

## 编者按

跋涉、追寻、记录……回望即将过去的这一年，有一些事件让我们心潮澎湃，追思难忘；有许多政策让我们受益匪浅，温暖于心。齐鲁晚报·齐鲁壹点特别推出“我们的2022”年终融媒报道，回访我们曾经报道的人物，记录这一年故事，挥别2022，让我们奔赴更好的2023。

# 天价药被“灵魂砍价”，全国首例受益者已打完全年6针 5岁患儿站起来了，还想去上学

记者 李静 王开智

## 一个孩子有了站起来的力量

12月9日下午，李佳树在枣庄市妇幼保健院完成了SMA靶向药的第6针注射，这也是他第一年治疗的最后一次注射。枣庄市妇幼保健院儿童重症医学科主治医师殷伟校说，从身体情况的各项指标来看，李佳树一年来的治疗效果明显，双下肢力量有非常明显的提高。

入院前，妈妈李秀花对佳树说：“到时候你进去打针，等你打完针，妈妈带你回家。”佳树跟妈妈撒娇：“妈妈，我也想让你进去看着我。”李秀花跟佳树解释医院的规定，佳树摊手说：“那也没有好办法了。”这样可爱的举动，把妈妈逗乐了。

就在今年1月1日，小佳树接受SMA靶向药降价入医保后的全国首针注射时，他跟医护人员互动，举起大拇指、比心。齐鲁晚报·齐鲁壹点记者曾在现场记录下这份感动。

小佳树所患的SMA，全称是脊髓性肌萎缩症。这是一种危及全身多系统、可能致残致死的罕见神经性疾病，为常染色体隐性遗传，是导致两岁以下婴幼儿死亡的“头号遗传病杀手”。据粗略统计，SMA发病率约为存活新生儿的1/10000，肌无力、肌萎缩是SMA患者最典型的症状。

为了孩子，李秀花夫妻拼尽了全部的力量。爸爸李为峰外出打工，妈妈李秀花在家照顾佳树，上午她陪孩子做康复训练，下午还要打点零工。“我们做父母的，无论想什么办法都要保护孩子。”

打完针后的这一年，小佳树的进步是看得见的。李秀花说：“佳树现在能坐半小时左右，戴着护具能站立两分钟，四点支撑时能抬头一分钟。”

其实，每一分钟、每一秒钟的进步都来之不易。很多正常人轻而易举的动作，对佳树来说，难度却很高。有时，妈妈于心不忍，但佳树却喊着口号：“妈妈，我要坚

“这一年，佳树有了站起来的力量。”

今年1月1日，从近70万元砍到3.3万元的罕见病“救命药”开打，山东枣庄5岁患者李佳树成为SMA靶向药砍价入医保后全国首例受益者。12月9日，李佳树完成了SMA靶向药首年最后一针注射，靶向药首年6针治疗全部结束。

“以前一到年根就难过，忙活一年，佳树却在倒退。但今年，因为有药了，佳树的进步是看得见的，我们心里可高兴了。”这是佳树妈妈李秀花觉得时间过得最快的一年，也是脸上笑容最多的一年。“天价救命药”纳入医保目录后的这一年，许多SMA患者的命运从此开始转变。



小佳树打针时向医护人员比心。

持到底，不能放弃。”

## 一群人的力量让孩子用上药

“我们把这个孩子带到世界上，却眼睁睁看着孩子倒退，我们没有办法，总是在考虑将来怎么办。现在好了，这个药纳入医保，有这么多人帮助我们，我们老百姓能用上药了。”现在的李秀花也变得开朗，变得侃侃而谈。

2017年12月3日，佳树出生。



小佳树戴着护具可以站起来了。

受访者供图

佳树8个月时会爬，9个月时能走几步路，11个月时总想蹲下，“冻住一般”。妈妈李秀花便带着孩子到济南、北京求医，经过诊断，孩子被确诊为“脊髓性肌萎缩症”。

从无药可医到有药难及，都是让李秀花感到崩溃的事情。

2019年4月，全球首个SMA精准靶向治疗药物“诺西那生钠注射液”进入中国市场，每瓶价格

接近70万元，被患者称为“天价救命药”。2021年初，诺西那生钠注射液降价，每瓶价格55万元。

2021年11月11日，诺西那生钠注射液被“灵魂砍价”。在谈判现场，国家医保局谈判代表称，“每一个小群体都不应该被放弃。”2021年12月3日，国家医保目录调整结果官宣，该药以3.3万元每针的价格进入新版医保药品

目录。

2022年1月1日，枣庄市市中区医保局与枣庄市妇幼保健院、药品生产企业、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，让佳树顺利打上了“全国首针”。据了解，全年6针费用20万元左右，在枣庄市现行医保政策下，个人自付不到3万元。

妈妈李秀花对佳树说：“要记住这么多人帮助过你，这么多人给你力量。”

## 想上学成为孩子念念不忘的梦

“以前一到年根就难过，忙活一年，佳树却在倒退。但今年，因为有药了，佳树的进步是看得见的，我们心里可高兴了。”李秀花觉得，这是今年一家人最大的收获。

今年10月份，佳树感冒了。李秀花说：“要是以前，孩子感冒，那可能就是经历生死。这一次感冒，孩子住院十几天就好了。”佳树的抵抗力在增强，力量在变大。

接下来，佳树还需每年注射3针，并继续进行相关康复训练。李秀花说：“希望等到国内生产出更有效的药物，那么孩子一生的命运就改变了。我们做父母的，能为孩子做的，我们一定尽力而为。现在我们就是要保护好孩子，等到希望到来的时候。我也相信一切都会越来越好。”

今年元旦，在佳树接受SMA靶向药注射前，妈妈李秀花问佳树，“打完针以后，你想做什么呀？你的新年愿望是什么呀？”佳树说：“我想上幼儿园。”

佳树告诉妈妈：“哥哥交到好多朋友，我一个朋友都没有，我很想上学。”这一年来，李秀花都在四处打听，想让孩子去上学，不过没有找到合适的学校。李秀花说：“快到2023年了，我就希望佳树能站得住，能走起来，早点踏入学校。”

在可见的未来，这个小家庭还有很长的路要走。讲起新的一年新年愿望，李秀花说：“一家人健健康康、平平安安，就是最幸福的了。也希望大家健康、平安、幸福。”

# 坚守中的KTV从业者王雪瑶把目标瞄准明年 娱乐消费还是有市场，熬过去就是春天

记者 时培磊 荆新年

自12月上旬恢复营业以来，KTV从业者并未感到过轻松。虽然疫情防控政策优化调整，但行业寒冬仍未过去，眼下客源寥寥无几，仍待进一步恢复。从业者王雪瑶则把目标瞄准了明年，她相信消费者对于KTV的需求仍然存在，随着消费者对疫情不再恐慌，行业会迎来回暖。2023年，她希望KTV行业能恢复到前几年的样子。

最近一段时间，山东爱上好声音餐饮娱乐有限公司总经理王雪瑶都在密切关注着疫情防控政策的调整。她的心情也经历了过山车般的起伏。11月中旬，因为疫情防控形势严峻，王雪瑶在济南的6家店面经历了本年的第三次关门停业，直到凌晨2点，她都没法入睡。

“前两年还能熬一下，今年



王雪瑶期待明年KTV行业能回暖。

从业以来最难熬的一年，有好几个店都要共渡难关，还有七八十个员工。”王雪瑶感慨，第三次关门可能要二十多天，这以后还需要一个恢复期。疫情对KTV行业的影响是显而易见的，《中国音乐产业发展总报告》显示，

2020年，受疫情等因素影响，KTV行业整体客流量下降了70%—80%。根据企查查数据，截至2021年12月，我国现存KTV相关企业5.63万家，与七年前巅峰时的12万家相比减少了一半多。

“我们非常着急，希望能尽

快复工。我们做好了一个来月停工的准备，但这次也就停业十多天，就通知可以正常营业了。”12月上旬，KTV可以营业了，疫情防控政策也进行了优化调整，这让从业者都非常高兴。“我们就抓紧做了店内消杀，在朋友圈开始组织宣传优惠活动。”

“当时预测会迎来一波高峰。”王雪瑶称，但实际上并非如此，“大家对于奥密克戎还是非常恐惧的，出于安全考虑，大家最近都不太愿意出门，比较注重居家，店里的客流量非常不理想。”

此外，店里的员工也面临感染的风险，各个店面的员工可能随时会减员。“我们的店面还都在开，但客流量比较少，我们也减少了在岗员工的数量。”王雪瑶称，今年就剩一个月就过年了，恢复得等到年后了。“往年年底酒水等储备物资会多进一些，今年就保守准备吧。”

王雪瑶把目标瞄准了2023年。“最近我也关注了很多新闻，专家分析明年3月份差不多可以恢复正常，我也是满怀期待，抱着很大信心。”王雪瑶说，她现在把精力放在做好自己内部的事情上，把管理、经营方向等理顺。“大家对于娱乐生活的消费需求是存在的，只是现在被压抑了，大家慢慢恢复信心后，还是有消费市场的。”

“明年的目标就是希望先稳住，如果能恢复到疫情以前的状态，我们就太高兴了。”王雪瑶称，正是对行业和大的经济环境充满信心，她在唐冶的新店正在布置，预计明年开业。“熬过这段艰难的时间就是春天了。”



扫码下载齐鲁壹点  
找记者 上壹点

编辑：于海霞 美编：陈明丽 组版：刘燕