



医师报

The newspaper for China's physicians
中国医师协会唯一报纸

2023年9月28日

总第807期 每周四出版

国内统一刊号: CN 22-0016

邮发代号: 1-351

订阅热线: 010-58302970

www.mdweekly.cn

国家罕见病目录扩容至207种

专家呼吁: 目录≠定义, 目录之外的罕见病也应重视

医师报讯 (融媒体记者 贾薇薇) 日前, 国家卫生健康委、国家药监局等六部门联合发布了《关于公布第二批罕见病目录的通知》。第二批罕见病目录共纳

入86种罕见病, 加上2018年第一批罕见病目录中的121种, 目前我国共有207种罕见病写入目录。

据了解, 全球有7000种以上的罕见病,

相比于这个数字, 两批罕见病目录覆盖的患者人群仍然很有限。从事罕见病诊疗20余年的中日友好医院顾卫红教授表示, 在罕见病目录广为传播的同时,

有必要提醒相关方和公众, “目录”不等于“定义”, 目录外的罕见病也是罕见病, 患者群体同样需要重视。其他专家也提到: 建议罕见病目录定期评审,

动态调整。

毫无疑问的是, 罕见病目录的出台, 将进一步加强我国罕见病管理, 提高罕见病诊疗水平, 维护罕见病患者健康权益。

导读

直面医疗纠纷难点
医法专家指出路

>>>A2版

绩效管理的六个窍门

>>>A8版

早期通常可逆转
晚期再治“回天”难

>>>B2~B3版

《NCCN 痛苦管理指南
2023》更新啦

>>>B8版

我国医疗器械企业总数 超3万家

9月25日, 由国家药监局指导编发的《2023医疗器械蓝皮书》显示, 截至2022年底, 我国医疗器械生产企业总数达到32632家, 营业收入约12400亿元, 比上年增长约20%, 约占全球医疗器械市场的27%。2022年, 共批准上市创新医疗器械55个。

世卫组织发布首份 《全球高血压报告》

近日, 世卫组织发布了有史以来第一份《全球高血压报告》。报告指出, 从2023年到2050年, 将高血压得到有效治疗的患者数量增加到高绩效国家的水平, 可防止7600万例死亡、1.2亿例卒中、7900万例心脏病发作和1700万例心衰。

>>>B1版

CACA指南100场巡讲 北京完美收官

两年, 1.3万肿瘤专家编写3千万字两部113个指南; 两年, 27万里路, 触达26亿人次的100场巡讲。9月23~24日, CACA指南精读巡讲迎来收官之旅——北京站第99&100场(总), 也是技术指南第59&60招“安宁疗护”“机器人外科”指南发布并巡讲。

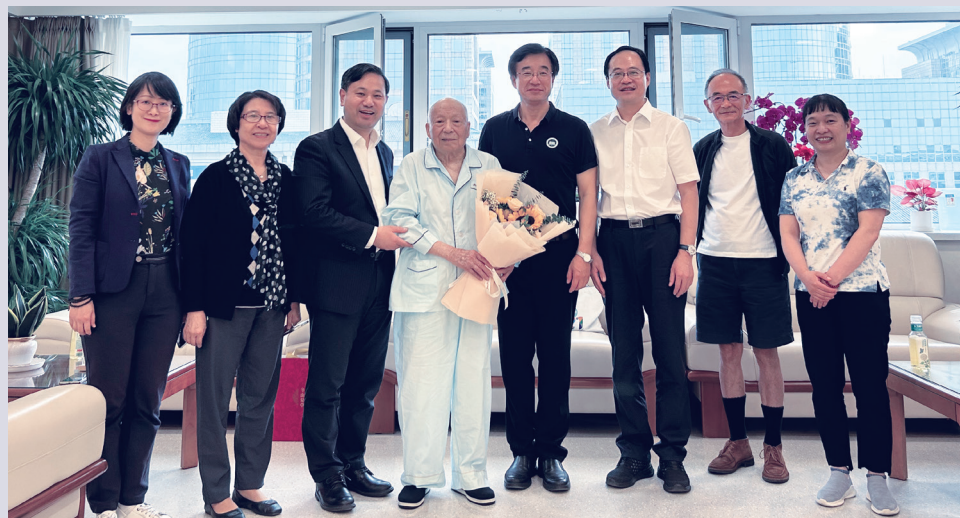
>>>B7版

《医师报》高端对话 CSA和ASA主席 中美麻醉 共创美好



老中青三代话呼吸

呼吸青委走进协和医学院



9月24日, 中秋佳节到来之际, 中国工程院副院长、中国医学科学院协和医学院院长王辰(左5), 上海交通大学医学院附属瑞金医院党委书记瞿介明教授(左3), 中日友好医院副院长曹彬教授(左6)一行探望99岁北京协和医院罗慰慈教授(左4)。同日, “呼吸青委进校园”活动走进第一站协和医学院, 聆听呼吸前辈们讲述他们学医背后的故事。 >>>A3版



关注《医师报》
公众平台 微信扫一扫



关注《医师报》
直播 扫一扫

声明

作者向本报提交文章、图片发表的行为, 与《医师报》合作开展的视频业务, 即视为同意授权本报及本报合作单位以数字化、视频化方式复制、汇编、发行、信息网络传播与再加工。本报所支付的酬劳, 已包含上述业务形态酬劳。

休报通知

因十一国庆节放假, 本报10月5日休报一期。祝广大医务工作者节日快乐!

责任编辑: 贾薇薇 美编: 蔡云龙