

复旦儿科瞄准全球儿童罕见病难题,制订相关诊治成果规范

病房里,“跨境求诊”慕名而来

本报记者 顾泳 通讯员 奚晓蕾

来自南非的2月龄婴儿,出生后新生儿筛查发现半乳糖脑苷脂酶水平异常,怀疑为遗传性脑白质营养不良克拉伯病,在咨询国外医生后,慕名来到中国上海的复旦大学附属儿科医院求治。近日,复旦儿科研究型病房在完善患儿的全面系统评估后,发起医院多学科专家会诊,为孩子制定最优个性化诊疗方案,通过造血干细胞移植拯救患儿。

记者获悉,为破解儿童疑难罕见疾病难题,作为国家儿童医学中心的复旦儿科成立研究型病房。病房运行一年多,累计收治来自国内外诊断不明疑难罕见病患者200余例,形成“临床需求—科研助力—成果转化”闭环。

儿童罕见病诊治“提速”

儿童疑难罕见病种类繁多,约72%的罕见病是具有遗传性的,常累

及全身多个系统,占婴儿死亡原因的35%。儿童罕见病诊断是个全球性挑战,诊断年龄普遍延迟、差异巨大且存在诊断误区。从症状首次出现到最终确诊,平均需要4至8年的时间。

去年7月,复旦儿科启用研究型病房,病房总面积达3000平方米,共计60张床位,设置与临床研究相匹配的筛查区、GCP药房、样本库、资料室等功能区域,为儿童罕见病诊治等“提速”。研究型病房内,多项前沿临床研究稳步推进:中国原创碱基编辑技术治疗重型 $\beta$ -地中海贫血症,成功为巴基斯坦患儿实施自体造血干细胞移植;全球首个法布雷基因治疗研究的5位受试者已完成给药进入长期随访。

据统计,自去年7月至今年11月,已有注册类临床试验(GCP)及研究者发起的临床研究(IIT)共32个项目入驻研究型病房,覆盖神经科、血液科、肾脏科、肿瘤外科、肝病科、皮肤科、普

外科、重症医学科等12个临床专科,其中9项为高风险基因治疗项目,并与上海市罕见病基因编辑与细胞治疗重点实验室形成技术联动,聚焦遗传性疾病、罕见病的精准治疗。

覆盖约30%罕见病病种

研究型病房里不时上演“跨境求诊”:今年初,四岁的俄罗斯患儿慕名前往复旦儿科就诊,经研究型病房住院诊治、多学科UDP会诊后确诊患有脊髓性肌萎缩伴进行性肌阵挛性癫痫(SMA-PME)罕见疾病,并接受造血干细胞移植;一岁的越南患儿患有1型脊髓性肌萎缩症(SMA),跨国求医在复旦儿科接受基因治疗并顺利出院。

记者了解到,设专病队列诊治罕见病,在医院开展已久。此前,复旦儿科院长王艺教授团队建立的我国首个儿童孤独症早期筛查队列,将早期筛查率提升近30%,相关成果被国家

卫健委应用于制定《0—6岁儿童孤独症筛查干预服务规范(试行)》,为我国孤独症防治提供重要技术支撑。

如今丰富的专病队列资源,为攻克罕见病难题提供有力支持。至今,医院已建立包括脊髓性肌萎缩症(SMA)、进行性肌营养不良症(DMD)、神经母细胞瘤、胆道闭锁等在内的百余种罕见病专病队列。其中,DMD专门诊年接诊随访患儿超500人次,有规范的临床、检测和随访信息已累计超2000例,是国际上规模最大的DMD专病样本库。据统计,复旦儿科罕见病诊治量迄今已达22万人次,覆盖大约30%的罕见病病种。

罕见病诊治的“复旦儿科”规范,正辐射国际:先天性中枢性低通气综合征(PHOX2B基因突变)、过度生长综合征(SUZ12基因突变)、猫叫综合征、脊髓性肌萎缩伴进行性肌阵挛等罕见病种,会诊精确诊断率达90%以上,这为同类疾病诊疗提供参考,点燃更多患儿家庭的希望。

整治破解黑飞行为  
警方破获多起案件

本报记者 邬林桦

打着提供无人机电池维修服务的幌子开设网店,实则暗藏破解电池管理系统和飞行限高的非法勾当。近期,上海警方连续破获5起为无人机“黑飞”提供破解服务的案件。

今年10月中旬,虹口公安分局网安部门在市公安局网安总队指导下巡查发现,某网购平台一家主营无人机配件及维修的网店存在异常。该网店对外宣称可提供“无人机电池续航升级”“电池解锁”等服务,但其宣传话术和服务内容明显超出正常维修范畴,疑似存在破解无人机限制程序的违法行为。警方核查发现,网店经营者胡某为了吸引更多客源,为客户提供破解无人机原装电池管理服务的服务,即通过篡改电池底层数据,解除原厂对电池充放电的安全限制。

过程中,有客户询问胡某能否提供无人机场限高破解服务。看到新的牟利机会后,胡某就通过境外非法网站购置了一套无人机破解系统,并花费数周时间研究调试。之后,他便在网店中新增了“无人机飞行限高解锁”“禁飞区域解锁”等服务。

10月30日,虹口警方在掌握完整证据后将胡某抓获,当场查获作案用的电脑、破解程序安装包以及多块非官方的无人机电池。截至案发,他已累计通过提供破解无人机服务非法获利共计1万余元。

目前,胡某因涉嫌提供侵入、非法控制计算机信息系统程序、工具罪,已被公安机关采取刑事强制措施,案件仍在进一步审理中。

警方指出,经破解后的无人机存在多重风险,一方面,电池失去安全防护后极易发生短路自燃,引发坠机等危险情况;另一方面,解除限高和禁飞区设置,其目的就是达成“黑飞”的违法行为。

(上接第1版)这些实践也印证了社区营造的核心要义:改造空间只是手段,修复关系、重建信任才是最终目的。“无形的一平方米”或许没有明确边界,却能以最柔软的方式,化解城市生活的坚硬隔阂。

如何不止于一时?

信任的建立为持续的改变铺平了道路,但一个个零散的金点子,如何避免昙花一现,真正成长为枝繁叶茂的社区生态?

无论是无形的社区花园、共享空间,还是无形的火锅聚点、闲谈场景,最初都只是居民脑海中零散的火花。这些微小想法若仅停留在构想阶段,便难以转化为可持续的社区改变。

而专业社区营造组织的核心价值,正是充当“催化剂”。他们不做主导者,而是赋能引导者,以精准的方法激活社区内生动力,让小想法生根发芽,长成可持续的社区生态。

长期扎根上海的“大鱼社区营造发展中心”,正是这类“催化剂”的典型代表。作为最早系统化探索社区营造的社会组织之一,“大鱼”自2018年成立以来,深度参与了西凌家宅路、瑞虹新城等多个项目。其联合发起人何嘉的一个比喻,精准概括了不同社区的营造逻辑:老社区像一本写满故事却蒙尘的旧书,需要的是“激活记忆,修复关系”;新社区则像一本崭新的空白笔记本,需要的是“创造连接,写下开头”。

面对居民与商户关系盘根错节的老社区,“大鱼”的“催化”第一步不是急着改造空间,而是沉下心来做深度调研。在西凌家宅路,团队花了整整三个月时间入户访谈、街头观察,逐一记录下每家店铺的创业故事、每位

今日聚焦 ■ 上音实验学校“走出校园办体育”



学生坐上卡丁车准备出发。

本报记者 秦东颖

“嗡——”随着电动卡丁车的低鸣,上海音乐学院实验学校三年级学生陈宸一在GPKS东体卡丁车俱乐部的专业赛道上完成了又一次绕桩练习。

自今年9月起,每逢周五下午,上音实验学校240名三至五年级学生都会走进浦发银行东方体育中心,在卡丁车、攀岩等潮流运动中开启别样体育课。

上音实验学校探索“走出校园办体育”,其中与东体的合作成为潮流运动进校园的突破口。“东方体育中心提供的这些特色项目,是

学校自身硬件条件无法实现的。”上音实验学校校长贾晓岚告诉记者,卡丁车、攀岩、腰旗橄榄球、滑雪机等小众潮流运动,不仅搭建了“周周赛、月月赛”的竞技平台,更让孩子们在体验中拓宽视野,实现身心全面发展。

“赛车不像看上去那么简单,深入了解后才发现有不少门道。”通过卡丁车课程,陈宸一不仅锻炼了反应力与专注力及身体协调性,更对机械原理产生浓厚兴趣;在攀岩馆里,女生们克服高度恐惧的过程,正是心理韧性的锤炼;在户外运动场上,腰旗橄榄球则传递着团队协作的理念,让学生在运动中拓宽认知边界。

协助学校把课外体育课堂搬进国

际顶级赛事场馆,东体不仅开放场地资源,更组建专业团队设计了阶梯式课程体系。贾晓岚坦言,“社会力量的加入,不仅弥补了校园场地、专业项目的不足,更带来前沿的体育教学理念和专业教练资源,让‘五育并举’教育理念在多样化体育实践中落地生根。”

当下,社会力量正以多元形式参与体育教育全过程,成为学校体育的重要补充。东体通过发挥场馆专业优势,打造“体育+教育”的生态闭环,不仅突破了学校体育的发展瓶颈,更构建起多方协同、共建共享的学生体质健康促进体系,形成可复制、可推广的模式,让每个孩子找到成长的坐标。

受访方 供图

“一平方米”的社区营造,为什么重要

居民的生活记忆。他们发现,尽管油烟、噪音等矛盾突出,但居民与商户都对这条街有着深厚的感情——这里是孩子们长大的地方,是创业者的第一间店铺,是无数家庭的生计所系。这份共同的情感基础,成为了后续所有工作的起点。

基于这份理解,“大鱼”没有推出宏大的改造方案,而是从最小、最易达成共识的“一平方米”切入:先清理街角堆放的杂物,摆放几把便民长椅;组织一场老街照片展,用泛黄的影像唤起共同记忆;举办“商家技能交换市集”,让鞋匠教居民保养皮鞋,让裁缝分享改衣技巧。

这些看似与核心矛盾无关的微小行动,却在不经意间打破了对立壁垒。当居民发现楼下的裁缝阿姨手艺精湛、收费公道,当商户感受到楼上邻居的善意与理解,那种非此即彼的对立思维逐渐松动,断裂的社会关系也在这些日常互动中慢慢重建。

而在新建商品房小区,情况截然不同。这里的居民来自天南海北,职业、生活习惯各不相同,没有历史交集,邻里间连点头之交都寥寥无几,公共空间只是匆匆经过的通道。因此,“大鱼”的“催化”逻辑完全调整——不再是修复旧关系,而是创造新连接。

在虹口区瑞虹新城,团队并未“大动干戈”,而是借用常年闲置的居委活动室,仅通过添置绘本、积木和矮桌,就将其改造为开放的“社区亲子活动室”。这个几乎零预算的简单改造,却产生了意想不到的连锁反应:年轻父母们因孩子相聚,从最初的礼貌寒暄,逐渐发展为交流育儿经验、分享社区信息,甚至相约周末遛

娃。随着熟悉与信任的积累,居民们自发成立了“瑞虹友邻社”,实现了从被动参与到主动治理的转变。

这些实践最终完成了一场神奇的转化:将废弃角落、闲置房间、疏离关系这些静态的“公共资源”,变为能持续产生情感价值与社会效益的“公共资产”。当空间注入了人的故事、共同的规则和持续的活动,就会不断产生信任、合作与归属感这些宝贵的“社会利息”。

当居民掌握了参与方法、建立了协商习惯、积累了合作信任,改变就会超越当下、渗透长远,让“一平方米行动”真正拥有了持续生长的生命力。

“一平方米”改变了什么?

当无数个“一平方米”被激活,并汇聚成可持续发展的社区生态时,其影响的便不再仅仅是几个角落或几段关系,而是正在悄然改变基层社区治理的逻辑。它不急于单刀直入解决问题,而是先创造对话的条件;不追求一劳永逸的方案,而是支持渐进式的改善;不依赖外部权威的裁决,而是培育内部协商的能力。

这其实就是社区营造。

在西凌家宅路的案例中,最值得深思的或许不是“火锅局”本身,而是社区营造所激发的主体性转变:居民和商户从被动的投诉者和被投诉者,转变为共同的问题解决者。他们自己分析油烟问题的成因,自己协商清洗费用的分摊比例,自己组建监督小组、居委会的角色,从直接的“裁判”和“执行者”,转变为“协调者”和“支持者”——提供会议场地、链接专业资源、协助制定规则,但将决策权和执行权交还给当事人。

这种角色的转换,正是社区营造所

推动的治理范式革新。它们共同指向一个深刻的转变:城市治理正在从单向的“管理”走向多元的“共治”,从政府的“独角戏”变为社会的“大合唱”。

有效的社区营造,往往始于一个最小、最具体的切入“点”。与其试图宏大地解决所有问题,不如从一个具体的“一平方米”开始营造——一个角落、一面墙、一个房间,都能成为居民参与、关系重建的支点。

从更宏观的视角看,“一平方米行动”回应了当代中国城市治理的一个根本性挑战:在快速城市化、人口高度流动、社会高度分化的背景下,如何重建社区认同,如何维系社会整合,如何实现有效治理?

在上海交通大学国际与公共事务学院副研究员熊竞看来,大规模、标准化的行政手段越来越难以应对复杂多元的社区现实,而基于社区自身特质、激发居民内在动力的“微治理”,则展现出了独特的适应性优势。它像毛细血管一样,渗透到城市肌体的最细微处,以灵活、精准的方式修复社会联结,激活社区活力。

归根结底,“一平方米行动”的价值不仅在于创造了多少美丽的花园、舒适的空间,更在于它培育了一种新的社区文化:在这里,改变不是等待别人来完成的,而是每个人都可以参与的;问题不是用来抱怨的,而是可以一起解决的;邻居不是陌生的他者,而是可以合作的伙伴。

当无数个“一平方米”的力量汇聚起来,当千千万万居民从社区的旁观者变为建设者,城市治理就不再是自上而下的任务,而成为自下而上的生长。

突破人类解数学题思路局限

“书生”获全国奥数赛第三

本报讯(记者 俞陶然)记者日前从上海人工智能实验室获悉,在2025年全国中学生数学奥林匹克竞赛中,实验室研发的“书生”科学多模态大模型(Intern-S1)获得102分(满分126分),排名第三,在参赛的三个国内顶尖大模型中位列第一。阅卷专家认为,Intern-S1的答题表达方式非常接近人类,其中对第四题的解答是一个新的解法,十分巧妙,在参赛学生的解法中未见有过。这意味着,大模型能突破人类解数学题的思路局限,有望帮助人类取得新的科学发现。

据悉,今年全国中学生数学奥赛首次开展人工智能测试,三个大模型参与,与人类选手在相同时间(4.5小时)内完成答题,并由官方组织以相同标准进行阅卷评分。参与大模型训练项目的中国人民大学附属中学老师、奥数教练张端阳说:“Intern-S1能取得这样的成绩,远超我的预期,彻底改变了我对当前大模型数学能力上限的看法。”上海人工智能实验室青年领军科学家陈恺认为,数学奥赛迎来了“AlphaGo时刻”,显示出人工智能在高难度代数、几何、数论、组合数学证明题领域的巨大潜力。

陈恺介绍,全国中学生数学奥赛加试部分的题型均为证明题,需要很长的推理链路,对大模型的推理能力提出了考验。为此,他带领团队基于“通专融合”技术架构SAGE(智者),开发了以数学引理为核心的多轮分层推理机制、基于结果的过程校验模型,经过强化学习,让通用大模型拥有了像数学家一样逐步推导、探索和修正的思路,在做证明题时能保持长期推理的严谨性。为了让大模型做好几何证明题,科研团队采用“通用大模型+专业符号引擎”方案,通过远少于谷歌AlphaGeometry2模型

的训练量,取得了很好效果。

第四题属于组合数学:有30种颜色的纸牌,每种颜色的纸牌均有70张。开始时从这些纸牌中任意选取70张,并从上至下摆成一叠。接着进行如下操作:从最下方20张纸牌中选择一张纸牌X,满足其颜色在最上方50张纸牌中从未出现;再从最上方50张纸牌中选择一张纸牌Y,满足其颜色在最上方50张纸牌中至少出现两次;从这叠纸牌中抽出X并将其紧贴着Y的上方放回这叠纸牌中。称上述过程为一次操作。重复上述操作直至无法选取这样的纸牌X时,则整个操作过程结束。(1)证明:对所有可能的初始情况及操作方式,整个操作过程都会在一定有限次操作后结束;(2)在所有可能的初始情况及操作方式中,求操作次数的最大可能值。

面对这道“烧脑”题,“书生”展示了正确且清晰的解题思路。阅卷专家认为,“书生”提供了“一个新的解法,巧妙的调整法,结合了几种观察到的东西,在参赛学生的解法中没有见过”。它体现出大模型已具备理解复杂概念、进行创造性推理、发现精妙解法的能力,并在表达逻辑方面,有很强的严谨性。

“书生”的巧妙解題,印证了上海人工智能实验室训练大模型路径的可行性。“当AI系统的强大算力和人类的顶层规划设计结合后,它确实能突破传统‘刷题’的瓶颈,展现出接近人类高手的解题素养。”张端阳说。

未来,上海人工智能实验室将把Intern-S1的长期推理能力拓展应用于物理、化学、生命科学等基础研究领域,通过与专业工具融合,让大模型从“长时间独立思考”向“长时间独立科研”转变,从而加速各领域科研范式的根本性变革,为科学新发现提供重要支撑。

追踪悬疑事件 回望上海抗战

《诺曼底公寓》12月21日首演

本报讯(记者 诸葛漪)作为上海话剧艺术中心2025—2026跨年大戏,舞台剧《诺曼底公寓》将于12月21日起在上海话剧艺术中心首演。该剧改编自作家高潮同名小说,以对悬疑事件的追踪为引子,回望上海抗战历史。

“我在书中没有正面去描述战斗、枪响,但在这样的抗战背景下,我讲了很多爱国情怀。”《诺曼底公寓》首次被搬上舞台,高潮表示,“我对演出充满期待,相信这是一部有着浓厚悬疑元素、强烈家国情怀的大剧。”

《诺曼底公寓》是上话剧场品牌“深渊剧场”第四部作品,由今年文华导演奖得主何念执导,“八十年足够让世界变化,但不足以让记忆消失。我们这代人从小在和平年代长大,对战争的感受可能并不直观。做这部戏的出发点很简单:不替历史拔高,也不替苦难煽情,只是把那个年代普通人的处境和判断放回舞台上。”

《诺曼底公寓》讲述20世纪30年代的诺曼底公寓只允许外国人居住,公寓里法国人家厨师的女儿阿苇,总能在公寓里遇到诡异的事,她跑去寻求周鼎的帮助。周鼎与阿苇一同长大,是大楼看门人的儿子,在父亲离奇失踪后,周鼎便接替了父亲的工作。诺曼底公寓曾位于上

海“最安全的地方”,然而在炮火的威胁下,楼里的法国人、英国人、德国人,都不得不为自己和家人的未来做打算。

上世纪三四十年代的上海,语言环境高度多元。上海话、宁波话、武汉话、英语、法语形成了杂处的语言景象。何念敏锐捕捉到语言本身所蕴含的地域文化基因与情感温度,在舞台创作中刻意保留并强化了这种多元声音的纹理。他并未将这些语言简单处理为写实性的背景装饰,而是将其提升为一种核心的戏剧表现语汇,还原了当时上海“南腔北调”的语言环境;这种多语言交织的“声景”营造,则与简洁的舞台物理空间相辅相成,也与由编舞、形体指导刘旻姿所精心设计的肢体语言体系,形成了从“听觉形象”到“视觉形象”的深刻呼应与升华。何念还在参与文艺晚会《正义必胜》筹备时期力邀作曲家杨帆加盟《诺曼底公寓》。

剧组力求在舞台上呈现更为真实的演出风貌,公开招募外籍演员。首轮演出将由演员杜光祚、王煜然、顾鑫、胡彬 Alexandre Robillard、张萌、盖林、许子皓、王雯那、鲍里斯 Charlene Hauc、刘思翰、夏川腾 Trenton Schneiders、爱黎 Alice Roche、苑锦辉、魏达尔汗、孙义仰、刘张帆、杨帆联合主演。

“悬浮巨扇”展开,传递东方意蕴

(上接第1版)实际上,中国扇结构并非简单景观,而是兼顾实用性。一根根“扇骨”,就是盘旋而上 的双螺旋阶梯,连接地面和屋顶。

人们从一侧走上去,抵达最高处的观景平台,再从另一侧走下来。站在观景平台,世博文化公园的绿意、黄浦江上的船只、对岸的城市天际线尽收眼底。

走进建筑内部,以人为本的设计细节无处不在。施工方上海建工四建集团项目技术负责人赵宇超告诉记者,从入口到剧场的公共空间、走廊里,到处都暗藏声学设计:这里首次大规模使用晶泡吸音板,通过材料的吸声性能,把公共大厅的声场调整到最佳状态。哪怕室内有演出,人们面对面交流时,也不会被打扰。

在运营方面,上海大歌剧院将打破“昼闭夜演”的传统模式,在全球范围内首次采用“白+黑”全时段运营模式。白天对外开放,为城市公共文化空间;夜晚则化身为歌剧、交响乐等表演艺术的专业场所,将城市文化高度再向上推动一个台阶。

精工“中国扇”

在工程师看来,这一大胆设想的实现难度是显而易见的。

扇面从地面层层舒展,凌空延伸而去,没有一根显眼的柱支撑,宛若悬浮在空中。可这看似轻盈的“巨扇”,要撑起的是高度超过45米、总建筑面积达14.7万平方米,相当于21个标准足球场的庞大建筑。背后的承重难题是个巨大的挑战,需要工程技术的极致突破。

向外挑出的扇面最长15米,相当于5层楼高,厚度0.725米,比一张双人床还窄,就像让一根细细的竹竿去顶很重的东西,还得保证它不弯、不折、不开裂。这无疑是世界级工艺难题,没有新材料、新科技根本做不到。“为了实现扇形结构,我们采用首创工艺,并使用数字化技术解决。”赵宇超介绍。扇面的筋骨,用的是165兆帕超高性能混凝土。

这是一种强度超高、性能超强的特种建材,强度是普通混凝土的3到5倍。用它做的构件,就算承受巨大压力也不容易开裂变形。

这是全球范围内首次大规模使用165兆帕超高性能混凝土,并将其作为承重结构材料。由于没有前人经验可借鉴,团队自主研发全套施工工艺和测试方法。

其筋骨藏在双螺旋阶梯之中。盘旋而上的结构既是建筑通道,也是隐形的承重体系。阶梯与扇面主体无缝衔接,将荷载均匀传导至地下基础,让无支撑的视觉奇观有了坚实的技术依托。

灵动“中国扇”

上海大歌剧院的室内空间,到处可以感受到“中国扇”的动态感。

从挑高的大厅,到弯曲的走廊,再到三个大小不一的剧场,所有空间的线条都不是横平竖直,而是顺着扇子展开的方向发散,有明显的层次变化。置身其中,明显能感受到“中国扇”设计呼应的巧思。

室内剧场布局同样延续了“灵动感”,三个核心剧场能够匹配不同演出场景。2000座的大歌剧院,专门用于呈现世界级经典歌剧;1200座的中歌剧院,聚焦先锋实验性剧目;1000座的沉浸式小剧场,则主打互动感十足的情景演出。

剧场也彻底打破传统剧院“大能坐着看戏”的局限。上海大歌剧院的大歌剧院,引入了亚洲首个六宫格舞台。6个舞台模块既能前后、左右平移,还能实现兜圈式移动,如同玩华容道游戏时挪动方块。

在本月完成场馆建设和装饰后,上海大歌剧院将进入内部调试阶段。预计开放之后,将具备“演、创、制、教”四大核心功能,即歌剧艺术表演功能、歌剧创作功能、歌剧制作功能、歌剧艺术教育功能,兼顾“歌剧艺术交流、歌剧历史展示、歌剧理论研究”等。