

70万元一针救命药进医保,罕见病男孩上学了



治疗SMA特效药一针70万元

小石头出生于2018年3月,初来人世时,他和别的孩子一样可爱健康。可8个月后,与其他同龄孩子相比,他的发育出现了问题。辗转多家医院后,医生判断他可能患上了罕见病SMA。那一刻,石头爸爸和妻子瞬间坠入绝望深渊。国内当时没有特效药,以当时的医学条件,孩子几乎没有治愈的可能。

父母没有放弃这个新生命,但寻医问药之路充满绝望,所有医生都表示国内无药可治。后来,石头爸爸得知国外有一种特效药,一针价格高达90万元左右,一年需打六针,总价500多万元,且国内无购买渠道。

2019年初,治疗SMA的特效药诺西那生钠注射液获准进入中国,但打一针要70万

上学,对小石头而言,曾是遥不可及的梦想。小石头是脊髓性肌萎缩症(SMA)患儿,确诊时,医生断言他可能活不过两岁,且国内无药可医。然而,命运在绝望中透出一丝曙光,五年间两次国家医保药品目录谈判,让小石头跨过了生死门槛,开启了全新生活。

治疗SMA特效药一针70万元

小石头出生于2018年3月,初来人世时,他和别的孩子一样可爱健康。可8个月后,与其他同龄孩子相比,他的发育出现了问题。辗转多家医院后,医生判断他可能患上了罕见病SMA。那一刻,石头爸爸和妻子瞬间坠入绝望深渊。国内当时没有特效药,以当时的医学条件,孩子几乎没有治愈的可能。

医保谈判价格打到3万元

2020年,SMA被更多人了解,患者们也知晓了特效药。生产诺西那生钠的药企主动将药价从一针70万元降到55万元,小石头一家还可通过买赠,以一针价格换取一年六针用量。

诺西那生钠纳入医保药品谈判目录后,2022年在国内销量增长2.6倍,当年2812名患者使用14206针,分别是前一年的10.5倍和41.5倍。越来越多SMA患者像小石头一

样用上了救命药。
SMA患者的上学梦实现了

2023年1月,小石头打到第九针时,第二款治疗SMA的救命药利司扑兰进入医保药品目录谈判,小石头一家有了更多选择。五年间,小石头一家从无药可用、对天价医药费绝望,到因医保药品目录谈判获得平价药的多重选择,见证了医学发展和医保政策红利,成为最大受益者之一。

2025年,小石头上学了。一所学校热情打开入学大门,学校在小石头班级门前台阶铺坡道,班主任安排他坐在进门最方便的位置,在教职工电动车停放处为他的电动轮椅预留车位,还为陪读的爷爷安排专门座位和休息室。小石头在学校逐渐找到适合自己的学习方式。

对罕见病儿童来说,真正融入社会、和普通孩子一样学习和生活并非易事。不过,小石头是幸运儿,在家人、社会爱心和国家医保制度的托举下,他正努力向前走。

(据央视新闻9.28)

多地商场有了“母婴室”

近日,北京、上海等地商场陆续出现“母婴室”或父母通用育婴室,为父亲参与育儿提供便利。这一变化不仅是公共设施的升级,更体现了育儿责任向“父母共担”“社会分担”转变的趋势。

新型育婴室逐渐增多

“以前带娃出门,换尿布常躲进卫生间,如今商场有了‘母婴室’,宽敞卫生,还有婴儿护理台、温奶器,不用手忙脚乱了。”北京的樊先生带着1岁儿子在北京朝阳区某商场购物时,新设的“母婴室”让他倍感方便。

近年来,北京、上海、深圳等地公共场所逐渐出现“母婴室”或改造后的父母通用育婴室。记者走访发现,北京朝阳区某商场4层的育婴室门口,悬挂着“共同育儿”和“一间不只属于她的房间”的标牌,标志为男女共同抱孩子的图案。室内设有沙发、洗手池、婴儿床、换尿布台、奶瓶加热器等设施,并区分育婴和哺乳空间,哺乳区门口设有“男士止步”标识和区隔帘。半小时

共服务领域的重要创新,也是完善生育支持政策、构建育儿友好环境的关键探索。近年来,父母共同参与育儿的理念不断普及。北京大学中国社会科学调查中心数据显示,90后爸爸每天照顾孩子的平均时长较70后增加了约16%。

与此同时,劳动者的育儿需求也日益多元化。“希望‘父母婴室’是一个开始,带动更多公共场所和办公场所完善育儿设施。”郑州某科技园区的职场妈妈崔女士表示,商场、公园、写字楼等场所若能提供更多育儿空间和临时托管服务,将更好解决职场父母的燃眉之急。

推动政府、企业与社会多元共治
中国劳动关系学院工会学院副教授范丽娜认为,“父母婴室”及新型育婴室的推广,实质是劳动者权益保障从工作场所向全场景延伸的体现,其核心关联在于切实减轻劳

动者的育儿压力与后顾之忧。她建议加快推进数字化转型,通过开发便民小程序提供设施查询、预约使用等智能服务,并探索与企业合作推行会员共享制度等。

近年来,多地出台完善公共场所及办公场所育儿设施相关政策,并加速推动实践。如上海市规范母婴设施建设、管理、运行等工作;广东省深圳市大鹏新区南澳办事处设立社区托育点;陕西省西安市第二保育院设立“候爸工作室”,分享科学育儿理念。

“构建职场与公共空间协同的育儿友好环境,需要推动政府、企业和社会多元共治。”范丽娜认为,政府应发挥引导作用,将育儿设施配置纳入公共场所建设强制性标准,并通过税收优惠和财政补贴激励实施。同时,在社区生活圈改造中优先布局育儿服务空间。企业也应承担主体责任,与商业服务设施共建员工育儿保障体系。

(据《人民日报》9.29)



2025年9月
30 星期二
乙巳年八月初九
总第3491期 (今日16版)

湖南日报报业集团主管
④华声在线股份有限公司主办、出版
国内统一连续出版物号:CN 43-0032
邮发代号:41-13 总编辑:盛伟山
全国邮政报刊服务热线:11185
本报邮箱:wcb-bwh@163.com

3版 中国航母重大突破,
“三机弹射”震撼亮相
4版 至暗时刻,
他撑起中国近代海军
15版 懒散、拖延、不自律?
我在成年后确诊“多动症”
16版 70万元一针救命药进医保,
罕见病男孩上学了

WTO的“特殊待遇”,我们不要了

从2001年加入世贸组织开始,我国24年来首次宣布,在世贸组织当前和未来谈判中将不寻求新的特殊和差别待遇。为什么现在宣布不要特殊待遇?中国在整个全球贸易格局当中的角色发生了什么样的深刻的变化?

享受特殊和差别待遇的前提是发展中国家的身份,所以特殊差别待遇是发展中国家成员的一种制度性权利。但是发展中国家成员是可以放弃这个权利的,我们现在就是放弃了发展中国家去享受特殊差别待遇的权利,但是我们并没有放

弃发展中国家成员身份。中国在入世时就声明我们是一个发展中国家,现在从政策来看,也是强调中国属于发展中国家。从WTO规则来讲,这种身份的认定是自己选择的。

另外,在WTO谈判当中,中国一直是作为发展中国家成员,尤其在跨境电商方面,中国的很多开放实践其实为这些规则的制定提供了很好的参考和借鉴。目前这个谈判已经进入尾声,在谈判过程当中,中国其实已经作为一个承担了全部义务的积极参与者的角色,为这个谈判的推进发挥了很大的作用。

同时,中国也在积极帮助其他的发展中国家,争取他们所希望的一些特殊差别待遇。

这桥“横竖”都是世界第一

9月26日,人力资源社会保障部相关负责人介绍,“十四五”期间,我国累计支出就业补助资金超过4700亿元,发放稳岗返还资金1389亿元,高校毕业生、农民工等重点群体就业总体稳定。我国累计面向9200万人次开展补贴性职业技能培训。企业职工基本养老保险实现全国统筹,失业保险、工伤保险实现省级统筹,职业伤害保障试点扩大到17个省份,覆盖超过2000万新就业形态劳动者。目前,全国基本养老保险参保人数达到10.72亿人,比“十三五”末增加7300多万人,参保率从91%提高到95%以上。“十四五”期间,失业保险、工伤保险参保人数较“十三五”末分别增加2900多万人、3400多万人。三项社会保险基金收支总规模69.27万亿元,基金累计结余9.81万亿元。(据新华社9.27讯)

» 声 音 «
前两天看到福建舰电磁
弹射画面,我抱着手机在床上
哭。真的不敢想,以前真的不
敢想……祝祖国越来越强——

9月24日至28日,北部战区
海军在青岛举行舰艇开放活
动,退伍军人齐聚特意穿着
昔日的水兵服前来参观,激动得落泪。

这令人感到痛心。(加沙)
正在发生的事不亚于一场种
族灭绝,非常可怕——美国女演
员詹妮弗·劳伦斯(昵称
“大表姐”)当地时间9月26日
在一场比赛发布会上指控以色
列军队在加沙犯下“种族灭
绝”罪行。

» 数 读 «
目前,我国专业人才超
过8000万人,技能劳动
者总量超2.2亿人,其中
高技能人才超7200万人,
为推动高水平科技自立自
强、建设现代化产业体系提
供了坚实人才支撑。

根据交通运输部分析预
测,中秋、国庆假期全社会跨
区域人员流动量将达到23.6
亿人次,平均每天大约2.95亿
人次,比去年同期增长3.2%
左右。据预测,自驾出行将
达到18.7亿人次,占出行总
量的八成左右。

(综合《环球时报》、央视新闻讯)

戍边女警的46个未接来电,看哭了很多

2025年9月28日,一则“46个未接来电背后是母亲的无尽牵挂”的热搜词条,让无数网友红了眼眶。

9月27日清晨,云南普洱的边境线上,戍边女警骆超然和战友们正执行日常巡逻任务。她的手机在背包中因颠簸误触屏幕,拨通了母亲的电话。远在1800公里外的浙江家中,母亲王女士看到来电显示,手指悬在接听键上颤抖。

“超然?是超然吗?”电话那头回应王女士的只有风声和隐约的脚步声。她反复回拨,手机屏幕从“正在通话中”变成

林中,手机全程关机。当她完成任务打开手机时,发现母亲拨打127通电话,发了23条短信。

这并非骆超然第一次让母亲如此揪心。自2011年从警校毕业后,她主动申请到中缅边境的普洱市戍边,这一守就是14年。她的履历上,100余次抓捕任务、700余起案件侦办、2次个人三等功、5次嘉奖的记录熠熠生辉,但每一枚勋章背后,都藏着母亲的“隐形守护”。2018年,骆超然参与一起跨国贩毒案抓捕行动。为避免暴露,她连续72小时潜伏在雨

敬告读者
因“十一”假期,3492期合并至
3493期出版。祝读者节日快乐!
文萃报
主编:黄明 杨海英 版式:曾善美 校对:胡永龙