

国内售价70万的进口药 澳大利亚仅售41美元?

药企回应:澳大利亚有报销,国内属自费药

“

近日,一则自媒体发布的“求药”信息受到广泛关注。文章称,湖南一刚满1岁的男婴因患上罕见病“脊髓型肌萎缩(SMA)”,急需特效药救命。而这种叫诺西那生钠注射液的特效药一支需要70万元,让上述这家人濒临绝望。

据相关报道,该药物第一年需要注射5到6剂,将花费62.5万美元到75万美元,有的患者还需终身注射该药物。

有网友表示,该药在澳大利亚仅售41美元。如此大的价差,引起了网友们的热烈讨论。更有热心网友向国家药品监督管理局申请公开药品定价等相关信息。

同一种药,价差为何如此之大?是否是因为中间商赚取了巨大的差价?类似诺西那生钠这样的“天价救命药”,又是否能纳入医保?



引发争议的诺西那生钠注射液。

次进入了大家视野。而引发网友更大关注的,则是诺西那生钠在国外的售价并不高昂,甚至可以说与国内售价有着“天大的差别”:此药在澳洲只卖41美元,相当于人民币280多元。如此大的价格反差引来众多网友质疑。

质疑

中外差价为何这么大?
网友申请公开药物定价信息

这究竟是一种什么药?为何国内外差距如此之大?为了弄清楚诺西那生钠在国内的定价情况,有网友向国家药品监督管理局提交了公开诺西那生钠定价等相关信息的申请。

8月5日,广东河源市的欧阳春兰通过书面邮寄方式,向国家药品监督管理局提交了一份信息公开申请表,要求公开“引进诺西那生钠注射液的采购合同”“国内销售诺西那生钠注射液的定价依据和定价计算相关说明”“诺西那生钠注射液库存数量和分配发放”的信息。

“我能体会到他们一家人的绝望,所以想帮他们一把,也想帮助很多患上罕见病,找不到药、买不起药的人。”欧阳春兰说。

原来,欧阳春兰的儿子是一名癫痫患者,今年6岁多了,出生约3个月的时候去打疫苗,因对疫苗产生不良过敏反应,导致癫痫。“那个时候,我们跑了很多家医院,都找不到药。”欧阳春兰说,虽然她儿子所需药物价格不贵,但是买不到药同样让她焦虑不已。

欧阳春兰表示,在为自己儿子找药的过程中,她也曾给当地卫健委、食药监局等部门提交过信息公开申请表,包括

申请公开药品信息、校园食品安全制度等内容,大都得到了回复。

国外

售价也不便宜
但部分国家有医保报销

据相关报道,脊髓性肌萎缩症是一种罕见的遗传性神经肌肉疾病,在新生儿中发病率约为1/6000-1/10000。根据起病年龄和运动里程的获得情况,SAM分为SMA-I型、II型、III型和IV型,如果不进行治疗,大多数SMA-I型的患儿无法存活到2岁。

在诺西那生钠注射液上市之前,此病属于无药可治。

2016年12月23日,诺西那生钠首次在美国获批,是全球首个SMA精准靶向治疗药物,目前,该药物已在欧盟、巴西、日本、韩国、加拿大等国家获得批准用于治疗SMA。

而实际上,不只在中国,诺西那生钠注射液在美国的费用也相当昂贵,定价为12.5万美元(折合人民币约87万元)一针,首年需要注射6次,治疗费用约75万美元(折合人民币约520万元),第二年的费用降低一半至37.5万美元(折合人民币约260万元)。

那么,网友所说的澳大利亚仅售41美元是什么情况呢?

记者从一家网站上查询得知,诺西那生钠在澳大利亚最终售价确为41美元一支,但在DPMQ(出厂价格)一栏则标注的是11万美元,折合人民币约77万元。

在澳洲药物福利计划网站上显示,诺西那生钠一支采购价为11万美元,折合人民币约76万元

也就是说,其实在澳大利亚,诺西那生钠价格也不便宜,甚至比中国70万的价格还贵。

诺西那生钠在澳大利亚售价41美元一支,或有国家报销的缘故。

这一点,在澳大利亚药物福利计划网站关于诺西那生钠的公开信息上得到了证实。该网站显示,诺西那生钠注射液已被纳入药品福利计划,药品政府采购的单支价格为11万美元(折合人民币约76万元),报销后患者自付费用最高为41美元(折合人民币约280元)。



诺西那生钠注射液
国外售价也不便宜。

药企回应

未入医保
因不符合2019年
谈判资格

8月6日,药企渤健生物科技(上海)有限公司通过官方微信号回应旗下SMA治疗药物诺西那生钠注射液的价格问题,诺西那生钠注射液目前在中国属于自费药物。而据澳大利亚药品福利计划网站的公开信息,诺西那生钠注射液已被纳入药品福利计划,药品的政府采购单支价格为11万澳元,患者自付费用为41澳元。41澳元不是诺西那生钠注射液在澳大利亚的药品价格。截至6月30日,诺西那生钠注射液已在全球50个国家和地区获批,并在40多个国家和地区获得了报销。

根据渤健生物回应,诺西那生钠注射液的价格应为澳元,并非此前报道的美元。2018年5月,SMA被纳入国家《第一批罕见病目录》。2018年11月,诺西那生钠注射液被列入《第一批临床急需境外新药名单》。2019年2月,诺西那生钠注射液通过优先审评审批程序在中国获批。

渤健生物称,根据国家相关规定,参加2019年国家医保谈判的药品必须是2018年12月31日前获得批准的药品。诺西那生钠注射液于2019年2月获批,不符合参加2019年国家医保谈判的条件,因此并未参加2019年国家医保谈判。

渤健生物还称,公司一直与国家及地方政府相关部门保持积极沟通,呼吁建立多方共付机制,以进一步提升中国SMA患者药物可及性。

综合澎湃新闻、北京晚报

链接

诺西那生钠是一种反义寡核苷酸,可改变SMN2基因的剪接,增加全功能性SMN蛋白的生产,属于一种基因疗法药物。诺西那生钠注射液通过鞘内注射给药,可以直接将药物输送到脊髓周围的脑脊液中,从而改善运动功能、提高生存率,改变SMA的疾病进程,该药物在2018年11月颁布的2018年国际盖伦奖中荣获“最佳生物技术产品”的荣誉。

华西都市报-封面新闻
记者 王越欣 李庆

事件

网曝售价70万的药
国外仅售200多元

7月31日,一家名为“黑土影像”的自媒体发布了一篇标题为《湖南一男婴ICU中急需特效药救命,5毫升70万元,父亲瞬间绝望》的文章。文章中的男婴名叫武长毅,出生于2019年7月,出生不久便患上了脊髓性肌萎缩症。这是一种由脊髓前角运动神经元变性导致肌无力、肌萎缩的疾病。

要想活下去,只有特效药诺西那生钠能救命。可一支就要卖70万元,让男孩一家很绝望。小男孩的父亲武仕平在塑料厂打工,母亲没有工作,双方老人动用了所有人脉去借钱,最终还是支撑不下去了。

“以我现在的收入,不吃不喝也得干上12年才能买一支特效药。”文章最后,武仕平如此说道。

虽然文章真实性暂未证实,但据媒体此前报道,国内却有不少SMA患者,特效药一支的价格也的确在70万元左右。

随着文章的广泛传播,男婴一家的境遇惹无数网友心疼叹息。同时,文内提到的“天价”特效药诺西那生钠再