新民晚報

创刊于 1929年 / 飞入寻常百姓家

天气:晴,最低4℃(昨天最高21.0℃) 明天:晴,最高11℃,最低2℃

2016年2月29日 星期一 农历丙申年正月廿二 今日24版 A叠19版 / B叠5版

国内统一连续出版物号 CN 31-0003 第 19734 期 上海报业集团主管主办·新民晚报社出版

新实践 新成就

让13亿人民享有更好更公平的教育

——十八大以来党中央推进教育事业改革发展纪实

>>>详见 A2 版·要闻

不负使命勇探路

——上海全面深化改革侧记

>>>详见 A7 版·上海新闻

学党章党规 学系列讲话 做合格党员

全体党员开展“两学一做”教育

中办印发《方案》要求通过学习教育着力解决五方面问题

>>A2

七稿八稿出好戏

王剑虹

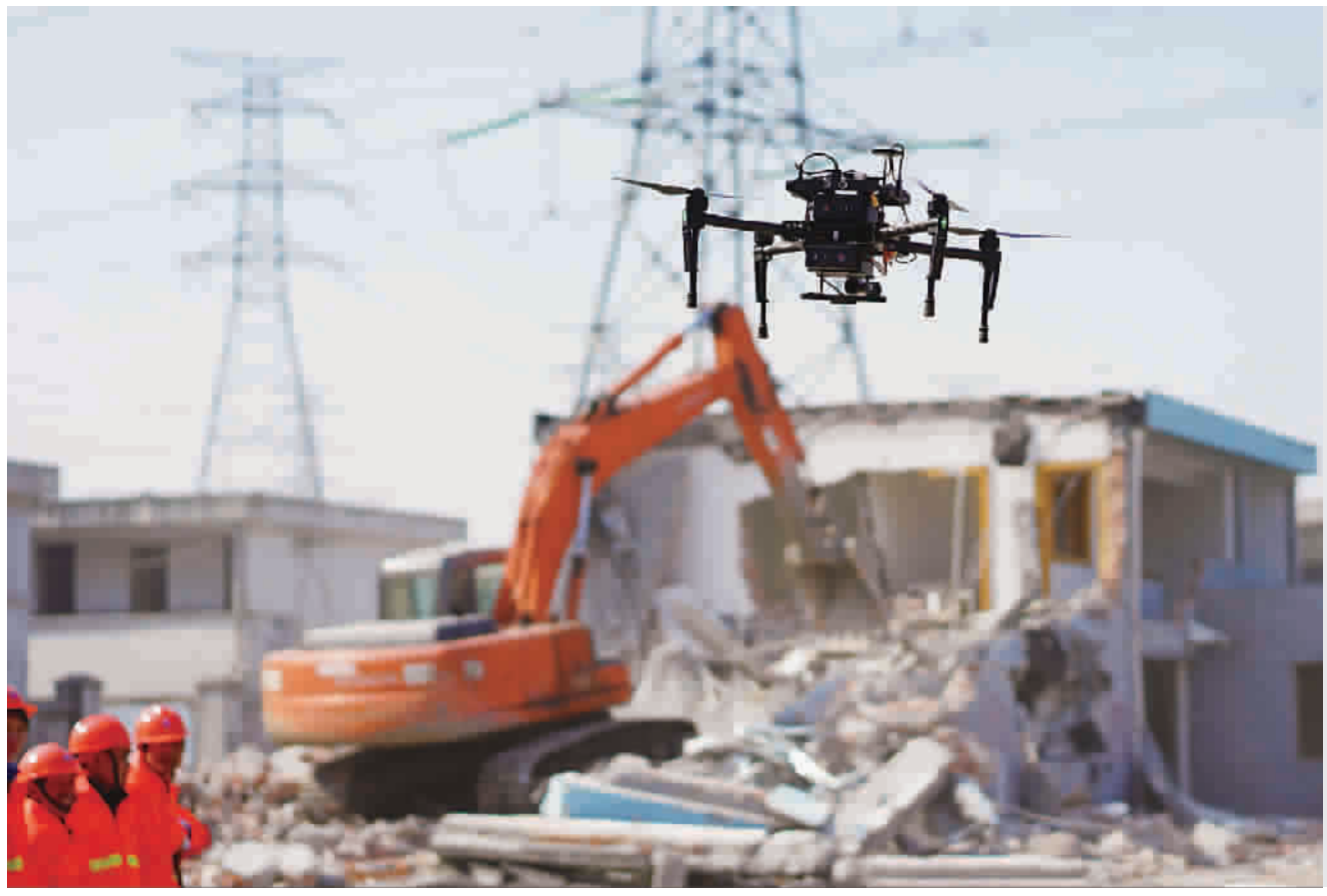
微评

老实说，两年前第一次在太仓看完沪剧《邓世昌》的彩排后，是摇着头、一路和同行者数着“雷点”回上海的。这两年里看着《邓世昌》一稿一稿地改，渐渐成了气候，又一次验证了戏是改出来的这一说法。

早些年上海京剧院说起几部成功的新编戏时，总喜欢用一句“七稿八稿，没完没了”来总结创作过程。现在的新编戏，由于要凑着名编剧、名导演们的档期，有不少在首演时还比较粗糙，甚至像《邓世昌》这样，首次亮相之后批评声不少。在这种情况下是否能正确判断这个戏的“底子”如何、值不值得花力气去改，对于院团来讲是个眼光问题，而能不能下决心“七稿八稿”地去改，则是毅力问题。

从这方面来说，上海沪剧院的领导和《邓世昌》的主创团队经受住了考验，在一片不看好的议论声中，一稿一稿地修改，看似小修小改，戏却一步步走向成熟。茅善玉说：“我们这个打磨不是一般的打磨，我们叫精磨，就是精心的再磨砺。因为一部戏需要这个过程，不管你们提了什么样的意见，对我们来说都值得去思考，都是宝贵的。”这种精神难能可贵。

（相关报道见 A14 版·文体新闻）



■ 为了更直观地观察及记录拆违情况，张江镇启用无人机在上空拍摄 本报记者 陈梦泽 摄

迪士尼周边第一拆

本报讯（记者 宋宁华）随着“米老鼠”的脚步越来越近，迪士尼周边环境综合治理力度也加速发力。今天上午，数台挖土机轰鸣作业，浦东新区张江镇川杨河规划绿化带生态环境综合治理行动正式开启，1.1万平方米违建开拆，标志着迪士尼周边区域环境综合治理“第一枪”打响。（相关报道见 A4 版·焦点）

申城56种疾病纳入罕见病名录

所有治疗性诊疗项目和绝大部分药品已纳入医保

本报讯（首席记者 施捷）记者从今天上午在儿童医院举行的本市首届罕见病日宣传活动上获悉，56种疾病已纳入《上海市主要罕见病名录（2016年版）》。入选病种基本符合中国罕见病定义、具有明确诊断的技术方法、具有一定疗效的干预措施。

上海罕见病防治工作走在全国前列。上世纪80年代上海在全国率先全覆盖开展了苯丙酮尿症新生儿筛查，2007年又对先天性肾上腺皮质增生症和葡萄糖6-磷酸脱氢酶缺乏症进行全覆盖筛查。根据病种和年龄分布，上海交通大学医学院附属瑞金医院、新华医院和复旦大学附属儿科医院成为本市罕见病定点医院。

本市多方参与建立多渠道的罕见病诊治保障机制，所有治疗性诊疗项目和绝大部分药品已纳入基本医疗保障范围，仅有少部分罕见病的有效治疗药品（如治疗戈谢氏病的药品）尚未纳入医保报销范围。市少儿住院互助基金、市慈善基金会对0-18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、黏多糖贮积症等4种罕见病儿童每年给予不超过20万元的救助。2015年，在市卫生计生委支持下本市相关医疗机构对平山病、原发性肥大性骨关节病、白塞病等3种罕见病开展联合攻关，探索治疗新方法和新技术。

|相|关|链|接|

罕见病即患病率低于1/500000或新生儿发病率低于1/10000的疾病。目前国际较为公认的罕见病已近7000种。

罕见病主要涉及儿科、医学遗传科、儿童内分泌科、神经内科、骨科等专业。约有80%的罕见病由基因缺陷导致，仅有不到5%的罕见病能有效干预或治疗。每年2月的最后一天是国际罕见病宣传日。

今日导读

本报记者走访“明星工地”探究竟

科技助力动真格 降噪除尘少扰民

>>>详见 A6 版·民生速递

南京西路街道化解老公房“洗浴难”

家门口设助浴点 方便老人“洗刷刷”

>>>详见 A7 版·上海新闻

契税优惠新政实施 房产交易中心爆棚

市住建委建议 错峰办理减少等候

>>>详见 A8 版·上海新闻

节后下单量回升 快递人手未到位

韵达网点爆仓 客户自己“送货”

>>>详见 A9 版·社会新闻