



坐着轮椅,带着保姆阿姨上学 13岁女孩 演绎轮椅上的追梦人生

□本报记者 黄冰 实习生 褚养阳

上下楼梯时,大家看到了都会搭把手抬轮椅。

住在学校,享受单间待遇,有专职阿姨贴身照顾自己的生活起居,一日三餐有阿姨从食堂为她打饭,上下课阿姨接送往返宿舍和教室……在玉东二中有一名女生过着这样与众不同的寄宿生活。这样的“特殊待遇”,并没有引起全校师生的愤怒和抨击,反而称赞学校的做法充满了人性关怀。在上下楼梯时,碰到阿姨推着轮椅上的这名女同学,不管认不认识,大家都会搭把手帮抬轮椅,这在校中已经成为常态。

原来,这位名叫诗棋的学生,患上罕见病“脊髓性肌萎缩症”,从小无法行走,但她身残志坚,热爱学习,学校为她开通“绿色通道”给予特殊照顾和方便,让她能够专心学习。

坚持送学,拓宽孩子生命的厚度

诗棋的妈妈朱金章告诉记者,诗棋在一岁多时被诊断患上了“脊髓性肌萎缩症”(简称“SMA”)。这是一种罕见病,高死亡率、高致残率,无治愈的特效药。“医生告诉我们,这个病是基因遗传病,严重的活不过2岁,情况好

一些,生命能维持到成年,也可能有奇迹发生,让我们尽可能维持诗棋的身体机能,等到药物研发出来。”
为此,家人都特别注重对诗棋的日常护理,小心细致照顾她的饮食起居。了解到水疗康复训练效果好,他们便在家里做了个简易的泳池。如果孩子伤风感冒,他们也不会轻易送去医院看药取药,担心医生不了解这个病,用药反而加重病情。

诗棋3岁时,即使行走不稳定、不能蹦跳和跳跃,但家人还是决定送她去幼儿园。“我们不能保证她生命的长度,但是可以拓宽她生命的厚度,让她像正常孩子一样接受正常的教育,也许未来有药可医治她的病了,所学知识对她未来有所帮助。”朱金章说,诗棋喜欢画画,他们便大力支持她学画画,还在假期带她出游看外面的世界。相比于其他病友,诗棋的生活过得更加充实和饱满。

诗棋上小学三年级时,肌萎缩加重,她双腿再也无法站立和行走。学校为了照顾她,其班级教室几乎都安排在一楼,允许爷爷开电瓶车把她送到教室门口。为了不影

响其他同学,诗棋每天提前半小时左右到达教室。

带着阿姨住校,励志向上感动大家

今年9月,诗棋升读初中要住校,而她行动不便、不能独立自理,需要聘请阿姨陪同住校照顾她的生活起居,送她出入宿舍、教室,帮她打饭、洗澡、洗衣服等。玉东二中学校了解到她的情况后,为她开通绿色通道,将教室安排在电梯旁,给她配置单间宿舍,尽最大可能帮助她解决学习、生活上的困难。

每天中午放学的铃声响起,学生都奔向食堂就餐,阿姨早已帮诗棋打好饭送到教室。午饭供大家进行简短的午休才返回宿舍午休,这时,阿姨把诗棋从座位上抱起来放到轮椅上,推着她走出教室,坐电梯到一楼,返回宿舍。这样的场景,每天周而复始,两人朝夕相伴。

“她很勤奋、很坚强,从没有迟到早退,按时交作业,从不用老师操心,成绩也不错,前段时间的考试,在班里名列前茅。”诗棋的班主任李梅对诗棋有着很高的评价,她的自强不息、刻苦求学是一个很励志的故事,因此经常号召同学们向她学习。



班里给诗棋举办生日会,让她过了一个难忘又感动的生日。

不久诗棋过生日,班里为她举行了生日会,妈妈还将她从小到大的照片、病友的祝福等制作成视频在班上播放,这让诗棋感受到各方的温暖,感动不已。

生命迎来曙光,诗棋等来救命药

实际上,此时的诗棋,已经等到了生命的曙光:治疗“SMA”的新药诺西那生注射液,经过医保谈判,已在2022年正式纳入医保药品

目录,而且一针的价格从70万元降到3万多元,报销后费用更是少了很多。

2022年1月,诗棋用上了诺西那生注射液。朱金章告诉记者,这个药虽然不能治愈这个病,但是能延缓病情恶化,缓解痛苦,提高生存质量。如今,诗棋按医嘱会定期到医院打针。

“医生评估她的身体,在同龄病患中是维持得比较好的。”这让朱金章备感欣慰。孩子喜欢画画,家人大力支持,希望孩子轮椅上的人生也能活出精彩。

本报讯 11月10日上午,玉林市首家服务面向东盟开放合作示范区揭牌成立,该示范区由桂林银行与玉林国际香料物流港共同打造。
一直以来,玉林市深入贯彻落实国家和自治区有关决策部署,紧紧把握《区域全面经济伙伴关系协定》(RCEP)发展机遇,积极发展与东盟各国经贸合作,持续扩大对东盟进出口贸易,促进更高水平对外开放。如今,玉林国际香料物流港集聚了全国80%、全球三分之二的香料,成为中国最大的进出口香料集散地和香料定价中心,培育形成千亿元级产业集群,建成面向东盟的国际中药材(香料)生产交易基地。

桂林银行紧密衔接玉林国际香料物流港的全产业链布局,持续加大对玉林国际香料物流港的金融投入力度,通过建立“农户+企业+市场+银行”的精准帮扶机制,围绕农民种植生产、企业加工贸易、市场开发运营等发展需求,配套提供内外贸结算与融资一体化的便利金融服务,助力赋能玉林市建设面向东盟国际中药材(香料)生产交易基地。

该示范区的成立,充分体现了银企合力,助力玉林企业“走出去”“引进来”,助力赋能中国-东盟国家间经贸合作、中国-东盟跨境产业链融合发展所取得的新成效。合作双方表示将持续发挥各自优势,立足玉林市香料跨境产业资源禀赋同向发力,为推动玉林主动服务和融入新发展格局,推进中国-东盟产业合作区玉林片区建设添助力,共享中国-东盟开放发展新机遇。
(陈瑜)

玉林市首家服务面向东盟开放合作示范区揭牌成立 跨境产融合作添金融之翼

玉州开展应急实操演练 守牢档案安全底线

本报玉州讯 为筑牢档案安全底线和防线,近日,玉州区档案局、档案馆组织开展了一场档案安全应急实操演练。

应急演练活动在玉州区档案馆新馆进行,分现场讲授和实操两部分,讲授部分由专业人士联系该馆档案工作实际,重点围绕档案安全风险管控、日常隐患排查治理、事故应急处置要点、消防器材正确使用等知识进行深入讲解、演示;实操演练模拟档案库房突发火灾,组织全员开展抢险实操演练。参演人员纷纷表示,本次应急演练,对于提

升自身在新环境中的安全防范意识和能力很有帮助。

玉州区档案馆搬迁新馆以来,在全新的环境中如何继续有效守护档案安全,成为亟需解决的一个课题。玉州区档案局、档案馆直面问题,从细微处着手,抓隐患、抓日常、抓经常,向薄弱处发力,按规定配足配齐相关器材,同时多方筹措资金,有计划逐步添置配备先进的安防设备,凝心聚力构建人防、物防、技防“三防一体”的档案安全保障体系,千方百计确保库房和档案安全。(李冰 李荣)

服务园区企业发展 容县新增定时客运公交专线

本报容县讯 容县九龙工业园区距县城约10公里,目前入园企业20家,园区管委会和企业员工人数1200多人。近日,容县又新增一条定时公交线路,乘坐该线路可从县城直达位于容西镇的九龙工业园区,深受群众称赞。

新开通的运营九龙工业园区公交线路,从容县汽车总站发车,终点为九龙工业园区的高林林业公司,往返设置27个站点,早高峰运行时间为早上7时,晚高峰

为18时;票价2元,无人售票。目前,该公交也采用月票制,不仅可以省去出行扫码、投币的手续,而且可以享受票价的优惠。车况方面,该线路采用的是污染小、能耗低的纯电动新能源空调公交车,能为乘客提供绿色环保、经济舒适的公交服务。

乘坐该线路公交的九龙工业园区员工纷纷表示,他们一直在期待助企公交线路的开通,这对于在县城的员工来说,上下班更方便了,也更安全了。(韦捷)

北流大里镇: 消防工作站挂牌成立

本报讯(记者 梁敏华)11月9日,北流市大里镇政府专职消防队和消防工作站正式揭牌成立。

该镇消防工作站成立后,将配备指战员8至10人,配备3.5吨水罐消防灭火救援车1辆,各类抢险救援器材若干套,站内设置有车库、办公室、会议室、消防业务服务台等。此外,该消防站集消防宣传、防火、灭火等功能

为一体,有效填补大里镇基层消防安全监管“空白”,打造大里镇消防工作“共管共治”新格局。

消防安全一头连着发展,一头连着民生。大里镇政府专职消防队和消防工作站的成立,将进一步强化大里镇基层消防安全治理体系建设,夯实基层消防安全保障基础,有效打通消防治理“最后一公里”,全力保障人民群众生命财产安全。

一线监督 护航特色产业发展

本报讯(记者 林立萍)“经过技术特派员的细心指导,我成功治好了桑叶萎缩病,蚕丝质量越来越好,年收入也增加了不少!”日前,容县石寨镇大兆村村民李大对回訪的容县纪委监委干部说道。

此前,容县纪委监委在调研监督乡村特色产业项目时,发现部分乡镇在发展特色桑蚕产业中,由于缺乏先进的养殖技术和管理经验,种桑养蚕技术水平较低,存在因管理不当引起病虫害的情况,限制了农户增收。对此,容县纪委监委建立“周调度+月通报”制度,对走访调研发现的问题线索进行整理分析,形成问题清单后向职能部门反馈,并以明察暗访、不定期检查等方式全面跟进问效。在监督推动下,容县农业农村局、容县乡村振兴局等职能部门派出科技特派员,现场指导农户开展病虫害防治工作,向其传授先进农业技术,并加强田间监测预警,切实解决群众急难愁盼问题。

这是容县纪委监委聚焦乡村特色产业,开展精准监督,助力乡村振兴的一个缩影。

容县纪委监委强化一线监督,将监督推动桑蚕、沙田柚、红茹等乡村特色产业发展列入日常监督工作重点内容,紧盯乡村振兴产业发展的关键环节和重点领域,靠前监督、一线走访,对惠民惠农政策落实、干部工作作风等情况开展监督检查,为乡村振兴产业发展提供坚强纪律保障。同时,强化“室组”“室组巡”联动,成立工作专班,聚焦特色产业发展开展全链条监督。依托大数据监管平台开展大数据核查,排查脱贫攻坚和乡村振兴项目资金4.5亿多元;对在乡村特色产业发展、项目实施、惠农资金管理使用等重点领域中存在的不作为、乱作为、慢作为等不正之风进行严肃追责问责。今年以来,共发现巩固拓展脱贫攻坚成果同乡村振兴有效衔接工作问题8个,给予党纪政务处分6人。

消防演习,让家更有安全感

本报讯(记者 杨辉群)11月9日是第32个全国消防日,当天,碧桂园物业服务的玉林碧桂园、中鼎·公园假日、碧桂园御东府、首城天悦联合玉州区消防救援大队、名山派出所、名山社区,在玉林碧桂园凤鸣苑54幢开展2023年下半年消防演习,内容包括电梯故障、煤气泄漏抢险救灾演习。

为做好本次消防演习工作,碧桂园物业从上到下,总结以往消防演习经验,将救援人员分为救援组、灭火组、疏散组、后勤组、警戒组、宣传



物业工作人员进行急救演示。

用行动遏制艾滋 用爱心呵护生命

稻田艺术装置区很吸睛



市民打卡“守望者”稻草人。(本报记者 蒋金泰 摄)

本报讯(记者 王耀前)身高近4米、以稻草为身躯,“大地农夫”穿着一件白色衬衣、一条蓝色裤子,戴着一顶草帽,静静地坐在稻田边上,守望着黄灿灿的稻田,脸上露出丰收的微笑……

11月10日,2023年玉林市庆祝中国农民丰收节暨秋季收获稻田文化艺术节正式开幕。开幕式同期举办了“鹭”上丰收稻田文化艺术节。在艺术节上,设计师结合建筑、装置、策展、舞蹈、音乐等各行

各业艺术家的设计理念,将农业和艺术结合在一起,打造了一个无边界的稻田艺术装置区,布置出了“稻梦空间艺术”“禾下乘凉梦”“稻田守望者”“飞鸟集”等艺术装置。一个个栩栩如生的造型,稻草仿佛拥有了生命一般,让人真切地感受到丰收的喜悦,并从中感悟人与自然、人与土地、人与人之间关系的和谐与平衡。

一个个艺术装置,让农业文化焕发出新的魅力和活力。深受市民

喜爱的是“大地的生日”,这个装置是一块大大的“蛋糕”,直径约3米,高度约3.5米,表达了农民对大地深沉的情感,以及对未来美好生活许下的愿望;数十幅摄影家镜头下的“农民画像”直抵人心,他们或捧着稻穗微笑,或挑着稻谷赶路,还有在晒稻谷……这些经典形象展现了农民、家乡和土地的连接。

当晚举行的“稻田之魅”文艺展演、稻田乐队表演也成为了艺术节上的一大亮点。

婚姻登记“通办”幸福许多人

玉州积极推进婚姻登记服务工作,提升办事群众满意度

本报玉州讯 近日,在玉州区婚姻登记处,户籍分别在江西省萍乡市的王某和安徽省亳州市的周某顺利办理了婚姻登记。王某对此十分高兴:“非常开心!婚姻登记‘跨省通办’大大便利了群众,像我和我老公,户籍都是外地的,以前领证就要跑回老家办理。现在有了‘跨省通办’,节省了我们的时间成本及往返机票费用。真的很好!”

2022年4月1日,玉州区民政局婚姻登记处实现居民婚姻登记玉林“全市通办”,10

月31日又实现“全区通办”。根据民政部统一部署,广西各地婚姻登记机关统一自2023年6月1日起实施内地居民结婚登记和离婚登记“跨省通办”。双方户籍地均非广西的婚姻登记当事人,可以凭一方在广西范围内的居住证和双方身份证、户口本,就能在居住证发放地的婚姻登记机关申请办理婚姻登记。此外,民政部还明确,一方或双方户籍地在本省(区、市)的,无需提供居住证,可以在本省(区、市)任意一个婚姻登记机关办

理婚姻登记。

随着“通办”工作的陆续开展,玉州区民政局积极回应和办理人大代表建议,着力解决了群众办理婚姻登记“多地跑”“多次跑”等难点堵点问题,满足了婚姻登记当事人就近就便办理婚姻登记的需求,为群众提供更加便捷、更加优质的婚姻登记服务。此外,婚姻登记处还开通了网上预约登记结婚服务,可以通过3种方式进行预约:一是登录自治区民政厅官网,点击“便民服务”处的“婚姻预

约”入口;二是打开“爱广西”App,在首页处点击“更多”,在“政务服务”处找到婚姻登记预约入口;三是关注“玉林市民政局”微信公众号,在“民政服务”处找到婚姻登记网上预约入口。如遇特殊日子,比如“七夕”等节日,新人可在网上预约结婚登记,让工作人员提前审核证件,确保婚姻登记高效有序地进行。由于线上预约有时效性,婚姻登记当事人也可以到现场排队办理,实现线上线下双结合。今年的“七夕”,玉州区民政局就提前做好了应急预案,提前上班,开通所有窗口,并增添工作人员和志愿者,确保婚姻登记高效有序地进行。

今年以来,玉州区婚姻登记处“跨省通办”累计办理婚姻登记8对,“全区通办”累计办理38对,“全市通办”累计办理2277对,有效提升了办事群众的幸福感、获得感,取得良好的社会效果。(梁馨月 王晓雯)