

数据显示,我国血友病患病率为十万分之二点七三

呵护“玻璃人”,让生命不再“易碎”

专家呼吁优化防治策略,提高规范诊疗能力和照护管理水平

□ 新华社记者 李恒 顾天成

摔跤、滑倒、轻微擦伤,甚至走路时的小心碰撞,都有可能让某一“小众”群体血流不止……这些常人难以忍受的病痛背后,是血友病患者的常态。

2023年4月17日是第35个世界血友病日,今年的活动主题则是“人人可及:预防出血”。专家呼吁,提高全社会对血友病的关注和支持,科学防治出血,优化防治策略,提高规范诊疗能力和照护管理水平,促进人人享有治疗的机会。

呵护容易出血的人群

今年15岁的小何是一名血友病患者,日常磕碰、摔跤等对他而言都“如临大敌”,这些年一直饱受病痛折磨,昂贵的治疗费用造成沉重的家庭经济负担,精神上也承受着巨大压力。

血友病是一组凝血因子缺乏导致凝血功能障碍的遗传性出血性疾病,也是严重危害健康的出生缺陷疾病,是罕见病中的一种。因此,血友病患者也被称为“玻璃人”。根据中国罕见病联盟数据显示,我国血友病患病率为十万分之二点七三。

据专家介绍,血友病并不是一种致命的疾病,主要表现为自发性出血或轻度外伤后出血不止,血肿形成及关节出血。负重关节如膝、踝关节及肌肉的反复出血可导致关节肿胀、肌肉坏死,进而引发关节畸形、肌肉萎缩,甚至肢体残疾。

根据缺乏的凝血因子的种类不同,血友病主要分为血友病A和血友病B两类。临床上血友病A最常见,占比80%至85%。血友病

- 血友病是一组凝血因子缺乏导致凝血功能障碍的遗传性出血性疾病,也是严重危害健康的出生缺陷疾病,是罕见病中的一种
- 血友病属性染色体连锁隐性遗传,发病与性别有关,一般男性患病,女性多为致病基因携带者
- 预防治疗是目前普及于血友病患儿,特别是中度、重度患病群体中的针对性治疗

属性染色体连锁隐性遗传,发病与性别有关,一般男性患病,女性多为致病基因携带者。

针对血友病等出生缺陷疾病防治,国家卫生健康委妇幼健康司有关负责人表示,要依托婚前孕产前保健机构、产前筛查诊断机构、血友病定点诊疗机构及各级妇幼保健机构,针对新婚、备孕、孕妇等目标人群,广泛开展宣传教育,优化防治服务,引导公众提升健康素养,主动接受服务,有效预防出生缺陷。

预防治疗是儿童血友病的首选治疗方法

今年3月,国家卫生健康委发布血友病防治健康教育核心信息显示,血友病与生俱来、伴随终生,目前尚无成熟的根治方法,治疗上以凝血因子替代疗法为主,预防损伤后出血尤其是颅内出血极为重要。

专家介绍,血友病患者常自幼年发病,不一定有明确的家族史,关节肿痛是其常见表现之一,容易因认识不足被误诊。儿童特别是男性儿童反复出现不明原因的关节肿痛及活动障碍,尤其是活动后发作,要高度重视,及时就医,避免漏诊和误诊。

如何更好地开展儿童血友病预防治疗?首都医科大学附属北京儿童医院血液二科主任吴润晖介绍,儿童期是血友病治疗的黄金时期。患儿应尽早、充足、长期地进行预防治疗。预防治疗是目前普及于血友病患儿,特别是中度、重度患病群体中的针对性治疗。预防治疗又称规律性替代治疗,是出血前有规律地替代治疗,即定期输注凝血因子制剂来达到维持凝血因子含量在一个相对安全的水平,以预防出血和关节损伤、降低致残率。

“随着血友病治疗理念的变化,治疗需求也在不断升级。”成都市妇女儿童中心医院儿童血液肿瘤科主任周敏表示,未来儿童血友病治疗的选择聚焦在预防治疗、非因子制剂、基因治疗,通过个体化预防治疗方案使血友病的管理从“治病救命”转换为“慢病管理模式”,使患儿能实现和正常孩子一样跑闹、生活,提升患儿的生活质量。

各方协力推进血友病诊疗水平提升

通过检测标准的统一化,推动血友病诊断、治疗与康复等多项服务实现同质化管

在铸造行业绽放“青春之花”

(上接1版)

“工科梦”的艰辛与乐趣

胡业媛对工科兴趣非常浓厚,带着对航空航天事业的热爱,她选择了铸造行业。

科研之路总是会充满坎坷。有一段时间,胡业媛的实验一直找不出问题,由于身边的人都没有做过类似的研究,她感到非常无助。她阅读了大量文献,有时候看到文献中的思路跟她的研究很像,就会给作者写邮件进行交流。几个月后,她终于豁然开朗。

“在看了很多论文以后,发现有的东西别人没有做,就会有一种无尽的动力想要突破它。”支撑她坚持下去的动力,一直来源于兴趣。

外表看似柔弱的胡业媛,对科研的执着令人钦佩。“我每天都会去办公室,几乎从早上七八点钟忙到晚上十点多。”在她眼里,这样的生活早已司空见惯,“熬夜难以避免,比如有一次我想到了一套做实验的流程,特别想看这套流程做出来效果怎么样,就会连夜处理完。”

哪怕是和同学一起去食堂吃饭,她都不会错过交流的机会。在她看来,研究不仅仅是阅读文献,了解领域的最新进展和历程,还需要多和人交流。“哪怕不是同一领域,只要能听懂,就有可能发现新的灵感。”

努力创造更多科研成果

生活中的胡业媛有很多兴趣爱好,“每当压力大时,我就会在学校约个舞蹈室跳舞,跳完以后整个人都能放松下来。”像所有爱美的女孩一样,她也会在朋友圈分享自己跳舞的视频,充满着青春活力。

“以前我也以为铸造行业可能女生会少一些,但真正来到这个行业,才发现其实有很多女生。”胡业媛笑着说,“女生有自己的独特优势,比如很擅长沟通和交流,也会更加细心。”

在她看来,沟通交流的能力对学术研究非常重要。“做科研有时候需要经验,比如我们做实验会磨磨唧唧,要把它磨到绝对光滑,但是如果为师兄或者师姐以前有这个经验,就能够带你两个小时掌握全套流程,而自己一个人可能得摸索几个月。”

胡业媛认为,女生做科研首先要对自己有信心,多去总结经验、积累知识、提高自身实力。“同时,要发挥女性的独特优势,保持积极乐观的心态。在她看来,只有真正热爱自己所做的事,才会在其中感受到快乐。

谈及未来,胡业媛的目标是成为一名老师,“老师的角色至关重要。我的导师会事无巨细地帮助我们,既教导我在科研方面学会坚持,又教导我在做人方面学会随和。”

随着铸造行业的数字化转型和向更节能环保方向的发展,胡业媛充满信心地表示,她将继续致力于科研,并努力创造出更多有利于国家生产和发展的新成果。



二〇二三年北京半程马拉松赛举行

4月16日7时,2023北京半程马拉松在天安门广场鸣枪起跑,终点为奥林匹克公园中心区庆典广场。本次赛事设置男、女半程马拉松项目,规模达两万人。

中国妇女报全媒体记者 杨睿/摄

公安部部署开展网络谣言打击整治专项行动

中国妇女报全媒体见习记者景韵润 发自北京 中国妇女报全媒体记者从公安部获悉,为有效净化网络环境,依法打击网络谣言,公安部网安局近日部署开展为期100天的网络谣言打击整治专项行动。

据介绍,近年来,一些社会热点事件中网络谣言乱象频出,严重扰乱网络秩序。专项行动将坚持依法打击和综合整治相结合,聚焦网络谣言扰

乱网络空间秩序的突出问题,依法打击一批恶意编造、传播网络谣言的组织者、策划者和主要实施者,依法打击一批借热点事件造谣引流、非法牟利的“网络水军”团伙,依法整治一批网络谣言问题突出的互联网企业,清理关停一批违法违规网络账号,坚决遏制网络谣言高发频发态势,切实维护国家政治安全和社会大局稳定。

公安部网安局有关负责人表示,公安机关将

始终坚持以人民为中心的发展思想,按照“以打开路、以打促治”的思路,在依法开展打击整治的同时,会同有关部门进一步强化网络生态综合治理,形成网络治理强大合力。

公安机关提醒广大群众,净化网络环境,打击网络谣言,需要广大网民共同努力。希望广大网民保持理性思考,提高防范意识,积极抵制网络谣言,携手共建清朗网络家园。

“宣传者”“践行者”和“守护者”。

抚弦听号令,引弓射天狼;加入电码破译之战,挑战智慧与技能;队列训练养风纪,提质练出精气神……4月15日,“燕军军旅梦,赤子家国情”全民国家安全教育日主题活动暨北京大学第二届国防文化节在北京大学静园草坪和第一体育场如期举办。通过激光射击、密码破译、军事地形学考察、三防挑战、投掷模拟弹等7个环节,学生们畅游国家安全知识海洋,争做维护国家安全的忠诚卫士。

谁是“间谍”?谁被“策反”了?4月14日,上海交通大学通过实景模拟,在校园内策划了一场“反间行动”沉浸式培训。培训剧本由上海交通大学媒体与传播学院2022级本科生单畅原创,故事以大学校园为背景,刻画了4名性格迥异、行为可疑的“嫌疑人”,而真正被境外势力利用的学生“间谍”就潜伏其中。通过沉浸式体验“反间行动”,师生们深度了解了大学生怎样通过自己的行动保卫国家安全。

遇到危害国家安全的不当或可疑行为该如何处理,生态安全也是国家安全的重要组成部分……“国家安全教育日期间,西南大学‘玉兰卫士班’不忘小手拉大手,深入中小学开展以‘争当红岩先锋 维护国家安全’为主题的国家安全知识大讲堂,从军事安全、生态安全、社会安全、网络安全四个方面介绍国家安全定义,并制作警示片《镜头里的陷阱》《禁区》等,用全方位、多渠道、宽领域的系列宣传活动,推动大安全理念在少年儿童心中落地生根。课后,小学生们纷纷表示:‘没想到常见的生物也会威胁到我们的生物安全,我要去告诉我的家人和好朋友。’‘我要回去多查询国家安全的资料,看看如何更好保护我们赖以生存的生态环境。’

神舟十五号乘组刷新中国航天员单个乘组出舱活动纪录

中国妇女报全媒体见习记者范语晨 发自北京 中国妇女报全媒体记者从中国载人航天工程办公室获悉,北京时间4月15日,神舟十五号航天员乘组进行了第四次出舱活动。在地面工作人员和舱内航天员邓清明的密切配合下,两名出舱航天员费俊龙、张陆圆满完成全部既定工作,安全返回问天实验舱。

截至目前,神舟十五号航天员乘组已完成四次出舱活动,刷新了中国航天员单个乘组出舱活动纪录。在四次出舱活动期间,神舟十五号乘组3名航天员在舱内舱外密切协同,先后圆满完成了舱外扩展泵组安装、跨舱线缆安装接通、舱外载荷暴露平台支撑杆安装等任务,为后续开展大规模舱外科学与技术实验奠定了基础。

此外,执行天舟六号飞行任务的长征七号遥七运载火箭已于4月13日安全运抵文昌航天发射场,后续将与先期已运抵的天舟六号货运飞船一起开展发射场区总装和测试工作。天舟六号飞行任务是载人航天工程进入空间站应用与发展阶段后的首次飞行任务,工程全线参研参试人员正在加紧备战,誓夺任务圆满成功。

我国成功发射风云三号07星

新华社酒泉4月16日电(李国利 郭龙飞)4月16日9时36分,我国在酒泉卫星发射中心使用长征四号乙运载火箭成功将风云三号07星发射升空,卫星顺利进入预定轨道,发射任务获得圆满成功。

风云三号07星主要为气象预报预测、防灾减灾、气候变化应对和生态文明建设等领域提供更优质服务。

这次任务是长征系列运载火箭的第471次飞行。

(上接1版) 在外读书多年,对村里的居民和环境已经感到陌生,开展工作时四处碰壁,觉得这份工作得不到认可,也不知道该如何将工作做得出彩。”刚起步时,陈月璐一度想要放弃。就在犹豫不决时,陈月璐收到了一双手工幼儿棉鞋,“这是村里一位我曾经在工作中帮助过的奶奶托别人带给我的,因为她听说我怀孕了,关心我,这让我无比感动,老百姓也许不需要你做什么伟大的事情,一件小事就能让他们记着你的好,这让我找到了在村里工作的价值。”

15年,对于一个年轻人来说是事业发展的黄金期,考出“农门”,却又返回“农门”。如今,已是张家港市后塍街道朱家宕村民委员会副主任、村妇联主席的陈月璐无悔这样的选择,她一直记得当年村书记的一句话:“城里不缺你一个大学生,但是我们村的发展离不开年轻人。”如今,陈月璐还当选为后塍街道妇联副主席,开始像师父一样带新人并提醒他们:“真心实意地为老百姓做事情,老百姓能感受到,小乡村也有大舞台,我们的村庄会在我们这一代变得更美好。”

以更大力度更实举措推进妇联改革向纵深推进,紧盯改革“破难”目标,挂图作战,基层妇联组织活力进一步提升。村(社区)妇联主席进村(社区)“两委”比例为100%。仅2022年,苏州各级妇联培训基层妇联领头雁1202人次,基层妇联干部的履职能力和水平不断提高。

留暖巢,新思维让农业更有奔头

对于江苏康博农业科技有限公司副总经理李玲来说,回到家乡投身农业产业,是年轻的她原本没有想象过的事业路线。

李玲是一名“85后”的女“海归”,“刚开始与其说是自己想做,不如说是被父母安排的。”2013年,就读金融专业的李玲,毕业后原本打算按部就班找公司求职,但在父母的坚持下,留学归来的李玲最终留在自家的食品配送公司,承担起农产品检测、验收的重任。

随着时间的推移,李玲对未来的人生轨迹有了崭新的思考。2019年,康博农业科技有限公司投资成立,在这个全新领域,李玲鼓足了干劲。“公司投资2500多万元打造自有蔬菜基地,于2020年1月正式投产,开垦田地、建设配套设施、引进新品种、推广运用新技术。”在李玲的管理下,基地严格按照绿色食品标准进行生产。2022年,基地新增100亩高标准大棚,全部投产后蔬菜每年产量达到2500吨。

“农产品是生活物资的基本保障之一,疫情严重的时候,农贸市场出摊的人非常少,我们基地就主动去市场摆摊,一方面是政府倡议确保供应,一方面也是我们的企业责任感,要以自己的方式鼓励大家凝聚信心。”褪去稚嫩、投身乡村振兴的李玲感慨地说:“这些年,政府和妇联‘娘家人’一直关心着我们本土农业的发展,遇到什么困难,都会积极帮助协调。”

如今,李玲的蔬菜基地既是常熟市的菜篮子保供基地,也是常熟市绿色蔬菜高质量发展示范基地,完成了生产基地到食材配送再到餐饮服务的产业链对接,形成真正从源头到餐桌的全程配送供应产业链。“我的一双儿女除了在校园生活之外,也更加乐于走进大棚,接触泥土的芬芳,采摘新鲜的蔬菜瓜果。土地与农田,已经成为我们一家人生活的一部分。”李玲自信满满地说,“能够在家乡的土壤上耕种播种,把常熟农村变成实实在在的农业美、农村美、农民富的乡村振兴标杆高地,我留得暖、留得住。”

为了帮助更多农村妇女创业致富,苏州市妇联成立了苏州市农村创业致富女能手协会,开通科技兴农直通车服务近2000人次,为全市农村妇女创业致富搭建学习交流、互帮互助、共同发展的平台。通过培训赋能、助农直播带货、创业扶持等多种方式,带动更多的农村妇女提升发展能力,实现就业增收,助力乡村振兴和现代农业发展。