

# 从420万元 到3万元

## 8岁男孩成为 那场“灵魂砍价”的 宁波首位受益患者

相信大家还记得去年12月3日的那场“灵魂砍价”——原本70万元一针的诺西那生钠注射液，在国家医保局经过8轮谈判后，以每针3.3万元的“地板价”纳入新版医保药品目录。

今年8岁的乐乐(化名)，就是这场“灵魂砍价”的首位宁波受益患者。昨天，乐乐在宁波市妇儿医院小儿神经内科接受了诺西那生钠注射。一年打6针，原本一年420万元的费用，如今个人只需支付3万元左右。



注射前，医生给乐乐会诊。

## 1. 奶奶把他抱进教室，守着他读书

乐乐的父母都是聋哑人，2014年，乐乐的出生给这个特殊家庭带来了许多欢乐和希望。可让大家没想到的是，自蹒跚学步开始，乐乐就步态异常，而且容易跌倒。

2016年开始，乐乐的奶奶和叔叔带着乐乐到处求医，但始终没查出具体的病因。2018年，乐乐病情更加严重，腿迈不开，脚提不起……那一年，乐乐终于被确诊——患的是一种叫脊髓性肌萎缩症(SMA)的罕见病。

乐乐的叔叔胡师傅说，哥哥嫂子都有残疾，家境原本就不好，乐乐患了这样的毛病，使得原本

就贫困的家庭雪上加霜。

患病的乐乐行走困难，24小时都需要人照顾。尽管如此，胡家人知道，必须让乐乐读书。于是从幼儿园开始，奶奶就用轮椅推着他，抱进教室，坐在一旁守着他，寸步不离。

因家庭经济困难，乐乐一直都是在断断续续地进行康复治疗。眼下，因病程较长，病情复杂，乐乐的运动功能已严重受限，还合并脊柱侧弯、下肢畸形，且病情已经逐渐累及上肢。可以说，乐乐的病情已经严重到不能再拖下去了。



医护人员对乐乐的病情进行会诊分析。

## 2. “今天是重获新生的一天”

其实，早在几年前，在求医问药过程中，胡家人就知道了诺西那生钠这种可以救治乐乐的特效药，但70万元一针的价格，实在是可望不可即。

据市妇儿医院医保物价科戴薇薇科长介绍，诺西那生钠注射液是我国首个获批治疗SMA的进口药物，2019年进入中国市场时，每针价格近70万元，一年打6针，420万元的医疗费用对患者来说无疑是天价，大部分患者家庭因此望而却步。

直到2021年12月3日，国家医保局经过8轮谈判后，以每针3.3万元的“地板价”纳入新版医保药品目录。根据宁波市医保报销政策，患者家庭每年只需自费3万元左右

就能用上这种救命药。

“今天是我们家乐乐重获新生的一天！”昨天，乐乐的叔叔胡师傅接受记者采访时，道出了很多发自肺腑的感谢。

昨天陪在医院里的是乐乐的叔叔和奶奶。由于乐乐的父母与他人沟通交流不畅，这些年陪着乐乐到处求医问药的，都是他的叔叔和奶奶。

市妇儿医院小儿神经内科主任黄明海说，这次治疗后，乐乐将在市妇儿医院做后续康复治疗，并定期回院用药和随访。市妇儿医院也成立了包括神经、康复、骨科等多学科联合团队，来保障这类患儿的治疗及后续的康复、矫形。

## 3. 想上体育课的“男子汉”

在乐乐进入手术室前，记者跟他进行了简短的交流，孩子气的回答令人笑中带泪。

“我到现在也不能走路。”

“我不害怕打针，要做一个勇敢的男子汉。”

“上厕所嘛，就是随便搞一个矿泉水瓶子，把它盖子打开直接把尿撒进去，瓶子满了我就没办法。”

“下课了不能跟同学一起去玩，同学碰一下我就会摔倒。”

“上课时一直坐着，时间坐长了

也不累，只是屁股有点疼，我就扭一扭，挪个地方。”

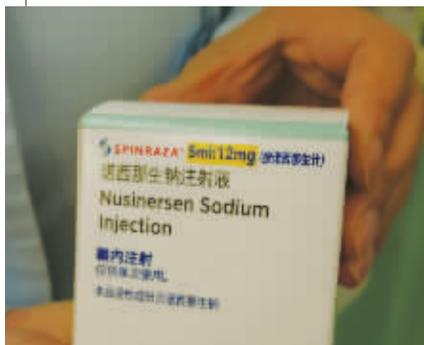
“现在我最想的就是跟同学一起玩。打针嘛，想，想，想，一万个想。只要打了针，我干啥都同意。”

“我还想去上体育课，我不知道体育课到底累不累，有多累，都还没试过呢。每次上体育课都是呆在教室里，看着同学们，好羡慕！”

打完针回到病房，乐乐说，他已经在想吃饭的时候能不能抬头，能不能左右转一下，环顾四周……

### 延伸阅读

#### 脊髓性肌萎缩症与诺西那生钠



诺西那生钠注射液

细胞为主的变性，导致患者近端肌肉对称性、进行性萎缩和无力，不影响认知及智力，但最终会导致呼吸衰竭甚至死亡的一类疾病。该病是常染色体隐性遗传，是婴儿期最常见的致死性遗传病。在中国，每年新发患者大约850人，目前总患者人数在25000人左右。

诺西那生钠是一种反义寡核苷酸，是全球首个也是目前唯一一个能治疗脊髓性肌萎缩症的药物，它能增加功能性蛋白的生成，改善患者的运动功能和生活质量。一般来说，用药之后，只要不出现并发症，对患者的寿命不会有很大影响，而且患儿已经丢失的运动功能，还可以慢慢恢复。

黄明海告诉记者，近年来，随着医学研究的深入，部分遗传性疾病由不可治疾病转变为可治性疾病，展示了人类与疾病抗争的巨大进步，脊髓性肌萎缩症就是其中一种。脊髓性肌萎缩症是以脊髓前角

记者 程鑫 任诗好  
通讯员 马蝶翼