征等严重致残出生缺陷发生率降低23%。

“针对罕见病多为先天性、遗传性疾病的特点，要实现关口前移，降低罕见病发生率和远期健康损害。”中国人民解放军总医院第一医学中心儿科副主任医师孟岩说。

由于缺少相关流行病学数据，我国对一些罕见病发病患病情况了解仍然有限。《2020中国罕见病综合社会调研报告》显示，42%的罕见病患者都曾被误诊，常常需要辗转多家医院。

“诊断罕见病所需的技术门槛较高是罕见病确诊难的一大关键因素。”国家卫生健康委罕见病诊疗与保障专家委员会副主任委员兼办公室主任、全国罕见病诊疗协作网办公室副主任李林康说，研究这一“小众”群体，需要临床医生、科学家等投入更多努力和精力，支持更多罕见病诊断和治疗方法产出，不断完善罕见病诊疗协作网，提升罕见病识别诊断能力。

罕见病用药难也是横亘在患者面

前的一座“大山”。部分罕见病药品价格昂贵，不少患者止步于用药“最后一公里”。

为此，最新版国家医保药品目录调整新增15个目录外罕见病用药，覆盖16个罕见病病种，一些长期未得到有效解决的罕见病，如戈谢病、重症肌无力等均在列。目前超过80种罕见病治疗药品已纳入国家医保药品目录名单。

清华大学药学院研究员、国家药品监督管理局创新药物研究与评价重点实验室主任杨悦认为，要从罕见病药物的国内需求出发，聚焦创新药研发本质，推动相关政策改进。同时，要鼓励我国制药企业积极投入罕见病药物研发，建立持续研发机制，而不仅仅是依赖跨国制药公司研究药物。

一些社会组织也在积极行动。截至2023年底，罕见病医疗援助工程项目共援助患者超3200人次，累计拨付善款超3770万元，覆盖全国30个省份，涉及病种88个。

（据新华社北京7月21日电）

## 国际观察

### “超级选举年”过半 各国政坛有何变化

2024年被国际舆论称为“超级选举年”。据媒体不完全统计，全球有70多个国家和地区在这一年举行重要选举。如今“超级选举年”已过半，一些国家和地区的选举结果出人意料。

#### 多国政坛现“意外”

6月5日公布的印度人民院（议会下院）选举最终计票结果显示，虽然执政党印度人民党（印人党）主导的全国民主联盟赢得了过半数席位，但印人党本身的席位未能过半，更远未达到总理莫迪提出赢得370席甚至400席的目标，不得不与其他政党组建联合政府。

同在6月公布的南非大选结果也出现类似情况。执政党非洲人国民大会（非国大）在国民议会（议会下院）选举中的席位虽位列第一，但没能过半。1994年南非结束种族隔离制度以来，非国大在以往大选中均获过半数议席并执政至今，历任总统也均为非国大成员。此次大选是非国大议席数首次跌破半数。

一些意外事件也影响了今年的选举日程。伊朗第14届总统选举原定2025年举行，但在时任总统莱希今年5月因直升机失事遇难后提前举行，作为改革派的伊朗前卫生部长马苏德·佩泽希扬获胜。

法国总统马克龙6月初宣布解散国民议会，并提前举行议会选举同样出人意料。面对执政党在国民议会中早已失去绝对多数地位这一情况，马克龙的这步“险棋”意在通过议会的重新洗牌博得多数党地位。7月初，法国国民议会选举第二轮投票结束，属于“中间派”的执政党联盟与左翼联盟联手阻止了极右翼的国民联盟成为国民议会第一大党，但执政党联盟未能获得第一大党地位，法国政治仍处于不确定之中。

英国前首相苏纳克于今年5月宣布提前大选，希望以此扭转执政颓势。这一消息令英国媒体和民众感到意外，也令许多保守党议员措手不及。但7月初的选举结果却是工党通过吸纳民众对保守党的“不满票”，时隔14年后再次成为英国执政党。

#### 美国大选受关注

今年下半年美国将举行大选，美国现任总统拜登和前总统特朗普间的再次对决将于11月迎来结果。

分析人士指出，谁能成为白宫的下一任主人或将影响国际政治与经济以及地区安全局势。例如在经济领域，美国作为全球最大经济体，如何调整货币政策、贸易政策、税收政策都将对世界经济运转造成影响。

军事安全领域同样如此，美国今后继续坚持拉拢盟友，还是重拾“美国优先”，美国如何应对地区冲突，都会影响全球安全形势。

然而，美国选民对拜登和特朗普这两个“老面孔”感到厌烦。

6月底，美国2024年总统选举迎来首场候选人电视辩论。这本应是一场关于执政理念的讨论，却沦为两位候选人之间没有底线的人身攻击。美媒称，这场辩论暴露出此次选举的一个重要特征：数以百万计的美国人在这两位候选人间进行选择感到不满，两人疏远的选民多于吸引的选民。

专家指出，美国民众对拜登和特朗普的不满声音高涨，反映出美国选民对当前政治现实的不满。

（据新华社北京7月21日电）



## 陕西柞水高速公路桥梁垮塌灾害正在全力搜救

7月21日，救援人员在陕西柞水高速公路桥梁垮塌现场进行搜救。

7月19日，陕西省商洛市柞水县境内突发大暴雨，20时40分许因山洪暴发、金钱河水暴涨，G4015丹宁高速（丹凤县至宁陕县）水阳段（柞水县至山阳县）山阳方向K46+200处柞水县杏坪镇坪坪村二号桥局部发生单侧垮塌。截至20日15时，已搜救发现坠河车辆7辆、遇难者12人，1人获救，还有18辆车、31人失联。

21日，记者在现场看到，相关力量正在全力开展搜寻救援工作，各类工程机械和专业水下搜救设备也不断投入使用。

新华社记者 邹竞一 摄

## 法国内政部长：

### 未发现巴黎奥运会开幕式受到安全威胁

据新华社巴黎7月20日电（记者乔本考）法国内政部长达尔马宁在法国《星期日报》网站20日晚发表的独家专访中表示，迄今未发现巴黎奥运会开幕式受到安全威胁，开幕式将按计划塞纳河上举行。

达尔马宁说，无论是法国情报部门，还是与之合作的外国情报部门，均未发现针对巴黎奥运会的安全威胁。“即便如此，我们也不能掉以轻心。”达尔马宁表示，法国政府将部署45万名安全人员保障奥运

会开幕式的安全，并准备了应急预案。

巴黎奥运会开幕式定于7月26日在塞纳河上举行，这是现代奥运历史上首次将开幕式从体育场搬到开放式城市空间。