



宁德师范学院附属宁德市医院

为救儿童 采购“灵魂砍价”救命药

□通讯员 林珺 陈灵滨

人们常说:“有啥别有病,没啥别没钱。”而对于一些罕见病患者来说,高昂的药费足以让他们的家庭步履维艰,甚至陷入绝望。

绝望:孩子患上罕见病

2016年,可爱的晴晴出生,给家里带来了无限欢乐。然而,在晴晴一岁多的时候,家人发现她走路姿势有些异常。

2017年1月,晴晴被确诊为脊髓性肌萎缩症。

据宁德师范学院附属宁德市医院儿科副主任医师钱丰介绍,脊髓性肌萎缩症(SMA)是一种罕见的染色体隐性遗传病。国内有2万至3万患者,目前唯一有效的药物,只有诺西那生钠注射液。

“晴晴确诊后,诺西那生钠注射液在美国刚刚上市,一针要100多万元,我们根本负担不起。”晴晴的妈妈表示,他们一直在关注这个药。2019年4月,诺西那生钠注射液进入中国市场,但每针的价格仍然要近70万元。

晴晴的妈妈感觉天快塌了。

“太好了,晴晴有救了!”2021年11月,在国家医保目录药品谈判现场,谈判代表通过8轮“灵魂砍价”,将诺西那生钠注射液的价格“杀”到3.3万元,晴晴的妈妈看着谈判视频,激动地叫出了声。

紧接着,又传来好消息:2021年12月,诺西那生钠注射液进入国家医保名录。

“刚开始,省里只有少数几家医院有诺西那生钠注射液,为了治疗方便,我就打电话给市医院,问他们能



不能采购这个药。”

在得知患者家属的需求后,宁德师范学院附属宁德市医院党委书记陈子春、院长吴光辉高度重视,立即组织药事委员会和儿科医护团队开会,研究药物采购和治疗事宜,决定将诺西那生钠注射液纳入该院药品采购目录。

2月15日9时45分,儿科副主任医师钱丰留取和药物等量的脑脊液后,缓缓将5毫升诺西那生钠注射液,注入晴晴腰椎蛛网膜下腔。

“在晴晴之后,当天我们又为另一例脊髓性肌萎缩症患儿鞘内注射诺西那生钠。这两例治疗的成功开展,铺筑了宁德市儿童SMA的治疗之路。”钱丰表示。

福建省儿童医院

早产儿体内冲出肾结石 首创“双镜联合”手术方案:使用“迷你”腹腔镜手术

□本报记者 林颖

先天性肾积水是儿童泌尿系统最常见的疾病之一,可谓是新生儿头号疾病,有3%~4%的新生儿出生时都患有这种疾病。30周早产,纠正胎龄仅3个月的宝宝圆圆也没有能幸免。

延误治疗,肾积水引发肾结石

一出生就有些排尿不畅,还时常哭闹不止,直到前不久,圆圆的小肚子一天天鼓起来,还拉出了血尿,父母才觉得孩子不对劲,连忙带他到福建省儿童医院就诊。

当看到检查报告上写着“进展型重度肾积水,同时合并多发



肾结石”时,家人十分揪心。

先天性肾积水形成于胎儿期,患儿有80%可以进行后续观察,多数会自行消失或不会对肾功能造成危害。

“但有20%的先天性肾积水会导致患儿腹痛、哭闹、发热,甚至肾结石、肾功能衰竭或肾脏破

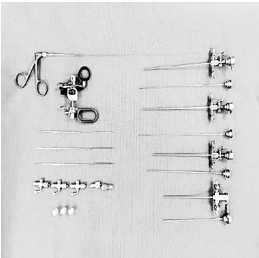
裂,引起生命危险,这些患儿就必须及时手术治疗,才有望康复。”医生周朝明对圆圆父母说。

很显然,圆圆属于那20%。

首创“双镜联合”手术方案

低龄、低体重的圆圆,同时存在重度肾积水梗阻和肾结石两个问题。如果两个问题分期手术,圆圆要遭受两次全麻手术的打击。如果手术同时进行,则是对医生技术的巨大考验。

经过利弊权衡,周朝明决定直面挑战,最终制定了一个全省首创的“双镜联合”手术方案——将



姓用得上“救命药”;另一方面,也期待政策层面充分考虑在药品“零加成”背景下,医院运营和管理中的具体困难和实际问题。

吉林大学中日联谊医院副院长顾锐:

医院如何有序引进国谈药,既能服务患者又不违反相关管理规定,这个问题困扰着很多医院管理者。从吉林大学中日联谊医院的经验来看,由医院医务部牵头组织采购,有助于推动这一问题的解决。

医务部紧密结合临床,协调医保部门、物价部门和药事部门之间的联动,有利于平衡各部门利益。此外,医务部深入临床科室收集药物需求方面的信息,相对来说也更容易得到最真实的数据。

山西白求恩医院副院长刘先胜:

尽管近年来我国罕见病诊疗得到了高度重视,但由于罕见病发病率极低,即便有些罕见病有特效药,药物可及性也非常差。

按照国家医保局的要求,医院对医保目录内的药品,要根据临床需求做到“应配尽配”。但是实际上这与一些现行政策存在内在矛盾。首先,实行药品零差率后,药品已成为医院成本,医院配备药品越多成本就越高。其次,国谈药中相当一部分药品的价格仍然是很高的,容易拉高医院药占比,与医院考核相违背。要解决这些现实问题,还有待政策层面持续完善。

(《健康报》)

