

2024年1月16日
星期二

第3081期

中国知名专业报品牌
湖南日报报业集团主管
华声在线股份有限公司主办
国内统一刊号CN43-0036
全国邮发代号41-26
今日8版

大众卫生报

服务读者 健康大众



“世界上最昂贵的药物”纳入医保

湖南12岁娃一年省下百万元治疗费

本报讯（记者 王璐 通讯员 苏小琴）近日，经过1个多月的等待，患罕见病“非典型溶血性尿毒症综合征”（aHUS）的小患者新新（化名）终于迎来了治疗的新曙光。在接受特效药——依库珠单抗治疗后，新新的血红蛋白、血小板迅速得到稳定，病情转危为安。此前，依库珠单抗被称为“世界上最昂贵的药物”，2024年1月1日，该药被正式纳入国家医保，经医保支付报销后，每支依库珠单抗仅需自费几百元，这意味着新新一年治疗费将节省百万元。

凶险的罕见病：

“小感冒”险些要了男孩的命

12岁男孩新新家住长沙望城区，2023年11月他突然出现头痛、咳嗽、流鼻涕，家长以为是小感冒，没放在心上，2天后新新出现了恶心呕吐、便红色血尿的症状，家长这才急忙带新新到湖南省儿童医院就诊，急诊医生判断新新当前病情危重，立即安排收住重症监护室紧急治疗。

入院后经检查，新新已出现严重的急性肾损伤，同时，有重度的贫血和血小板减少，新新最终被诊断为“非典型溶血性尿毒症综合征（aHUS）”，后转入肾脏风湿免疫科继续接受专科治疗。

据悉，aHUS全球报道的患病率约为7/100万，已被纳入我国第一批罕见病目录。湖南省儿童医院肾脏风湿免疫科副主任医师张翼介绍，aHUS属于全身性血栓性微血管病的一种，以微血

管溶血性贫血、血小板减少和急性肾损伤为主要特点，该病不仅是罕见病，还是危重型疾病，据报道，aHUS急性期死亡率高达25%，近一半患儿3年内发展为ESRD（终末期肾病）甚至死亡。

因此，aHUS必须早期诊断，正确分类，正规治疗，减少慢性肾脏病的发生，降低死亡率。

天价特效药：

被吉尼斯评为

“世界上最昂贵的药物”

既往aHUS的治疗往往需要经历多次血液透析和血浆置换，这些治疗手段不仅费用高，而且可能并发过敏反应、低血压、感染、血栓等不良反应。

随着医疗水平的不断发展，aHUS治疗特效药面世。全球首个C5补体抑制剂-依库珠单抗2007年在美国上市，研究发现依库珠单抗治疗aHUS起效迅速，急性期患者使用依库珠单抗治疗第2周即可观察到血小板计数的显著改善，不仅大大减少了疾病的死亡率，同时降低了终末期肾病的发生率。《中国儿童非典型溶血性尿毒症综合征诊治专家共识（2023版）》建议临床诊断为aHUS的儿童将依库珠单抗作为一线治疗，早期使用。

然而，依库珠单抗曾被吉尼斯评为“世界上最昂贵的药物”，在上市初期，使用一年的价格高达409500美元，折合约280万人民币，国内每瓶价格也高达5134美元。2022年11月依库珠单抗被批准进入我国临床使

用，但每支价格仍然高达19000元。若按照治疗方案，新新一次需使用3支依库珠单抗，第一个月用药为每周一次，第二个月为半个月一次，需间断使用数次，一年费用将超百万元，如此高昂的治疗费用让新新本就不富裕的家庭“望而却步”。

医保政策落地：

罕见药有了“亲民价”

庆幸的是，经2023年11月份的医保谈判后，依库珠单抗原本19000元/支的价格，调整为2510元/支，2024年1月1日正式执行，而且在医保支付报销后，每支依库珠单抗仅需自付几百元，罕见药终于有了“亲民价”，这将大幅度降低患者治疗的经济压力，新新一家重新燃起了生命希望。

2024年1月5日，新新的病情再次出现反复，血小板及血红蛋白不断下降，病情告危。1月5日晚，该院肾脏风湿免疫科李志辉教授组织全科医生查房讨论，当即决定启动依库珠单抗治疗方案，并立即联系药学部、采购部等相关部门紧急进行药物采购。在大家的共同助力下，当日20点30分，新新顺利接受依库珠单抗治疗。目前，新新的血红蛋白、血小板逐渐得到了稳定，病情转危为安。

据悉，目前同在湖南省儿童医院肾脏风湿免疫科住院的，还有另一位患儿芳芳，1月刚确诊为aHUS，她同样已顺利接受了依库珠单抗治疗，目前病情稳步好转中。

预计全省受益群众10万人次

湖南启动“博爱送万家、送温暖、送健康”活动

本报讯（记者 王璐 通讯员 朱青）1月10日，湖南省2024年红十字“博爱送万家、送温暖、送健康”活动首批慰问物资2000件棉衣、1800个温暖箱和家庭包从长沙京东仓储起运，发往省内各市州。

春节前后，各地红十字会工作人员将会重点走访慰问因灾、因病等需要给予社会关爱和人道救助的困难群众，陆续把湖南省红十字会筹集的价值约230万元的温暖箱、家庭包、棉衣、冲锋衣、大米、盐津铺子大礼包等11000余份慰问物资送到7000余户群众手中，努力提升群众获得感，幸福感。

据不完全统计，截至1月4日，全省红十字系统已筹集款物851.605万元开展此活动，预计全省受益群众10万人次。

下一步湖南省红十字会还将继续加大工作力度，筹集更多爱心款物及时送到有需求的群众中去，帮助他们温暖过冬。

同一药品不同省份贵出20多元 “不公平高价”将成过去式

人民日报健康客户端讯（周学津）“以前，各地药品集中采购平台相互独立，数据没有做到互联互通，通用名、剂型、规格、厂家均相同的‘四同药品’，其价格既有‘高地’又有‘洼地’。随着国家医疗保障信息系统建设逐步完善，各地数据联系更为紧密，‘四同药品’的不公平高价、歧视性高价将成为过去式。”近日，国家医保局印发了《关于促进同通用名同厂牌药品省际间价格公平诚信、透明均衡的通知》。国家医保局医药价格和招标采购司负责人表示，不应任由不公平高价、歧视性高价侵蚀人民群众的看病钱、救命钱。该通知要求，相关工作力争在2024年3月底前完成。

“某企业的常用药叶酸片，在全国大部分省份的挂网价格都是每瓶12元，但在个别省份的挂网价格达到了30余元，多出20余元的价差无法说明其合理性、必要性，类似的异常价格对于当地老百姓和医保基金来说都不公平。”该负责人表示。

推动“四同药品”的价格治理，有利于保障患者公平、合理地获得必需的药物治疗，提高用药的可及性和经济性，减少因地域差异导致的经济负担。这是否意味着片面追求降价？国家医保局明确，本次药品挂网价格治理，同样把增进市场公平竞争、维护良好价格秩序作为最根本的出发点，强调纠偏和止损，推动价格公平诚信、透明均衡，不是片面追求降价。

融合无障碍 携手向未来

近日，长沙市无障碍宣传周活动启动，通过摄影作品展向公众展示残障融合的图景，传达残障平等的理念。此外，现场还举行了“感受他们的世界”无障碍体验活动，提高社会对特殊群体的关注和关爱。

湖南日报全媒体记者 田超
通讯员王璐 摄影报道

