

等待“氯巴占”

1042个罕见癫痫性脑病孩子家长公开寻药

文/片 齐鲁晚报·齐鲁壹点
记者 李静 李岩松

孩子发育 “比蜗牛爬行还慢”

3岁的梦梦发育得很慢，“比蜗牛爬行还慢”。

2018年11月，梦梦出生。她是张玉兰二婚后第一个孩子，孩子的到来让她感到幸福，只是没想到这个幸福会变成煎熬。

2019年5月，梦梦一到下午就哭闹，点头、屈膝、抽搐。张玉兰带孩子到医院神经内科就诊，随后确诊为“结节性硬化”“难治性癫痫”。

从未听说过这个病名的张玉兰从网上了解到，这属于罕见癫痫性脑病，6000到10000个孩子当中有1个孩子患病的概率。

而罕见癫痫性脑病，包含有婴儿痉挛症、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。患罕见癫痫性脑病的孩子，会出现癫痫反复发作。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。了解这个病的信息越多，张玉兰越感到崩溃。

为检查病因和进行治疗，张玉兰借钱带梦梦到了北京。检查结果显示，梦梦的婴儿痉挛症属于基因突变。当时梦梦吃了四种药，却无法得到控制，而且吃氯硝西泮的副作用还让她的身体变得很软。

2020年4月，梦梦出现了病灶钙化的情况，医生建议手术。2020年7月，丈夫需要跑车赚钱，婆婆生病，张玉兰只身带着梦梦到清华大学玉泉医院求医。梦梦手术花了二十万元，但是效果并不理想，一天痉挛发作的次数严重时能达到四五十次。“发作时，眼睛直瞪，身体痉挛，很痛苦。”

张玉兰决定尝试病友推荐的氯巴占。她不会去问代购的身份，也不会问买药的途径，“药是真的就行”。一盒氯巴占五十粒，一粒20mg，随着体重的增加，药量也要增加，现在梦梦需要一天吃一粒。

今年8月份开始，张玉兰找不到代购了，她考虑直邮。11月份，张玉兰直邮了两盒氯巴占，但是被海关扣下了，张玉兰害怕了二十多天。张玉兰说，“后来我将病历和请求书传给海关，药给放行了。”

“请问谁家有多余的氯巴占？”

“哪里能买到氯巴占，孩子快断药了，着急！”

近日，一位母亲无法代购一款名为氯巴占的药物用于孩子的罕见病治疗，在网上求助。该事件在网上引发热议，也让更多人关注到罕见癫痫疾病群体和一种叫作“氯巴占”的药物。

代购者逐渐“偃旗息鼓”，罕见癫痫疾病群体的氯巴占药品出现紧缺的情况。11月29日，1042个罕见病癫痫患儿家庭发出一份求助信——《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。



由于氯巴占紧缺，部分长期服药的家庭已经出现断药现象。

会喊“妈妈” 却不知妈妈是谁

梦梦所在地区还未将这种病纳入慢性病，所以门诊买药不能享受医保。梦梦现在一天要吃五种药，其中的氯巴占一盒就四百块钱，一个月的药钱就1500多块钱。而梦梦的爸爸在外地跑租房的房子一个月才280块钱。

采访过程中，梦梦朝记者张开口臂喊着“妈妈”。梦梦给张玉兰最好的反馈就是叫“妈妈”，可她不知道“妈妈”是谁，她对谁都喊“妈妈”。张玉兰不敢想孩子的以后，“等我们七老八十了，她四五十岁，怎么办呢？哪怕她能自理也好”。

在梦梦的药架上还有一盒多氯巴占，张玉兰说，“还得再找药，才能撑到过年。”

求氯巴占 医生说国内没有

在张玉兰所在的病友群中，方刚也为儿子小乐求着氯巴占。

2013年小乐出生时与正常孩子无异，然而一岁半的时候出现成串点头的情况，一天能达到二三十次。小乐的脑电图上各条线混乱地“跳跃着”，病历上显示“癫痫性放电”。方刚说：“医生诊断为婴

儿痉挛症，这个病很罕见，是癫痫里面最严重的一种，有人叫它癫痫之王。”

方刚带着小乐四处寻医问药。那是有了希望，又破灭，又有了，又破灭的过程。市面上治疗这个病的药，方刚基本上都给小乐尝试过了，药量也已加到最大，但小乐的病情始终没得到控制。

2019年，“氯巴占”被医生写进了小乐的病历。“我当时不知道氯巴占是什么，也不知道法律怎么规定的，但是医生说国内没有。”方刚说。

氯巴占，是一款治疗此类疾病非常有效的广谱抗癫痫发作药物，能有效控制住癫痫发作。最早于1967年在菲律宾上市，2011年底，氯巴占获得美国FDA批准，并于2012年在美国上市。截止到目前，氯巴占分别在英国、法国、德国、意大利、阿根廷、印度等多个国家均有上市。根据《精神药品品种目录(2013年版)》，氯巴占在我国属于第二类精神药品，受到严格管控，在国内未获批准上市销售。

方刚仍然想给小乐试试氯巴占，“万一有效果，万一有希望呢”。没有途径，方刚决定“铤而走险”，找代购买氯巴占，“没有办法，只能信任代购”。

两年多时间里，方刚换过十几个代购，从代购处买过几十次氯巴占。“买这个药太难了，找代购难，找到代购以后，代购能不能买到药我们不知道，买到药能不能过关我们不知道，中间的风险都是无法预估的。”方刚每一次都买五六盒氯巴占，“害怕断药。从孩子开始吃这个药就开始有这种担心”。

氯巴占药味很苦，方刚需要将药碾成粉末，冲水后给小乐吃下去。使用氯巴占以后，小乐发作的次数在逐渐减少，从一天二三十次减少到一天一两次。

小乐不知道自己生病了，方刚在亲朋好友面前也紧紧守着这个秘密。8岁的他如今在特教学校上学，但是他的智力测试只有3岁。他有很多刻板行为，比如看电视的时候必须坐在沙发的固定一头，玩具必须放在茶几下面固定的位置。有时候小乐刚学会几个数字，“点头”的工夫，又全部忘掉了。方刚说：“我知道能治好的概率比中彩票还难，但是我不想放弃，走一步看一步。”

面临断药 “我们的孩子需要氯巴占”

张玉兰加入了十几个群，有痉挛群，有癫痫群。这些群里，不断有人进来，也不断有人退群。“有的孩子走了，我们都劝他，孩子不受罪了，大人也解脱了。但是放在自己身上，谁又舍得呢？”张玉兰见过很多被罕见癫痫疾病折磨的孩子，还有被击毁的家庭。

在紧急缺药的情况下，张玉兰和群里同样使用氯巴占的患儿家长，在一封求助信下面按下了红手印。

这封求助信的主要执笔人是“一米阳光”病友群的群主“松松爸”。松松2010年10月出生，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，每次点头三四十串，甚至“强直”发作一两分钟。

因为给孩子治疗中走了很多弯路，所以松松爸建了病友群。十年间，他建了十几个群，总数有两万余人。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。

今年7月份，海外代购者“铁马冰河”被警方以涉嫌走私、贩卖毒品罪抓捕，从此与病友群里的家长们断联。河南郑州一名35岁的母亲李芳(化名)长期代购氯巴占，用于孩子的罕见病治疗。她在购药期间，还帮助代购接收从海外寄来的氯巴占。11月23日，李芳收到中牟县检察院的《起诉书决定书》，检方认定其构成“走私、运输、贩卖毒品罪”，但因“犯罪情节轻微”，不予起诉。目前，李芳正在准备申诉。而“毒贩母亲”案引发了国内广泛关注。

更多的代购由此“偃旗息鼓”，不再从海外代购药品。此后，有些家长就开始自己去找海外的药店，通过直邮的方式寄回国内，但最终也被海关查扣了。随着海关对氯巴占药物查处力度的加大，众多患儿已经面临断药风险，家长们心急如焚。

在这条漫长的求药之路上，似乎每一步都迈得很艰难。松松爸表示，一旦药物中断，那些原本病情控制良好的孩子们，可能因此加剧病情，甚至危及生命。“已经断药的有少部分，大部分是即

将断药的，手里就剩下二三十天的药，这种情况非常多。”松松爸说。

为了孩子，他们3天之内会集了1409名家长，15个小时内获得了1042人的实名签字。松松爸表示，目前初步统计群里有1500多位患儿需要服用氯巴占。

“作为罕见癫痫疾病的患儿家长，我们深深地知道，精神药品的第一属性是‘药’，我们无意挑战国家对精神药品的管控政策，我们只是想买药给孩子治病，我们不是要贩毒！”在联名信里，家长们恳切疾呼。

氯巴占用药何去何从

为什么要采取海外代购的方式购买氯巴占？网友们为什么没有选择正规渠道？

根据国家禁毒委员会办公室2017年引发的一份《100种麻醉药品和精神药品管制品种依赖性折算表的通知》中指出，1克氯巴占，相当于0.1毫克海洛因。2016年国家药监局发布的“药物警戒快讯”中也显示，阿片类与苯二氮卓类等药物联合使用可能会导致严重风险，而氯巴占属于苯二氮卓类药物。

松松爸表示，“从国外买肯定不符合法律，但是孩子需要，我们也没有办法”。那么既为“毒品”，又是癫痫治疗特效药的氯巴占，究竟该如何购买？由谁提出申请？又找谁来批准呢？

《药品管理法》第六十五条规定，医疗机构因临床急需进口少量药品的，经国务院药品监督管理部门或国务院授权省、自治区、直辖市人民政府批准，可以进口，进口的药品应在指定医疗机构内用于特定医疗目的。

记者了解到，早在2017年5月，氯巴占就作为“中国大陆境内尚未注册上市且临床急需的儿童用药”，被原国家卫计委等机构列入《第二批鼓励研发申报儿童药品建议清单》。但目前，国内申报药企仅有济南科汇医药科技有限公司，且尚未进入临床试验阶段。

期待绿色通道

面对眼下断药的风险，松松爸和诸多写联名信的家长们，还是希望能够尽快走绿色通道，先买到药，以解燃眉之急。松松爸说：“我们希望得到政府部门的重视，给我们一个合法的渠道，让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。”

据《健康时报》报道，中国药科大学国家执业药师发展研究中心副主任康震说，“精神类药物确实具有成瘾性，会对人体造成很大的影响，因此对这类药品管制确实要比较严格。”他还表示，确实有些患者需要服用该类用药，建议国家相关部门建立绿色通道，由医院向相关政府部门申请，再从国家层面授权给相关企业以及医院，给予他们一定的特殊通道采购权，并按照国家实际需求规定相应的采购量，放入国家相关药品库中，保证此类患儿的用药。

(应受访者要求，文中梦梦、张玉兰、小乐、方刚、松松爸均为化名)

森林火灾火场自救小知识



扑火队员一旦被林火围困或袭击，要果断决策，迅速选择突围和避火路线，采取正确的避火方法，避免发生伤亡事故。在较开阔的平坦地，可以以河流、小溪、道路为依托，使用点火器点迎面火，使新火头向大火头方向逆风蔓延，阻挡火锋解围。

森林火灾发生规律和扑火特点，扑救森林火灾必须遵循“先控制，后消灭，再巩固”的程序，分阶段地进行。

1. 点火解围

在无河流、小溪、道路为依托时，在时间允许的情况下，使用点火器点顺风火，扑火队员跟火进入火烧迹地避火，并用手扒出地下湿土，紧贴湿土呼吸或用湿手巾捂住口鼻

防止一氧化碳中毒。

2. 强行顶风冲越火线

当点火或其他条件不具备时，切忌顺风跑，要选择已经过火或杂草稀疏，地势平坦的地段，用衣服蒙住头部，快速逆风冲越火线，进入火烧迹地即可安全脱险。

3. 卧倒避烟(火)

在点火解围来不及，就近有河流(河沟)、无植被或植被稀少的迎风平坦地段时，用水浸湿衣服蒙住头部，两手放在胸部，卧倒避烟(火)。卧倒避烟(火)时，为防止烟雾呛窒息，要用湿毛巾捂住口鼻，并扒个土坑，紧贴湿土呼吸，可避免烟害。

4. 快速转移

发现大火袭来，人力无法控制时，只要时间允许，迅速转移到安全地带，避免发生伤亡。

(来源：中国应急信息网)



扫码下载齐鲁壹点
找记者 上壹点

编辑：蓝峰 美编：陈华 组版：刘森