



罕见病名录诞生了

本报记者 房浩

经典案例 1

建议

建立上海主要罕见病名录,为罕见病宣传、筛查、诊断、治疗、康复和进一步制定罕见病防治相关政策提供参考。

建议人 陈立铭

那年我刚满20岁,是上海中医药大学大二学生。暑期在上海市中西医结合医院实习时,第一次接触重症肌无力、系统性硬化症等罕见病患者,他们此前虽四处求医,但种种原因未得到及时确诊,导致错过最佳治疗时间。他们不仅要忍受身体上的痛苦,还有心理上的煎熬,他们理应得到更多关爱和帮助,从而树立信心与病魔较量,同时间赛跑!

我很快萌生了大胆的想法,如果能把当前掌握的主要罕见病种类进行梳理汇总,形成一本罕见病诊治“字典”,不仅能帮医生快速筛查诊断,也可让患者早日得到救治。我随后和同学展开罕见病学科调研,把调研成果发到“市长信箱”,建议上海建立地方性罕见病名录,为医生解惑、为患者分忧。

真没想到,建议真的落地生根了。现在我已是一名中医药专业的研究生,这两年,又先后提出完善中医师承考试制度,发挥中医药在罕见病诊疗中的优势等建议。人民建议征集让我体会到自己就是城市的主人,这是一份沉甸甸的责任。

受理人

上海市卫健委

事不宜迟 启动筛选

在详细了解建议的初衷和落地的可行性后,人民建议征集工作人员提议把制定罕见病名录的迫切性和重要意义阐述得更加清晰。完善后的“金点子”再次提交后,以《人民建议摘报》的形式,被第一时间送到了市领导和卫生部门负责人的手中。

一个多月后,作为市民代表,陈立铭与多名罕见病学科专家一起参加了制定罕见病名录的座谈会。专家们认为,尽管罕见病诊治依然十分困难,但运用分子生物学、细胞遗传学等检测手段,筛查和诊断率不断提升,且部分罕见病如苯丙酮尿症等已有较系统的治疗手段。出台罕见病名录,可有效填补这一医学领域的空白,给医生和患者带来希望,事不宜迟,应尽快启动筛选整理工作。

2016年2月,《上海市主要罕见病名录》发布,以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为主要原则,涵盖56种主要罕见疾病的名称、诊断方法和治疗原则,这也是全国首个地方性罕见病名录。

2018年,新华医院和上海市儿科医学研究所分别挂牌“上海市罕见病诊治中心”“上海市儿童罕见病诊治中心”,儿科医院、华山医院、上海儿童医学中心瑞金医院、上海市儿童医院也设立了罕见病专科门诊。

市民的话

犹如及时雨

在日常工作中,我经常接诊一些罕见病患者,过去对有关专业知识认知有限,罕见病的诊治一直是医学难题,很容易误诊或诊断周期延长。2016年,《上海市主要罕见病名录》出台后,犹如一场及时雨,给我的筛查诊断工作带来立竿见影的帮助,大大缩短诊断时间,提高了罕见病的诊治水平,许多患者也因此受益,在发病早期就得到精准治疗,控制住了病情。一位医务工作者

经典案例 2



浦东归昌路北侧道路新增临时停车位
记者 徐程 摄

上班族停车难 缓解了

本报记者 夏韵

建议

疫情期间,沪上居民小区实施封闭式管理,外来车辆不得进入小区,不少上班族遭遇“停车难”。建议相关部门能及时排摸办公区周边道路,因地制宜,增设临时道路停车场,解决停车的烦难。

建议人 满喜香

疫情期间,我和不少市民一样都尽量选择自驾出行。重新恢复上下班后,停车难的问题立刻摆在了眼前。不少办公区域的停车位原本就“僧多粥少”,小区实施封闭式管理后,外来车辆不能进入,更不能借停,实在让人犯愁。

我还发现,在部分小区,物业还趁机“乱收费”

“一刀切”,比如要求业主一定要交满一年停车费或改为包月缴费,这样才肯办理出入证,放行车辆。考虑到以上因素,我认为在办公区和住宅区外增设临时停车场、停车位,十分有必要。

为此,我向市人民建议征集信箱提交了三条可行性建议:

■ 排摸办公集中区域周边道路,在有条件的马路两侧或一侧增设临时停车位,供市民在上班时段内临时有偿停放。待疫情结束后可取消临时停车位。

■ 排摸办公集中区域周边空地,在有条件的空地上增设临时停车位,在疫情期间,有偿提供给上班族泊车。在空地发生情况变化或疫情结束后,可取消临时停车位。

■ 疫情期间,在办公集中区域或住宅区外,市民车辆停靠在非指定停车点时,建议交警能有序引导,对短时间内能开走的车辆免于罚款。

受理人

上海市公安局交警总队

新设泊位 巡逻增频

在收集了近千条群众来信和市民建议后,《疫情期间增设临时停车位 缓解“停车难”问题的建议》迅速报送给了市领导和相关部门。

市交警总队对居住区、办公楼周边增设道路停车场的需求,以及道路交通条件细致排摸。细化停车点设置标准,对符合道路交通设置条件的路段,确保“应设尽设”。在具体操作中,边排摸、边协调、边设置,通过移动P牌等,开设临时路内停车场。

在闵行区平吉路(古美路—莲花路),周边有新时代景庭、古龙苑等小区。这些小区共有停车位760个,但实际有1020辆停车需求,泊位缺口260个。疫情期间在道路北侧设置临时停车位后,解决了部分居民停车需求。目前,此处临时道路停车场得以保留。

在虹口区衡水路(中州路—罗浮路),附近金英世纪公寓等小区共有90个车位,泊位缺口30个。在

道路南侧设置临时停车位后,缓解了周边的停车难问题。

2月22日、3月3日、3月13日,市交警总队在“上海发布”微信公众号先后三次发布关于增设临时道路停车场和停车位的具体信息。第一批新增37处、第二批新增49处、第三批新增39处。

同时,各区交警支队和派出所增加了对小区出入口及周边道路的巡逻。交警支队研判室、派出所综合指挥室的视频监控发挥“高空巡查”优势,对停车困难的小区及周边道路“驻屏轮巡”,第一时间调派警力现场处置。

临时道路停车场逐渐多了起来,不少市民希望这些停车点能够继续保留,以缓解日常停车压力。7月16日,市交警总队通过“上海发布”又公布“将保留51处临时道路停车场”。

市民的话

停车不头疼

疫情期间,我去归昌路250号的浦兴社区卫生服务中心看望家属,没想到,车子停哪里成了一个难题。以往,我都会把车子停靠在周边小区里,但当时各个小区都在实施封闭式管理,作为外来车辆,我的车子不能停进小区了。只得一路兜兜转转,开到很远的地方才找到了停车场,实在是费时费力。

最近,当我再次来到浦兴社区卫生服务中心时,发现归昌路(五莲路—凌河路)北侧已经新增了道路停车场,大概可供30辆机动车停靠。现在,这个疫情期间设立的临时道路停车场仍可继续使用,真是方便了驾车前来的病人和家属。

浦东新区五莲路 刘成昌