

过去打一针要70万元,医保局8轮谈判后砍到3.3万

# 天价降至“地板价”,5岁娃用上救命药

2021年底经过国家医保局8轮谈判“砍价”后,罕见病脊髓性肌萎缩症SMA的进口药物诺西那生钠从原价70万降至“地板价”3.3万。现代快报记者了解到,近日,连云港一名5岁小患者用上了这种救命药,他也成为该药降价并被纳入医保后连云港首受益患者,目前这名小患者已接种两针,每针自己花费不到1.2万元。

通讯员 江荣 唐晗涵  
现代快报+记者 王晓宇



►小患者在医院接受治疗 医院供图

## 5岁男童患上罕见病,运动功能受限

5岁的康康(化名)是连云港东海人,出生时,康康还是一个特别活泼好动的宝宝,会用力蹬壮乎乎的腿,但后来父母发现孩子渐渐不怎么爱动了,到了该学坐的月龄,也无法坐起来。父母赶紧带着孩子前往医院,从南京到北京,最终在北京儿童医院经过基因检测,康康被确诊为SMN2型。

SMA全称是脊髓性肌萎缩症,是一种危及全身多系统、可能致死致残的罕见神经疾病,是常染色体隐性遗传,导致肌无力和肌萎缩。幸运的是康康是SMN2型,要是SMN1型基本活不过3岁。

康康确诊后,其父母了解到全球唯一一个用于治疗SMA的进口药物诺西那生钠一针价格70万元,一年要打6针,花费高达420万元。这个数字是康康父母根本无法想象以及无力承受的,虽然一家人都想尽力救治,但因为费用问题,康康一直未得到针对性治疗。随着病情的发展,康康的运动功能已严重受限,还合并胸廓畸形,病情已经

逐渐累及上肢。

## 天价药被砍成“地板价”,家人决定用药

2021年12月3日,国家医保局经过8轮谈判,将脊髓性肌萎缩症(SMA)特效药诺西那生钠从70万元一针的“天价”砍到了3.3万元一针的“地板价”,并且纳入医保。当得知这种药降价后,康康一家人燃起了希望。

经过打听,康康父母得知,经过医保报销后,注射一针诺西那生钠自己需要掏不到1.2万元,虽然一年下来还要七八万元,对家庭而言也是不小的压力,但为了救孩子,夫妻俩决定,这个钱必须花。

今年2月,康康父母带着他来到了连云港市第一人民医院小儿神经内科,向医生提出希望给孩子注射诺西那生钠。

该科室副主任医师李红梅告诉记者,诺西那生钠降价并纳入医保后,作为医生他们非常高兴,得知康康的父母愿意为孩子尝试,他们非常支持。“康康患的是罕见病,这么多年我们也接诊过三四例这样的患儿,但明知是什么病,却束手

无策,根本没有药,后来有进口药了,价格又非常昂贵,普通家庭根本无法承受,现在终于有机会了,我们一定全力做好救治。”

## 注射完两针,孩子的情况已略有好转

李红梅介绍,在接诊完康康后,医院因为没有备药,随即进行申请,后因为疫情等原因,待相关手续审批并拿到药后,医院立即与康康父母联系。

8月30日,康康注射了第一针诺西那生钠。在小儿神经内科病房,进行腰椎穿刺及鞘内注射过程前,康康有点害怕。但在医生鼓励和安慰下,他变得勇敢起来。看着药水缓缓注射到康康体内,李红梅终于长吁了一口气。

按照规定,患者在注射完第一针后的14天、28天以及63天要连着注射共计4针,此后每4个月注射一针。9月13日,康康接受了第二针注射。“我们这两天了解了一下,孩子以前不能坐,注射完两针,扶着能坐一下了,情况已经略有好转。”接下来,经过系统治疗,相信康康在“站起来”的路上会越来越越好。

## 油价再降,加满一箱少花11.5元

快报讯(记者 张瑜)根据国家发改委消息,新一轮成品油调价窗口于9月21日24时开启,国内汽、柴油零售限价每吨分别下调290元、280元。9月21日下午,现代快报记者从江苏省发改委获悉,此次调价后,江苏92号汽油、95号汽油分别下调到8.16元/升、8.68元/升,0号柴油下调到7.82元/升,重回到“7元时代”。

本轮调价后,江苏92号汽油、95号汽油、0号柴油分别每升下调0.23元、0.24元、0.24元。零售

价格下调落实之后,居民消费用油成本将小幅降低。以油箱容量在50L的家用轿车为例,加满一箱92号汽油将较之前节省11.5元左右。国庆长假即将到来,对于打算自驾出游的车主来说,成品油价格的下降,可以一定程度上减少油耗支出。

此次调价落地后,2022年国内成品油零售限价共历经18次调价,其中11次上调,7次下调,涨跌互抵之后,汽、柴油累计分别上涨1305元/吨、1255元/吨。

## 合杭高铁湖杭段开通 江苏将有9对列车途经新线运行

快报讯(通讯员 苏铁轩 记者 李娜)作为杭州亚运会的重要交通保障项目,合杭高铁湖杭段于9月22日零时起开通运营。

合杭高铁湖杭段北起既有湖州站,止于既有杭黄高铁桐庐站,新建线路长约137.8公里,设计时速350公里。

合杭高铁湖杭段开通运营过渡期,根据铁路部门开行计划,江苏地区将有9对列车途经新线运行:包括新增的南京南~黄山北3对,盐城、连云港至杭州西各1

对,以及既有南京南~黄山北(千岛湖)3对列车湖州至桐庐间改经由合杭高铁湖杭段运行,连云港~杭州1对改杭州西终到始发。江苏高铁“朋友圈”再添新成员。

此次将增开1对盐城~杭州西的列车,给盐城至杭州之间增加高铁新通道、提高出行便捷度的同时,该列车途经了皖东南和浙北地区,也使得盐城地区高铁“朋友圈”可以解锁“新车站”、增加“新朋友”。

## 宝应村小教师万绘:37年坚守照亮农村孩子人生路



37年坚守三尺讲台,培育出满园芬芳桃李,扬州市宝应县夏集镇郭桥小学教师万绘甘当教育扶贫探索者,她扎根在乡村,成为农村娃娃们的“头号守护者”。近日,江苏省委宣传部、江苏省教育厅授予万绘“最美教师”称号。

从“万姐姐”到“万妈妈”再到“万奶奶”,变化的是学生对万绘的称呼,不变的是万绘13000多个日夜的坚守。

第一次走进村小,是父亲开着拖拉机载她去的,那天天下着大雨,经过20多里泥泞小路,到了校门口,万绘的心陡然一颤。“老校长站在那,举着旧伞,夹着塑料布,在大雨中快步迎上来。”他殷切的目光触动了我,我突然意识到,这里需要我。”万绘说。

37年来,万绘扎根农村,教书育人。“村小以前师资力量薄弱,

一个人要干几个人的活。”万绘说,除了语文之外,她还主动承担起数学教学任务,最多的时候一周要上近30节课。万绘写下了几十万字的读书笔记、专业论文和教学设计。在她的悉心教导下,乡村小学飞出一只只“金凤凰”,有的飞向哈佛、北大、南大。

在万绘任教的村小中,留守儿童占比达到70%。多年来,万绘坚持为特困学生买四季衣服,为留守女童准备好“特殊的百宝箱”,帮学生理发、剪指甲,为孩子们纾解困惑……万绘就像一束光,温暖每一个孤单的身影。

37年来,万绘先后帮助13名失学女童重返校园,个人资助109名孩子读书上学,累计助学助困捐款近52万元。2014年,万绘创办“万绘关爱留守儿童工作室”。她又牵头成立了“宝应县龙之情爱心协会”,至今累计组织爱心人士帮扶全县820多名困难家庭孩子,捐助260多万元,为乡村学校捐赠53万元教学设备。

现代快报+记者 顾潇

## 送奶途中摔成重伤,自体血回输2300ml 用自己的血救自己,小伙获新生

快报讯(通讯员 孙海峰 晨光 记者 严君臣)9月6日凌晨3点半左右,送奶工25岁小伙隋先生(化名)突发意外摔倒路边,被送到医院急诊时已经休克,命悬一线。由于患者病情紧急,南通市第三人民医院紧急启用自体血液回收机进行自体血液回输。手术历时3个多小时顺利结束,患者累计输血超过4000ml。19日,隋先生“重获新生”,顺利出院。

事发时隋先生送奶途中连人带车摔倒在路边,被路人发现后紧急联系120。凌晨4点,隋先生被送到急诊室时,已出现休克。急诊科医师立即予以积极补液、补充血容量、纠正休克等抢救措施。急诊CT检查提示:患者肝右叶裂伤,肝、脾周积液,腹腔腔积液,右侧肾上腺血肿,右侧多发肋骨骨折,脑出血等,伤情十分危重。

胃肠外科、肝胆外科、神经外科等科医师接到紧急多学科会诊通知后立即赶到急诊,病人手术已刻不容缓。患者个人信息无法被确认,抢救团队立即按照急救流程病人抢救流程开辟绿色通道,20分钟内完成急诊核酸采集、血型检测,通知血库备足血源,手术室及麻醉科也做好抢救生命的一切准备。



医生在抢救小伙



自体血液回收机 通讯员供图

因患者病情紧急,血库备血送达手术室需要一定时间,为争分夺秒挽救患者生命,多学科医师通力协作,紧急启用自体血液回收机进行自体血液回输。

自体血回输技术就是通过自体血液回收机将患者因手术或创伤而丢失的没有被细菌、病毒等污染的血液进行回收,通过离心过滤处理后留下可用的红细胞,再输入回患者体内,以达到减少患者失血、保障生命安全的医疗技术,通

俗地说就是“用自己的血救自己”。

手术历时3个多小时顺利结束。据统计,患者累计输血超过4000ml,其中自体血回输约2300ml,而一个成年人血量大约在4500ml~5000ml,相当于把体内80%~90%的血液都“换了一遍”。

术后,隋先生被转入重症医学科(ICU),经过医护人员精心救治,患者生命体征平稳,循环改善,9月9日顺利拔除气管插管,转入普通病房,其后身体情况进一步好转。

## 15岁少年负气出走,徒步40多公里累倒

快报讯(通讯员 赵竹生 记者 曹德伟)“谢谢你们,以后我一定注意教育孩子的方式和方法。”9月20日12时许,暂住常州的一名15岁男孩因与家人言语不合离家出走,徒步20多个小时,行程40多公里来到镇江新区累倒在路边,所幸镇江新区公安分局交警大队民警及时发现,随后民警联系上孩子家人,孩子的父亲赶来后对民警援手相助表示由衷的感谢。

当天中午,民警巡逻至金港大道与滨江大道附近时,发现一名男孩靠在路边行道树上疲惫不

堪。“怎么坐在地上啊,这样会很凉的。”面对民警的关心,男孩仍有较强的抵触情绪,且神情极度悲伤。民警将其带回大队,并给他端来了饭菜。吃过饭后,男孩的精神稍微恢复一些。经过民警近一个小时的劝导,男孩才吐露了心事。原来,男孩姓李,江苏沭阳人,15岁,与在常州打工的父亲一起生活。9月19日下午4点左右,小李因琐事与父亲发生争执后,赌气出走准备回老家沭阳。民警发现他时,身无分文的他已经徒步走了20个小时近40多公里的路程,因过于疲惫累倒在路边。