

# 加强罕见病诊疗力量

## 国家卫健委发布第二届罕见病诊疗与保障专家委员会名单

新华社北京9月2日电(记者 屈婷 陈聪)国家卫生健康委2日发布第二届罕见病诊疗与保障专家委员会名单。相比首届名单,这一届国家级罕见病专委会规模扩大近一倍,专家诊疗力量更加强大,罕见病防治工作有望得到进一步推进。

专委会副主任兼办公室主任、中国医院协会副会长李林康说,专委会将在国家卫健委的领导下,研究提出符合我国国情的罕见病定义和罕见病目录调整建议,组织制定更新罕见病防治有关技术规范和临床路径,对罕见病的预防、筛查、诊疗、用药、康复及保障等工作向有关部门提出建议。

北京协和医院党委书记、

副院长张抒扬说,推进罕见病防治工作,需要从完善保障制度、织密诊疗协作网、提高罕见病认知等多个方面着手,用实际行动关爱罕见病患者。

记者了解到,第二届专委会共40人,涵盖的专业领域更广:包括罕见病诊疗领域20人,药品经济和药品保障领域6人,医疗保障和社会保障领域7人,医学伦理和医学遗传领域3人,以及卫生政策和卫生经济学领域4人。

根据名单,钟南山院士、赵玉沛院士、杨胜利院士、张学院士、乔杰院士及李定国、丁洁教授任顾问。主任委员由张抒扬担任。

记者梳理名单发现,首都医科大学附属北京儿童医院院

长倪鑫、天津市儿童医院院长刘薇、复旦大学附属儿科医院副院长周文浩、西安交大第一附属医院院长施秉银等更多医疗机构的知名专家进入到第二届专委会名单里。李林康表示,专家专业领域涵盖从罕见病防治前端的医学遗传到后端的社会保障,及医学伦理等各方面,标志着我国罕见病防治体系不断向纵深拓展。

“更多专家的加入对于推动罕见病的多学科会诊和远程会诊、双向转诊有很大作用。”李林康说,专委会的新变化将进一步推动我国罕见病防治的管理工作,提升罕见病定义、诊疗和用药的规范化,完善对罕见病群体的保障。



博览天下

## 天降陨石

### 小镇居民意外发财

巴西东北部偏远小镇圣菲洛梅纳突然降下大量陨石,引得数千人蜂拥而至,争相捡陨石。《每日邮报》近日报道,数百块陨石8月19日从从天而降,落在圣菲洛梅纳。这些陨石是一枚有46亿年历史的陨石的碎屑,是一种罕见的球粒状陨石,在市场上售价颇高。

陨石降落当天,不少圣菲洛梅纳居民在社交媒体上发消息说“下石头了”。当地20岁的学生达科斯塔·罗德里格斯走出家门,在镇上教堂附近街道上捡到一块7厘米见方、164克重的陨石。目前当地已经发现这场“陨石雨”中落下的200块陨石,其中最大的一块重40公斤,预估价值超过2万英镑(合18.3万元人民币)。当地人捡到陨石后大都出手赚了一笔。这场罕见的陨石雨吸引不少研究人员和陨石收集者前往圣菲洛梅纳。巴西国家博物馆4名研究人员在陨石雨后一天抵达圣菲洛梅纳,发现当地唯一的旅馆已经客满。他们花2万美元(13.7万元人民币)买到一块2.8公斤重的陨石。

(据新华社)

## 惟妙惟肖

### 英国鸚鵡模仿歌手吸引游客

英国一家动物园的一只黄冠亚马逊鸚鵡很有音乐细胞,模仿美国女歌手碧昂丝等人的热门歌曲惟妙惟肖,不仅吸引许多游客,还在网上走红。

英国《都市日报》近日报道,这只鸚鵡名为“奇科”,现年9岁,18个月前“入住”林肯郡野生动物园。“奇科”模仿碧昂丝2008年发布的热门歌曲《假如我是男孩》,不仅音准,节奏俱佳,连歌词都对。视频显示,“奇科”站在笼子中一边“唱”《假如我是男孩》,一边伸展身躯,逗得笼子外的游客忍俊不禁。当地游客格雷厄姆·加德纳说,大家都十分喜爱“奇科”,总有人排队看它。“它随意换唱不同的歌曲,逗得人们‘哈哈’大笑”。“奇科”模仿《假如我是男孩》的视频近日被上传到社交媒体体验书上,“唱功”引得众多网友惊叹。随着点击量不断攀升,“奇科”成为“网红”。

(据新华社)

## 刷新纪录

### 世界最贵羊身价近50万美元

英国苏格兰近日举行一场羊的拍卖会,一头6个月大的公羊备受追捧,在激烈竞拍后,以35万几尼(约合36.8万英镑或49万美元)成交,刷新羊的身价纪录。

美国有线电视新闻网近日报道,这场拍卖会8月27日在苏格兰拉纳克举行前,这头名为“双钻石”的公羊就因身体健壮、基因优异引起买家高度关注。对它的竞拍从1万几尼开始一路攀升,最后由在兰开郡经营农场的杰夫·艾肯与两名生意伙伴共同拍得。英国牲畜拍卖习惯以几尼为货币单位。1几尼合1.05英镑或1.4美元。“双钻石”将用于配种,等它长大一些,它的精液可被提取用于人工授精。

(据新华社)



## 校园倡节俭

9月2日,湖州市吴兴区八里店镇常路学校5年级学生在食堂用餐后集体展示“光盘”。当日,浙江省湖州市吴兴区八里店镇常路学校以主题班会的形式,在各年级开展“厉行节俭,反对浪费”主题教育活动,倡导“光盘行动”,让学生养成节俭的习惯。

新华社记者 黄宗治 摄

## 北京国际航班今日起逐步恢复直航 将实施更严防控

新华社北京9月2日电(记者 齐中熙)根据国务院联防联控机制工作部署,为确保常态化疫情防控下国际客运航班平稳有序运行,更好发挥北京国际航空枢纽作用,便利旅客国际出行往来,民航局自9月3日起逐步将经第一入境点分流的北京国际客运航班恢复直航。

为严控首都疫情输入风险,自3月23日开始,入境北京的所有国际客运航班被分流到指定第一入境点,接受检疫符合条件的旅客可搭乘原航班入京。截至9月1日,已有511个国际客运航班被分流到第一

入境点。

随着疫情防控工作进入常态化,上述分流国际客运航班将逐步恢复直航北京。根据相关航班始发地远端核酸检测工作情况,自9月3日起,将先行恢复泰国、柬埔寨、巴基斯坦、希腊、丹麦、奥地利、瑞典、加拿大等8个输入病例较少国家至北京的9个航班。恢复后的第一班为9月3日国航执飞的柬埔寨金边至北京航班。

为进一步做好航班恢复后的疫情防控工作,民航局将对所有直航北京的国际客运航班,在严格执行航班熔断政策

的基础上,采取更加严格的防控措施:一是对单班运行实际输入病例达到熔断标准的,立即采取熔断措施,并在熔断期结束时恢复其从指定第一入境点入境的政策;二是对单班运行实际输入病例超过3例的,入境点立即由北京恢复至指定的第一入境点;三是严格控制直航北京国际航班客座率,并控制每日从首都机场入境的旅客规模;四是在严格旅客远端核酸检测和机场防控措施的基础上,对此类入境旅客实施严格的闭环管理,最大限度防范输入风险。