

用伟哥续命的“蓝嘴唇人”

全国现有不低于500万肺动脉高压患者，一些患者因靶向药昂贵用“伟哥”替代
近日已有相关药品被纳入医保目录

“躺在医院病床上的叶丽清蜷缩成一团，因患有肺动脉高压，血液中的氧含量相对较低，因此这类病人的嘴唇、指甲颜色普遍发蓝。由于吸收能力极差，身高158厘米的她体重只有35公斤，尽管已经27岁，但她的身体只能套上孩子穿的病号服。

中国医学科学院阜外医院主任医师柳志红介绍，在中国与叶丽清患有相同病症的人不低于500万，一旦患病终生无法停药。

然而，降低肺动脉高压的靶向药相当昂贵，很多病友不得不转向含有同样治疗成分的药物——伟哥（西地那非）。就在记者采访之时，11月28日，2019年《国家基本医疗保险、工伤保险和生育保险药品目录》公布，目录中首次出现治疗肺动脉高压的波生坦片，弥补了我国医保药品目录没有针对肺动脉高压治疗药品的空白。”



一名“肺高”患者坐在病床前吸氧。李凯祥摄

A “治不好”的感冒

回忆起初见叶丽清，养母周陈美说，1992年8月，她和往常一样推开门准备外出，低头看到家门口放着一个篮子。篮子里是一个黑黑瘦瘦的小女孩，刚出生两个月，穿着一只兜肚。

周陈美说，和孩子一起放在篮子里的还有户口簿和一个红包，红包里装着10元钱。50岁的周陈美和丈夫没有孩子，就把这个小女孩抱回了家，并取名为叶丽清。

叶丽清并不像其他孩子一样，她吃奶很慢，而且经常哭。周陈美把她抱到诊所，村里的医生也查不出

来孩子有什么病。直到叶丽清4岁，她才可以扶着墙慢慢地走路，9岁的时候才被送到村里的幼儿园读书。

小时候的叶丽清经常感冒，输液室成了她经常去的地方，仿佛永远也治不好。但是家里收入不多，叶丽清从来没有进行过全面的检查。到了2008年冬天，因为感冒太严重，她住院了，医院查出来她的肺部感染了。

由于病情加重，辗转至上海后，周陈美带着叶丽清去了5家大医院，这才知道叶丽清患有房间隔缺损——一种先天性心脏病。换言

之，叶丽清的左右心室间的隔膜有一个洞，如果不及时补上可能会引起心力衰竭甚至死亡。而且她的心脏病已引起了肺动脉高压，这就是叶丽清经常感冒和头晕呕吐的原因。

医生说，叶丽清当时已经16岁了，心脏手术已经太晚了。当时，国内刚刚引进治疗肺动脉的药物，价格对于叶丽清来说是天文数字，她也就没有继续治疗。

谁也没有想到，10年后，叶丽清的肺动脉高压越来越严重，甚至引起了心脏衰竭，这才住进了北京的阜外医院。

B 治疗用“伟哥”

更多人关注到肺动脉高压这个病患群体源起此前网上的一段视频，一则名为8岁女童买“伟哥”的视频引发众多网友关注，视频播放量超过1000万人次观看。就在许多网友不解之时，女孩的母亲解释购买伟哥是为了给女儿小雅治病，而小雅正是一名肺动脉高压患者。

阜外医院医生柳志红说，肺动脉高压不是一个独立的病，通常由很多疾病引起，包括呼吸系统、心脏系统疾病等，一旦患病，基本终生无

法停药。柳志红介绍，2006年，能够降低肺动脉压力的靶向药万他维和波生坦在国内刚刚上市，病人吃波生坦一个月需要22万元，万他维如果要足量用药，一个月需要超过10万元，即使医院半剂量用药大多数人都用不起。

一般情况下，医院会给病人开不同类别的药进行搭配治疗，用于疏通血管降低肺动脉压力。其中给病人开伟哥是因为伟哥的主要成分就是西地那非，可同样缓解肺动脉高压患者的病症。在一定程度上可以替代波生坦和其他类似靶向药，而服用伟哥一个月只需要2000元。

8岁的小雅因无力购买费用高昂的靶向药，转而依靠相对便宜的替代药“伟哥”续命5年。小雅妈妈说，“药不能停，药停等于窒息。”

随后小雅获得了社会各界的捐款与捐药，她的病情也有了一定的缓解。然而站在她背后的全国超过500万肺高压患者，依旧在高昂的药价和手术费中煎熬。

C 不放弃手术

对于肺动脉高压患者来说，一旦感冒就有可能致命，因为感冒容易引起肺炎，更严重“肺高”病情。

2011年的时候，李志远得了一次感冒，一直吃药拖着，咯血后才去医院。医生给他拍了CT，说肺炎已经特别严重了。“去医院太贵了，一次就要花7000多元，就算是报销60%，也要三四千左右。”

很多单位招聘都要做心肺体检，招聘单位一旦知道他有心脏病和肺动脉高压，就对他紧闭大门。李志远好不容易在乡镇卫生所找到了一个工作，还不缴纳五险一金。

身体不行，读不完书，难找工作，买不起药，然后身体越来越差。对于肺动脉高压患者来说，这就是一个死循环。

据李志远介绍，他的病并不严重。只是有时候爬楼会累、会眩晕，但眩晕的情况一年不超过10次。因为身体还可以，他读完了中专又读了大专，自己扛着行李坐火车去外地上大学。

他在药房工作了5个月，干过收费员，还干过住院部药房和门诊药房的工人。“我都能学也都能干，哪里人少我就去哪里帮忙，除了搬不了特别重的东西之外，我没有哪点比别人差。”但是因为体检过不了，他很难能找到工作。

柳志红介绍，在中国，由先心病引起的肺动脉高压患

者占有肺动脉高压患者的56.1%，法国只有17%，美国只有12%。“国外的先天性心脏病筛查做得比国内好，很多孩子在很小的时候就做了手术，没有引起肺动脉高压。”

去年8月，叶丽清又去了一次上海，想要看看有没有可能做手术。复旦大学附属中山医院的医生告诉她，她的情况无法做手术。但是她的病还没有到最严重的时候，最坏的情况是心肺移植，费用至少100万元。

今年10月，因为感冒引起了肺部感染，叶丽清听从县里医生的建议来到北京。在医院，她被查出心力衰竭，药量明显增大。她不死心，但是主治医生给她的答复是：“你做不了手术，手术的治愈概率为0，只能吃药维持。”

“几乎判了死刑。”叶丽清说，她这次来北京先吃着药维持，等情况稳定下来，一定要再凑些钱去其他科室看一看。

叶丽清说，她有一个病友，是一个17岁的河南姑娘，她的肺高压很高，北京的外科医生跟她谈，她只能吃药，手术的风险特别高，“但是郑州的医生给她成功做了手术。还有一个24岁的病友，也做了手术。”

获得了病友们的佳音，即使被医生判定无法手术，她的心中还是有一丝希望，“我还没有放弃，不然我也不会一次一次地想要去看病。”

D 靶向药入保

2018年12月，内蒙古自治区将大部分治疗肺动脉高压的药品纳入医保，这一好消息让很多病友们燃起了希望。柳志红说：“我们从病人和其他医生那里听说，全国多地都有个别肺动脉高压药物被纳入当地的医保目录。”

今年10月9日，在国家卫生健康委办公厅发布的《关于印发第一批鼓励仿制药品目录的通知》中，鼓励药企生产的药物中也包括治疗肺动脉高压的靶向药波生坦。

“对于大部分的患者来说，价格是影响他们用不用药的第一个因素。如果纳入医保，会有更多患者去治疗。”柳志红说。

全国人大代表陈静瑜曾在2016年全国两会中提出，将治疗肺动脉高压的靶向药物纳入大病保险特殊用药报销目录的议案。

陈静瑜的提案显示，在过去的10年中，我国患者未经治疗3年生存率仅为39%，5年生存率只有21%。肺动脉高压的死亡率高于乳腺癌和结肠直肠癌，被称为心血管疾病中的癌症。特发性肺动脉高压患者中75%的病人死于诊断后的5年内，确诊后平均生存期为28年。

陈静瑜表示，随着针对肺动脉高压的靶向药物问世，患者的预后得到明显改善，肺动

脉高压患者1年和3年生成率分别为92.1%和75.1%。虽然靶向药可以使肺动脉高压患者寿命得以延续，但药物十分昂贵，许多患者无法承担治疗费用，不得不放弃治疗。

2012年青岛和沈阳两地的医疗保险管理局，分别通过与商业保险合作和特药救助政策将波生坦这种药物纳入了当地的医保范围，使患者自付部分的药费降低至每月约1200元。他在议案中提出，把治疗肺动脉高压的波生坦、安立生坦纳入大病保险特殊用药报销目录，让整个肺动脉高压患者都能得到治疗。

今年11月28日，国家医疗保障局、人力资源和社会保障部公布完整版的2019年《国家基本医疗保险、工伤保险和生育保险药品目录》，新版目录将于明年1月1日正式实施。

这次公布的医保药品目录中首次出现治疗肺动脉高压的波生坦片，弥补了我国医保药品目录没有针对肺动脉高压治疗药的短板。对于叶丽清这样的肺动脉高压患者来说，无疑是一大喜讯。由于治疗“肺高”的药品种类较多，且不同患者对药品种类需求不一，因此患者们希望有更多靶向药可以纳入医保或降价（文中除叶丽清外，其他患者均为化名）。（刘名洋）