

救“救命药”的命

这是一粒淡黄色的药片，指甲盖大小，没什么味道，吞咽起来有些困难，但5岁的笨笨已经习惯了。每天晚上8点，他都会从妈妈张芸手里接过药片，一口吞下，然后继续看书或玩耍。有时到点了，他还会主动说该吃药了。

过去两年多的时间里，他的生命都和这种名为“疏嘌呤片”的片剂紧紧拴在一起。这种药物是包括儿童急性淋巴细胞白血病在内的多种白血病的“救命药”，贯穿整个治疗过程。“如果在维持期治疗内停止服用这一药物，将大大影响这些患儿的长期生存效果。”上海新华医院小儿血液肿瘤科主任袁晓军说。

从去年11月起，这种救命药在各地药房进入缺货状态，到今年3月，医院门诊都买不到它。“只有病情严重到住院了，医生才会给开几片救急。”张芸告诉笔者。据估计，仅在上海新华医院，最近5个月受影响的患者就接近百名。

11月20日，李克强总理专门作出批示，要求有关部门“将心比心”“特事特办”，切实解决患儿家庭的“用药之痛”。

笨笨很早就认识“疏嘌呤”这几个晦涩的汉字。张芸没有告诉孩子他得的是白血病，也从来没有讲过自己弄来药品的艰难。“这是大人的事，他负责开心快乐生活。”

“宁可涨价，也不希望断货”

在张芸看来，上海儿童医学中心是个“有生气”的地方。家长手里举着的平板电脑时常带来笑声。门诊室外，男孩子大多坐不住，在走廊里跑过来，跑过去，还会逗别家的小朋友。只是他们很多戴着口罩，容易累，有的头发掉光了。

家长坐在椅子上，操着各地方言，“我家的是急淋L2B”“我们是M5”交流着病情。他们一眼就能看出谁是新来的病友，然后七嘴八舌问病情、给建议、拉家常，然后加上微信、拉进儿童白血病患者家属的群里。

张芸加了好几个群，有全国层面的交流群，有到上海儿童医学中心看病的病友群，还有专门购买药品、互换信息的群。有人会问孩子拉肚子、皮疹怎么办，问的最多的还是哪里能买到救命药。有关疏嘌呤片的消息总能让从不发言的人出来询问靠不靠谱。

2016年年底，医院门诊还能买到疏嘌呤片，张芸还帮福建老家的病友代购过，“那时供应就已经有些紧张了，挂一次号只能开出一瓶。”张芸告诉笔者，网上预约挂号不到30秒就会抢完，现场不加号的话，只有3个号，“有时前一天晚上开始去排队都不行。”

到了今年三月，她只能通过外地药店，以80元一瓶的价格购买。直到最近，这个数字变成了163元，还不一定能买到。这款药品的定价是57.2元，够吃一个多月。

没有人会在乎具体的价格——对急性淋巴细胞白血病患儿来说，这是化疗后，抑制和杀灭体内残留的少量癌细胞的救命药。一旦停药，前期的治疗可能功亏一篑。“每次药瓶见底，都会慌得不得了。”张芸说。疏嘌呤片容易受潮，她把钙片、零食里的干燥剂全部塞到存放疏嘌呤片的药盒里。

目前，市面上的疏嘌呤片主要由陕西兴邦药业和浙江浙北药业两家公司生产。2016年，两家公司均已停止相关生产线，后者的最后一批药物生产于2015年7月，有效期至2018年6月。

断药的恐慌笼罩着每一个患儿家庭。最近一年，病友陆续在位于广西、广东、安徽的药房里发现了疏嘌呤片，消息在各个群里转发，库存很快被清理掉。群里还流传过“问题出在采购上”等说法，“我们都无法知道，只能相信这些小道消息”。后来大家才得知，药品断供是因为厂家停产，“然后价格很快上涨了好多，受不了”。

张芸回忆，后来上海儿童医学中心血液肿瘤科的大门上总会贴着疏嘌呤片的购买方式，“应该是院方联系了地方的药店”。虽然只能任凭对方开价，但所有的家长都“宁可涨价，也不希望断货”。



“花钱的地方太多了，每一分钱都要计较”

和来看病的大多数家庭一样，张芸和丈夫没怎么犹豫就辞了工作，带着孩子从福建老家来上海看病。“这边条件好，孩子还太小，一个人照顾不过来。”

求医问药的生活并不轻松。笨笨第一期治疗时间是8个月，要时不时到医院检查，只能在医院附近租房住。

每个月3600元的房租，换来的是不到30平方米的小房间，摆下一张床一个衣柜和一个沙发后，就不再再有转身的空间。每天晚上，张芸抱着笨笨和来帮忙的老人睡在床上，丈夫只能睡沙发，两条腿垂在沙发外。

对他们而言，干净和安静是必须的，患白血病的儿童抵抗力很弱，容易生病。8个月时间里，家里的支出超过20万元，因为异地治疗，报销额度不到2万元。“我们还算幸运的，其间只发烧了一次，花了1万多元。”

在和病魔的战斗中，笨笨先取得了小胜，进入维持期。除了每两个月去上海做一次检查，笨笨只需要按时服药就能控制病情。对每一个家庭来说，这是旷日持久的消耗战。

和化疗期动辄上万元的支出相比，购买疏嘌呤片的费用可以忽略不计，张芸都没在意这种药。但到了维持后期，“花钱的地方太多了，每一分钱都要计较。”

除了价格上涨数倍的疏嘌呤片，原本需要一周服用一次的甲氨蝶呤，价格从17.6元100片，上涨到40元16片，原本10元一支的长春新碱只能用100多元一支、用量翻倍的长春地辛替代。笨笨对长春地辛很敏感，一次打完直接就发烧了，这对白血病患者是非常危险的事情。

根据国家食品药品监督管理局官网，国内共有6家药企具有疏嘌呤片的生产批准文号，批准日期均在2015年。笔者逐个联系后得知，除浙江浙北药业外，其它药企均未生产疏嘌呤片。

浙江奥托康制药集团负责人告诉笔者，公司停产疏嘌呤片已经20多年，主要原因是原材料供应不足，难以购得。虽然公司具备生产批文，但恢复生产至少需要半年时间，“获得认证、核查工艺、采购原辅料、保证质量和供应的稳定性都很费时”。

一位家长告诉笔者，她今年6月联系陕西兴邦药业被告知，停产是因为无法购得原料药，已向当地相关部门申请生产资质。后来她多次联络，每次得到的回复都是“快了快了”。根据陕西兴邦药业的说法，生产疏嘌呤片所需的原料药目前“被垄断了”。

陕西省食药监局11月13日表示，目前陕西兴邦药业有限公司疏嘌呤原料药在GMP认证过程中遇到技术问题，需要向国家食药监局审批并经过技术专家论证，一旦国家审批通过，陕西省食药监局将积极协调相关工作。

也有家长因为缺国产药而从境外代购替代药品，价格是国内的40倍左右。“特别麻烦，现在管理非常严格，德国方面需要国内医生开的处方才能购买。”张芸告诉记者。这些药品的安全性和有效性也无法保证，“大家只能自求多福”。

消失的廉价药

笨笨体重对应的疏嘌呤片剂量是一次3/4粒。张芸切药片的时候非常小心，即使切坏了，也会把碎末搜集起来，攒几次一起让笨笨吃掉。

她相当清楚这些药有多珍贵，“总能在群里看到焦急的家长说孩子快断药了，囤了药的会赶紧匀一些给他们救急。”张芸告诉笔者，一般大家都不会收药钱，只让对方出快递费。不久前有个病友实在没办法了，每天都到医院，逢人就借药，几颗几颗地借，才勉强渡过难关。

浙江浙北药业谭梓骏经理告诉笔者，除了原材料缺乏，生产成本高也是药厂纷纷选择停产疏嘌呤片的原因，“没有相关政策的扶持，全凭企业责任在坚持生产。”

谭梓骏介绍，疏嘌呤片生产工艺复杂，需要启用新车间、使用单独的生产设备。他估算，这部分成本在600万元左右，近年疏嘌呤片原材料价格也上涨了3倍。另一方面，疏嘌呤片的市场需求不大，每年只生产2~3批，约5万瓶即可满足需求，其他时间这条生产线只能空着。

近年来，消失的廉价药不止疏嘌呤片一种。今年两会期间，中国民主促进会中央委员会在《关于解决廉价药短缺问题的提案》中写道，“一项对全国12个城市42家医院临床用药情况的抽样调查显示，在基层医疗机构，医院廉价药缺口已高达342种，且情况还在恶化。”其中就包括公众熟知的银翘冲、板蓝根等。

根据我国《药品管理法》规定，药品价格实行政府定价、政府指导价和市场调节价。其中政府定价往往一定就用10年、20年，成本年年涨，提价申请通过时间长，企业也就没有动力继续生产。

今年6月，国家卫生计生委等9部门印发《关于改革完善短缺药品供应保障机制的实施意见》，试图保障短缺药品供应。

浙江浙北药业已于2017年11月17日获得国家食品药品监督管理局颁发的药品GMP证书。谭梓骏经理向笔者表示，正在联系销售和发货，本周即可保证供货。

记者转述药企的消息后，张芸所在的病友群很快活跃起来。很多人的头像都是自己孩子大笑时的照片。他们已经很久没能轻松过了。

据《中国青年报》

