

# 健康中国,一个都不能少

## ——来自2024罕见病合作交流会的观察

新华社记者 李恒

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。比如,北京病痛挑战公益基金会与中华社会救助基金会等发起罕见病医疗援助工程,搭建“多方参与”的罕见病“多方共付”平台。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。

“罕见病患者及其家庭诉求多元且迫切,回应罕见病群体需求和建立系统性解决问题的长期机制至关重要。”北京病痛挑战公益基金会创始人王奕鸥呼吁更多人关注罕见病群体,多方携手合力推动罕见病防治工作。

走进内蒙古自治区呼和浩特市和林格尔新区的中国移动智算中心(呼和浩特),载满智算服务器的一排排黑色机柜发出嗡嗡作业声,指示灯不时闪烁,该中心智能算力规模高达每秒670亿亿次浮点运算次数,填补了我国人工智能广泛应用于交通、医疗等领域所需算力的缺口。

近年来,呼和浩特市在国家“东数西算”工程中积极作为,全力建设和林格尔数据中心集群这一国家数据中心集群,在林格尔新区落地了中国移动智算中心(呼和浩特)等数据中心项目32个。算力产业快速发展,不仅为呼和浩特市经济高质量发展创造了强劲的增长极,更开辟出人工智能新发展赛道。

和林格尔新区的绿色算力产业,盯住“全产业链”持续发力。和林格尔新区经济发展招商服务局局长郭菊颖介绍,在产业上游,进行了新能源周边配套建设,并引进数据中心设备制造企业,源源不断地提供绿电及算力设备;在产业中游,从算力、算力输出、数据中心建造三个方面引进企业,提供强大算力供给;在产业下游,建设有运营运维基地、数据处理交易基地、人工智能模型训练推理基地、信创适配基地,不断开发算力产业应用场景与用户。

在位于和林格尔新区的内蒙古数字储能装备制造产业园里,云储新能源科技有限公司总经理高红忙着对接数据中心客户,公司在和林格尔新区年产5000个数字能源机柜,年产值约2.5亿元。随着服务器和机柜不断投入使用,和林格尔新区目前服务器装机能力已突破150万台。

在发展算力产业中,呼和浩特市注重把新能源优势转化为算力优势,充分利用其自身及内蒙古的新能源电力,打造绿色算力。当地在和林格尔新区布局了36万千瓦光伏和风力发电项目,专门为数据中心输送绿色能源。目前,和林格尔新区已投入运营的数据中心绿电使用比例超80%。

截至今年6月,和林格尔新区算力总规模达到2.4万P,其中智能算力2.18万P,占比91%。强大的智能算力供给,为发展人工智能创造了稳固的基础。和林格尔新区已引进内蒙古数据交易中心、诚迈科技数字产业基地、澎峰科技先进计算创新中心等算法孵化、人工智能、数据应用项目近100个,利用强大智算能力,发力人工智能。

呼和浩特市正在推动的科大讯飞“全场景”智慧教育项目,就是发展人工智能的一个缩影。走进和林格尔新区内蒙古师范大学附属云谷学校的教室,教师可以随时用语音唤醒“智慧黑板”,调取课本外相关知识。同时,“智慧黑板”还实现了批改作文、智慧化录课等功能。“我们的这款产品让黑板从板书工具跃升为教师AI助手。”科大讯飞股份有限公司内蒙古大区交付服务部总监郑成龙说,“这背后离不开和林格尔新区的数据中心在提供智能算力。”

中国电信呼和浩特分公司副总经理王宝云说,公司依托和林格尔新区的数据中心,为人工智能模型“星辰大模型”提供强大的智能算力。他说:“目前,我们的‘星辰视觉大模型’正在探索赋能呼和浩特市奶业,在实时清点牛数、监控草量等方面发挥人工智能作用。”

“我们将率先将绿色算力和人工智能运用到经济社会发展‘全领域’,赋能社会治理,赋能产业发展,赋能场景应用。”呼和浩特市委副书记、市长贺海东说,当地将加快发展以绿色算力为引领的新质生产力,进一步做强基础“硬件”,厚植产业“沃土”,开拓应用“蓝海”,用绿算绘就新质未来。

## 「算」出人工智能发展新机

新华社记者 王靖

## 全国碳市场 累计成交额近270亿元

新华社武汉7月21日电 截至7月15日,全国碳市场碳配额累计成交量达4.65亿吨,累计成交额近270亿元。在21日举行的“中国碳市场大会2024·武汉”上,生态环境部部长黄润秋在致辞中表示,碳市场运行总体平稳有序,将稳步扩大行业覆盖范围,加快将钢铁、水泥、铝冶炼等重点排放行业纳入全国碳市场。

2021年7月启动上线交易的全国碳排放权交易市场,已顺利完成两个履约周期建设运行,覆盖年二氧化碳排放量51亿吨,占全国排放总量的40%以上,是覆盖排放量最大的市场。

会议同期发布的《全国碳市场

发展报告(2024)》显示,全国碳排放权交易市场第二个履约周期碳排放配额累计成交量和成交额较第一个履约周期分别上涨47.01%和125.26%。2024年上半年,月均成交量达366.82万吨,同比上涨174.90%。2023年全国火电碳排放强度相比2018年下降2.38%,电力碳排放强度相比2018年下降8.78%。

继全国碳排放权交易市场之后,2024年1月,全国温室气体自愿减排交易市场正式启动,成为我国推出的又一助力实现碳达峰碳中和目标的重要市场政策工具。两个碳市场既各有侧重、独立运行又互补衔接、互联互通,共同构成

了全国碳市场体系。

黄润秋表示,未来将加快推进全国碳市场各项建设工作,加快将钢铁、水泥、铝冶炼等重点排放行业纳入全国碳排放权交易市场,持续强化数据质量管理,逐步推行配额有偿分配,不断丰富交易主体、交易品种和交易方式,积极探索碳金融活动的可行路径,充分发挥碳市场推动低成本温室气体减排功能,助力实现碳达峰碳中和目标。

据悉,本次大会由湖北省人民政府、上海市人民政府和生态环境部共同主办,聚焦“深化碳市场交流合作,应对全球气候变化”主题。



掌上安顺



悦读帮



顺风耳