

我们的2021 跨年特别报道



最特殊的新年礼物

罕见病“天价救命药”今起纳入医保, 枣庄4岁患儿将进行全国首针注射

文/片 齐鲁晚报·齐鲁壹点
记者 李静 王开智 秦政 姚冲

礼物

2021年12月3日,是佳树4岁的生日。按照惯例,母亲李秀花都会给佳树做一碗面。晚饭后,父亲李为峰打开手机时,一条“‘天价药’进医保”的消息弹出。李为峰一字一句地念给李秀花听,李秀花泪流满面。

再回忆起一路为儿子求药的路程,李秀花觉得走得格外漫长。2017年12月3日,佳树出生了。佳树4个月的时候,李秀花发现他的腿部力量比较小。李秀花便带儿子到医院检查,医生建议在家做运动。“只要孩子一天没好,做父母的心里就不是滋味。”李秀花说。

佳树8个月的时候能爬,9个月的时候能走几步路,11个月的时候总想蹲下,“冻住一般”。李秀花便带着孩子到济南、北京求医。经过诊断,佳树被确诊为“脊髓性肌萎缩症”(SMA)。

据了解,脊髓性肌萎缩症(SMA),是一类由脊髓前角运动神经元变性导致肌无力、肌萎缩的疾病,临床表现为进行性、对称性、肢体近端为主的广泛性弛缓性麻痹与肌萎缩,智力发育及感觉均正常。

“我不知道什么是SMA,医生说这个病很罕见,治疗方法不多……”害怕、难过,李秀花也说不清那种滋味。

“2019年,这个药70多万元,2020年,这个药55万元。”后来,李秀花知道SMA是有靶向药的。“明明知道有药能治这个病,但是离自己很遥远,怎么也够不到。”于是,李秀花继续带着儿子做康复训练,只希望孩子保持状态,不要倒退。

得知SMA精准靶向治疗药物诺西那生注射液被纳入医保,李秀花说:“这是孩子最好的生日礼物,佳树终于有救了。”

惊喜

2021年12月4日,李为峰早早地醒了。“纳入医保是个大喜事,但是

“打完针以后,我想上学。”对于小佳树来说,这是一场持续了近4年的漫长等待。

2021年12月3日,国家医保局公布了2021年医保药品目录调整结果,于2022年1月1日正式执行。其中,被称为“天价救命药”的治疗脊髓性肌萎缩症(简称SMA)的精准靶向治疗药物诺西那生注射液,价格从70万元/针降至3.3万元,为SMA患者带来希望。

在多方努力下,枣庄4岁男孩李佳树将于2022年1月1日接受SMA靶向药注射。佳树也将成为SMA靶向药纳入医保后全国首例注射者。



4岁小佳树将成为SMA靶向药纳入医保后全国首例注射者。

我们不知道什么时候有药,孩子不能打,什么时候能打针,心里又没底了。”

李为峰不知道,这一夜跟这个家庭同样难以入眠的,还有一群人。

上午,李秀花正在给佳树做康复训练时,接到了一通电话,电话那头是枣庄市市中区医保局的工作人员。“作为区县医保局工作人员,了解到治疗SMA的药物诺西那生注射液纳入医保,特别是看了国家医保药品谈判视频,我们都沸腾了。”枣庄市市中区医保局医药管理室主任刘维说。

2021年12月4日上午,经过排查,刘维发现市中区有1户SMA患者家庭,随后与家属取得联系。

枣庄市市中区医疗保障局党组成员、副局长毛帅说:“其实我们当时就是想把好消息送到患者的家中,让他们知道这个好消息,让他们能够尽快享受到这样的医保政策。”经过联系,医保局工作人员主动上门。毛帅说:“当时患者母亲喜极而泣,面对我们就像抓住救命稻草一样,看到孩子母亲有强烈的愿望想让孩子尽快打上这个针,我们就想积极地推动这个事情。”

根据临床治疗需要,SMA患者首年需注射6针,此后每年注射3针。毛帅说:“国家医保目录执行后,在枣庄市现行的医保政策下,经过‘基本医保+大病保险+医疗救助+枣惠保’的多重报销,治疗费用从每年几百万元降至几万元。”

接力

2021年12月31日,李为峰一大早收到消息说,他们可以到枣庄市妇幼保健院打针了。李为峰说:“万万没想到,还不到一个月时间,就可以给佳树打针了。”

而这,是一场由枣庄市市中区医疗保障局开始的接力赛。

枣庄市市中区医保局与枣庄市妇幼保健院、药品生产企业和配送企业多次进行沟通协调,确保药品供应配送、诊疗救治、医保报销各个环节紧密衔接,为孩子顺利打上第一针奠定基础。

“我不想放弃孩子。”从佳树确诊后,李秀花便陪着儿子坚持做康复训练。2018年,她辞去针织厂的工作,专职照顾孩子。全家的生活都落在了李为峰的身上。李为峰说:“这些年赚的钱全砸治病上了。”

枣庄市市中区塔埠街道党工委书记孔强告诉记者,佳树一家属于当地低保户。2019年11月,街道为他们申请了低保,此外还先后为其申请了困境儿童、残疾补贴、无障碍改造等政策,力所能及地为他们提供生活保障,改善生活环境,“每月可享受困境儿童救助金1100元,每月享受两项残疾补贴570元。同时为他们一家申请了3765元临时救助金。”

而另一边,国药控股枣庄有限公司立即联系上级公司对诺西那生注射液协调采购事宜。对于诺西那生钠药品供应配送的难度,国药集团枣庄有限公司总经理段明骥表示:“这个药物对温度有严格的要求,整个运输过程要保持在2℃—8℃。”他们安排了专用冷链药品配送车辆,对温度全程实时监控,保障该药品在贮藏运输直到患者注射前的各个环节,始终处于规定的低温环境,保证药品的运输质量安全。在物流运输环节展开了“零

时差”运输接力。段明骥透露,该药物已于2021年12月30日送达枣庄市妇幼保健院。

曙光

2021年12月31日晚,佳树住在了枣庄市妇幼保健院。当医生来查房时,他开心地向医生问好。

枣庄市妇幼保健院副院长刘成文介绍,佳树确诊之后一直在枣庄市妇幼保健院康复治疗。针对佳树接受诺西那生钠治疗,医院充分考虑到了可能出现问题的各种情形,制定了一整套保障措施。优化流程,针对患儿使用诺西那生钠治疗,医院第一时间和国药控股、勃健生物科技(上海)有限公司对接,确保药品及时到位。针对采购诺西那生钠药物,召开临时药师管理委员会,制定采购计划,实现快速便捷途径,为患者提供有力的治疗保障。同时组建团队,加强对患儿诊疗工作的指导,确保患儿得到及时有效的救治,成立以分管院长刘成文任组长,儿童康复科主任徐世琴、儿科重症医学科主任孙笑茜等为成员的权威专家治疗组,确保患儿得到科学诊断和妥善救治。与国内相关专家进行了6次线上培训交流活动,勃健公司安排专家在2021年12月29日到达该院进行了注射各环节的指导,以确保患儿注射过程规范化、标准化。

佳树的哥哥李国亮,今年18岁,也是SMA患者,因为错过治疗时机,需要卧床。所以李秀花在“抢时间”,她想让佳树能够早点打上针。李秀花说:“我就想给孩子赶紧用上这个针,这是唯一能救孩子的方法。明天就要打针了,我们这几天每时每刻都很激动。”

佳树知道自己生病了。有时候做完康复回家,李秀花带着佳树会路过学校。佳树就问:“我以后是不是也能在这里上学啊?”李秀花说:“咱们努力,总有一天咱们能在这里上学。”其实每一次李秀花说这句话的时候,都是如鲠在喉。

元旦这天,佳树就要接受SMA靶向药注射。李秀花问佳树:“打完针以后,你想做什么呀?”

小佳树说:“我想上学。”

探索租购同权, 山东出台指导意见发展长租房市场 租房和买房“待遇”一样, 真好

齐鲁晚报·齐鲁壹点记者 王皇

探索租房者子女就近入学

积极培育和规范发展长租房市场,各地应在充分调研当地人口结构、经济发展、市场需求等因素基础上制定住房租赁发展规划,加大租赁房源有效供给,积极培育专业化规模化住房租赁企业,支持住房租赁企业通过租赁、购买、托管等方式多渠道筹集房源。鼓励和引导出租人和承租人建立长期、稳定的租赁关系,构建起以专业化的机构运营、标准化的租赁服务、稳定的租赁关系为基本内容的长租房市场体系。

逐步实现租房落户。在当地没有合法固定住所、稳定就业或符合当地人才引进规定的非本

地户籍承租人及其共同居住生活的配偶和未成年子女,可根据本人意愿,凭登记备案的住房租赁合同等证明材料申报居住登记、申领居住证。符合当地人民政府规定条件的,经房屋所有权人同意可以在房屋所在地或房屋所在地社区申请登记常住户口。

探索租房者子女就近入学。各地在统筹考虑城镇化进程、教育资源承载力、学校布局等情况的基础上,按照“积极稳妥、量力而行、分步实施”的原则,积极扩增教育资源供给,健全完善以居住证为主要依据的租房者子女义务教育入学政策,探索创新以

户籍迁入时间等要素进行积分排序、阳光分班、统一管理做法,切实保障符合条件的租房者子女享受平等接受义务教育权利。

同时,保障租房者享受基本医疗及公共卫生服务。探索完善以居住证为主要依据的租房群体疫苗接种、医保参保登记等工作措施,租房者可享受孕产妇保健、儿童保健等卫生服务。

此外,健全租房者就业保障。完善租房群体就业支持体系,对持有登记备案住房租赁合同的租房者,提供免费就业政策咨询、职业指导、就业失业登记和就业信息服务。

鼓励提供3年以上租期住房

鼓励和引导建立长期稳定的住房租赁关系。各市应使用全省统一的住房租赁合同示范文本,明确出租人、承租人及其他当事人的权利和义务。住房租赁合同期限内,出租人无正当理由不得擅自解除、变更合同,不得单方面提高租金,不得随意克扣押金;承租人应当按照合同约定使用住房和室内设施,并按时交纳租金;房地产中介机构应提供规范的居间服务。鼓励住房租赁企业提供3年以上租期期限的住房,引导当事人签订长期住房租赁合同。

各地可根据收入水平等因素对保障对象实行分级保障、分档补贴,不断简化申请程序和程序,优化审核和发放流程,引导有需求的住房困难家庭和个人通过领取租赁补

贴方式,满足多样化住房需求。

加大住房公积金支持力度。各地应支持提取住房公积金支付房租。对职工连续足额缴存住房公积金满6个月,本人及配偶在本地无自有住房且租赁住房的,可凭登记备案的住房租赁合同和发票申请提取夫妻双方住房公积金用以支付房租。

加快租赁平台建设。鼓励各市加快建设完善政府住房租赁管理服务平台,为群众提供房源核验、信息发布、租赁合同网签备案等高效、便捷的服务。建立住房租赁信息发布标准,确保信息真实准确,规范住房租赁交易流程,保障租赁双方特别是承租人的权益。



扫码下载齐鲁壹点
找记者 上壹点

编辑:彭传刚 美编:马秀霞 组版:刘燕