

“天价药”进医保，罕见病有了“医靠”

我省258种急需急用药品纳入“双通道”管理 今年将实现慢特病省内异地直接结算



用上SMA特效药之后，小虎发育良好，现在可以自己坐起来。图为医生在为小虎做检查。全媒体记者 李琪 摄

我期待

围绕保健康、防重症，重点做好老年人、儿童、患基础性疾病群体的疫情防控和医疗救治，推进疫苗迭代升级和新药研制，切实保障群众就医用药需求，守护好人民生命安全和身体健康。——政府工作报告摘要



“崽崽，来坐好一点，爸爸给你拿小馒头吃。”3月1日，黄烁（化名）调整好推车上儿子小虎的坐姿，拿出一颗馒头零食放到孩子手中。乍眼望去，小虎和其他孩子没有什么区别，其实他是一个脊髓性肌萎缩症（简称“SMA”）患儿。

这是一类由脊髓前角运动神经元变性导致肌无力、肌萎缩的疾病。重症SMA患儿如不进行有效治疗，多数会在两岁内夭折。幸运的是，小虎出生45天后就确诊，随着SMA“救命药”诺西那生钠注射液的医保价格及时在湖南得到了落实，小虎在坚持接受治疗后，目前发育情况良好。

“天价药”进医保，SMA患儿药费一降再降

黄烁是湘潭人，儿子小虎出生之后，他和妻子努力适应新角色，全心全意照顾孩子。但小虎满月体检时，医生发现他的肌张力异常，建议前往上级医院检查。半个月后，小虎确诊为SMA。

“当时我们根本没听过这个病，去了解以后，简直就接受不了。”一家人难过了很久，但看着孩子天真可爱的模样，大家决定立马开始治疗。

不幸中的万幸，黄烁发现，SMA“救命药”诺西

那生钠注射液，已经实施了医保价格，从70万元一针，下降到3.3万元，医保再报销之后，黄烁自付部分约1万多元。

随后，小虎注射了第一针诺西那生钠。“一万多元，对我们这样普通的家庭，咬咬牙还能支撑。如果是以前70万元的‘天价’，那确实是无法想象的。”黄烁告诉三湘都市报记者，目前孩子已经连续注射了几针，“发育比较良好，现在已经能够坐稳了。”

让黄烁更安心的是，2023年3月1日起，SMA另一种口服药利司扑兰也开始实施医保价，价格从63800元降到了3780元。当天，黄烁带着小虎来到了湖南省儿童医院，顺利用上了利司扑兰，“医保再报销后自付只要1512元。这不仅为我们提供了多种治疗选择，每年还可节省约15万元。”

258种急需急用药品纳入“双通道”管理

近年来，湖南医疗保障事业高质量发展，不断完善医保制度体系，降低群众用药负担，精细医药服务管理，努力提升群众医保获得感幸福感。

2022年3月，湖南省出台了《关于建立健全职工基本医疗保险门诊共济保障机制的实施意见》，在长沙等地开始实行职工医保门诊统筹政策。到2022年12月，全省各市州也已落地实施职工医保门诊共济政策。截至2023年2月15日，全省有72万人、141万人次已经享受了门诊共济保障，医保基金支付2亿元。

在降低群众就医负担方面，湖南省不断落实集采任务减轻群众用药负担，全省集中带量采购药品通用名数累计451个、高值医用耗材8种，静态测算每年可节省医药费用20亿元。

同时，我省还不断完善医保目录动态调整机制，新增纳入医院制剂132种，新增纳入传统中药饮片114种、非传统中药饮片437种，将258种急需急用药品纳入“双通道”管理。

治疗费用医疗保障工作，推进长期护理保险制度试点，支持惠民型商业补充医疗保险发展。

在医保协同治理体系的提升方面，将动态开展目录调整，深化医保支付改革，实现全省集采药品通用名数超过480个、高值医用耗材超过12种，完善医疗服务价格管理。同时，让全省患者异地就医更加便捷，实现所有统筹区43个门诊慢特病治疗费用省内异地直接结算。■三湘都市报全媒体记者 李琪

视频 李致远 通讯员 李芬 实习生 刘杰 王昕

基层代表之声

全国人大代表胡国柱：
让农村孩子享有与城市孩子同样的数字化教育资源

【档案】

胡国柱，全国人大代表、湖南省东安县耀祥中学教务处副主任。

【声音】

“希望能加大乡村教育数字化支持力度，助力城乡教育优质均衡发展。”3月8日，胡国柱告诉记者，他最大的心愿是农村孩子享有与城市孩子同样的数字化教育资源。

胡国柱所在的东安县耀祥中学是一所乡村完全中学，90%的学生都是留守学生。

22年来，胡国柱坚守三尺讲台，致力于让每一位农村孩子感受到科技的力量与魅力。他在东安县中小学校率先开设科技特色课程，带领“农村娃”勇闯机器人世界，指导学生获科技类竞赛国家级奖项及证书74项，省级奖项272项。

胡国柱表示，数字化设备老旧过时、运转维护经费不足、优质数字化教育资源辐射不够是目前乡村教育数字化发展存在的普遍问题。他建议，一方面要加大财政支持，加快更新乡村教育数字化设备，借鉴农村中小学现代远程教育工程的成功经验，实施乡村中小学教育数字化提质升级工程；另一方面，组建国家级专家团队，利用线上平台，加大对乡村教师的教学培训和指导，以数字化教学手段弥补乡村学校师资力量薄弱的问题。

■湖南日报全媒体记者 黄欣然

全国政协委员滕树静：
加快制定公办幼儿园
教职工编制标准

【档案】

滕树静，全国政协委员、湘西土家族苗族自治州工商联主席。

【声音】

“一直以来，由于没有出台公办幼儿园教师编制标准，幼儿园教职工专项编制十分紧缺，制约了学前教育高质量发展。”3月8日，滕树静接受记者采访时呼吁，制定公办幼儿园教职工编制标准，加强幼儿园教师队伍建设。

“我们调研发现，幼儿园专任教师、保育员以及公办幼儿园专任教师编制缺口仍然较大。”滕树静建议，出台公办幼儿园教职工编制标准，在充分研究预测出生人口变化、乡村振兴和城镇化发展趋势前提下，做好入园需求测算，结合机构改革、事业单位改革和学龄前儿童保教要求，从国家层面研究出台公办幼儿园教职工编制标准。按照不超过1:10的师生比核定公办幼儿园教师专项编制，配备专业教师，提高公办幼儿园教师占比。

同时，滕树静建议，加大公办幼儿园专任教师培养力度，将学前教育教师学历层次逐步提高到大学专科或本科层次。

■湖南日报全媒体记者 杨佳俊

政策

实现慢特病省内异地直接结算

对于孩子未来的治疗，黄烁表示，“期待国家医保部门，能继续关注SMA患者的用药需求，也关注更多罕见病患儿的用药需求，为艰难前行的家庭减轻负担，送去生存的希望。”

据了解，2023年，湖南省医保局将从多个方面来为群众提供保障。在基本医保制度体系的健全上，落实医保待遇清单制度，积极推进医保省级统筹，抓好医保助力乡村振兴战略实施。

切实做好实施“乙类乙管”后新冠病毒感染患者