

罕见怪病要靠“伟哥”保命

肺动脉高压患者多为女性,治疗药物价格高

文/片 本报记者 李钢

潜新闻
深入更有价值

活泼开朗、谈吐幽默,初见28岁的赵心(化名),一点不敢相信她每天需要靠吃“伟哥”来延续生命。其实不只她自己,还有一群像她一样的人,都需要长期服用这种治疗男性勃起障碍的药,因为“伟哥”是少数能够维持他们生命的药品之一。他们都得了一种叫“肺动脉高压”的罕见病。



肺动脉高压患者很容易缺氧,他们平时需要经常吸氧。

患病后不能生育 有人被丈夫抛弃

2008年下半年,一向身体不错的赵心在单位查体时发现血压异常。医院建议其做进一步的检查。就在此前不久,她刚刚结了婚,正计划着要孩子。

怀着惴惴不安的心情,赵心到省立医院进行了检查,“当时做的心脏彩超,说肺动脉高压140,但没确诊。”之后,她又到了齐鲁医院等多家医院检查,但也没确诊。

2009年初,赵心赶到北京阜外医院进行检查,最终确诊为肺动脉高压。“当时北京阜外已经有一个专门治疗这个病的科室,我在那里做了导管检查,后来认识的很多病友也是这样,去了好多地方才确诊,因为很多医生也不了解这个病。”

“确实是这样,其实,不仅是普通民众,医生了解这种罕见病的也不多。”省内比较了解该病的山东大学齐鲁医院内科主任医师纪求尚也是近几年才学习了该病的诊断治疗知识,“这两年有不少同行把这种病人推荐过来,今年接诊了有三四十例。”

“肺动脉高压?我们当时一无

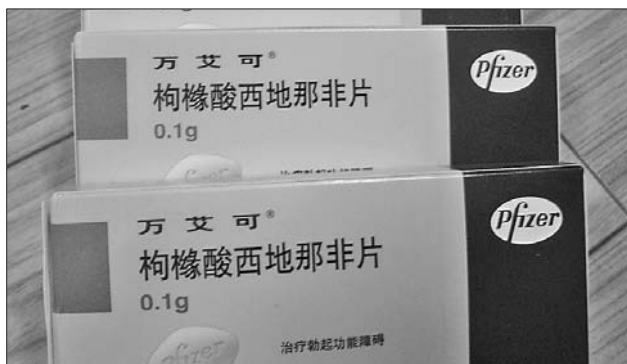
所知。”赵心的丈夫李华(化名)在网上查了很多资料,可屏幕上的字,怎么看都给人绝望的感觉,他抱着妻子,泣不成声。

原来,“肺动脉高压”目前不能治愈,仅“伟哥”、波生坦等少数几种药物能够控制病情发展。该病高发期以零到40岁的人群为主,女性比例为75%。“当时,医生说可以服用波生坦,效果要好一些,但是一盒药就将近3万,实在买不起,最后只能靠吃便宜些的‘伟哥’来延续生命。”赵心说,尽管患了重病,但她还是幸运的,许多病友因为患了这个病无法生育,而被丈夫抛弃。

治疗药物中 “伟哥”最便宜

与其他患者相比,赵心的确是幸运的。不仅仅是因为她有一位能患难与共的丈夫,还因为她能够勉强自食其力。“有很多病友患病后,就没法工作了,有的自己照顾自己都成问题。”

“吃贵的万他维、波生坦,我吃不起,但吃‘伟哥’,我还能勉强支撑。”久病成良医,赵心对肺动脉高压的治疗非常了解。“现在主要有三种治疗方式:一是主要服



“伟哥”可以用来治疗肺动脉高压。图为患者家里剩下的药盒。

用波生坦,每月要两三万;二是主要服用万他维,如果没有慈善援助,要5万多一个月;最便宜的就是服用西地那非(俗称“伟哥”),每月也要2千左右。”

“太贵了,很多病友只能在等待中离去。”赵心叹了口气说,“就在前几天,一个病友刚刚走了。”

菏泽定陶县的乔劲松(化名)今年34岁,他就是一位无奈的等待者。乔劲松曾患先天性心脏病,11岁时做了手术,1994年身体又出现了问题,他在干农活时突然出现了气喘、咳血,然后休克。“当

时以为是累的。”可让他没想到的是,之后的每年冬天他都会因气喘、咳血住院,但一直没有查出是什么病。直到2008年,他了解到肺动脉高压这种病后,借钱到上海市肺科医院检查,才确诊是肺动脉高压。

“由于得病时间比较长,心衰很严重,医生建议吃波生坦,一个月要好几万,根本吃不起。”没有办法,乔劲松拿了一点“伟哥”回了老家,“现在连‘伟哥’也吃不起了,家里已经变卖了所有值钱的东西。”

头条延伸

药品全为进口 遭遇医保空白

“虽然这个病无法完全治愈,但服药是可以有效延长患者寿命的。”齐鲁医院内科主任医师纪求尚说,从其接诊的患者看,服用波生坦等药物效果不错,关键是早发现,但长期服药费用很大。

这些药物中,无论是相对便宜的“伟哥”,还是昂贵的波生坦,无一例外全是从国外进口的。

虽然肺动脉高压是致命性疾病,但从患者的外表根本看不出来。“不知道的人以为我们是正常人,当我们使用残疾人设施,爬楼梯慢了,人们都会用异样的眼光看我们。”赵心说,其实在很多国家,这类患者都被视为残疾人。

除了希望得到公众的理解,他们更希望政府能早日制定有关这种罕见病的政策。在欧美、日本等国家和地区,治疗特发性肺动脉高压的药物都已纳入医疗保险范围,但在中国暂时还没实现。

小资料:

肺动脉高压

肺动脉高压病共有30余种,其中找不到任何致病原因的病例,称为特发性肺动脉高压。无论是特发性肺动脉高压(IPAH)还是继发于其他疾病,肺动脉高压的准确发病率仍不清楚。20世纪90年代,IPAH的发病率仅为百万分之一二。但如果将所有类型的肺动脉高压全部考虑的话,发病率可达30-50/百万人。症状主要有气喘、心绞痛、咳血,可危及生命。任何年龄的人均可发该病,以0到40岁的人群为主,女性比例为75%。该病目前不能治愈,仅有西地那非(俗称“伟哥”)、伐地那非、波生坦、万他维等少数几种药物能够控制病情发展。

本报记者 李钢

烟花爆竹爆炸,砖房夷为平地

为一村民私自藏匿,多人被埋

本报德州12月15日讯(记者 王衍 常学艺) 15日中午12时20分许,德州陵县经济开发区将军寨村村民张祥金私自藏匿的烟花爆竹发生爆炸,多名村民被埋。

下午2时40分,记者在将军寨村多户村民家中看到,这些村民家中的玻璃都碎了,靠爆炸地点近的村民家中窗户都发生了扭曲,房屋也出现了裂缝。村民们表示,大家对张祥金家有大量爆竹并不知情,只知道在过年过节时,张祥金一家会拿鞭炮到集市上卖。村民们告诉记者,有好几个邻居因此受伤,都被送到医院。

据陵县有关负责人介绍,事故发生于15日中午12时20分,张祥金私自藏匿的烟花爆竹发生爆炸,造成自家砖土结构的房屋垮塌,多名亲友被埋,户主张祥金下落不明。事故发生后,陵县政府立即启动应急预案,组织公安、消防、医护人员开展救援工作,并调查事故原因。



爆炸中,几间平房夷为平地。本报记者 常学艺 摄

德州市开展 烟花爆竹整治

本报德州12月15日讯(记者 常学艺 王衍) 15日,从德州安监部门获悉,从11月下旬开始,德州安监局已经开展烟花爆竹百日安全专项整治行动,为彻底消除隐患,多部门还将联合对烟花爆竹市场进行全面整治。

据德州安监部门相关负责人介绍,从11月25日开始,德州安监局开展了烟花爆竹百日安全专项整治行动,活动加大对“三违”、“三超一改”等违法违规行为的整治力度,开展药物安全检测专项活动。年前,安监部门还将联合工商、公安、供销社等部门进行烟花爆竹的联合整治行动。对经销店的产品、消防通道、存放数量等进行严格规范。

同时安监部门提醒,春节来临,烟花爆竹要有爆竹经营许可证,爆竹上有防伪标签的经销店购买。燃放时一定要根据说明操作。工作人员说,一旦发现不合格的产品,可以向公安机关报警。