

第16个“国际罕见病日” 让罕见被看见，让他们的心声被听见

罕见病群体需要病有可医，医有可药，药有可保。

□记者 | 金 姬

每年2月的最后一天是国际罕见病日（Rare Disease Day），今年2月28日是第16个“国际罕见病日”，中国区的主题是“让罕见被看见”。因为对于2000多万中国罕见病患者而言，他们更需要“被看见”，他们的心声也能“被听见”。

《新民周刊》自2022年9月推出“魔都山海经·呐‘罕’”栏目以来，发现国内罕见病群体主要面临确诊困难而延误最佳治疗时间、没有特效药、即便有特效药却可能用不起等普遍问题。

幸好，罕见病群体的窘境愈来愈

受到重视。正如中华医学会罕见病分会副主任委员、上海市医学会罕见病分会主任委员、复旦大学附属儿科医院院长黄国英教授对《新民周刊》所说：“罕见病群体需要病有可医，医有可药，药有可保。每一个罕见病病人都应该得到救治，

下图：罕见病家庭在上海参与2023国际罕见病日中国区宣传周活动。

