

记者 李静 李岩松

只能代购的“救命药”

“松松爸”告诉记者，氯巴占事件经历了很多重要的节点，最终患者才合法、顺畅买药。

松松是2010年10月出生的，2011年5月被确诊为“婴儿痉挛症”。严重的时候，松松一天发作七八次，每次连续点头三四十次，甚至“强直”发作一两分钟。

对于当时的“松松爸”来说，“婴儿痉挛症”是非常陌生的。婴儿痉挛症、Dravet综合征、LGS综合征、大田原综合征、Fires综合征、脑炎后遗症、婴儿癫痫伴游走性局灶性发作(EIMFS)等，都属于罕见癫痫性脑病。

患罕见癫痫性脑病的孩子，会出现反复的癫痫发作。有的患儿每天发作几十次甚至上百次；有的患儿会出现癫痫持续状态，一发作就持续一小时以上甚至更久；有的患儿会因为抢救不及时而死去。同时，多数患儿会因为伴发严重的精神运动发育落后，以至于终生无法走路、说话，丧失基本的认知能力。

“当时很多县医院不认识这个病，到了省医院才给孩子确诊，治疗方案也是缓解性的，没有根治的办法。”为了给孩子治病，“松松爸”尝试过很多种治疗方案，但都无法控制病情。后来，“松松爸”决定尝试医生推荐的氯巴占。

“松松爸”说：“刚开始，我们并不知道氯巴占是被管控的，我们只知道国内没有，只能通过国外代购才行。”

实际上，氯巴占是一种用于罕见难治性癫痫患儿治疗的药物，在辅助治疗中具有十分重要的地位，可以说是对这类疾病对症且副作用更小的“救命药”。但由于氯巴占在我国属于第二类精神药品，具有一定成瘾性，此前没有在国内审批上市。

用上氯巴占后，松松的病情得到了控制。“使用氯巴占或者其他药物，其实都是在‘撞概率’。撞对了，病情得到缓解；撞错了，我们也没办法。但是，我们不会放弃孩子。”“松松爸”说，“一盒氯巴占要三五百块钱，花费不是小数目。但是比起花费大，更让人头疼的是难买到。”

氯巴占入“贩毒案”

“之前买药难，但是没有去年那么难。”在“松松爸”印象里，氯巴占卷入舆论漩涡，是在2021年7月。当时，河南郑州的患儿妈妈李芳(化名)，被与“毒贩”关联在了一起。

2020年1月，李芳的儿子出生。儿子出生第9天，手脚莫名抖动，嘴角常带唾沫。孩子出生第25天，被诊断为婴儿癫痫病。这个病折磨着孩子，更折磨着整个家庭。

绝望之下，有医生建议她试一试“氯巴占”。李芳加入病友群，询问从哪里购买氯巴占。靠着病友介绍，李芳认识了微信名为“铁马冰河”的代购。“铁马冰河”是安徽人，他有一个女儿也患有癫痫性脑病。2020年开始，“铁马冰河”通过网络从国外购买氯巴占。

关于第一次从“铁马冰河”处购买氯巴占的时间，李芳已经记不清楚。孩子最初用药一天早晚两次，一次1.25毫克，随着体重增加，用药剂量也在增加。

平静被打破，是在2021年7月。李芳没想到，自己会卷入到刑事案件中。当时，“铁马冰河”要了李芳的地址，将海外购买的氯巴占寄给李芳，李芳再将包裹转寄给他。随后，李芳被警方以涉嫌“走私、运输、贩卖毒品罪”采取取保候审措施。

2021年10月，警方以涉嫌走



罕见病患儿和家属一度在焦虑中等待。

“救命药”一度只能从国外“非法代购”历经波折如今进口合法且国产药上市 氯巴占： 从“等待”到“等到”



“孩子终于有救了。”10月22日，在得知国产氯巴占正式上市的消息后，“松松爸”紧绷的心终于放下来了。

“松松爸”是一位罕见癫痫患者的父亲，也是病友群群主。多年来，罕见癫痫患者家庭一直在希望和无奈之间徘徊，终于从等待氯巴占变成等到氯巴占。

在这一过程中，齐鲁晚报·齐鲁壹点曾连续刊发十余篇报道，引发社会广泛关注。在终于等到氯巴占之后，记者梳理“救命药”氯巴占事件全过程，并再次对话罕见癫痫患者家属、病友群群主“松松爸”、药企相关工作人员等，一起回顾“等待氯巴占”的漫长之路。

私、运输、贩卖毒品罪，将“铁马冰河”等一案5人移交检察机关审查起诉。2021年11月23日，中牟县人民检察院以走私、运输、贩卖毒品罪对“铁马冰河”提起公诉；而对李芳等4人，则作出了不予起诉决定。李芳无法接受这样的结果，她认为自己“只是为孩子购买了救命的药”，于去年11月提起申诉。

千余个患者家庭公开求药

案件发生后，代购者逐渐“偃旗息鼓”，罕见癫痫患者面临断药危机。

2021年11月29日，1042个罕见病癫痫患儿家庭发出一封求助信——《如何让我们的孩子活下去》。每一个红手印下面都是一个患儿家长的名字和一个等待氯巴占的患儿。

这封求助信的主要执笔人就是“松松爸”。“不能眼睁睁看着孩子断药啊！”

“因为淋过雨，所以想为别人撑伞。”在给孩子治疗过程中，“松松爸”走了很多弯路。所以，他开始建病友群。十年间，他建了上百个微信群，总人数有两万余人。患儿家长在这里抱团取暖，有患者紧急缺药，他们也会匀给对方一盒。

那段时间，“松松爸”收到很多家长的买药求助，知道大家都面临着一样的窘境。“一天时间，我们就聚集到了1500多名服用氯巴占的病友家长，建立4个微信群。我们一

起向相关部门反映诉求，并向全社会发布联名求助信。”

在求助信中，病友们表示：“我们希望得到政府部门的重视，给我们一个合法的渠道，让我们这些真正需要氯巴占的孩子们，正大光明地吃上药。我们愿意合法买药、接受监管，每一个患儿家长都不愿意冒着‘违法犯罪’的风险，去获取这些救命药。”

首张进口药处方开出

2021年12月6日，齐鲁晚报·齐鲁壹点刊发《药囧——1042个罕见癫痫性脑病患儿家长公开寻找氯巴占》，对氯巴占事件进行报道，引发社会广泛关注。

2021年12月18日，中国罕见病联盟与病痛挑战基金会发起了对氯巴占用药需求信息的摸底调查。病友群里，患者家长焦急地等待着希望。

2021年12月27日，国家卫健委公开回应媒体称：“近期，已关注到媒体相关报道，目前正在组织对患病群体进行摸底，了解药品用量需求，并协调相关机构和部门按照《药品管理法》有关规定，组织进行集中申请和进口，以满足患者用药需求。”

2022年3月全国两会期间，全国政协委员巩汉林提交了《关于完善罕见病类药品进口审批机制，解决病患需求的提案》。巩汉林认为，管控氯巴占法理必行，患者需药救命也势在必行，应解

决氯巴占类性质药品的用药难题，维护好罕见病患者基本医疗权益，使他们不在铤而走险中拯救生命。

2022年3月29日，国家卫健委发布《临床急需药品临时进口工作方案》和《氯巴占临时进口工作方案》公开征求意见的公告，向全社会公开征求意见。

2022年6月29日，国家药品监督管理局发布《关于印发〈临床急需药品临时进口工作方案〉和〈氯巴占临时进口工作方案〉的通知》，明确将由北京协和医院牵头，联合全国各省市自治区共50家医院共同向国家药监局发起氯巴占原研药临时进口申请。

在国家卫健委、国家药监局等多方努力下，9月22日，作为临床急需药品临时进口的原研药，也一度被称为“救命药”的氯巴占在北京协和医院开出全国第一张处方。这意味着，进口氯巴占政策已落地。

据介绍，北京协和医院现在开出的氯巴占为德版10mg/100粒，价格317元/盒，首次需带患者就诊，第二次可以家属代开(需带病历资料、医保卡等)。也就是说，每片氯巴占的价格仅为3.17元。

氯巴占虽然不能完全治愈患者的病，却在与死神无数次的赛跑中，为孩子和家长赢得了时间。“松松爸”回忆：“从缺药到有药，在这个过程中，怎么撑下去是我们最大的困难。每一天，我们都打听哪里还有药。有的患

者断药，大家只能一片一片地凑，让孩子撑下去。”

国产药价格全球最低

国家相关部门积极开展氯巴占进口工作的同时，国产氯巴占的上市也迎来重大突破。

宜昌人福药业于2018年获得氯巴占片的研制立项批准并开始研发，2020年11月申报临床，2021年2月取得临床批件。

2022年4月12日，宜昌人福药业公司研制的氯巴占片10mg、20mg提交上市许可申请，并顺利受理。5月11日，药品审评中心官网显示，宜昌人福的氯巴占片获得优先审评公示。

9月20日，宜昌人福药业发布消息称，该公司收到国家药品监督管理局核准签发的氯巴占片《药品注册证书》，为国内首家获批企业。该产品也是国内第一款氯巴占仿制药。

10月22日，宜昌人福药业举办依诺思氯巴占片全国上市发布会。在发布会中，宜昌人福药业总裁杜文涛说：“为了更好地服务于临床，保障癫痫患者用药可及性，宜昌人福药业依诺思氯巴占片10mg/28片装，定价是84元/盒。这个价格是全球最低价格。”另外，杜文涛表示，针对患儿家长的诉求，公司准备在2023年启动氯巴占片进国家医保目录的工作，后期也将筹备与第三方公益基金的合作，为经济困难家庭的患者开展药品援助。

齐鲁晚报·齐鲁壹点的相关报道，引起山东省相关部门的重视，国产氯巴占在山东省药械集中采购平台通过绿色通道率先挂网。目前，山东省所有医疗机构均可通过“山东省药械集中采购平台”进行采购。

“松松爸”说：“希望所有省份的患儿可以用到这款‘救命药’。”期待已久的事情终于到来。患者家属们感慨，“感谢每一个为此努力过的人。”

“不用担心买不到药了”

看到氯巴占的用药问题逐渐解决，“铁马冰河”家属对记者说，“真的是好消息。”

2022年3月18日，中牟县法院开庭审理“铁马冰河”走私、贩卖毒品一案。在庭审中，“铁马冰河”及其辩护律师北京市中闻律师事务所刘长律师均表示，本案不构成毒品犯罪，涉案的氯巴占系罕见癫痫疾病治疗的有效药物，且这些药物并未流向涉毒人员，购买药物的均是病友。

公诉人则在庭审时表示，氯巴占系“法律意义上”的毒品，被告人“铁马冰河”行为触犯《刑法》相关规定，犯罪事实清楚，证据确实、充分，考虑到“铁马冰河”系初犯，且家中有未成年患病子女，建议判处有期徒刑一年至一年四个月。

在庭审现场，“铁马冰河”家属提交了一份132位病友共同签署的联名诉求书，证实了“铁马冰河”帮助病友代购药品的事实，请求法官判处“铁马冰河”无罪，最终法院并未当庭宣判。

2022年4月15日，被羁押9个多月后，“铁马冰河”被取保候审，并于当日回到安徽老家。目前，“铁马冰河”一家仍在等待着案件的最终结果。

“救命药”氯巴占断药危机已经解除。“松松爸”百感交集，“进口和国产氯巴占的问题都解决了，患者家长表示非常感谢，我们不用担心买不到药了。”

 扫码下载齐鲁壹点
找记者 上壹点
编辑：马纯潇 美编：马秀霞 组版：刘燕