



残疾员工在企业的康复区域内进行康复训练(张煜欢/摄)



残疾员工在义乌华川集团内拼装毛巾(张煜欢/摄)

浙江助残共富三重奏 托起残疾人“幸福梦”

在工厂车间里,坐在轮椅上的残疾员工将一块块毛巾认真地折叠、装盒,在循环往复中积累着对生活的点点希望;在木雕工作室,残障匠人在一刻一凿间雕琢出栩栩如生的祥云;在电商直播间里,一位听障主播通过手语与观众互动,用独特方式与屏幕外建立起深厚连接……这些细微而坚韧的生命图景,是浙江共同富裕拼图上不可或缺的亮色。

1662家“残疾人之家”实现乡镇街道100%覆盖,劳动年龄段持证残疾人就业率跃升至71.18%……如今,一条具有浙江辨识度的助残共富路径日渐清晰,让数十万残疾人的“幸福梦”照进现实。

织密保障网 托起“稳稳的幸福”

“虞伯伯中午好!这次我的期末成绩班里第一名,年级第一名……”当虞向红向记者展示着这条手机信息时,脸上难掩自豪的笑容。

作为浙江金华东阳市向红社会工作服务中心的负责人,虞向红最为欣慰的时刻,便是残疾人朋友分享一个个喜讯的时候。“共富路上,这些残疾人朋友同样有追求幸福生活的权利,我和团队愿意做追光者,为他们照亮前行的道路。”虞向红说。

虞向红以向红社会工作服务中心为依托,撬动多方力量,从心理疏导、能力培训、社会体验、就业创业、反哺社会五大维度,构建起“2课2营1平台”的

进阶式帮扶体系。轮椅出行技能培训、无障碍设施使用指导……他精心设计每一步,只为让“轮友”们有能力推开家门,走向更广阔天地。

为了让更多残疾人在生活的道路上少一些艰难,多一份安心,在浙江,政策支撑与标准建设双管齐下。浙江率先出台《残疾人托养机构服务与管理规范》《残疾人之家服务与管理规范》等省级标准,将“残疾人之家”明确列为乡镇(街道)公共服务设施“标配”。

近年来,浙江持续擦亮残疾人之家品牌,迭代完善社会多元共建、专业团队运营、综合品质服务、持续运行支持、动态规范认定五项工作机制,打造残疾人温馨家园和助残服务重要平台。

如今,浙江全省112家公益托养机构覆盖所有市县,托养

规模达2.37万人,让助残服务延伸到最后一公里。

多元就业路 激活“生命的价值”

“朋友们,这是我在华川集团的一天。这里有很多像我一样的残疾人朋友,我们在不同的岗位上,创造着不同的价值……”在一条短视频里,坐在轮椅上的何智慧大方地与镜头打着招呼。评论区里涌入不少留言,“请问你们还招残疾员工吗,我弟弟一直想找份工作”“我妈妈今年五十多了,在你们公司有合适的岗位吗”……

何智慧是义乌华川集团的新媒体账号运营者,也是该企业700余名残疾员工的其中一员。走进企业车间,数百名残疾员工正有条不紊地工作。这家成立于1998年的企业,已成为浙江安置残疾人最多的企业。

“为了让残疾员工安心工作,集团给我们提供住宿、伙食补助,每年报销探亲路费、组织免费旅游。能力较弱的员工也可以进入残疾人之家实现康复就业,待恢复后再转岗增收。在这里,每个人都找到了自己的价值。”何智慧说。

在丽水,如常残疾人辅助性就业项目调配中心则用“三统

一”模式织密就业网。49名残疾人专注地组装签字笔、包装文创产品,这些项目通过统一开发、调配和管理,辐射丽水全市52家残疾人之家,带动近万名残疾人及亲属就业,人均月增收超700元。

就业是残疾人融入社会、实现价值的核心路径。为适应时代浪潮,近年来浙江还积极开发电子商务、直播带货、低空经济、非遗传承等新业态就业岗位,打造“浙励”系列就业工作品牌。聚焦破解区域间残疾人就业不平衡问题,浙江创新推进残疾人异地帮扶性就业,截至2025年3月底,浙江全省建成帮扶性就业基地230家,跨区域帮扶3800名残疾人实现就业。

科技助康复 点亮“无限可能”

在丽水市残联康复医院,一间感觉统合训练室里,4岁的脑瘫患儿小宇正努力伸展手臂去够彩色的吊环,汗水浸湿了他的额发。一旁的经颅磁刺激仪,则精准激活着他的运动神经,辅助其开展康复训练。

在这家医院,每天有近200名儿童进行康复训练,医院从语言、认知、沟通、社交、运动等多个维度,为孩子定制了科学和个

性化的康复方案。

“这些孩子就像折翼的天使,我们希望通过专业的康复训练,让他们重新拥有飞翔的可能。”丽水市残联康复医院负责人陈益妃说,为了提升康复效果,医院还邀请专家定期前来指导,提升医护人员的专业水平,为孩子们营造温暖、关爱的康复环境。

康复是残疾儿童重启人生的希望工程。浙江近年来不断健全完善残疾儿童康复机构定点准入、协议管理和动态退出机制,残疾儿童康复补贴标准位居全国前列。

坚持科技赋能与均等服务并举,浙江还率先将智能仿生上/下肢、眼控仪、头控仪等高科技辅具产品纳入辅具补贴目录,实施科技助残公益项目为肢体残疾人免费适配智能仿生假肢。截至2025年3月底,浙江全省建成63家残疾人自助互助康复基地,家庭医生签约率达91.49%。

当每个生命都获得尊重,共同富裕才真正有了温度。从保障基本到助力就业,再到科技赋能康复……浙江正以制度为基、科技为翼、人文为魂,书写着温暖而动人的共富篇章。在“浙”里,残缺的身体孕育着完整的梦想,坚韧的灵魂绽放出绚烂的光彩。

(转自中国新闻网)

软骨发育不全等86个罕见病病种诊疗指南发布

近日,国家卫生健康委办公厅公布《86个罕见病病种诊疗指南(2025年版)》。

2023年9月,国家卫生健康委等部门联合发布《第二批罕见病目录》,纳入包括软骨发育不全、获得性血友病等86种罕见病。为进一步提高罕见病诊疗规范化水平,保障医疗质量安全,国家卫生健康委组织对《第二批罕见病目录》中的86个病种分

别制定了诊疗指南。

中国罕见病联盟执行理事长李林康指出,诊疗指南对86个罕见病病种的临床表现、诊断方法、医疗干预等提出明确指导,体现了健康中国建设对个体健康全生命周期关怀的时代要求,对罕见病的早筛早治有重要指导意义。

记者在诊疗指南中看到,软骨发育不全(ACH)是一种导

致非匀称性身材矮小的遗传性疾病。其典型的临床表现为四肢长骨近端短缩、大头畸形、三叉戟手以及特殊面容(前额突出、面中部发育不良呈现后凹和鼻梁塌陷)。临床诊断主要基于疾病表现和影像学特点。目前ACH在国外仅有一款获批的对因治疗药物,国内尚无特效药物正式获批,治疗策略主要是针对症状及并发症给予相

应处理。对于临床确诊为ACH的患儿,定期随访和系统评估至关重要,了解其生长发育状况及并发症,以便多学科合作及时进行治疗干预。

近年来,国家对罕见病诊疗高度重视,2018年发布《第一批罕见病目录》,纳入121种罕见病,并配套出台诊疗指南。同年成立中国罕见病联盟,推动多方协作。

数据显示,我国罕见病患者约2000万人,每年新增患者超20万人。2025年1月1日起正式施行的新版国家医保药品目录中,新增13种罕见病用药。近年来,脊髓性肌萎缩症(SMA)、戈谢病、重症肌无力等罕见病治疗用药相继被纳入目录。目前,已有90余种罕见病用药被纳入国家医保药品目录,大幅减轻患者负担。

(转自新华社)