1月5日，一度延期的2022年国家医保药品目录现场谈判正式启动。医保部门与医药企业就药品支付标准进行磋商，决定相关药品是否被纳入，及以什么价格纳入国家医保药品目录。根据国家医保局公布的名单，共有343个品种的药品在此前通过初步形式审查，包含被称为“天价抗癌药”的CAR-T瑞基奥仑赛注射液在内的多个价格高昂的罕见病、癌症等药品。

国家医保现场谈判桌上的“灵魂砍价”曾被公众所熟知。2021年，国家医保局谈判代表的发言引发网友共情，其中，通过多轮谈判将治疗罕见病脊髓性肌萎缩症（下称SMA）的药品从每针近70万元砍至3万余元，最终使得该药品纳入医保目录。据国家医保局披露的信息，2018年以来，该局连续4次开展医保药品目录准入谈判，累计将250种药品通过谈判新增进入目录，价格平均降幅超过50%。2021年，协议期内221种谈判药报销1.4亿人次。

本次谈判，同样承载着众多患者家庭的期许。南都、N视频记者曾记录广州SMA患儿潘晓谊从面对病症“无能为力”，到以较低的价格即可用上曾经的“天价药”的治疗过程；也曾起底有机构推出与“天价抗癌药”CAR-T瑞基奥仑赛注射液十分相似的“山寨抗癌针”的乱象，相关机构经报道后被监管部门查处。1月4日，晓谊的父亲告诉南都记者，女儿的手臂力量改善，精神状态也明显好转，身边许多SMA病友也用上了曾经的“天价药”。也有业内人士向南都记者分析，CAR-T“成本不好降低下来”，最终能否进入医保名单还有待观察。

2021年12月3日，国家医保局公布74种新药进医保，广受关注的“天价救命药”诺西那生钠注射液位列其中。新华社发

谈判延期后启动，能否再现“灵魂砍价”？

此前延期的2022年国家医保药品目录现场谈判有新进展。据央视新闻报道，1月5日，国家医保药品目录调整的现场谈判正式开始。

2022年9月，国家医保局发布《关于公示2022年国家基本医疗保险、工伤保险和生育保险药品目录调整通过初步形式审查的药品及相关信息的公告》，公示了通过初步形式审查的药品及相关信息。根据通过审查的药品名单，涉及343个品种，目录内原有品种145个，目录外新进品种198个。

南都记者注意到，此次初步形式审查的药品名单共有19个罕见病药品，病种覆盖范围进一步扩大，其中还包括用于治疗2月龄及以上患者SMA的利司扑兰口服溶液用散。此外，被称为“天价抗癌药”的CAR-T瑞基奥仑赛注射液首次出现在初审名单中。

公开资料显示，医保药品目录调整分为企业申报、形式审查、专家评审、谈判竞价等环节。换言之，药品只有顺利通过目录调整的所有环节，才能最终被纳入国家医保药品目录。

如今，2022年的医保药品目录调整进入谈判竞价环节。医保部门与医药企业就药品支付标准进行磋商，磋商结果直接决定该药品是否被纳入及以什么价格纳入国家医保药品目录。

部分昂贵的罕见病及抗癌药物能否再现2021年医保现场谈判桌上的“灵魂砍价”，进而通过医保惠及广大患者成为社会关注的焦点。

2021年底，一段医保方与企业方就罕见病药品进国家医保目录展开价格谈判的视频引起过公众广泛热议，也使得如SMA等罕见病走入公众的视野。

“你们要做更大的努力”“每一个小群体都不该被放弃”“我这边调整空间是零”“真的很艰难，我觉得我眼泪都快掉下来了”……当时，国家医保局的谈判代表张劲妮通过八轮谈判，将治疗SMA市场价每针近70万元的诺西那生钠，一路“杀”到3.3万元，此次谈判被网友称为“灵魂砍价”。

2022年1月1日，新版《国家基本医疗保险、工伤保险和生育保险药品目录》正式落地实施，74种新药纳入新版目录，其中就包括在上述谈判中被张劲妮不断“砍价”的诺西那生钠注射液等7种罕见病用药。

此后，全国多地的SMA患者相继接受被纳入医保的诺西那生钠注射液治疗。其中，广东“入保第一针”由中山大学附属第一医院打出。

广州罕见病患儿用上曾经的“天价药”

“身体没有再退化，孩子的生存质量也提高了。”今年11岁的广州女孩潘晓谊是一名SMA患儿。1月4日，她的父亲潘庆雄告诉南都记者，诺西那生钠进国家医保目录后，截至目前女儿已经鞘内注射了6针，身边许多SMA病友也用上了曾经的“天价药”。令家人欣喜的是，现在晓谊的手臂力量改善，精神状态也明显好转。

南都此前报道，2012年10月，晓谊在广州市妇女儿童医疗中心被确诊为SMA。这是一种因运动神经元存活基因1突变所导致的常染色体隐性遗传病，在新生儿中的发病率约为1/10000。按照严重程度，分为Ⅰ型、II型和Ⅲ型等，最严重的Ⅰ型患儿，常因呼吸衰竭，活不过两岁。2018年，SMA被纳入国家卫生健康委员会等五部门联合发布的《第一批罕见病目录》。

随着病程发展，先是不能站立行走，然后吞咽变得困难，呼吸功能不全，饱受肺炎等疾病困扰，直至生命消逝。晓谊是II型SMA患儿，潘庆雄向南都记者回忆，在医学词典上看到这些，“眼泪在流，手都是抖的。”晓谊的身体一天天衰弱，被困守在一张轮椅中，各类并发症不时袭来，多次因肺部感染等被送入ICU抢救。从背面看，她的身体呈“C”字型，脊柱已严重侧弯扭曲。

2016年圣诞节前夕，“诺西那生钠注射液”在美国获批上市，是全球首个治疗SMA的药物。这是献给人类的礼物，却也是昂贵的礼物。一针12.5万美元，前两个月注射4针，此后每四个月1针，年年如此，终身用药。2019年2月，渤健公司研发的“诺西那生钠注射液”经过优先审评审批，在我国成功上市，定价近70万元一针。

“无能为力。”价格出来后，潘庆雄不敢再想，绝大多数家庭都望尘莫及。每长大一天，晓谊就更衰弱一点，争取活着的时间，等待降价、新药出现，成为父女俩最大的动力。

用上“灵魂砍价”后降价的诺西那生钠注射液的广州罕见病患儿晓谊。受访者供图

广州市妇女儿童医疗中心遗传内分泌科主任刘丽从医30多年了，担任国家卫健委罕见病诊疗与保障专家组成员、广东省医学会罕见病学分会主任委员。2019年，她所在的广州妇女儿童医疗中心被遴选为广东省罕见病诊疗协作网省级牵头医院，是当地诊断罕见病最多的医院之一。

她见过许多SMA患儿，“这种孩子很可爱，求生欲望很强，会积极配合治疗，很听话，因为他们想活下去。”刘丽记得，诺西那生钠在国内刚上市的前两年，她所在的医院“只有四五个人打针”。听到有药可治，大家都高兴，但知道药价后，又退却了，“父母不忍心放弃治疗，他们是很自责的。”

“打得起针的患者多了”

“70万一针天价药”“众筹打针”，这样的字眼越来越多地出现在公众视野中。“没有药没办法，现在有药了，我们就得想办法。”刘丽说。如何让诺西那生钠抵达患者，在不同场合，被反复探讨，“最后一公里”是一步步推进的。

全国多个省市，开始探索商业补充医疗保险。2020年前后，佛山、广州先后推出“平安佛”、“穗岁康”，诺西那生钠等罕见病高值药物，被纳入保障范围。后者赔付比例为70%，也就是说，原来第一年自费的140万，可以报销96万。刘丽欣慰地看到，这一年后，打针的人“又多了十来个”。

国家医保谈判被寄予最大厚望。2021年12月3日上午，SMA病友群里突然消息刷屏——“诺西那生钠被纳入国家医保目录，3.3万元一针！”潘庆雄和女儿正在学校上课，“一边看一边流眼泪，就是情不自禁，这个价钱想都没想过。”

国内首家专注SMA领域的公益组织——美儿SMA关爱中心向南都记者表示，听到“每一个小群体都不应该被放弃”，“很多家长都瞬间泪奔，从心底里感谢国家。”

2022年2月9日，晓谊在广州市妇女儿童医疗中心成功注射诺西那生钠。潘庆雄打开那张医院清单看到，仅在医保报销后，一针就降到了1.1万元。“现在大家都轻松了，没有人再谈钱。”

刘丽告诉南都记者，当年春节前后她所在的医院，“将近40多个SMA新患儿准备打第一针”。她和同事筹备了工作组和治疗场所，接受患者预约、评估，并安排打针时间。

晓谊近照。受访者供图

近一年来，晓谊坚持往返医院打针、康复训练。2022年3月，她进行了胃造瘘手术，身体摄取营养能力提高，从打针前的15公斤，如今长到了29.5公斤。潘庆雄还计划，今年让女儿在广州接受脊柱融合手术，改善脊柱侧弯扭曲后，她也许能独立坐起来。

宣布诺西那生钠进医保消息后的第三天，晓谊度过了10岁生日，爸爸说，这是她最好的“生日礼物”。那天她许下心愿，未来，还能站起来。

曾有机构推出“山寨抗癌针”被查

在本次医保谈判中，120万元一针的“天价抗癌药”CAR-T瑞基奥仑赛注射液首次出现在通过初步形式审查药品的名单中，同样引起癌症患者的关注。

作为肿瘤治疗的“明星疗法”，CAR-T疗法是指提取人体T细胞，嵌上相应的抗体后得到CAR-T细胞，扩增后再回输人体内，帮助更好地识别相应的抗原，使T细胞识别并攻击自身的肿瘤细胞，达到治疗肿瘤的目的。

CAR-T药品瑞基奥仑赛注射液在2021年9月获批上市，用于治疗复发或难治性B细胞急性淋巴细胞白血细胞淋巴瘤。同期，上海一名女患者注射后体内癌细胞影像“清零”新闻传出，几大消息叠加，CAR-T疗法进入热搜话题，但天价药物费用，也让普通患者感到压力。

CAR-T疗法受瞩目，也出现一些机构铤而走险蹭热度，违规诱导患者付费30万元打无试验批件的“山寨抗癌针”。

南都此前曾起底相关乱象。2021年10月，肝癌患者小宝（化名）曾向南都记者报料称，上海一家山寨医疗机构诱导患者付费30万元打一款名称和内容都与CAR-T相似的“GAL-T”抗癌针，并宣称有效率八成以上，项目宣称是“中国医学科学院投资的北京中外肿瘤研究所，为国家投资项目”。

同年，南都记者实地走访调查发现，在这家名为“中外（北京）肿瘤医学研究院上海分院”的机构，患者本人不需要在场或抽血，即可通过该机构评估并付费参与试验，外来人员进入该机构实验室不需要消杀，实验室内细胞培养液更是随意堆放。同时，在国家有关监管部门的官方平台上，涉事机构及其声称的“GAL-T”疗法均无试验公示，也查无试验批件。多名医学界人士向南都记者明确表示，正规的临床试验不会收取患者费用。

南都报道刊发后，南都记者从国家有关监管部门获悉，上海市虹口区卫健委和虹口区市场监督管理局对涉事机构开展联合调查，经查，该机构无医疗资质而开展医疗行为，涉嫌非法经营。浦东新区市场监督管理局表示，“中外肿瘤医学研究院”为虚拟注册，拟将之列入经营异常名录。

2021年12月8日，上海市虹口区卫健委监督所负责人向南都记者表示，经过对“山寨抗癌针”涉事机构开展调查发现，中外（北京）肿瘤医学研究院上海分院所在地址，实际持营业执照的是上海鸣大生物科技有限公司，后者涉嫌无证行医，已被立案调查。

在避开山寨医疗机构的骗局后，2022年下半年，小宝几经联系下参与了北京一家三甲医院开展的CAR-T疗法正规临床试验，目前他的试验情况稳定。

小宝很感谢国家的医保谈判，令肝癌的一线靶向药比如仑伐替尼的价格大幅降低，“之前要三千多元一盒的药，现在如果报销只要100多元。”

他告诉南都记者，这次进入初审名单的瑞基奥仑赛注射液主要用于血液类的癌症治疗，但他也为此感到高兴，“这对癌症患者来说是大事，推动医疗发展的每一点进步，都是一件顶大的好事”。

已累计将250种药品通过谈判新增进医保

国家医保谈判为患者减轻了医疗费用的负担。根据国家医保局2022年6月发布的《2021年全国医疗保障事业发展统计公报》，自2018年国家医保局成立以来，连续4次开展医保药品目录准入谈判，累计将250种药品通过谈判新增进入目录，价格平均降幅超过50%。2021年，协议期内221种谈判药报销1.4亿人次。通过谈判降价和医保报销，2021年年内累计为患者减负1494.9亿元。

2021年12月，国家医保局医药管理司相关负责人解读当年国家医保药品目录准入谈判的工作安排称，开展药品谈判，主要目的是充分发挥医保部门战略购买的作用，对纳入谈判范围的药品，以“全国医保使用量”与企业磋商议价，统筹实现提升基金使用效率、减轻患者负担的目标，用有限的医保资金发挥最大的保障效能。

1月4日，针对瑞基奥仑赛注射液，四川成都一名负责血液药品采购的医药从业人员告诉南都记者，该药物还处在本次医保谈判的初审名单，“因为CAR-T不是普通药品，是单人定制的治疗方法，成本不好降低下来”，该药品最终能否进入医保名单，他认为还有待观察。

2022年6月，山东省药械集中采购平台显示，罗氏制药公司的利司扑兰口服溶液用散“每瓶含利司扑兰60mg”挂网价为14500元。而在此之前，该药物售价为63800元。在调整国家医保目录工作启动前主动降价，罗氏制药公司此举也被外界认为，是为该药物进国家医保谈判做准备。

有媒体报道称，降价后该药物的最低治疗年费用15万元，最大使用剂量患者（2岁及以上且体重20公斤以上）年治疗费用低于45万元。

然而，对于SMA患儿家庭而言，这仍然是不易承担的数字。对此，潘庆雄告诉南都记者，许多SMA患儿家长也期待利司扑兰口服溶液用散能够进入国家医保目录，“有些孩子脊柱侧弯扭曲严重不便鞘内注射，口服用药方便一些，我们希望多一种选择”。

“谈判最终能否成功取决于医保方和企业方的底线是否存在交集。”前述国家医保局医药管理司相关负责人曾表示，从实践看，医保方谈判专家的职责是利用谈判机制，引导企业报出其能够接受的最低价格。也就是说，谈判专家在基金能够承受并且企业可以接受的范围内，努力为老百姓争取更为优惠的价格，这就是“灵魂砍价”的魅力和价值所在。

出品：南都即时

采写：南都记者 张林菲 黄驰波 黄嘉丰