



责任编辑：王维砚

E-mail:ghxwghzk@126.com

G 追梦·一线职工风采录

高铁确认车上的“鹰眼”

本报记者 吴铎思 本报通讯员 吴奇 李杰

滴答，是指针的一次跳动，是购物秒杀时鼠标点击的一瞬。对于添乘员杨波来说，一秒钟以内，他要在动车车灯照耀下，用一双能够“秒看”的“鹰眼”，完成对前方约80米范围内线路隐患的“扫雷”工作。

很多人并不知道，兰新高铁自开通以来，每天凌晨都有一趟空载动车迎着黎明前的黑暗出发，为当天首趟载客动车组列车的安全开行开路，这趟列车被称为“确认车”，杨波和同事们昼夜颠倒，搭乘“确认车”巡视。在兰新高铁新疆段，共有6名添乘员。

3时30分，室外寒风透骨，杨波在手机闹铃声响之前起床洗漱，“心里有活，到点就醒了。”他每天要与调度交接计划、提前候班，准备工作从前一天晚上就开始了。

5时30分，列车驶出乌鲁木齐站，零星灯光映照下，连片的楼房从车窗两边后退。

两名动车司机、一名添乘员、一名随车机械师，就是列车上的全部人员。空荡荡的列车上，只有车厢连接处上方的显示屏上有数字在变化，显示着列车运行速度。

在动车驾驶室内，杨波是没有座位的，从乌鲁木齐到哈密，大约两个多小时，他要全程站立在司机后方，累了就在驾驶室里靠一会儿。

一路上，他不但要对管内兰新高铁所有线路、道岔、隧道、涵洞、信号、接触网等设备状态进行确认，而且要检查高铁线路两侧保护区是否存在非法施工、外部侵害等情况。

“目视前方，视线放中间，略偏左。”凌晨时分，室外主要依靠动车车灯照明，列车高速运行状态下，车窗外快速闪过的电线杆晃得人眼晕，极易产生疲劳感，但杨波却始终保持专注状态。

32岁的杨波，从事高铁工作已有7年，在添乘员岗位也工作了5年。在巡视过程中，杨波发现最多的问题是异物搭挂在为机车供电的接触网上，他快速将信息通报，由车间处理。

上车添乘，眼力、脑力反应迅速最重要。杨波向师傅学了一招——在车流量大的路口数汽车车牌号，用手机记数，练习眼力和反应速度。

勤学加常练，杨波能够在1秒钟以内分辨视野范围中出现的异物，已经形成了条件反射。

圆圆的眼镜、略显凌乱的头发，长期上夜班，杨波看上去总是有些疲惫。他的包里常带着清凉油、带冰片的糖。

8时40分，列车到达哈密站。杨波赶到车间，通过随身携带的设备将实时收集的数据上传到系统后，就准备休息了。流动的“确认车”，就是他临时的家。

米队长的“侠肝义胆”



赵春青绘

本报记者 毛浓曦 本报通讯员 祝盼

2021年末至2022年首，一场新冠肺炎疫情导致古都西安封城一个月。西安解封后，仁昌物流园车队老板米志强“侠肝义胆”的故事开始在西安的“运输江湖”流传。

米志强在西安钢材运输圈是“叫得上名号”的人物，他的车队有60多台13米半挂货车，50多位司机，很多司机从2013年就加入车队，一直干到了现在。

“封闭式管理”期间，随着疫情发展，西安开始在国际港务区等地建方舱医院，急需大量半挂货车运输建筑方舱医院所需的板房、门窗材料。

“援建方舱医院，我们一定要积极参加。”听说这个紧迫的需求后，米志强开始给车队司机鼓劲。

“结束后可能要隔离，万一感染了怎么办，我们还有一家老小靠我呢。”有司机心里有顾虑。

“如果需要隔离，隔离费用我全出，工资照发。”米志强动员说。最终，车队司机纷纷同意参与到方舱医院项目建设中。

除了吊车，米志强车队还有30多台半挂货车参战，每台车负载30多吨，负责从西安三桥运输材料到国际港务区的方舱医院，一期运了70多车，二期运了80多车。

西安抗疫最紧张的阶段，西安市物流行业工会联合会招募志愿者车队，保障疫情期间的防疫和保供物资运输，米志强第一时间报名：“我的几十辆车，以及车队司机随时待命。”

他还决定：免费为西安抗疫提供保供运输，油费、过路费由他个人承担，并且照常给大家提成，额外发红包。

从杨凌往西安运送米面油、从眉县往西安运送市民配菜的纸箱和塑料袋……疫情期间，米志强的志愿车队跑遍了西安附近的市县区，志愿运输各类物资30多车、上千吨。

“逆行”1个月间，米志强的账单增加了一长串：车辆贷款要还40多万元，司机工资和社保20多万元，志愿运输成本10多万元，给司机的提成、红包奖励以及大家吃饭的花费10多万元……

“没啥。人和人相互帮衬着，也就走过去了。”谈起这段经历，米志强如是说。

吴志英深耕罕见病领域30年，带领团队建立了国内唯一罕见病病区——

照亮罕见病患者的“那道光”

阅读提示

2月28日，是第15个国际罕见病日。目前，我国的罕见病患者已经超过2000万人。而比罕见病更罕见的，是能够诊治罕见病的医生。

54岁的吴志英是国内为数不多的诊治罕见病的医生之一，她带领一支由6位医生组成的专业团队，守着这片病区与罕见病搏斗。日前，记者走进吴志英所在的浙医二院神经内科五病区，记录下发生在那里的事关“爱与生命”的故事。

本报记者 邹倜然 本报通讯员 朱俊俊

在浙医二院神经内科五病区，十几间病房呈U字形分布。这里看起来与普通病区无异，却是54岁的吴志英为罕见病患者开辟的港湾——这里是全国唯一的罕见病病区。

2021年11月1日，该病区正式挂牌更名为“医学遗传学科/罕见病诊治中心”，成为独立学科。

“渐冻人”“瓷娃娃”“企鹅家族”……2018年，《中国罕见病目录》公布的121种罕见病，都在这个病区的综合管理范围之内。

作为国内为数不多的诊治罕见病的医生，吴志英已在这一领域深耕了30年。现在，她正带领着一支由6位医生组成的专业团队，守着这片病区继续与罕见病搏斗。

“从选择从医到专研罕见病，我几乎未考虑过薪酬和前景，就是单纯的爱好。我只是想在力所能及的范围内，把罕见病患者诊治得更好一些，同时多培养一些专业人才，一起帮助罕见病患者改善生活质量、延长寿命，直到特效药被研发出来。”吴志英说。

“他们的病需要有人治”

大学刚毕业时的一次门诊，改变了吴志英的职业生涯。

当时，吴志英跟随导师出门诊，看见一个患者一脸痛苦、举止怪异地走进来，身体不断扭动，还直流口水。

导师只用手电筒照了照患者的眼睛，就做出初步诊断——肝豆状核变性。患者的巨大痛苦和导师的举重若轻让吴志英深受震撼。

那是20世纪90年代，大多数罕见病患者长期遭遇误诊、漏诊。吴志英告诉记者，当时，肝豆状核变性已经是一种可治罕见病，但由于患者临床表现多样，经常被误诊。

从读研开始，吴志英便认准了这个最难的“冷专科”——聚焦罕见病和神经遗传病。除了对研究这些“疑难杂症”感兴趣，也是因为罕见病患者太缺乏关注，他们的病需要有人治。”

在吴志英看来，治疗罕见病就如同破解迷案。而诊治罕见病的医生就像活跃在医学界的“侦探高手”，考验的是抽丝剥茧的审慎和挑战疑难的执着与孤勇。吴志英的选择也意味着，从起步阶段，她的薪资就远低于同届医生。

“在罕见病门诊，看一个病人可能需要半小时甚至1小时。我们投入了大量时间和精力，临床收入却可能只有其他医生的三分之一。”吴志英回忆说，当时，罕见病学会议鲜有人关注，医生们想聚在一起学习

讨论，经常要自掏腰包，能来参会的都是真正热爱罕见病事业的医生。

窘迫的现状让不少罕见病领域的医生无奈退回了常见病领域。吴志英说，当年一起开会的医生，只有不到30人还在坚持钻研罕见病，“坚持到现在的这些人，基本都成了国内神经科领域的顶尖专家。”

罕见病门诊里的故事

从肝豆状核变性到共济失调、运动神经元病、亨廷顿病，过去30年，吴志英不断延伸对罕见病病种的研究触角。

她的周末总是奔波在路上，为了搜集病例样本，她常自费带着研究生去各处访患者。“我们要给家系中的每个人体检、抽血、记录，有时一个家系就有10~30人。”现在，吴志英的病例库已累积近3万份样本。

从傍晚到深夜，吴志英经常一扎进这个巨大的病例库中，更新手头的查房记录，并核对过往病历，标注上各种记号。“比如，红色表示存疑，需要进一步验证核实。”吴志英解释说。

经过30年的磨砺，吴志英已如自己的导师一样对多种罕见病的诊断举重若轻。

2018年，一位40多岁的中年男子走进她的诊室。这位男子大学毕业时，开始出现癫痫发作，行走也越来越困难。过去20多年，他奔波在全国各地求诊无果。他在看到关于吴志英的报道后，将浙医二院视为自己求医的“最后一站”。

“常染色体隐性遗传性共济失调。”在门诊，花了半小时看完所有资料，并对患者仔细体检后，吴志英得出了初步判断。

男子一脸震惊：“就这么简单？”1个月后，基因检测结果印证了吴志英的诊断。

另一位快30岁的台州人，时不时会表现出异常行为。但看了10多年的病，总是被诊断为癔症，也就是俗称的“装病”。

他走进吴志英的诊室，刚描述了两句自己的症状，吴志英就知道这是自己很熟悉的一种罕见病——发作性运动诱发性运动障碍。

“当时我就接过他的话，描述他发作时的症状。”吴志英记得，自己说着说着，这位男子就哭了，“他说这是10多年来第一次得到医生的共鸣。”

“孤勇”的背后是对生命的热爱与敬畏

方大丰

新冠肺炎疫情已经肆虐3年。人们从来没有如此深切感到：疾病离自己这么近，这么难以预防。

人们也因此对那些平时不怎么显赫知名的传染病专家有了新认识，感谢他们在疫情中带来安全感——人们认识了“张爸”，领略了这个平时在“冷门专业”里坚守的男人，有如此认真、负责、专业的精神。

与疫情防控中白衣执甲的宏大场景相比，浙医二院神经内科五病区的“医学遗传学科/罕见病诊治中心”显得寂寥和冷清。

这间迄今仍是全国唯一的罕见病病区，

讨论，经常要自掏腰包，能来参会的都是真正热爱罕见病事业的医生。

吴志英和她的团队。

受访者供图



吴志英在问诊。

受访者供图

人类基因组有超过两万个基因，而人类对致病基因的发现仍在持续更新。

“有的患者四五年前来就诊时，他的致病基因还未被找到。但最近几年，一些新的致病基因陆续被发现，我们就要重新分析数据。”吴志英说，每个月都会有50多名罕见病患者被邀请复诊。

做患者的“那道光”

“罕见病的诊断过程复杂，可即便千辛万苦作出诊断，一些病仍无药可治。”吴志英颇为痛心地对记者说。

目前，全世界已知的罕见病有7000多种，但其中只有约6%的疾病有药可治。更糟糕的是，80%的罕见病是遗传病。

吴志英说，自己坚持开设罕见病病区的原因之一，就是对罕见病患者的“痛”感同身受。

“只要能让他们治院，即使没有特效药，对症治疗也能改善部分症状，还可以帮助他们做康复训练和心理辅导。”吴志英说，自己和同事们的坚持，至少可以让患者的生活质量提高一些，尽量延长他们的寿命。

见病其实离我们并不遥远。

“我觉得自己像是悲剧中的角色。”1963年初，在英国剑桥大学读书的史蒂芬·霍金得知肌萎缩侧索硬化症(ALS)诊断结果时，认为自己过不了多久就会死去。那时他21岁，还是学校船队的舵手。

霍金在确诊后活了50年，十分罕见。一直照看、医治他的医护人员，同样令人感动和值得敬佩。与霍金合作了20年的著名物理学家列纳德·蒙洛迪诺这样描述他——“由于知道死亡随时可能降临，他意识到生命中的每一刻都无比美好。”

生命无比美好，这是生命的本质。我因此愿意相信，吴志英内心充满了对生命的热爱与敬畏。

尝尽酸甜苦辣 烹出美味人生

金牌厨师的“寻味之旅”

理想就是不再饿肚子。”

1995年小升初时，杨升以全乡第一名的成绩被禄劝二中录取。这本是一件值得庆贺的事，但一家人却高兴不起来，家境的困窘与路途的遥远，意味着杨升以后的路会越走越难。

刚上初一，杨升就开始到学校食堂帮忙，通过勤工俭学节省一些伙食费。从家到学校的路有几十公里。为了节省5元的车费，他坚持全程徒步。孤单瘦弱的身影穿行于崇山峻岭间，天黑了就找户人家过夜，天亮再继续前行。

即便这样，初一下学期结束时，父亲还是无奈地告诉他：“家里没钱了，你别读了。”

立志要走出大山的杨升渴望通过读书改变命运。被迫中断学业后，他来到昆明的一个沙场打工，靠着苦干一年积攒的3000元重返学校。

终于，杨升以优异成绩考上云南省商贸旅游学校，学习烹饪专业。

赛场夺牌

进入学校后，杨升做的第一件事仍是到食堂找活做、赚饭钱。

在激励人心的“开学第一课”上，老师告诉同学们，3年后会有一个全国性的中专生厨艺大赛，如果他们学得好，届时就可以

代表云南省参赛。很多同学听完并没放在心上，但杨升却走心了。为此，他一直苦练技艺。

烹饪专业要求理论与实操紧密结合，初入校门时，老师给每位学生都发了洋芋，让大家从切洋芋丝练起。

那时，学校里练习的原料并不充足，杨升就去菜市场捡坏掉的洋芋、萝卜，找老师要废旧报纸练习刀功。他的手不知磨出了多少水泡。终于，他蒙着眼睛也可以切出能穿过针眼的细丝。

毕业那年，全国中专生厨艺大赛如期在长春举行，精心准备了3年的杨升如愿成为云南队的6名参赛代表之一。

盛夏7月，他和同学们乘坐火车一路辗转到达长春。正当他信心满满准备在比赛中大展身手时，却发现从云南带去的食材不是烂了就是已经发酸。

尽管遭遇了意外，杨升还是凭着出色的技能水平，拿到了铜牌。

融合创新

毕业后，杨升先后在昆明、青岛、深圳的餐饮店里当厨师历练。2008年9月，他得到了一个去新加坡工作的机会。

杨升在新加坡的一家港式茶餐厅工作，每天他总是第一个到、最后一个走，将厨房、

地面都擦洗得干干净净。他的勤快和认真打动了店长，3个月后，他的工资涨了一倍。半年后，杨升便当上了厨师长。

3年后，为了学习国际知名企业的后厨和大堂管理经验，杨升放弃高薪，来到新加坡饮食龙头企业学习。

2015年春天，“留洋”归来的杨升入职昆明国际会展中心会议餐饮公司担任厨师长。在这里，他不仅有了展示技能的平台，也有了更多机会与同行切磋厨艺，钻研烹饪技法。

杨升利用各种比赛机会学习，探索滇菜的创新融合之道。2018年8月，杨升迎来了职业生涯中的“成名之战”。在第六届全国饭店业烹饪大赛中，他以两道创新融合菜——扇形羊肚菌辽参和松茸龙虾球一举夺冠，荣获中式烹饪个人金奖、云南赛区第一名。

杨升首创的这道扇形羊肚菌辽参，既是荤素搭配，又是山珍与海味的结合。他用