

患有脊髓性肌萎缩症（简称SMA）的台湾女孩小沂赴大陆就医“求活”的消息，迅速被台媒关注到。

台湾联合新闻网15日消息称，小沂的家庭在岛内付不起一针要价230多万元新台币的新药费用，她妈妈

曾向台当局领导人蔡英文写公开信求救。

但今年，11岁的小沂已在广东东莞完成SMA精准靶向治疗药物“诺西那生钠”第一年4针的疗程，一针自费约新台币15万

元。消息传回岛内，有网友感叹普发现金不如救罕见病患者。

据东莞市委市政府权威发布平台“东莞发布”微信公号14日傍晚消息，1月15日傍晚，李女士将带着11岁的女儿小沂飞回台湾，结束在祖国大陆78天的“暖心之旅”。临别之际，她满怀感激：“谢谢东莞市妇幼保健院让我们见证了奇迹，这些天，真的感受到处处有温情。”

“东莞发布”称，2022年10月29日，李女士和丈夫带着患有脊髓性肌萎缩症的女儿，从台湾飞到厦门，再从厦门到东莞，终于在11月10日住进市妇幼保健院。他们只有一个目的：让女儿打上全球首个SMA精准靶向治疗药物诺西那生钠注射液。这几年，他们一直期盼着能让孩子早日用上诺西那生钠，然而，在台湾这是一笔昂贵的费用，是他们负担不起的。

“东莞发布”称，2021年11月，国家医保局谈判代表张劲妮“灵魂砍价”后，诺西那生钠注射液在大陆的费用从每针近70万元降至3.3万元，如果有社保，自费部分仅需1万多元。而在台湾，目前规定7岁以下患儿符合相关条件可免费注射诺西那生钠，超过7岁只能自费，全额自费的话一针就得约232万元新台币，约合人民币51万多元，打一年的费用普通家庭根本无法承受。

小沂1岁8个月那年就患有脊髓性肌萎缩症，台湾TVBS新闻网2021年7月底曾对小沂妈妈2021年向蔡英文写公开信一事进行过报道。

报道称，

2021年，眼见女儿病情愈来愈严重，小沂妈妈写下一封信寄给蔡英文信箱，并通过SMA治疗药物争取协会在脸书转贴。

报道称，她在信中悲痛写道，身为一个母亲，看着女儿每天在与时间赛跑，作为父母的我们难过至极；希望蔡英文帮忙让Spinraza（诺西那生钠）用药范围可以扩大，以及Evrysdi（利司扑兰）在台上市，“请您救救我的女儿……求求您了，请帮忙给予台湾更多病友们能拥有用药的机会，诚挚的拜托您，病友们真的没有等的时间

。”

台湾女童小沂在大陆被救治消息迅速被岛内媒体关注到。

台湾联合新闻网称，本身也是SMA病友、长年争取新药给付的台湾“生命之窗慈善协会”理事长李怡洁，昨晚在脸书上转发相关报道，称自己感动又无可奈何，因为在台湾400多位SMA病友都没有健保支持，被台湾健保放弃的SMA病友只好前往大陆。李怡洁恳求民进党当局让正等待救命药的400多名SMA病友得到同样温暖的希望和感动。

报道还称，有岛内留言感叹民进党当局“不应该齐头式的发6000元，而是要照顾需要帮助的人”，也有人留言说“台湾超征税收，宁可普发现金，却不愿健保给付罕见病药，很不友善！”

报道称，面对网友感叹“超征税收怎不愿让健保给付罕见病药”，台大医院基因学部暨小儿部主治医师胡务亮说，台湾健保给付的脚步真的很慢，关于罕见病给付费用的声音也实在是“太小太小了”，根本传不到可以决定超征税收该怎么用的“那个阶层”。

栏目主编：张武 文字编辑：杨蓉 题图来源：上观题图 图片编辑：徐佳敏

来源：作者：环球网