

罕见病被“看见”之后

中国庞大的人口基数决定了罕见病患者群体人数并不少，他们的就医保障亟待获得更多关注。

□记者 | 黄 祺

复旦大学大三学生小米站在展板前，从漫画故事里尽力想象重症肌无力患者的治疗和心路历程。这是她在复旦大学枫林校区图书馆三楼邂逅的展览，名为“让‘罕见’被看见”，由复旦大学附属华山医院与复旦大学上海医学院携手呈现。复旦大

学图书馆医科馆是华山医院罕见病中心医学人文实践基地。

小米将自己的观展感受发到小红书账号上，她写道：“之前支教遇见一位罕见病小朋友，长时间不上学，每次遇到大学生志愿者都特别开心，特别喜欢学习。如果能让更多人知道罕见病，让

罕见病更多地被看见，是很有意义的事情。”

展览在2月28日第十八个国际罕见病日这天开幕，一直延续到年底，主办方表示，关注罕见病并非“罕见病日”这一天的任务，在罕见病逐渐被人们看见后，医学界和社会各界还应该给

下图：江西省儿童医院，患儿在家长的陪伴下等待专家会诊。

