

“会诊”罕见病,哪怕仅数百患者

挑战未知,戈谢病诊断形成“专家共识”

新民观察

核心提示

戈谢病,一种在全国患者人数不超过1000人的罕见疾病。可是,50%以上的患者,延误诊断时间超过5年。由于缺乏诊断标准,大多数患者长年辗转多科室寻找病因。不少因此错过治病时机,造成永久伤害。近日推出的《中国戈谢病诊治专家共识(2015)》,明确诊断的标准和流程,只需一滴血,就能诊断这种罕见病。一项共识,折射出医疗卫生工作者与未知搏斗的努力。

关爱少数人

江砚

微评

先扯远一点,说说我在纽约坐公交车的见闻。

在纽约,如果遇到坐轮椅的人乘车,对公交司机来说,那就复杂了:第一步,将两个活动座椅翻起,留出一个轮椅的位置;第二步,将车门踏板放下;第三步,将乘客推上车;第四步,用铁环将轮椅与车身固定住;第五步,收起车门踏板。然后才能开车。这套程序做下来,要好几分钟。

为了一个人,影响了一车人,但纽约人对此早就习以为常了。因为他们懂得,多数人要尊重、关爱少数人。这是重要的现代文明理念之一。

回到今天的主题,诊治罕见病。这个“戈谢病”,全中国只有几百个病人,却对它大动干戈,花了大力气去研究它,专门撰写“诊治共识”,减轻患者的痛苦和负担。这个“共识”的出台,既是医疗科研的进步,也是医疗理念的进步。我国罕见病诊疗的水平与国际先进水平缩短的过程,也是我们文明程度提升的过程。

尊重、关爱少数人,应该成为我们的共识。

>>A3



本报与上海动物园联合招募亲子家庭,小朋友当半天饲养员

猩猩们肚子大大的,别吃得太饱喽

“红猩猩吃得比我丰盛哎!”“黑猩猩和红猩猩吃的东西一样吗?”今天早晨,10岁的夏雯静、7岁的周守仪和6岁的沈逸梵,围着上海动物园灵长队饲养员,七嘴八舌问个不停。

上周一起,本报连续报道上海动物园三只麝鹿误食游客投喂的塑料袋身亡的消息,引起市民关注。为了让市民了解科学饲养,本报与上海动物园联合招募亲子家庭,当半天“动物饲养员”。在上百个报名家庭中,3户人家幸运入选。

8时,大家跟随灵长队技术主管姚建庄,开始半天的“动物饲养员”工作。第一站,是“厨房”。篮子里,香蕉、苹果、番茄、芹菜,洗得干干净净;桌上,一瓶瓶牛奶被饲养员打开,灌进了“铜吊”里。

第二站,是“寝室”。“哇,红猩猩一人一间呢!”沈逸梵跟着爸爸靠近铁笼,仔细看饲养员叔叔给它们喂牛奶。两个小女孩虽然紧张地躲在后面,也忍不住好奇地探出脑袋。

“我们特地掏了个洞,填进果酱等食物,让它们模拟野生环境,用树枝挖东西吃。”姚主管说,“有只红猩猩吃多了投喂的东西,得了糖尿病,后肢瘫痪了。”

第三站,是“庭院”。大家学着饲养员,把香蕉、苹果等戳在竹叶枝条上,绑在大树上,藏在草丛中。饲养员小曹对猩猩们的习性了如指掌,指导大家投放“早餐”。

9时30分,大家离场。红猩猩们慢慢走到树下,抓下刚绑上去的香蕉,悠悠吃了起来。随后,红猩猩挪到玻璃前,与小朋友掌心相对,像在感谢。“它吃的是我们绑的哎!”不管大人小孩都兴奋不已,纷纷抓拍这难得的温馨场面。

吴女士说:“感谢新民晚报和动物园组织这次活动,动物和小孩一样,需要均衡饮食。希望更多人文明游园,不要乱喂食物。”三位小朋友说:“猩猩们肚子大大的,已经吃饱了,不需要我们再喂了。”

本报记者 周馨摄

金旻矣

今日导读

几乎每时每刻每个路口都有人违反道路交通安全法

突破执法困境盼你我参与

>>>详见A7版·上海新闻

5月“科学”流言榜发布

农药草莓要致癌? “隔夜西瓜”不能吃?

>>>详见A8版·上海新闻

国际足联主席今晨连任

布拉特几成“布”倒翁 “倒布者联盟”从未赢

>>>详见A11、A12版·文体汇

中信银行
CHINA CITIC BANK

本周推荐

中信红动季
红动全年 红动未来

股市有波动, 中信理财给你稳稳的幸福!

产品	符合收益条件, 预期年化收益率	期限	起点金额	销售日期
12 智赢系列+特别推荐	4.30%/4.40%	182天	5万元/100万元	05/26-06/01
惠益系列	5.65%	366天	5万元	05/28-06/08
共赢系列	5.45%	182天	5万元	05/27-06/02
共赢系列	5.35%/5.45%	91天	5万元/100万元	05/26-06/01
惠益系列	5.35%	71天	5万元	05/28-06/02

风险提示: 基金系列为保本浮动收益型产品, 智赢系列为保本浮动收益型产品, 其他产品为非保本浮动收益型产品, 请投资者根据自身风险承受能力谨慎选择。详细请参见: 产品说明书、风险提示书、基金合同及基金产品备案证明。①客服电话: 95558 ②上海分行: 021-38888888 ③上海分行: 021-38888888 ④上海分行: 021-38888888 ⑤上海分行: 021-38888888 ⑥上海分行: 021-38888888 ⑦上海分行: 021-38888888 ⑧上海分行: 021-38888888 ⑨上海分行: 021-38888888 ⑩上海分行: 021-38888888 ⑪上海分行: 021-38888888 ⑫上海分行: 021-38888888 ⑬上海分行: 021-38888888 ⑭上海分行: 021-38888888 ⑮上海分行: 021-38888888 ⑯上海分行: 021-38888888 ⑰上海分行: 021-38888888 ⑱上海分行: 021-38888888 ⑲上海分行: 021-38888888 ⑳上海分行: 021-38888888 ㉑上海分行: 021-38888888 ㉒上海分行: 021-38888888 ㉓上海分行: 021-38888888 ㉔上海分行: 021-38888888 ㉕上海分行: 021-38888888 ㉖上海分行: 021-38888888 ㉗上海分行: 021-38888888 ㉘上海分行: 021-38888888 ㉙上海分行: 021-38888888 ㉚上海分行: 021-38888888 ㉛上海分行: 021-38888888 ㉜上海分行: 021-38888888 ㉝上海分行: 021-38888888 ㉞上海分行: 021-38888888 ㉟上海分行: 021-38888888 ㊱上海分行: 021-38888888 ㊲上海分行: 021-38888888 ㊳上海分行: 021-38888888 ㊴上海分行: 021-38888888 ㊵上海分行: 021-38888888 ㊶上海分行: 021-38888888 ㊷上海分行: 021-38888888 ㊸上海分行: 021-38888888 ㊹上海分行: 021-38888888 ㊺上海分行: 021-38888888 ㊻上海分行: 021-38888888 ㊼上海分行: 021-38888888 ㊽上海分行: 021-38888888 ㊾上海分行: 021-38888888 ㊿上海分行: 021-38888888

95558