

# “天价药”进医保，这双小手握住了光

## 宝宝刚出生患上罕见病，夫妻俩从未放弃，“每一个小群体都不该被放弃”让他们看到希望

“从没想过放弃，这个念头一秒都没在我和丈夫的脑海中出现过。”来自湖南张家界的何燕是一位普通的母亲，与丈夫共同养育着5岁的儿子沐沐（化名）。她也是一位不普通的母亲，孩子出生第三个月被确诊为SMA脊髓性肌萎缩症，从一开始的无药可治，到出现70万元一针的“天价药”，再到如今用药纳入医保。艰难的求医路上，夫妻相拥着熬过了一次次绝望。

快手纪实频道与人民日报联合出品纪录片《十年如一日》，让很多人认识了这个小家庭。希望的背后，是国家医疗政策的进步和对小群体的不放弃。10月25日，三湘都市报记者采访了来长沙就医的何燕一家。

■文/视频 三湘都市报全媒体记者 田甜



扫码看视频



沐沐一家合影。受访者供图

### 患罕见病 3月龄宝宝被诊断活不过两岁

秋日暖阳，长沙的天气格外宜人。蓝天、阳光、熙攘的人群，喧嚣与繁华充斥着整座城市，与热闹一墙之隔的是何燕一家在长沙的落脚点。

屋内，呼吸机有规律的运转声、滴答的时钟声，伴随着孩子均匀的呼吸，热闹被隔在屋外，房间里格外安静。走进其中，脚步也会不自觉地刻意放轻。

沐沐躺在床上，何燕夫妇守在床边。生病多年，5岁的沐沐比同龄人瘦弱，小脸干净而舒展。阳光透过玻璃窗，为他蒙上一层淡淡的光晕。不能自由活动，沐沐很喜欢光，抬起小手想握住那一缕暖阳。何燕安静地看着，眼里满是宠爱。

2017年，彼时沐沐爸在山东当兵，何燕是一名在讲台上发光发热的人民教师。两人一南一北跨越了时间与距离，牵手走到了一起。同年沐沐出生，给小家庭带来更多的欢笑，本以为会一直平淡地幸福下去，变故却出现在沐沐出生的第三个月。

“本以为孩子只是发育迟缓，没想到是患了SMA脊髓性肌萎缩症。”何燕忍不住哽咽，她怎么也没想到，孩子怎么就患上了这个她连听都没听过的病。“医生和我说，这个病没有药治，孩子最多活到两岁。”初为人母的她，在无数个失眠的深夜里，绝望和痛苦交杂着。

尽管痛苦，但夫妻二人不愿放弃，为了照顾孩子，沐沐爸提前退伍，何燕也辞职在家，两人带着孩子开始了漫长的求医路。

### “天价药”纳入医保 一家人看到希望

“孩子根本离不开人，我和丈夫轮流24小时陪着。晚上睡不着觉，最多两个小时孩子就醒了。遇上状态不好，整夜整夜地给他吸痰。”摆摊卖盒饭、打零工，各种短期内能赚钱的方式，夫妻二人都尝试过。为了赚钱，为了带着孩子治病，什么办法都用上了。

第一道曙光出现在2019年4月，单支售价近70万元的诺西那生钠注射液上市，作为能够治疗SMA脊髓性肌萎缩症的药品，也是夫妻二人唯一的希望。

“这辈子都没见过这么多钱，但为了孩子，一定要攒出来。”何燕和丈夫掏空所有，筹款、借钱、求助……终于凑够了70万元。

2020年，沐沐打了第一针，但接下来怎么办？无数个70万元在等着他们，希望带来的喜悦逐渐被无助所替代。

好消息传来，2021年底，经过国家医保局与药企8次谈判，诺西那生钠注射液降价为33180元，医保报销后自付部分每支1万元，无疑给了一家人最大的希望。然而，同样是在这一年，因为长期的压力和劳累，何燕被确诊为甲状腺癌，治疗期间剪掉了一头秀发，人也日渐消瘦。

“现在沐沐4个月去医院治疗一次，之前筹集的钱还有剩余，暂时还能坚持。”谈及现状，何燕庆幸地表示，一家人奋力挣扎的时候，有一双温暖的手拉了他们一把。新闻报道里的一句话，让何燕感动得哭了很久，那是2021年底的那次谈判中医保局代表所说的，“每一个小群体都不应该被放弃。”

### 记者手记

#### 他们要给孩子的，是漫长的未来

沐沐的身体状态逐渐稳定，何燕也正在积极地接受治疗，看似一切都在往好的方向发展。有一部电影里说“谁家还没有个病人了。”孩子病了，何燕患癌，很多人眼中难以承受的不幸与困苦，这个小家庭却从不放弃，勇敢而坚强。

何燕的微信朋友圈，永远都是希望和乐观。她会及时更新沐沐的一切小进步：一次独立的呼吸，一句清晰的“爸爸妈妈”，甚至一段平稳安静的睡眠……孩子的点滴，都被小心珍藏。

沐沐不能自由活动，甚至坐起来都很困难，却在妈妈的怀中见过蓝天、听过鸟叫、看过世界的一隅……在爸爸的怀中玩过滑梯、逛过超市。有爸爸妈妈的庇佑，沐沐没有因为病痛缺失童年。何燕的手机里收藏着很多全家福，每一张照片里一家三口都会对着镜头微笑，包括年幼患病的沐沐，似乎生活并未给他们带来伤痛。夫妻二人的决不放弃，不是说说而已，身后一路荆棘，眼里却充满希望。

爱如这冬日暖阳，温柔而强大。他们要给沐沐的不止是一个童年，还有漫长的未来……

### 消防隐患曝光

#### 湘西州：一酒店消防设施、器材未保持完好被处罚

近日，保靖县消防救援大队在进行消防监督检查时，发现吕洞山国际酒店防火门闭门器损坏，不能常闭，现场下发了《责令立即改正通知书》。该酒店消防设施、器材未保持完好有效，违反了《中华人民共和国消防法》。针对存在的消防安全隐患和违法事实，大队对吕洞山国际酒店进行了立案查处，现场进行拍照取证。经过调查取证，单位负责人认为违法事实清楚、证据确凿。根据《中华人民共和国消防法》，大队对该酒店处以罚款人民币5000元的行政处罚。

收到处罚决定书之后，酒店负责人表示将认真吸取教训并在整改工作中严格落实责任，加强对场所的消防安全管理力度，加快隐患整改进程，确保限期整改到位。下一步，大队将继续加大消防监督检查力度，全力维护辖区火灾形势稳定。

■通讯员 黄清华

#### 株洲：未经消防许可擅自营业，两家餐饮场所被罚

近日，株洲天元区小麻雀餐饮店和天元区大堂坡农家乐未经消防救援机构许可擅自营业，被天元区消防救援大队依法立案处理。

为扎实做好秋季火灾防控工作，大队深入辖区公共聚集场所开展消防安全监督检查，发现辖区天元区小麻雀餐饮店和天元区大堂坡农家乐未经消防救援机构许可，擅自投入使用、营业，根据《中华人民共和国消防法》第五十八条第一款第四项、《湖南省实施〈中华人民共和国消防法〉办法》第七十一条第一款的规定，责令停止使用，各处罚款人民币叁万壹仟元整的处罚。同时，大队监督执法人员告知单位负责人未办理消防合法手续擅自营业，一旦发生火灾，后果十分严重，对负责人进行了批评教育，并立案处理。

下一步，大队将继续加大检查力度，深入细致地开展排查摸底工作，确保辖区消防安全形势持续稳定。

■通讯员 周舟

#### 郴州安仁：一幼儿园存重大隐患被挂牌督办

为持续开展消防安全专项整治三年行动，对各行各业存在的消防违法行为、火灾隐患等进行严查重处，全力消除火灾隐患，近日，安仁县政府批复同意对安仁县博雅幼儿园重大火灾隐患实施挂牌督办。

此前，安仁县消防救援大队执法监督员在消防安全集中攻坚行动专项检查时，发现该幼儿园存在未设置火灾自动报警系统、自动喷水灭火系统和应急照明灯，门窗设置影响逃生、灭火救援的障碍物（外窗设置影响逃生的防盗网），违反了《中华人民共和国消防法》。根据《重大火灾隐患判定方法》相关规定，综合判定该幼儿园为重大火灾隐患单位，同时提请县政府进行挂牌督办，要求该幼儿园在规定期限内将隐患整改到位，同时对该幼儿园依法处以36500元的行政处罚。

下一步，大队将督促及时制定整改方案，完善整改措施，加强督导检查和技术帮扶，切实推进隐患整改进度，确保重大火灾隐患单位如期销案。

■通讯员 罗岳