

# 铁路青年奏响传承雷锋精神“三重奏” “雷锋街市”在这里开了 60 年

“李师傅,我的电饭煲还有‘救’吗?”

“我这台扫地机器人不知道是不是电池出了问题……”

3月5日一大早,广西壮族自治区柳州市革新路,由中国铁路南宁局集团有限公司(以下简称“国铁南宁局”)柳州机车车辆有限公司举办的“雷锋街市”人头攒动,400余名来自各行各业的志愿者在街道两旁的服务点义务为当地居民提供家电维修、健康体检、法律咨询、理发等服务。

70后志愿者李杰的家电修理摊前格外热闹,抱着各类电器来求助的市民排成了长队。一旁,李杰的00后徒弟雷宇劫忙前忙后,帮着找配件,测试电器零部件是否通电。

两年多前,雷宇劫入职柳州机车车辆有限公司,在参与志愿服务的过程中,她向同在空调车间工作的李杰拜师学习电器修理技术,在师父的影响下,近两年她每年都参加“雷锋街市”的志愿服务。

“我是1988年进厂,开始参加‘雷锋街市’活动的。”李杰说,不少当年带领他学雷锋的老师傅,如今退休了组织成立“银龄先锋志愿服务队”开展志愿服务,每年在“雷锋街市”为群众磨刀、修钟表、理发、修电器。“前辈们留给我印象最深的一句话是,学雷锋做好事不是一天的事,也不是一年的事情,是一辈子都要坚持的事情。”李杰说。

从1965年开市起,“雷锋街市”至今已坚持开展活动60年,是国铁南宁局学习雷锋精神、开展志愿服务的一个缩影。

以“雷锋街市”为支点,国铁南宁局将志愿服务与铁路行业特色深度融合,通过奏响“学”“行”“岗”三重奏,将学雷锋活动不断引向深入,让雷锋精神扎根

铁路,开花结果。

“学习是传承雷锋精神‘前奏曲’。”3月5日当天,在“雷锋街市”志愿活动现场,国铁南宁局团委副书记饶勇说道。

1970年进厂的原柳州机车车辆有限公司机关党总支书记刘献民至今仍清晰地记得,那时的新员工培训便包含学习雷锋精神等内容。直到现在,学习雷锋精神都是国铁南宁局各单位新员工的重要一课。

如今,国铁南宁局每年组织50多名青马讲师、40多名兼职团干部组建“学雷锋”宣讲团,深入6个铁路片区、50多个车间班组,依托线上直播、主题团课等形式开展宣讲53场次,引导青年认真学习领会雷锋精神,还在主题团课、各类团内培训中设置志愿服务文化课,将学雷锋志愿服务融入青年思政教育。

“雷锋的名字从小陪伴我们长大,我只知道‘雷锋’等于‘做好事’。但是雷锋精神意味着什么,要如何在岗位上践行雷锋精神,我并没有一个很深刻的概念。”雷宇劫坦言,深入学习雷锋精神后,自己有了新的想法和收获。

“如果你是一滴水,你是否滋润了一寸土地?如果你是一线阳光,你是否照亮了一分黑暗?”雷锋18岁时在日记本上对自己提出的问题,穿越数十年光阴,依然叩问着像雷宇劫这样的当代铁路青年。

“我们应该找到适合自己的生活方式,早日锚定人生的价值坐标。”秉持着这样的信念,参加工作不到一年,雷宇劫便主动报名参加“雷锋街市”。她跟着师傅李杰从头学起,发挥车辆电工的职业特长,从一名“小白”志愿者逐步成为一名能帮助居民修理家电的“活雷锋”。



为了保证青年职工学有所得,国铁南宁局还制作了《“雷锋街市”年年开“雷锋精神”代代传》等系列理论微课,创造了歌曲《出发》《每一个你》等一批更具青年志愿者特色、更具推广应用价值和更具社会传播力的志愿文化产品,在基层团支部营造学思践悟雷锋精神的浓厚氛围,在青年职工心中埋下一颗颗学雷锋的火种,助推学雷锋活动的开展从星星之火燎原之势。

“想法是蓝图,行动是建筑。”在饶勇看来,行动是践行雷锋精神的“主题曲”,是传承雷锋精神最有力的证明,“雷锋精神的核心在于无私奉献、助人为乐和爱岗敬业,而这些品质只有通过实际行动才能真正体现出来。”

国铁南宁局制定《志愿服务管理实施细则》,规范志愿服务招募、定岗、培训、经费管理、评价流程,健全工作机制,让志愿服务工作流程更规范高效。

“青年职工每年志愿服务时长达20个小时以上,才能参加本单位优秀共青团员的评选。”柳州车辆段团委书记李肖静说。

为了提高志愿服务专业化能力,让志愿服务行动更精准高效,国铁南宁局积极与当地医院、法院、消防等40个单位部门合作,吸纳不同行业、不同特长的

青年职工,补强志愿队伍力量。“雷锋街市”的服务内容因此得以与时俱进,从最初的修单车、补脸盆、补衣服等寥寥几个项目增加到如今涵盖家电维修、口腔健康、就业指导、家庭消防安全等50多个与群众生活密切相关的领域。

青年志愿者宋佰顺对“雷锋街市”感情颇深。在学校时,他常常跟着志愿团队下乡服务。2013年进入柳州机车车辆有限公司工作后,他第一时间报名参加“雷锋街市”,为市民维修家电,一干就是12年,从志愿服务的“初学者”成长为“领跑者”。由于志愿服务工作表现优异,他先后捧回了全国铁道团委“尼红奖章”、柳州市优秀青年志愿者等荣誉,成为“雷锋街市”上小有名气的家电维修“大师”。

“这些荣誉既是一份正向反馈,也让我倍感责任在肩。我想带动更多身边的青年参与到志愿服务中来,让‘雷锋街市’接力传承下去。”宋佰顺说。

此外,国铁南宁局学雷锋行动的触角还在不断向外延伸。仅过去一年,铁路以各片区共青团工作联建共建委员会为单元,辐射带动各单位团组织开展旅客志愿服务、服务留守儿童“关爱行动”、助残“阳光行动”、为老服

务“金晖行动”等志愿服务活动33场次,发动1027名志愿者参与,覆盖21个社区、37个火车站,每年服务10万多名市民和旅客。

如果说服务人民、助人为乐是雷锋精神的核心要义,干一行爱一行、专一行精一行则是雷锋精神的鲜明特色。如何让雷锋精神实现“铁”的传承?国铁南宁局的答案是培育和发展更多的优秀志愿服务项目,让青年职工开展突击奉献,奏响岗位建功“进行曲”。

聚焦“人享其行”,国铁南宁局打造南宁车站“帮帮盲”、柳州车站“青橙护幼”志愿服务项目,为盲人、母婴等重点旅客提供专人专岗全流程指引服务。

聚焦民族团结,国铁南宁局发挥梧州车务段“粤来粤暖”、南宁车务段“石榴籽”等少数民族文化推广志愿服务项目作用,服务三江、融水等民族地区民众出行。

聚焦安全出行,国铁南宁局为铁路沿线中小学生上好爱路护路“开学第一课”,增强孩子们的铁路安全意识。

八桂大地上,铁轨延伸处,学雷锋活动充分融入铁路运输主战场,千千万万名铁路青年正成为当代雷锋精神的“共同作者”。

(据《中国青年报》)

## 上海罕见病名录达 278 种

本月初,卢森堡王子因一种遗传性线粒体疾病 POLG 去世,年仅22岁。他出生时就患有这一绝症,直到14岁时才正式确诊为罕见病。

好消息是,上海第二批罕见病名录(2025),包括第一批收录的病种,已列入罕见病达278种。作为中国首次罕见病学术机构定义的执笔专家,复旦大学医学遗传研究院马端教授3月16日在沪透露,上海这一病种收录量,比我国罕见病新目录中的207种罕见病更多。截至去年底,基于前后两批的中国罕见病目录,已有188种罕见病药物上市。事实上,罕见病发病率虽低,但种类繁多,全球已知罕见病达7000多种。

马端等学者对国内罕见病首度定义之后的10年,中国罕见病联盟在沪发布《中国罕见病定义研究报告2021》,这一更新版本将罕见病定义为患病率<1/10000、新生儿发病率<1/10000、患病人数<14万。按此范畴,罕见病患者规模的绝对人数其实不算“罕见”,全球患者达3亿,我国超过2000万。

当天,为让更多人走近罕见病群体,在上海世博展览馆2025年国际罕见病日系列活动中,爱心义诊、科普讲座、“万分之一的遇见”公益科普画展同时启动,多家三甲医院的15位专家为罕见病患者及家属提供免费的医疗咨询和诊断服务。

作为公益科普画展作者之

一,今年27岁的翟进是一位成骨不全症患者。这种疾病让他自幼频繁骨折,身高永远停留在童年。然而,他从4岁开始画画,到2019年创立自己的动漫设计工作室“阿进似颜绘”,用画笔记录自己成长。“虽然我的身体无法像常人一样自由活动,但我的画笔可以抵达任何我想去的地方。”

有人说,比罕见病更罕见的是看罕见病的医生、治罕见病的药,也就是“孤儿药”。上海交通大学医学院附属新华医院的主任医师邱文娟坦言,中国罕见病诊疗面临诊断难、治疗难、同质性差的现状和挑战。“不仅药物缺乏,可及性差”,42%罕见病患者经历过误诊,65%医生不了解罕见病,32%医生未接诊过罕见

病。而且,疾病临床表现多样,不同地域、医院、医生的诊疗能力差距大。

马端表示,目前80%罕见病为遗传性疾病,50%在新生儿期或儿童期发病,平均确诊时间已被缩短为7年以内。但由于95%的罕见病仍无药可医,每年死亡人数超过癌症和艾滋病。“由于绝大多数罕见病因不明,目前主要是对‘症’下药,更重要的则是对‘因’下药。”

就2024年孤儿药的国内上市情况看,全年共批准29款罕见病药物上市,其中13款通过优先审评审批程序得以加快上市。有14款出自中国药企,涉及肝豆状核变性等12种罕见病。令马端等专家兴奋的是,包括AI

药物研发等手段在内,国内约有210条罕见病药物管线正处于临床试验阶段,其中约38%已处于三期临床,涵盖全身型重症肌无力、帕金森病(含青年型、早发型)、免疫系统疾病、神经系统疾病等。

马端认为,国家和地方相关政策支持力度持续加大。今年起,我国对部分罕见病药物进口实施零关税。国家也允许境外数据支持注册,减少重复临床试验。《上海市药品和医疗器械管理条例》明确,罕见病药品经检验合格的,可将用于复核的样品上市销售。此外,企业研发费用可享受税收加计扣除,上海等部分地区提供资金支持罕见病研究。

(据《解放日报》)