

# 上海市老年教育学习点地图首发,清晰标注三类 406 处场所 将教育服务送到老年人家门口

本报讯 (见习记者李晨 通讯员焦菁) 93岁,在常人印象中已是垂垂老矣,但在徐汇区田林社区乐龄老年日间服务中心,93岁的陶爷爷却身板硬朗、笑容满面。“养老,不仅是养身体,更要养精神!我天天来这里跟着老师学新知识,回家也能和曾孙子聊聊微信。”陶爷爷乐呵呵地说。昨天,市教委首次发布《上海市老年教育三类学习点地图》,清晰标注出全市现有的221个居村委示范学习点、98个市老年人社会学习点和87个市养老机构结合标准化学习点。老年朋友不仅能直观感受到本市老年教育资源分布情况,更能在家门口享受教育服务,像陶爷爷这般每天学点新知识,跟上年轻人的步伐。

我国正在加速进入老龄化社会,预计到2020年,全国老龄人口将增加到2.55亿左右。上海作为最先进入深度老龄化社会的城市,截至去年底,全市老年人口占常住人口总数比例已经超过33%,比上一年增加了2个百分点。人口的深度老龄化带来老年人精神文化需求快速增长的同时,也对老年教育资源供给能力提出巨大挑战。继在全国首先颁布《社区老年学校建设指导标准》“社会学习点”“养老机构学习点”等基层老年教育机构建设指导标准。老年学习逐渐呈现出多元化、多层次的需求特征,因此为老年教育所提供的学习内容、学习方式也不尽相同。闵行区七宝镇万科城市花园示范学习点开设了10个课程班,内容囊括课程讲座、

网络学习、远程收视、体验活动等;徐汇区长桥街道汇澜园居委会开设唐诗宋词、京剧鉴赏、旗袍时装秀等多种特色学习班;浦东新区沪东新村街道莱阳新家园示范学习点则搭建了老年教育微信学习平台,在居委会开通“馨莱阳”微信公众号的同时,示范学习点探索微信学习模式,即每个学习团队建有一个微信群,有群名、群主、学习内容、线上线下活动等。近两年来,全市还开展了“老年人学习场所倍增项目”计划,重点推进“居村委示范学习点”“老年人社会学习点”和“养老机构结合学习点”等三类学习点建设。其中,居委示范学习点是在原有5000多个标准化学习点的基础上不断升级,提升办学功能,打造学习品牌特色形成示范效

应;老年人社会学习点则是充分整合辖区内优质教育资源,部分场馆、培训机构利用空闲时间向老年人开放学习场所,向社区老年人提供课程、培训、讲座等教育服务;养老机构学习点则设在社区内的养老机构内,由社区学校或周边优质教育机构输入教育服务,专为机构养老的老年人提供订单式教育服务。此外,本市已全面完成市级老年大学、区级老年大学、街镇老年学校、居村委学习点四级老年教育办学网络。根据《上海市老年教育“十三五”发展规划》要求的场所机构、学习资源、学习组织和学习人数等四个“翻一番”目标,本市老年教育将进一步扩大老年教育学习场所布局,向下延伸老年教育触角,满足老年人对就近、便捷、快乐的多样化教育需求。

## 加强和改善党对全面深化改革统筹领导 紧密结合深化机构改革推动改革工作

(上接第一版)《关于进一步加强科研诚信建设的若干意见》、《关于加强公立医院党的建设工作的意见》、《关于加强人民调解员队伍建设的意见》。

会议指出,推进中央纪委监委机关内设机构改革,是贯彻落实深化国家监察体制改革的一个实际举措。要坚持优化协同高效,推动机构、职能、人员全面融合,构建党统一指挥、全面覆盖、权威高效的国家监察体系。要强化自我监督,在内部形成相互制约的机制,把权力关进制度的笼子。

会议强调,党的十八大以来,党中央部署开展第一轮中央环境保护督察,坚持问题导向,敢于动真碰硬,取得显著成效。督察进驻期间共同问责党政领导干部1.8万多人,受理群众环境举报13.5万件,直接推动解决群众身边的环境问题8万多个。下一步,要以解决突出环境问题、改善环境质量、推动经济高质量发展为重点,夯实生态文明建设和环境保护政治责任,推动环境保护督察向纵深发展。

会议指出,深入推进审批服务便民化,要把推广典型经验同推动面上改革结合起来,围绕直接面向企业群众、依申请办理的行政审批和公共服务事项,推动审批服务理念、制度、作风全方位深层次变革,不断优化办事创业和营商环境,切实解决企业群众办事难、办事慢、多头跑、来回跑等问题。

会议强调,设立上海金融法院,目的是完善金融审判体系,营造良好金融法治环境。要围绕金融工作服务实体经济、防控金融风险、深化金融改革的任务,发挥人民法院的职能作用,对金融案件实行集中管辖,推进金融审判体制机制改革,提高金融审判专业化水平,建立公正、高效、权威的金融审判体系。

会议指出,要把积极参与国际宏观经济政策协调作为以开放促发展促改革的重要抓手,坚持以我为主、为我所用,有所贡献,以“一带一路”建设为统领,以多边机制和平台为重点,用好财政、货币、结构性改革等政策工具,统筹发挥好政府、企业、行业协会等各方力量,逐步形成参与国际宏观经济政策协调新机制。

会议强调,进一步深化广东、天津、福建自由贸易试验区改革开放,要认真总结自由贸易试验区建设经验,按照高质量发展的要求,对照国际先进规则,以制度创新为核心,以防控风险为底线,扩大开放领域,提升政府治理水平,加强改革系统集成,力争取得更多可复制可推广的制度创新成果,更好服务全国改革开放大局。

会议指出,规范金融机构资产管理业务,要立足整个资产管理行业,坚持宏观审慎管理和微观审慎监管相结合,机构监管和功能监管相结合,按照资产管理产品的类型统一监管标准,实行公平的市场准入和监管,最大程度消除监管套利空间,促进资产管理业务规范发展。

会议强调,加强非金融企业投资金融机构监管,要坚持问题导向,补齐监管短板,明确企业投资金融机构服务实体经济的目标,强化股东资质、股权结构、投资资金、公司治理和关联交易监管,加强实业与金融业的风险隔离,防范风险跨机构跨行业传递。

会议指出,改革国有企业工资决定机制,要坚持建立中国特色现代国有企业制度改革方向,建立健全劳动力市场基本适应、同国有企业经济效益和劳



## 专家汇集合力“接龙”

3月23日至28日,主龙类系统发育——新数据和新方法国际研讨会在北京举行,世界著名的主龙类和系统发育方法研究方向的专家汇集北京,探讨新数据的特点及其对系统重建的影响等内容。图为专家们在中科院古脊椎动物与古人类研究所恐龙展池。

新华社记者 金立旺摄

## 怪病折磨上海女孩十多年,两年前报告已提示致病基因,两年后终被确诊

# 培养“基因天书”解码者迫在眉睫

■本报首席记者 唐闻佳  
见习记者 李晨 通讯员 李晨

每两个月都会定期发作,像触电一样不停抽搐十几天,不能吃饭,不能睡觉,并逐渐丧失语言、行动能力,求医十多年未能确诊……无法想象上海女孩燕子20岁到30岁的最好年华会如此度过。终于,上海瑞金医院疑难病多学科会诊中心(MDT)的专家团队根据最新检查结果和病历资料,日前给出了明确的诊断及后续治疗建议,这是SCARB2基因突变所致的隐性遗传性进行性肌阵挛性癫痫4型,一种罕见病,为全国第五例!

这一奇怪疾病的发病原因终于水落石出,时隔十多年的漫漫确诊路不仅显示出罕见病的诊断难、治疗难,也提示基因检测与专业遗传咨询的缺口。求医十多年就想一个答案

去年以来,一段名为“救救我女儿,谁能告诉我她得了什么病”的视频在朋友圈迅速传播,发病中的女孩燕子不停抽搐,痛苦不堪,父母束手无策。燕子的父亲说,燕子从小聪明活泼,但当她18岁时,奇怪的事情发生了:她在路上走得好好的,却会突然摔倒,有几次下巴摔得鲜血直流,至今还留有明显的疤痕。

后来,发病症状越来越多,用筷子夹菜、写字时手会不受控制地抖动。再后来,这样的抽搐症状发展到全身,发病间隔越来越短。虽然考上了大学,但燕子再也无法回到校园。十多年来,一家人四处奔波求医,跑遍全市大小医院,但始终没有获得确诊,一家人只能眼睁睁地看着孩

子的病情越来越重。2014年,发病的燕子又住进了医院。这一天,父母收到了燕子的病危通知书,并发病引起严重的全身感染,燕子已经昏迷。当医生告知病情时,父母很坚决地恳求医生,无论如何一定要救回女儿。“只要女儿在,我们这个家就是完整的。”父亲说。

燕子被医生从“鬼门关”拉了回来,这个家庭继续着疾病确诊之路。一天没确诊,这个家庭就不肯放弃,他们想要一个答案。基因测序解开谜题

今年年初,上海瑞金医院神经外科主任医师孙青芳看到燕子的视频后,立即与功能神经外科孙伯民主任医师等专家联系,探讨是否有诊治或缓解的办法。3月2日,燕子的父亲带着厚厚一沓病历来到瑞金医院,神经外科、功能神经外科、神经内科、放射科、病理科等多学科专家讨论,决定将她收治入院。

3月5日,燕子住进了瑞金医院功能神经外科病房,并接受了脑电图等相关检查。第二天,刚出差回来的神经内科副主任医师曹立来到燕子的病房。曹立的专业方向就是罕见病,从医20年,他接诊过约4000例神经系统罕见病患者。初见燕子发病症状,他的心里已有方向。燕子属成年早期发病,有典型的动作性肌阵挛、癫痫发作、共济失调等临床表现,疾病进行性加重,没有家族病史……这些都指向一种罕见病——隐性遗传性进行性肌阵挛性癫痫4型。

要确认这一临床诊断结果,只需对SCARB2基因进行检测。医务人员采集了燕子一家三口的血液样本对该基因进行测序验证。

3月9日,基因验证结果出来了。分子遗传学检测结果证实了曹立的临床诊断,燕子存在SCARB2基因的纯合突变,即分别来自父母的两条染色体均存在突变,这也导致了燕子发病。燕子的父母均为该突变基因的携带者,因为是杂合突变,所以不会发病,但他们的子女存在四分之一的发病可能性。曹立推测,燕子的父亲和母亲并非近亲结婚情况,但燕子的外公和燕子的父亲祖籍均来自同一个地区,不排除燕子父母若干代以前具有血缘关系,这可以通过遗传学检测进一步作出判断。

遗憾的是,现有医学无法对燕子的疾病进行有效治疗,只能对症治疗。诊断明确后,专家们一致认为,接下来的治疗主要通过调整药物来控制燕子肌阵挛的发作,加强营养支持和康复治疗,防止并发症的产生。“基因天书”解读者缺口至少两万

燕子得的是一种罕见病,迄今为止,在国外19个家庭的26名患者中共明确了SCARB2基因的19种突变。国内此前对这一病种的文献报道和会议交流仅有四例,燕子是国内第五例。瑞金医院神经科团队确诊的第二例进行性肌阵挛性癫痫4型患者。

罕见病约有7000种,种类繁多,罕见病的诊断十分考验医生,不仅要有丰富的临床经验,也需要配套的技术平台。据了解,早在2016年,燕子做过基因测序,基因报告已提示了这个致病基因。这之后,为何又耽搁了两年呢? “目前我国基因检测技术已走在世

界前列,但得到的数据越多,可疑的致病基因也越多,想要找到致病基因也愈加困难。”上海交通大学医学院附属上海儿童医学中心分子诊断实验室主任、医学遗传科副主任王剑称,燕子这个病例提示大家一个紧迫问题,在基因检测成为罕见病诊治新希望的今天,准确解读基因测序的这股力量还较弱。

记者对瑞金医院获悉,此次最终确诊,也是基于基因检测与临床医生“强强联手”。换言之,在基因测序转向临床应用的过程中,基因测序技术、能解读基因报告的遗传咨询师、临床医生,缺一不可。

遗传咨询是伴随着基因检测技术兴起后孕育出的新需求,在我国,眼下遗传咨询师缺口巨大。中国科学院院士、中国遗传学会遗传咨询分会主任委员贺林曾公开表示,我国专业遗传咨询师缺口至少2万。培养专业人才,迫在眉睫。

此外,我国从事罕见病治疗、研究的医生也比较少。像燕子这样的罕见病患者其实不少。他们中,有的确诊后可以获得现成的有效治疗,这是最幸运的;有的因为治疗罕见病的“孤儿药”价格昂贵,无法继续治疗;还有的是像燕子这样,可以确诊,但现有医学还没找到有效治疗方法,这是罕见病之痛——“确诊难、治疗也难”。

对这样的罕见病家庭而言,确诊是否有意义?在医生看来,很多罕见病患者的家庭经济条件不理想,四处奔波就医和治疗给他们造成巨大的经济负担、心理压力。及时的明确诊断,能给这些家庭的下一步打算指出方向。就像燕子的家庭这样,在确诊的道路上摸黑走了十多年,想要的就是一个答案。

慢阻肺患者使用无创呼吸机时说话,很容易导致胃肠道胀气,为此医务人员制作了“呼吸扇”“呼吸机手势图”,通过简单易懂的图示,方便患者根据图示或手势表达自己的需求,比如,大拇指表示大便,小手指表示小便。两个小小的举动,带来了医疗结局上的大改变:由于最大程度地减少了患者使用无创呼吸机时说话的情况,患者胃肠道胀气发生率由原来的12.5%降至4%。

临床上使用中药皮硝外敷腹部以减轻腹胀等症状,但医院或市场上原本没有装皮硝的专用袋,一般采取让病人家属自制棉布袋装入皮硝敷于腹部使用。但这样,临床使用效果较差,存在不易固定、药物融化后污染床单及病衣裤等缺点。发现问题后,医务人员通过调研、想对策,最终经过半年实践,设计出了一款具有可固定功能、防水功能、分隔功能的三合一多功能中药敷袋。目前它已在临床使用,病人翻身、活动、起床均不受影响,不仅提高临床使

## “创业在上海”国际创新创业大赛出现新现象

# 诸多初创企业目标对准“平台化”

能公司,“网红”机器人“贤二和尚”就是他们的试水之作。尽管不生产内容,他们却有本事把所有的音频内容以语义理解的方式搬进智能音箱。该公司联合创始人王宇介绍说,借助ruyi.AI能提供傻瓜式的中文语义理解接口,一位儿歌创作者能很方便将自己的音频文件打包接入平台,让它成为点播数据库中的一部分。和以往创新创业大赛上多是出现卖实体产品的企业相比,今年卖“能力”的参赛企业数量多了。何为卖能力?比如小米发布的智能音箱小爱同学拥有相声、小品、成语接龙等九大技能,其中七个是由海知智能提供的。然而,这七个技能不是海知智能做的,它不过将这些原本存在于互联网上的内容用语义理解的方式

接入第三方平台,这就是它的能力。科研仪器共享人们并不陌生,以往要共享仪器设备时,必须先和对方沟通使用时间、费用等事宜,尽管如今有越来越多的中介服务机构“代劳”,但沟通总是必不可少的。上海基理网络科技有限公司通过在科研仪器上加装智能控制硬件、传感器,能在软件控制终端上实时获得设备使用情况,当监测到仪器闲置时,能通过身份证等有效证件预约使用,而整个使用流程也会被记录在案。近年来,平台化已经成为企业整合优势资源、并联服务周边,创造生态圈的自然选择,比如科大讯飞成立“AI大学”,大疆无人机提供基础能力,帮助多家公司做细分领域的应用等,而这些无

不是各自领域内享有盛名的公司。何以在上海创新创业的舞台上看到一批初创的“平台化”企业?王宇表示,尽管在公众中知名度并不高,但他们已经是中文语义理解这个细分领域国内对接第三方平台最多的公司,连他们平台的产品能被百度、阿里、小米、腾讯等国内互联网巨头快速抓取,开放平台是大势所趋。在参赛之前,海知智能曾经蛰伏三年,投入大量人力物力苦修“内功”,王宇相信,凭借这一平台,他们服务能力将指数级增长。他也希望政府在关注各领域头部企业的同时,对处于蛰伏期的平台型企业给予更多关注,让他们有机会“一鸣惊人”。

## 一种涉及品质管理的工具正在沪上各级医院“走红”

# “品管圈”激发医护人员创造力

用效果,并真正方便于病人。在浦东新区人民医院,这样的以“品管圈”带动医疗服务安全与质量的实践还有很多。诸如“轻松呼吸圈”“力韧圈”“快乐同心圈”等,都是围绕一个具体的医疗改善服务项目而开展,分别指向降低慢阻肺患者无创呼吸机使用并发症发生率、提高中药皮硝在普外科病房中的使用正确率、提高胸外科患者肺功能锻炼的依从性等与患者就医感受息息相关的课题。

“品管圈”是采取发动员工自愿主动组合的方法,开展质量促进活动的质量管理工具,早期在工业界应用较多,此后逐步进入医疗界。清华大学医疗管理与评价研究所所长、中国医院质量管理联盟主席刘庭芳教授说,近年它越来越受到我国各地医院的关注。

“很多人觉得‘品管圈’距离我们很遥远,但它可能会改善很多人的就医体验,包括排队等候时间长、就医费用高等,它可以涉及医疗、行政、后勤等各环节。”刘庭芳称,“品管圈”特别之处还在于它是“自下而上”的管理工具,强调调动一线医疗人员的积极性,发现问题、解决问题,自身在改善服务中获益。

因此,“品管圈”正在各级医院“走红”起来。以浦东新区人民医院为例,自2013年10月开展“品管圈”以来,各科室共开展“品管圈”147圈,完成125圈,涉及临床医疗、医技、护理、后勤、行政等部门。每一个圈的背后,都是一个涉及医疗的实际问题。

在上海,不仅是二级医院,诸如中山医院、仁济医院等大型三甲综合医院,也可以看到不少“品管圈”小组的身影。以科学的工具提升医疗服务质量,是各家医院的共识。