



“3元钱一片,一天两片6元钱。患者要长期用药,是持续的,这个账要算。”  
“2元4角3分,能看出你们的诚意。”“我们专家组也回个价,2元1角1分。”

在今年10月的国家医保药品目录谈判现场,有一款治疗难治性癫痫的罕见病用药引起人们的关注,这就是国内首个氯巴占仿制药。在这场关于上万名难治性癫痫患者的“救命药”价格谈判现场,药企与医保部门在半个小时之内就实现了双向奔赴。

日前,2024年国家医保药品目录调整结果公布,本次调整共新增91种药品,国产氯巴占格外引人注目。实现国产后,氯巴占每片价格降到了人民币3元钱,而进口药的价格是每片3美元,被纳入2024年医保目录后,只要2元1角1分。

## 动态 新增药品“全球新” 创新药比重高

国家医保局有关负责人介绍,今年目录调整范围以新药为主,新增的91种药品中有90种为5年内新上市品种。国家医保局将包括1类化药、1类治疗用生物制品、1类和3类中成药在内的“全球新”作为重点支持对象,确保“好钢用在刀刃上”。

新增的91个药品中38个是“全球新”的创新药,无论是比例还是绝对数量都创历年新高。在谈判阶段,创新药的谈判成功率超过了90%,较总体成功率高16个百分点。

据国家医保局有关负责人介绍,自成立以来,国家医保局已连续7年开展医保药品目录调整,形成了常态化、规范化、科学化的调整机制。新药进入目录的速度不断加快,参保群众能够及时享受医药创新带来的成果。截至2024年10月底,协议期内谈判药品累计受益8.3亿人次,累计为患者减负超8800亿元。

随着更多新药进入目录,患者受益水平将稳步提升,同时也将有效提振医药行业加大研发创新的信心,有利于更好促进经济社会发展。

## 案例 三岁男童患难治性癫痫 最多一天抽搐了258次

2023年,只有三岁的亮亮被确诊患上了难治性癫痫。和普通癫痫不同,难治性癫痫有着“低治愈率、高致残率、高致死率”的特点。有资料显示,国内难治性癫痫持续状态患儿,病死率达20%以上。

作为一个男孩,亮亮被妈妈扎了辫子,亮亮妈妈说,这是因为他一直在动手术,头上全是伤疤。“一是想遮住头上的伤疤,二是便于夹住这个管子。”

发病时,亮亮会盯住一个地方静静发呆,像中了“定身术”。但下一秒,他就突然牙关紧咬、身体抽搐,“不停地抽搐,抽了又睡,睡了又抽,反反复复”。

亮亮妈妈介绍,亮亮有时候一天会抽搐七八十次,每一次发作都像在“鬼门关”前徘徊。病情最重时,他在一天内经历了足足258次这样的痛苦……

今年年初,在医生的建议下,亮亮开始服用氯巴占。服药后药效明显,亮亮的发病次数减少为一天六到七次,且发病幅度减弱。

氯巴占,是亮亮的“救命药”,也是我国上万名难治性癫痫患者的“救命药”。

从『三美元』『三元』到『两元四角三分』『两元一角一分』

这个『救命药』

进医保了

医保



建隆漫画

谈判

3元/片降至2元1角1分/片  
让更多患者能用上药

由于氯巴占供货不足,只有少数医院、药店能买到,亮亮在接受治疗的过程中总会遇到断药的问题。

长期以来,因为兼具罕见病用药和二类精神药的双重属性,管控严格、收益低微,氯巴占迟迟没能在国内上市。

直到2022年6月,国家卫健委、国家药监局联合制定发布了《临床急需药品临时进口工作方案》和《氯巴占临时进口工作方案》,优先采用临时进口的方式,缓解患者无药可用的困境,同时全力支持氯巴占药品国产化。

仅仅3个月后,国产氯巴占获批上市,为深受难治性癫痫折磨的患者带来救治的希望。实现国产后,氯巴占每片价格降到了人民币3元钱,而进口药的价格是每片3美元。

为进一步减轻患者负担,国产氯巴占被纳入2024年医保药品目录谈判。目前,全国难治性癫痫患者大概有6万人,被确诊的患儿大概只有2万名。为了这一群体,谈判双方仅用一个回合的报价就实现了意向达成。

企业谈判代表介绍,药物没有医保身份确实无法进医院,很多患者买不到这个药,所以他们特别希望这次能进入国家医保药品目录。这个产品的价格本来就不高,每片3元。“我们第一次报价,每片2元4角3分。”

国家医保局谈判组组长穆安娜表示,一片药也是大民生,患者要长期用药,有负担。患者群体是很固定的,用药是持续的,所以要算这个账。“我们还个价,每片2元1角1分。”

企业谈判代表表示,他们同意这个价格。

据介绍,氯巴占是湖北宜昌一家制药企业在2017年根据国家短缺药品目录立项研发的。

湖北宜昌人福药业总裁杜文涛介绍,他们从立项到上市,大概经过了5年的时间,整个研发投入超过了7000万元。氯巴占进入国家医保目录后,不仅可以减轻患者的经济负担,还将提高医院的覆盖率,让更多的患者在基层医院就能用上药。

趋势

从“灵魂砍价”转为“温柔谈判”  
13种罕见病药物纳入目录

国家医保局相关负责人介绍,近年来,国家持续加大罕见病患者用药保障力度,今年的国家医保药品目录谈判,共有氯巴占在内的13种罕见病药物被纳入目录范围。

谈判过后,患者使用这款药的价格降到了每片2元1角1分。国家医疗保障局医药服务管理司司长黄心宇表示,经过这些年的发展,医保药品目录谈判定价程序逐步规范,企业的预期也更加合理,双方从“灵魂砍价”转变为“温柔谈判”。

得知氯巴占进入医保,亮亮妈妈很激动,“这个药进了医保后,在购买的过程中会更便捷,不用再为了药特别跑到省会或是专门的医院里购买。”

新一轮治疗过后,亮亮的身体有了好转,他和妈妈一起,又一次搭上了回家的列车。

“现在国家正在推进很多新药,而且不管是它的价格还是药效,都会比以前有更大改善,让我看到了希望。只要有国家给我撑着这个底,我就相信我会带他活下去。”亮亮妈妈说道。

□特写

## 从70万 降到3万多

今年7岁的小石头来自山东济南,在11个月大时被确诊为脊髓性肌萎缩症(简称SMA)。一年上百万元的治疗费用,让这个家庭一度陷入绝境。

2021年,全球首个治疗SMA的精准靶向药物——诺西那生钠通过谈判纳入医保药品目录,价格大幅降低,让小石头有了生的可能。几年间,小石头的成长和家人的心路历程受到很多网友的关注。

诺西那生钠是脊髓性肌萎缩症患儿的希望。然而,罕见病药物高昂的价格,却成了拦路虎。

2019年,国内引进诺西那生钠,首针费用高达70万元,年治疗费用超百万元,且患者需终身使用,小石头一家被高昂的价格挡在门外。2020年,该药物在国内的价格降到55万元,尽管依然价格不菲,但也让小石头一家动了凑钱打针的想法。

“我当时就想,第一年先把钱交了,第二年就尽我所能,不管是借钱还是其他办法,甚至卖掉家产,也要尽可能多给他用两年药。”小石头爸爸马恒祥说道。

最终,小石头用上了诺西那生钠。但这第一针就掏光了全家的积蓄,下一针的钱去哪儿凑,马恒祥也不知道。

正当马恒祥为小石头的下一针发愁时,2021年医保药品目录谈判启动,诺西那生钠被列入谈判名单。“每一个小群体都不应该被放弃”,医保方谈判代表郝重强调。

诺西那生钠的价格最终从55万元每针降到3万多元,根据疗程,每年需注射三针,算上医保报销,对于马恒祥这样的家庭而言,费用变得可以承担。

就这样,能够持续用药的小石头有了向命运发起挑战的底气。除了药物治疗,持续的康复训练同样重要。对于小石头一家来说,医保谈判给他们带来了希望,但面对未来,还需要他们付出很大的努力。

“有了可持续的药物后,这两年他身体的状况好多了,我们尽可能多带他出去看看世界。虽然小石头可能无法像我们希望的那样走过来或者站起来,但他依然可以活出自己生命的意义。”

(综合央视新闻、央视网、新华社、新闻调查)