

随着病情的稳定和经济条件的改善，他还想和家人走出上海，去外面看看，不再被法布雷病束缚住手脚。

达百万元的巨额费用。为了推动相关药物进入医保，汤锋磊和其他法布雷病友们不断地向社会大众努力呼吁。

这也是众多罕见病特效药给患者带来的两难：治疗的希望和经济负担的绝望并存。

功夫不负有心人。2020年6月和2021年4月，赛诺菲的注射用阿加糖酶β（商品名：法布赞）和武田的阿加糖酶α注射用浓溶液（商品名：瑞普佳）先后在中国上市，后者通过2021年“国谈”被纳入医保范围，患者一次用药的价格降低至数千元。

这两款治疗药物作用机制类似，

都是通过一种人工合成的酶（阿加糖酶），来分解体内贮积的代谢物。药效十分显著，只需持续使用，患者病痛极大降低，生活质量几如常人。但一旦停药，病情旋即复发。

遗憾的是，在全国范围内，即便纳入医保范围的药物，除了沿海省份，其他地区的法布雷病患者用药依然十分困难。一方面，药品入院困难重重；另一方面，许多法布雷病患者的家境贫寒，即便每年数万元的自费治疗费用，也让他们望而却步。

幸运的是，在上海的汤锋磊和妈妈目前都是“有药可用”且还能勉强用得起——因为红十字会等相

下图：法布雷病患者需要终生用药。

关机构的资助，自己又参加了沪惠宝等各种保险，每年每人用药的自费部分大概在10万元左右。比较麻烦的是，汤锋磊每两周要去医院一天挂水，而每周只有周六休息的他，意味着每个月只有两天真正的休息日。“我算过，大概每次去医院挂水要六个半小时，而且这是目前不能中断的治疗方式。”事实上，除了看病，汤锋磊一家很少离开金山，更别说外出旅游了。全家最近的合影，就是上海外滩，这还是当初去看病的时候顺道拍的。

“我命由我不由天！”现在的汤锋磊积极乐观，认真工作。之前因为身体原因，工作总是做不久。如今，他的情况在当地都传开了，有一家金山当地的菌菇企业主动抛来了橄榄枝，给了他一份适合他身体状况的工作。有过一段失败婚姻的他，也收获了新的爱情。女朋友并不介意他的病情和他家的经济条件，这让汤锋磊感到很欣慰。

值得一提的是，如果母亲是法布雷病患者，父亲正常，那么所生的男孩和女孩的患病概率各为50%；如果父亲是法布雷病患者，母亲正常，那么所生的男孩患病概率为0，女孩的患病概率则为100%。这意味着，像汤锋磊这样的法布雷病患者如果今后要孩子，如果是男孩就没事，如果是女孩则需要通过怀孕期间前期介入敲掉治病基因。

但汤锋磊还没有想那么远。对于未来，他更希望治疗法布雷病的药物都能纳入医保，因为是终身用药，自费部分也能再降低一下。随着病情的稳定和经济条件的改善，他还想和家人走出上海，去外面看看，不再被法布雷病束缚住手脚。

