

# 70万元一针救命药进医保,罕见病男孩上学了



上学,对小石头而言,曾是遥不可及的梦。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。

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

元,一年六针就是 400 多万元,这对普通家庭来说无疑是天价。小石头的爸爸加入病友群,带着大家的期待,前往北京有关部门反映问题,希望诺西那生钠能进入医保药品谈判目录。然而,2019 年医保药品目录谈判经验尚少,生产诺西那生钠的药企未主动申报,药未能进入当年医保目录。一家人看不到用药希望,只能通过不间断的康复训练延缓小石头肌肉的萎缩。

## 医保谈判把价格打到 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。在康复训练和针剂作用下,小石头肌肉萎缩明显好转,但接下来的药费成了

家里不愿触碰的话题。

2021 年,新一轮医保药品目录谈判启动。诺西那生钠药企主动申报进入医保谈判。罕见病药品用量小、研发投入大,价格从 55 万元降到 3 万元,医保目录谈判难度极大。这场被网友称为“灵魂砍价”的谈判,旨在通过国家力量在患者、企业和医保基金间搭建平台,找到最佳平衡点。谈判成功后,诺西那生钠价格降至 3 万多元,除去医保报销和康复治疗费用,小石头每年治疗药费降到 10 万元左右。这对普通工薪家庭意义重大,小石头一家生活和小石头身体状况彻底改变。

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出门最方便的位置,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“父婴室”

近日,北京、上海等地商场陆续出现“父婴室”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‘父婴室’,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“父婴室”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“父婴室”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

内,7 个家庭带孩子进入,其中 3 个有男士陪伴。

“平时和老公一起带孩子 的情况多,但很多母婴室门口写着‘男士止步’,孩子爸爸只能在外边干等,我一个男人忙不过来。”职场妈妈许女士表示,作为双职工家庭的一员,她期待更多商场增设“父婴室”或新型育婴室,以减轻职场妈妈的育儿压力。

**解决“宝爸”带娃需求**  
北京惠多港购物中心品牌中心总监刘玮介绍,商场主打“亲子友好”,70%以上客群为亲子家庭,每层均设有母婴室。今年 4 月,为满足独自带娃的宝爸需求,商场在原有母婴室基础上改造增设了“父婴室”,明确服务于独自带娃的宝爸群体,更好保护带娃父母双方的隐私。

在中国社会科学院法学研究所社会法研究室副主任王天玉看来,“父婴室”和新型育婴室的推广,是社会公

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。

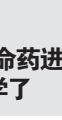
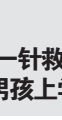
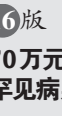
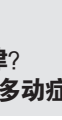
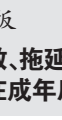
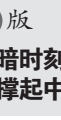
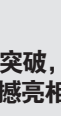
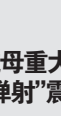
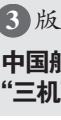
近年来,多地出台完善公共场所及办公场所育儿设施相关政策,并加速推动实施。如上海市规范母婴设施建设、管理、运行等工作;广东省深圳市大鹏新区南澳办事处设立社区托育点;陕西省西安市第二保育院设立“侯爸工作室”,分享科学育儿理念。

“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。

(摘自《工人日报》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  
® 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  
全国邮政投递服务热线:11185  
本报邮箱:web-bwb@163.com



# 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深刻的变化?这对中国未来的经济贸易、对于全球贸易秩序未来的走向又会有什么样的影响?对此,对外经济贸易大学中国 WTO 研究院院长屠新泉进行了解读。

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。中国在人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,和其他的发展中国家一起在谈判当中形成一个集团,共同参与谈判。在实际谈判过程当中,我们其实是一种非常自主务实的态度去处理特殊差别待遇,并不是一定要求特殊差别待遇。

以往都是一事一议,根据特殊特定的谈判议题,来做出政策的选择。从这次正式的宣示开始,在当前正在进行的,以及未来要开展的 WTO 谈判当

中,一劳永逸地解决了这个问题,我们就不再寻求和其他的发展中国家一样的特殊差别待遇,会根据自身的情况来做出自己的开放承诺。

中国在电子商务谈判当中,也一直发挥非常重要的建设性作用。中国是一个电子商务大国,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。  
(据央视新闻 9.26 讯)



**画中说**

**这座桥“横竖”都是世界第一**

9 月 28 日,横跨贵州省贞丰县与关岭县的六安高速花江峡谷大桥正式建成通车。这座“横竖”都是世界第一的超级大桥,主桥跨径 1420 米,居山区桥梁世界第一;桥面至水面高差 625 米,同样登顶世界第一。花江大峡谷被称为“地球裂缝”,一桥飞架,天堑变坦途。大桥全长 2890 米,可将两岸通行时间从两个多小时缩短到两分钟左右。  
(摘自《中国青年报》9.28)

## 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

“无人接听”,再到“已关机”。从上午 9 时到晚上 11 时,王女士拨出了 46 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

## 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,退伍军人齐焜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 日在一场新闻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,我国专业技术人才超过 8000 万人,技能劳动者总量超过 2.2 亿人,其中高技能人才超过 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)

林中,手机全程关机。当她完成任务打开手机时,发现母亲拨打了 127 通电话。原来,母亲从新闻中看到边境发生冲突的报道,误以为女儿身处险境。46 个未接来电,46 次心跳的加速,46 份未能传达的牵挂——这组数字背后,是一位母亲对女儿最深沉的爱,也是一位戍边警察对国家最坚定的承诺。  
(据澎湃新闻 9.28)

**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**  
责编:黄明 杨海英 版式:曾基美 校对:胡永龙