

一千个家庭的求救

11月底,一封名为《如何让我们的孩子活下去?》的信登上热搜,这封信来自于1042个罕见癫痫患儿家长,是一封关于生命的求救信。

近日,河南一名“毒贩妈妈”的新闻报道引发大量关注,为了给癫痫患儿治病,她从代购者手中购买接收氯巴占,从而被卷进毒品案,11月,河南中牟县检察院做出定罪不起诉决定。事件同时带出的连锁反应是,许多代购者忽然“人间蒸发”,这意味着购买氯巴占的路断了。1000余个家庭发出呼声,他们不是要贩毒,只是想救自己的孩子。

“救命药”

他们,就像“在脑子里埋了一颗定时炸弹”。

他们大多是难治性癫痫患者。9岁女孩嘟嘟就是其中一个。

嘟嘟来自北京。四年前,她不幸罹患脑炎,经急救后留下——脑炎后遗症癫痫,也是难治性癫痫的一种。她经常会发作抽搐,基本没有征兆。她还会经常头痛,不由自主地摔倒。

资料显示,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。在前半年里,嘟嘟尝试过很多种药物,但效果都不理想,也出现了副作用,比如嗜睡。

熟悉的医生向嘟嘟妈妈推荐了一种名为氯巴占的药,让她给孩子试一试。做为罕见癫痫疾病的患儿家长,嘟嘟妈妈甚至没有听说过这三个字。她查询得知,氯巴占,是一种有机化合物,适用于治疗对其他抗癫痫药无效的难治性癫痫,被列为第二类精神药品管控,在国内未获批准上市销售。

这就意味着,目前患者无任何正规途径可以购买得到。嘟嘟妈妈说,在病友的帮助下,她找到了代购,买到了药,每盒大约500元左右。

“确实有效果,孩子整个人精神看起来都好了很多。”尽管孩子仍然一周会发作几次,但在嘟嘟妈妈眼里,这已经是嘟嘟的“救命药”了。

断药

今年10月,嘟嘟妈妈发现,代购已经将她拉黑了。

嘟嘟妈妈慌了神。她赶紧打听,听说了“毒贩妈妈”的事:河南一名癫痫患儿母亲,为了给给孩子治病,从代购者手中购买接收氯巴占,从而被卷进毒品案,经媒体报道后,被称为“毒贩妈妈”。11月,河南中牟县检察院做出定罪不起诉决定。

“毒贩妈妈”事件后,许多代购者忽然“人间蒸发”,这意味着购买氯巴占的路断了。

现在,嘟嘟还有40多片氯巴占,大约能服用半个多月。她在断药的边缘徘徊。

嘟嘟妈妈说,即便服用了氯巴占,孩子的情况也只是短暂稳定,她不敢想象换药后,情况会不会变得更糟糕,“是不是连生活能力都没有了。”

迫于无奈,嘟嘟妈妈试着从德国直邮了一批氯巴占。嘟嘟妈妈说,她知道这款药在中国不能买,但没想到和毒品会有所牵连。她知道,这些药能顺利送达的机会渺茫,可她顾不上,送不到也好,甚至是假的都罢,“总比这样干等着有点希望。”

和嘟嘟妈妈一样,焦急等待着的家长还有很多,病友群里铺天盖地的求助,“谁家还有氯巴占?”“我女儿不能没有氯巴占,她就是吃上氯巴占才好了一点。”“哪里能买到氯巴占?”……他们的孩子患有婴儿痉挛症、Dravet综合征、LGS综合征、大田原综合征、结节性硬化症、脑炎后遗症等罕见癫痫性脑病。

借药

难治性癫痫患儿家长坦言,“在孩子确诊的那一刻起,整个家庭就跌入了谷底,之后

的每一天都在向上爬坡。”

面色紫青,口吐唾沫,嘴唇发抖,喉咙里发出异样的声音。这是很多孩子癫痫发作时的景象。浙江13岁男孩权权(化名)也一样。每次发作,都会对脑产生损伤,也同样服用氯巴占很多年。氯巴占虽没有治愈的能力,但给这些患儿家庭点燃了一点光亮。

“以前我也会想,要是我们也能引进这样的药该多好啊。”权权妈妈说,孩子以前服用其他药物时,有明显副作用,“身体很软,都起不来床,吃了氯巴占就好了很多。”

权权的药还能维持一个月左右,也面临断药风险。权权妈妈说,在病友群里,有急需氯巴占的,“家长们就一人一片地凑。”她也想过,也许一个月后,借药的就会是自己。

嘟嘟妈妈说,他们能做的,就是找渠道反映,接受媒体的采访,转发新闻报道,在类似的直播下不停互动。

“也许有很多部门在一起努力,我看到的很有限,可是这条路太难走了。”一位家长说。

一位患儿母亲告诉记者,她的孩子才9个月大,被确诊大约4个月,尝试了很多药但效果并不是太理想,医生也推荐过氯巴占。她还未去买药,就已经买不到了。

“毒品”?

在我国,根据《精神药品品种目录(2013年版)》,氯巴占属于第二类精神药品,受到严格管控。同时,国家禁毒委员会办公室在2017年的一份《关于印发〈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。

《药品管理法》规定,国家对精神药品实行特殊管理办法,进行管制。除本条例另有规定的外,任何单位、个人不得进行麻醉药品药用原植物的种植以及麻醉药品和精神药品的实验研究、生产、经营、使用、储存、运输等活动。

今年7月,氯巴占海外代购者“铁马冰河”被警方以涉嫌走私、贩卖毒品罪抓捕。11月23日,“毒贩妈妈”收到中牟县检察院的《不起诉决定书》,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。

然而,“消失”的代购未再次重归视野。患儿家长们开始寻找海外直邮的方式,但希望渺茫。此时,不少家长手中的药不过能维持十天半月,心急如焚。

他们建立病友群,在群主的呼吁下,他们在三天内汇集了上千名家长,同时获得了上千名家长的签字,汇聚成一封名为《如何让我们的孩子活下去?》的信。

他们在求救信中喊道,“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,我们想买药,我们不是要贩毒!”

据报道,一位长期从事癫痫疾病治疗、研究的儿科神经学专家介绍,氯巴占并非完全不可替代,在国内可正规购买

的氯硝西洋,可作为氯巴占的替代药品用于难治性癫痫,“氯硝西洋的价格远远低于氯巴占,一盒约为十几元,但它的副作用比氯巴占大。”

家长们在求救信上呼吁,“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。”

但正如一位家长所说,他们现在面临断药的困境,还未曾解决。

相关链接

急需药何处求?

12月7日,记者电询国家药品监督管理局行政受理服务大厅核查中心,工作人员表示,如医院急需国内尚未上市的药品用以医疗目的,可以向国家药监局核查中心申请“供临床使用麻醉药品和精神药品的进口审批”,核查中心会帮忙建立一个“正规购药的通道”,“一般会在收到相关材料的五个工作日内受理审批。”患者个人则无法作此申请。

多位业内人士表示,氯巴占长期未在国内获批上市,或与其受众群体小、生产销售收益不高,从而少有企业愿意申报有关。

在等待购药渠道的同时,家长们暂时能做的只有互救与自救。 本报综合

鲁中晨报 2270700 分类广告

厂房出租 高新区民祥路与青龙山路口 钢结构厂房1200平,1600平 大功率变压器,电价低。 联系电话:13589582999

龙喜岩泉 天然深山泉水 健康生活源泉 电话 1386445226

旧货回收 同力高价回收 13287895088 酒店饭店茶楼桌椅,所有设备,办公家具,仓库积压品。 汇赢高价回收 15853388853 酒店饭店厨房设备,桌椅板凳,空调,办公用品,仓库积压等。

五常大米 用良心做膳事 电话:3100009 18553303119 地址:张店联通路橡树湾市直二幼对面

装修装饰 大自然全屋吊顶 15965531658 婚介服务 一见钟情婚介 5200800 真诚交友 正规找对象,正规征婚,正规交友

鲁中晨报·鲁臣商城 本月钜惠 25头三七 169元/斤 30头三七 149元/斤 40头三七 136元/斤 咨询热线:2271234,8071699

杏山北陵公益性公墓 位于文昌湖旅游度假区 东岸,是经民政部门批准建立的正规公益性陵园。 现面向社会诚招有志之士加盟,共谋发展。 地址:淄博淄川经济开发区 杏山 服务热线:0533-5205488,5419559

鲁中晨报·鲁臣商城 乡村振兴服务平台 柳泉路晨报大厦一楼109室 淄川吉祥路公安局对面 农村商业银行北20米 柜台张北路与镇南大街路口西200米自来水公司对面

老年公寓 山铝老年公寓 市十佳老年公寓 环境优 价格优 冷暖中央空调 干净卫生 国企办公 2945919/2935566 福恩老年公寓 免冬季取暖费 周边银行医院超市 省服务行业诚信先进单位 新村东路1324537018 张店莲池老年公寓办养老机构放心收自理不自理老人 13589537473

鲁中晨报·鲁臣商城 空调维修 兴旺空调移机 8775858 格力美的空调维修,移机加氟 高价回收 3017028 美的空调顺心专卖 以旧换新 移机 维修 回收 13053317685

旧货回收 高价回收各种旧货 15864492722 上门回收饭店酒店桌椅板凳,家电,空调,废旧设备,仓库积压电线电缆。 山东瑞沃再生资源回收 电机变压器,配盘,电缆制冷设备化工设备,不锈钢废铁,仓库积压,厂矿拆除等 13054858059 专业拆除旧货回收 13475552258 高价回收酒店用品,家电,铁铝铝,电线电缆,变压器,工厂设备,清理仓库积压品

鲁中晨报·鲁臣商城 管道疏通 高压车疏通大管道汽车抽泥浆化粪池。 15269393588 2886572 井盖水算 厂家直销井盖水算盖板2220888 汽车租赁 租赁、收售二手国四客车 13905339808