

# “救命药”进医保，癫痫患儿家长不再慌

从“一药难求”到医保买药，感受罕见病药品氯巴占背后的“罕见温度”



扫码看视频

“崽崽现在差不多20公斤，100片一盒的药，大概能吃一个月。”株洲宝妈罗婧月(化名)这几天心情很好，看向5岁半儿子淘淘(化名)的眼神满是温柔。淘淘服用的“救命药”氯巴占，国产药2024年11月28日进入医保。按照目前公布的价格，每片剂量10毫克，一片的价格为2.11元。“这个药进入医保，给了我莫大的安慰。”罗婧月说。

是药，是民生，更是家庭和患儿的希望。氯巴占从曾经的“一药难求”到进入医保，为癫痫患儿及家庭带去了怎样的改变？12月3日，三湘都市报记者采访了患儿家庭及医院。

■文/视频

三湘都市报全媒体记者 李琪  
通讯员 石荣 龚静芸

## 两岁生日刚过，孩子突然癫痫发作

2019年6月11日，淘淘出生，虎头虎脑的特别可爱。罗婧月带着孩子在老家，丈夫在浙江做货运，日子温馨美满。

2021年，淘淘两岁生日，家人热闹地庆祝了一番。6月16日，罗婧月带着淘淘在家午睡，孩子突然抽搐，眼睛歪斜，随后晕厥了过去。

惊慌失措的罗婧月赶紧带着孩子上医院，经过紧急处理，淘淘缓了过来。在株洲当地的医生建议下，罗婧月带着孩子赶到中南大学湘雅医院，最终确诊为癫痫。

淘淘开始服用抗癫痫的药物，但效果一直不好，反复发作。“我加了很多病友群，还有很多患儿家属的微信，他们建议我给淘淘吃一种叫氯巴占的药。”经过重重介绍，罗婧月艰难地买到了进口药品氯巴占，一盒100片，价格480元。

“那会孩子小，一盒可以吃一个多月。”服用药物后，淘淘病情稳定了很多，罗婧月放下心来。

## 一药难求，国产药上市重获“生机”

氯巴占是难治性癫痫患儿的“救命药”，由于氯巴占在我国属于第二类精神管制药物，具有一定成瘾性，2022年之前未在国内获批上市时，无法通过正规渠道购买药品。很多患儿家长不得不“铤而走险”，从海外代购。

2021年10月，代购氯巴占都变得很难买，价格一直上涨，网上相关话题也很多。

“精神类药，管控很必要，但是孩子不能断药啊，那一阵子我非常心慌焦虑，备受煎熬。”罗婧月记得，氯巴占溢价最严重时逼近千元。

转折出现在2022年6月，为满足人民群众对于氯巴占等国外已上市、国内无供应的少量特定临床急需药品需求，国家卫生健康委和国家药品监督管

理局联合印发了《临床急需药品临时进口工作方案》和《氯巴占临时进口工作方案》，公布牵头进口和使用氯巴占的50家医疗机构名单。

2022年9月22日，进口氯巴占片在北京协和医院开出全国第一张处方，但湖南一直没有上市。直到2023年3月10日，湖南省儿童医院成功引进。

更多好消息传来，2022年10月，国产氯巴占上市，10毫克28片的药品，价格仅80多元。“不用担心买不到药，孩子也算是有了‘生机’。”罗婧月坦言。

## 纳入医保，更多患儿用上“救命药”

与罗婧月一样，女儿4岁多确诊难治性癫痫，来自益阳安化的朱琳(化名)，近几年都在关注氯巴占的进展。

“虽然2022年就有了国产药，但是我们农村买药还是比较难，要到大城市来就医，才能开得出药。”朱琳表示，从安化到长沙的路程，她走过很多次。正是“听到”很多家长的心声，2024年11月28日，国家医保局公布最新版2024年医保目录，备受关注的儿童罕见病用药氯巴占片被纳入。

这场关于“救命药”的价格谈判中，药企与医保部门在半小时内迅速达成一致，最终确定氯巴占片的价格为2.11元(10毫克/片)和3.59元(20毫克/片)，与之前的定价相比，降价幅度达29.67%，为罗婧月、朱琳等患者家庭减轻了经济压力。

据悉，新版国家医保药品目录将于2025年1月1日起正式实施。氯巴占进入国家医保目录后，不仅可以减轻患者的经济负担，还将提高医院的覆盖率，让更多的患者在基层医院就能用上药。

国产氯巴占生产企业负责人杜文涛接受媒体采访时说，该药品在相应目标医院的覆盖率，目前还不到20%，纳入医保后，基层医院的覆盖会做得更完善，让群众在基层就能很方便地获取这个药，得到有效治疗。

“一片药也是大民生。”国家医保局谈判组组长穆安娜在谈判现场这样说道。从最初的8美元/片，到国产后的3元/片，再进一步通过国家医保谈判降至如今的2.11元/片，氯巴占的价格变迁，充分体现了国家对罕见病患者用药问题的高度重视。

## 科普

### 氯巴占对成人癫痫患者也有效

癫痫是一种反复发作的慢性脑部疾病，被世界卫生组织列为重点防治的五大神经精神疾病之一。

我国癫痫总体患病率为4‰—7‰，估计约有600万活动性癫痫患者。儿童是癫痫的高发人群，目前我国约有600万儿童癫痫患者。病因主要分为结构性、遗传性、感染性、代谢性、免疫性以及不明原因癫痫，最典型的是惊厥样发作，双眼上翻、意识丧失、强直抖动等。

湖南省第二人民医院(湖南省脑科医院)癫痫中心主任、主任医师卢军介绍，癫痫发作时会异常“放电”，这会对孩子的脑组织造成损伤，如果长期且反复的发作，可能导致孩子注意力与记忆力下降、智力发育迟缓，甚至出现自卑、抑郁的情绪，影响社交、学习能力。

“我们医院现在可以给患者开出氯巴占，这种药物是我们癫痫科医生的有力‘武器’，如今纳入医保，价格降了，也更好购买，对患者及家庭来说，真是好消息。”卢军表示。

“其实不仅是孩子，氯巴占对成人难治性癫痫也是非常有效的，我们今后也要把它更好地应用起来，给这类患者更多获利。”卢军强调。

## 记者手记

### 几角钱降价的背后是医保服务大民生

氯巴占片，难治性癫痫的“救命药”，在今年国家医保药品目录谈判中每片从2.43元降至2.11元。

别小看这几角钱的小调整，背后是医保服务民生的大进步。近日发布的新版国家医保药品目录新增91种药品，其中肿瘤用药26种(含4种罕见病)、糖尿病等慢性病用药15种(含2种罕见病)、罕见病用药13种、抗感染用药7种、中成药11种、精神病用药4种，其他领域用药21种，为更多患者家庭带来温暖和保障。

除了药品价格和目录的调整，还有药品的迭代升级。糖尿病患者通常每天就要“扎一针”，新增药品中，一款治疗成人2型糖尿病的创新药，一周仅需注射一次。国家用“真金白银”支持创新药，努力营造支持真创新、真支持创新的氛围。

这些变化，都反映出做好医保工作的基本思路：以民生为出发点和落脚点，赋能医药行业高质量发展，为参保人争取最大利益。

医保药品目录调整的背后，是国家对罕见病患者小群体的不漠视、对慢性病患者大群体的不忽视。随着国家医保局成立以来的一次次目录调整，全民健康得到一步步更好保障。医保目录调整，不会一蹴而就，未来还需有更多填补短板、提升疗效的药品，及时以合理价格纳入医保目录，进一步提升保障水平。

药品虽小，百姓健康事大。笔笔小账，累积成人民健康的大账。今年谈判或竞价成功的药品，平均降价63%，叠加谈判降价和医保报销因素，预计2025年，新版目录实施将为患者减负超500亿元。

期待每一次医保药品小变化，都能促进健康保障的大进步，给群众带来更具幸福感的“大礼包”。

■据新华社