



# 近70万一针罕见病救命药降至3.3万

## 国家医保药品目录更新,67个新增药降价超六成,更多罕见病、肿瘤用药入选

“盼了两年,儿子用的‘天价药’终于纳入了医保。今天是我孩子确诊患病以来,我最开心的一天。”邓望(化名)难掩激动。儿子沐沐(化名)患有脊髓性肌萎缩症(SMA),特效药诺西那生钠注射液要69.97万元一针,夫妇俩一直盼着这种药纳入医保。

12月3日,国家医疗保障局联合人社部公布《国家基本医疗保险、工伤保险和生育保险药品目录(2021年)》(简称《目录》),诺西那生钠注射液被列入其中。同时纳入医保的,还有血友病等另外六种罕见病的特效药。 ■三湘都市报全媒体记者 李琪

### 【案例】从69.97万元一针到只需3.3万元一针

邓望一家居住在长沙市。2017年6月,沐沐出生了,各项体检指标正常。但在3个月大的时候,沐沐身体变得松软,四肢无力,发育也比同龄孩子更为迟缓。四处求医,孩子5个月大的时候,被确诊为脊髓性肌萎缩症。

这是一种罕见的隐性遗传神经肌肉疾病,也是导致婴幼儿死亡的头号遗传性疾病。当人体脊髓内的运动神经细胞受到侵害后,就会逐渐丧失各种运动功能,导致肌无力、肌萎缩,甚至呼吸衰竭,危及生命。

面对突如其来的噩耗,邓望和妻子没有放弃,但与罕见病斗争的日子很难。2017年,SMA没有特效药和治疗方式。2019年的2月,沐沐的病情迎来了转机。脊髓性肌萎缩症的针对性特效药——诺西那生钠注射液,在我国批准上市了,并于当年10月份投入使用。

“近70万一针,要终身用药,想都不敢想。”邓望内心苦涩,在

家人、社会力量的帮助下,2020年8月24日,沐沐一家筹齐了69.97万元医药费,他注射了第一针SMA特效药。

“到现在为止,孩子共注射了7针,因为药企有一些扶助的活动,我们自己总共支付了两针的费用。”邓望透露,孩子呼吸功能和精神状态明显比以前改善了很多。

“特效药出来后,我们一直盼着纳入医保。今天新规一出台,病友们都知道了,特别高兴!”

记者了解到,虽然目前《目录》只公布了细则,药品具体的价格还未公布,但从11月11日举行的2021国家医保目录药品谈判现场来看,最终药企确认的价格为3.3万元。

邓望给记者算了笔账,SMA患儿第一年注射6针诺西那生钠,纳入医保报销后,一年自付部分约20万元。此后每四个月注射1针,一年3针,每针3.3万元还能用医保报销,自费用能控制在10万元以下。

### 【解读】7种罕见病入医保,患者更早更好被救治

根据《目录》显示,罕见病药品中,诺西那生钠注射液之外,还有血友病用药人凝血因子IX、遗传性血管性水肿用药醋酸艾替班特注射液、多发性硬化症用药吡啶吡啶缓释片、法布雷病用药阿加糖酶α注射用浓溶液、用于降血脂的依洛尤单抗注射液、甲状腺素蛋白淀粉样变性心肌病用药氯苯磺酸胶囊均列入其中。

“以SMA为例,遭遇罕见病的家庭,面对近70万元一针的费用,确实无力可及。”湖南省儿童医院神经内科副主任医师吴丽文表示,罕见病本来就难以医治,有药可及已经是难得,SMA高额的医疗费用,抬高了不少患者就医的门槛。

在吴丽文临床接诊的过程中,就有不少患儿家庭选择保守治疗。

“这次诺西那生钠等罕见病用药进入国家医保,是天大的好事。”吴丽文分析,这不仅仅让很多患者用得起药,以前无法治疗的患者有了治疗的机会;还能让患者更早更好地进行治疗。

“很多病是越早治疗越好,患者如果能在身体功能没有丧失之前治疗,那就能维持这种正常,生存质量大大提高。”吴丽文解释,药品价格降下来后,医疗部门也可以开始推广罕见病更早、更广泛的筛查,让患者在症状出现之前、或者刚出现症状就开始干预,控制肌萎缩的程度。

### 数说

●本次调整,共计**74种**药品新增进入目录,**11种**药品被调出目录。

●从谈判情况看,**7个**直接新增药品,**67种**目录外独家药品谈判成功,平均降价**61.71%**。

●最新版国家医保药品目录内药品总数**2860种**,其中西药**1486种**,中成药**1374种**,中药饮片仍为**892种**。

●新纳入药品精准补齐肿瘤、慢性病、抗感染、罕见病、妇女儿童等用药需求,共涉及**21个**临床组别,患者受益面广。



患有罕见病SMA的沐沐,每天需要爸爸妈妈的守护。而特效药诺西那生钠注射液进入国家医保,将为他带来更好的治疗机会。受访者供图

### 延伸

#### 【丙肝用药】取消适应症限制

除了新增多种药品,《目录》还对一些药品的使用限制进行了优化。

其中,2019年纳入国家医保目录的“明星药”丙通沙(索磷布韦维帕他韦片),取消了其“1型HCV感染”的医保适应症限制。同时取消适应症限制的还有迪派韦索磷布韦片(夏帆宁)。

这是一款用于治疗丙肝的药物,由吉利德推出,对于丙肝治愈率很高。通常情况下,经过12周口服抗病毒药物的治疗,绝大多数的患者可以实现转阴,让丙肝实现“治愈”。根据目前使用的2021版医保价格,丙通沙由原来的每盒23200元降为每盒4368元。

丙型肝炎作为一项重大的公共卫生挑战,在中国有近

1000万人患有慢性丙型肝炎。湘潭市中心医院感染内科黄求生主任医师介绍,这些患者中,超过50%为1型HCV感染。丙通沙正式纳入国家医保后,为这部分的患者大大降低治疗费用。

取消适应症限制后,剩下的50%患者,也可以享受价格的惠利。

记者看到,吉利德旗下另外一款治疗丙肝的抗病毒药物沃士韦(索磷维伏片)也被纳入《目录》。“这是一款丙型肝炎挽救型的药物。”业内专业人士透露,如果说丙通沙可以治疗98%的丙型肝炎患者,沃士韦属于剩下2%的患者需要的药物。“从这些药物的优化与增补来看,我们国家对于丙肝治愈的力度与决心。”该专业人士表示。

#### 【HIV用药】创新药进医保

在刚刚过去的“世界艾滋病日”,HIV感染者的生存质量再次引起关注。

近年来,HIV感染者主要以性传播为主,晚期的病人占有一定的比例,因此选择疗效好、副作用小且服用方便的药物显得十分重要。

HIV感染者一旦确诊即需终身服药,除了持久的病毒抑制外,对长期用药的安全性、简便性以及可负担性都提出了越来越高的要求。

记者看到,继2019年国家

医保目录纳入了捷扶康(艾考恩丙替片)后,此次艾滋病治疗药物必妥维(比克恩丙诺片)也进入了新版医保目录,将能够帮助更多HIV感染者使用到新的治疗药物,提高该群体的生存质量。

相关专家表示,必妥维进入新版医保目录,将助推我国早日达到或超过三个90%的艾滋病防治目标,并加快实现“治疗即预防”、“U=U”(持续检测不到=不具传染性)的先进理念,为我国艾滋病防控带来裨益。

### 现场

#### 医保药品“灵魂砍价”再现

诺西那生钠注射液成功通过医保谈判,成为首个被纳入国家医保目录的高值罕见病药物。据了解,这场谈判,双方进行了一个半小时,根据央视新闻发布的谈判现场视频来看,5毫升12微克每支的报价从53680元经过两轮九次报价降到了33000元,前后降幅接近40%。国家医保局谈判代表张劲妮感慨:“真的很艰难,我觉得我眼泪都快掉下来了……”

阿尔茨海默病新药“九期一”是备受关注的又一谈判药物。根据该药厂商披露的信息,“九期一”价格由原每盒895元降至296元,降幅超60%。进入医保目录后,按每月4盒计算,患者用药费用将由原每月自费3580元,降至1184元,按全国门诊平均50%医保报销比例计算,患者每月自付不到600元。



扫码看谈判现场视频

**省级媒体 权威有效 鼎极文化独家总代理** 微信办理

**鼎极便民信息**

经办热线 **13875895159**

郑重提示:登报用报须谨慎,确认资信勿盲目  
60元/行 执行官方格式,每行最多排13个7号字,标题至少占两行

---

**刘雅琪,湖南工业大学商学院法学硕士 2021届毕业生遗失毕业证到证,证号(湘教研)毕字第202111535100357号,声明作废。**

**张玛丽遗失湖南中德置业有限公司开具 2-17-402 房款收据两份,NO.1200376 金额 2 万元购房款,NO.1209779,金额:338061 元购房款,声明作废。**

---

**遗失声明**  
衡阳湘和医院遗失衡阳市食品药品监督管理局食品经营许可证副本,编号:JY34304080241932 声明作废。

**《九五八一宾馆通知》**  
会员于登报起 30 日内联系段小姐,电话 13337339695,过期按规定办理,因经营不善停业。

---

**减资公告**  
湖南杜克智能化设备有限公司经股东决定减资,注册资本由 8000 万元减至 508 万元。请债权人自本公告登报之日起 45 日内向本公司申报债权或者要求提供相应的担保。联系人:李群生,电话 13307341978

**解散(清算)公告**  
湘明县基础工程有限公司经股东会决议解散,请各债权人自本公告见报之日起 45 日内向本公司申报债权。联系人:韦建军,电话:13874024918

---

**住房出租**  
长沙市人民中路地质中学旁有两室一厅房子出租,精装修,家电俱全,交通方便,可停车。  
联系人:张先生  
联系电话:13875869988

**变更公告**  
自 2021 年 11 月 19 日起,永诚财产保险股份有限公司湖南分公司长沙支公司办公地址由原来的湖南省长沙市宁乡县玉潭街道办事处玉潭镇一环西路 71 号 1.2 层变更为湖南省长沙市宁乡市玉潭镇新康路(兆基新城)11 栋 102 号 1 层东北侧门面。机构编码:000608430124,联系电话:073187825266。特此公告

---

**遗失声明**  
湖南德达建筑工程有限公司遗失公章编号:43040810001160、财务专用章编号:43049510001165、合同章专用章编号:43049510011225、发票专用章编号:43040810001166 各一枚特此声明。

**遗失声明**  
华夏人寿保险股份有限公司湘潭中心支公司银保业务部,因不慎遗失银保通单证号段如下:12918000332019,12918000331975,12918000331876 共计 3 份,现公布以上单证号段遗失作废,特此声明。

---

**认尸启事**  
2021 年 12 月 3 日,长沙市公安局望城分局水上派出所接报警:在湘江望城丁字湾水域附近发现一具男尸,身高 169cm 左右,上身穿白色衬衣和黑色外套,下身穿着系有皮带的黑色裤子。如有上述失踪人员请与我所联系。联系人:关警官 电话:0731-88088110

**声明**  
本人唐文东,身份证号 4326231968\*\*\*\*6515,系宁乡县三江石灰石矿委托法人代表。因委托时限已到,自见报日起,该矿的法人之所有委托事项全部终止,特此声明。

---

**广告代办点招商**  
我公司为三湘都市报分类广告的唯一总代理,拟在全省范围内招设分类广告代办点,有资质、有诚信、有资源、有经验的团队赶紧联系。联系电话:0731-84464801 13875869988(张) QQ:602058576