

爱不罕见！超80种罕见病用药进医保

新华社记者 李恒 田晓航 徐鹏航

关注罕见、点亮生命之光。2024年2月29日，迎来了第17个国际罕见病日。前不久，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、重症肌无力等都在其列。迄今，超过80种罕见病治疗药品已纳入国家医保药品目录名单。这有望为我国2000多万名罕见病患者带来更多福音。世界卫生组织将罕见病定义为患病人数占总人口0.065%到0.1%之间的疾病或病变。诊断难、用药难、药价高，是罕见病患者面临的“三道坎”。

对于罕见病诊治这道世界性难题，国家卫生健康委等多部门携手社会各界关爱罕见病患者，不断探索罕见病防治诊疗工作的“中国方案”，尤其在罕见病用药的可及性和可负担性方面，努力让“医学孤儿”不孤单。

今年1月1日起，非典型溶血性尿毒症

综合征患者迎来命运的转折：曾经一支2万多元治疗该病的救命药“依库珠单抗”，经医保支付报销后每支价格约千元，不少患者和家庭重新燃起希望。

除了让部分罕见病患者“用得起药”，解决用药难、缺少药等难题，有关部门和社会各界也一直在行动。

阵发性睡眠性血红蛋白尿症(PNH)，一种被称为“超级罕见病”的后天获得性溶血性疾病，让患者饱受反复溶血、血红蛋白尿、肾功能损害等并发症折磨。

2021年3月，一位PNH患者遭遇新药，怀着一线希望，她向中国罕见病联盟发起求助。

无先例可循、无细则可依，中国罕见病联盟、北京协和医院、国家药监局及药企共同“组队”，为实现“同情用药”奔走忙碌。80余天后，从瑞士引进的新药成功落地北京协和医院，患者获得新生。

不止是“同情用药”，有关部门和医

疗机构无缝衔接，对罕见病治疗药品实施优先审评审批，为部分“断供”的罕见病急需药物开辟绿色通道，米托坦、拉罗尼酶、氯苯唑酸等越来越多“孤儿药”被引进，解罕见病患者燃眉之急。

一些企业在相关部门支持下，设立罕见病患者关爱中心，为罕见病患者提供药品供应保障、健康管理与用药咨询、慈善赠药、医疗保险结算等全流程一站式专业化药事服务。

“让罕见病患者有药可用，已经从共识转化为密集行动。”中国罕见病联盟执行理事李林康说。

为加强罕见病药物研发，《医药工业发展规划指南》《“十四五”医药工业发展规划》等一系列文件密集出台，引导企业加强研发治疗罕见病特效药物；北京儿童医院等医疗和科研机构对罕见病用药的研发和评价作出相应布局……

走小步不停步！用药保障的每一次推

进，规范诊疗能力的每一步提升，都为患者打开一道“希望之门”。

组建全国罕见病诊疗协作网，建立国家罕见病多学科诊疗平台，不断缩短患者平均确诊时间；发布两批罕见病目录，收录207种罕见病；新版国家质控工作改进目标涉及罕见病等专业；支持中医药参与罕见病防治；成立中华医学会罕见病分会……

“呵护好罕见病患者的‘生命线’，是我们必须啃下的‘硬骨头’。”中华医学会罕见病分会主任委员、北京协和医院院长张抒扬说，只有跑得再快一点，为疾病的突破多添一份力、多加一把油，才能让医学之光照亮罕见病患者生的希望，让生命之花绽放绚丽色彩。

对每一个小群体都要关爱、都不能放弃。这是健康中国建设的题中应有之义，也是温暖民生、彰显社会公平的生动写照。

（新华社北京2月29日电）



合作社里育新苗

2月28日，明村镇大黄埭村高标准育苗基地产业园员工在分拣蔬菜幼苗。

近年来，山东省平度市明村镇成立育苗产业合作社，精细化高标准培育各类蔬菜种苗，每年为市场提供大量优质蔬菜幼苗。

新华社记者 李紫恒 摄

2023年我国日均新设企业2.7万户

新华社北京2月29日电（记者魏玉坤 韩佳诺）国家统计局29日发布的2023年国民经济和社会发展统计公报显示，2023年全年，我国新设经营主体3273万户，日均新设企业2.7万户。

“我国大力推动全国统一大市场建设，持续打造市场化法治化国际化一流营商环境，优化民营经济

发展环境，有效提升了经济发展的动力活力。”国家统计局副局长盛来运说，我国民营经济活力不断释放，2023年，民营企业进出口额占进出口总额比重提升至53.5%。

根据公报，2023年，我国新动能成长壮大。全年规模以上工业中，装备制造业增加值比上年增长6.8%，规模以上工业增加值比重

为33.6%；高技术制造业增加值增长2.7%，占规模以上工业增加值比重为15.7%。新能源汽车产量944.3万辆，比上年增长30.3%；太阳能电池（光伏电池）产量5.4亿千瓦，增长54.0%；服务机器人产量783.3万套，增长23.3%；3D打印设备产量278.9万台，增长36.2%。

水星东大距、半影月食等天象将亮相3月天宇

新华社天津2月29日电（记者周润健）3月“天象剧场”上新，有你想追的剧吗？天气预报显示，婚神星冲日、金星火星伴月、木星伴月、金星土星极近、水星东大距、半影月食等将在3月轮番上演。

有着“送子女神”之称的婚神星将于3月4日凌晨冲日。冲日时，婚神星和太阳正好分处地球两侧，三者几乎成一条直线，婚神星被太阳照亮的一面会完全朝向地球。

中国天文学会会员、天津市天文学会理事杨婧说，冲日是观测婚神星的绝佳时机。冲日时，婚神星距离地球较近，亮度较高，且整夜均可观测。本次冲日期间，婚神星亮度为8.7等，肉眼不可见，需要借助天文望远镜观测。

3月8日凌晨，金星、火星将联袂带来一场伴月的好戏，届时如果天气晴好，感兴趣的公众可尝试观测这一幕“双星伴月”。

3月13日和14日这两天日落时分至前半夜，感兴趣的公众面向西南方天空，凭借肉眼可以清晰地看到亮木星与娥眉月近距离“深情对望”的美丽画面。

3月22日出日之前，在东方低空，金星和土星看起来会很接近，上演“星星相吸”，感兴趣的公众可尝试在新亮的晨光中找到它们。

今年傍晚时分观看水星的最好机会来了。3月25日水星将迎来东大距，届时只要天气晴好，当天太阳落

山后，感兴趣的公众面向西北方天空，有望裸眼或借助小型天文望远镜观测到水星的身影。

“在今年3次水星东大距中，这次是水星地平高度最高的一次，感兴趣的公众请抓住这次机会，争取一睹水星的风采。”杨婧说。

日食是每年最受关注的天象之一，2024年全球共发生2次日食和2次月食，其中，两次日食发生时间分别是4月9日（日全食）和10月3日（日环食）；两次月食发生时间分别是3月25日（半影月食）和9月18日（月偏食）。

“对于我国来说，两次日食都发生在夜里，两次月食都发生在白天，因此我国境内皆不可见。”杨婧说。

专家科普：太阳耀斑对地球有什么影响

新华社记者 王珏玢 邱冰清

耀斑的发生频率随着太阳活动周的变化呈现出约11年的周期性，从“活跃期”的一天数次，到“平静期”的平均一周不足一次，有很大变化。强度大的耀斑出现频率远低于强度小的，例如X10.0级以上耀斑平均每个周期发生不到10次，而M1.0级以上耀斑平均每个周期发生可达数千次。

“太阳目前正处于第25个活动周期，极大期将发生在2024年下半年至2025年上半年。”甘为群表示，这里所说的极大，是指届时太阳盘面黑子数目将达到极大。黑子区反映的是太阳上强磁场区域，磁场的演化 and 相互作用导致太阳上爆发事件频发，磁能被转化成加速的高能粒子，增强全波段辐射、高速运动的等离子体，从太阳上释放出来。其中，最具代表性的现象就是太阳耀斑和日冕物质抛射这两类太阳上最剧烈的爆发现象。

据国家空间天气监测预警中心，今年以来，太阳表面已经爆发多次X级耀斑。从2月22日7时7分到23日6时34分，不到24小时，太阳已连续三次爆发X级大耀斑。

什么是太阳耀斑？不同级别的太阳耀斑意味着什么？它将对地球产生什么影响？

“耀斑是太阳大气中两个最剧烈的爆发现象之一，源自太阳局部磁场作用短时间内快速释放出大量能量，包括产生全波段辐射增强、物质运动、粒子加速等。”探日卫星“夸父一号”首席科学家、中国科学院紫金山天文台研究员甘为群介绍，耀斑持续时间从几分钟到几十分钟不等。特大耀斑释放的能量甚至可以和太阳每秒释放的总能量量相比拟。按X射线爆发能量从小到大，耀斑分为A、B、C、M、X五个级别，每个级别间能量相差十倍，比如X1.0级耀斑比C1.0级耀斑强100倍。

治理跟上发展脚步，充分保障劳动者权益

郑岩

近日，人力资源和社会保障部编制并发布《新就业形态劳动者休息和劳动报酬权益保障指引》《新就业形态劳动者劳动规则公示指引》《新就业形态劳动者权益维护服务指南》，对相关从业者的休息与报酬、劳动规则、劳动纠纷等问题进行具体指导，有助于指导企业依法规范用工、新就业形态劳动者依法维权，维护劳动者基本权益。

新就业形态劳动者主要指线上接受互联网平台发布的配送、出行、运输、家政服务等工作任务，按照平台要求提供平台内网络服务的劳动者。近年来，随着平台经济不断发展，新就业形态已成为劳动者就业增收的重要渠道，就业“蓄水池”“稳定器”作用日益显现，2023年新就业形态劳动者已达8400万人。不同于传统用工模式，新就业形态在劳动关系、工作内容等方面更为灵活，现实中存在部分劳动者工作时间过长、最低工资标准适用不明确、平台规则制定不够公开透明、维权服务渠道不够畅通等问题。相关问题能否妥善解决，关乎劳动者的幸福指数，关乎就业大局，关乎社会公平正义。

解决急难愁盼，突出一个“暖”字。要看到，就业形态推陈出新，权利保障不能缺位。新规针对反映较为突出的问题提出新举措，为劳动者织密权益保障网：在劳动报酬方面，不完全符合确立劳动关系情形但企业对劳动者进行劳动管理的新就业形态劳动者，适用小时最低工资标准；在纠纷化解方面，劳动者可通过劳动争议调解仲裁、劳动保障监察、司法诉讼、法律援助等渠道维护自身权益。维护取得劳动报酬、社会保险、获得劳动安全卫生保护和休息休假等基本权利，才能让劳动者体面劳动、全面发展。

支持灵活就业，体现一个“活”字。针对新就业形态，既要加强治理，将其纳入法治化轨道，又要避免政策过严，限制行业发展。过去，平台将服务时长与收益、派单质量绑定，虽然客观上激励了劳动积极性，但也催生出生出过度劳动、疲劳配送等问题，损害劳动者身体健康。就此，新规一方面画出红线，要求达到连续最长接单时间和每日最长工作时间时停止接单，保障必要休息；另一方面留出空间，允许企业、工会或劳动者代表平等协商合理确定宽放时间，不影响劳动者通过多劳多得增加收入。兼顾权威性和灵活性，有助于让规定更具实操性，让政策更加可落地。

就业和用工，是一枚硬币的两面。出台系列指引指南的目的之一，是为企业用工提供指导和服务。新规要求平台企业向依托平台就业的新就业形态劳动者公开与劳动者基本权益直接相关的规章制度、格式合同条款、算法规则，建立健全与新就业形态劳动者的常态化沟通机制和新就业形态劳动者申诉机制。通过相关“责任清单”有助于引导企业提升法律意识，健全用工管理制度，逐步提高新就业形态劳动者的权益保障水平。管理向好、算法向善，不仅是保护劳动者的必要之举，也是促进平台经济持续健康发展的题中之义。

新模式不断涌现，治理也在与时俱进。适应新变化，探索新举措，不断补齐政策、服务短板，推动新就业形态劳动者权益保障工作提质增效，定能增强劳动者的获得感、幸福感、安全感，推动新就业形态蓬勃发展。

（人民网·观点频道）

时评

新华社北京2月29日电（李国利 邓孟）记者2月29日从中国载人航天工程办公室获悉，中国载人航天工程今年将统筹推进空间站应用与发展

我国今年将发射两艘神舟载人飞船

空间站应用与发展阶段载人月球探测两大任务，向着建设航天强国的奋斗目标迈出坚实步伐。目前，中国空间站应用与发展阶段各项工作正按计划稳步推进，载人月球探测工程登月阶段任务各项研制建设进展顺利。

进入空间站应用与发展阶段以来，载人航天工程全链条密切协同，先后圆满完成2次货运飞船补给、2次载人飞船发射和2次飞船返回任务，航天员乘组接续飞天圆梦、长期安全驻留，已安排在轨实施150余个空间科学研究与应用项目，涉及空间生命科学与人体研究、微重力物理和空间新技术等领域，取得了多项国际领先的应用与技术成果，空间站的综合效益正不断显现。

2024年，载人航天工程规划了2次载人飞行任务和2次货运飞船补给任务，神舟七号货运飞船补给任务已于1月圆满完成，后续还将陆续实施神舟十八号和神舟十九号2次载人飞行任务及天舟八号货运飞船补给任务。执行2次载人飞行任务的航天员乘组已经选定，正在开展任务训练。目前，驻守空间站的神舟十七号航天员乘组身心状态良好，预计于4月底返回地面。

在精心组织实施空间站应用与发展阶段各项任务的同时，瞄准2030年前实现中国人首次登陆月球的目标，2024年载人月球探测工程登月阶段任务各项研制建设工作也将加紧推进。目前，长征十号运载火箭、梦舟载人飞船、揽月月面着陆器、登月服等主要飞行产品全面进入初样研制阶段，文昌发射场配套登月任务的各项测试发射设施设备也将全面启动建设，各系统相关研制建设工作正在按计划推进。

坚持和平利用、平等互利、共同发展，是中国发展载人航天事业始终坚守的原则。后续，将按照既定计划稳步推进与联合国外空司等机构的国际合作项目。中国愿意与世界各国特别是发展中国家，分享中国载人航天发展成果，共同推动世界航天技术发展，为和平利用太空、造福全人类作出积极贡献。

我国学者提出新能源电池快充新方案

新华社杭州2月29日电（记者 许舜达 朱涵）锂电池的充电速度、工作温度、安全性是电动汽车进一步发展的难点问题。浙江大学联合多家单位设计出一款新型电解液，不仅能够支持锂电池在-70℃到60℃的超宽温区内进行可逆充放电，还可以使得锂电池在10分钟内完成快速充放电。29日，相关论文发表于国际学术期刊《自然》。

论文通讯作者、浙江大学材料科学与工程学院范修林研究员介绍，在锂电池中要实现快充的突破，电解液的特性至关重要，而传统电解液中的锂离子传输模式无法实现锂离子的快速迁移。对此，范修林团队建立了一套溶剂筛选原则，在几千种溶剂中筛选出23种“潜力溶剂”，配制出多种电解液，制作成锂离子软包电池，展开实证研究。

记者在实验室看到，锂离子软包电池外形像是一块块压缩饼干，不同电解液的“配比”却能展现出不同的功能效应。经过长达4年的研究，浙大科研人员最终确定了电解液的最佳配方。

相关测试数据表明，范修林团队提出的新型电解液在25℃室温下的离子电导率是目前商用电解液的4倍，在-70℃时高于商用电解液3个数量级以上。“在同等条件下，我们设计的锂电池，能够实现充电10分钟，达到八成充电量，展现出超快的离子传输行为。”范修林说，该项成果将进一步推动能源绿色低碳发展。

2025年亚冬会将于2月7日在哈尔滨开幕

新华社哈尔滨2月29日电（记者 王君宝）亚奥理事会官网发布，2025年第九届亚洲冬季运动会将于2月7日至14日在哈尔滨举办。

亚奥理事会在官网同步发布项目比赛时间，其中男女冰球和冰壶比赛将于2月5日开始。第九届亚冬会设有6个大项、11个分项和164个小项。六个大项分别是冬季两项、冰壶、冰球、滑冰、滑雪和滑雪登山。所有六个项目都将设有男子和女子项目，部分项目还将设有男女混合项目。

速度滑冰将产生所有项目中最多的14枚金牌，其次是短道速滑将产生9枚金牌。冰上项目场馆中包括曾举办过1996年亚冬会的现有场馆，雪上项目将在距哈尔滨约200公里的亚布力举行。开闭幕式将在哈尔滨国际会展体育中心举行。

组委会有关部门介绍，目前赛事相关筹备工作正在紧锣密鼓进行，场地场馆及配套设施维修改造也已开始。哈尔滨亚冬会市场开发计划也已制定完成，将陆续启动“官方合作伙伴”“官方赞助商”“特许商品生产商”等的征集工作。

哈尔滨亚冬会是继北京冬奥会后我国举办的又一重大综合性国际冰雪盛会。中国此前举办过两届亚冬会，分别是1996年在哈尔滨和2007年在长春。明年将是哈尔滨第二次承办亚冬会。

安徽出台灾害性天气应对规定

新华社合肥2月29日电（记者 周畅）灾害性天气应对工作坚持以人为本、科学应对、部门联动、社会参与的原则；县级以上人民政府根据需要完善灾害性天气监测、预报、预警体系；对不依法履行职责的各级人民政府、有关部门及其工作人员，按照情节严重程度予以相应处分，依法追究法律责任……安徽省对灾害性天气应对工作进行了明确规定。

记者29日从安徽省政府新闻办召开的新闻发布会上获悉，《安徽省灾害性天气应对规定》已由安徽省政府常务会议审议通过，自2024年3月1日起施行。

规定立足安徽实际，总结灾害性天气应对工作的经验做法，并借鉴了外省相关立法经验，对安徽省灾害性天气应对工作进行规范，共计23条。明确适用范围是本省行政区域内台风、暴雨（雪）、寒潮、大风、低温、高温、干旱、霜冻、大雾、连阴雨、结（积）冰和强对流等灾害性天气应对工作。

规定明确灾害性天气应对措施。将气象灾害预警和预警信号由高到低分为四级，并规定了各等级对应颜色、制定气象灾害预警和预警信号发布、传播要求。明确县级以上人民政府、有关部门和气象灾害防御重点单位的应对措施，并对灾后恢复重建工作作了基本规定。

规定强化了法律责任，明确各级人民政府、有关部门及其工作人员有隐瞒、谎报或者由于玩忽职守导致重大漏报、错报气象灾害预警和预警信号的，情节严重的对直接负责的主管人员和其他直接责任人依法给予处分；构成犯罪的，依法追究刑事责任。

“据统计，近20年安徽省因气象灾害造成的直接经济损失年均超过100亿元。”安徽省司法厅副厅长蒋文斌说，为进一步压实各级政府及相关部门责任，强化部门联动，防范和减轻灾害性天气造成的损失，规定制定十分必要。

（新华社南京2月29日电）