

藥價70萬減至3萬 病童有救 母親喜泣

患者佳音

「做夢也沒想到孩子能打上SMA（脊髓性肌萎縮症）第一針，這是孩子收到的最好的新年禮物！」山東棗莊市民李秀花聽到這個消息後，喜極而泣。她告訴大公報記者，在多方努力下，她四歲兒子李佳樹於2022年1月1日在棗莊市婦幼保健院接受了SMA標靶藥注射，他也成為SMA標靶藥納入醫保後全國首例注射者。目前，經過國家醫保局「靈魂砍價」，諾西那生鈉注射液（美國及歐盟註冊商品名SPINRAZA）價格從70萬元（人民幣，下同）／針降至近3.3萬元／針，為急需藥品的患者帶來了希望。

大公報記者 丁春麗濟南報道

2021年12月3日，是佳樹4歲的生日。佳樹父親李為峰的手機裏彈出了一條「『天價藥』進醫保」的消息，其中就有用於治療SMA的高價藥諾西那生鈉注射液（圓圖）。李為峰把這條消息一字一句地念給李秀花聽，李秀花淚流滿面：「佳樹終於有救了！這是孩子最好的生日禮物。」

根據最新公布的2021年國家醫保藥品目錄調整結果，共計74種藥品新增進入目錄。其中，新增罕見病用藥7種。至此，最新版國家醫保藥品目錄內藥品總數為2860種，於2022年1月1日執行。

醫保局排查 主動接觸家屬

當天晚上，看到國家醫保局「靈魂砍價」的談判視頻，棗莊市中區醫療保障局黨組成員、副局長毛帥也激動得流下了眼淚。「國家醫保局那麼努力，作為區縣醫保局工作人員，我們應該讓更多的患者早日知道這個好消息，讓他們盡快享受到這個醫保政策。」毛帥告訴記者，經過排查，棗莊市中區只有這一戶SMA患者家庭，隨後醫保局工作人員主動上門對接。

毛帥和同事劉維牽頭聯繫棗莊市婦幼保健院、藥品生產企業（美國渤健公司）、配送企業（國藥控股棗莊分公司），他們多次進行溝通協調，確保藥品供應配送、診療救治、醫保報銷各個環節緊密銜接。不到一個月時間，他們打了將近一千個聯繫電話，終於促成此事。



2021年12月31日，佳樹就住進了棗莊市婦幼保健院。2022年1月1日早晨七點完成了注射。1月2日，毛帥和劉維接佳樹出院，看着他抱着玩具開心回家，他們心裏也覺得暖暖的。

根據臨床治療需要，SMA患者首年需注射6針諾西那生鈉注射液，此後每年注射3針。毛帥告訴記者，國家醫保目錄執行後，在棗莊市現行的醫保政策下，經過「基本醫保+大病保險+醫療救助+棗惠保」的多重報銷，SMA患者治療費用從每年幾百萬元降至幾萬元。

李秀花告訴記者，2019年這個藥70多萬，2020年55萬，明明知道有藥能治兒子的病，但高昂的藥價離自己很遙遠，卻怎麼也夠不到。為了能給佳樹早點打上針，她每天都帶着兒子去醫院做康復訓練，只希望孩子保持狀態，不要倒退。李秀花17歲的大兒子也是一名SMA患者，但因為錯過治療時機，目前已需要臥床。

家長盼兒早康復 進入校園

元旦這天，佳樹接受SMA靶向藥注射前，李秀花問他：「打完針以後，你想做什麼呀？」佳樹說：「我想上幼兒園。」李秀花帶佳樹去康復訓練的路上有一所幼兒園，佳樹每次路過都會問：「媽媽，我什麼時候能上幼兒園？」每次，李秀花都心如刀絞。新的一年，李秀花盼望着佳樹能會自己走路，能像一個正常孩子一樣去上學。



▲SMA患者的家長，在了解諾西那生鈉注射液降價的消息後，感動到落淚。網絡圖片

►山東省棗莊市婦幼保健院的醫護人員準備為李佳樹進行SMA標靶藥注射。受訪者供圖



7種罕見病藥物入醫保	
罕見病	藥品名稱
血友病	人凝血因子IX
降血脂	依洛尤單抗注射液
法布雷病	阿加糖酶α注射用濃溶液
多發性硬化	氨吡啶緩釋片
脊髓性肌萎縮症	諾西那生鈉注射液
遺傳性血管性水腫	醋酸艾替班特注射液
甲狀腺素蛋白澱粉樣變性心肌病	氯苯唑酸軟膠囊

大公報記者丁春麗整理

74新藥入醫保目錄 降價幅度創新高

【大公報訊】記者丁春麗濟南報道：1月1日起，新版《國家基本醫療保險、工傷保險和生育保險藥品目錄》正式落地實施。74種新藥納入新版目錄，談判藥品平均降價61.71%，降價幅度再創歷史新高。

調整後，國家醫保藥品目錄內的藥品總數為2860種。從常見的高血壓、糖尿病，到腫瘤、心腦血管疾病，甚至很多罕見病的治療，在目錄中都有藥可用。

8輪協商「靈魂砍價」

「每一個小群體都不應該被放棄！」國家醫保局談判代表這句擲地有聲的表態曾一度刷屏。在2021年11月11日進行的SMA靶向藥諾西那生鈉注射液談判中，雙方用了一個半小時，國家醫保局談判代表「靈魂砍價」，與企業談

判代表8輪協商。諾西那生鈉注射液的價格從近70萬元／針降至3.3萬元／針，並納入醫保報銷範圍。

國家醫保局醫藥服務管理司司長黃華波曾介紹說，經過測算，2022年為群眾的減負大概會超過300億元，經過談判降價和醫保報銷，群眾的實惠還會明顯增加。



▲國家醫保局代表與藥企進行價格談判的現場。央視截圖

特刊

香港文昌社團聯會(香港文昌同鄉會)舉行義工表彰大會暨喜迎2022年元旦聯歡晚會

1月1日，香港文昌社團聯會（香港文昌同鄉會）（下稱「聯會」）假會所舉行「義工表彰大會暨喜迎2022年元旦聯歡晚會」活動，與一眾鄉親共聚一堂，喜迎新的一年。出席嘉賓有范高世，國際小提琴家范曉星，灣仔區議會主席、聯會名譽顧問黃宏泰、聯會名譽顧問林鈴，聯會出席領導有會長符文靜，榮譽會長、基金會主席王錄興，常務副會長兼司庫邢詒穎，常務副會長王敏（MM）、王寶華、王玉珠，副會長雲永澤、林五星、梁振軍、符曼、符茂瓊、羅為民、符玲、陳惠麗、林雅莉、雲永明以及一眾常務會董、優秀義工共120人。

符文靜：充分肯定義工付出 鼓勵更多人加入

會長符文靜致辭時表示，香港文昌社團聯會（香港文昌同鄉會）作為海南在港愛國社團，多年來堅持愛國、愛港、愛鄉，秉持「互相幫助，團結一致，共創基業，服務社會」的宗旨，堅決擁護「一國兩制」，在會董會和全體會員共同努力下，取得了一定成績，這些都離不開有關領導的指導幫助，以及香港海南社團總會和各兄弟愛國社團的關心鼓勵，更離不開全體會董和全體會員的支持配合。她衷心感謝八位創會會長、全體同仁以及義工們。她並向廣大的文昌籍鄉親，表示衷心的感謝和崇高的敬意。

她續表示，半年來，聯會深化基層服務、開展十七鎮同鄉會活動，對支持香港選舉工作，做出了不懈努力，為此舉行義工表彰大會，旨在給各位義工的辛勤付出給予充分的肯定，發揮優秀義工代表們的模範作用，持續推動本會義工團的進步與發展，鼓勵更多的人參與到義工隊伍中，把愛心化為行動，完成愛的傳遞。她指出，2022年的主要工作任務，一是組織策劃好聯會10週年和特區回歸25週年活動，辦好第四屆會董會就職典禮；二是組織隊伍回家鄉拜訪，進行考察和文化交流等活動；三是積極參與香港各項社會事務，承擔社會責任，繼續發動鄉親會員做好選民登記；四是群策群力做好會務，深化17鎮及基層工作，多向兄弟鄉會學習經驗；五是以實際行動，講好文昌港人故事，傳遞文昌籍港人聲音，展示文昌良好形象，繼續為香港的長期繁榮穩定貢獻力量！

符會長致辭後舉行義工頒獎儀式，香港文昌社團聯會（香港文昌同鄉會）義工團於2021年10月19日成立，現有義工400多名，不僅積極開展社區活動，關心弱勢群體，開展義工服務，亦積極聯絡在港鄉親，參與香港各項社會事務。本次評選，不僅考核義工工作表現、服務對象及持續性，旨在通過表彰嘉獎義工，關懷和服務香港社群，進一步弘揚奉獻精神，團結凝聚義工力量。她對獲獎義工表示熱烈祝賀，感謝義工們的辛勤付出！獲獎義工代表陸續發表感言，表示會繼續認真付出、堅持，希望與各位義工



▲香港文昌社團聯會（香港文昌同鄉會）會長符文靜致辭



▲香港文昌社團聯會（香港文昌同鄉會）舉行義工表彰大會暨喜迎2022年元旦聯歡晚會，賓主合影

們心相連、手相牽、步同調、路同行，相互傳遞愛心。

義工頒獎儀式後，會長符文靜、常務副會長兼司庫邢詒穎以及一眾常務副會長、副會長以及義工團常務副團長、副團長以上級別一起祝大家元旦快樂，祝願來年疫情完結，一切回復正軌，萬物復甦，百業興旺。

獲獎名單

傑出義工金獎：義工團團長王玉珠			
傑出義工銀獎：義工團執行團長陳惠麗			
傑出義工銅獎：義工團常務副團長王敏(MM) 羅為民 符玲			
傑出義工嘉許獎：義工團團員陳日雲			
優秀青年義工獎：義工團團員王敏			
優秀義工金獎10人：梁振軍 雲永澤 李貞 陳蘭菊 楊愛美 雲影 徐敬麗 王綏英 黃良蛟 吳瓊戀			
優秀義工銀獎10人：林雅莉 嚴雪影 陳思穎 黃雪芳 鄭丹丹 黃鵬 范耀輝 林翠娛 韓勇豐 莫瓊容			
優秀義工銅獎10人：黃良柏 陳祝榮 林雲 雲惟勉 李碧萍 韓燕華 王映紅 汪蘭祝 張燕萍 李珠			

邀請國際知名小提琴家擔任形象大使

接著，同場舉行國際知名小提琴家范曉星擔任聯會形象大使儀式，符文靜向大家介紹范曉星，他出生於香港，籍貫海南文昌市文教鎮，初次與小提琴相識是四歲，八歲考入中央音樂學院附小，十歲就赴美留學，就讀「音樂界的哈佛」——美國茱莉亞音樂學院預科，並以優異成績直升該校本科，畢業於慕尼黑音樂及戲劇學院，師承柏鵬及茱莉亞·費莎等大師，曾勇奪紐約國際藝術家協會（小提琴）比賽冠軍，今年再以碩士畢業滿分的成績考上該校藝術家和博士學位。符文靜表示，范曉星在各項國際賽事中取得亮麗成績，實乃海南族裔之榮光，邀請他加入成為永遠會員和聘請他擔任聯會形象大使，將有助會務發展，樹立「儋是文昌人」的良好形象。范曉星隨後現場交流琴藝，即興表演分享，並發表感言，表示自己無論走到哪裡，永遠都是文昌人，很高興能為文昌代言，感謝所有的文昌鄉親！



▲會長符文靜（右）頒發形象大使證書給國際知名小提琴家范曉星（左）。