

浙大一院为先天性胆道闭锁患儿家庭筑起“爱心之家”

10平方米里的肝胆相照

见习记者 周林怡

乐乐人生中第一个“六一”儿童节收到的最大礼物,是从监护室转到普通病房。

前两天,乐乐的妈妈罗韵传来一段视频,在浙江大学医学院附属第一医院13层的ICU病房,刚满1岁的乐乐躺在蓝色的床单上,插着氧气管,还不会说话,眼神却很明亮。

乐乐5月初刚做完肝移植手术。他得了一种病,先天性胆道闭锁,是医学上尚未查明原因的先天性恶疾。对于胆道闭锁患儿来说,因胆道阻塞,胆汁排出障碍,会逐渐发生不可逆转的淤胆性肝硬化,终至肝功能衰竭、肝昏迷,很多活不过一岁。根据流行病学研究数据推算,我国每年新生儿中,约有1300至2300个孩子患上这种疾病。目前,该疾病很难通过孕检查出。由于胆汁无法从胆管顺利排出,导致浑身蜡黄,因此患儿也被称为“小黄人”。

目前,肝移植是唯一有效的救治办法,也是很多普通家庭倾其所有才能留住孩子生命的一线生机。

2019年8月,浙大一院启动救助“小黄人”公益项目,免费救助先天性胆道闭锁等终末期肝病家庭困难患儿。对其除免手术费、部分医药费外,还在医院旁边打造了一处“爱心之家”,为患儿家庭免费提供2个月住宿。

“爱心之家”的每间房,只有小小的10平方米。从起先的15个房间,到现在的18个房间,先后已有214个孩子、214个家庭获益。他们来自五湖四海,在这里“肝胆相照”、抱团取暖,期待自己的孩子挺过人生中的这道槛。

闯过鬼门关

“爱心之家”就在庆春路一家经济型酒店的三层,布置得简洁清爽。通过“小黄人”公益项目进行亲体肝移植的家庭,都有机会入住。

近日下午1时,切地阿西与丈夫正在吃这天的第一顿饭,清水面配炒青

菜。一旁,他们9个月大的女儿阿花皮肤白净,在专心玩着小玩具。

“第一次听说还以为是被骗的,天底下怎么会有这么好的事,后来在病友群反复咨询才相信。”切地阿西说起住进“爱心之家”的经历,有些羞赧。

这个来自四川凉山彝族自治州的27岁姑娘,是3个孩子的妈妈,阿花是最小的孩子。阿花一个半月大时,眼睛有点黄,老人说“晒太阳就好了”。随着孩子长大,却依旧没退黄,一家人才急忙送阿花去医院。

医生的诊断让她感到陌生和恐惧。而听到医生说换肝需要20万至30万元的医疗费,切地阿西感到“天都塌了”。

她一直在家带孩子,丈夫在外打工,一个月收入高的时候6000元,低的时候只有2000元。今年年初,他们辗转重庆、上海为孩子做检查、住院,加上路费,陆续花了十多万元,其中大部分都是他们通过亲戚朋友、网络筹款等方式“东拼西凑”来的。

至暗时刻,切地阿西从一名患儿家长那里得知浙大一院“小黄人”公益项目。“2月份联系上医生,一周后就做了手术。”她庆幸,总算把女儿从鬼门关拉了回来。

勇敢而孤独的决定

“爱心之家”离浙大一院的直线距离只有100米,这段路切地阿西已经不知道来回走了多少回。每走一趟,就拉近一点孩子生机的希望。

作为国内最早开展小儿肝移植的单位之一和全球最大的肝移植中心之一,浙大一院共实施小儿亲体肝移植等各式肝移植4150余例,手术成功率近100%,长期生存率达国际领先水平。

然而,医生们最不想看到的,是很多孩子“被放弃”。在我国,每年有5000至6000个孩子需要进行肝移植,真正做手术的却不到20%。怎么来帮

助更多的孩子? 2019年,他们终于等来了一个契机。

彼时,浙大一院通过汇集社会爱心力量,推进医疗扶贫。在浙大一院党委书记梁廷波及其团队的推动下,基于在肝移植领域的丰富经验,启动“小黄人”公益项目。从手术评估阶段到肝移植手术期间的床位费、医药费等医疗费用,都由“小黄人”公益基金承担。

然而,项目推广却没有想象中顺利。“很多人接了电话就挂掉,说哪有天上掉馅饼的事。”“小黄人”团队成员钱轶望回忆。但团队始终抱着“一定要做下去”的信念,与患儿家庭联系不上,就到当地儿童医院、当地卫生部门了解情况,打消家长的顾虑。一年内,团队跑遍甘肃、云南、贵州、广西等全国相对经济欠发达的省份,走访了29家医院。项目早期,遇到有些连路费都难以负担的家庭,团队医生就自掏腰包帮他们买机票。目前,浙大一院“小黄人”公益项目已累计完成超过600例儿童肝移植手术。

医生为生命赛跑——由于这种疾病发展快,到了后期,每晚躺一天,孩子增加一分危险。

父母为孩子全力以赴——选择亲体肝移植,注定是一个勇敢而孤独的决定。勇敢在于,这是一个高风险的手术,需要从捐赠者身上取出一部分健康肝脏,并将其移植到接受者体内;孤独在于,这段旅程,始终是捐赠者一个人经历和感知,即便是亲属往往也难以体会。切地阿西仍记得躺在手术台上的那个下午,她形容自己的心情“一点点害怕,一点点担心,更多是期待”：“这是我唯一能给女儿的礼物。”

走出至暗时刻

对于家长而言,孩子治病的过程也是他们的一段“至暗”时刻。而此时,“爱心之家”则更多意味着一份精神支

撑,家长们在这里互相交流、帮助,一起等待从ICU里出来的孩子。很多人表示,哪怕仅仅是在一起,就是一种力量和疗愈。

由于“爱心之家”的厨房小,午饭时间往往需要排队做饭。另外一户人家担心来自青海西宁的马军一家吃得晚,做饭时常常多煮一份,久而久之成了“饭搭子”。“在这里感觉挺温暖,特别是有困难有问题了,在群里问一声总有人回应。”马军说。他刚满7个月的孩子铠铠1月初刚做完手术,因需复查,一家人还留在杭州。

他有个微信群,名为“重生一家人”,目前已有500人,都是胆道闭锁患儿的家长,互相接受着“陌生的暖意”。切地阿西孩子的许多衣服、尿不湿,都是群友送来的。一次,她急着寄快递却不会操作手机,群友就一步步截图指导。切地阿西感慨,“这里的人都是天使”。

下午3时许至晚饭前,是“爱心之家”妈妈们的“遛娃时间”。她们将婴儿车推到公共空间,或聚在一起聊天,或一起逗逗孩子。

“我的疤痕有点痒,是不是快好了”“你可以试试祛疤的药膏”……记者采访的那天下午,妈妈们的话题从彼此共同拥有的一道疤痕开始。这是做亲体肝移植的伤疤。共同的经历让她们建立起一种超越普通友谊的联系,是惺惺相惜,也是彼此慰藉。

前几天,“小黄人”公益团队的医生为孩子们准备了礼物,要和他们一起庆祝今年的“六一”。铠铠、阿花也通过了第一次术后全面检查,指标良好,之后只需每年定期检查即可。马军兴奋地发了一条朋友圈:“大查过了,可以回家了!”

最困难的时候已经过去。对于“爱心之家”的住客们来说,“肝胆相照”的日子终生难忘,但接下来的每一天,更值得期待。

(应采访对象要求,乐乐、罗韵、阿花、铠铠、马军均为化名)

金华建起年轻干部常态化培育平台 共享点子 比拼工作

本报讯(记者 徐贤飞 通讯员 黄冲)与金华江上游的义乌市佛堂镇佛堂老街共同打造“一江水”共富市集后,衢江旁的洋埠老街火了。上个周末,金华经济技术开发区洋埠镇洋埠老街吸引了8000多名游客,带动市集、民宿、餐饮等消费单日超百万元。

金华江与衢江共同汇入兰江。“一江水”共富市集的金点子,是洋埠镇党委书记傅忆文和佛堂镇镇长朱国林“思享”碰撞出来的。作为金华市委组织部年轻干部“青干荟”成员,两个人经常一起讨论分享工作经验。得知洋埠镇有“老街新开”计划,佛堂镇就提出两镇共同打造一个共富市集,借助佛堂老街成熟的运营团队,帮助洋埠老街策划、运营。

党的二十大报告指出,抓好后继有人这个根本大计,健全培养选拔优秀年轻干部常态化工作机制。为此,

去年金华市专门组建了年轻干部常态化培育平台“青干荟”,通过每月开展一次“思享”碰撞、每季度掀起一期“赛马比拼”等,既能让年轻干部共享点子、比拼工作,又能在具体事例中考察年轻干部的学习力、思考力、实践力,记录勾勒成长曲线。截至目前,46名干部优先放到乡村振兴、共同富裕、亚运会筹办服务等岗位压担锻炼,累计选派35名制度性交流干部到乡镇、线或机关专业岗位任职,以“好”的成效提高“优”的成色。

“青干荟”还能随时掌握年轻干部思想动态、工作生活状态,搭建关心关爱“连心桥”。目前已协调解决配备成长帮导师、基层干部学习培训、异地任职干部两地分居、子女就学等问题需求12件,为年轻干部排忧解难、破解成长烦恼。

22项重点项目推进嘉湖一体化

本报嘉兴5月31日电(记者 宋彬彬 共享联盟·桐乡 陈厚文 林绪东)嘉湖异地享受长期护理保险待遇、乌镇镇与练市镇党建联建推动嘉湖一体化发展、秀洲-德清教育研训发展战略合作……5月31日,2023年嘉湖一体化发展工作联席会议在嘉兴市召开。会上签订了4项新的合作协议,今年两地将重点聚焦科技创新、产业发展、公共服务等方面,加快推进22项重点项目(事项),助力嘉湖一体化建设全面提速。

去年以来,嘉湖两地进一步健全市、区、镇三级联席会商机制,积极谋划嘉湖一体化特色亮点和工作载体,共同商定2022年度嘉湖一体化重点合作事项20项,以嘉湖一体化合作先行区为主阵地,积极探索公共服务共享、文旅

融合共推、生态环境共保等多领域一体化创新合作,取得了一定成效。

如在南浔区练市镇和桐乡市乌镇镇两地互设的“嘉湖一体化”通办专窗中,去年新增两地通办事项14个,居民可实现医保、社保等七大类别196项民生高频事项的异地通办,全年办件量达到1856件。同时,两地已投放综合性政务自助终端机50台,实现桐乡、南浔各镇(街道)便民服务中心全覆盖,并迭代升级通办互通专窗,引入“云导服”服务,群众可视频连线后台工作人员,在线咨询办理事项,工作人员可实时查看办事群众的操作申报界面,高效便捷地指导操作。桐乡南浔两地还首次尝试并成功实现远程异地评标,打破了地域限制和行政壁垒,提升评审效率。

三门加大引进鲜甜产业人才和技术 青蟹养到宁夏戈壁滩

本报三门5月31日电(记者 赵静 共享联盟·三门 幸海英 陈玲玲)“宁夏盐卤水经过技术调控能满足青蟹生长需要,把青蟹养到戈壁滩上,将不再是梦想。”宁夏回族自治区盐池县怡健生物工程有限公司负责人张德智说,青蟹苗将于本周运去试养。5月31日,中国青蟹(鲜甜产业)高质量发展大会上,北京“南湖之窗”正式启用。会上,东航-上海海洋大学智慧养殖引才项目、盐碱地青蟹养殖技术研发项目、欧讯-宁波大学设施养殖引才项目等6个项目成功签约。

近年来,三门聚焦种苗、病害、饲料等青蟹产业发展的关键短板,紧抓乡土人才队伍建设,以科技创新赋能延链补链强链,国家种业阵型企业、青蟹良种良法不断涌现。

此次大会正是三门进一步打开眼界、引进人才、对接行业前沿成果的窗口。当天,中国青蟹产业技术创新战略联盟三门试验站授牌,中国科学院院士、发展中国家科学院院士桂建芳等业界知名人士被聘请为三门渔业发展智库专家,为政府、高校、科研机构、养殖大户搭建“共享”智慧发展平台。

科创飞地北京“南湖之窗”启用

本报嘉兴5月31日电(记者 李葭 共享联盟·南湖 许颖佳 周明)5月31日,在嘉兴市南湖区举办的2023第四届“南湖之春”国际经贸洽谈会上,北京“南湖之窗”正式启用。

作为一块科创飞地,北京“南湖之窗”将充分发挥市场化、专业化智库的机制、效率优势,链接首都高端资源,主动导入国内外优质的产业、资本和人才,帮助南湖区对接高层次人才及招引新能源、微电子、生命健康、智能装备等高科技、高利润、高估值、高成长性项目,满足主导产业强链、延链、补链需求,为招商引资、招才引智提供有力支撑。

微型燃气轮机、双向感知灵犀手、

基于类脑智能的精准农业平台……现场,南湖区发布6项标志性科技成果,这些成果均来自浙江清华长三角研究院、南湖实验室等高能级创新平台,这正是南湖区持续推进科技创新的阶段性成果。去年,南湖区高新技术产业增加值占规上工业增加值比重达75%,规上工业企业研发活动覆盖率达97%,全社会研发投入强度达4.28%,连续13年居全嘉兴第一、全省前十。

本届“南湖之春”国际经贸活动共签约83个项目,涉及数字经济、生命健康、智能制造、现代服务业、高端人才等多个领域,投资总额335.7亿元。



亚运体验、非遗造物、艺术手作、科技潮玩、宋韵美食、现场展演……5月30日,杭州市四季青小学举办了一场“燃动亚运 慧玩向前”家校社联动向未来活动。图为“武林工匠”李国策(右一)向学生展示金属丝编织技艺。 浙江共产党员杂志记者 陆伟 通讯员 胡海文 摄

2亿多用户在B站观看科技类视频——

科普UP主这样悟热冷知识

见习记者 林晓晖



从左至右分别为科普博主“硬核拆解”“大蜡烛”“芳斯塔芙”发布在B站上的视频截图。

什么能在满油后自动停止工作?会“咬人”的鳄鱼小玩具有没有机理可循?

看似无厘头的内容,其实涉及物理、化学、机械工程等学科的知识。也许你对物理避之不及,也读不懂动力学,但化解成这样的通俗问题,谁都想一探究竟。

很多问题,把机器一拆,答案也就一览无余了。

“后来我才知道,这种知识的‘野生感’越强越有吸引力。”谢先生说,“视频的收藏量很高,许多网友说把我的主页当作了一个小型知识库。动动手能帮大家解答一点疑惑,我觉得这是一件特别快乐的事。”

我们可以看到,网站正在颠覆我们以往对于科普的定义。科学知识不仅仅停留在教科书里,生活中的各种奇思妙想都可以深挖、延展和解释。

破壁出圈

不同次元间,是有“壁”的。

更别说是带着向来高深、晦涩难懂的科学知识入场。为此,科普区的博主下足了功夫。

许多在B站“冲浪”的网友都听说过专注科普小众、冷门的古生物科学知识的UP主“芳斯塔芙”,这是英文“fun stuff”的音译,意思是有趣的東西。在这名UP主的视频里,笑点与知识点齐飞,人称“文案鬼才”。

第一支原创视频《奇虾:初代霸主的故事》讲解寒武纪顶级掠食动物奇虾的兴盛与衰亡。视频在上传后24小时播放量破9万,粉丝数从700涨到2.1万。

这个账号运营者是一对90后夫妻——中国科学院神经科学研究所博士生唐骋负责内容创作,曾在学术

期刊工作的蔡春林负责运营。两名科研人员转型做了科普。

“搞科普和搞科研完全不同。”蔡春林感慨,做实验需要考虑深度,反复论证,而科普对广度的要求更高,需要把诸多纷杂的知识融合在短短十来分钟的视频里,还得让大家看得进去、看得懂。

“这些生命科学知识本身是不接地气的,我们发现这届网友特别喜欢听故事。”唐骋说,写文案的时候感觉自己就像一个小编剧,赋予这些古生物人格设定。在他们的视频里,奇虾是生物界的初代霸主,软骨鱼是头铁真汉子;科普企鹅的时候讲述了它们“逆天而行”的奇幻漂流故事……“我们把古生物的演化历程梳理成有前因后果的小故事,嘿,网友还挺买账的。”唐骋说。

准备一期视频,唐骋和蔡春林通常需要查找大量文献,比如最新一期科普玉米的历史,历史书上只有“明代传入中国”寥寥几言,在原产地南美的几个国家史料记载也极少。他们就在各朝代、各地方的地方志里寻觅线索,相互印证,从构思到发布,花了一个把月的时间。

科普区的另一大博主“大蜡烛”对此深有同感。他的视频主题主要是梳理商业科技史。他说,准备一期视频平均需要看50万到100万字的资料,一个选题做两三个月是家常便饭。

网上用户到底喜欢什么样的科普视频? “大蜡烛”总结的经验是,在一定共识基础上的知识延伸。“我们需要了解义务教育阶段大家的基础知识有哪些,科普需要在相对形成共识的知识基础上做延伸,如果完全脱离他们原有的知识体系,很难连接。”

果壳网CEO嵇晓华曾提出,科学

必须成为流行文化的一部分,成为大众生活方式的一部分。网上的科普创作者努力给科学知识“减重”,探寻能够融入原有文化生态的不同路径。

地域、年龄,还有文化圈层之“壁”,在这些科普博主的探索下,悄然融化。

荡起涟漪

记者采访的几名博主有一个共识:科普的目的并不是帮助大众成为某一学科的专家,而是让人们看见尚未触及的世界。

科技发展在加速,但大众对此的掌握速度可能连线性的增加都没有实现。现在,愿意读万字长文去理解前沿趋势的人很少,所以更多的科技工作者来到网络上,面向更广阔、更年轻的群体传递科学知识。

科学界的知识太丰厚了,只要有好奇心,选题是无尽的。科普创作者说,灵感似乎永远不会枯竭。其中的知识与见解也许不会对现实生活产生具体影响,就像一只生活在海底快乐伸展的海马,或许永远不会与我们有任何交集。我们探索世界,除了生存,也是为了在这个星球上寻找自己的位置,尝试看似独立分化的人类,重新与万千生物取得联系。

不可否认的是,公众科学素养的提升是一个极其漫长的过程。科普作家曹天元在一次访谈中这样描述科普的意义:“一个人经历了科学话语的熏陶之后,会对科学怀有好奇。自己不搞科学,也会支持孩子去搞科学研究,支持政府财政往科学研究上倾斜,天然地觉得科学研究是很重要也很值得做的事。”

发布一个科普视频,就像往信息汪洋里投掷一块小石头,可能不会有太大的水花,但是那些荡起的涟漪已足够美好。