



患者在市立医院接受降价后的靶向药注射

脊髓性肌萎缩症靶向药从70万元/支降至3.3万元/支 “天价药”降价进医保 菏泽13名患者用上了

患者家属:感谢国家不放弃任何一个群体

本报讯(牡丹晚报全媒体记者 武 露)“感谢国家不放弃任何一个群体,感谢医保好政策,让我们看得起病!我们又看到了希望,再也不用眼睁睁看着孩子等死了!”3月17日,在菏泽市立医院,说起“天价药”降价进医保,两个脊髓性肌萎缩症(SMA)患儿的父亲、今年36岁的闫先生动情地说。

从70万元/支降到3.3万元/支的国家谈判药品诺西那生钠今年1月落地菏泽以来,截至目前全市已有13例患者享受到“政策红利”,极大减轻了患者家庭

经济负担。

脊髓性肌萎缩症(SMA)是一种会导致肌肉无力和萎缩的罕见病,患者一般会在出生后8个月左右开始出现肌肉功能退化,且越来越严重,最终因呼吸困难而夭折。不幸的是,闫先生的一儿一女均患有此病。“以前,这种病没有特效药,只能依靠传统的康复治疗减缓发病时间。每天看着孩子功能退化,从不能行走、不能坐立,到连一个苹果都拿不起来,我心里难受、愧疚啊,感觉两个孩子随时就会离开我。”回想起求医历程,闫先生一度哽咽。

2019年,这种罕见病的精准靶向治疗药物诺西那生钠在中国获批上市,然而一支5毫升的诺西那生纳定价近70万元,患者每年需多次注射,且终身用药。对于普通家庭来说,药费是一个天文数字。

直到得知诺西那生纳被纳入医保药品目录的那一刻,像闫先生一样的SMA患者家庭才重燃希望。“当时,我们的病友群里就像过年一样,家长都激动到落泪,尤其是参加‘国谈’的工作人员说不应该放弃每一个群体,真让我们热泪盈眶。”闫先生激动地说。

诺西那生纳注射液大幅降价且纳入医保,从2022年1月1日起正式执行。在菏泽市医保部门的积极协调下,降价后的诺西那生纳注射液第一时间落地菏泽。1月初,菏泽市首例脊髓性肌萎缩症靶向药(诺西那生纳)注射在市立医院完成。

“作为一名儿科大夫,我深刻理解SMA患者家庭面临的困境和急迫的心情。政策落地后,我们第一时间联系患者家属到医院给孩子用药。”菏泽市立医院小儿科主任刘金凤说。

“3月16日,两个孩子注射了第三针,经评估,机体已经有了明显改善。女儿现在握笔已经不再明显打颤,虽然是很小的进步,但让我们看到了希望。”闫先生说。

今年,又有7种高价值罕见病药物被纳入医保药品目录,彰显了国家对罕见病患者群体药品保障的高度重视。在菏泽现行医保政策下,经过“基本医保+大病保险”等多重报销后,脊髓性肌萎缩症(SMA)的治疗费用从每年几百万降到了十几万元,个人仅负担几千元。

众志成城 抗击疫情



市儿童福利院: 全封闭管理筑牢安全屏障

本报讯(牡丹晚报全媒体记者 艳粉)3月18日,牡丹晚报全媒体记者从市儿童福利院获悉,为确保疫情“零输入、零感染”,3月12日起,市儿童福利院实施全封闭管理。

市儿童福利院制定了“14天封闭轮值”排班表,全院职工及儿童所有人员需凭核酸检测“阴性”报告返岗上班。

福利院工作人员分为医疗服务队和生活服务队。医疗服务队每天进行医疗查房,生活服务队负责为生活区人员发放日常生活物资、物品及环境清洁消毒、组织儿童娱乐活动等。

市儿童福利院坚持封闭管理不停课,教师们每天带领孩子们一起学习文化知识,同

时向孩子们科普疫情防控小知识,如七步洗手法、如何有效戴口罩等。多彩的文化、娱乐生活,让孩子们在封闭期的每一天都快乐而充实。

市儿童福利院全封闭管理期间,暂停一切来访咨询接待业务、志愿服务和社会实践等活动,暂停接待外来人员探视。

6家单位存在“八不”行为被责令停业整顿

本报讯(牡丹晚报全媒体记者 孟欣)近期,我市持续加大对进口冷链食品企业的监督检查力度。日前,6起“八不”行为被公开曝光,6家食品生产经营单位受到停业整顿处罚。

所谓“八不”行为,是指各类进口冷链食品企业没有落实提前24小时报备、配合集中监管、进入集中监管专仓检测消毒、使用“山东冷链”、索证索

票、分区存储、亮码销售、严格执行全省冷链食品疫情防控各项措施等八项要求。对违反以上八项要求的,一律责令停业整顿,公开曝光,纳入诚信体系,实施联合惩戒,对致使疫情扩散的依法追究刑事责任。

近期检查人员发现,生产经营进口冷链食品的郓城县双源食品有限公司从业人员超出规定日期未做核酸检测,山东贾姥爷食品有限公司未

使用“山东冷链”系统完成信息录入,拓达食品有限公司购进的乌拉圭牛肉未使用“山东冷链”系统完成信息录入,三家企业均被责令停业整顿。

此外,菏泽经济开发区张腾熟食店、定陶区的南王店老粮所兴虎饭庄、单县的好食韵烧烤店也因存在购进进口冷冻牛肉未提前24小时报备,未使用“山东冷链”完成信息录入等违规行为,被责令停业整顿。

市医保局: 倡导医保业务“不见面”办理

本报讯(牡丹晚报全媒体记者 武 露)3月17日,市医保局发布疫情期间医保经办业务“不见面”办理倡议书,建议市民疫情期间非必要不前往医保经办服务窗口现场办理医保相关业务。

倡议书提出,对于非急办事项,建议延期办理,避开疫情防控关键期,或待疫情解除后再进行办理。对于急办事项,建议尽量采取“掌办、网办”等线上“不见面”渠道办理。

医保业务“不见面”办理途径包括:

掌上办理:手机微信、支付宝搜索“菏泽医保”小程序,在“办事大厅”-“我要办事”模块中选择办理事项办理即可。

网上办理:登录菏泽市医疗保障局官方网站,依次点击“网办大厅”-“个人办事”或“单位办事”,登录账号后,按照

页面提示选择办理事项进行办理即可。

咨询交流“电话办”:登录市、县(区)医保局官方网站或微信公众号,查询已公布的业务咨询受理电话,进行在线办理。

申报材料“容缺办”:对手工报销医疗费、生育津贴申领等需要的纸质材料,鼓励申请人通过电子邮件等方式提交申请材料,医保经办机构先行容缺办理。

慢特病续方“互联网+医保”办:登录“菏泽医保慢病续方平台”,实现慢特病续方线上处方流转,开展线上问诊、线上购药、送药上门等网订店取、网订店送和电话购药等。

特殊群体“专项办”:对老年人等特殊服务群体,可以在网办掌办智能服务的大字版、语音版上操作,也可以到居住地所在乡镇或卫生院可视化便民服务站(点)办理相关医保业务。

菏泽高新区: 倡导喜事缓办丧事简办

本报讯(牡丹晚报全媒体记者 武 露)3月17日,菏泽高新区发出倡议,建议在疫情防控期间,喜事缓办,丧事简办,低碳祭扫,有效减少人员聚集,阻断疫情传播,深化移风易俗。

提倡喜事缓办。倡议将喜宴、订亲宴等简办或缓办,原则上推迟到本轮疫情得到有效管控后再进行举办,提倡采用微信贺喜、网络送祝福等方式。

提倡丧事简办。在疫情防控的特殊时期,从简从快办理丧事,简化治丧方式,缩短治丧时间,提倡厚养薄葬,不搞集中

悼念、集中用餐等活动。外地亲友遥祭,尽量不回本地祭拜。

清明祭扫时,不搞封建迷信等不文明祭扫行为,不在野外明火祭扫,不焚烧纸钱,不燃放烟花爆竹。鼓励用网络祭扫、鲜花祭扫、家庭追思等方式来寄托对已故亲人的哀思。

倡议书提出,喜事、丧事举办之前事主须向所在社区(村)报备,最大限度控制人员范围。中、高风险地区所在县区人员不能参加,有疫情重点地区旅居史人员未按规范落实核酸检测筛查等管控措施的不得参加。