

# “孩子能用上药,我的人生没留下遗憾”

从近70万元降至3.3万元,首批湖南罕见病患儿迎来被“灵魂砍价”的救命药



扫码看视频

“我去动物园了,没看到大象。”眨着大大的眼睛,2岁半的纤纤(化名)一脸委屈地向三湘都市报记者倾诉元旦

去长沙生态动物园游玩的小遗憾。

纤纤来自娄底新化,是个脊髓性肌萎缩症(SMA)患儿。1月1日起,湖南执行国家新版医保目录,SMA特效药诺西那生钠注射液每针从近70万元的“天价”降至3.3万元。妈妈何维第一时间带着女儿来到省儿童医院开始药物注射治疗。

“孩子能用上药了,我的人生没有留下遗憾。”25岁的年轻妈妈,在孩子迎来“新生”时,流下了喜悦的泪水。

■三湘都市报全媒体记者 李琪  
通讯员 姚家琦 徐丽  
实习生 肖雨璐 视频 李琪



1月4日下午,湖南省儿童医院,4岁半的乐乐在接受注射治疗。  
通讯员 姚家琦 供图

走访

## 最新医保目录已在我省 定点零售药店实施

记者从省医保局了解到,我省日前已经发布《关于执行〈国家基本医疗保险、工伤保险和生育保险药品目录(2021年)〉的通知》,全省执行最新版国家医保目录。

除了医疗机构,目前湖南多家定点零售药店也同步执行新版目录,多款目录新增药物已降价销售。

1月4日,三湘都市报记者走访益丰大药房了解到,1月1日起该店第一时间根据新版国家医保药品目录要求对此次进入医保药品目录的药品降价调整。其中,备受关注且首次进入国家医保目录的泊马度胺胶囊(安跃),4毫克×21粒规格的药品已经从16800降价为5796元。据了解,泊马度胺胶囊(安跃)是正大天晴药业集团股份有限公司旗下的抗肿瘤产品,首仿获批上市,用于治疗多发性骨髓瘤。

此外,新增了三项适应症的替雷利珠单抗注射液(百泽安),10毫升规格药品已经从2180元降价为1450元,给肺癌患者和肝癌患者带去希望。目前,以上两个药品在益丰大药房朝阳店均有销售。

根据新版国家医保药品目录,共计74种药品新增进入目录,11种药品被调出目录。调整后,国家医保药品目录内药品总数为2860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。

记者手记

## 每一个小群体 都不应该被忘记

采访中,纤纤的妈妈一直掩藏不住心中喜悦,连流泪都是开心的。

尽管女儿仍在病床上,尽管并不殷实的家庭要负担持续治疗的费用。经历过生命的“至暗时刻”,感受过绝望与无助,眼前的希望让她重新燃起了斗志,对未来充满信心。

每一个生命,都是独一无二的珍贵,应当平等对待。

从近70万元一针的“天价”,到3.3万元一针,诺西那生钠注射液进入医保目录,不仅为“纤纤们”送去新生,也给更多罕见病、重大疾病的患者们带来希望,给无数被疾病缠住的家庭一缕曙光。

尽管仍有很多人被困在高昂的医疗费用前,但有药能治,希望就在。随着医保制度的不断完善,“灵魂砍价”的不断进行,温暖生命的阳光,会照射到越来越多的地方。

没有人是孤岛。“每一个小群体,都不应该被忘记。”2021国家医保目录药品,谈判代表的这句话,是一份厚重的爱,也是一个郑重的承诺。

## 曾经的遗憾:“病能治,但是我救不了她”

1月4日,省儿童医院的病房,何维弯腰搂着女儿的腰,慢慢教她练习抬脚走路。“妈妈,我在滑冰。”调皮的纤纤有点抬不起脚,只能任凭双脚在地上拖行,不忍妈妈失望,以“滑冰”来安慰。

“她经常能感受我的情绪,很贴心。”何维眼睛一红,把女儿紧紧搂在怀里。

2年半前,纤纤出生,聪明,咿呀学语,很快就会和爸妈互动。可到了快1岁的时候,纤纤还不能翻身。省儿童医院医生为纤纤进行了全面

的检查,怀疑是SMA,建议进行基因检测。

“2021年3月做的检测,4月才出的结果,我永远也忘不了那段日子。”何维说,检测结果出来前,她甚至没有听过“脊髓性肌萎缩症”这种病。当得知这种病药物治疗要近70万一针,她和丈夫陷入绝望。

“病能治,但是我救不了她!”何维哽咽表示,自己和丈夫出身农村,几乎没有积蓄,70万一针的药费根本无力支付,她们只能选择保守康复治疗。

## “天价药”进医保:孩子迎新生,她也没了遗憾

确诊后的一年多,纤纤的病情每况愈下。“我们回到娄底,开始进行针灸治疗,孩子太痛苦就放弃了。”把女儿每天都抱在怀里,何维收获了很多亲密的幸福,但想起纤纤更应该奔跑在怀抱之外,她又会心痛自责到绝望哭泣。

“她常说妈妈我想走路,想上幼儿园,可是我没有办法。”无法给孩子治疗,成为何维和丈夫不敢去揭的伤疤。何维没想到,这个伤疤很快就要被治愈了。2021年12月3日,国家医保局公布最新医保药品目录,SMA的“救命药”诺西那生钠注射液,从近70万元一针降至3.3万元入选目录。

“患儿群里的家长们都沸腾了,感觉抓到了救命稻草。”何维第一时间和省儿童医院的专家联系,约好新目录实施后就来注射治疗。

这个元旦假期,何维和妹妹带着纤纤提早

来到长沙,她们去了长沙生态动物园,去了长沙方特东方神画。此前,因为孩子生病,何维从不敢“奢侈”,一般只带纤纤去免费的公园看看。

第一次看到了活生生的老虎、黑熊,还和鸚鵡对话,纤纤非常开心,但也因为没有看到大象失望。现在的何维觉得一切都有了希望,和女儿约定,“宝宝,等你能走路了我们再去大象。”

元旦后上班的第一天,何维一大早来到省儿童医院,预付了诊疗金。1月5日,纤纤接受第一针注射。“孩子能用上药了,我的人生没有留下遗憾。”SMA患儿第一年要注射6针,以后每年注射3针。何维坦言,虽然费用依旧高昂,但不再遥不可及,“医生帮我们算了一笔账,算上医保报销,治疗第一年花费10万左右。有了努力的目标,我们会尽力去解决。”

## 现场:4个孩子接受注射治疗,每一滴药都非常珍贵

省儿童医院神经内科副主任、副主任医师吴丽文介绍,纤纤目前可以独坐,虽然不能走路,但还没有出现运动功能的倒退,整体情况还比较好。针对这一类型的患者,在接受诺西那生钠注射液的注射治疗后,孩子有望能够站起来,到慢慢地可以行走。

4日上午,像纤纤一样患有SMA的9个患儿,在省儿童医院预约诊疗,成为该院在此种药品纳入医保后的首批接受注射的患者。其中4个孩子当天下午接受了诺西那生钠注射液的注射

治疗。

4岁6个月的乐乐,在15点30分第一个接受了注射。“背要再拱起来一点,头还要靠近胸口一点……”病床上,神经内科主治医师刘舒蕾摸摸乐乐的脸,轻声安慰,帮她调整体位。

副主任医师康庆云拿出低温保存后复温的诺西那生钠注射液,用注射器把药吸出来。“这个操作要细心,每一滴药都非常珍贵,尽量全部吸出来。”康庆云熟练地完成操作后,把药慢慢推进乐乐体内,完成了这一次的治疗。