

# 诊治罕见病不用再出远门啦

## 杨艳玲罕见病精准医学中心落户我市



杨艳玲教授为患儿义诊 高燕 摄

本报讯(记者 高燕)“渐冻人”“瓷娃娃”“月亮的孩子”“星星的宝贝”“不食人间烟火的孩子”……这些听起来很美的名字,背后却是可能会危及生命的罕见病。为建立从科研到诊疗的高端平台,为我市及朔州市的儿童健康保驾护航,让筛查出罕见病的患儿不出“家门”就可享受北京知名专家的诊治,近日,市妇幼健康服务中心携手大同大学、北京大学第一医院杨艳玲教授专家团队、深圳爱湾医学检验实验室,联合筹建了杨艳玲罕见病精准医学中心,并于昨日落户我市。

市妇幼健康服务中心负责人介绍,罕见病是指发病率非常低的一类疾病的总称,但作为一类疾病而言,患病人数并不

少,而且离大家不遥远。罕见病由于临床上病例少、经验少,导致出现高误诊、高漏诊、用药难等问题,被称为“医学的孤儿”,随着医学研究的深入,越来越多的罕见病被认识。截至目前,国际上确认的罕见病有7000多种,约占人类疾病的10%,其中约有80%的罕见病是由于遗传缺陷引起的,约有50%的罕见病在人生时或者儿童期即可发病。

杨艳玲教授是北京大学第一医院二级教授、儿科主任医师、研究员、博士生导师、国内遗传代谢病研究著名专家、北京医学会罕见病分会遗传代谢病学组组长。杨艳玲罕见病精准治疗中心在我市挂牌成立后,杨教授团队将定期在市妇幼健康服

务中心坐诊,其余时间将以远程会诊等方式“隔空”看病,若确诊病情为危急重症者,将以院际之间绿色通道为“桥梁”,直接转入北京大学第一医院。同时,还将在罕见病的技术诊断、治疗方案以及预防的基因检测方面,助力我市在罕见病防治医学的发展,提高综合诊疗能力。

2日上午,杨艳玲教授就《重视可防可治的遗传病早期防治》进行了专题讲座,吸引了来自我市和朔州市的相关学科医护人员听讲;下午,杨艳玲教授还在市妇幼健康服务中心义诊,不少得知消息的家长带着孩子前往诊断治疗。“杨教授的号在北京都很难挂到,没想到今天在大同就能让杨教授给孩子看病。”一位家长说。

## 我省2021年高考报名5日开始

网上报名时间:5日8:00至10日18:00 现场确认时间:13日8:00至17日18:00

本报讯(记者 田雁)记者昨日从市招生考试管理中心获悉,我省2021年普通高校招生全国统一考试报名工作从11月5日开始。

所有拟参加2021年全国统考的考生(包括普通文理类、艺术类、体育类),以及高等院校经批准组织的单独招生(包括高等职业院校提前单独招生、运动训练、武术与民族传统体育专业提前单独招生、职教师资提前单独招生、残疾生提前单独招生、消防救援人员单独招生、保送生以及少年班招生等),均须参加全国统考报名。

2021年我省普通高考报名采用“网上报名”“网上缴费”“现场确认”的方式。应届高级中等教育学校毕业生在毕

业学校所在县(市、区)招生办设立的报名点(站)报名、确认,其他考生原则上在户籍所在县(市、区)招生办设立的报名点(站)报名、确认。符合外省户籍进城务工人员随迁子女在我省参加高考报名条件的考生须在学籍所在县(市、区)招生办设立的报名点(站)报名、确认。网上报名和缴费时间为:2020年11月5日8:00至10日18:00。考生须按规定时间完成高考“网上报名”和“网上缴费”,逾期不予受理。考生报名后,如因个人原因取消报考资格的考生,报名费用不予退返。现场确认时间为:2020年11月13日8:00至17日18:00。

报考科类分为文史、艺术(文)、体育(文)、理工、艺术(理)、体育(理)、单独招

生考试(运动训练、武术与民族传统体育、职教师资、残疾考生、消防救援人员以及高职院校单独招生等提前单独招生)七个科类。考生报名时只能选报其中的一类,报名信息一经确认则不得更改报考科类。选择单独招生考试科类的考生不得参加全国统考,选择其他科类的考生也可参加经教育部或省招委批准的单独招生考试。报考艺术(文、理)类的美术、音乐、舞蹈省统考专业的考生不能互相兼报,但可兼报播音与主持艺术、表演、广播电视编导及戏剧影视文学、书法学、航空服务艺术与管理等艺术类其它专业。填报志愿时,报考艺术(文、理)类和体育(文、理)类的考生可分别兼报文史类或理工类志愿。

## 2020-2021大同市首届乒乓球积分联赛开拍



比赛现场 高燕 摄

本报讯(记者 高燕)10月31日,由市委宣传部、大同广播电视台、市体育总会、市乒乓球协会联合主办的2020—2021大同市首届乒乓球积分联赛在市体育中心训练馆拉开帷幕。

2020—2021大同市首届乒乓球积分联赛旨在丰富群众业余文化生活,倡导健康文明的生活方式,进一步提高市民乒乓球水平。据了解,联赛共设10站,首站比赛为期2天,吸引了来自全市各县区130余人参赛,选手以积分划分为公开组、甲组、乙组和丙组。比赛执行国家体育总局最新审定的《乒乓球竞赛规则》。本次比赛分两阶段进行,其中第一阶段为分组循环,五局三胜,取前两名;第二阶段为交叉淘汰赛,五局三胜制。

记者在比赛现场看到,10张乒乓桌整齐摆放,参赛选手们挥拍竞技,不时出现精彩对决。

## 122名小学生赛讲“科技托起强国梦”

本报讯(记者 辛莉莉)近日,由平城区关工委和平城区教育局联合主办的2020年“科技托起强国梦”中华魂读书演讲比赛预赛在多个赛区举行。

此次比赛共有来自平城区各小学的122位选手参加,分为平城区31小、平城区45小等4个分赛区,旨在激发广大青少年对科技知识的向往之情,保持其探索兴趣,从而带动更多青少年讲科学、爱科学、学科学、用科学,积极践行科技强国梦。据主办方介绍,每个赛区的前6名将进入决赛,获得更多的比拼机会。

各分赛场上,从“中国天眼”问世到“神舟”飞天,从“墨子号”量子通信到北斗组网,从“互联网+”到杂交水稻、新冠病毒疫苗研发等令世界瞩目的伟大科技成就,小选手们兴致盎然、声情并茂地讲述着祖国这些年来科技飞速发展的巨大变化。

## 百余萌娃上演可爱版“速度与激情”



比赛现场 高燕 摄

本报讯(记者 高燕)日前,由市体育总会、市自行车运动协会指导的山西小飞熊平衡车联赛(大同站)在市体育中心训练馆举行,我市百余名萌娃穿上装备扮成“靓仔”展开角逐,上演可爱版的“速度与激情”。

记者在比赛现场看到,随着比赛开始,小选手们骑着拉风的座驾,戴着各具特色的头盔,按年龄参加不同组别的比赛。超车、转弯、加速……赛场上,小选手展开速度对决,家长在一旁激情助威。比赛过程中,有的小选手因为胆小

不敢独自参赛,由妈妈领跑完成比赛;有的小选手因为没有控制好平衡车而摔倒,但参赛小选手们在观众的加油助威声中全部完成了比赛。

市体育总会负责人告诉记者,与普通自行车不同的是,儿童平衡车没有脚踏板和刹车,孩子需要双脚着地,以车座为支撑点,通过双腿轮流或同时用力向前滑行,双手紧握车把来控制方向及提升速度。平衡车既能锻炼儿童的平衡能力,也能培养其自信心,是一项适合1-6岁学龄前儿童的运动。

## 500多名“小飞鱼”奋“泳”争先



比赛现场 高燕 摄

本报讯(记者 高燕)“加油!加油!”10月31日至11月1日,市体育中心游泳馆热闹非凡,第三届“未来之星”青少年阳光体育大会游泳比赛在此举行,来自全市500多名“小飞鱼”,按组别在泳池内展开激烈角逐。

此次比赛由市政府主办,市体育局、市教育局、团市委联合承办,吸引了市实验小学文博分校、平城区18小、平城区水泊寺联合学校、大同一中、市少体校、博苑幼儿园、市动力游泳俱乐部、尼斯泳队、市极速游泳俱乐部、太阳城游泳健身俱乐部等20支代表队500多名小选手参赛。比赛为期2天,按年龄设置组别,分

别进行蛙泳腿、蛙泳、自由泳腿、蝶泳、仰泳等项目,比赛以25米、50米和100米短距离为主。

记者1日在比赛现场看到,随着一声哨响,小将们纷纷跳入泳池奋力向前游去。众多家长在看台上为孩子们加油鼓劲,现场呐喊声、欢呼声及掌声不断。据了解,本次比赛所有项目进行一次决赛,按照男、女各年龄组和各项目比赛分别录取前8名,并颁发获奖证书,前三名颁发奖牌。同时,此次比赛裁判员由大同市游泳协会统一委派,裁判员全部持有国家二级以上游泳裁判员证。