

救命!“救命药”断货了

全国乙型血友病患者网络联名求药



核心提示

□新华社记者 李亚红

儿子赖以活命的“救命药”断货了!这让何兰香发了慌。她13日跑遍北京各大医院,仍然“一支也没有找到”。何兰香的儿子杨志鑫是乙型血友病患者,治疗此病的唯一有效药凝血酶原复合物正面临全国缺货。中国血友之家在网上征集签名,向卫生部、国家食品药品监督管理局反映此问题,希望能帮患者找到“救命药”。



(新华社发)

【核心网事】

“救命药”难求

杨志鑫8岁时被确诊患了重度乙型血友病。血友病是遗传性出血性疾病,若体内缺乏凝血因子八即为甲型血友病;缺乏凝血因子九即为乙型血友病。

“目前国内乙型血友病患者的唯一有效药物就是含有凝血因子九的凝血酶原复合物。”北京协和医院血液科主任赵永强说,“我国目前正式注册的血友病患者有1万多名。血友病目前尚无根治方法,最好的治疗方法是替代治疗——缺什么补什么,及时给患者输入相应的凝血因子。”

中国血友之家秘书长关涛说,血友病患者如果不能及时补充体内缺乏的相应凝血因子,关节可能反复出血,导致骨骼变形,肌肉萎缩;而内脏和颅内出血则可能危及生命。

12月6日,宋姗(化名)带着自己患有血友病的儿子到北京儿童医院,医院说没有药了。宋姗焦急地又带着孩子到北京协和医院,仍然没有找到药。12月13日,当宋姗到北京儿童医院血液科时,医院依然没有药。

宋姗说:“不知道为什么缺货,到底是什么原因,什么时候能有药,一直没人解释。断药和断粮是一样的,没有药孩子就活不成了。”

有部分血友病患者在网络里留言询问:“凝血酶原复合物短缺,如今不知道是否有了?病人现在病情很不稳定,急需药缓解病情!希望能给点信息!”新华社记者在网上搜索“乙型血友病”发现,河南、天津、武汉等地血友病患者目前都处于“无药可用”的困境。

天津市血友病联谊会王立新发表博文《人命关天,凝血酶原复合物供应短缺亟待解决!》:“全国范围内凝血酶原复合物短缺,广大乙型血友病患者的生命受到极大威胁,希望引起国家有关部门的重视,并尽快解决。”

中国血友之家网站日前发布《乙型血友病患者用药告急征集签名》:不管您是缺乏八因子还是九因子,我们都是血友病患者。如果您是血友病患者或家属,如果您是关注血友病的机构,如果您是关注血友病群体的社会人士,如果您认同本次行动,愿意签名支持我们,发送电子邮件,我们将把诉求递交卫生部和国家食品药品监督管理局反映凝血酶原复合物短缺问题,希望国家有关部门尽快予以解决。



(资料图片)



(新华社发)

▲被乙型血友病患者称为“如同粮食一样的救命药”的凝血酶原复合物。

◀何兰香(左)的儿子杨志鑫是乙型血友病患者,由于缺药,孩子的膝盖部位已经肿大,腿部肌肉也由于缺乏运动有萎缩的现象。

【记者调查】

“救命药”短缺比较普遍

北京的血友病登记治疗工作主要由北京协和医院、北京儿童医院和北京大学人民医院三家合作进行。协和医院负责向国家血友病登记中心上报登记的患者以及血友病的诊断和综合治疗,儿童医院主要负责血友病患儿的诊治,人民医院负责血友病急诊。北京儿童医院、北京大学人民医院和北京协和医院均表示凝血酶原复合物缺乏已持续了至少一周。

儿童医院血液科主任医师吴润晖说:“从上周二(12月6日)开始,凝血酶原复合物一直处于短缺的状况。”

在儿童医院门诊室外,杨志鑫的母亲何兰香急得几乎要哭出来了,因

为她的儿子“腿部已经出血,晚上睡觉时疼得咬着被子哭”。关涛说:“对于血友病患者而言,凝血酶原复合物就如同粮食,断药如断粮,甚至比断粮还严重。”

近一段时间以来,中国血友之家接到很多地方的病友打来的电话,纷纷反映当地凝血酶原复合物已经断药。关涛13日说:“我们以患者身份给国内31家血友病治疗中心打电话,询问凝血酶原复合物储备情况,有25家治疗中心明确表示已经缺货。”

与甲型血友病患者相比,为什么单单乙型血友病患者出现“药荒”?北京协和医院血液科主任赵永强说,甲

型血友病患者的药既有血浆来源的凝血因子八,还有基因重组凝血因子八,因此药物供应相对较多。而对于治疗乙型血友病的凝血因子九,目前只有血浆来源的含有凝血因子九的凝血酶原复合物,基因重组凝血因子九虽已完成药物临床试验,并报到国家有关部门,但尚待获得批准。

此外,赵永强说,凝血酶原复合物属于战略性药物,它不光是乙型血友病患者要用,创伤、急救和某些妇女的产后大出血等都要用,更加重了这种药的供不应求,而治疗甲型血友病的凝血因子八只有甲型血友病患者在用。

【延伸阅读】

联名求“救命药”

中国血友之家《乙型血友病患者用药告急征集签名》一文发出后,不断收到患者及家属等各界人士的邮件。截至12日,“血友之家”已收到225人签名支持的公开信。

关涛12日拿着225人签名的公开信找到卫生部。呼吁内容包括:1.加快基因重组凝血因子九的审批,使其尽快投放市场,以缓解患者用药难;2.增加采浆站,并加强对采浆站的管理;3.鼓励有生产能力的血制品生产企业生产

凝血酶原复合物;4.考虑建立国家储备制度,凝血因子的生产供应涉及很多部门和领域,有很多不确定因素可能会影响其生产,国家应保持一定储备,以备不时之需。

关涛说,卫生部对此事高度重视,已通知相关生产企业到卫生部开会,寻求解决办法。卫生部会积极和企业及相关部门沟通,希望能尽快解决。

赵永强、吴润晖呼吁:第一,相关部门协调企业增加凝血酶原复合物产量,

如果是销售渠道有问题的话,希望能理顺;第二,在短期内,靠血浆来源的凝血因子九来满足病人需求显然不够,呼吁药监部门开通绿色通道,加快审批基因重组凝血因子九进入国内市场的申请。

关涛说,当年甲型血友病患者缺药,就是通过绿色通道,药监部门快速审批了基因重组凝血因子八进入国内市场的申请。“网络征集患者签名的工作还在继续,目前正在联系药监部门,希望反映以上问题”。