

内蒙古率先将肺动脉高压所有药物纳入医保 种子的力量 是更多患者生的希望

▲《医师报》融媒体记者 熊文爽



2018年12月28号，内蒙古自治区医保局将肺动脉高压纳入基本医保门诊特慢病保障范围，药品包括：波生坦片、安立生坦片、曲前列尼尔注射液、吸入用伊洛前列素溶液，每年将为每位患者节省费用近4万元。由此，内蒙古成为全国首个将肺动脉高压所有治疗途径的药物一举纳入医保目录范围的省区。

多年来，经过医患的积极推动，以及社会各界力量的支持，肺动脉高压（PAH）已经逐渐被大家所熟知。就目前而言，青岛、沈阳（非正式社保途径）、深圳（与商业保险合作纳入重大疾病）、浙江、江苏、成都、湖南、宁夏等地区和城市已率先将肺动脉高压药物纳入医保。众多患者为此欢欣鼓舞的同时，拥有全国优质医疗资源的北上广等发达地区却一直巍然不动。

扫一扫
关联阅读全文

“治病先问钱，是对医生的侮辱，也是对患者的不尊重”

肺动脉高压是一种恶性进展性罕见疾病，患者早期没有特殊症状，很容易被误诊、漏诊。特发性肺动脉高压如不加以治疗，中位生存期仅2.8年，但治疗费用昂贵，很多家庭难承其重。

“一位肺动脉高压患者的靶向药物费用大概是5万元左右，联合用药至少要10万元。”内蒙古自治区人民医院心内科南景龙接受《医师报》记者采访时表示，“因病致贫”“因病返贫”的现象在肺动脉高压患者家庭十分常见。

眼看着患者绝望的死去，无论是患者家属还是医生，心里都非常痛苦。伴随着疾病的痛苦、生活的压力以及强烈的求生欲，一场轰轰烈烈的自救行为开始了。内蒙古患者们自发集结，发出强有力的声音，向政府求助；与此同时，医生们也早有准备，下乡进行专业调研，将肺动脉高压患者的生存现状与困境形成书面材料，呈现给政府相关部门；另一方面，患者家属联系到内蒙古政协委员，几番提交议案，呼吁将肺动脉高压等罕见病治疗药物纳入医保。

如今，虽已有部分地区或城市将肺动脉高压药物纳入医保，但总体状况并不乐观，很多问题还亟需解决。

“政策虽好，但执行起来压力却很大。”南景龙坦言，每年医保付费的总额受限，靶向药进入医院会产生大量费用，超出医院的医保配额。对于临床专科医生而言，会大大超出药占比。“此外，近年来陆续有治疗

得到材料后，当地政府非常重视。在国家政策的指引下，内蒙古医生、患者、政协委员以及社会各界民间组织为此奔走了三年，不断推动肺动脉高压药物纳入医保的相关事宜，为此做出了众多努力。

功夫不负有心人！这种自救获得了成功，内蒙古成为全国首个将肺动脉高压所有治疗途径的药物一举纳入医保目录范围的省区。

“自我毕业到现在十多年了，见证过太多家庭的无奈和绝望。每次问诊时要先问患者有没有钱？能出多少钱治病？这是对医生职业的侮辱，也是对患者的不尊重！”南景龙告诉记者，将治疗药物纳入医保后，每年将为每位患者节省费用近4万元，给患者带来最直观的利益。“这就是种子的力量，即使困难如石头压顶，种子要发芽，也会竭尽全力将石头顶翻！”

南景龙坦言，“实际上，药物入医保所带来的精神上的安慰远大于物质上的帮助，它为患者带来了生的希望，让老百姓们有了‘盼头’。”

肺动脉高压的新药进入中国，希望有关部门能够建立补充机制，完善医保目录，让更多的患者获得充分救治。”

在众多患者为肺动脉高压药物纳入医保而欢欣鼓舞的同时，拥有全国优质医疗资源的北上广等发达地区却一直巍然不动。

“在考虑将肺动脉高压药物纳入医保之前，我们必须做到两件事：一



内蒙古自治区人民医院南景龙医生在门诊

多地行动 为肺动脉高压患者搭建一片“蓝天”

多年来，经过医患的积极推动，以及社会各界力量的支持，肺动脉高压已经逐渐被大家所熟知。就目前而言，青岛、沈阳（非正式社保途径）、深圳（与商业保险合作纳入重大疾病）、浙江、江苏、成都、湖南、宁夏等地区和城市已率先将肺动脉高压药物纳入医保。

2015年11月1日，深圳市人力资源和社会保障局发布《深圳市重大疾病补充医疗保险药品目录》，其中，肺动脉高压靶向药物波生坦在列。凭证有效发票可报销70%的购药费用。

深圳孙逸仙心血管医院心外科主任王志伟表示，部分肺动脉高压患者的病情具有可逆性，一些患者经过治疗完全可以治愈重返工作。深圳是继沈阳、青岛之后，全国第三个城市将波生坦纳入地方医保报销范畴的城市，救治了很多先心病重度肺动脉高压患者，获得了非常好的临床效果和社会效益。

“道阻且长 行则将至”

是基础预测，二是推广宣传。”上海市卫生和健康发展研究中心主任金春林表示，以上海为例，首先要清楚有多少位肺动脉高压患者？一个患者的治疗需要多少钱？对医保资金的影响有多大？医保局需要在大的环境下尽可能地规避风险。其次，媒体的宣传非常关键，呼声越高，政府越重视。

金春林介绍，上海市较早探索地方罕见病

圳是继沈阳、青岛之后，全国第三个城市将波生坦纳入地方医保报销范畴的城市，救治了很多先心病重度肺动脉高压患者，获得了非常好的临床效果和社会效益。

好消息接踵而至。2018年肺动脉高压进入湖南省城乡居民医保特殊病种，8月1日安立生坦入选湖南省住院、门诊和药房大病医保特效药报销范围，无论省市、城镇以及新农合等医保均可报销60~70%，自付855~1140元/月，大大减轻了患者的经济负担。正因为如此，湖南省绝大多数肺动脉高压患者都是双联药物治疗，生存状况较以前大为改观。

“近年来的临床经验告诉我们，如果患者能充分使用联合靶向药物治疗，生活质量的改

善十分可观。”中南大学湘雅二医院心内科主任李江告诉记者，安立生坦进湖南省医保不容易，是患者、医生和社会各界多方面努力的结果，希望有更多的靶向药物进入医保目录，让更多的肺动脉高压患者得到充分的药物治疗。

除了为此奔走努力的医患外，还有很多民间组织在做着相同的工作，例如爱稀客。多年来，爱稀客一直为保障肺动脉高压患者健康权益而“战”。“肺动脉高压是一个跨学科疾病，国际治疗指南建议患者联合用药，但是在我国，很多患者连一种药都用不起，我们希望能够通过力所能及的努力，至少让患者能够吃上一种药，减缓疾病的发病进程。”爱稀客执行主任李融说。

据金春林透露，目前，上海市卫生和健康发展研究中心正在做“肺动脉高压药物列入医保报销范围可行性研究”和“全国罕见病现状调查”。对于后续能否将肺动脉高压药物纳入医保，进一步保障罕见病患者权益，金春林持乐观态度。“虽前方道阻且长，但我坚信，行则将至！”

府部门规章编制等方面推进罕见病保障工作。

据金春林透露，目前，上海市卫生和健康发展研究中心正在做“肺动脉高压药物列入医保报销范围可行性研究”和“全国罕见病现状调查”。对于后续能否将肺动脉高压药物纳入医保，进一步保障罕见病患者权益，金春林持乐观态度。“虽前方道阻且长，但我坚信，行则将至！”