

2022年3月1日
星期二
星级编辑/蔡富根
组版/李静
校对/陈文彪

市场星报

出版单位 市场星报社
地址 合肥市黄山路599号
时代数码港24楼



新闻热线 62620110
广告垂询 62815807
发行热线 62813115
总编办 62636366
采编中心 62623752
新闻传真 62615582



市场星报电子版
www.scxb.com.cn
安徽财经网
www.ahcaijing.com
Email: admin@scxb.com.cn



零售价 1元/份
全年定价 240元
法律顾问 安徽美林律师事务所
杨静 律师
承印单位 合肥安博印务有限公司
地址 合肥市新站区物流路以南
板桥河以东
电话 0551-64278186

星报传媒 全媒体矩阵



市场星报官方微信



《安徽画报》微信



掌中安徽APP



市场星报官方微博

对罕见病患者的关爱不能“罕见”

■ 苑广阔

每年2月的最后一天是“国际罕见病日”。每一个罕见病患者的家庭，都有着许多的无力与艰辛，在他们怀着希望求医问诊、对抗疾病的过程中，“罕见病并不罕见”正在为更多人所认识，从而推动改变的发生。(2月28日《南国早报》)

世界卫生组织把发病率在0.65‰到1‰的疾病定义为罕见病，但实际上，很多罕见病的发病率只有十几万分之一甚至是几十万分之一，名副其实的“罕见”。但是另一方面，伴随着科技与医学的发展，对于一些医疗水平比较高的医院和医护人员来说，罕见病又没那么罕见了，甚至说成了一种“常见病”。

从某种角度来说，这是一个好事，因为

这说明更多的罕见病患者得以走进医院，得到了确诊，而只有疾病得到确诊以后，才能更好地对症治疗，疾病才有被治愈的希望。

疾病得不到确诊和治疗，不但意味着他们无法像正常人那样工作和生活，导致病人生活品质低下，而且往往一个罕见病患者，就可能拖垮背后整个家庭，让家庭背负上经济与心理的双重压力而无法自拔。所以我们才说，对罕见病患者的关爱不能“罕见”，就像在国家医保谈判过程中有专家所说的：每一个小群体，都不能被放弃。

如何做到对罕见病患者的关爱“不罕见”？主要应该包括两个层面的内容，第一个层面是从国家的角度，通过法律法规和制度层面的完善，让更多的罕见病患者看得起病、用得起药。很多人或许已经注意到了，这方面的工作近年来明显发力。截

至目前，国内共有60余种罕见病用药获批上市，其中已有40余种被纳入了国家医保目录，涉及25种疾病。同时，曾经几十万元一针的罕见病“救命药”，进入医保以后下降到了一两万元一针。

接下来，我们要围绕罕见病药品进医保做出更大的努力，让更多的罕见病患者能够享受到医保阳光的照耀，让他们的生命焕发出更多的光彩和希望。

第二个层面，给予罕见病患者社会关爱，既包括避免用异样的目光来看待他们，同时更包括在力所能及的范围内，向他们提供更多的劳动和就业机会，让他们能够自食其力。

对多数罕见病患者来说，因为罕见，所以以弱势；对我们来说，则要因为罕见，所以要给予他们更多的呵护与关爱。

热点冷评

智能电视别以“智能”折腾老人

■ 钱夙伟

随着时代的发展，电视已经不再是年轻人关注的焦点，转而成为老年人生活休闲的依赖品，每天看看《新闻联播》，每天两集电视剧，这是很多老人晚上的生活节奏。然而，很多家庭更新换代后的智能电视对老人们并不友好，不知道怎么开电视，不知道怎么用电视，成为老人们的困扰。求助子女却发现有些时候身为中年人的子女也不一定弄得明白。(2月28日《北京青年报》)

现在不少智能电视的“智能”，没有让老人使用更方便快捷，反而成了对老人的折腾。比如某知名品牌的智能电视，让老人犯了难，电视上一个按钮都没有，遥控器上一个汉字都没有，点开红色开关按键以后更蒙圈了，硕大个屏幕上，都是各种剧目的海报，点一下就播放该剧目，播着播着就要求注册会员。折腾了将近一小时，老人也没看上《新闻联播》。类似的情况在网络吐槽非常多，有关“电视不会用”已不仅

是老年人话题，很多习惯上网的中青年人发帖表示对电视操作复杂的不满意。

当然，消除现在智能电视“不知道怎么开，不知道怎么用”，首先还需要从源头上着手，也就是“智能”的“适老化”。换言之，这“智能”应该是老人一看就懂、一用就会的。据悉，有关老年人使用电视困难的问题，已经引起有关部门的重视，智能终端适老化标准已经发布。相关终端企业共同承诺，强化为老服务意识，开展适老技术研究创新，推动适老化标准落地实施，助力老人跨越数字鸿沟。显然，如此智能电视的“智能”，才将是老人所真正需要的。

智能电视“智能”不能适应老人的需求，说到底还是对老人缺少了解。无疑，智能电视的“适老化改造”攸关老年人切身利益，既是一个民生工程，也是一个民心工程。及时



“智能”电视不智能 王恒/漫画

消除老龄群体融入社会、参与社会的障碍，让老年人与与时俱进地共享现代物质、精神文明发展的成果，于“老吾老以及人之老”的传统美德，是实实在在的弘扬。也因此，期待智能电视的“适老化”加快落实，让智能电视不再以“智能”折腾老人。

时事乱炖

不能让“种草”长歪了

■ 李方向

朋友聚餐，上大众点评搜索附近推荐；买化妆品，翻翻小红书他人笔记；入手电子产品，打开知乎看看专业人士建议……如今，“种草”正在影响越来越多人的消费习惯，各大电商平台也纷纷加入，“种草消费”蔚然成风。作为一种新消费业态，“种草消费”的盛行有多方面原因。(2月28日《人民日报》)

“种草”是网络流行语，泛指把某种事物推荐给他人，让别人也喜欢该事物的行为。现在生活节奏快、工作压力大、时间碎片化，消费者很难抽出专门时间对想要购买的商品研究功能、了解质量。而广告宣传明显带有功利性色彩，让人信服性打折。消费者体验更具真实性和可信性，而为消费者省去大量对比和抉择时间，自然颇受欢迎。

“种草”商业模式取得了很大的成功，并逐步溢出到其他各个领域，从而使“种草经济”开始流行。事实一再证明，当行为附带经济属性时就会有人故意破坏规则，注入水分故意夸大甚至颠倒黑白。“种

草”也不例外，你看：一些代写代发、虚构消费经历的“笔记”“测评”悄然出现，诱导甚至误导人们的购物决策，损害消费者的合法权益，遭到了公众的质疑。《中国青年报》前不久一项调查显示，78.2%的受访者有被网络“种草”坑过的经历，61.7%的受访者认为护肤品、化妆品是网络“种草”容易踩雷的产品。

“种草经济”作为一种新的消费业态，正在引起许多人的关注。但是“种草”引发的问题不容小觑：它不仅对已形成的诚信市场形成巨大的破坏力，更会将这一新业态扼杀在摇篮里。“种草”虚假宣传还涉嫌违反《广告法》《反不正当竞争法》。为此，相关监管部门要利用大数据等技术加强监管和筛查，对虚假宣传要依法及时查处和处罚；平台要认真履行社会责任，对涉嫌虚假宣传的机构和账号及时封禁，并将商家、造假者、刷单人等相关机构和人员列入行业黑名单，形成震慑效应；作为消费者要积极参与监督，发现线索主动投诉举报，让“虚假种草”无处遁形。

非常道

真正的朋友 低谷时为你充电

真正的朋友，低谷时为你充电。人的一生中，能够遇见懂得自己的好友是幸运的。真正的朋友，会在你失意时，给予安慰；低谷时，伸出援手。有那个人在身边，不管经历了什么，你的电量总会被慢慢充满。好友难得，贵在知心，珍惜那个为你注入能量的人。
@新华社

微声音

好好爱自己 从让自己快乐开始

每个人都有难过焦虑的时候，但你可以帮自己快乐起来。你以为幸福的时刻离你很遥远，但只要超越自己，努力提升自我，坚持自律生活、培养良好兴趣、做到早睡早起、学会拒绝、见贤思齐、控制脾气……你自己，就是打开快乐的那一把钥匙。
@人民日报