

付了200多万快撑不住 如今看到曙光

罕见病脊髓性肌萎缩症口服药“利司扑兰”纳入医保落地泉州, 原价一瓶6.38万, 如今自付不足千元

■海都记者 刘薇 通讯员 何毓慧 实习生 王浩杰 文/图

“为了医治孩子,我们已花掉200多万,快支持不下去了。现在,国家给了我们希望!孩子终于用上便宜的救命药了。”4月4日,家有脊髓性肌萎缩症(简称“SMA”)患儿的张女士感激道。

继2021年“灵魂砍价”,SMA治疗用药诺西那生钠注射液通过谈判降价进入医保目录,从最初的70万元一针降价到3.3万元一针,2023年1月,首个在中国获批治疗SMA的口服药物利司扑兰,正式被纳入医保,并于3月1日起正式落地执行新医保谈判价格,价格由每瓶63800元下降至每瓶3780元,为患儿家庭再一次注入曙光。

4月4日上午,泉州市妇幼保健院儿童医院为两位SMA患儿开出全市首批利司扑兰医保处方。据了解,经过新的价格调整,加上医保报销,患者家属自付费用不足千元。



▲护士正在配制“救命药”
◀这就是利司扑兰口服药

孩子3月大确诊SMA 已花费200多万治疗

4月4日上午10时,泉州市妇幼保健院儿童医院迎来了两位罕见病SMA患儿的妈妈,她们在得知治疗SMA的口服药纳入医保的利好消息后,专门从南安赶来。

其中一位妈妈张女士,她的女儿婷婷(化名)马上就要满4周岁,回想这两年的治疗历程,这位年轻的妈妈心酸不已。

婷婷于2019年5月出生,在3个月大时发现异常。“当时孩子的头抬不起来,手脚都没力气,很快在厦门当地医院确诊SMA!”这个结果让张女士几近崩溃。

2019年4月,SMA治疗用药诺西那生钠注射液刚在国内上市,每针70万

元。直到2022年,诺西那生钠被纳入医保,这个家庭前前后后已花费200多万元!今年3月,治疗SMA的口服药物利司扑兰正式被纳入医保,终于给这个不堪重负的家庭带来了又一线希望!

“一瓶利司扑兰报完医保,自付费用为675元。2瓶药可以吃半个月到1个月,算下来,一个月的药费在1500~2000元左右,一年大概2万多元!”张女士说,现在可以在家喂药,真的是太方便了!令妈妈欣喜的是,经过医治,最严重时仅能动动眼的婷婷,现在头可以转,前臂可以抬起,脚也能够弯曲。

从起先的6万多元 现在自付不足千元

当天到儿童医院开具利司扑兰医保处方的,还有另一位患儿的妈妈小静。小静的女儿姐姐(化名)快2岁半,在7个月大时确诊SMA。

“当时,利司扑兰还未纳入医保,一瓶就要6万

慢慢稳定,正在缓缓地进步。

“泉州市妇幼保健院儿童医院开设了针对SMA的专病门诊,可直接在门诊为患儿开具药物。SMA需终身治疗,按原来的药费,每年至少要50

上山扫墓摔伤 老人被抬下山

海都讯(记者 杨江参 通讯员 苏壮培) 4月3日,南安一名七旬老人上山祭祀不慎摔断了腿,被困山上报警求救。接警后,南安消防出动1车7名消防救援人员徒步进山展开施救,手抬担架人工搬运,成功将受伤老人营救下山。

下午4时48分,消防救援人员终于在南安梅山镇牛枯山上发现摔伤老人,老人左腿骨折,不能动弹。

救援人员立即对老人展开救援,先将其抬上多功能担架进行固定,避免救援的过程中二次受伤。当天下午5时5分,经过十几分钟的不懈努力,救援人员终于将被困老人抬到山下其家属的车里及时送往医院救治。

出狱竟冒充狱警 诈骗“狱友”家属

海都讯(记者 黄晓燕 通讯员 庄晓铮) “警察同志,我可能被骗了,请你帮帮我。”近日,惠安县辋川派出所接林女士报案,称其丈夫任某斌目前在宁德监狱中服刑,一个陌生男子以带其丈夫治疗牙齿、捎带东西等为由骗了她数千元。

接到报案后,民警立即展开侦查,发现刚刑满释放的惠安男子蔡某达有重大作案嫌疑。

“我刚放出来,身上没钱,想骗点钱来花。”到案后,嫌疑人蔡某达表示,其曾因盗窃罪被关押在看守所,而在看守所关押时,在与任某斌聊天时知道了他妻子林女士的电话号码,便记在心里。释放后,蔡某达就冒充狱警给林女士打电话进行诈骗。

目前,嫌疑人蔡某达已被刑事拘留,案件仍在进一步办理中。

分类信息

广告热线:13799377276

公告栏

罗源县滨海新城康弟便利店遗失罗源县市场监督管理局2018年4月17号核发的食品经营许可证副本,编号JY13501230013230,声明作废。

对湖林琴小吃店遗失仓山区市场监督管理局于2021年10月20号核发的食品经营许可证正副本,证号:JY23501040277499,声明作废。

刘建珠(身份证号350625197212020065)遗失福建省失业保险个人缴费凭证,声明作废。

张丽兰(身份证号350625197304240049)遗失职工养老保险手册,编号600130805,声明作废。

侯梦瑶遗失军人保障卡,证号81000XXX01627,声明作废。

龙岩明先文化发展有限公司遗失公章一枚,声明作废。

泰宁县城关小邓食杂店遗失泰宁县市场监督管理局2017-02-22核发的食品经营许可证正副本,许可证编号JY13504290003590,声明作废。

福建龙舜投资有限公司(统一社会信用代码91350582MA2XN6DA7Q)遗失圆形橡胶公章一枚,声明作废。

厦门市翔安区狼途自行车店遗失公章一枚,声明作废。

厦门云可优品科技有限公司遗失公章一枚,声明作废。

橙来(厦门)网络科技有限公司遗失公章、财务章各一枚,声明作废。

厦门福合嘉建设工程有限公司不慎遗失公章一枚,声明作废。

厦门市湖里区鑫景美容美发厅遗失湖里区市场监督管理局2005-01-05核发的营业执照正副本,统一社会信用代码91350206MA2XWJQW44,声明作废。

厦门鑫源创世文化传媒有限公遗失湖里区市场监督管理局2019-11-20核发的营业执照副本统一社会信用代码91350213MA2YPTBU2W,声明作废。

赋能思创(厦门)科技有限公司遗失公章、合同章各一枚,声明作废。

父:蒋兆强,母:崔慧红,孩子:蒋思琦,遗失出生证明,性别:女,2011年6月7日出生,编号:K350032532,声明作废。

公告栏

惠迪(天津)商务服务有限公司福州分公司遗失道路运输资格证,闽交运管格字350101602811号,车牌号闽AD02938,声明作废。

惠迪(天津)商务服务有限公司福州分公司遗失道路运输资格证,闽交运管格字350101602758号,车牌号闽AD07126,声明作废。

惠迪(天津)商务服务有限公司福州分公司遗失道路运输资格证,闽交运管格字350101602814号,车牌号闽AD08918,声明作废。

东埔余村民委员会不慎丢失福建省村集体专用收款票据,收据号3604041,声明登报作废。

福州市格审千信会计师事务所有限公司遗失员工何文靖注册会计师证书,证书编号360300180001,声明作废。

云霄县红龙废品收购站遗失云霄县市场监督管理局2020-12-4核发的营业执照正副本,统一社会信用代码92350622MA35676G83,声明作废。

云霄县粉黛服装店遗失云霄县市场监督管理局2021-9-28核发的营业执照正副本,统一社会信用代码92350622MA8U1UGG9G,声明作废。

寻人启事

开述波,性别:男,身份证号:370304*****0638,公司历史股东,多年未联系。现有重要文件需确认。本人看到或提供线索者,请尽快联系:周先生,电话:0713-6390100(工作日8:00-16:30),地址:湖北迅达药业股份有限公司

三明市东辉劳务有限公司遗失劳务派遣经营许可证正本,编号:365002FJ20200033,有效期限:2020年5月13日至2023年5月12日,声明作废。

三明市三元区基香鸡炸鸡店遗失食品经营许可证正、副本,编号:JY23504030036872,声明作废。

长泰县宏万佳肉制品经营部遗失长泰县食品药品监督管理局2017-01-11核发的食品经营许可证副本,编号JY23506250006476,声明作废。

莆田市通运汽车销售有限公司不慎将中国重汽集团济南卡车股份有限公司底盘合格证,品牌:豪沃牌、型号:ZZ3317V386GF1、名称:自卸汽车底盘、车辆识别代号:LZZ1EXWD2ND995048、发动机号:220117212477、合格证流水号:21008608、合格证编号:YG17XDN A2708608的合格证遗失,声明作废。

公告栏

道歉声明

2022年6月8日,本人潘福尹通过自己的微信号在“福建互联网领军人才第二期”、“美洛诗品牌运营美工部”“上戏海报设计教育培训”等微信群中,散播明显带有贬低、诽谤、侮辱余秀荣的虚假言论并附上余秀荣照片。本人的行为侵害了余秀荣的名誉权,贬损了余秀荣人格,事实上造成了他人对余秀荣社会评价的降低。本人保证立即停止侵害余秀荣的名誉权,特此向余秀荣赔礼道歉。

雷凯帆(厦门)智能科技有限公司遗失公章一枚,声明作废。

厦门市苍耳集文化传媒有限公司遗失公章、财务章、发票章各一枚,声明作废。

厦门麦达斯投资咨询有限公司遗失公章一枚,声明作废。

福建麦达斯实业有限公司遗失公章一枚,声明作废。

厦门视福气商贸有限公司不慎遗失法人私章(陈碧芬)一枚,声明作废。

厦门翔全环境艺术有限公司遗失思明区市场监督管理局2017-02-06核发的营业执照正副本,统一社会信用代码91350203MA34ADG674,声明作废。

大田县香阁里拉酒楼不慎遗失食品经营许可证副本壹本,证号JY23504250010250,声明作废。

清算公告

厦门市十一维纳米材料研究所经理理事会会议决议注销并清算,现已成立清算组进入清算阶段,请有关债权人于见报之日起45日内向清算组申报债权及办理债权登记手续。联系人:田博,电话18850512144地址:厦门市思明区龙山南路84号海峡两岸文创园4号楼309单元

厦门市十一维纳米材料研究所 减资公告

经公司股东决定,厦门市永荣家贸易有限公司统一社会信用代码91350200MA31WYQ9XU法定代表人:谭莉筠决定将公司注册资本由100万元人民币减至5万元人民币,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:集美区东安前占里2-1-102号

厦门市永荣家贸易有限公司 减资公告

根据2023年4月4日股东会决议,龙岩抖抖文化传媒有限公司拟减少注册资本,本注册资本由100元人民币减少为2万元人民币,请债权人自接到公司通知书之日起30日内,未接到通知书的自本公告之日起45日内有权要求公司清偿债务或者提供相应的担保。特此公告!联系人:李信,电话13799377276地址:福建省龙岩市新罗区西陂街道龙腾社区龙岩大道中383号A幢2梯1409室 龙岩抖抖文化传媒有限公司

2023年4月5日