

# “一药难求”的治癫痫救命药落地湖南

4岁小女孩成为首位用药患者 此前氯巴占受严格管制,患儿家长不得不从海外代购



10日上午,服用进口氯巴占后,乐乐精神状态很好。



扫码看视频

3月10日,从湖南省儿童医院传来好消息,难治性癫痫特效药氯巴占成功引进,目前已投入临床治疗,该院也是湖南首家获准使用氯巴占的医疗机构。幸运小女孩乐乐(化名)则成为这种癫痫“救命药”在湖南落地后的首位用药患者。

■文/图/视频 三湘都市报全媒体记者 李琪 通讯员 姚家琦 徐丽 实习生 王昕

## 癫痫反复发作影响孩子发育

10日上午,三湘都市报记者在省儿童医院神经内科病房见到4岁半的乐乐,她已经口服氯巴占,精神状态很好。“叔叔好!阿姨好!”看到来查房的医护,乐乐主动打招呼。

“乐乐前期一直在接受抗癫痫药物联合治疗,但是效果不理想。”省儿童医院神经内科主任医师陈波介绍,根据临床诊断,孩子已经达到口服氯巴占的治疗指征,开始用药后,还需要密切观察,根据实际调整药物剂量,以达到最佳效果。

儿童是癫痫的高发人群,目前我国约有600万儿童癫痫患者。病因主要分为结构性、遗传性、感染性、代谢性、免疫性以及不明原因癫痫,最典型的是惊厥样发作,双眼上翻、意识丧失、强直抖动等,也就是民间说的“羊癫疯”。

发作时异常的“放电”对孩子的脑组织是一种损伤,反复长期的发作,可能导致孩子多动、易怒、注意力与记忆力下降、智力发育迟缓。还可能出现自卑、自闭、抑郁的情绪,对孩子健康人格的形成造成阻碍,影响正常的学习、社交能力。

## 救命药氯巴占湖南正式落地

进口氯巴占片效果好,副作用低,是癫痫的特效药,目前已在全世界100多个国家上市。但2022年以前,氯巴占在我国是二级精神类药物,受到严格的管制。难治性癫痫患儿家长不得不从海外代购氯巴占。

2022年6月,国家卫健委和国家药监局发布了《临床急需药品临时进口工作方案》和《氯巴占临时进口工作方案》,全国共50家医院成为使用氯巴占的医疗机构。

2022年9月22日,进口氯巴占片在北京协和医院开出了全国第一张处方,但氯巴占在湖南一直没有上市。直到2023年3月10日,湖南省儿童医院终于成功引进,乐乐成为第一位使用的患儿。

据了解,该药一盒100片,10毫克一片,价格为317元。像乐乐18公斤的体重,一盒药可以吃一月左右,费用对于一般家庭来说,基本能承受。

“对于难治性癫痫的孩子们来说,是一大福音。”陈波表示,目前湖南省儿童医院神经内科对神经疑难复杂疾病的诊治取得突破性的进展,成立了难治性癫痫MDT团队进行精准治疗。

## 趣味运动会“接地气” 带动全省6万人花式健身



扫码看视频

三湘都市报3月11日讯 力推风火轮、花式扔飞盘、摸石头过河……在大型运动会中难以见到的运动场景,正在“席卷”三湘大地。

今日,记者获悉,湖南省第三届社区趣味运动会陆续在全省各市州开展海选和选拔排位赛近600多场。“接地气”的项目设置,轻松欢乐的参赛氛围,让社区居民体味到了全民健身的乐趣,直接参与人数达6万。总决赛将于3月18日在位于长沙的湖南体育职业学院举行,欢迎前往“围观”。

湖南省社区趣味运动会是继“健康湖南”全民运动会后,湖南又一重要群众体育赛事活动品牌。本届社区趣味运动会由湖南省体育局主办,同时也是国家体育总局社体中心开展的全民健身我行动·全国社区运动会在湖南设置的分赛区活动。

赛事以群众体育趣味活动为载体,包括但不限于设置竞赛项目、趣味项目、线上运动会三大板块内容。竞赛项目设三人制篮球,趣味项目设个人全能赛和团体赛。其中,个人全能赛设趣味飞盘、绕杆跑、足球九宫格射门3个项目,团体赛设趣味飞盘、绕杆跑、摸石头过河、足球九宫格。各地市可根据实际情况,适当调整增减趣味项目。

截至目前,已有长沙、衡阳、湘潭、株洲、娄底、益阳等地市完成了选拔赛,怀化、岳阳、娄底、湘西土家族苗族自治州等市州在全市范围展开海选赛,预计本周完成全市选拔赛。

■文/视频 三湘都市报全媒体记者 叶竹

## 守护“生命通道” 湖南消防开展集中清查行动

三湘都市报3月11日讯 警铃响起,消防员1分钟内便能出警,可一旦遇上被堵的疏散通道,清除或拆除障碍物总要浪费大量精力,甚至错过黄金救援时间。

连日来,湖南消防在全省统一开展畅通消防“生命通道”集中清查行动,重点打击占用、堵塞、封闭消防通道和安全出口,及其他妨碍安全疏散行为。重点清查人员密集场所,特别是夜间营业的公众聚集场所,发现一起,处罚一起。

湖南省消防救援总队防火监督处肖哲鹏表示,今年以来,湖南全省消防救援机构共查处占用、堵塞、封闭疏散通道和安全出口违法行为408起,占消防违法行为总数的24.1%,成为影响安全疏散和灭火救援突出消防隐患之一。此次集中清查行动按照“零容忍、严执法、重实效”原则,着力解决一批问题隐患。

与以往开展全方位排查整治不同,此次清查行动更具针对性。“充分借鉴公安交警严查酒驾醉驾的做法,重点针对单位场所占用、堵塞、封闭疏散通道和安全出口此类消防违法行为,全省统一开展集中清查行动。”肖哲鹏表示。

■三湘都市报全媒体记者 张洋银

通讯员 蒋伟岸

## 长期空置的母婴室有了专人维护

三湘都市报3月11日讯 母婴室作为一个开放的、共享的公共空间,建设要“有”,品质要“好”,运营和维护上也要“走心”。3月10日,三湘都市报记者从长沙市天心区人民检察院获悉,该院公益诉讼检察官联合天心区卫健工作人员,对辖区内某妇幼医院等大型医疗机构的母婴室整改情况进行“回头看”,发现辖区内的母婴室配有专人管理和维护,为妈妈们提供了温馨、私密、便捷的哺乳空间。

今年1月初,天心区检察院收到来自“益心为公”检察云平台的公益诉讼线索,反映天心区某大型医院母婴室设施不完备。公益诉讼部门立即组成办案组进行调查核实,并扩大范围对辖区内的大型医院进行调查取证,发现辖区内5处规模较大、人流量较多的医疗机构均存在母婴室长期空置、面积不足、缺少

尿布台等问题。

天心区检察院于2023年1月12日进行了行政公益诉讼立案。1月29日,针对母婴室建设、管理不规范的问题,公益诉讼部门通过制发诉前检察建议书、联合召开整改推进会等方式,监督天心区卫生健康局对未按照标准设置母婴室的医疗机构及时行使监管职责,为广大哺乳母亲提供高质量的母婴服务。

近日,检察院联合卫健部门对辖区内两家大型医疗机构的母婴室整改情况进行“回头看”。发现相关医院的婴儿床、尿布台等配套设施均按照国家标准配备完善,并配有专人管理和维护,确保了母婴室设施整洁卫生,功能正常,为妈妈们提供了一个温馨、私密、便捷的哺乳空间。

■全媒体记者 王智芳 通讯员 慕小燕 肖欢