

5月30日,花花(化名)终于松了一口气。由于身体无法正常分泌肾上腺激素,7年来,她一直靠醋酸氢化可的松片作为一种外源性补充延续生命。然而,对她来说需要终生服用且无可替代的“保命药”从去年开始疯狂涨价,一度涨价十多倍,她担心一旦吃不起药了,如何保命?好在,她终于等来了“保命药”降价的消息。同样高兴的还有小患者爱久(化名)的妈妈。她说:“面对这次药品涨价,我们原本以为又将是一场不自量力的发声。没想到医保局跟进,改变了局面。”

那么,困局是如何出现的,局面又是如何改变的?



左为旧版药(30片装),右为新版药(7片装)。

记者 李静 李岩松

## “保命药”疯狂涨价

2013年,30岁的花花准备生二胎,到医院做孕前检查时,却被确诊为肾上腺皮质癌。为了看病买药,花花从河南到了上海。

癌症,在花花的身体上表现出了库欣综合征。当肾上腺皮质分泌出过多的皮质醇,就会引发库欣综合征。而库欣综合征主要表现为满月脸、水牛背、向心性肥胖、痤疮、紫纹、高血压、继发性糖尿病和骨质疏松等。

熬过了手术,花花却遇到更多问题。手术后,由于肾上腺激素分泌不足,花花开始服用激素药醋酸可的松片。长期用药导致肝功能损伤,花花在2016年更换成醋酸氢化可的松片。

“我买的68元一瓶,一瓶100片。每天早上8时吃一片,下午4时吃一片。”此外,花花还要吃多种抗癌药物,一个月光药费至少8000元。

“我查过,患上这个病最多再活两年。没想到,我多活了十年。钱都花完了,但是不管怎么说,还活着。”花花顿了顿。

2022年夏天,花花买不到100片/瓶的醋酸氢化可的松片了,能买到的只有7片/盒(69元)装。花花算了一下,“比原来涨了十多倍的价格。”

2023年3月,花花再次住院。医生给她开了醋酸可的松片,并解释,医院也没有醋酸氢化可的松片了。“担心长期吃醋酸可的松片可能会对肝有损害,所以我又加了护肝片。”花花说。

面对醋酸氢化可的松片的价格,花花觉得“吃不消”。她说:“如果不吃化疗药,我一时半会儿不会死掉;但是不吃激素,造成肾上腺危象,直接会休克死掉的。”

库欣综合征联盟负责人陈建敏表示,醋酸氢化可的松片之前的采购价是54元/瓶(100片)。她说:“目前我们能联系到使用这个药的患者有两万多人。”

## 再贵也“无药可替”

不只是库欣综合征患者,还有很多其他病患群体离不开这个药。

齐鲁医院泌尿外科副主任医师刘希高告诉记者,使用醋酸氢化可的松片的患者群主要有三部分。第一,手术后造成肾上腺皮质激素减少的患者。第二,艾迪森氏病(又称原发性慢性肾上腺皮质功能减退症)患者。第三,继发性原因造成的下丘脑垂体功能减低患者。

据他介绍,醋酸氢化可的松片是一种常见的肾上腺皮质激素类药物,主要用于各种原因造成的肾上腺皮质激素降低。

是否有可替代性药物呢?刘希高说:“有些病症的患者必须用这个药,最好不要用其他药物替代;也有一些其他情况的患者,遵医嘱可以用其他药。”

对于6岁的爱久来说,换药是行不通的。

醋酸氢化可的松片一年涨价十多倍,医保局出手:降价!

# 保命药价格的升降博弈



年仅6岁的爱久需要长期服药。

爱久在3岁时被确诊患有颅咽管瘤,因为误诊而耽误治疗,造成失明。手术后,爱久肾上腺激素分泌不足,需要吃醋酸氢化可的松片来作为外源性补充。同时,他还要补充甲状腺激素、生长激素等。

爱久每天吃半片醋酸氢化可的松片,在运动、受伤、生病等应激状态时,还需要加大用量。对于爱久来说,这个药是“保命药”。爱久妈妈说:“生长发育是针对孩子后期的生活质量,我们首先要保命。”

之所以“无药可替”,爱久妈妈解释说,患这个病的多为儿童,本身就发育不完善,很多孩子肝代谢功能还差,因此不能换药。

为了不让更多患儿走弯路,爱久妈妈组织“颅咽管之家”病友群。有病友已经给孩子换药了。爱久妈妈说:“我们没办法在乎伤肝还是伤肾这个问题,得先活着。”

爱久妈妈去年发现药价上涨后,给孩子备了几瓶药。这些药会过期,所以她不敢囤药。她告诉记者:“希望大家能关注儿童用药的紧迫性,希望药企能保留100片装或30片装,别涨到800多元。这是每天用的药,涨价的话,我们特别无奈。”

## 药价为何上涨?

记者查询国家药监局官网,天津信谊津津药业是目前唯一拥有醋酸氢化可的松片生产批号且在生产的企业。而天津信谊是上海医药集团股份有限公司的子公司。

2022年夏天,库欣综合征联盟负责人陈建敏向上药集团求证过,上药集团表示平时高毛利的药物可以补贴醋酸氢化可的松这类亏本的药物,但集采之后,原先高毛利的药品价格下降,无法再补贴其他药品,所以上药集团旗下子公司上海信谊药厂有限公司砍掉了这条产品线,移交给天津信谊。

据了解,市面上售卖的醋酸氢化可的松片实际上是旧版库存药,两种规格为30片/瓶和100片/瓶,目前已停产。新版醋酸氢化可的松片为7片/板,目前采购价为69元。从集采执行来看,2022年7片规格的醋酸氢化可的松目前仅有浙江、广西、湖北等个别省份采购,尚未实现全国覆盖。

据此前报道,天津信谊工作人员曾表示,目前市面上确实存在药品溢价的问题,但这并非公司行为。“实际上30片/瓶的药定价应为70元,但由于市场上需求较大,出现个别药店售价高的问题,我们公司也给授权经销商发过控价提醒,也曾从市场上收回旧版药,但由于无法掌握药品的最终流向和详细销售药店,无法管控这个问题。”

药价为何上涨?爱久妈妈说,天津信谊津津药业上述工作人员曾答复她,主要还是成本上涨。目前市面上出现了合成型氢化可的松。相比合成型,发酵工艺生产出来的醋酸氢化可的松成本更高。天津信谊津津药业原本主要是做醋酸氢化可的松的原料出口,在合成型氢化可的

松出现前,每年可出口三四十吨。但合成型出现后,天津信谊津津药业生产的发酵可的松逐渐失去市场,无法依靠原料出口获利。

记者查询电商平台发现,醋酸氢化可的松片只有几家药店在售,且仅有30片/瓶规格,每瓶价格在128元到200多元。

有患者回忆,2022年7月29日,京东健康查询到的醋酸氢化可的松公开价格信息是100片/瓶,每瓶68元。据报道,今年4月份,醋酸氢化可的松片(100片/瓶)在线上药店的售价曾经从749元涨到了858元。

记者咨询上海、重庆等地多家医院、药店,工作人员表示,只有少量30片装旧版药,保质期到2024年2月。

重庆周芳的母亲今年70多岁,患有席汉氏综合征。周芳说,母亲在60岁左右病情严重。按照医嘱,周芳母亲开始吃醋酸氢化可的松片,一天吃一片,10年没有间断。“如果不吃这个药,会有生命危险。”

周芳算了一笔账,“如果换成用新包装,那么一个月就得花600元药费。过去,一年大约才花600元药费。”

国家医保服务平台显示,该药是一种医保甲类药品。但全国多地的药房和医院均已无法购买醋酸氢化可的松片,少数可购买该药的医院却不可用医保报销。

## 医保局出手了

作为保命药,再贵患者也得吃。可是如果贵得患者吃不起咋办?面对这一困局,齐鲁晚报·齐鲁壹点于5月29日刊发报道《保命药涨价十多倍,患者“无药可替”,药企作出回应》,国内多家媒体也对此事予以关注。

此前,记者联系了天津市市场监督管理委员会,相关工作人员回应说:“目前,这个事国家医保局已经介入调查了,具体还得等国家医保局的结果。”

很快,结果就等来了。5月30日,记者从天津市医疗保障局获悉,根据国家医保局部署调度,天津市医保局迅速行动,认真调查了解情况,多次约谈相关生产企业,严肃进行政策提醒告诫,在推动企业降低不合理价格,切实履行保供社会责任方面取得积极进展。在此基础上,经国家有关部门进一步约谈,醋酸氢化可的松片和原料药生产企业承诺下调醋酸氢化可的松片价格,7片装价格降至13.3元,30片装价格降至54.1元。企业还承诺将采取切实措施,保障降价后该药品在全国市场的稳定供应。

据介绍,该药品是天津市医药采购平台挂网药品,由企业自主定价,尚未纳入集中带量采购。此次通过约谈降价后,将有效保障相关患者用药供应,同时减轻患者用药负担。

事情至此终于有了一个好的结果。爱久妈妈感慨地告诉记者,“面对这次药品涨价,我们原本以为又是一场不自量力的发声。没想到医保局跟进,改变了局面。我们又看到了新的希望。”



记者 刘桂斌

5月30日,齐鲁晚报·齐鲁壹点联合《公益时报》、阿里公益及全国多家媒体发起的寻找公益创新先锋系列活动正式启动。活动面向全社会征集寻找那些运用新技术、新视角、新理念、新模式等创新手段,为公益事业带来新进展或新变革的公益人物、团队或组织。

寻找公益创新先锋系列活动将以线上征集、线下寻找、论坛分享、集中展示为主线,旨在通过树立公益创新榜样、宣扬公益创新典型、传递公益创新经验,推动中国公益事业发展,完善公益慈善行业生态建设。此次征集采取机构推荐、公众自荐和专家评审相结合的方式。自即日起至10月31日,齐鲁晚报·齐鲁壹点联合《公益时报》、阿里公益,面向山东省内征集公益创新先锋人物及项目,然后择优进行报道并推送组委会。活动最终将以网络投票+专家评审的方式(暂定),选出20名公益创新先锋人物和20个公益创新项目案例。这些入选的人物和项目案例将编入《中国公益创新发展报告》。欲参与活动,可以将您的个人事迹材料或者项目资料打包之后发送至yidiangongyi111@163.com,或者拨打0531—85193041电话进行咨询。

## 公告

根据《中华人民共和国道路交通安全法》和《中华人民共和国公路法》等有关法律规定,经上级主管部门批准,临淄至临沂高速公路工程涉S234惠沂线西里镇苗庄北山K257+100-K258+200段改线工程封闭施工。

请过往该路段的社会车辆和行人注意安全,按照提醒标志及导向标志提前绕行。因施工所带来的影响或不便,敬请广大群众给予支持与谅解。

封闭日期为2023年6月1日至2023年9月30日。

特此公告。

沾淄临高速公路沂源段工程建设指挥部  
淄博市公安交通警察支队沂源大队