

今天是第十六个国际罕见病日

关于罕见病,你知道多少?

据新华社北京2月27日电(记者葛晨)他们被称作“月亮的孩子”“瓷娃娃”“蝴蝶宝贝”……这些美丽名字相对应的,却是残酷的罕见病:全身毛发和皮肤发白的白化病、即使轻微碰撞也会严重骨折的成骨不全症、皮肤像蝴蝶翅膀一样脆弱的大疱性表皮松解症……2月28日是第十六个国际罕见病日。罕见病患者在生活、医疗和心理等多方面长期遭受困境,亟待社会关注。

罕见病指患病率特别低的病。世界卫生组织曾经定义罕见病是患病人数占总人口数0.65%至1%之间的疾病,不过各地根据具体情况制定的标准较之略有浮动,目前全球尚未有一个被广泛接受的罕见病统一标准。

罕见病通常为慢性、进行性,病情

严重且很可能伴随终生。例如卟啉病,皮肤晒太阳会发痒、水肿甚至糜烂;亨廷顿舞蹈病,手臂、躯体不自觉地任意扭动,伴随步态不稳、言语和吞咽障碍;肌萎缩侧索硬化症,俗称渐冻症,全身肌肉逐渐萎缩直到完全丧失活动能力……而这些只是罕见病的冰山一角。

目前全球共确定罕见病大约7000种。研究显示,80%以上的罕见病由遗传因素导致,50%在出生或儿童期发病。

罕见病治疗一直面临困难。罕见病病因繁多、症状复杂,就算是同一种罕见病,不同患者的症状也存在差异,导致在发病初期漏诊、误诊,不少患者错过最佳治疗期,病情难以逆转;即便

诊断准确,全球已知的罕见病中至少90%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极其昂贵。

近年来,越来越多的国际机构和民间组织关注罕见病群体,组织互动活动、加强科研力量,缓解他们因病痛脱离社会带来的孤独,为他们获取更多医疗资源,帮助他们重获生活热情。

国际罕见病日设立于2008年,定在每年2月最后一天,目的是为罕见病患者群体在当地、本国乃至在国际层面争取更多机会。联合国可持续发展目标呼吁实现全民健康覆盖,提倡国际社会向罕见病人群提供平等的医疗条件,希望研究人员和临床医生携手促进罕见病研究发展。

因地面系统故障

美国取消“龙”飞船载人发射任务

据新华社洛杉矶2月27日电(记者谭晶晶)美国航天局27日因地面系统故障取消了太空探索技术公司载人“龙”飞船发射任务。

载人“龙”飞船原定于美国东部时间27日1时45分(北京时间27日14时45分)搭乘“猎鹰9”火箭从佛罗里达州肯尼迪航天中心发射升空,搭载美国、阿联酋和俄罗斯的总共4名宇航员飞往国际空间站。

美航天局直播画面显示,在发射倒计时2分30秒左右,美航天局宣布因地面系统故障取消发射。美航天局随后在官网发布公报说,任务小组将调查与第一级发动机点火相关的问题。

美航天局说,火箭和飞船均安然无恙,火箭推进剂已被卸载,宇航员也离开了飞船。下一个可尝试的发射日期是3月2日,但还要考虑这次故障的调查结果再做出相关决定。

巴以问题多边会谈举行 以方称约旦河西岸政策没有任何变化

新华社安曼2月26日电(记者冀泽)巴勒斯坦和以色列问题多边会谈26日在约旦举行,会后的联合公报称以色列承诺4个月内不讨论在约旦河西岸新建任何新的犹太人定居点。以政府随即表示以方在约旦河西岸的政策并未改变。

约旦、巴勒斯坦、以色列、埃及和美国的高级官员26日在约旦南部城市亚喀巴举行巴以问题会谈。据美国和约旦在会后发布的联合公报,巴以双方确认共同承诺立即着手结束单边措施,这一状态将持续3至6个月。

联合公报还说,以方承诺4个月内不讨论在约旦河西岸新建任何新的犹太人定居点以及在6个月内停止批准设立哨所。与会各方同意于3月在埃及沙姆沙伊赫再次召开会议以推动实现上述目标。

以色列总理内塔尼亚胡当晚在社交媒体上说,以方在约旦河西岸的建设和批准将“按原计划和建设时间表继续进行,没有任何变化”。

以政府新闻办公室当晚援引国家安全顾问察希·哈内格比的话发表声明说,与有关该会议的报道相反,以色列的政策不会改变。未来数月,以方将批准在约旦河西岸新建9处哨所和9500套住房,以国防军的活动也“不会受任何限制”。

编花环 迎春天

2月27日,重庆市北碚区缙云幼儿园的孩子们在编制花环。当天,孩子们在老师的指导下,用枝条和鲜花编制成一项项多彩花环,感受春天的气息,喜迎春天的到来。新华社发(秦廷富摄)



确保知情同意安装 工信部出台26条措施规范App应用

据新华社北京2月27日电(记者张辛欣)记者27日从工信部获悉,工信部近日印发通知,出台26条措施,通过规范安装卸载行为、优化服务体验、加强个人信息保护等,进一步提升移动互联网应用服务能力。其中,聚焦App安装卸载等提出12条措施,围绕App开发运营者、分发平台等提出14条措施。

近年来,我国移动互联网蓬勃发展,各类应用服务日益丰富。工信部数据显示,目前,在架App数量达258万款,小程序、快应用等创新形态不断出现。

工信部信息通信管理局有关负责

人表示,这26条措施在供给侧推动提升行业上下游服务能力,在需求侧着力解决影响用户服务感知的问题。

比如,针对规范安装卸载提出3方面要求:确保知情同意安装,不得通过“偷梁换柱”“强制捆绑”“静默下载”等方式欺骗诱导用户下载安装;规范网页推荐下载行为,在用户浏览页面内容时,未经用户同意或主动选择,不得自动或强制下载App;实现便捷卸载,除基本功能软件外,App应当可便捷卸载等。

针对优化服务体验、加强个人信息保护等方面,通知也明确一系列举措。

值得一提的是,通知明确,App合理申请使用权限,在业务功能启动时,动态申请所需权限,特别是在调用终端相册、通讯录、位置等权限时,应同步告知用户申请该权限的目的。

通知针对App开发运营、分发、运行等提出相应规范举措,通过各链条联防联控,共同提高行业整体服务水平。

工信部信息通信管理局有关负责人表示,将推动行业落实有关要求,通过组织相关企业开展自查自纠、加强指导监督、强化技术手段等方式,优化服务供给,改善用户体验,维护良好的信息消费环境。

广告

<p>第3560期</p> <h1>分类广告</h1> <p>地址:市区建设路西段268号(鹰城广场对面) 广告热线:13183330295 4930165</p>	<h3>出售房屋</h3> <p>●售平安佳园房屋13938661119</p>	<h3>搬家服务</h3> <p>●喜庆搬家公司13803750375</p>	<h3>招生</h3> <p>●晓杰画室招生15136957859</p>
	<h3>老年公寓</h3> <p>●康乐居老年公寓13937585159 ●幸福苑老年公寓15139505887 ●晚晴老年公寓15516017081</p>	<h3>助听器</h3> <p>●耳聋请配助听器13087062226</p>	<h3>回收老酒礼品</h3> <p>●回收银元黄金13137762626</p>
		<h3>特色美食</h3> <p>●鹰城名吃——四不腻猪蹄3413983</p>	<p>友情提示:使用本栏目信息请核双方有效证件,投资汇款请谨慎。本栏目信息不作为承担法律责任的依据。</p>