为了买到中国研发生产的救命药

这些美国人不远万里飞来上海

30岁的计算机工程师麦克斯·多佩尔特和家人生活在纽约市曼哈顿区，这里是全美生活水准最高、消费水平也最高的地区，曼哈顿的医院自然也提供着世界第一流的医疗服务。

然而就在2025年1月，麦克斯却面临着人生最无望的境地：他的母亲，60岁的珠宝商黛比·多佩尔特在2023年末因为持续轻微咳嗽查出患罕见的非小细胞肺癌（注：携带EGFR第20号外显子插入突变，大约占非小细胞肺癌的2%—4%）。虽已接受了手术和化疗，癌细胞却依然扩散到了脑部。到2024年12月，已长出了10处微小肿瘤。

美国食品药品监督管理局（FDA）虽批准了阿米万塔单抗，这款药针对驱动多佩尔特肿瘤的基因突变，但麦克斯担心它的毒性。此外，他咨询的几个医生都告诉他，阿米万塔单抗可能无法穿透脑组织，去对抗脑部的肿瘤。

黛比·多佩尔特原本想在自己就诊的MSK（纪念斯隆-凯特琳癌症中心，全美顶级癌症治疗机构）参加齐帕乐替尼的临床试验，这也是一款针对她的基因突变的药物。

可到2025年1月，多佩尔特一家得知：因为肺部一处轻微疤痕，让黛比失去了入组这项研究的资格。

至此，曼哈顿甚至是全美国的医疗体系对这个病例已无能为力。

太糟了，她不是中国人……

难道就这样眼睁睁地看着母亲的生命流逝吗？这时候，一名医生随口说的一句话却让麦克斯看到了希望。他说的是：“太糟了，她不是中国人，不然她就可以在中国的药房里买到这种药。”

这名医生所说的药叫舒沃替尼（sunvozertinib），是一款由中国迪哲医药（Dizal Pharmaceutical）自主研发生产的靶向药，专门针对黛比体内这种罕见肿瘤的基因突变，2023年已在中国获批投入使用。但当时美国食品美国食品药品监督管理局（FDA）尚未批准舒沃替尼上市。

“这句话一下子击中了我，我说：‘你能再说一遍吗？’”麦克斯回忆，“它一直留在我心里，在接下来的一周里，我给认识的每个人都打了电话。我最终意识到，对妈妈来说最好的机会，就是在中国拿到这种药。”

“从我的角度看，其中的障碍简直是一座大山，当时我在中国一个熟人都没有。但我知道，我们必须去那里拿到这种药。那一周里，我们联系上了中国一位非常好的肿瘤医生。我表弟有个商业伙伴在那边，帮我们安排了翻译。我和妈妈在凌晨三点，和上海的这位肿瘤医生通话，分享我们所有的病历，对着麦克风反复强调‘第20号外显子’。”

一周之后，他们拿到了这种药——舒沃替尼。几个月后，麦克斯就专门飞往上海补货了。在回程的行李箱里，装着26盒舒沃替尼，这批药一共花费大约一万美元。从另一种意义上来说，它们又是无价的，因为代表着希望和生命的延续，而这两样是无法用金钱衡量的。

“在登上飞机、把药带回家的那一刻，我感觉实现了自己人生的使命。”麦克斯说，“数据清清楚楚表明，这款药对病灶有显著疗效。如果不选它，她可能撑不过一年。”

当然，有一点需要澄清，舒沃替尼并非在普通药房有售，那名医生口中的药房其实是指定的双通道药店。

如今，她已经服用这种药达19个月，病情有了很好的缓解。据麦克斯透露，她已经重新开始工作。



“回头看，这三年其实过得相当不错。”黛比感慨，“某种程度上，这三年比确诊前的生活还要好，因为你学会珍惜每一样东西。”

她一直珍惜自己拥有的一切，她的父母是大屠杀幸存者。“他们总跟我说：‘这块面包真好吃！你知道饿肚子是什么滋味吗？’”而经历过一番生死的考验，黛比如今对于“珍惜”这个词有了更深刻的体会。

仍会拼尽一切去中国

一开始，麦克斯不想公开这件事，他担心知道的人越多，自己再次拿到药的阻碍就会越大。尤其是第一次拿到药时，只有三个月的量。

“所以我们有一种很自然的焦虑：下一批药还能不能拿到？”麦克斯当时唯一的想法就是，必须确保自己能去上海，把这个药带回美国给妈妈。“不过我们有一个很好的人脉网络，很多人真心关心我妈妈。那之后很多肿瘤医生都告诉我，这是他们第一次听说有患者从中国拿药。”

虽然他并不想公开，但仍有越来越多病患和他们的家属走上了同样的路，而这种行为完全是自发的。“没有任何机构或者医生引导患者去中国，但消息就是慢慢地传开了。”在麦克斯所知的范围里，就有至少30个美国人专程奔赴中国购买这款救命药。

他此后通过Facebook群组亲自联系了几十位患者，也亲手送过一位患者第一周的药量，让他能马上开始用药。“后来，他们的儿子去了中国取药，所以这在患者之间创造了一种巨大的社群感。”

麦克斯还表示，当听说自己的母亲通过舒沃替尼延续了生命后，MSK（纪念斯隆-凯特琳癌症中心）和纽约大学（NYU）的肿瘤团队医生都震惊了，那些都是世界癌症领域的顶级专家。

“他们绝对没有鼓励我们这么做，但当得知我们已经开始用药，也有了药物供应之后，他们最终表示，从医疗角度看，这个方案可以继续进行。”麦克斯说，

“他们当时都惊呆了，因为我妈妈有脑转移，如果她参加临床试验，试验会希望衡量药物对脑转移灶的效果。但我们现在能同时做立体定向放射外科治疗，所以我们算是两全其美：一方面接受标准治疗来处理脑转移，一方面开始使用这种也能针对脑转移的新型疗法。这样我们从两个角度同时攻击转移灶，所以从医疗团队的角度，他们非常高兴。”

舒沃替尼是2025年7月获美国FDA批准的，阿斯利康发言人塔拉·帕塞尔近日表示，阿斯利康已于今年9月1日和迪哲医药签约，获得这款药的全球分销权。

大约一周前，阿斯利康终于宣布，舒沃替尼在美国上市了。

这意味着，像黛比这样的患者和他们的亲属终于不用再飞往遥远的中国了。但麦克斯很清醒，他知道这款药不可能永远对母亲有效。

“她的癌症还在持续转移，癌细胞迟早会找到办法避开这个药物。”他说，

“到那时候，我们就要依靠最新的疗法。如果新药恰好又在中国，我仍会拼尽一切去到那里。”

晨报记者 沈坤彧 丁梦婕



地址：威海路755号 邮编：200041 国内统一连续出版物号 CN 31—0070 广告热线：22895373 印刷：上海报业集团印务中心 零售价：1.50元