

# 约100种罕见病用药进医保！生命与希望在集结

这是一场关乎生命与希望的对话，一次科学与温情的交融。

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。

医者与患者、科研人员与药企代表……这不仅仅是一场探讨罕见病诊疗与关爱的会议，更如同一束光，穿透“罕见”的迷雾，照亮一个国家正以制度之善、科技之新、人文之暖守护“罕见病群体”。

## 1 保障更全！多层次保障体系为患者点亮生命之光

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%。

“医保基金坚持‘尽力而为、量力而行’，但罕见病用药保障不能仅靠基本医保。”国家医保局医药服务管理司

司长黄心宇说，我国正构建基本医保、大病保险、医疗救助三重保障体系，并积极探索商业健康保险、社会慈善等多元保障路径。

从药物研发、快速审评、纳入医保，到“双通道”供药机制、门诊慢特病保障……一张更加立体、温暖的罕见病保障网越织越密。

## 2 科研更强！创新驱动为精准诊疗注入新动能

从“无药可医”到“有药可治”，背后是无数科研人员、临床工作者执着追求、甘坐“冷板凳”的坚守。

北京协和医院院长、中华医学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19岁的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。

中国罕见病综合云服务平台专注于罕见病诊疗智能应用开发，构建罕见病诊疗与保障地图；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，整合超13万病例数据与多模态知识，有望实现从筛查、诊断到决策的全链条支持……前沿科技正深入诊疗的“无人区”，为罕见病患者搭建更多“希望的阶梯”。

“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。

## 3 关爱更广！“中国方案”为全球罕见病诊疗贡献智慧

全球患者总数超3亿人！罕见病是关乎全球健康治理的重要议题。而中国，正在成为这一议题的重要参与者和贡献者。

今年5月，第78届世界卫生大会通过关于罕见病的决议。这份决议背后，离不开中国的大力推动。

据了解，我国已牵头建立覆盖11.5亿人口的罕见病直报系统，登记病例164万例；建成包含253个研究队列、9万余个病例的国家罕见病注册系统，为临床研究和新药试验提供重要基础。

大道不孤，大爱无疆。我国多部门携手社会各界关爱罕见病患者，不断探索防治诊疗工作的“中国方案”。

国务院办公厅发文提出加快罕见病用药品医疗器械审评审批，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，国家卫生健康委组织对《第二批罕见病目录》中的86个病种分别制定诊疗指南……

关爱。

一些医院将罕见病门诊设在一楼，只为让行动不便的患者“少走一步路”；罕见病病房实行“首诊负责制”，医生对患者终身随访；多位专家带伤参会、坚持义诊，只因“患者需要我们”……

“我们不仅仅是在搭建一套体系、完善一串流程，更是为每一个曾经隐形的生命，拂去尘埃，点亮归途。”张抒扬说。

尽管我国罕见病防治保障体系已取得显著进展，但仍有诸多挑战亟待破解。

比如，基层地区对罕见病知晓率有限，“诊断难”仍是拦在患者面前的一道坎；创新药物研发成本高、适用患者少，高昂药价与患者“用药渴望”之间如何对接；从审评审批到市场准入，政策链条堵点如何更快疏通……

让“罕见”被看见，让关爱更持久。始终坚持人民至上、生命至上，爱的阳光就能照亮更多罕见病患者的生命之路，书写健康中国的温暖答卷。

新华社北京9月21日电

# 更贴近患者！药品集采新规则来了

435种药品——7年来，国家“团购药品”让老百姓药盒里不仅装着质优价宜的常用药、救命药，更装着实实在在的民生保障。20日，第十一批国家组织药品集采规则对外发布，诸多细节可圈可点：不再简单选用最低报价、新增“复活”机会、对投标企业新增3条资质要求……

不难看出，这次调整旨在为药企、医院、患者之间搭建精准对接的“供需桥梁”，推动用药保障与行业发展的双向平衡。

## A 稳临床，让供给与需求更匹配

超4.6万家医疗机构参与新一批国家药品集采的报量，其中近80%的报量具体到了所需品牌。

这意味着药品供应与临床需求的匹配度将进一步提高，临床用药的连续性将更加稳定。”首都医科大学国家医保研究院院长助理蒋昌松说。

一般情况下，医疗机构报量的80%作为约定采购量。此次，部分特殊品种将适当降低约定采购量，如糖皮质激素类药

物、抗菌药物、限适应症报量药品、重点监控药品等带量比例下降为60%至70%。

值得注意的是，今年新增了未入围企业“复活”机会，如果医疗机构对某种药品需求量大、企业报价未入围，而该企业能接受入围企业的中选价格，就有机会中选。新规则调整后，小规格的口服溶液、干混悬剂等儿童适宜剂型价格将有所放宽，鼓励儿童用药小规格供应，让小朋友吃药更方便、更安全。

## B 保质量，守好药品集采底线

此次调整提高了投标企业的质量“门槛”。

根据规则，投标企业或其委托生产企业，要有2年以上同类剂型生产经验；投标药品的生产线通过药品生产质量管理规范(GMP)符合性检查，且2年内未发生过违反GMP的情况。

“对投标资质的‘加码升级’，是为了

更加完整地反映企业质控能力，更好为患者负责。”国家组织药品联合采购办公室主任郑颐说。

当企业报价相同时，医疗机构报量多或未发生生产工艺、原料药、重要辅料等重大变更的企业优先中选。

## C 防围标，破除“小团体”利益

业内人士认为，围标行为不只是影响一两个药品中选价格高低虚实，更是对集采制度与民生利益的侵蚀。

规则明确，对于在股权、管理、注册批件转让、委托生产等方面存在紧密联系的企业，投标时视为1家；对于围标串标企业，除了列入“违规名单”外，还将根据医

药价格和招采信用评价制度，按最严格规定顶格处置。此次规则创新引入“首告从宽”机制，对于首个提供围标线索及有效证据的企业，以及围标事件调查过程中首个主动承认参与围标的企，可依法依规从宽处理。这将进一步破除围标企业间的利益同盟。

## D 反内卷，旗帜鲜明反对过度竞争

为避免个别企业的超低价干扰正常竞争，规则新增了多项内容：最低价低于入围均价50%时，以入围均价50%作为价差控制“锚点”；对于口服固体制剂小于等于0.1元、小容量注射剂小于等于1元等，设置“兜底价”；每家投标企业做出不低于本报价的承诺，报价过低的企业要对报价合理性进行解释。

郑颐介绍，此次集采入围率总体稳定在60%左右，在新增复活规则的情况下，

实际中选率还会再有所提升。

“这次调整充分征求了各方意见建议，最终目的是为了让患者能够用上质优价宜的药。”多次参加研讨的中国药科大学国际医药商学院教授路云说。

越来越公开透明成为集采新趋势。在实践中不断完善的集采规则，将以更加科学合理的设计考量，让药价回归价值，让患者用药安心。

新华社北京9月20日电

# 每年一次性发放！育儿补贴制度管理规范发布

据新华社北京9月18日电 记者18日从国家卫生健康委获悉，国家卫生健康委办公厅、财政部办公厅近日印发《育儿补贴制度管理规范(试行)》，旨在进一步健全工作机制，规范服务流程，保障育儿补贴制度顺利实施。本规范自发布之日起实施。

根据规范，补贴对象为从2025年1月1日起，符合法律法规规定生育或收养的3周岁以下婴幼儿，其中，孤儿、事实无人抚养的婴幼儿同样纳入保障范围。育儿补贴按年计算，每年一次性发放。对于2025年1月1日前出生、不满3周岁的婴幼儿，按应补贴月数折算计发补贴。

规范明确，育儿补贴由婴幼儿父母一方或其他监护人(含儿童福利机构)申领。申领人主要通过育儿补贴信息管理

系统线上申请，也可到婴幼儿户籍所在地乡镇政府(街道办事处)现场申请。申领人是儿童福利机构的，应到机构登记所在地乡镇政府(街道办事处)现场申请。申领人填写婴幼儿及申领人有关信息，提供婴幼儿的出生医学证明、居民户口簿等基础材料，并根据需要提供有助于判定申领人和婴幼儿之间抚养关系的法定有效材料。在资金发放方面，育儿补贴发放渠道为申领人或婴幼儿的银行卡或其他金融账户。鼓励通过惠民惠农财政补贴资金一卡通或婴幼儿的社会保障卡发放。儿童福利机构作为申领人的，发放渠道为儿童福利机构对公账户。各省份结合实际确定育儿补贴具体发放时点，原则上每季度至少集中发放一批，确保补贴及时足额发放到位。