

线索征集

健康维权，责无旁贷：在您的健康生活中，有没有遇到过——烦恼事、困惑事、愤怒事，请登陆健康时报网-监督频道，点击“我要举报”提供调查线索；下载健康时报app，点击左上角电话按钮，可在线报料。也可拨打健康时报电话（010—65363351、13001005428）或发送邮件至jksb16@jksb.com.cn提供调查线索。线索一经采用，有现金或精美礼品赠送。

媒体平台

阅读更多健康权威内容，请关注健康时报全媒体平台



人民日报健康客户端：权威医生在身边



健康时报微信：因专业而信赖



健康时报网：精品健康新闻 健康服务专家



人民名医直播：我与名医零距离



@健康时报微博：微健康 随时随地不随意



视频大夫说：权威专家 说尽健康事儿



快手：健康时报原创短视频



抖音：健康时报原创短视频



第十五届健康中国论坛：高质量 新开局 大融合



第六届国之名医盛典：推举医者榜样 引领尊医舆论

版权说明

未经本社书面授权或同意，任何单位和个人，不得以任何目的、任何形式转载、转贴、深度链接或以其他方式使用本社全媒体上如纸媒、网站、微信、微博及其他介质上的作品。凡在人民日报健康客户端、健康时报官方任一载体上刊发、上线的所有作者等各类图文视听产品，视为认可本社规则，即本社有权在包括但不限于本社其他载体上，如纸媒、网站、微信、客户端、微博以及结集出书、在包括但不限于如今日头条、喜马拉雅等其他社会平台上开设的官方公号等其他形式的使用。本社支付的稿酬中包含了上述各类载体的所有报酬。

上接3版

# 帮患者全世界“找药”



上海瑞金医院副院长、胰腺外科沈柏用教授(右)在新疗法中寻找胰腺癌治疗突破。受访者供图

该院副院长沈柏用介绍，“这两个全新的门诊是一次全新尝试，对于尚未在国内上市的新药需求，患者可通过该门诊咨询医师，经全面评估适宜后，瑞金医院将协调引进所需药物至海南分院，并通过临床试验程序为患者提供治疗。”

在上海，临床研究多学科咨询门诊设立不到一个月，已经有10多名患者通过咨询门诊，成功入组临床试验。

而在海南，瑞金医院作为研究医院，已打造了新药器械先用的平台，全国的医生都可以通过这个平台，为自己的患者申请使用新药，或者进行新药的临床试验。

如今，大众对新药临床试验的认识也在提升，不少患者会主动向医生打听，是否有新临床试验可以参与。

上海瑞金医院门诊办公室主任李贤华介绍，瑞金医院开设这两个特殊门诊，就是“开了两扇门”，让有需求的患者能进门，进入第一扇门的患者，获得多学科的临床试验的机会；进入第二扇门的患者，能在瑞金海南医院获得全球好药优先使用的机会。

## 治疗

### 从申请到用药至少需2个月

“从患者申请到用药，最少需要2个月的时间，当然我们还在努力缩短时间，但这一过程很复杂。”沈柏用向记者介绍，医生需要先向国外药厂发起申请，然后通过海南的政策，层层审批，最终药物才能用到患者身上。

而这些药物价格往往比较贵，医生也会跟药厂沟通，希望通过赠药等方式降低相关费用。但因承担不了费用而放弃治疗的患者也不在少数。

如伏索利肽这款药，每支费用大约在4000元左右，一个月需要使用30支，一年要用12个月，直到患儿骨髓线停止生长后停药。

董治亚教授向记者介绍，这款药一年的费用在150万元左右，由于该药还未在国内上市，也还没有进入医保，所以需要患者承担费用。不过，目前的患者可以通过申请公益基金与商业保险，从而减少大部分费用。

“一般来说，药品上市从临床试验到审批，往往需要耗时3

至5年，但借助瑞金海南医院这个平台，这一等待周期已被大幅度缩短，患者无需再远赴海外，就可以用到最前沿的药品和医疗器械。”瑞金海南医院副院长金佳斌向记者介绍，作为国内的独家试点，位于博鳌乐城的瑞金海南医院积极推动新药、器械的落地应用，使得国内尚未获批的新药器械，通过临床研究的方式，尽早使用。

不仅如此，瑞金医院的两个特殊门诊还有一个很大的突破。

沈柏用向记者介绍，现在，即便只有一位患者需要用新药，也都可以开展临床试验项目，从而不断为新药积累真实数据，为新药在中国的上市做准备。

2022年6月，妮妮用上了伏索利肽，成为了国内首批应用伏索利肽治疗的先天性软骨发育不全的患者。

2年过去了，妮妮每年也达到了正常小孩一样的生长速度，并且其他的症状也得到了改善。

2024年1月，张达在海南瑞金医院用上了玛伐凯泰，不用做手术，仅服药一个月，疾病症状和心脏超声数据就得到了显著改善。

4月24日，玛伐凯泰获中国国家药品监督管理局优先审评批准。

6月13日，金玮告诉记者，国内患者有望在今年年内能够使用上玛伐凯泰。

“近年来，很多好药、新药国内上市后，很快纳入医保，从用得上到用得起，时间差越来越小，让很多患者获益。”李贤华看到，许多罕见病、儿科用药得益于政策倾斜，加速上市、快速纳入医保。

“伞可以撑起一片没有风雨的天空。”这是妮妮给自己画的新画。用上了新药的她，意味着新生。

而这背后，有一群为患者全球找药的医生。

人民日报健康客户端“看病用药投诉留言板”，反映网友在看病、用药、医保遇到的各种问题，是网友向医院、医药、医保管理部门反映问题、解决难题、建言献策的留言平台，也是医疗、医药、医保管理部门听取民意、集中民智、回应关切、推动工作的重要参考。网友扫描右侧二维码下载人民日报健康客户端，下滑至“看病用药投诉留言板”留言。

