

医保在行动

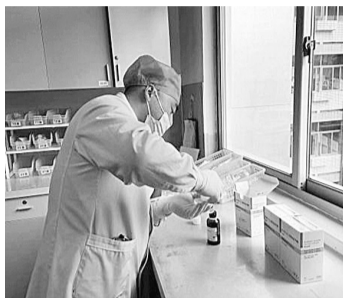
从万元到百元 SMA口服药入医保 福建省已有患者获益

□本报记者 刘伟芳
通讯员 夏雨晴

去年初,一场“灵魂砍价”让“脊髓性肌萎缩症”(简称SMA)患者进一步受到了社会关注。

今年3月,新版国家医保药品目录正式实施,刚刚进入目录的SMA口服药按照最新医保价格执行。这也意味着SMA患者在注射药物的基础上,有了更为便利的口服药这一新选择。

近日,经福建医科大学附属第一医院SMA多学科管理团队慎重讨论,5岁的小涵(化名)获得附一医院开出的第一份执行医保价格的SMA口服药物处方。



小涵的治疗费用也从一个月4万多元降至300多元。

据悉,小涵9个月大的时候,家人就发现她浑身没有力气,虽然可以靠坐,但翻身很困难,也不会爬。辗转了多家医院,终于在附一医院通过基因检测,确诊为“脊髓性肌萎缩症”。此后,小涵一直定期接受疾病药物修正

治疗及运动康复。

本月,小涵用上了这份SMA口服药物处方,经观察用药后没有异常反应,离院时,小涵妈妈激动地说:“非常感谢国家,没有忘记我们这些小群体。”

据悉,为确保SMA患者能尽早用上纳入医保后的“利司扑兰口服药”,附一医院神经内科、儿科、药学部、信息中心、医保办等部门积极组织协调,沟通药品申购及发放流程,对内建立绿色通道,梳理各项工作职责,以保证该药能够准确、快速地到达SMA患者手中。

该药品必须由医疗卫生专业人士配制后分发。

相关链接>>>

SMA(脊髓性肌萎缩症)是一种罕见的遗传性神经肌肉疾病。发病率为存活新生儿中万分之一,每年国内新增约1000例患者,约80%的患者会在出生后18个月内起病。

临床上主要表现为肌肉无力和萎缩的运动神经元疾病,可导致全身多系统异常。重症SMA患儿,如不进行有效治疗,多数会在2岁内夭折。

面对SMA,预防比治疗更重要。

对于有SMA家族史的新生儿,尽早进行基因检测明确诊断,在临床发生症状前干预,可以使SMA患儿获得接近正常儿童的运动功能发育;

对于已出现SMA症状的疑似患者,建议尽早接受基因检测,减少误诊、漏诊,为后续尽早开启疾病修正治疗争取时间。

人物·故事

点赞泉州这群医生

□本报记者 张鸿鹏

通讯员 李珊虹 万馨璟

日前,泉州市第一医院收到国家卫健委的两封感谢信,盛赞该院两位援藏专家——李旭、陈惠龙政治素养高、专业能力精湛,并对该院始终支持医疗人才“组团式”援藏援疆工作予以充分肯定。

自2021年起,李旭便作为泉州市“组团式”援藏专家之一,带队进驻洛隆县人民医院。2022年,陈惠龙通过层层选拔,亦成为援藏队一员。

建泉州及武汉协和专家进藏开展大骨节病手术,共完成80余台,并科普相关疾病,惠及医护人员及老百姓2000余人。



陈惠龙

脑梗、心梗溶栓术、无痛胃镜检查、脾破裂切除术、腹腔镜阑尾切除术、妇产科新式剖宫产术……“组团式”援藏队进驻期间,一项项首例医学诊疗技术诞生了。

在“组团式”医疗援藏的帮助下,洛隆县人民医院不仅成功通过自治区验收,成为西藏县级医院中唯一一家大骨节病医疗救治定点医院,且开展的门诊、手术、住院等各项工作也有了量和质的双飞跃。

自2021年8月以来,泉州市第一医院联合泉州多家医院选派专家“组团式”援藏医疗队进驻洛隆县人民医院,帮助西藏洛隆县的老百姓实现了小病不出县,大病、重病能够得到及时救助。当地群众就医安全感、幸福感大大提升。



李旭

作为队长兼挂职院长,李旭除了主持协调医院日常行政工作,还积极配合昌都市大骨节病攻坚克难清零计划。牧民们常年劳作,大骨节病已成为当地的地方病,洛隆县又是昌都市大骨节病存量最多的县。

2021年12月,李旭首次向“娘家”泉州市第一医院发出邀请,指派专家组完成骨关节置换手术后,2022年第三季度,他又先后邀请福

这群人会聚福州 为献血尽绵薄之力

□本报记者 林颖

3月是学雷锋月,为广泛开展“雷锋精神耀八闽 省直机关作表率”主题实践活动,3月19日,《福建卫生报》社联合正大天晴药业集团股份有限公司、福建省血液中心开展“热血先锋在行动”无偿献血活动。

各地员工齐聚福州

正大天晴药业集团是一家从事医药创新和高品质药品的研发、生产与销售的创新型医药集团,已连续3年组织无偿献血活动。

尽管企业员工遍布各地,但对于一年一度的“献血日”活动,大家始终给予极大热情,纷纷利用周末时间从全省各地奔赴福州,为助力无偿献血尽一份绵薄之力。

热心坚守 三年初心不变

从大学就开始参与献血的正大天晴福建区域经理胡立华是“献血日”活动的发起者。

在之前两次的献血活动中,他不仅亲自设计一款“爱心福建”献血文化衫,还十分用心地设计了一款献血徽章,给每一次的“献血日”活动都赋予了满满的仪式感。

在今年的献血徽章背面,胡



立华加上了“价值共生,使命必达”这句话,他希望带领更多的人一起完成这一小小使命,让更多的人获益。

既要参与献血 也要掌握血液知识

在献血活动中,胡立华还特邀福建省立医院血液科曲双副主任医师,为企业员工讲授献血相关的科普知识。

讲座结束后,大家还参观了福建省血液中心无偿献血科普教育基地,更直观了解血液的各种知识,并饶有兴趣地参与互动答题和夹娃娃体验,在欢乐中巩固了血液知识。