

目前全球共确定罕见病大约7000种

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懈症……

今年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,亟需社会关注。

罕见病指患病率特别低的病。世界卫生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,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。

(据新华社)



2月26日,在贵州省从江县贯洞镇贯洞村松花菜种植基地,菜农在田间采摘松花菜。

时下,贵州省黔东南苗族侗族自治州从江县松花菜已进入采摘期,当地菜农抢抓晴好天气采摘松花菜供应市场。近年来,贵州省从江县依托地理、气候优势,大力发展订单蔬菜产业,带动当地农户增收致富。

新华社发 吴兴科 摄

不利于动物保护和防疫

日本宠物咖啡馆兴养异国动物惹忧虑

最近一项调查显示,日本约六成宠物咖啡馆里饲养着国际贸易法限制买卖的异国动物,这可能不利于动物保护和防疫。

日本共同社25日报道,由巴黎索邦大学、总部设在英国的国际野生生物贸易研究组织等机构开展的联合调查显示,截至2019年,日本共有137家宠物咖啡馆,合计饲养419种、3793只动物。其中,包括灰鸚鵡和懒猴在内的9种、53只动物属于《濒危野生动植物种国际贸易公约》禁止交易的濒危动物;另外241种、2498只动物,如耳廓狐等,需要获得原产国许可才能出口。

日本宠物咖啡馆里最常见的宠物有猫头鹰、四趾刺猬等,店家允许顾客抚摸或近距离观察这些动物,有的还会出售活体动物。猫头鹰售价通常在每只1500美元到4400美元之间,珍贵的蛇鹫售价则会超过2万美元。

研究团队提醒说,一些咖啡馆的动物在《濒危野生动植物种国际贸易公约》数据库里查不到资料,因此可能源自走私活动,咖啡馆越受欢迎、对动物的需求越大,越可能会引发过度捕杀。(据新华社)

番茄涨价狠

英国比萨店被迫改配方

由于市场番茄价格飙升、供应短缺,深受英国人欢迎的食物比萨饼可能被迫更改饼底酱料配方——用不了番茄酱底,只能改用蔬菜酱底或用只放乳酪的“白饼”。

英国《卫报》26日引述英国意大利厨师协会的话报道,过去一年中,每箱鲜番茄的价格由5英镑左右涨到了20英镑;番茄罐头的价格也翻了一番,从每箱15英镑涨到30英镑。

英国意大利厨师协会会长恩佐·奥利韦里说,会员餐厅通常从意大利、西班牙或摩洛哥进口番茄,但“到处都短缺”,当下情况对意大利餐厅来说“非常困难”,并且“看不到任何希望”。

奥利韦里说,一些餐厅只能修改菜单,供应不用番茄酱的比萨饼和意大利面。还有一些厨师尝试用奶酪、西葫芦和茄子等代替番茄做酱料。

番茄是英国近期蔬果短缺危机中受影响最严重的食材之一。英国政府将这一状况归咎于南欧和北非恶劣天气导致的减产。此外,高昂的电价也打击了英国温室番茄的生产。

英国政府安抚民众说,情况会在未来几周内好转,但前环境、食品与乡村事务大臣乔治·尤蒂斯26日说,番茄短缺的情况至少还要持续一个月。

(据新华社)

金木相合要把握 月掩金星别错过

3月“天象剧场”大幕将起,好戏连台,其中,金木相合要把握,月掩金星别错过。

3月2日傍晚时分的西方天空,太阳系中最亮的两颗行星——金星与木星近距离相合,肩并肩“凑”在一起,为公众上演一幕精彩的“二人转”。

“由于这两颗行星都非常明亮,即使是在光污染较为严重的城市也能用肉眼轻松捕捉到它们的身影。”天津市天文学会理事、天津科学技术馆天文科普专家宋媛媛说。

3月21日,小行星带中唯一的矮行星——谷神星将上演冲日表演。冲日时,谷神星和太阳正好分处地球两侧,三者几乎成一条直线,谷神星被太阳照亮的

一面会完全朝向地球。

宋媛媛表示,冲日时,通常是谷神星最亮的时候,是观测它的绝佳时机。届时只要天气晴好,感兴趣的公众借助小型天文望远镜就可以在繁星背景中寻觅到它的身影。

3月24日傍晚,一场非常适合我国观测的月掩金星将会在西方天空上演。月掩金星是指月球运行至地球与金星之间,三者排成一条直线,届时月球将会在金星前面“路过”。由于月球的视直径远大于金星的视直径,因此在“路过”的时候会把金星完全遮挡住。金星会在很短的时间内完全“消失”,过一阵子再迅速出现。

“24日为农历闰二月初三,

月相为如钩般的蛾眉月,我国南方部分地区可以看到金星被小月牙“吃掉”的趣味一幕,而北方地区虽然看不到掩星过程,但却可以看到金星在小月牙旁“擦肩而过”,也非常具有观赏性。”宋媛媛说。

3月28日21时左右,一场美丽的火星合月会现身天宇,感兴趣的公众凭借肉眼就可观赏到火星与上弦月近距离相伴的画面;3月31日14时,金星与天王星相合,遗憾的是二者“距离”最近时发生在白天,不过30日和31日傍晚金星与天王星依然相距不远,感兴趣的公众可在这个时段借助小型天文望远镜见证这“亲密一刻”。

(据新华社)



2月26日,在托克拉克镇农贸市场的一处烧烤摊,摊主在烤制肉串。

春意渐浓,新疆各地的乡镇巴扎(维吾尔语,意为“集市”)也愈加热闹。每逢周日,新疆喀什地区疏附县托克拉克镇农贸市场都会迎来“巴扎日”,各族群众在巴扎上品尝美食、选购物品,享受着春日暖阳。

新华社记者 马 锴 摄