



OAV101注射液(Zolgensma)

“史上单价最贵”的药要来了

用一次1300万元！

N都市快报
武汉晚报
健康界

10月底,记者从国家药监局药品审评中心(CDE)了解到,诺华在中国递交的“OAV101注射液(Zolgensma)”的临床试验申请已获得受理。

OAV101注射液是目前全世界唯一一个被批准用于治疗脊髓性肌肉萎缩症的基因疗法。2019年于美国食品药品监督管理局(FDA)获批之际,因212万美元(折合人民币1300万元)的定价,被称为“制药史上单价最贵”的药物。

一剂一千多万的药 让一岁多宝宝恢复健康

脊髓性肌肉萎缩症是由特定基因功能缺失导致肌肉力量下降的疑难病症。幼儿期之前的发病率为每10万人中1至2人。

据称,如果出生后不久就发病,若不使用呼吸机,许多患者在1岁半之前死亡。Zolgensma通过静脉注射导入正常基因,争取恢复运动功能。诺华预计每年有25人使用,销售

额可达3700万美元。

今年9月16日,据英国媒体报道,一名16个月大、名叫马利的宝宝,在英国谢菲尔德儿童医院接受了Zolgensma的注射,他也成为英国首批免费获得使用此药的30名患者之一。经过治疗的马利现在一切正常,他的父母看到这一来之不易的结果也是数度哽咽。

由于价格昂贵,且临床

稀缺,Zolgensma注射液尚未进入中国,就已经多次引发媒体关注。

此前,《续命药一针70万,父母没有放弃》一文,于2020年7月引爆舆论。让公众了解到脊髓性肌肉萎缩症这一超级罕见病背后的天价药——诺西那生钠注射液。

2021年1月,该药价格由70万元降到了55万。

2021年9月,西安交通大学附属第二医院爆出“1岁幼儿住院四天花费55万元”,再让这个罕见病药物上了热搜。

一直以来,罕见病都被冠以“患者少”“难获利”的标签。但这几年,中国罕见病市场已经从鲜有人问津的“冷饭碗”变成“香饽饽”。跨国药企竞相追逐中国罕见病市场,到底为了啥?

症有望向常见病拓展,罕见病药物研发反而面临重大机遇。

相比于近年来竞争激烈且国产替代趋势明显的肿瘤药市场,中国的罕见病医药产业仍处于起步阶段。在国家一系列政策支持下,罕见病药品面临前所未有的窗口期。政策助推下,跨国药企展现出前所未有的积极性。此外,相比于肿瘤药市场,罕见病病种多,竞争相对不算激烈。这也增加了外企在华布局的信心。



英国宝马来利在谢菲尔德儿童医院接受了注射

诊断不是最难的 罕见病真正的难题是治疗

罕见病的家族成员一直在不断发展中。目前,世界上被人们所认识到的罕见病超过7000种,但每年仍然不断有新的罕见病被发现,保守估计我国的患者在2000万人以上,其中大部分属于“未诊断疾病”。

从这个角度来说,能确诊自己得了哪种罕见病的患者,已经属于“幸运儿”,因为有的人即使得了病,可能始终不知道自己是什么病。

国际罕见病研究联盟(IRDiRC)2017—2027年的目标之一,是所有在医学界已有先例的疑似罕见病病例,在初诊后的一年内得到诊断;所有目前疑难未诊断病例将进入全球协作下的诊断和研究流程。疑难未诊断疾病是医疗领域“人类认识疾病的终极挑战”。

不过,在专家看来,罕见病的诊断还不是最困难的,真正的困难是在治疗上。

在已知的7000多种罕见病中,仅有不到5%存在有效治疗方法,中国第

一批罕见病目录囊括的121种疾病中,也仅有约60%“有药可治”,多数罕见病当前治疗存在空白。

虽然跨国药企纷纷看好中国的罕见病市场,但中国罕见病领域仍面临着巨大挑战。

从企业角度来说,中国的罕见病高值药物支付体系仍不健全。这是不少外企进入中国前,最为担心的事情。

当然,盈利之外,还有社会责任。

以国内拥有罕见病药品批文最多的企业之一的上海医药为例,上海医药第一生化生产的促皮质激素可用于治疗婴幼儿痉挛,这个疾病的发病率只有约十万分之五,这个药物是全球唯一能治愈该病的药物,在国外大概要4万多美元一支,但在国内长期只有约7元钱一支,差价3.6万倍。

而另一款治疗肝豆病的青霉胺片,在中国一粒只卖七八毛钱,但在美国价格达到400美元左右,仿制药也要60多美元。

分类信息

厦漳热线:13799377276

广告热线:泉州0595-22567990
13850753316

地址:泉州市鲤城区江滨南路南益鲤景湾三期A座4F(办理时间:上午9:00-下午17:00)

温馨提示:选择金融、二手车、加工、征婚等分类信息,凡涉及到现金、计息、转账等交易事宜,请注意防范,谨防受骗!

公告栏

移交清单
福建善发房地产开发有限公司时代商业广场二区项目,坐落于连江县丹凤东路南侧、腾鸿酒店东侧,现将时代商业广场二区公共配套移交福州荣晨物业管理有限公司管理,该小区公共配套设施面积合计:14194㎡。具体清单如下:
一、地面部分:高压配电站61.54㎡
消防中心78.34㎡传达室21.22㎡
二、地下部分:地下室2层14032.88㎡

减资公告
经公司股东决定,厦门泰便利物流有限公司(统一社会信用代码:91350211MA2YLNMN7Y;法定代表人:林开泰),决定将公司注册资本由1000万元人民币减至100万元人民币,自公告之日起45日内债权人有权要求本公司清偿债务或者提供相应的担保。 联系电话:5288504,地址:厦门市集美区乐海北里54号301室
厦门泰便利物流有限公司

公告栏

清算公告
厦门市易信通实业有限公司(统一社会信用代码:91350203612290176Y),因名称剔除未办理注销解散,现已成立清算组,请各债权人自公告之日起45日内,向本公司清算组申报债权及办理债权登记手续。清算组负责人:王志勋,联系电话:5288504,地址:厦门市思明区后埭溪路28号皇达大厦26层M单元

厦门市易信通实业有限公司清算组
厦门市品能科技有限公司不慎遗失财务章一枚,声明作废。
厦门品顶堂电子商务有限公司不慎遗失公章一枚,声明作废。
厦门靖滋钰工贸有限公司不慎遗失公章一枚,声明作废。
厦门榕樟传媒有限公司遗失公章、财务专用章、发票专用章、法人章各一枚,声明作废。
厦门速亿光电科技有限公司不慎遗失财务章一枚,声明作废。

公告栏

厦门捷宸贸易有限公司不慎遗失财务章一枚,声明作废。
厦门毅骏腾景观工程有限公司遗失公章(编号:3502116003536),声明作废。
厦门市鼎燕生物科技有限公司不慎遗失财务章一枚,声明作废。
三明市宏华矿业有限公司遗失“三明市宏华矿业有限公司”公章一枚,公章号:3504022002500,遗失声明。
漳州市卧龙网络科技有限公司不慎遗失电子营业执照,序列号:20416110245909,声明作废。
厦门市英驰酒店管理有限公司遗失厦门市思明区工商行政管理局2007年12月25日核发的营业执照正副本,注册号350203200034547,声明作废。
厦门榕樟传媒有限公司遗失厦门市市场监督管理局2020年3月18日核发的营业执照正副本,统一社会信用代码:91350200MA33MH7A8C,声明作废。

公告栏

减资公告
经公司股东会决议,厦门凡维进出口有限公司(统一社会信用代码:91350200MA32K4DY5R;法定代表人:李兰花)决定将公司注册资本由1000万元人民币减至100万元人民币,自公告之日起四十五日内,债权人有权要求本公司清偿债务或者提供相应的担保。联系电话:15880256457,联系地址:厦门象屿路89号C栋431单元A之11
厦门凡维进出口有限公司

遗失声明
福建宏瑾珂建筑工程有限公司不慎遗失公章、营业执照正副本,声明作废。

遗失声明
厦门市建建四方贸易有限公司不慎遗失公章、财务章、发票章、法人章各一枚,现声明作废。

遗失声明

福建晨健贸易有限公司不慎遗失圆形公章一枚,声明作废。
福建玉亨贸易有限公司不慎遗失圆形公章一枚,声明作废。
泉州市洛江区曾佳丽遗失身份证,列:350500199106244520,声明作废。

防水补漏

雨虹防水堵漏公司 13044545588

利郎国际酒业与你相约

北京利郎国际酒业有限公司长期经营“利郎”牌系列葡萄酒和高端白酒,包括“利郎商务酒”和“利郎王子酒”!欢迎来人来电选购。同时诚招各地经销商、合作商、市场营销商。泉州分公司地址:丰泽区东海大街东海湾雅园临街商铺第四幢44—45号—层
电话:0595-22301919 手机:15959520349 彭先生
香港地区经销商:吴先生 电话:00852-95123569

租厂房,找中熙产业园

50万m²全新精装标准厂房、公寓灵活选择,可分租。

招租热线:0595-27551111

地址:泉州台商投资区滨湖南路与海张路交汇处(离高速出口约2公里)