

创建放心消费环境 激发消费活力

全市消费者权益保护工作联席会召开

〇〇全媒体记者 李书厚

晚报讯 昨日下午,全市消费者权益保护工作联席会暨纪念“3·15”国际消费者权益日系列活动工作动员部署会在市市场监督管理局召开。记者从会上获悉,今年我市将通过开展系列“放心消费”创建活动,创造良好的营商环境,营造优质安心的消费氛围,让广大人民群众能放心消费、便利消费,助推柳州经济稳步增长。

2024年消费维权年主题为“激发消费活力”。各级消协组织要有力有效履行保护消费者合法权益法定职责,优化消费环境,让消费者敢消费、愿消费、乐享高品质消费,推动消费从疫后恢复转向持续扩大。在今年“3·15”期间,我市将举办消费维权工作新闻发布会,曝光一批侵害消费者合法权益问题,评选一批



示范典型及维权先进,培育一批线下购物无理由退货单位,开展民生领域专项执法行动等系列活动以及畅通投诉举报渠道,及时回应解决民生诉求。

同时,市消费者权益保护工作联席会议成员单位还要结合传统方式开展线下宣传咨询活动,

在市场、商超、经营点、社区等设立宣传咨询台,发放宣传资料,传授消费知识,展示消费维权成果,现场接受法律咨询、消费投诉等,不断优化消费环境,增强消费信心,释放消费潜能,为柳州经济社会高质量发展作出更大的贡献。

“罕见病”不罕见 早诊早治是关键

“瓷娃娃”“木偶人”“蝴蝶宝贝”“月亮孩子”……这些看似美丽的名字,对应的医学术语是:成骨不全症、多发性硬化症、大疱性表皮松懈症、白化病……它们共同的名字——罕见病。

今年2月29日是第十七个国际罕见病日。何为“罕见病”?如何预防和治疗?记者采访了相关专家。

何为“罕见病”

山西太原的王女士在孩子4岁时,发现他走路不稳,容易摔跤,还发育迟缓,于是带他去医院想检测是否缺钙,没想到,被确诊为杜氏肌营养不良症。

杜氏肌营养不良症简称DMD,是一种X染色体隐性遗传疾病,其发病率在1/5000左右,是一种相对常见的罕见病。患者一般在5岁前发病,出现进行性肌肉萎缩和无力,随着岁月增长慢慢失去生活自理能力。这一疾病目前仍无法治愈。

关于罕见病的界定,目前全球还没有一个被广泛接受的统一标准,世卫组织曾定义罕见病是患病人数占总人口数0.65%至1%之间的疾病,各地根据具体情况制定的标准较之略有浮动。

“虽然罕见病单病种的发病率低,但其病种多,患者总数多,从这个意义上说,罕见病并不‘罕见’。”山西医科大学第二医院罕见病医学诊治中心主任温鸿雁说,根据有关研究数据,目前已确认的病种总数超过10000种,中国罕见病患者

估计达到4900万-8200万人。

世界性医学难题

多位受访专家指出,罕见病诊断难、治疗难、研究难,是世界性的医学难题。

浙江大学医学院附属第二医院医学遗传科/罕见病诊治中心主任吴志英告诉记者:“罕见病病因繁多、症状复杂,常常累及多个系统、脏器,患者容易被漏诊、误诊,从而耽误了最佳治疗时机。”

“有一部分罕见病并不难治,难的是尽早发现、找准病因、对症治疗。”吉林大学白求恩第一医院疑难罕见病中心副主任刚晓坤说,他曾收治过一名长期不明原因小腿无力、心悸不适的男性患者,后确诊其为家族性低钾低镁血症(Gitelman综合征),经过有效干预,其乏力症状明显好转,精神状态也好了很多。

专家指出,绝大部分罕见病尚无有效治疗药物,药品研发难度大、投入高、周期长,大部分已有的罕见病药品十分昂贵,给患者带来沉重负担。罕见病往往是多脏器、多系统疾病,需要多学科专家团队共同协作,这也对治疗提出了更高的要求。

组建全国罕见病诊疗协作网,成立国家罕见病医疗质量控制中心,发布国家罕见病医学中心设置标准,建立中国罕见病诊疗服务信息系统,发布两批目录共收录207种罕见病,将罕见病用药纳入医保药品目录……近年来,面对这一世界性难题,我国正在加速破解罕见

病诊疗和用药保障之困。

从“生命起点”把把关

多位专家指出,约80%的罕见病与遗传有关,约50%的罕见病在儿童期起病,从“生命起点”把把关,降低罕见病发生率至关重要。

记者了解到,我国罕见病预防分三级防控体系。一级预防指婚前或孕前进行携带者筛查;二级预防指产前筛查结合产前诊断,预防罕见病患儿出生;三级预防是指新生儿筛查,以期对可防可治的罕见疾病提供早期干预,避免发生不可逆的损害,提高患儿的生命质量。

温鸿雁提醒,孕妇要重视产前诊断和孕期检查,尤其是明确患有罕见病的夫妇需要通过基因检测筛查是否携带带病基因,并及时通过医学手段进行干预。

“一半的罕见病在儿童期起病,家长如果发现孩子有异样表现要及时就医。”温鸿雁说,一些青春期女孩没有月经初潮、男孩第二性征不发育,通常会被认为发育相对较晚,实际上不少罕见病患者会因为垂体、肾上腺、性腺受累等出现这些症状,需要及时引起关注。

专家指出,罕见病的防治关键在于早筛早诊早治。“做好罕见病的宣传很重要。”刚晓坤说,一方面要加强针对普通大众的科普宣传,让更多人认识、关注罕见病;另一方面要对各科医生进行罕见病诊断方面的培训,提升首诊医生的罕见病诊疗经验和意识。(新华社太原2月28日电)

柳州交警启动“心服务·馨计划” 文明交通志愿体验活动

“柳报维权哥”成志愿者 将为城市交通安全建言献策

〇〇全媒体记者 帅君

晚报讯 遇到交通信号灯设置不合理,或在行驶过程中遇到违反交通安全行为,文明交通志愿者们可以直接向柳州交警进行反馈。昨天上午,柳州市融媒体中心“柳报维权哥”作为柳州交警“心服务·馨计划”文明交通志愿体验活动中的体验员,参与到全市交通安全管理中。

市公安局交警支队副支队长邓淇介绍,“心服务·馨计划”文明交通志愿体验活动旨在增强社会协同治理能力,提升我市道路交通安全管理水平,目前已邀请社会各界志愿者共18名。通过

志愿者们实地体验道路交通,排查安全隐患,共同为柳州的道路交通安全出谋划策,并让更多人了解交通安全的重要性,参与到交通安全管理中来,共同为构建平安龙城贡献力量。

同时,柳州交警将对活动中收集到的意见和建议进行整理分析,制定整改措施并落实,让每一项建议都得到认真对待,确保每一个问题都得到有效解决。

据悉,这18名文明交通志愿者将在日常生活中,留意道路交通安全通行过程中存在的各种问题,收集广大网友的意见和建议,为全市道路交通通行安全建言献策。

流感疫苗接种2周后才产生抗体

市疾控中心提醒,打了疫苗 日常也应做好自我防护

〇〇全媒体记者 罗妙

晚报讯 近期,我市持续低温,各类呼吸道传染病进入高发期。对此,市疾病预防控制中心提醒,接种流感疫苗是目前预防控制流感的有效手段,可以降低重症风险,但接种疫苗后2周左右才能产生抗体,市民日常还需做好自我防护。

2月27日,25岁的市民覃女士称,其在上周刚接种了流感疫苗,但这几天天气寒冷,身边有人患了流感,她也因咳嗽、发烧、浑身肌肉酸痛等症状查出感染了乙型流感病毒。

对于覃女士的这种情况,市疾病预防控制中心免疫规划所所长苏国永介绍,接种流感疫苗不会立即起效,因为在接种疫苗后需要2周左右才能产生抗体,抗体浓度在4周至6周达到最高。如果在接种后不到2周内就感染流感,有可能是因为疫苗还未产生保护作用。

市中医医院呼吸与危重

症医学科副主任医师曾志雄表示,流感是由流感病毒引起的一种急性呼吸道传染病,传染性强。患者之所以在接种流感疫苗后不到1周时间就得了流感,有可能是其在接种之前就已感染流感病毒。流感的潜伏期通常在1天至4天,其间没有异常表现,容易被忽略。

据介绍,流感病毒变异速度比较快,每年的疫苗成分都有调整,接种流感疫苗是预防流感的有效手段,但并不能保证百分之百杜绝流感的发生。接种流感疫苗后,可以减轻感染流感后的症状,减少相关重症和死亡风险。

苏国永说,我市的流感流行季通常是在每年10月至次年3月。建议市民在流感流行季之前,也就是每年的10月底前完成疫苗接种。同时也提醒广大市民,在接种流感疫苗的同时,要继续保持良好的卫生习惯,少去人群聚集场所,乘坐公共交通工具时记得佩戴口罩。