

为了拯救刚出生就患上罕见疾病的儿子,她只能通过代购人员购买未获进口许可的一种精神药,没想到竟已构成走私、运输、贩卖毒品罪——

“贩毒母亲”:孩子没有救命药咋办

国内

2021年11月25日 星期四

责任编辑 刘洋
技术编辑 白晓腾

12 沧州晚报

从龙龙出生第9天开始,就有人告诉李静姝,她的孩子活不长。

龙龙被确诊为一种罕见的病——婴儿癫痫伴游走性局灶性发作(EIMFS),属于药物难治性癫痫。

如今,不到两岁的龙龙已经有1米多高,却没有认知能力。大多数时间,他都静静地躺在李静姝怀里,不抬头,不能坐,不追视追听,更不认识妈妈。李静姝带着龙龙辗转数个城市求医,却找不到病因。

绝境之下,有医生建议她试一试氯巴占。在许多国家,氯巴占都被用于癫痫治疗,但在我国,氯巴占是第二类精神药品,属于特殊管理药品。它虽然被医生写进病历,却尚未获批上市,也未获进口许可。

靠着病友之间的口口相传,李静姝认识了一位微信名叫“铁马冰河”的代购,陆续从他那里买到国外的氯巴占,龙龙的癫痫发作得到了肉眼可见的控制。李静姝已经看到一点希望,她总能从“蛛丝马迹”里获得一个母亲的快乐,“不发病时,龙龙偶尔会开心地踢一下小脚丫”。

今年6月,李静姝收到“铁马冰河”的私信,因为担心来自意大利的氯巴占包裹被海关扣留,拜托她接收一下。意外的是,“收包裹”的举动却把她卷入了一场涉嫌走私、运输、贩卖毒品的诉讼中。

取保候审两个多月后,她收到了河南省中牟县人民检察院“不起诉理由说明书”。检方认为李静姝已经构成走私、运输、贩卖毒品罪,但鉴于“为子女治病诱发犯罪”等原因,最终做出了“定罪不起诉”的决定。李静姝无法接受这样的结果,她决定申诉,“我只是为孩子购买了救命的药”。

在李静姝看来,虽然氯巴占不能完全治愈龙龙的病,却在与死神无数次的赛跑中,为她和龙龙赢得了时间。“贩毒案”事发后,代购“铁马冰河”被提起公诉,李静姝和许多病友再次陷入无药可医的境地,剩下的氯巴占被她“掰开揉碎”了去用,只够龙龙服用两周了。

“孩子不能连个蚂蚁都不如”

记者:龙龙是什么时候确诊“癫痫性脑病”的,有想过病这么严重吗?

李静姝:龙龙三个多月时被确诊,当时管床大夫说他很可能长不大,有朋友觉得“早点结束”反而不是一个最差的结局。但作为母亲,我的想法肯定不太一样。

我怀孕时已经32岁,要这个孩子不容易。得知孩子出问题后,我想过孩子可能不会走路,但没想到会脑萎缩。

作为妈妈我总是自责,想着是不是没有怀好他。我觉得,可能龙龙真的很想来到这个世界上,所以他生病之后,我们从来都觉得累赘。



李静姝



通常,龙龙只能躺在妈妈怀里,一动不动。

记者:孩子现在怎么样?

李静姝:龙龙现在1岁10个月,个子很大,1米多高,体重20多公斤。我们带出去,所有人都以为他3岁多,也不知道这是好事还是坏事。

上周二龙龙癫痫发作送了急救,医生又提到,孩子除了会长个子,别的都不会,常年躺着没有运动能力,可能一个感染就走了,医生问我:“你让他受这么多苦为了什么?”

我当时就反思,是不是我太自私,非得让他陪在我身边?但转念我就想,连没有思想的蚂蚁都那么努力活着,我们孩子不能连个蚂蚁都不如。他会吃东西,而且那么努力地吃东西,是他也想活着。

虽然跟龙龙互动永远没有反应,但偶尔心情好了,他手脚会动会踢。以前不小心碰到他也不会哭,现在打针会哭了。

记者:平时要怎么照顾他?

李静姝:每一秒都要注意他的状态,晚上,孩子一抖,我们便会条件反射地醒来。情况严重就给他吸氧,癫痫不停就送医院。一开始处理的时候我天天哭,丈夫担心我想不开,还给窗户安装了防盗网。

龙龙小时候不会吃奶,全靠滴管喂,三个多月的时候医生要给他下胃管,我不同意。

我的血压一直控制不住,处于三级高血压状态,医生说危险系数有点大。这两年我基本上没休息过,我已经习惯了这种生活,主要是心累。

记者:在与这个病做抗争的过程中,什么事情会让你很痛苦?

李静姝:最痛苦的就是我觉得孩子痛苦。

我不喜欢别人说“有的孩子是来讨债的,有的孩子是来报恩的”,孩子带给我的痛苦,没有旁人想的那么重。虽说他不认识我,我们没有任何语言交流,但那种源自血液的、天然的、为人母的快乐远远大于痛苦。

我不期待奇迹,只想着他来人间一遭,让他感受到我们爱他。

我和丈夫十几岁认识,结婚多年,但见他哭不过两次。孩子确诊时,丈夫拉着孩子的手,脸埋在孩子肩膀上嚎啕大哭。我一边哭一边说对不起,他爸说我这话特别不对,没有谁对不起谁,不是我们故意的。

“对氯巴占这么执着,因为有肉眼可见的效果”

记者:确诊之后有什么明确的治疗方法或者药物吗?

李静姝:孩子出生第9天住院,当时癫痫处于持续状态,控制不住一直抽,甚至会呼吸暂停,浑身青紫,有时一摸,身体都凉了,总觉得这个孩子肯定活不下来。

因为龙龙发病较早,我们当时吃了开普兰、德巴金、奥卡西平、安泰等一系列药,但都无效,直到生酮饮食加上氯巴占,才有了效果。

这两年我们去很多地方求医,到过省妇幼和北大妇儿医院调药,还去过清华大玉泉医院进行外科评估。

记者:什么时候开始用氯巴占?效果怎样?

李静姝:2020年4月左右,省妇幼的医生让我们试一试氯巴占,当时我们没抱太大希望。谁知道真有用。

龙龙出生三个月时开始用氯巴占,吃上这个药后,虽然发作次数依然很多,但是癫痫程度一看就不危急。

我对氯巴占这么执着,因为只有它有肉眼可见的效果。

记者:这个药物在国内可以买到吗?

李静姝:医生当时就明确说这个药国内买不到,让自己想办法去找买过药的病友打听。候诊的时候我加了一些群,病友们会把我拉到病症比较相近的群里去问。后来认识了“铁马冰河”,有了稳定的购药渠道。

记者:在代购药物过程中,你不觉得这种买药的方式有风险吗,有没有意识到这已经涉嫌违法了?

李静姝:那时候没有什么风险意识,觉得不就是买个药嘛。

“只要不是毒品罪我都能接受”

记者:被警察带走那天是什么样的?

李静姝:9月3号上午8点半的时候,我正在吃饭,警察敲门说是中牟县公安局刑警队的,我

一度以为对方是骗子。他们掏出证件,问我认不认识“铁马冰河”,有没有帮他带一个包裹,我说有这事儿,然后就被带走了。

当天警察询问了我收药的情况,他们了解到我是本地人、孩子的病又特别重,我交了3000元保证金后被取保出来。后续他们又让我送过几次孩子的病历资料。

回家之后,大家都觉得这件事结束了。

记者:何时开始意识到问题的严重性?

李静姝:看到取保单子上写的罪名是涉嫌运输毒品罪,我当时就懵了。因为在我认知中,毒品是一个比杀人放火还要重的罪名。当时浑身发抖,哭得厉害,我很害怕。

记者:你怎么看待“涉嫌贩毒”这件事儿?

李静姝:以前也不懂这方面的知识,出来之后我疯狂地看一些案例和法律文件。

在裁判文书网上,我搜索了一些类似判例,2017年有一个代购管制药的广州人被判了“销售假药”;沈阳一个代购氯巴占的人,被判处非法经营罪。类似的情况已经有判例了,我想,不能一到河南就不是同一部刑法了吧。对我自己而言,只要与毒品无关我都能接受。

我很在意罪名,不想把自己给小孩看跟贩毒联系在一起,另一方面,我怕这个罪名影响到孩子购药。

检方认为这件事涉嫌运输毒品罪,走私毒品。但我觉得,这只是用来给孩子治病的药品。虽然我不知道为什么氯巴占没有被引进国内,但还是希望能有合法的途径去购买药物,否则孩子就没有活路了。

记者:你怨恨“铁马冰河”让你卷入这件事吗?

李静姝:有人说我们被代购坑惨了,但到现在我也不怨“铁马冰河”,他家也有癫痫宝宝。

“铁马冰河”在病友间的评价非常高。第一他价格比较稳定,第二因为他货源稳定。疫情时,几个病友没有药吃,他又没有货,他主动联系病友去匀药,互相帮忙。

我不喜欢网友说他是“药品贩子”,对于我们来说,他做代购,让我们买到了救命的药。说句实在话,氯巴占这种药的利润绝对不值得他们把自己的自由

赌上去。

“我要申诉,否则罪名会跟我一辈子”

记者:涉嫌运输毒品的事情曝光后,对你有什么影响?

李静姝:在我们群体里,有些孩子的药吃不完会转给其他需要的家长,以前觉得这是常规操作,但现在看到这些我都很后怕,很想提醒他们千万不要转,但是我没法说。

记者:现在最担心的是什么?

李静姝:我最担心买不到药。最近,我已经给宝宝减了药量,剩下的还够吃两周。

我不知道,没有氯巴占的维持孩子可以撑多久。如果5年、10年之后医学有所突破,但孩子已经不在,我不可能让他复活。

记者:你有没有想过再要一个孩子?

李静姝:我对二胎不执着,能照顾好龙龙就好。

现在龙龙虽然患病,但日子还得往下走。

记者:你有没有感到很无助的时刻?

李静姝:上周五,我真的产生了自杀的念头。那天我情绪特别低落,看着怀里的龙龙,又想到涉嫌运输毒品的案子,感觉自己有些扛不住了,于是想到了快速结束这一切。

我已经做好准备,并给孩子爸爸留了一封信放在了朋友那里。当我告诉丈夫有东西让朋友转交时,他察觉到我的不对,在电话那头疯了似地说:“我现在开车回家,你不想因为车速太快我出车祸吗?”他这一句话,让我觉得瞬间清醒,不想死了。

丈夫说,只要我不伤害自己,没有人能伤害我。

记者:目前案件进展如何?

李静姝:检方的决定是“定罪不起诉”。11月23日下午4点左右,检察院通过视频宣读了不起诉书,宣读完生效。定罪是“走私、贩卖、运输毒品”。

我们当地的检方已经查明那些药品都是流向癫痫患儿的,它就是个药品。我没有任何牟利,只是转了一个包裹,买药也是为了孩子医疗为目的。

虽然“不起诉”的结果还好,但我心情很复杂,有点呆。代购“铁马冰河”被提起公诉了。

记者:对于检方的处理结果,你有什么打算?

李静姝:这个罪名有可能会跟着我一辈子。

我以为法院可能会判得更清晰,可能不会以“毒品罪”往下走。如果是“非法经营罪”,哪怕起诉了,我都能接受。

我更担心的是,以贩毒定罪,会影响群里其他人购药。这个群体需要的药还有很多是管制药,除了氯巴占,治疗婴儿早期难治性癫痫的药很多都需要从国外代购,将来可能也会被判为毒品;另外病友们也并不太清楚专卖药品也有风险。

所以,我现在打算申诉。

(为保护采访对象隐私,文中李静姝、龙龙均为化名)

据北青深一度