

倾听小众人群的心声,让社会关爱不断升级扩容

本报评论员 韩轹超

网邀请了3位患有不同类型罕见病的患者一起谈谈疾病与生活。视频中的上述对话真实表达了罕见病患者的职场心声,也引发了关于罕见病患者是否“无缘”职场的讨论。

据《中国罕见病定义研究报告2021》定义,新生儿发病率小于万分之一、患病率小于万分之一、患病人数小于14万的疾病,即为罕见病。全世界已知的罕见病超过7000种,在我国有超过2000万名患者,每年新增患者超过20万人。2014年,“冰桶挑战”让很多人知道了“渐冻症”(ALS)这种罕见病,随着媒体报道的增多、相关公益活动的开展以及医疗保障的逐渐覆盖,罕见病患者越来越多地走进公众视野。

谈起罕见病,公众印象多集中于病患的求医问药之难,来自社会的关爱与救济也大多限于求医问药。近年来,从国家加大对药品研发的支持力度,对相关药物实施优先审批、纳入医保药品目录,到国家卫健委建立起全国数百家医院参与的罕见病诊疗协作网,还有一些互联网企业发挥技术优势上线“罕见病患者一站式信息服务平台”,类似的好消

息不断传来,努力帮助更多罕见病患者实现病有所医、医有所药、药有所保。

与此同时,罕见病群体在教育、就业、社会融入等方面的隐痛,也渐渐被更多人看见。他们的困境往往来自职场上或隐或显的就业歧视以及某些社会偏见,比如,对患有成骨不全症、出门必须坐轮椅的孩子,父母渴望“无论读到几年级,都把他所在的教室换到一楼”;即便孩子的病已经治好,可今后在婚恋过程中还是会被对方嫌弃的担忧等。在一些农村地区,患罕见病的孩子被认为是“有邪气、妖魔鬼怪附身”,一些患者的家属出于对患者的保护或害怕来自外界的歧视,往往限制患者外出,这也让患者丧失了与社会接触的机会。

“需要付出多少,才能做一回普通人?”罕见病患者不该被疾病夺去生命的色彩,他们的社会性需求值得被倾听、被尊重、被满足。关注罕见病患者,需要让他们的心声被听见,需要正视这些患者超出医学范围的困难和障碍,也就是说,我们对罕见病群体的关爱需要进一步升级、扩容,不能让他们被阻隔在正常

的生活之外,要让他们的生活更精彩——这包括为罕见病患者的求学提供更多便利;招聘时对这些群体多些宽容、少些限制,为他们提供更加灵活的工作方式;日常生活中见到患罕见病的行动不便者,不妨主动去帮一帮他们。最起码,别用异样眼光看待他们。

除了罕见病患者,我们身边还有一些小众人群较少被外界所了解,他们的某些需求一直被忽视和压抑。这样的情况正在改变。比如,为满足一些残障人士的特殊需求,中国残联联合相关平台和品牌,推出中国首个单只鞋销售服务;《洛丽塔》一书的中文译者开了一家特别的网店,专门为乳腺癌术后女性设计内衣;有公交车为行动不便的老人专设一个人的停车位;有铁路部门为偏远山区村民保留一趟通向美好生活的“慢火车”……

类似的改变都是无声的引导和支持力量,“一个人能做的很少,一群人能做的很多”,让这样的关注和支持多起来,少数人所走的那条路或许会变得更加不再艰难漫长,而我们整个社会也会充溢更多温暖与阳光。



类似的改变都是无声的引导和支持力量,“一个人能做的很少,一群人能做的很多”,让这样的关注和支持多起来,少数人所走的那条路或许会变得更加不再艰难漫长,而我们整个社会也会充溢更多温暖与阳光。

“领导一边让我安心治病,一边让HR把我fire(辞退)”“带上罕见病的标签,很难再找到类似的工作”“其实罕见病人比正常人对企业的忠诚度更高”……刚刚过去的2月28日是第16个世界罕见病日,这一天,东方

3600元一个插线板?以信息公开回应公众疑虑

据封面新闻报道,近日,安徽当涂县有网友发帖称,“当涂二中一中标金额488万元的采购项目中,出现了单价3600元的插线板和单价4000元的单灯控制器,两项总价19万元,疑似存在成本虚高、萝卜招标问题”。记者从两款产品的厂家得到的报价是,上述两款产品单价均为200多元,插线板厂家销售员还称可以帮忙“虚报成本”。目前,当地已成立由多部门组成的联合调查组。

在公众印象中,插线板通常也就几十元钱,3600元的单价确实闻所未闻。据报道,除了插线板,诸如价值20万元左右的雕塑、多个项目未出现在采购清单中等问题,也让人大为不解。

据悉,这项2021年的集中采购合同,之所以时隔两年才“东窗事发”,是因学校职工无意中得知教学楼里的插线板单价3600元,对比实物之后,“感觉其中可能出了问题”。如果没有人主动揭发,这件事儿是否就安全“过关”了?

按照我国政府采购法的规定,学校进行基本建设改造和大宗物资采购,必须进行招标。既然是招标,当然有严格的规范和程序。如果3600元的插线板仅售200多元的情况属实,这样的采购是如何通过层层关卡的?是偶尔为之还是习惯性操作?倘若只是虚惊一场,也应该向公众解释清楚价格为何如此之高,同时加强监督,防患于未然。

据报道,中标企业曾多次中标不同学校的有关项目,但企业社保参保人数为0。可见,此番事件需要调查清楚的事情实在不少。这对规范一个地方的招投标秩序和风气而言,也是一个契机。

杜绝校园腐败、招投标猫腻,有关部门要强化监管,切实落实各项法律法规和管理制度,尤其要对中小学校工程项目、教学设备招投标等容易滋生腐败的事项进行严格把关,使相关人员既没有贪腐的机会,也不敢轻易铤而走险;要推进“阳光治校”,让师生充分享有知情权、参与权、监督权和评价权,让信息公开、民主监督等落到实处。

3600元一个插线板,会不会拔出萝卜带出泥?会带出多少泥?公众需要一个准确、清晰的答案。



图说

摆设?

据2月27日上观新闻报道,去年起,上海将一批街头公共电话亭升级为“老友亭”,进行数字化、智能化适老改造。亭内具备插卡通话、为手机充电、一键叫车、预约挂号等功能。然而记者调查发现,目前部分“老友亭”存在页面闪退、设备损坏、程序无法启动等现象,实用性大打折扣。

将曾经的电话亭变成“适老化服务驿站”,想法很好,但以数字化形式承载适老化服务内容,多少有些尴尬,诸如用手机接收验证码、阅读页面指引等,对老年人来说并非易事,操作不便、系统故障等更容易让老人“敬而远之”。近来,关于盘活城市里诸如老旧电话亭、报刊亭、核酸检测亭等既有资源的呼吁很多,“老友亭”这一样本对这些地方而言不失为一种提醒——离目标群体的真实需求近一些,具体措施细致、周全一些,要建设更要维护,要服务更要指导,城市治理才能真正“物尽其用”“把好事办好”。

赵春青/图 轹超/文

坚韧前行,拥抱春暖花开的时节

乏力

据2月28日中新网报道,在云南丽江,一些旅游从业者在新冠疫情期间,通过送外卖等方式捱过生计无着的难关,做了20多年导游的董书学便是其中之一。随着近来丽江旅游业逐渐回暖,他又回到自己热爱的导游行业,“这三年的跑单经历帮我撑起了这个家,也让我养成了乐观积极的生活态度,很高兴等到旅游业春暖花开的这一天。”

有类似经历的普通劳动者还有不少。受疫情冲击,很多人想尽办法在逆境中求生存,他们一边打工谋生,一边寻找更好的机会,通过踏实勤恳的奋斗,迎来柳暗花明的一天。

无论顺境逆境,这样的劳动者都始终抱

持对美好生活的希望,不抛弃、不放弃,在努力维持生活的同时,为国家经济的复苏积蓄强大势能。当前,我国优化调整了疫情防控政策,各行各业都在开足马力,加速复工复产,这些劳动者也将是我国经济持续健康发展的重要信心来源。

我国经济过去几十年的高速增长,离不开丰富的劳动力资源的支撑,亿万劳动者在各个领域踏实苦干,做出了巨大贡献。走出疫情,我们依然要珍视劳动者、善待劳动者,让更多劳动者的活力充分涌流。

同时,要看到,激发劳动者的活力,离不开良好的就业环境。近年来,国家一直强调就业优先,并在多个层面积极有序推进。受疫情影响,不论是就业岗位总量,还是就业的结构性矛盾,不少地方都面临一定压力。落实就业优先,激发劳动者活力,还需继续发掘社会增量,充分利用社会力量,让劳动者人尽

其职、才尽其用。

在这方面,数字经济平台的作用不可小视。近日美团发布的《2022年度美团骑手权益保障社会责任报告》显示,2022年,超过624万骑手通过美团获得收入。平台通过一系列制度设计,让骑手获得更好的就业体验和就业保障,使骑手“想发展有通路,想转行敢迈步,想过渡能兜住”。一些丽江导游在疫情期从导游转行送外卖,如今又回归导游行业,正是依托平台的力量。

可以说,疫情期间,一些数字经济平台有效承载了失业群体的就业压力,发挥了就业“蓄水池”的作用。

推动经济复苏及健康发展,需要更多力量参与其中,需要更多积极的行动,实现就业安置与经济活力释放的双重效用。大力支持劳动者就业,充分激发劳动者的活力,是稳经济、保民生的应有之义。

手工艺老字号积极探索海外渠道。相比之下,也有一些老字号因未守住以人为本、品质为根的初心,而逐渐失去了消费者的信任。

当下,很多曾经的老字号在奋斗中革新、破圈,与此同时,越来越多“中年”企业也在不断沉淀自己的企业文化,成为新一代老字号的生力军。对这些企业而言,一方面,要向内革新,具体分析自身经营的实际现状,充分发挥内在的文化底蕴和传统优势,实现专业技术、资本运营和人力配置多方面的最优平衡;另一方面,要对外探索,在经典品类得到广大认可的基础上,顺应市场需求实现品牌升级,开拓差异化品牌赛道增加收益空间,与文旅、文创结合扩大影响力。

不论是“老字号”积淀为老字号,还是老字号守正创新持续发展,都面临着新消费、新赛道等一系列新机遇、新挑战。期待这些有初心有理想的企业,能够秉承中国商道文化义利观,在漫长岁月的考验中应时而生,成长为市场经济中具有创新意识的活跃因子,为我国经济长期稳健健康发展注入澎湃动力,向世界展现中国品牌的非凡魅力。

传承历史文化,让老字号实现新发展

据媒体报道,近期,商务部、国家文旅局等多部门联合印发《关于加强老字号与历史文化资源联动促进品牌消费的通知》《中华老字号示范创建管理办法》等文件,从促进老字号历史文化资源利用、激发品牌消费潜力,推动中华老字号顺应市场机制、守正创新发展等方面,为相关工作指引了方向。

老字号大都诞生于明清时期,具有鲜明的地方特色和丰厚的文化底蕴。能经受住时代洗礼的老字号,无一不是靠着好产品、好服务、好口碑得以延续。但是,老字号的“老”字并不意味着“免死金牌”,适者生存是商业社会的基本规律。

当前,社会生产效率提升,消费领域竞争激烈,产品推陈出新更频繁,市场活跃的同时令一些创新力不足的企业和品牌面临不少生存压力。在此背景下,新老字号的更迭愈加频繁。而那些得以延续的老字号,除了过硬的商品质量、优秀的服务态度外,往往呈现出一个鲜明的特征——对中国商道文化义利观的继承。

何为利?是企业经营的收入。何为义?

是企业内在的精神价值。义与利兼顾确实不易,但往往是先有了义,才能带来更大的利。企业对义利观的继承,既是口碑和品质的基础,也是超越各类营销和公关的秘诀。中国近代实业家张謇主张以义为先,以义为重。他实业报国的企业家精神薪火相传,其兴办的当地老字号有不少延续至今。创办于清代的同仁堂有副家喻户晓的对联:“炮制虽繁必不敢省人工,品味虽贵必不敢减物力”,这份初心仍在其产品中传递。

老字号既要与时俱进,在制作工艺、宣传方式等方面持续创新,也要坚守企业家精神与商道文化义利观。比如,一些食品类老字号在坚持食材品质、传统工艺的基础上,与国潮、电商相结合开拓更广阔的市场;不少非遗

融媒作品选粹

科学家助阵科幻电影脑洞大开



依然沉浸在电影《流浪地球2》、电视剧《三体》等国产科幻影视作品中的观众们将众多关于天文、物理、人工智能、化学材料等方面的问题@给了两部作品的科学顾问们。

从科学到科幻,再从科幻到科学,这场文艺作品与科学科技的碰撞,创造出了无数的意想不到。国家级科学家团队全程护航国产科幻向世界远航鸣笛,也在这个过程中向更大的受众群体播撒了科学的种子。

(本报记者 赵洁 苏墨 车辉 刘金梦 史宏宇)

休病假期间接私活被解雇冤不冤?



员工请了病假,但被发现在休病假期间接私活,单位因此与其解除劳动关系,是否合法呢?病假制度是国家保障劳动者治病休息基本权利的具体体现,也是用人单位应当承担的社会责任。同时,劳动者应合理、善意地行使其请休病假的权利,既要按照法律及单位规章制度的要求,履行相应的请假手续,亦不得违背诚实信用的基本原则。

(本报记者 卢越 白至洁)

网暴发生时,没有一片“雪花”是无辜的



粉发女孩郑灵华去世了。本来她会像很多人一样,拥有光明的前途和未来。然而这个热爱生活、热爱红橙黄绿青蓝紫的女孩,终究还是没能敌过网络上种种“杀人诛心”的暴力言论,最终选择终结年轻的生命。

针对网络暴力,应当立法保护受害者。与其让个体对抗网络暴力,不如让法律长出牙齿,让网暴者付出应有的代价。

(本报记者 贺少成 王宇 白至洁)

他把宴会赋成诗



在北京国贸一家高端餐饮店,我们遇到了山西小伙儿宋宏泽,他目前已是一位正式的宴会定制服务师。作为宴会定制服务师,宋宏泽会提前和顾客沟通,了解需求,与顾客一起策划主题餐。“中国人有饮食文化,但又不善于情感表达。我会让他们这顿饭吃得更有意义。”宋宏泽说。

(本报记者 车辉 王伟伟)

►扫描二维码,观看工人日报融合报道《他把宴会赋成诗》三工视频·新360行之宴会定制服务师

文字整理:孙震