



# 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，快支撑不下去了。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治疗用药诺西那生纳注射液通过谈判降价进入医保目录，从最开始的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治疗用药诺西那生纳注射液刚在国内上市，每针70万

元。直到2022年，诺西那生纳被纳入医保，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。

## 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

多元，还需要各种生命仪器的支持、特别配方奶粉喂养，给我们带来了非常大的压力！”小静告诉记者，纳入医保后，自付费用不足千元，现在压力真的小了好多，经过半年多的口服药治疗，孩子的病情

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

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。

万，甚至超100万，现在降至3780元后，再经医保报销，一瓶自付费用大约为675元，大大减轻了患者家庭的负担！”泉州市妇幼保健院儿童医院神经内科主任、主任医师林学锋说道。

# 分类信息

广告热线:13799377276

## 公告栏

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司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。

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。

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。

## 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，闽交运管榕字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，闽交运管榕字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，闽交运管榕字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。

福州市榕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

丁述波，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，有限期限：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食品经营许可证正副本，编号：JY23504030036872，声明作废。

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。

福建麦达斯实业有限公司遗失公章一枚，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：YG17XDN21008608、合格证副本壹本，证号：A2708608的合格证遗失，声明作废。

## 公告栏

### 道歉声明

2022年6月8日，本人潘炳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。

雷凯顿（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。

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：LZZ1EX

WD2ND995048、发动机号：

220117212477、合格证流水号：

21008608、合格证编号：YG17XDN

21008608的合格证遗失，声明作废。

JY23504250010250，声明作废。

厦门市十一维纳米材料研究所经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：谭莉莉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，龙岩抖动文化传媒有限公司拟减少注册资本，本注册资本由100万元人民币减少为2万元人民币，债权人有权要求本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。

龙岩抖动文化传媒有限公司

2023年4月5日