

132名病友請判無罪聯名信背後：“我不是藥神”現實版

丈夫的案子尚未宣判，家裏上有老下有小，並且生意需要打理，劉潔說話快且密，祇有在提到女兒思念被羈押8個多月的爸爸時語調才慢下來。

劉潔的丈夫“鐵馬冰河”(網名)是備受關注的“罕見癲癇患兒家屬代購‘救命藥’被控販毒”一案的當事人，因代購、收寄藥物氯巴占(海外獲批上市，國內屬管制精神藥品)被檢方提起公訴。他的遭遇被許多網友稱為“我不是藥神”現實版。3月18日該案一審在河南鄭州中牟縣人民法院開庭。劉潔透露檢方給出的量刑建議是一年一年四個月，作為家屬她並不同意，律師也給予了無罪辯護。

值得一提的是，廣東一位病兒家長“鬆鬆爸”牽頭組織了132位患兒家屬提交實名簽名的聯名訴求書，請判“鐵馬冰河”無罪。

“鐵馬冰河”一案引發公眾關注罕見癲癇疾病患兒的用藥問題，也受到國家衛健委等有關部門的關注。“鬆鬆爸”向大眾新聞透露了一個好消息，國產氯巴占已經臨床獲批或將於6月上市。

懸而未決的案件

3月21日，參加完庭審已經從河南返回安徽老家的劉潔，照常在家家醬菜店裏忙活。“我們家做醬菜生意30多年了，我接手也有近20年。”這是劉潔母親留下來的產業，丈夫沒有被羈押前，兩人各負責一個店舖。

18日，劉潔和家人在河南鄭州中牟縣人民法院參加庭審，因疫情原因，她透過視頻見到了分別8個多月的丈夫“鐵馬冰河”。“他跟我說要把孩子、老人照顧好。做生意特別忙，如果兩個店忙不過來，就關掉一個店。”

此前，因代購、收寄罕見癲癇治療藥物氯巴占(海外獲批上市，國內屬管制精神藥品)，代購者“鐵馬冰河”及李芳等4名患兒母親，被警方以涉嫌毒品犯罪採取強制措施。這件事經媒體報道後引起廣泛關注，最終結果是，李芳等4名患兒母親被檢方認定“走私、運輸、販賣毒品罪”，“犯罪情節輕微”不予起訴。李芳不認可檢方“定罪不訴”的結果，於去年11月提起申訴，截止目前尚無實質性進展。而代購者“鐵馬冰河”被檢方以“走私、販賣毒品罪”起訴至法院。

當天庭審現場，檢方認為，氯

巴占系“法律意義”上的毒品，被告人“鐵馬冰河”應處三年以下有期徒刑；考慮到“鐵馬冰河”系初犯，且家中有未成年子女，建議判處有期徒刑一年至一年四個月。對此，“鐵馬冰河”一方表示不接受。

劉潔復述了庭審時有關人員和丈夫的對話：

“你知道氯巴占是禁止藥品嗎？”
“不知道。”
“你知道(行爲)違法嗎？”
“根本不知道。”
“你(代購氯巴占)是爲了謀利嗎？”
“不是，我有正當收入。”

劉潔強調，丈夫幫助病友代購藥品並非謀利爲目的。自己家裏做了幾十年的生意，條件不差，根本不存在爲了獲利。“他的手機可以查到銀行流水，每天都有收入，包括他羈押了八個多月，家裏收入也不斷。”劉潔稱她了解到的情況是，丈夫純粹是爲了幫助病友才做代購，“祇收個郵費”。有的病友家庭條件不好，丈夫會先墊付費用，待對方發工資了再給錢。

劉潔稱不掌握丈夫究竟幫助多少病友代購等細節，但是她表示這些藥物並未流向涉毒人員，購買藥物的均是病友。所以，她認爲丈夫應判無罪。“鐵馬冰河”的辯護律師也給予了無罪辯護。

目前，劉潔正在焦急等待一審判決結果。

代購藥品的背後

代購身份之外，“鐵馬冰河”本身也是一位罕見癲癇疾病患兒的父親。這些年，他和妻子劉潔對這個群體的無奈與困境有着切身體會。

劉潔稱家有兩個孩子，大的已上大學，今年9歲的女兒自幼得了罕見癲癇疾病，至今身邊離不開人照顧，更別提上學了。“我們的孩子雖然身體不好，但是一樣當寶貝養着。”

劉潔稱，她對丈夫此前幫助病友代購氯巴占一事知之甚少，很多細節也是在當天庭審時首次聽丈夫提起。事情的起因是，女兒的醫生推薦了一種海外的藥，吃了兩盒以後感覺效果不錯，就堅持購買。有患兒家長知道有這個渠道，向劉潔的丈夫提出能否幫忙代購氯巴占。“2021年5月，我老公開始幫人代購。有的家長家庭條件很差，而我老公是個特別熱心腸的人，就幫

忙了。”
令劉潔意想不到的事情發生了。

她記得很清楚，2021年7月4日晚上，下班回到家裏的她發現家人在哭，一問才知道丈夫被警方帶走了。“我當時就呆了，幾分鐘後才問怎麼回事。家人說好像是因爲孩子的藥的事，我第一反應是不可能！”劉潔回憶，當時四處打聽消息無門，直到6日收到逮捕令。

卷入該案的還有李芳等幾位罕見癲癇疾病患兒家長。

李芳的孩子出生第9天時出現異常，後經醫院診斷爲一種罕見的癲癇病：嬰兒癲癇伴游走性局竈性發作。在帶着孩子奔波求醫的過程中，多位醫生給她介紹了“氯巴占”這個非處方藥品。她通過代購找到了這個藥，孩子服用後，確實給病情帶來很大緩解。她在手機鬧鐘定了多個孩子服藥的時間，每天幾點鐘吃什麼藥，都標注清楚。但是她也不知道的是，氯巴占系國家管制的二類精神藥品，在國內藥品市場不允許私自買賣。

李芳幫“鐵馬冰河”代收了一次海外購買的氯巴占包裹，因此被卷入涉嫌運輸毒品，之後取保候審。她向警方提供了兒子相關的病歷資料，在公安局做了筆錄，家中的氯巴占，警方並沒有沒收。

李芳不理解，自己給孩子用來治病的藥怎麼就是毒品呢？媒體報道後，“毒販母親”一度引發關注。最終，檢察院以四位患兒媽媽犯罪情節輕微不予起訴。

“在這個過程中，我最煎熬的是覺得所有人都是好人。”李芳曾說，卷入到這件事以來，無論是藥品代購還是辦案人員，都讓她感覺到善意。但是，她不能接受自己成了“販毒人員”，於是向檢察機關提起了申訴，目前還沒有實質性進展。

這件事告一段落後，李芳稱自己的孩子還有很多患兒面臨缺藥危機，她仍然積極奔走爲孩子求醫的道路上。今年1月份，李芳的孩子的身體狀況很糟糕，一度送進ICU治療。

提到李芳，“鐵馬冰河”的妻子劉潔對其卷入該案語帶愧疚，“她真的挺不容易的，就幫收了一次包裹”，大家都是爲了孩子吃上藥。

132位家長簽名“求情”

目前，劉潔盼望丈夫的案子早日有結果。她很擔憂的是女兒的

病情。“孩子病情不樂觀。而且經常站在門口哭，問我爸爸呢？”劉潔哽咽了，女兒此前多半時間由丈夫照顧，去哪裏康復、找哪個醫生，自己知道的並不詳細，希望丈夫能盡快回歸家庭。

令劉潔感到欣慰的是，庭審前，有132位患兒家屬提交實名簽名的聯名訴求書，爲丈夫“求情”。

其中一位家長這樣寫道：
“‘鐵馬冰河’跟我們這群人一樣有患病的孩子，結節性硬化癲癇，這個病於2018年5月被收錄到國家第一批罕見病目錄。”

“我們都需要氯巴占，沒有這個藥，孩子的癲狀就會加重，有些體弱的就會死亡。我們的孩子都是在醫囑下吃這個藥。我們不是需要毒品，我們的孩子祇是生病了，需要這個氯巴占，這個藥效好。”

“氯巴占難買，醫生叫我們用這個藥，叫我們想辦法買。我們也是多方打聽才得到的購買信息，我們開始在群裏掛單購買。我們在微信群裏也經常互通有無，誰家藥品不及時了，都互相轉讓一下。也會溝通一下用藥的效果。”

“鐵馬冰河被帶走羈押，我們不知道大道理，我們憑着良心，他也是無奈之舉，我們得到藥品的人也是接受過他的幫助。從我們了解的情況來看，他是冤枉的，他不是走私販賣毒品的人，也不是違法犯罪分子。”

劉潔透露，聯名信是廣東一位患兒家長“鬆鬆爸”牽頭組織的，在他們看來，自己丈夫代購藥品是病友間的互幫互助。“我以孩子的名義起誓，簽名是真實的。”

3月21日，記者聯系了患兒家長“鬆鬆爸”。

他表示，很多病友都在關注“鐵馬冰河”的案子。“我們覺得他是無罪的，因爲他是在幫助病友去買藥。他自己的孩子也有這個病，幫助很多病友買藥，所以我們覺得不管從哪個角度來講，都不應該是販賣毒品這個罪名。我們覺得結果肯定會被判無罪的。”

合法購藥的希望

“鐵馬冰河”一案讓公眾關注到罕見癲癇疾病患兒的用藥問題，並引起國家衛健委等有關部門的關注。患兒家長“鬆鬆爸”透露，他了解到國產氯巴占已經臨床獲批，或將於今年6月上市。

“上市以後，醫院和藥店都能

夠買到。”這對於整個罕見癲癇疾病患兒群體來講無疑是好消息，“鬆鬆爸”證實消息確切，“藥廠廠家和我們聯系的。”

他還了解到，此前曾有一家深圳醫院有意通過臨床急需的方式給患者開取進口的氯巴占，但獲得深圳衛健委批准後，還在走審批流程，截止目前沒有得到有效進展。

據悉，氯巴占在全球範圍內已應用多年，因存在一定成癮性，被列入國家第二類精神藥品目錄。如果患兒家長想要獲得氯巴占往往需要從海外代購，但在海關、公安等部門，海外異常流入的氯巴占是需要打擊的“毒品”。

去年6月，患兒母親李芳因替“鐵馬冰河”代收包裹後卷入了這場涉嫌走私、運輸、販賣毒品的訴訟中，成爲廣爲報道的“毒販”媽媽。

她的遭遇引起關注後，一封名爲《如何讓我們的孩子活下去？》的求助信公開發表到互聯網上。這封聯名信來自1000餘個罕見病癲癇患兒家庭，尋求合法使用氯巴占。

去年12月27日，據澎湃新聞報道，就癲癇兒童用藥氯巴占問題，國家衛健委有關部門表示，“近期，已關注到媒體相關報道，目前正在組織對患病群體進行摸底，了解藥品用量需求，並協調相關機構和部門按照《藥品管理法》有關規定，組織進行集中申請和進口，以滿足患者用藥需求。”

3月20日，患兒家長“鬆鬆爸”接受記者採訪時表示，雖然國產氯巴占有可能6月上市，但是在這段過渡期，許多家庭面臨斷藥危機。

“氯巴占事件引起大家對這個群體的關注，但是對於整個罕見病群體來說，氯巴占暴露出來的問題祇是冰山一角。還有很多藥品沒有正規渠道去買。”“鬆鬆爸”稱，希望這個事件成爲一個契機，能讓罕見病群體用藥困境得以改善。

在等待合法購藥的同時，患兒家長也一直在關注着“鐵馬冰河”的案子。

21日，“鬆鬆爸”在朋友圈轉發了一則關於“鐵馬冰河”案件的報道，並評價“鐵馬無罪”。

“鐵馬冰河”的妻子劉潔看到後跟了一條評論：“希望如願！”

(應受訪人要求，文中李芳、劉潔爲化名。)

ANCHOR HOMES 華人第一建商 ANCHOR HOMES 安客新居

我們祇建新房!

9-137

Avon \$339,900起
Willows \$464,900起
Hazel \$434,900起
Bristol Melcan 全磚豪宅, 新近建成!!!

強大的專業設計建造團隊!
超一流品質! 保證時效!
打造優質優價、溫馨舒適的生活空間!

電話: 703-997-1618
郵箱: info@anchor-homes.com
WWW.MyAnchorHomes.com
地址: 45448 E Severn Way Suite 100, Sterling, VA 20166

Cornerstone Mortgage Services

全職貸款專家 NMLS #213599
馬州、維州執照

專業、耐心、實在
中英文流利

郭靜
301-717-6133
Email: jingguogti@gmail.com

在美國工作二十年的經驗，竭誠為您服務!

券商代理 投資顧問 **袁博士為您一一解答** 5-161

“股市跌宕，債市低迷，都有哪些避險資產?”
“銀行利息太低，上哪兒找穩健高息的投资?”
• 市場聯動型定期存款(本金FDIC insured)
• 如何給股票指數投資設立保護機制?

Dr. Ryan Yuan 15245 Shady Grove Rd
(410) 988-4451 Suite 310
ryuan@uprightplanning.com Rockville, MD 20850

Independent Financial Group, LLC Upright Planning
Registered Representative offering securities and advisory services through Independent Financial Group, LLC (IFG), a registered broker-dealer and investment advisor. Member FINRA/SIPC. Upright Planning and IFG are not affiliated entities.

Angelo USA Inc

舒洪佩 註冊會計師
齊蒂 註冊會計師

* 專精公司、個人報稅
* 專精外國人在美國報稅
* 專精美國人外國收入、外國資產報稅
* 受理申請大學諮詢和填寫
* 代理申請各種公司、設計會計制度

Tel: (240) 506-1252, (301)340-8888 Email: samshu2005@yahoo.com
地址: 932 Hungerford Dr. #39B, Rockville, MD 20850

5-104