

我们的2022

氯巴占风波过后，“毒贩母亲”李女士的生活平静下来 “我们这个小群体受到关爱，感觉很温暖”

“这件事发生之后，我跟自己和解了，跟很多事情和解了，就觉得挺温暖的，感觉没有那么荒芜了。”这一年，氯巴占风波终于过去，李女士的生活平静下来。

氯巴占对于李女士的儿子龙龙（化名）堪称“救命药”，但去年也因为这款药，李女士被称为“毒贩母亲”。氯巴占是一款广谱抗癫痫发作药物，在我国属于第二类精神药品，此前尚未获批上市销售，患者只能从国外代购氯巴占。

一年来，罕见难治性癫痫患儿用药难问题一度引发热议，并受到国家卫健委等部门的高度重视。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。目前，氯巴占进入医院，患者终于等到了救命药。



经历了氯巴占风波，罕见难治性癫痫患儿用药问题终于得到解决。

记者 李静 李岩松

不用再担心买不到药

“以前总担心买不到药，现在心里很踏实，而且这个药价格也低了。”12月下旬，李女士打算带着儿子龙龙到河南省儿童医院再去开一盒氯巴占。

龙龙现在每天要服用早晚吃一次氯巴占，每次用药15mg。“之前要服用三四种药物，一个月花费2000多元。现在不吃喜宝宁了，再加上氯巴占便宜了，所以一个月花费不到1000元。”李女士说，“孩子的身高和体重长得挺快，认知和运动方面还是发育缓慢，好在癫痫发作能有药控制。”

龙龙是在2020年1月出生的，出生第9天，手脚莫名抖动，嘴角常有唾沫。龙龙出生25天时，被诊断为婴儿癫痫病。这是一种罕见癫痫性脑病，患者需长期服药控制病情。癫痫的反复发作，会对患者的认知、智力乃至行动能力产生影响，严重时更会造成生命危险。

“我们尝试了很多种药，后来医生就提到氯巴占。”李女士说，那是她第一次听说这种药。彼时，氯巴占在国外，是获批上市、用于癫痫疾病治疗的药物；但在国内，

属于国家管制第二类精神药品。

2020年4月，李女士和龙龙的病友们辗转向代购者买药。龙龙吃了氯巴占后，癫痫发作得到了控制。

2021年7月，李女士帮“铁马冰河”收寄氯巴占的快递，因此卷入氯巴占“风波”。2021年11月23日，李女士等4名患儿母亲被河南中牟县检察院认定“走私、运输、贩卖毒品罪”，同时因“犯罪情节轻微”不予起诉。

“我只是想救自己的孩子。”李女士不认可这个结果，她希望社会能够注意到罕见难治性癫痫群体。

氯巴占风波这一年

在李女士的记忆中，一年前，氯巴占出现断药危机。很长一段时间，病友们靠着相互拆借药物撑着。千余名患儿家长曾发出一封求助信《如何让我们的孩子活下去》，并向社会公开求药。

这一年来，李女士和无数个与她相似的家庭不断地收获着好消息。

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。

“寻亲者”李芳找到丢失24年的儿子

与儿子团圆，是这一年最幸福的事

记者 李静 张锡坤

团圆一年以来，李芳和儿子张洋洋慢慢回到正常的生活轨道。李芳说：“这一年终于团圆，终于圆满，终于过上正常的生活了。”

今年1月23日，一场双向奔赴的认亲引发全网关注，无数网友为之动容。李芳从河南赶来，儿子张洋洋从海南赶来，母子俩在湖北武汉天河机场相拥而泣。

过去的经历，在李芳的记忆中就像过电影一样。1994年，儿子张洋洋出生，这个河南漯河的家庭过着平淡温馨的小日子。可就在1998年6月6日，李芳正在理发店工作，4岁的儿子被一个青年男子从她理发店对面的小卖部拐走。洋洋丢失一年后，李芳离异，独自踏上寻子之路。24年来，扑了很多次空，但李芳从来没有想过放弃。

“这一年的收获大了。”李芳说，“一是儿子回来了，我能看到他了。再就是，他下定决心回老家了。”张洋洋小时候被拐到广东，后来到了海南工作。认亲之后，孩子应该留在哪里一直是横亘在他们面前的问题。刚开始，因为工作需要，张洋洋选择暂时留在海南。就在12月份，张洋洋辞职了，他决定舍弃曾经熟悉的一切，回到河南陪伴妈妈一起生活。

一年来，李芳和张洋洋走进对方的生



李芳与儿子张洋洋

活。李芳会给洋洋理发，洋洋会帮妈妈刷碗，母子俩一起拍写真，一起外出旅行，他们想要填补被偷走的24年。与寻亲路上的憔悴不同，李芳的脸上多了很多笑容，她

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。

李女士时时刻刻关注着氯巴占相关的消息进展。9月22日，作为临床急需药品临时进口的原研药氯巴占开出全国第一张处方。李女士记得，那是河北的一个儿童患者家属，开车去北京协和医院取的药，一盒药价格317元。

到了10月22日，国产氯巴占上市的消息也传来了，定价只要84元一盒，是全球最低价格。这意味着，孩子的用药成本降低了80%多。病友群里，大家也陆续分享着当地医院可以采购的消息。

李女士说：“我之前觉得我们这个群体很小，没想到大家都很关注这个事情，国家很快解决了我们买药难的困境，孩子们吃药有了保障。”

直面未来有了期许

李女士总结这一年：“柳暗花明”。

这一年里，除了孩子用药的压力，对孩子未来的担心，还有背负“涉嫌毒品交易”的罪名都让李女士的心理破防。

如今，购买氯巴占已经不再是难题。李女士在经历氯巴占风波之后，她的心里也有了安定感。“从宝宝生病，到出现氯巴占事件，作为个体，我觉得挺难受的。我总是会担心，压力也比较大，觉得很孤单。后来看到这个事情的走向和结果，发现朋友、陌生人、社会、国家都挺温暖的，大家都在帮助我们这个小群体。我就觉得没有那么难受了，觉得这个世界很值得。慢慢走过来，我也和解了。”

李女士现在每天都在家里照顾孩子，给孩子听听歌，讲讲故事，逗孩子玩耍，定时给孩子做按摩。她知道，氯巴占虽然不能完全治愈孩子的病，却在与死神无数次的赛跑中，为孩子和家人赢得了时间。

“从接触这个病到直面它，其实现在我们对宝宝的期待就是，只要他活着，我们就挺满足。”李女士盼着龙龙的病情得到控制，“只有先活下去，才可能等到医学的奇迹。”

看到孩子，李女士也开始有了期许。“现在没有那么担心了，因为从这件事情上来看，国家对于这个小群体的关注越来越多，政策也会越来越完善。”

2022年，对于虚拟主播许安一来说，不同寻常。今年，随着元宇宙时代的到来，虚拟主播行业迎来快速发展。在拥挤的赛道中，机遇与风险并存，有人成功，也有人在激烈角逐后黯然退场。许安一是前者。这一年，他完成了从新人主播到平台虚拟赛道代表的跨越，粉丝量也从年初的零涨到了如今的53万。

临近年底，许安一的“中之人”（操纵虚拟主播进行直播的人）小许和后方运营团队，有了更多的思考和期许。

记者 孙远明

拥抱“自己”

许安一是吉光喵科技旗下的一名虚拟主播，活跃在某短视频平台。在他的个人主页简介里，写的是“来自元宇宙中的话痨狐妖”，这是他的人物设定。许安一走的是3D写实风格路线，帅气的人类面貌，两只毛茸茸的耳朵是他最显著的外表特点。在直播间里，他常常运用各种特效和换装引得观众惊奇，许多网友被他的外形、富有魅力的声音和搞笑的一面所吸引。

12月17日晚，对许安一来说是个特别的日子。这一天，经过激烈角逐，许安一终于拿下某短视频平台“直播年度嘉年华虚拟赛道”第一名。也是在这天，作为许安一的“中之人”，小许第一次褪下“皮套”，从许安一角分离出来。看着眼前熟悉的头像，回想起9个月的直播经历，小许的情绪宣泄而出，他给异次元的“自己”写了一封信。

这是小许第一次以旁观者的姿态和许安一对话。“从新人开播到现在9个月的时间，我见证了你的努力。也见证了你的成长，经历了许多，也一起收获了许多。想说，未来我也将陪你走更远的路。我跟你一样，是一个完美主义者，但今天我不给你提意见，不聊内容，不讲运营，只是想上前抱抱你。我知道，你有些急性子，但如果有的时候，也请停下来休息休息，清空自己的脑袋，去放松、去沉淀，为了更好的出发。”

直播间里，小许倾诉自己的心声，声音哽咽，这些话是说给许安一的，也似乎是在说给自己听。“岁月很漫长，但是所有的热爱都可抵挡。希望你，不负自己的初心，不负热爱，一直真诚勇敢，快乐发光。前路未必阳光普照，一路平坦，但一定充满无限的可能。何其有幸，追光并进。许安一，你是最棒的小狐狸。请一如既往，一路去追光。”小许这发自肺腑的一段话，让记者想到了许安一名字背后的含义：“许你安好，一路陪伴”。

意外之喜

对于后方运营和制作团队吉光喵科技来说，许安一的出圈成功有意外之喜，但细想也绝不是偶然。吉光喵科技是一家专注于实时虚拟人技术产品研发的公司，核心产品是实时虚拟人软件。最初立项做许安一这个IP，“考虑更多的是技术研发上的探索，以及需要验证市场接受度。”

许安一是吉光喵在写实风格虚拟人上做出的首个尝试。其运营负责人在采访中提到，“从公司第一个虚拟人开播至今，我们积累了1000小时以上的直播反馈。基于这些反馈，我们不断优化软件功能和硬件配置，提升整体直播效果。此外，从行业大环境来看，许安一的成功也借助了今年元宇宙科技的东风，作为元宇宙‘入场券’的虚拟主播技术，在今年得到了快速发展。



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

虚拟主播许安一的这一年：
对话元宇宙里的“自己”