

# “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”



大图:卢军正在看诊。

小图:国产氯巴占纳入医保,10毫克药品每片价格为2.11元,为患儿家庭减轻费用负担。

李琪 配图



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个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表示,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