

聚焦国际罕见病日

本报讯 (记者陈青)你了解“瓷娃娃”“不食人间烟火的天使”这些美丽称谓背后的含义吗?时下各大医院对于罕见病的治疗,散落在各个医院的医学学科甚至专业里。昨天,市卫生计生委发布“上海市罕见病诊疗中心”和第一批“上海市罕见病专科门诊”并授牌,期望通过整合学科资源,让患者的求医之路可以顺畅一点。

经市卫生计生委综合评审,新华医院被确定为“上海市罕见病诊疗中心”,上海市儿科医学研究所被确定为“上海市儿童罕见病诊疗中心”。同时,确定了第一批“上海市罕见病专科门诊”,分别为:复旦大学附属儿科医院,设置以神经系统、内分泌与代谢、免疫疾病为特色的罕见病专科门诊;上海交通大学医学院附属新华医院,设置以肌肉萎缩性脊髓侧索硬化症为特色的罕见病专科门诊;上海交通大学医学院附属上海儿童医学中心,设置以血液疾病和免疫疾病为特色的罕见病专科门诊;上海交通大学医学院附属瑞金医院,设置以法布雷病为特色的罕见病专科门诊;上海市儿童医院,设置以内分泌与代谢疾病为特色的罕见病专科门诊。

今年的罕见病市级宣传日活动由市卫生计生委主办,市妇幼保健中心、市罕见病基金会等支持,新华医院等承办。

落户于新华医院的“上海市罕见病

诊疗中心”正在探索一条跨年龄、跨学科的综合诊疗路径,一旦各专科领域临床医生有难以诊断的疑惑,就可向罕见病诊疗中心提出会诊需求,综合解决综合的问题,而罕见病诊疗中心在医院会成为一个平台管理模式,如同检验、影像学科一般,接受临床医生提出的需求,并启动诊疗模式,试图找出诊断治疗的方法和路径。

据专家介绍,根据世界卫生组织的定义,罕见病发病率低,但种类繁多,患病率低于1/500000,占总人口数的0.65%至1%的疾病统称为罕见病,罕见病也因此被称为孤儿病。目前全世界已经识别近7000种罕见病,主要涉及儿科、内分泌科、神经内科、骨科等专业,约有80%是由基因缺陷导致,仅有不到5%的罕见病能有效干预或治疗。

尽管整体而言,罕见病的诊治依然十分困难,但随着新生儿疾病筛查技术和分子生物学、细胞遗传学等检测手段的广泛应用,罕见病的筛查和诊断率正在不断提升,且部分罕见病如苯丙酮尿症等已有较系统的治疗手段。

上海市罕见病诊疗中心及专科门诊挂牌

让“瓷娃娃”们求医之路走得更顺畅

我国罕见病患者逾1600万,每年新出生患者超20万

最难的并不是治疗,而是诊断

■本报首席记者 唐闻佳 见习记者 李晨琰

这两天,上海罕见病女孩燕子一家,牵动了近千万网友的心。一病十年,发病时如触电般全身抽搐,燕子从一名健康漂亮的少女到如今四肢畸形、失去语言和行动能力。日前,上海交通大学医学院附属新华医院已完成一次小儿神经内科、成人神经内科以及遗传医学专家的会诊咨询,但依旧未能最终确诊。

许多人不知道的是,类似燕子的罕见病患者还有很多。昨天是第11届国际罕见病日。作为今年的主题,“研究”二字被赋予了更多意义。从源头上加大罕见病领域的科研力度,进而推进更多医护人员及公众的疾病认知,将有助于缩短罕见病患者尤其是儿童长达数年甚至数十年的确诊时间。

医学发展至今,罕见病仍是人类医

学面临的巨大挑战之一。目前,中国有超过1600万罕见病患者,每年新出生的患者就超过20万。

但对于罕见病而言,最难的并不是治疗,而是诊断。尽管目前全世界已经识别近7000种罕见病,出于各种各样的原因,40%的罕见病患者都被误诊过至少一次或经历过诊断延误。罕见病种类多,临床表现复杂,疾病诊断成为医生和患者面临的共同挑战。

中国法布雷病友会黄铮汇先生感叹道:“由于疾病认知有限,我们很多罕见病患者都经历过一段漫长的确诊之路,特别是在诊断初期,常因被误诊为其他疾病而辗转耽误治疗。在疾病药物方面,由于缺少药,随着疾病的发展,大多数法布雷病患者会发展到尿毒症

阶段。然而如能获得创新疗法的话,便有望控制住病情,甚至回归正常生活。”

“血友病可以说是很多公众熟知的罕见病,但据统计,我国血友病诊断率仍不足10%,其中还有超过三成的患者不治疗或偶尔治疗。”上海交通大学医学院附属瑞金医院血液科专家沈志祥表示,“事实上,血友病患者经过足剂量标准预防治疗,有望实现‘零出血’,和正常人一样生活。”

可以说,罕见病在中国依旧面临严重的认知不足、诊疗率和药物可及性均较低的严峻挑战。上海交通大学医学院附属新华医院儿童内分泌科专家顾学范表示:“目前,我国对溶酶体疾病已积累了不少临床研究和总结,但科研力度仍有待加强,公众甚至医

护人员对溶酶体疾病的认知也有待提高。另一方面,我们也希望能尽快将国外的创新药品引进国内,让患者‘有药可医’让医务工作者‘有技可施’。”

据悉,为建立多渠道的罕见病诊疗保障机制,上海市所有治疗性诊疗项目和绝大部分药品已纳入基本医疗保险范围,仅有少部分罕见病的有效治疗药品(如治疗戈谢病的药品)尚未纳入医保报销范围;市少儿住院互助基金、市慈善基金会于0至18岁本市户籍苯丙酮尿症患儿每月补助500元,用于购买特殊奶粉;2011年,本市将罕见病特异性药物纳入少儿住院互助基金支付范围,2012年起对戈谢病、法布雷病、庞贝病、黏多糖贮积症四种罕见病儿童每年给予不超过20万元的救助。



上海校园足球运动员超万人

近年来,申城大力发展校园足球运动,全市各所学校也纷纷开动脑筋,结合各自软硬件条件,开设各具特色的校园足球课。据市教委透露,如今,申城校园足球人口快速增长,在上海市校园足球联盟注册的校园足球运动员从开始的900多人增长到超万人。

图为徐汇区向阳小学操场上,学生开展足球训练,享受足球带来的快乐。

本报记者 张鹏 通讯员 顾超摄影报道

处罚金额超200万元、“无烟蒂”场所比例近九成

申城全面控烟一年成绩获肯定

本报讯 (首席记者唐闻佳 见习记者李晨琰)今天是《上海市公共场所控制吸烟条例》(简称《条例》)修正案贯彻实施一周年。记者昨天获悉,2017年,全市共处罚场所1133户(次)、处罚金额258.9万元;处罚个人415名,处罚金额3.16万元。申城“天花板”下全面禁烟以来,控烟社会支持力度和参与氛围不断向好。

市健康促进中心2017年9月监测显示,《条例》知晓率明显提高,禁烟场所工作人员和拦截受访人员的知晓率分别为95.5%和89.7%,较2016年上升7.9个和12个百分点;室内全面禁烟的支持

率均达99%以上。

各类场所吸烟发生率显著下降,由实施前的25.1%下降为16.3%,下降了8.8%。场所无烟环境进一步改善,禁烟场所对违规吸烟行为劝阻的比例提高至46.6%,设置烟具的比例下降至6.7%，“无烟蒂”场所比例上升至88.1%。

市统计局社情民意调查中心于同月开展的专题电话调查显示,《条例》修正案深入人心,市民群众高度关注。受访市民中75%知晓个人违反规定的罚则,八成知晓对违法吸烟行为有提醒劝阻义务,七成认为修正案实施对减少吸烟起

到积极作用,逾八成表示愿意积极参与控烟工作,七成以上对《条例》实施效果表示满意。

基于无烟法规的有效推出和贯彻实施,上海控烟工作获得国际国内有关各方一致肯定,上海市人民政府被世界卫生组织授予“2017年世界无烟日奖”。

为进一步推动《条例》贯彻实施,营造全社会共同参与控烟的氛围,从2月26日至3月9日,全市16个区将以室内全面无烟环境建设为主题,为期两周开展形式多样、内容丰富的宣传执法系列活动。

全市16个区公布“幼升小”“小升初”《实施意见》

八区仍实行公办小学“五年一户”

■本报记者 张鹏 朱颖婕

根据市教委此前公布的《2018年本市义务教育阶段学校招生入学工作的实施意见》(简称《实施意见》),今年上海公办小学首次实行同步招生。昨日,全市16个区公布了义务教育阶段学校招生入学实施意见。记者发现,上海八区仍继续实行公办小学“五年一户”(即“一个门牌号、一个居住户,五年内只接收一名学生入学”)限定。

依据《实施意见》,“公办同招”后,未被民办小学录取的适龄儿童,将根据第一批公办小学验证和已分配入学的实际情况,以“本市户籍户一致优先、同类排序靠后”为原则,按照有关学校招生细则安排入学。崇明、金山等部分区还给出了详细的排序规则。

民办未录取,如何排序进公办

根据招生时间节点,选择“公办小学报名”的适龄儿童参加5月19日至20日公办小学第一批验证;选择“民办小学报名”但未被民办小学录取的适龄儿童须于6月2日至3日参加公办小学第二批验证。

《实施意见》规定,未被民办小学录取的适龄儿童,将根据第一批公办小学验证和已分配入学的实际情况,以“本市户籍户一致优先、同类排序靠后”为原则,按照有关学校招生细则安排入学。昨天公布的各区实施方案中,徐汇、静安、黄浦、长宁、杨浦、虹口、青浦、松江、奉

贤、嘉定、闵行、宝山和普陀等区给出同样的排序方案。

在此基础上,部分区还给出了更细化的排序规则。如崇明区表示,未被民办小学录取的适龄儿童,根据第一批公办小学验证和已分配入学的实际情况,依照《2018年崇明区本市户籍适龄儿童义务教育阶段入学实施细则》安排入学。即,“一户一致”优先,如对口招生区域内“户籍地与居住地一致”登记入学适龄儿童网上报名公办小学人数超过学校招生计划数,将按照取得房屋产权证时间先后排序安排入学,额满为止;经第一批公办小学验证和已分配入学,尚有余额时,报民办小学未被录取的,按照取得房屋产权证时间先后再次排序,额满为止。超出部分由教育局安排入学。

而金山区“一户一致”适龄儿童的入学原则与安排则为,居住地在石化城区、朱泾镇等招生区域内且“一户一致”的适龄儿童、少年按照小学、初中对口招生入学方案实施;居住地在其他镇且“一户一致”的适龄儿童、少年升入所在镇小学、初中。居住地在本区但非“一户一致”的适龄儿童、少年根据其居住地所在的街镇由教育局统筹安排入学。

浦东新区还在实施方案中补充,民办学校在在规定时间内尚未完成招生计划的,可对已在“上海市义务教育入学报名系统”中完成民办学校报名,但未被录取的学生进行补录。民办学校不得对补录学生再次组织面

谈。被民办学校录取并确认的学生,将不再安排公办学校。

“五年一户”政策,如何具体执行

今年,上海有八区继续实施幼升小“五年一户”限定。

在长宁区、浦东新区、黄浦区、宝山区,2018年各公办小学继续对当年涉及入学的门牌号建立数据库,与往年数据库进行比对,实施每户地址五年内只享有一次同校对口入学机会的做法。

徐汇区、闵行区则表示,对于区域内入学矛盾突出的学校实施每户地址五年内只享有一次同校对口入学机会(多胞胎、二胎除外)。

2018年,杨浦区将继续实行“一个户籍地址,五年内只享有一次同校对口入学机会”(同一居住户二孩除外)。如报名人数大于招生计划数的学校可根据适龄儿童全家户口内情况、户内年限等个人信息制定招生实施细则并在学校网站公示。本市户籍适龄儿童属于三代直系亲属以外的挂靠户口,由区教育局在区域内统筹安排入学。

而在静安区,根据对口入学人数与招生计划数的实际情况,部分公办小学的对口入学条件继续执行;适龄儿童及父母的户籍须在对口地块满一年或两年以上(2021年起,部分公办小学适龄儿童及父母的户籍须在对口地块满三年以上)、房屋户主及产权人或承租人为儿童父或母。该类学校,每户地址五年内只享有一次同校对口入学机会。

中国华融资产管理股份有限公司上海市分公司资产处置公告

中国华融资产管理股份有限公司上海市分公司拟对从江苏银行股份有限公司上海分行、中国民生银行股份有限公司上海分行、中信银行股份有限公司上海分行、上海浦东发展银行股份有限公司上海分行、平安银行股份有限公司上海分行、中国银行股份有限公司上海市分行收购的不良债权进行处置。我分公司拟通过公开竞价方式、公开询价等方式进行公开处置,予以公告说明。上述不良债权的基本情况如下[本公告清单列示贷款本金余额截至基准日余额,借款人(主债务人)和担保人(从债务人)应支付给华融公司的利息、费用按借款合同、担保合同、其他相关协议及法律法规的规定计算]。

一、从江苏银行股份有限公司上海分行收购的债权基本情况如下。基准日:2017年5月31日 单位:元

Table with columns: 序号, 债务人名称, 本金余额, 欠息合计, 担保方式, 担保人. Lists various debtors and their financial details.

二、从中国民生银行股份有限公司上海分行收购的债权基本情况如下。基准日:2014年8月5日 单位:元

Table with columns: 序号, 债务人名称, 本金余额, 欠息合计, 担保方式, 担保人. Lists various debtors and their financial details.

三、从中信银行股份有限公司上海分行收购的债权基本情况如下。基准日:2017年7月6日 单位:元

Table with columns: 序号, 借款人名称, 贷款本金余额, 主要担保方式, 担保人. Lists various borrowers and their financial details.

Table with columns: 序号, 借款人名称, 贷款本金余额, 主要担保方式, 担保人. Lists various borrowers and their financial details.

四、从上海浦东发展银行股份有限公司上海分行收购的债权基本情况如下。基准日:2017年5月31日 单位:元

Table with columns: 借款人名称, 本金余额, 担保方式, 担保人. Lists borrower details.

五、从平安银行股份有限公司上海分行收购的债权基本情况如下。基准日:2017年12月31日 单位:元

Table with columns: 借款人名称, 本金余额, 担保方式, 保证人名称. Lists borrower details.

六、从中国银行股份有限公司上海市分行收购的债权基本情况如下。基准日:2017年9月30日 单位:元

Table with columns: 序号, 借款人名称, 本金余额, 担保人名称. Lists borrower details.

分布区域:债务人位于上海市。

处置方式:拟采取公开竞价、公开询价等公开处置方式。

交易条件:要求买受人信誉良好,按要求支付转让价款并可承担购买债权所带来的风险。

交易对象应为主体资格的企业、个人或其他经济组织。但国家公务员、金融监管机构工作人员、政法干警、资产公司工作人员以及参与本次资产处置工作的律师、会计师、评估师等中介机构人员等关联人及其配偶、直系亲属等不得参与竞买。

公告有效期为自本公告刊登日起二十个工作日内,公告有效期内我分公司受理上述资产处置有关异议和咨询。

联系人:周女士 021-63281639;受理排序、阻挠征询或异议的举报电话:021-63285003;联系地址:上海市山东路15号10楼

中国华融资产管理股份有限公司上海市分公司 2018年3月1日