

依托三大“国家中心”，全院学科攻关疑难杂症

“多兵种作战”，华山医院成立罕见病中心

■本报记者 唐闻佳

昨天是国际罕见病日，为进一步落实国家罕见病防治政策，复旦大学附属华山医院成立华山罕见病中心，将依托国家神经疾病医学中心、国家传染病医学中心、国家老年疾病临床医学研究中心等尖端学科群，全方位引领我国罕见病预防、诊治、教研能力提升，目标建成华东区域最有影响力的罕见病诊疗、研究中心，为更多患者和家庭带去希望。

这是一份对罕见病患者的坚定承诺。据悉，华山罕见病中心将建立覆盖诊疗全程的医疗服务体系，开设罕见病专门门诊、罕见及疑难病多学科门诊、罕见病融合病房等。

罕见病诊治渗透于所有学科

当前，全球已确认的罕见病超7000种，约占全部人类疾病的10%。在我们身边，每17-29个人中，就有1人被罕见病折磨。由于罕见病症状复杂、单个病种病例稀少，属疑难杂症，诊断难度大、误诊率高，中国罕见病联盟针对2万多名中国患者的调查发现，42%的患者表示曾被误诊过。

在中国，新生儿发病率/患病率小于

1/10000，患病人数小于14万的疾病即为罕见病。2018年，国家卫生健康委员会等五部委联合制定发布《第一批罕见病目录》，121种罕见病被收录其中，被视为罕见病保障的历史性突破。

华山医院的罕见病诊治工作几乎渗透于所有学科，并且已建成国内领先的罕见病临床诊断、临床队列研究、治疗和随访评估体系，2018年，更是作为骨干单位参与中国罕见病注册系统的建立及完善工作，为“国家标准”贡献“华山智慧”。

2019年由华山医院神经内科牵头成立的泛长三角神经肌病联盟，目前已覆盖全国23个省、市，接受来自华东地区的肌肉标本及全国各地转诊来的神经肌病患者。来自安徽的董女士就体验到了泛长三角神经肌病联盟的“联动福利”，异地接受华山医院的专家诊断和治疗方案。

三年前，她反复出现四肢乏力、食欲不振，辗转多家医院却找不出病因。后因急性呼吸衰竭进入当地医院的重症监护室治疗，长期依靠呼吸机维持生命。去年12月，华山医院神经内科赵重波主任医师与当地联盟单位远程会诊后，初步诊断是代谢性疾病，建议进行鸡尾酒疗法补充能量治疗。上周，董女士呼吸机脱机后来到华山医院神经内科寻求进一步诊治。这次，她确诊了，是脂质沉积性肌病，一种神经系

统代谢性罕见病，对应治疗旋即跟上。并非所有罕见病都“有药可治”，在疑难罕见病新药探索方面，华山医院勇闯禁区，现阶段共开展4项国内多中心临床试验，其中2项为牵头单位，5项国际多中心临床试验，其中3项为国内牵头单位。

小王是重症肌无力(MG)新药试验的获益者之一。十多年前，小王被确诊为重症肌无力，长期依靠轮椅生活。2020年底，他受邀参与华山医院神经内科牵头开展的国家多中心临床药物试验，接受新药治疗。2021年9月18日，小王来到华山医院随访，这是他第一次摆脱轮椅独立行走到医院。

统代谢性罕见病，对应治疗旋即跟上。

并非所有罕见病都“有药可治”，在疑难罕见病新药探索方面，华山医院勇闯禁区，现阶段共开展4项国内多中心临床试验，其中2项为牵头单位，5项国际多中心临床试验，其中3项为国内牵头单位。

小王是重症肌无力(MG)新药试验的获益者之一。十多年前，小王被确诊为重症肌无力，长期依靠轮椅生活。2020年底，他受邀参与华山医院神经内科牵头开展的国家多中心临床药物试验，接受新药治疗。2021年9月18日，小王来到华山医院随访，这是他第一次摆脱轮椅独立行走到医院。

提供“一站式”高质量诊疗服务

都知道罕见病“诊断难”，在华山医院，复杂疾病诊疗“多兵种作战”一直是传统。2018年，多学科合作模式再度升级，以疑难、复杂的垂体病诊治为中心的“华山·金垂体”融合病房开设，多学科密切合作，医疗质量和诊疗效率大幅提升，患者满意度实现100%。

提升青年医生罕见病、复杂病诊断意识和思维贯穿于日常。2021年，华山医院联合多学科连续开展13期针对疑难复杂疾病的“直面疑难·华山探索”病例讨论会，进一步开阔临床医生的疾病视野，吸引全球3.5万余

人次关注。

昨天的罕见病中心启动式上，神经内科章悦医生的新书《神内病例拍案惊奇》、内分泌科主任李益明教授和副主任叶红英教授主编的新书《内分泌代谢罕见病例精解》同期发布。这两本书分别是近年神经内科、内分泌科罕见病和少见病经典病例的集结，如福尔摩斯探案般抽丝剥茧的诊疗过程吸引医疗同行的关注。

作为华山罕见病中心成立的献礼，第一篇以“华山罕见病中心”(Huashan Rare Disease Center)为单位署名的重症肌无力相关荟萃分析于2022年2月16日发表在国际罕见病专业期刊Orphanet Journal of Rare Disease杂志。此外，2月15日，华山医院脊髓性肌萎缩症多学科门诊(SMA-MDT)正式开诊，于每周二下午为脊髓性肌萎缩症患者等神经肌病患者提供一站式服务。

2月26-28日，由国家神经疾病医学中心、泛长三角神经肌病联盟等在线联合发起，来自华山医院等全国21家大型三甲医院的45位医生开展免费直播义诊，为多种罕见病患者提供“一站式”高质量临床诊疗服务。

华山医院党委书记邹建建说：“希望罕见病中心进一步集中力量，用好国家疑难杂症诊疗能力提升工程、国家重大疾病多学科合作诊疗能力建设等‘基地和声音’，提升工作的‘含新量’。”

拿到执医证后，用行动践行医学誓言

95后医学生成为上海第557例造血干细胞捐献者

■本报记者 唐闻佳 通讯员 童宽

昨天，上海交通大学医学院95后医学生王捷骁，作为上海第557例造血干细胞捐献者顺利完成捐献，用行动践行“除人类之病痛，助健康之完美”的医学誓言，诠释了“医者仁心”的内涵，帮助一名素不相识的血液病患者重燃生的希望。

选择当医生就是为治病救人，配对成功义无反顾捐献

2015年，王捷骁考入上海交通大学医学院临床医学八年制专业，如今已是他学医的第七个年头。他不止成绩优秀，还是一名马拉松爱好者，更于去年11月以群演的身份参与上海市红会、卫健委和上海话剧艺术中心联合制作的公益话剧《向阳而生》。

早在大二时，王捷骁就积极参加学校组织的献血活动。当他得知可以加入中华骨髓库，从而有可能挽救一个生命、一个家庭时，便义无反顾地签下自己的名字，成为了中华骨髓库的一员。

这份样本在骨髓库中静静地躺了五年，直到2021年9月，被一位血液病患者唤



王捷骁作为上海第557例造血干细胞捐献者顺利完成捐献。

醒。得知初配成功的他，喜忧参半，喜的是真的有病人需要自己的帮助，忧的是捐献行为能否得到父母的理解和支持。

他第一时间与远在西安的父母取得联系，并获得了父母的支持。当被问到为什么要做捐献骨髓这件事时，王捷骁坚定地说：“这个患者的情况危重，我可能是他目前进行治疗的最佳选择。治病救人是我选择学医的初衷，因此我没有任何犹豫。前

段时间，我刚拿到执医证，这个患者可以算是我的第一个病人。在他生命的里程中，留下作为一个小医生浓墨重彩的一笔，对我来说意义重大。”

救人一命，是快乐的事

在捐献前夕，上海交通大学医学院附属瑞金医院为王捷骁举行了一场温暖的慰问活

动，他的班同学也来到现场，聆听这个为爱送去“生命火种”的感人善举。

瑞金医院党委副书记俞郁萍通过电话连线了王同学的爸爸，她非常感谢家长对小王善举的支持，为交医学子传递了榜样的力量。电话那一头，王爸爸坦言：“孩子非常幸运，他选择了一所有深厚底蕴的大学，又选择了崇高的、救死扶伤的专业，救人一命是快乐的事情，感谢学校给予孩子的教育和帮助，希望这次捐献安全顺利。”

瑞金医院党委书记瞿黎明提到，全国大概有几百万的捐献者，但是每年能够配对成功的例数却很少，从某种程度上说王同学也是幸运的，几十万分之一甚至几百万分之一的成功率，他配对成功了，可以让爱在血液里流淌，让爱为生命延续。

为确保王捷骁能以更好的状态完成造血干细胞移植，瑞金临床医学院贴心地根据他的健康检查报告，联动血液科、营养科、膳食科等多科室，专门定制了健康餐。

据悉，2012年以来，上海交通大学医学院共有1198名学生自愿加入中华骨髓库。截至目前，上交大医学院已有7位同学配对成功，完成了捐献。王捷骁同学成为上海交通大学医学院第8位医学生捐献者、上海第557例造血干细胞捐献者，同时也是2022年上海第6例造血干细胞捐献者。

涨价机构52个，相关违规问题已经整改。记者获悉，教育部正在会同相关部门对《关于面向中小学生的全国性竞赛活动管理办法(试行)》进行修订完善。修订工作以减轻学生和家长过重负担为原则，将进一步调整竞赛评审流程、细化竞赛组织要求、加大违规查处力度，更加注重竞赛的育人导向，促进竞赛活动更加规范有序开展，彻底斩断竞赛与培训机构的利益链条。

另据教育部相关负责人介绍，相关部门将坚持非学科类培训的公益属性，区分非学科类培训与学科类培训的异同，准确把握特点，建立规范制度，明确标准要求，增强非学科类培训治理实效。教育部表示，要深刻认识“双减”的根本目的是倒逼学校，加快实现优质均衡，提升课堂教学质量，促进学生全面健康成长。

教育部公布“双减”后的校外培训机构监管成绩单

今年严厉打击“众筹私教”“一对一”等违规行为

本报讯(记者张鹏)原12.4万个义务教育阶段线下学科类校外培训机构压减到9728个，压减率为92.14%;原263个校外培训机构压减到34个，压减率为87.07%;教育部将进一步调整竞赛评审流程、细化竞赛组织要求、加大违规查处力度……近日，教育部公布了“双减”后的校外培训机构监管成绩单，并明确，2022年对于校外培训市场，将健全违规培训检查常态化机

制，严厉打击“线下转线上”“众筹私教”“一对一”“以非学科名义开展学科培训”等违规行为，严管非义务教育阶段学科类培训，防止出现新的培训热。

2021年7月，中共中央办公厅、国务院办公厅印发了《关于进一步减轻义务教育阶段学生作业负担和校外培训负担的意见》，提出“双减”即减轻义务教育阶段学生作业负担、减轻校外培训负担，教育部党组将其作为“一

号工程”。

截至目前，义务教育阶段线下和线上学科类培训机构压减数量较大，培训机构预收费监管基本实现全覆盖，监管总额超过130亿元;所有省份均已出台政府指导价标准，收费较出台之前平均下降四成以上;25家上市公司均已完成清理整治，不再从事义务教育阶段学科类培训。截至2月15日，各地共排查非学科类培训机构18.48万个次，发现恶

“大虹桥”高能级发展跑出加速度 高含金量制度政策措施给企业带来“动力核”

(上接第四版)要素配置之“核”、高端商务之“核”、人才荟萃之“核”，体现虹桥国际中央商务区“核”的功能。

就在2月25日，作为《总体方案》的重要举措之一，中国上海人力资源服务产业园区虹桥园正式开园。这是产业园区的第二个分园，已入驻60多家家人力服务机构，目标是建设成为上海及长三角地区人力资源服务业发展的新标杆。在此之前，上海首个海外人才一站式服务中心已落地虹桥，外籍人士从进门取号、排队、办理到获得延期许可证，半小时就能搞定，用“虹桥速度”展现人才荟萃之“核”。

立足“虹桥优势”，在政策之外，大虹桥也努力优化营商环境。上海鸣志电器股份有限公司在此深耕多年，董事兼财务总监程建国遭遇了一个小困扰：随着公司年进出口业务规模渐大，很多海关业务要去张江办理，不太方便，那么“大虹桥能否设个办理网点”?

在得知企业的需求后，虹桥国际中央商务区立刻找到中国电子口岸数据中心、银行等，凝聚各方力量寻求对策。经过协调，中国建设银行推出“关

银一KEY通”业务，并在虹桥设立“海外合作智卡代理点”申领“共享盾”，企业可以就近办理海关口岸卡，通过“一盾双证”技术，既可登录“单一窗口”办理电子口岸业务，也能直接操作金融业务，这让程建国大喜过望。中国建设银行上海分行国际业务部总经理陈浩透露，截至去年底，已免费提供给3.7万个“共享盾”，惠及1.16万家企业，进一步减轻了企业负担。

找到“虹桥特色”，聚焦新领域发力未来

前不久，位于大虹桥的索迪斯集团宣布了一笔10亿元的投资，加大在智慧餐厅上的数字化投入。在东方卫视餐厅这个“样板房”中，从智能自助餐线到

多场景团餐服务，再到食物浪费预防系统，一整套面向职场餐饮和团餐场景的创新模式已完成升级，索迪斯大中华区总裁马博闻透露，目前约65%的客户来自长三角区域。

数字新经济、时尚新消费、生命新科技、汽车新势力、低碳新能源、贸易新平台——《总体方案》颁布一周年之际，虹桥国际中央商务区也渐渐找到了未来发展的“虹桥特色”，产业板块初具雏形，重点方向日益明确。“我们将进一步聚焦新领域，抢抓新赛道，引领区域高质量发展。”相关负责人说。

今年首个工作日，虹桥国际中央商务区策划了一场新年企业家座谈会，其中大部分企业都是“新人”——新入驻的、新赛道的、新风口的新。为华生生态技术有限公司是去年10月才搬到虹桥

的，创始人彭程计划在两年内打造全球最大3D原生数字资产库，支持元宇宙发展;上海进宝汇网络科技有限公司去年12月入驻，两个月后启动“直播赋能数字经济项目”，联动区域内企业携手打造直播的“虹桥生态”。

作为虹桥国际开放枢纽的核心承载区，大虹桥已经跑出了加速度。数据显示，2021年，虹桥国际中央商务区税收收入比上年增长29.1%，快于全市平均增速11.7个百分点;社会消费品零售额、商品销售额、规模以上工业总产值同比增幅均达到两位数。今年，大虹桥将力争实现税收同比增长25%以上，地区生产总值(GDP)、社会消费品零售总额、商品销售额、外贸进出口总额同比增长高于全市平均水平，新增各类总部企业50家以上，成为上海经济发展活跃增长极。

<p>体彩公告</p> <p>排列3第22049期公告 中奖号码: 4 8 7 直选每注奖金1040元 组选3每注奖金346元 组选6每注奖金173元</p>	<p>超级大乐透第22021期公告 中奖号码: 11+15+16+18+35 06+09 一等奖 4 10000000元 二等奖(追加) 0 0元 三等奖 67 199693元 二等奖(追加) 27 159754元 三等奖 193 10000元 四等奖 538 3000元 一等奖基金积累数: 1125876145.70元</p>
--	--

惠耳听力 近1000家听力连锁服务机构
全国服务热线: 400-8899-485 网址: www.33huier.com

爱耳月助听器 优惠验配
特邀听力师团队一对一耳聾康复咨询
部分助听器一台补助一台, 部分助听器五年保修, 体验免费试听
上海地区集中活动时间: 2022年3月3日-3月6日(详情电话咨询)

浦东金桥惠耳: 58957663
静安常德惠耳: 52550567 静安高平惠耳: 56685858 浦东昌里惠耳: 50777826 浦东金桥惠耳: 58957663
浦东川沙惠耳: 68776115 南汇人民惠耳: 68032201 松江谷阳惠耳: 57725716 松江东都惠耳: 57669052
奉贤南桥惠耳: 57422955 奉贤奉城惠耳: 57520030 金山卫惠耳: 57950052 金山朱泾惠耳: 57310185
嘉定城惠耳: 59918102 嘉定安亭惠耳: 59131676 青浦青浦惠耳: 59720389 宝山共江惠耳: 56177060
闵行江川惠耳: 52237180 崇明南惠耳: 69698211 更多优惠活动请到店咨询

广告
广惠批文: 沪广审(文)第221109-00051号 注意: 请仔细阅读产品说明书, 仔细阅读产品说明书或在医务人员指导下购买使用
医疗器械生产企业许可证: 浙食药监械生产许20150010号 数字耳内助听器 注册证: 浙械注准 2017461177 数字耳背助听器 注册证: 浙械注准 20172461259

打破晚期肝癌一线治疗十余年未有突破的僵局，造福更多中国患者
创新疗法纳入国家卫健委原发性肝癌诊疗指南