

同款药国内70万 国外200元

健康时报记者 刘玫妍

“我儿子患有SMA（脊髓性肌肉萎缩），躺在医院ICU里9个月了，等着我给他买一支特效药救命。可一支就要70万，我不吃不喝工作12年左右才买得起，太绝望了！”

近日，湖南溆浦人武仕平在网络发布“求药”信息。他所说的特效救命药是“诺西那生钠注射液”，是国内首个也是唯一一个SMA治疗药物。而该药物在澳大利亚的价格是“41澳元”（约人民币204元），巨额的价格差引发网络争议。

70万一支的救命药贵在哪

SMA是一种罕见的遗传性神经肌肉疾病，新生儿发病率约为万分之一。在全球数千种罕见病中，绝大部分致病原因不明且缺乏有效治疗药物，仅有1%左右罕见病有治疗药物获批。

记者多方查询发现，罕见病治疗药物研

发成本高，研发失败率高。即使新药幸运问世，因适用患者人群小，相比巨大研发投入和失败成本，药企的商业回报也远低于非罕见病药物。因此，罕见病药企在定价时要充分考虑多方因素，如研发成本、药物对患者创造的价值、企

业持续研发创新能力、对社会的贡献等。

2016年12月，诺西那生钠注射液在美国获批，成为全球首个SMA治疗药物。美国市场单支价格为12.5万美元，第一年治疗费用约为75万美元，之后每年的年治疗费用约为37.5万美元。

国内外价格为何差那么多

为鼓励罕见病药物研发和提高患者治疗可及性，全球多个国家和地区都推出了罕见病相关法律并建立了报销体系。所以谈到药品价格要区分两个概念：一是药品价格，二是报销市场的患者自付费用。

目前，诺西那生钠注射液已在全球50个国家和地区获批，并在40

多个国家获得了全部或部分报销，包括澳大利亚。据澳大利亚药品福利计划网站公开信息，诺西那生钠注射液已被纳入药品福利计划，药品政府采购单支价格为11万澳元，报销后患者自付费用最高为41澳元。

2019年2月，诺西那生钠注射液通过优先审评审批程序在中国获批，

市场单支价格为人民币699700元，比美国市场低20%。也就是说，诺西那生钠注射液由于尚未纳入我国医保，患者需要全额自费，导致同种药物国内外的高额价格差。

网络上争议的国内70万元和澳大利亚41澳元，并不能简单地直接比较，也不是国内外药品的价格差。

何时能纳入医保

目前，SMA治疗药物——诺西那生钠注射液尚未纳入医保，患者可以求助公益组织和援助项目。

2019年5月31日，中国初级卫生保健基金会宣布脊髓性肌萎缩症SMA患者援助项目正式启动。在援助项目帮助下，SMA患者第一年的治疗费用约为人民币140万元，和全自费相比可节省约三分之二；之后每年治疗费用约为105万

元，和全自费相比可节省约一半。截至目前，全国已有80多位SMA患者在援助项目的帮助下获得了药物治疗。

民间力量有限，诺西那生钠注射液早日纳入医保才能造福更多SMA患者。北京美儿脊髓性肌萎缩症关爱中心代表邢焕萍介绍，目前中国约有3万名SMA患者，其中80%都是严重的SMA-I型或者SMA-II型，还不包括未被检查

出的潜在患者。该中心即将发布的国内首份《中国SMA患者生存现状白皮书》中提到，SMA1型孩子死亡率高达35%，如得不到有效治疗，很多孩子就撑不住了。

8月3日，《2020年国家医保药品目录调整工作方案（征求意见稿）》公开征求意见，公众可在2020年8月10日前提出意见和建议，以书面或电子邮件的形式向国家医疗保障局反映。



上海交通大学医学院附属瑞金医院日前成功为一位97岁高龄患者在全麻下实施经内镜逆行性胰胆管造影术(ERCP)。术后第三天，患者出院前激动地用上海话说，“等到吾100岁的辰光，请各位医生恰蛋糕。”患者被诊断为胆总管结石，若不及时治疗，随时可能发展为梗阻性黄疸、胆源性胰腺炎、胆道感染，甚至导致感染性休克，危及生命。为高龄患者进行全麻操作，心脏、肺、脑方面的风险很大。ERCP术是能解除患者病情的同时，创伤最小、麻醉时间最短的手术方案。近一年来，该院已为多位九旬、百岁老人实施ERCP。图为全科医学科龚艳春主任术后看望患者。

上海瑞金医院周邦彦、洪希周文/图

■声音

无论多“大牌”，销售劣药就该重罚！

——近日，老百姓大药房连锁（上海）有限公司因销售劣药收到了上海市药监局的行政处罚决定书，被罚没共计3665.4元。东方网评论说。

怎能非法医美机构占据市场的主导地位？

——暑期到来，一些学生加入整形大军，“美丽经济”再度成为消费热点。但“美丽经济”的背面，却是频发的整容事故，是正规医美机构难赚钱的财务困境。北京青年报评论说。

7岁女童偷东西亲妈报警，并非最佳教育方式。

——近日，广东佛山南海警方接到一位母亲报警，称自己7岁的女儿在商场偷了东西，但女孩不肯承认。于是妈妈想到了报警，为了给女儿一个教训。新京报评论说。

严防“杀鸡取卵”，拯救濒危的松茸。

——松茸是我国二级濒危保护物种，近日首次被世界自然保护联盟列入世界濒危物种红色名录。在相关产地，松茸一直处于“杀鸡取卵”的采摘方式。光明网评论说。

不能让AI骚扰电话泛滥成灾。

——当人工智能这项技术成为电话销售行业高效率、低成本的“法宝”，标榜“一天能打3000通、机器对话省人工”时，消费者就更加防不胜防。北京青年报评论说。

尽快制定标准，别任由“万能”筋膜枪无序生长！

——“治疗颈椎病、肩周炎”“哪疼打哪儿”甚至“减脂塑形”，在大量主播、明星带货后，筋膜枪一夜出圈成为网红产品。但据媒体调查，筋膜枪行业乱象频仍。新京报评论说。

“工作到死”真的好吗？

——据日本《读卖新闻》报道，日本家电连锁企业野岛电器针对旗下所有员工宣布，公司已经修改制度，今后员工可以工作到80岁。齐鲁晚报评论说。