

# 罕见病药物一针70万元?

## 国家医保局回应:一直在谈判降价

近日,在看到一则“求药”消息后,广东一位母亲欧阳春兰,向国家药品监督管理局提交信息公开申请,希望了解治疗脊髓性肌肉萎缩症(以下简称“SMA”)疾病药物——70万元一针的诺西那生钠注射液的采购方式和国内定价依据,一时间引发众多网友的关注和热议。

据红星新闻此前报道,脊髓性肌肉萎缩症是一种罕见的遗传性神经肌肉疾病,又被称为“婴幼儿遗传病杀手”。而目前国内唯一治疗该疾病的药物即为诺西那生钠注射液。该份申请书显示,欧阳春兰请求公开引进诺西那生钠注射液的采购合同、国内销售价格定价依据和定价计算相关说明,以及诺西那生钠注射液库存数量和分配发放的信息。

诺西那生钠注射液由渤健公司研发,2016年12月23日首次在美国获批,是全球首个SMA精准靶向治疗药物。2019年4月28日,诺西那生钠注射液在中国上市。从价格来看,诺西

那生钠注射液在美国为12.5万美元(约合人民币87万元)。

8月5日,国家医保局信访办一工作人员在接受红星新闻记者采访时表示,诺西那生钠注射液自2019年在国内上市以来,已被纳入医保谈判日程,国家希望和相关药企谈判,将药物价格降下来,进而满足SMA患者的需要。“去年开始国家就在和药企谈判,由专家组研究定价,具体定价多少不清楚。但是纳入医保的事没有谈下来,因药物价格下不来,就始终没办法进入到医保目录。”上述工作人员表示。该工作人员进一步向红星新闻记者解释称,由国家医保局制定的医保目录适用于全国各地,因此需确保进入医保目录的药各地方都能用得起。“此类罕见病药物一旦纳入医保目录后,对于欠发达地区来说,基金用于支付高价罕见病后,其他基础疾病可能保障不了,后续还可能会造成地方经济压力,所以最根本的解决方式就是国家和药企谈判,将价格谈下来。” 据“红星新闻”

### 数据

## 交通肇事大数据 男司机发案率是女司机8.8倍

记者从最高人民法院获悉,中国司法大数据研究院6日公布了一份专题报告,显示了2016年1月至2019年12月交通肇事罪案件的特点和趋势。

专题报告显示,交通肇事罪案件量2017年小幅上升后,2018年、2019年呈连续下降趋势。报告显示,交通肇事罪案件被告人年龄集中在29岁至49岁之间,占比超六成;未成年被告人占比为0.22%。被告人为未成年人的案件中,因驾驶摩托车发生交通事故的占比达70.98%。

报告同时显示,被告人男性占比为94.6%,女性占比为5.4%。女性驾驶人2016年至2019年平均万人发案率为0.25,男性驾驶人平均万人发案率为2.2,是女性驾驶人的8.8倍。

据新华社

### 国际

## 脸书推出“山寨版”抖音

美国社交媒体平台运营商脸书5日在美国等50多个国家正式推出与美版抖音类似的短视频服务,遭美版抖音首席执行官凯文·迈耶直指“山寨”。

美联社报道,脸书旗下的照片墙软件当天嵌入新服务版块“胶片卷”(Reels),供用户录制并编辑短视频,分享给“粉丝”或发布在“故事”版块。胶片卷去年11月开始在巴西测试,今年初夏扩展至法国、德国和印度。

按照路透社的说法,胶片卷功能类似美版抖音,用户可录制15秒竖屏短视频,添加画面特效和背景音乐。这让迈耶直呼胶片卷是个“山寨产品”。迈耶还指出,脸书先前有意模仿美版抖音的产品“套索”业已失败。套索同样提供短视频服务,2018年推出,今年7月下架。

照片墙分管产品的副总裁维沙尔·沙阿4日在一场视频会议上向媒体记者承认,“产品的灵感来自各处”,包括脸书团队和“更广泛的生态系统”。

在脸书上架新服务的同时,美版抖音因美国政府施压而不得与微软公司洽谈收购事宜,否则将在美国遭全面封禁。

据新华社

### 民生

## 超5000亿元抗疫特别国债资金 已落实到项目

发行1万亿元抗疫特别国债,是我国积极对冲疫情影响,在特殊之年采取的特殊之举,当前进展如何?针对社会关注的热点问题,财政部部长刘昆接受了新华社记者采访。

“7月初,扣除省级按规定留用部分后,抗疫特别国债资金已下达至市县基层。”刘昆表示,截至7月30日,抗疫特别国债全部发行完毕。他介绍,截至7月29日,抗疫特别国债资金中已有5105亿元落实到24199个项目,主要用于基础设施建设和抗疫相关支出。

除了发行1万亿元抗疫特别国债,今年赤字规模也比去年增加1万亿元。为了确保宝贵的财政资金直达市县基层,我国明确建立特殊转移支付机制。

刘昆表示,为具体落实好这项政策,财政部构建起覆盖资金分配、拨付、使用和监管全过程的制度体系。同时,开发了联通各级财政的直达资金监控系统,实现全链条、全过程监控,坚决防止资金被截留挪用、雁过拔毛,确保财力真正下沉到基层,快速高效发挥作用。

据新华社

### 油价

## 本轮成品油调价可能搁浅

快报讯(记者 张瑜)8月7日24时,国内成品油调价窗口将再度开启。据目前国内多家成品油分析机构测算,预计届时国内成品油调价对应理论上调幅度不足50元/吨,所以本轮调价大概率搁浅。

2020年国内成品油调价已进行了十四轮,具体为上调两次、下调三次,搁浅九次,汽油总计下调了1630元/吨,柴油总计下调了1570元/吨。

### 社会

## 杭州2687万江景房1元起拍 房主曾是当地黑恶集团成员



拍卖页面

快报讯(记者 季雨)千万豪宅,最低1元就可拥有,你心动了吗?近日,阿里司法法拍上线多套房源,起拍价均为1元。现代快报记者了解到,这些房产之所以1元拍卖,就是因为它们都是刑事案件涉案房产。其中最引人注意的,就是一套市场评估价2687万的江景房,该房主曾是当地恶势力,其所属的黑恶集团涉案价值达40亿。

这套位于杭州市滨江区浦沿街道银杏汇公寓的房屋约建于2016年,位于22层,面积337.14㎡还有装修。这套江景房评估价为2687万元,单价约为79710元/㎡,起拍价仅为1元,参与竞拍的竞买者需缴纳保证金500万元。这套房子将在2020年9月3日10时至2020年9月4日10时进行拍卖,目前吸引到了13350次围观,但尚无人报名参与竞买。

这套房屋的房主汤某某,是以虞某某为首的当地恶势力成员。2018年,在浙江杭州的扫黑除恶专项斗争中,虞某某在内的33名涉黑组织成员被抓。2019年12月,金华市中级人民法院和东阳市人民法院依法分别对66名黑社会性质组织案进行一审公开宣判。虞某某被判无期徒刑,剥夺政治权利终身,并处没收个人全部财产。而汤某某等人则涉嫌多次实施强迫交易、寻衅滋事等违法犯罪活动,被依法判刑。这套房产则是汤某某的非法所得,被法院依法查封拍卖。

# 贡津大米,自然耕种,口感爽滑好味道



特惠价:59元/袋  
(2.5千克/袋)

贡津大米的种植基地位于南京市六合区东部,东与仪征青山镇接壤,北与金牛湖街道毗邻,距离区中心约10公里,距北部金牛湖风景区16公里,距南京主城区约30公里。

境内田地、河塘、湿地、林地兼具,植被丰富多样,东部的山林湖泊更是维护了区域良好的生态环境。种植基地水质优良,周边无工业项目,环境无污染,植被资源较为丰富,形成了得天独厚的生态环境,为优质大米的生产提供了天然的条件与保障。

在耕作上采用轮作休耕,一年只在夏季种植一季,种植过程中采用测土配方精准施肥,并采用先进的生物防治手段实现病虫害防治。

贡津大米采用先进的稻米烘干技术、稻米碾米技术、稻米抛光技术和稻米色选技术。为了保证水稻干燥品质,采用较低的热风温度干燥速度。

贡津大米颗粒晶莹玉润,香味馥郁,软糯甘甜。吃起来富有弹性,不粘牙。现在拨打96060即可订购,南京地区包邮到家。

## 玉蝶萝卜干



五香和香辣两种口味,3盒起订。  
价格:15元/盒(100克×3袋)

常州玉蝶萝卜干以“香、甜、脆、嫩”四大特点闻名天下,这与当地的萝卜品种“新闻红”有很大的关系,其表皮比一般萝卜要厚实,所以口感也更脆。腌制好的萝卜干色泽金黄,口感宜人,配上一碗香喷喷的白米粥,再合适不过了。

## 无锡酱排骨



售价:30元/盒  
200克(2盒起售)

无锡酱排骨以其色泽酱红、香气浓郁、滋味醇真、油而不腻、甜咸适中、骨酥肉烂、风味独特著称。

## 汉成堂驴肉



售价:37元/盒  
(220克)  
2盒起售

汉成堂五香驴肉,在传统酱驴肉基础上,配以多种佐料,精心加工而成。现在拨打96060即可订购,江苏地区包邮到家。

## 果味夹心海苔



售价:14元/盒  
(40g)3盒起售

夏日炎炎,假期开始。闲暇时光,不如来一点美味的小苔同学果味夹心海苔吧。(共有哈密瓜,香蕉,番茄,芒果四种口味选择)

## 采珍鲜绿豆



售价:28元/盒  
(1000g)

地址:洪武北路55号置地广场现代日报社1812室,订购热线:025-96060(江苏省内包邮)