

身患顽疾

高考805分

想上中科大

琼海少年石家铭： 无力站起 但梦想从未倒下

南国都市报6月30日讯(记者 苏桂除 文/图)“跪下去站不起来,但我的梦想从来不会倒下。”这句常挂在石家铭嘴边的话,如今成了他人生最真实的注脚。6月底,海南高考成绩揭晓,琼海市海桂中学学子石家铭取得805分的高分。这名与遗传性肌无力相伴19年的少年,在无数个无法独自起身的时间里,硬生生把病痛磨成了向上的阶梯。

两岁,本该是对世界充满好奇的年纪,石家铭却被一纸诊断困住脚步。他患上进行性肌营养不良症,属于遗传性肌病,带来不可逆的肌肉损伤,随着年龄增长,下肢力量不断衰退,逐渐出现典型的无力症状——只要膝盖弯曲跪倒在地,全身肌肉便失去支撑力,仅靠自己再也无法直立起身,日常起居、上下课堂,全程离不开家人与老师的搀扶照料。写字、翻书、举笔,这些旁人轻松完成的动作,他都要耗费成倍力气,手掌常年握笔紧绷,指腹磨出一层茧。

“这次高考孩子考得了高分,我们都很高兴。”石家铭的爸爸石寿全说,孩子从两岁起就患有肌无力罕见病,他上小学、初中、高中,一路来都得到了学校师生无微不至的帮助,也获得各级政府的帮扶,很感恩富有爱心的社会大家庭。

在高中三年,校园里处处藏着温暖支撑。教室永远安排在一楼靠窗处,免去攀爬之苦;老师们随时关注他的学习状态,主动补课、答疑,在他行动不便时默默帮扶;同学们自发组成陪伴小队,轮流照料日常。“其实家铭自己可以走,就是慢一点、累一点。我们帮他打饭、拎东西,是想让他省点力气,把更多精力用在学习上。”高中同学许哲瑄说道,大家一放学就会争先恐后地问他吃什么,有一次没协商好,竟买了两份饭,家铭也乐呵呵地全部吃完。在同学眼中,这个虽然行动不便却经常讲笑话逗乐大家的幽默少



石家铭(左1)与父母在一起交流。

年,反倒成了大家高三备考路上面对困难时的精神支柱。高考期间,琼海市教育局也根据相关政策为他提供了专属便利。“感谢父母和学校,他们为我的学习、生活做足了保障,让我能专心应对高考”,石家铭说。

高考分数的背后,是石家铭千百次艰难起身、无数次强忍酸痛的日子,更是家校同心守护少年梦想的闪亮结晶。在父母和学校的一路守护下,他以超乎常人的自律,把每一次疼痛转化为专注的燃料,“每次学完新知识,必须复盘。若发现掌握不深,立刻强化或请教老师,绝不把漏洞留到明天。”石家铭这样总结自己的学习秘诀。

谈及未来,石家铭目光明亮,他想选择中科大,向往学校浓厚的科研氛围,未来希望深耕计算机或人工智能等信息技术领域,依靠专业知识实现自我价值。

6月30日,中国科学技术大学海南招生组老师一行专程赶赴石家铭家中,为他送上暖心帮扶与追梦保障。“通过报道了解到你的事迹后,我们深受感动。得知你心仪中科大,我们今天专程赶过来,就是想当面给你做一对一的报考规划,陪你一起扫除追梦路上的后顾之忧!”中科大海南招生组组长张家海表示,“虽然录取

结果还未可知,但我们愿意全程陪着他圆梦。”学校除了提供志愿填报一对一指导、四年专业培养路径规划外,入学后还将为他配备无障碍宿舍、组建全程帮扶师生团队,并落实各类资助政策,“只要孩子一心追梦,中科大一定给他温暖安稳的求学环境。”

原本还担心到省外上大学在学习生活上会面临更大挑战的石家铭,在听完招生老师的悉心指导后,心里彻底踏实了,对即将到来的大学生活充满期待,立志持续在计算机人工智能领域深耕钻研。他坦言,疾病让成长布满坎坷,但读书给了自己冲破局限的力量,进入大学后,会一边配合治疗调理身体,一边潜心钻研专业,用学识回馈一路帮助自己的师长、同学与家人,也将带着父母“心怀感恩、自强不息、回报社会”的嘱托,坚定奔赴未来。

石家铭的故事是一曲关于尊严与韧性的青春赞歌,也是一面映照社会温情的镜子。从家庭到学校,从政府帮扶到同窗援手,无数双温暖的手托起了这个少年的苍穹,而他用笔尖划出的高分,恰恰是对这一切最庄重的回礼。



小区物业服务母公司中标 子公司来管? 法院判转委托无效 但业主须支付物业费

南国都市报6月30日讯(记者 林文泉)物业中标后私自将小区全部服务转包给全资子公司,业主以此为由拒交物业费,这笔钱究竟该怎么算?近日,海口市龙华区人民法院审结该起纠纷。法院审理认定,案涉物业公司将全部物业服务整体转委托给其全资子公司的行为违法,相关委托协议及前期物业服务合同均依法无效。但考虑到原告已实际提供物业服务,双方形成事实服务关系,法院最终判决业主仍应向原告支付欠付的物业费及公摊水电费。

2023年10月31日,海口市某小区业主唐某华办理房屋收房手续,同日与某物业服务公司签订《前期物业服务合同》。2025年6月3日,某物业服务公司向唐某华发送催告短信,要求其支付欠缴物业费共计5195.96元。

案涉小区物业服务项目于2021年8月6日完成招投标开评标程序,中标单位为海南衍某物业管理有限公司,且已在住房和城乡建设局完成备案。

本案原告某物业服务公司系海南衍某物业管理有限公司的全资子公司,两公司于2023年5月1日签订《物业专项服务委托管理协议》,约定将案涉小区全部物业服务事项委托原告进行管理。

2024年11月28日至12月9日,案涉小区召开业主大会,决议不续聘某物业服务有限公司作为小区物业服务人,解聘时间为业主委员会与新物业服务企业签订的物业服务合同生效之日。某物业服务有限公司最终于2025年2月28日停止向案涉小区提供物业服务。

龙华区法院经审理认为,根据《中华人民共和国民法典》,本案中,案涉小区经法定招投标程序确定的物业服务主体为海南衍某物业管理有限公司,该公司后续将小区全部物业服务事项整体委托给其全资子公司即本案原告,属于法律明令禁止的整体转委托行为,该委托协议依法应认定无效。

因原告并非案涉小区合法选聘的前期物业服务主体,其与业主签订的《前期物业服务合同》亦属无效。但鉴于原告已实际为小区提供物业服务,业主也实际接受了服务并享有相应权益,双方成立事实上的物业服务合同关系,业主仍应向原告支付欠付的物业费及公摊水电费。

法院释法

龙华区法院表示,前期物业服务主体的确定,应当严格遵循招投标等法定程序,物业服务企业不得通过整体转委托、母子公司承接等方式规避法定选聘要求。本案明确了两项裁判规则:违反法定程序订立的前期物业服务合同,以及违法整体转委托的协议,依法可认定无效;合同无效但物业服务已实际提供、业主已实际获益的,仍可按照事实物业服务关系,参照约定标准合理结算物业服务费用。

本案通过否定违法转委托行为的效力,对物业服务市场的违规操作形成约束,有助于倒逼前期物业选聘程序合法化、透明化,规范物业服务行业健康有序发展。

全球首款EB治疗药物FILSUVEZ®在乐城落地 已完成国内首例患者治疗

南国都市报6月30日讯(记者 王康景)6月13日,全球首款用于遗传性大疱性表皮松解症(EB)治疗的创新药物FILSUVEZ®(桦醇三萜凝胶),在乐城先行区顺利完成国内首例患者治疗。本次治疗由复旦大学附属儿科医院李明教授团队和海南省妇女儿童医学中心黄晓燕教授团队,在海南省妇女儿童医学中心乐城分院联合开展,标志着我国EB治疗领域迈出实质性突破一步。

首位接受治疗的患者为来自江西省的一名少年,自幼罹患EB,长期承受反复创面、持续疼痛与日常护理带来的巨大困扰。在海南省药品监督

管理局、海南省卫生健康委员会、乐城管理局等主管部门的指导支持下,李明教授团队和黄晓燕教授团队共同组建多学科诊疗小组,为这名少年量身定制全流程治疗方案,并做好充分预案,保障首例用药安全顺利。目前患者用药过程平稳,未出现不良反应。

作为国家首批罕见病目录病种之一,EB患者皮肤极其脆弱,轻微摩擦即可导致水疱或破溃,因此被称为“蝴蝶宝贝”。我国约有1.5万名EB患者,长期以来缺乏有效的治疗手段。FILSUVEZ®已获欧盟EMA及美国FDA孤儿药认证,并于2022

年、2023年先后在欧美获批上市。得益于博鳌乐城“特许使用”政策,该药物成为目前国内唯一可及的EB适应症治疗药物。

此次治疗同步启动了国内首个“桦醇三萜凝胶(FILSUVEZ®)治疗中国遗传性大疱性表皮松解症真实世界研究”,由李明教授与黄晓燕教授共同担任主要研究者。该研究将为我国EB患者积累宝贵的有效性与安全性数据,为未来规范化诊疗提供科学依据。

李明表示,期望加速推进研究,总结生成中国患者的有效性和安全性数据,惠及更多中国患者。