

“天价”罕见病药吓退患者 一支药70万元！为啥国外便宜国内贵？

新华社电 日前,网络流传“治疗罕见病‘脊髓性肌萎缩症’特效药物需‘70万元一支’天价,且国内价格远高于国外”,引发社会关注。

“脊髓性肌萎缩症”是什么病?诺西那生注射液是什么药?为何药价如此昂贵?该药在国内外市场真的售价悬殊吗?国内患者用药价格是否有望下降?记者就此展开调查。



焦点四 该药在国内外市场是否售价悬殊？

网络传言该药“在澳洲售价仅41美元,约合人民币280元”“在日本近乎免费”,并称“我们的医院暴利居然到了如此骇人听闻的程度”等。

记者调查发现,据澳大利亚药物福利计划(PBS)网显示,普通病人用药支付41美元每单位,但该药品的政府采购价格为11万澳元每单位。

另据记者了解,日本不久前将相关药

物纳入医疗保障范围,患者只需按该国整体医保政策承担相对低廉的费用。但该药物本身仍为高价药。

记者还发现,全球将该药纳入公费医保的国家有限。在美国,该药每支售价12.5万美元。在加拿大,一位当地居民告诉记者,就职公司为其购买了商业保险之后,使用该药也需自费支付5700多美元每单位,并不便宜。据悉,大部分欧洲国家未将其纳入公费医保范围。

焦点一 脊髓性肌萎缩症是什么病？

据国家儿童医学中心、北京儿童医院神经内科主任医师吕俊兰介绍,脊髓性肌萎缩症(SMA)对儿童是一种致命疾病,通常有80%的I型患者不能活过2岁;II型患者行走困难且常伴有严重的肺炎并发症;III型虽然不会影响寿命,但

患者会全身无力,给其和家庭造成巨大的疾病负担和精神痛苦。

湖南省儿童医院神经内科副主任医师吴丽文称,这种疾病以脊髓和下脑干中运动神经元变性、丢失为特征,是一种遗传性神经肌肉疾病类的罕见病。

焦点二 诺西那生钠注射液是什么药？

专家介绍,诺西那生钠注射液是婴儿、儿童和成人5q型脊髓性肌萎缩症的反义核苷酸治疗药物,也是国内首个获批治疗脊髓性肌萎缩症的进口药物。医生通过鞘内注射的方式,给患者用药。

吴丽文告诉记者,患儿在确诊后需尽早用药:第一年需要注射6次药物,头2个月需注射4针;之后每4个月需注射

1针。吴丽文说,部分患儿在注射用药后,运动能力有一定程度恢复。湖南一名2岁11个月大的患儿诺诺今年5月开始注射该药,目前已注射4次。治疗后,诺诺的运动能力得到较好恢复。

“从治疗上来讲,诺西那生钠注射液的确有用,但并不能完全逆转病情。”吕俊兰提醒称。

焦点三 为何药价如此昂贵？

记者了解到,诺西那生钠注射液于2019年被批准进口上市,目前未纳入医保,由患者自费承担。在国内,该药每单位价格为69.97万元。

根据2019年新修订的药品管理法,药价不再由政府定价,而以市场调节为主,通过医保集中招标采购来发挥作用。南开大学法学院副院长、药品法专家宋华琳说,罕见病患者人数少,具有临

床不确定性,因此药物研发成本高,药品价格昂贵。个别药企往往由于技术领先获得定价优势地位,这并不一定违反我国反垄断法或药品监管相关法律法规。

他认为,罕见病进医保屡屡引发关注的深层原因,是由于目前医保类型能涵盖的罕见病种类有限,且我国现阶段商业医保仍有待完善,罕见病患者的医疗需求难以完全满足。

焦点五 国内患者用药价格会下降？

专家表示,因罕见病发病率低,药品用量极少,价格昂贵,一一纳入带量采购实现降价难度不小。如何减轻这类患者的医疗费用压力,目前仍是个难题。

记者了解到,2019年中国初级卫生保健基金会启动了“脊活新生—脊髓性肌萎缩症SMA患者援助项目”,为符合项目申请条件的患者提供援助药物。患儿家属可以申请参加援助项目,第一年大概能以140万元价格注射6支原价每支70万元的药物。

吕俊兰、吴丽文等专家表示,希望有关部门能够研究办法,通过医保等综合手段切实减轻该病患者的医疗负担。改善罕见

病患者治疗与生存状况需要国家、社会组织、医疗机构和患者共同努力。

宋华琳认为,对于发病率极低,诊疗费用极高的罕见病,应采取多渠道救助,如考虑予以医疗救助和专项救助,建立专项基金等。他建议,各省可根据自身经济社会发展水平、医保基金结余和罕见病发病诊疗等情况,确定该省纳入医疗保障范围的罕见病病种。

多名专家认为,高价罕见病药产生有其特殊性,目前无论是用集中采购谈判还是纳入医保方式,推动其降价均有现实困难。

公告

刊登热线:0371-56568143

关于郑州市市政控制性节点(地下交通)工程白庙站相关道路临时封闭的公告

因郑州市市政控制性节点(地下交通)工程白庙站施工需要,近期将对东风路南侧辅道(文化路-文博西路)机动车道进行全幅封闭。届时,请车辆沿东风路(文化路)隧道通行或沿白庙路、文博西路、东风路绕行。施工期限:自2020年8月10日起,工期约为41个月,待施工完成后道路恢复正常通行。

道路封闭期间,请广大交通参与者自觉遵守交通法规,服从交警及保通员指挥,合理选择出行道路,注意出行安全。在此期间,给广大市民出行带来的交通不便,敬请谅解。感谢您对郑州地铁建设的支持与理解!

郑州地铁集团有限公司
郑州市公安局交通警察支队
2020年8月6日

分类信息

当天办理
次日见报

营业点

- ◆ (总部) 电话: 0371-56722588
地址: 紫荆山路东大街向西200米路北福华大厦A座11A
- ◆ (东区) 电话: 0371-56568143
地址: 商鼎路东南角文化产业园A座607
- ◆ (西区) 电话: 0371-60100518
地址: 文化宫路伊河路东北角金旭运烟酒商贸

代办点

- 农业路文化路 13603716282
- 经一路 15237175580
- 东建材 13653974426
- 二七万达 15837166207
- 南三环 15238022358
- 凯旋门 13526442821
- 花园路红专路 56621631
- 东明路顺河路 66330030
- 巩义 13849115050
- 登封 13938274990
- 新郑 13525566346
- 荥阳 15515520081
- 中牟 15838137362
- 航空港 13298140066

家政服务

★爱心家政保姆护工 86620006

个人征婚

★女49高校工作无孩 18037812983

婚介服务

★女59貌佳找重情伴 18537188828

出租转让

西四环办公楼、厂房出租,水电齐全,交通便利,可做办公、生产、仓储使用,整租、分租均可,价格面议。联系人:郭先生 17303816378

声明公告

★编号为G411209658,姓名为连飞宇,出生日期为2007年01月15日02时55分的《出生医学证明》丢失,声明作废。
★季凤菊(身份证412323197901235247)购买的帝华宏府3号楼1单元2803房间发票丢失,金额84312元,票号00731781,声明作废。
★遗失声明
郑州友兰建筑劳务有限公司(原名称:郑州新博今科技有限公司)印章撤销证明丢失,声明作废。

★个体工商户彭海业营业执照副本遗失,注册号:410103600467832,声明作废。
★郑州市二七区五里堡街道办事处二环路西社区居民委员会公章(公章编码:4101034996929)于2020年8月5日丢失,声明作废。
★郑州铁路通号电子有限公司财务专用章遗失,声明作废。
★正商建设开发有限公司营业执照(统一社会信用代码91410103MA9F6L5GXA)正副本和公章丢失,声明作废。
★河南蓝奕生物科技有限公司营业执照正本,统一社会信用代码91410102MA40MHF306,公章全丢失,声明作废。
★郑州市金水区黄金时代天旺健身俱乐部因疫情影响,现店内有效期的会员,可转至就近的黄金时代健身俱乐部,请会员于2020年8月31日前办理转店手续。联系人:李店长,咨询电话037163826111。
★河南省高山阀门有限公司(统一社会信用代码证号:914101821703533945)在郑州市交通银行陇海路支行和中国农业银行郑州市支行峡窝营业场所开立的一般账户预留的财务印鉴章和公章因管理疏忽丢失,声明作废,特此声明。

★河南大维测绘技术有限公司开户许可证(开户行中国银行郑州东风南路支行,账号263728131317,核准号J4910034111702)丢失,声明作废。
★詹作为营业执照正本丢失410104600646994,声明作废。
★郑州市上街区玉霞机械加工厂营业执照副本【注册号41010660022933(1-1)】遗失作废。
★编号为P411277016姓名为赵雷锐出生日期为2015年10月14日的《出生医学证明》丢失作废。
★姜利玖房产证字第1401271904号房屋所有权证遗失,房屋坐落于巩义市建设路189号21号楼附36号,特此声明。如无异议,发证机关将予以补发。
★河南会群装饰工程有限公司开户许可证(核准号J4910034265002,账号1702022809200155055,开户行:中国工商银行股份有限公司郑州五里堡支行)丢失,声明作废。
★郑州新顺业货物运输有限公司股东会决定即日起解散公司(统一社会信用代码914101847457959796),本公司已成立清算组进行清算,请各债权人自接到本公司通知书之日起30日内,未接到通知书的自本公告发布之日起45日内到本公司清算组申报债权。

★河南浪湾商贸有限公司统一社会信用代码91410100MA3XDUAU32公司公章、财务专用章、法人章不慎丢失,特此声明。
★郑州本土化十教育咨询有限公司开具给张亚星(盛悦府项目S10-7#)认筹金收据丢失,收据编号为1892979,收据金额:壹万元整(小写:10000元),现声明作废。
公告
新密市交通运输局执法所(执法大队)因机构改革撤销,需办理事业单位法人注销登记,请债权人在见报后30日内与清算组联系。联系人:张松怀,电话:0371-69810465。
2020年8月8日

★郑州市二七区双楠服装店遗失营业执照正本统一社会信用代码92410103MA403RYU6G声明作废。
★郑州美食餐饮管理有限公司(统一社会信用代码91410102569823888R)遗失公章,财务章,声明作废。
★郑州亚湾实业有限公司原公章丢失,声明作废。
★郑州龙彩源光电科技有限公司营业执照副本(914101003999681271)丢失声明作废。
★编号为O410038088姓名为屈钰鑫出生日期为2013年12月12日的《出生医学证明》丢失作废。
★朱亚丽不慎遗失悦府海棠5-1-2203首付款收据(票号2120976金额157610元)及维修基金收据(票号2121009金额5883元),声明作废。
★本人李帅,身份证号410181198606061518,不慎遗失新乡市碧海置业有限公司给本人开具的平原示范区浏阳河街6号碧桂园凤凰湾二期剑桥郡017号楼1单元21层12102号洋房的发票/收据三份,一、票号:0018247,金额壹万圆。二、票号:0018074,金额共壹拾壹万伍仟玖佰壹拾贰圆。三、票号:0019095,金额陆仟贰佰壹拾叁圆。声明作废。

★河南省海森药业有限公司原财务章,李献国私章丢失,声明作废。
★李学豫(2017)新郑市不动产登记证明第0032257号不动产登记证明遗失,特此声明。
★李学豫(2016)新郑市不动产登记证明第0010692号不动产登记证明遗失,特此声明。
★作本双豫(2017)新郑市不动产登记证明第0032291号不动产登记证明遗失,特此声明。
★编号为O410026734姓名为赵依梵出生日期为2013年11月17日的《出生医学证明》丢失作废。
★编号Q410405332姓名为郭凡翰出生日期为2016年6月14日的《出生医学证明》丢失作废。
★郑州大德兴车业有限公司2020年4月8日在郑州晚报刊登的注销公告,统一社会信用代码变更注册号为4101052111922,特此更正。
★寻人启事:高战红,男,1973年9月26日出生,身高165cm,体胖,住新密市城关镇高沟村高沟东168号,于2020年7月底在我村走失,身穿蓝色长袖,灰色裤子,望知情人士速与我们联系。联系人:李晓辉 13837111990,城关派出所周警官 17803711373。