老旧小区改出新生活

静安区旧改『再下一城』，这里的居民有望在新房过年

□ 记者 沈媛

今年9月，记者走进静安区彭一小区旧住房成套改造项目居民摇号选房现场，记录下居民们选房的火热场景。据悉，新房将于2025年上半年竣工，届时，在外过渡安置的居民将陆续回搬。而静安区芷江西路街道共和新路802弄的原拆原建项目已完成，居民们已经拿到了钥匙，开始装修新房了……

“这里放个洗衣机，上面放台盆……”家住芷江西路街道的陈阿姨欢喜地畅想着回搬后的生活。

在芷江西路街道共和新路802弄，这里的18—20号、21—23号（现52号、53号）已完成原拆原建，原先的老旧房子摇身一变成了可媲美“商品房”的新房子。从启动改造到居民回搬，仅用了一年多的时间。如今，34户居民拿到钥匙后迫不及待地开始了装修。据了解，装修速度最快的居民，有望在过年前回搬，在新房里过新年。

回搬居民陈阿姨则打算明年元宵节再搬进来，“总归要透透空气咯。”她向记者分享着对新生活的期待，“家具统统换新！”

陈阿姨告诉记者，原先的楼梯非常狭窄，又脏又乱，现在房屋重新布局楼梯位置，外部的公区走廊也都贴上了瓷砖，变得宽敞整洁，阳光透过窗户洒进来，清爽明亮。

陈阿姨居住的房屋位于共和新路802弄，这里的18—20号、21—23号（现52号、53号）建于上世纪60年代，为3层楼房，一梯6户，随着时光的流逝，逐渐“衰老”的房子开始跟不上日新月异的城市生活。

“周边的楼房盖起来了，我们这里还要和邻居一起用厨房，也没有独立卫生间，只能在自己房间里隔出1平米的地方放个马桶。”陈阿姨说完，向记者展示起了自己的“新房”，现在她的房子里多了个小小的厨房和卫生间，原本30多平米的房子经过改造多出7平米左右的面积。压抑、拘束的房间得到了合理规划，卧室朝南，厨房、卫生间都有窗户，采光好多了，“住在里面心情也好，以前我总想出门，不愿在家里呆上一整天。”陈阿姨说。

原拆原建后，各楼层空间重新分隔，每户居民终于拥有了梦寐以求的独立厨卫，再也不用“拎马桶”了。外墙安装了保温层和防水层，改善了房屋的保暖性能和防水性能，整个建筑的外观形象与耐久性得到了提升。杂乱无章的线路被藏到了楼道内的信息电缆总接线盒子里，解决了私自拉线的安全隐患。

“这里地段好，小囡上学方便，医院也近，还有菜市场。”陈阿姨说。更为重要的是，原拆原建前的房屋是公房，居民只有租赁权，原拆原建后，居民可以低价买下房屋产权，性质改变后的房屋可进行产权交易。对这些居民来说，原拆原建是最受欢迎的改造方案。

从陈阿姨的“新房”里走出来，记者看到两栋楼之间的间距变宽敞了，曾经一到夏天就臭气熏天的公共厕所拆除了，新的垃圾房也投入使用了，还多了个小而美的健身驿站。

“侬来监工啊！”陈阿姨笑着和来查看装修进度的老邻居打招呼。新年的脚步近了，居民的新生活也来了。

“马上就有新房子住了！”
全市体量最大旧改重建项目启动摇号选房
2024年9月3日头版

已完成原拆原建的共和新路802弄

Shanghai Law Journal
上海法治报
传递法治力量
陈吉宁在上海市公安工作会议上作部署
大力推进上海公安工作现代化

“马上就有新房子住了！”
全市体量最大旧改重建项目启动摇号选房

开学首日 校园安全有“平安蓝”守护
探索新中国第一批城市居民自治组织，首创“警民联系箱”
一场主题展，感受“忠诚路上的荣光”

城市更新

法治关键词

法治温度

法治关键词

罕见病的抗争与希望之旅

时隔一年，用上创新药的他正走向康复

□ 记者 陈颖婷

时隔近一年，记者又一次在上海见到日益健康的果果（化名）。果果，一个曾因短肠综合征（SBS）而命悬一线的孩子，在完成了创新药物替度格鲁肽的阶段性用药后，正逐步走向康复。

回忆起儿子发病的那一天，果果的妈妈依然心有余悸。2021年2月18日，年仅2岁的果果突发肠胃不适，腹胀、呕吐，情况危急。经过多次手术，果果的小肠被大量切除，导致营养吸收和代谢功能障碍，最终，果果被确诊为短肠综合征。“那段时间，我们几乎跑遍了全国各大医院，但得到的答案都是一样的——没有特效药，只能依赖肠外营养。”果果的妈妈哽咽着说，“我每天都要严格按照时间表给果果输液，生怕错过任何一顿，他的营养就会跟不上。”

就在果果一家几乎绝望的时候，替度格鲁肽的出现为他们带来了希望的曙光。然而，高达200万元的费用，却让他们望而却步。幸运的是，在进博会的助力下，替度格鲁肽于2023年5月在海南博鳌实现了紧急临床用药应用，果果成为首个用药患者。“现在果果的情况已经大有改善，我们也有了更多信心去面对未来。”更令果果妈妈高兴的是，看到今年12月2日，上海交通大学医学院附属新华医院开出替度格鲁肽上市后的首张处方。“虽然我们已经完成了替度格鲁肽的治疗周期，但看到这个药正式在中国上市，我们还是很激动的。”果果妈妈告诉记者，之前用药时，根据政策要求，果果的整个治疗团队必须陪着孩子到海南去诊断开药，十分麻烦，“这张处方也标志着全国的患者都有望用上替度格鲁肽，将有更多患者看到治愈的曙光。”

值得欣慰的是，近年来国家对罕见病的关注和支持力度不断加大。今年上海两会期间，多位市人大代表提出了有关罕见病立法的议案，呼吁通过立法来保障罕见病患者的权益。“罕见病立法对我们这些患者家庭来说意义重大。”果果的妈妈说，“它不仅能够提高社会对罕见病的认知度，还能够为患者提供更多的医疗保障和经济支持。”

据悉，《上海市促进浦东新区罕见病医药发展若干规定》已正式纳入《上海市十六届人大常委会立法规划（2023-2027年）》。这一立法项目的推进，将为罕见病患者带来更多福音。

尽管替度格鲁肽带来了显著的治疗效果，但果果的身体依然虚弱，消化能力较弱。为了维持生命所需，果果每天需要喝特制的奶粉来补充营养。这种特医食品价格昂贵，果果每两天就要吃掉一罐，每罐近400元，这无疑是一笔沉重的经济负担。“我们每个月的工资几乎都花在了果果的治疗和营养补充上。”果果的妈妈无奈地说，“但是为了果果的健康，我们别无选择，我们也希望通过罕见病的立法，将更多特医食品纳入医保范畴之内。”

果果的故事，是众多罕见病患者家庭的一个缩影。果果的故事，让我们看到了爱的力量，也希望通过立法的推进，希望之光能照亮罕见病病人的前行之路。

罕见病患者“无药可用”如何化解？
人大代表们呼吁，罕见病防治亟待立法破局
2024年1月24日
A3 上海两会特别报道

罕见病患者“无药可用”如何化解？
人大代表们呼吁，罕见病防治亟待立法破局

患有短肠综合征的果果