



研 究 报 告

“有一口气就要活下去”

中国艾滋病儿童治疗的障碍

2009年4月

亚洲促进会

[www.asiacatalyst.org](http://www.asiacatalyst.org)

在一个家庭里有许多的孩子在玩,有的看电视,有的在跳,还有的在捉小虫子,有的在睡觉,有的在做饭,有的在洗澡,院子里有果树.松树和池里的小鱼有乌龟,天上飞着大雁和小鸟,地上长的有花和小草,他们生活的太好了.

我的爸爸妈妈一直在给我自信,他们对我说不要太小看自己,如果有一口气就要活下去,如果家里有一分钱就要先给你看病。

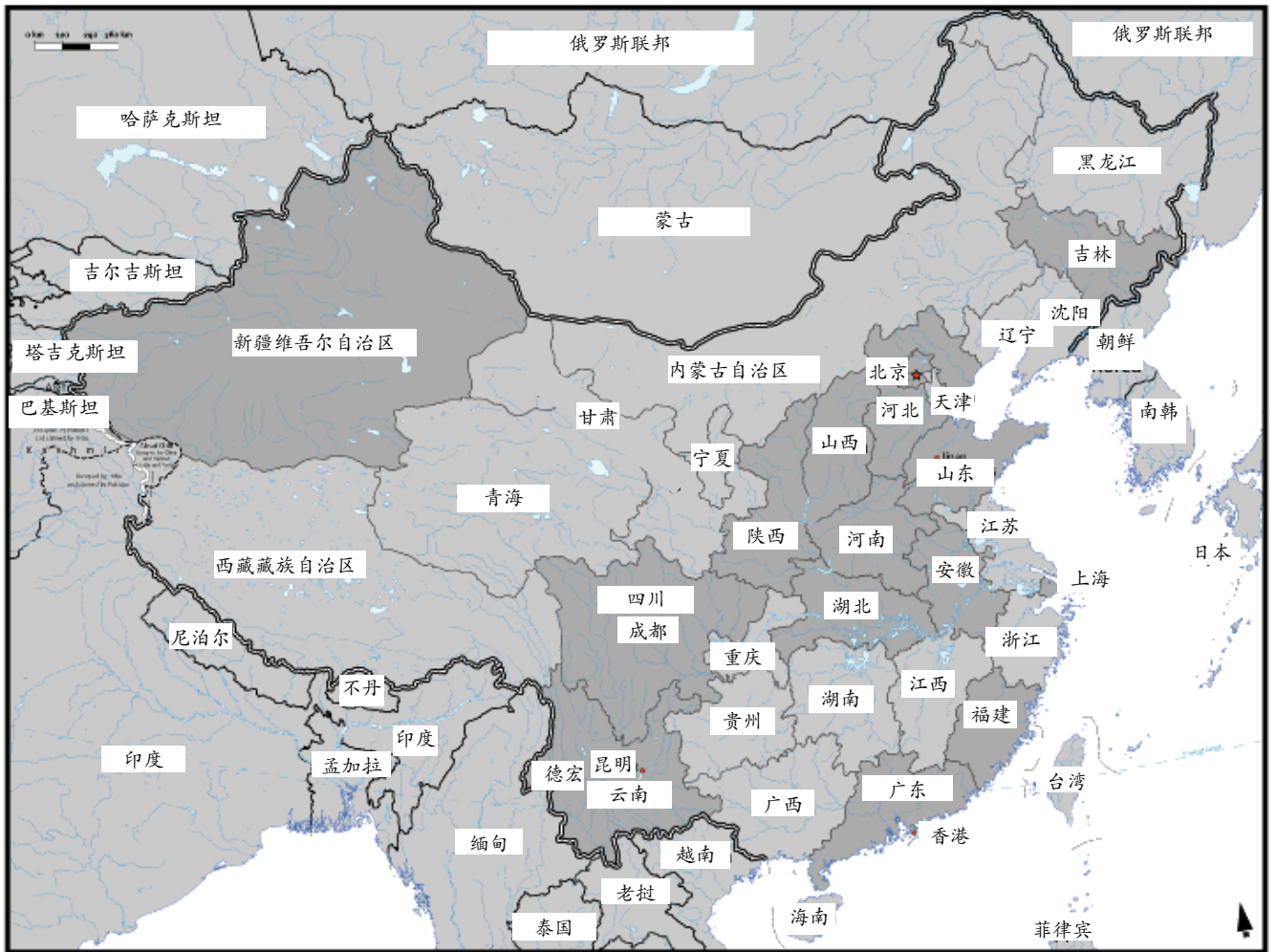
小刘, 1996年 - 2009年

# “有一口气就要活下去” 中国艾滋病儿童治疗的障碍

亚洲促进会

2009年4月

中华人民共和国地图.....	3
I. 摘要.....	4
II. 政策建议.....	5
III. 概述.....	6
A. 背景：中国艾滋病的情况.....	7
B. 中国在国际法下的义务.....	9
C. 方法.....	10
IV. 研究结果.....	10
A. 治疗计划的缺口.....	11
B. 农村医疗工作的不足.....	16
C. 歧视与治疗机会.....	17
D. 创伤、遗弃、孤立无援.....	20
E. 检测.....	22
V. 结论.....	25
附件一：强制许可.....	26
附件二：儿童治疗及可能出现的副作用*.....	27
致谢.....	30
亚洲促进会.....	30



中华人民共和国地图

## I. 摘要

虽然中国近年采取了许多措施在全国范围扩大艾滋病的治疗，但仍然面临着许多挑战。儿童和青年被边缘化，也不享有政治权力，他们很容易通过母婴传播和医院不安全的输血程序感染艾滋病。虽然国家免费为他们提供治疗，但亚洲促进会的实地研究显示，国内存在着许多障碍使儿童无法得到治病的药物。数以千计的艾滋病患儿童可能得不到所需要的治疗和照顾。

中国面对各种各样的挑战。国家艾滋病治疗计划只提供国际机构捐赠的儿科药物，而估计患有艾滋病的儿童的人数远远超过捐赠的药物。因此，部分儿童不得不吃有严重副作用的成人药物。许多家庭和艾滋活动家指出国家迫切需要治疗艾滋病的二线药物，但政府计划并不提供有关药物，国家也不负担治疗机会性感染等其他医疗费用。经济拮据往往迫使病者家庭为了支付孩子的医药费而作出重大牺牲。有一个孩子接受我们的采访后就去世了，原因是父母没有能力支付医药费。

虽然中国培训了很多治疗艾滋病儿童的医生，但医生仍然供不应求。许多病者家属表示农村医生既不了解艾滋病，也无法辨别艾滋病的病征；医院毫无根据地害怕艾滋病传染，因而将艾滋病带菌者拒之门外。根据艾滋机构工作人员的报告，许多家庭觉得医疗中心离他们居住的村庄就像天边那么远。

尽管政府承认存在问题并采取措施立法保障艾滋病人，但歧视仍然十分普遍。几个受访的小朋友说学校要求他们退学，医院也拒绝给他们治病。由于得了艾滋病和所带来的歧视可以摧毁整个家庭，因此有些父母甚至不愿意让他们的孩子进行艾滋病病毒检测。

上述问题带来的影响使孩子及其父母不知所措，有些儿童甚至被父母遗弃。其中一个个案的艾滋病患儿童被父母弃置在医院门外，而患上艾滋病的青少年可以得到的心理辅导和支持就更是少得可怜了。

2007年12月，国家主席胡锦涛说：“防治艾滋病是一个世界性课题。中国政府高度重视艾滋病防治工作，热忱关怀艾滋病感染者和患者，认真履行作出的承诺，坚决遏制艾滋病疫情传播。”中国在对抗艾滋病方面确实是进步了，但是国内外关注艾滋病的机构应加大力度关怀容易受到伤害的艾滋病患者。

## II. 政策建议

### 治疗方面

中国《专利法》的最新修订使国家拥有更大的权力签发强制许可。中国政府应签发强制许可，以便在当地直接生产治疗艾滋病的二线药物。

对于泰国等通过签发强制许可对抗艾滋病的国家，美国政府应该终止惩罚它们的政策。

中国政府需采取有效措施，确保分配充足的资金给各省和地方为整个农村地区提供足够的医疗设施。

国家应实行透明和完善的监管制度，确保针对艾滋病治疗和照顾的拨款惠及最有需要的儿童。

国家也应公布艾滋病患儿童的估计人数和现正接受艾滋病治疗的人数。

艾滋病患儿童的家庭需要负担高昂的治疗费用，许多家庭根本没有能力支付。卫生部应定下一个目标日期将“四免一关怀”计划扩大至免费治疗机会性感染和免除艾滋病人的所有相关医疗费用。中国疾病预防控制中心性病艾滋病预防控制中心(NCAIDS，简称“性艾中心”)应与卫生部一起宣传扩大“四免一关怀”计划。

即使在艾滋病高发地区，医生也未必能识别和正确地诊断艾滋病，而在儿童艾滋病多发地区，性艾中心和卫生部应广泛地提供儿童艾滋病诊断、治疗、照顾的重点培训，同时鼓励医疗人员分享成功治疗艾滋病和照顾艾滋病患者的信息。

令人鼓舞的是非政府机构现在可以照顾众多受艾滋病影响的儿童，并且积极提倡为这些家庭提供治疗。国家应为非政府机构的注册提供方便，为规模不大的草根艾滋机构提供资金，使他们可以接触边远地区的家庭和边缘化组群(例如静脉注射吸毒者和性工作者)的孩子。

中国政府应接纳独立和中国草根非政府机构参与制订政策，并定期咨询病人权利团体。

## 地理方面

政府应向地方提供足够的资金，包括建设更多的医院和诊所、培训乡村医生、组织巡回医疗队到边远地区，使容易受到伤害和被边缘化的组群(例如艾滋病患儿童)得到足够的医疗服务。

## 歧视

司法部应向各省艾滋病人提供价钱相宜的法律援助，使他们可以依法享有权利，且权利得到保障。

司法部需制订机制，使艾滋病人进行诉讼时享有保密权，并惩罚违反有关保障规定的法院。

司法部应签发命令，强制河南省法院受理与艾滋病有关的案件。

教育部应为学校制订反歧视指引，并向老师和学校员工提供有科学根据的培训，使他们可以了解艾滋病患儿童的需要。

中国应进一步采取措施通过更多的渠道收集艾滋病的信息，尤其是关于艾滋病患儿童的信息，全面落实国家防治艾滋病行动计划。儿童应按年龄取得适合他们阅读的艾滋病病毒传播和艾滋病的基本信息，特别是让他们知道艾滋病病毒不是通过偶然接触扩散的。

云南省应根据该省的艾滋病法规，公布需为歧视艾滋病人负责的医疗机构数目(如有)。

## 心理健康

为了保证儿童有权作出影响其生命的决定，医疗人员应把病情告知艾滋病患儿童；国家应为艾滋病患儿童提供价格相宜的长期心理辅导服务。

## 检测

中国应该遵守世界卫生组织关于婴幼儿早期艾滋病诊断和治疗的指引，以便尽早确诊，使婴幼儿可以接受合适的抗逆转录病毒疗法(ARV)。

中国也应更好地为病人保密，提供非判断性的咨询服务和信息以及明确病人行使知情同意权的程序，以鼓励自愿接受检测。

### III. 概述

2008年夏季，亚洲促进会的研究员在北京采访了一个十四岁的艾滋病患儿——小刘。当时，小刘的病情已经到了末期，他不再是小刘爸爸交给研究员看的照片中那个笑眯眯、胖嘟嘟的男孩，而是瘦骨嶙峋，需要人帮忙穿衣，虚弱得走几步路便要停下来休息的小刘。

小刘的个案在某些方面揭示了中国艾滋病患儿遇到的许多问题。和数以百计，也许是数以千计的病童一样，小刘还是婴儿的时候在河南省一家国营医院接受输血后染病。由于医生不了解艾滋病，在中国为婴儿进行艾滋检测也不普遍，直到八岁，小刘才被确诊患上艾滋病。从此，小刘的朋友不再和小刘玩，亲戚声明与小刘的家庭断绝关系，他的老师也不准他回校上课。

当时，中国没有ARV药物的儿童配方，而艾滋药物的成人配方却对Xi Xi产生致命的伤害。小刘患上了腹水，即过量的液体在腹部和腹部器官之间积聚。Xi Xi的肚子胀得很大，连他爸爸也不能像过去一样背他去医院看病，药物的不良反映还使小刘体重下降，容易疲劳。

亚洲促进会在2008年夏天与小刘见面，当时，北京奥运的准备工作进行得如火如荼。一个国际艾滋病关注机构资助小刘的爸爸带小刘到北京治病。小刘告诉我们他很喜欢骑车到处走，还画了一幅幸福之家，画里的房子周围有绿树、小河和小鸟。小刘的病情有起色，但到了夏季末，他爸爸不得不把他带回河南省，因为他们已经没钱看病了。六个月之后，小刘的父母埋葬了他们的独生子。

小刘的故事是个悲剧，但这样的个案多得很。亚洲促进会的研究显示中国艾滋病患儿要治病，需要克服重重障碍，许多人甚至到死也不知道自己患了艾滋病。虽然中国不是一个富裕的国家，但它有能力满足艾滋病患儿的需要。中国近年采取了重要措施确保艾滋病患儿得到所需照顾，制订新政策及为全国性的艾滋病关怀计划打下基础。在许多情况下，中国可以扩大现有的医疗计划，确保象小刘这样的孩子不会提早结束生命。

本报告首先简单介绍中国艾滋病的情况，然后探讨中国在国际法下的义务，解释研究方法，最后说明研究结果。

#### A. 背景：中国艾滋病的情况

根据中国卫生部的资料，官方估计中国艾滋病带菌者的人数为70万人，而上报卫生部的艾滋病个案则有8万至9万个。最新的研究显示通过性行为传播艾滋病



的个案有上升的趋势。根据亚洲促进会进行的研究和访谈结果，中国目前约有3,480至10,000个儿童患有艾滋病(见下文研究结果详述)。

不过，检测和监督上的漏洞令人质疑中国官方估计数字的准确性，有人认为真实数字可能高得多。地方官员歧视、羞辱艾滋病人，也不愿意承认艾滋病的存在，他们担心艾滋病个案的披露会减少外界对本地区的投资，因此有时候他们会淡化艾滋病在地方蔓延和发病率的严重性。

1985年中国首次在边境地区发现了艾滋病。由于毒品从东南亚跨境运到中国，云南省成了艾滋病疫症中心。在九十年代，因血液收集方法不安全，中部平原地区成千上万的人感染了艾滋病。现在每一个省都有艾滋病个案。通过性行为传播艾滋病是中国现时新感染个案最常见的源头，母婴传播也逐渐成为另一源头。下文将会详细论述。

为了对抗艾滋病危机，中国在2003年开展了一个雄心万丈的治疗计划——“四免一关怀”。“一关怀”指对指定地区的艾滋病家庭给予经济援助，而“四免”指提供给所有艾滋病患者的服务：

- 免费服用抗病毒药物(ARV)，
- 免费进行自愿检测和咨询，
- 向已感染艾滋病病毒的孕妇，免费提供母婴阻断药物，以及
- 为艾滋病患者遗孤提供免费义务教育。

截至2007年10月，约有40,000名成年人通过政府的计划接受ARV治疗。中国政府也特别为受艾滋病影响的儿童颁布政策：为河南省的孤儿建立“阳光之家”，后来改名为“阳光家园”计划，孤儿由他们社区的寄养家庭照顾。中央政府也指示所有艾滋病家庭的孤儿可享受免费医疗、教育和其他支援，但政府承认这项承诺的执行因地区而异。

中国政府向亚洲促进会承认母婴阻断是防止儿童感染艾滋病病毒的重要步骤。政府2003年在河南省艾滋病重灾区开始了母婴阻断计划。在卫生部和妇幼保健中心的共同努力下，计划的范围不断扩大，提供检测、咨询、医疗和营养支持，以及提供婴幼儿血液检测。有关措施落实后，妇幼保健中心说现时已能将目标人口中婴幼儿感染艾滋病的比率减少百分之六十至百分之九十，但是计划的推行仍然不够彻底。2008年，中国2000个县中只有300个县参加了计划。扩大计划范围，尤其是在艾滋病高发区，对于降低儿童将来感染艾滋病的风险极为重要。

## B. 中国在国际法下的义务

中国的宪法规定公民在“年老、疾病或者丧失劳动能力”的情况下，享有从国家获得物质帮助的权利。中国还签署和认可两份主要的国际公约：2001年批准的《经济、社会和文化权利国际公约》和1992年批准的《儿童权利公约》。这两份公约明确地就健康权规定了缔约国的义务。

除了其他权利外，《经济、社会和文化权利国际公约》规定“人人有权享有能达到的最高的体质和心理健康的标准”。缔约国有义务立即采取步骤，平等、不歧视地实现有关权利。不过，公约的草拟国家也承认发展中国家在确保公民得到足够的健康和社会服务方面面临严峻的挑战，因此，公约并没有要求所有缔约国立即实现公约中的全部权利，反而要求缔约国“用一切适当的资源”“逐步实现”公约中列出的其他权利。

负责监察公约执行的机构——经济、社会、文化权利委员会(“委员会”)强调必须在公约生效后一段合理的短时间内采取有关步骤，“尽快和有效地达到目标”。同时，委员会定下了最基本的核心义务，即缔约国应“确保至少达到每项权利最低的基本水平。”资源缺乏不可以作为解除缔约国履行公约下的义务的理由。

公约和委员会规定缔约国有义务提供国际援助和合作，以使发展中国家行使公约中的权利。

委员会特别考虑到健康权和发展中国家面对的严峻挑战，指出“对于全球数以百万计的人而言，要全面享受健康权仍然是一个遥远的目标”，但是委员会强调，即使缔约国受制于资源短缺，仍需采取步骤保障健康权。

委员会特别为缔约国定下了核心义务，包括提供世界卫生组织的“基本药物行动纲领”中定义的基本药物，以及通过和推行全国公共卫生策略和行动计划。上述义务明确了缔约国为完全行使健康权应采取的措施。世界卫生组织也指出：“区分缔约国没有能力还是不愿意履行健康权的义务是非常重要的。”

《儿童权利公约》也规定：“缔约国确认儿童有权享有可达到的最高标准的健康，并享受医疗和康复设施。”“儿童权利委员会”通过了关于艾滋病的第三号一般评论，该评论概述了缔约国对艾滋病患儿童的具体义务，包括不受歧视的权利、享受以儿童为本的健康服务的权利、艾滋病咨询和检测的权利，取得全面医疗和照顾的权利。

正如本报告所言，权利保障和法治对于确保中国和全球在艾滋疫症中屹立不倒

是不可或缺的。联合国大会在2006年的《艾滋病政治宣言》中申明：“为人类充分实现所有人权和基本自由是全球对抗艾滋病的基本元素。”

### C. 方法

本报告是根据亚洲促进会2008年5月至8月在中国进行的实地考察编写而成。两位大学毕业的研究员分别在北京采访了两个国家政府机关、性艾中心、妇幼保健中心和15个中国境内非政府机构的员工，他们还到哈尔滨出席非政府艾滋病机构举办的会议，并参与在北京举行的艾滋病研讨会。其中一位研究员在一个月内在去了云南省4个不同的地方进行实地考察，采访了6个儿童、10个家庭、6个大夫和11个当地的非政府机构。

2008年北京举行奥运会期间，政府采取了严密的保安措施，工作人员无法去河南省，为我们和地方非政府机构合作在中国各地进行更多的采访造成一定的障碍。亚洲促进会的研究员通过电子邮件、电话访谈与河南省非政府机构的工作人员、父母亲和孩子们联系沟通。其中一位研究员还采访了两个来自河南省的家庭，因为孩子得了艾滋病，带孩子到北京治病，另外还在同一家医院采访了为河南省的艾滋病患儿童治病的大夫。

为了了解艾滋病患儿童生活的情况，研究人员除了进行正式的访谈外，还对研究对象进行观察、探访医院和前线的非政府机构以及进行家访。

我们用中文采访儿童、儿童的父母亲或者监护人并进行录音，访谈的内容被翻译成英文。采访孩子的时候，我们采取了特别的措施，确保他们感到自在，比如让孩子挑选访谈地点，正式访谈开始前和他们交谈、玩游戏，鼓励他们把录音设备当作玩具玩。

我们告诉所有被访者访谈中某些内容将被写成书面报告发表，孩子们本身和他们的监护人或者父母亲都同意我们引用访谈内容。为了保护被访者的身份，同时由于艾滋病这个政治上敏感的话题，整个报告都用假名，除非特别注明。基于同样的原因，也没有披露某些访谈地点和具体的访谈日期。

### IV. 研究结果

亚洲促进会发现艾滋病患儿童在中国求医的重重困难，归纳如下：

- “四免一关怀”的治疗计划存在缺口，许多家庭没有经济能力填补缺口；
- 医疗人员培训不足；

- 病童住在偏远地区，到医院求医难；
- 受到医院和学校的歧视；
- 接受检测有困难；和
- 心灵受创伤、被抛弃和受歧视的病童获得心理辅导的机会有限。

## A. 治疗计划的缺口

亚洲促进会采访过的家庭和专家对政府四免一关怀的治疗计划存在的缺口表示忧虑，比如没有足够的儿科药物配方和二线ARV治疗，还有许多不给报销的医院费用，包括艾滋病患者容易受到威胁的机会性感染。

### 儿科配方

由于儿童的身体质量较小且不断生长，他们需要服用专为儿童配制的药物。据世界卫生组织表示，儿童应该每天接受一次ARV治疗，服用“固定剂量的混合药物”，药片有刻痕，容易掰开。婴儿和幼童则可能需要服用糖浆或其他液状药物。无国界医生组织指出，可惜“生产适当配方的药物时，最后才会考虑儿童。”由于艾滋病患儿童的人数常常少报，制药公司在盈利不可观的情况下，不会生产价格大众化的儿童ARV药物，所以儿童艾滋药比成人的艾滋药贵得多。

中国通过四免一关怀计划提供一些原厂生产和非原厂生产的艾滋药物。唯一在中国生产的艾滋药是AZT和DDI，而所有其他药物，包括儿童药物都必须按原价从国际制药公司进口。为了解决中国迫切需要儿童艾滋药的问题，在总统克林顿2003年高调访华后，克林顿艾滋病项目与中国政府建立了关系。2005年，克林顿基金开始协助中国政府获得捐赠的儿童药物，而中国政府也开始为河南省并逐步为其他地区的儿童提供这些药物。

目前有多少儿童接受治疗？很难确定人数。中国政府和许多国家一样不公布艾滋病患儿童的估计人数。据世界卫生组织驻北京代表处的艾滋病问题高级顾问Connie Osborne女士了解，截至2008年8月，据报有3480个儿童感染了艾滋病或死于艾滋病。Osborne女士估计目前在中国约有一万个艾滋病患儿童，数字经中西方科学家最近发表的研究报告证实，该报告估计2005年已经有9000个婴幼儿感染了艾滋病病毒。

2007年中国政府公布接受ARV治疗的艾滋病患儿童的总人数为805人。其他曾出席卫生部介绍会的消息来源告诉亚洲促进会，他们相信中国政府和克林顿基金

现正为1100个儿童提供ARV治疗。如果数字准确，那就意味着中国可能还有8000个儿童未能接受他们赖以生存的ARV治疗。

然而，多个我们采访过的艾滋活动家和医疗保健机构对官方公布有1100个病童接受ARV治疗这个数字表示怀疑。他们认为实际上真正能够接受所需治疗的病童的人数远比公布的少。克林顿基金并没有发表任何关于基金在中国开展的工作的报告，并且拒绝接受正式采访。

由于儿童药物并非经常可以买得到，有些大夫被迫让儿童服用成人药物。成人药片必须用人手掰开，分成较小剂量给儿童服用，这样不但不准，还可能使剂量有偏差，有时候甚至产生严重的副作用——特别是当大夫没有受过良好训练去处理混合治疗和医治副作用所出现的复杂情况。我们采访过的几个孩子向我们描述严重副作用的情况。[有关被访者服用的药物及潜在副作用更多的资料，见附件二。]来自河南的艾滋病患儿童Xing Lu说：

“腿不像自己的了，胳膊老拿不起来。还发烧，头晕，头疼，脖子疼，浑身都疼，没有好的。”

关注艾滋活动家Bao Ling，曾在云南省和100多个艾滋病毒带菌者一起工作。她指出，由于吃药有副作用：“有些人干脆停了。”另外两个前线的艾滋机构工作人员也说，副作用太厉害的时候，那些孩子常常停止吃药。但是，如果病人间歇地吃药或者干脆停了，这可能使病人需要提前开始二线治疗，中国目前仍然未能提供二线治疗。

## 二线治疗

病人接受ARV治疗一段时间后就产生抗药性，因此需要较新的药物或“二线”药物，这可能比一线药物贵10倍。2005年至2006年对80多个中国艾滋病患儿童进行的研究发现，由于大夫没有受过正当的训练而且病人没有坚持治疗，许多儿童对一线治疗药物已经产生抗药性。2008年11月，亚洲促进会采访过的中国艾滋活动家估计，他们认识的艾滋病人当中有百分之二十需要进行二线治疗。来自河南的艾滋活动家段军估计，他在河南认识的艾滋病人当中约百分之四十需要二线治疗药物。政府确认二线治疗需求迫切。

全国艾滋病人网络总监孟林表示，由于二线治疗需求迫切，催生了黑市，不法商人从拥有强制许可可以低价生产药物的国家走私药物进中国。亚洲促进会得到未经证实的消息，据说数十个儿童正通过国际机构捐赠药物的计划接受二线治疗，但那些没有门路通过黑市或者外国团体获得治疗机会的艾滋病儿童的健康状况正急剧恶化。在河南省工作的艾滋机构工作人员Xian Fan告诉我们，

“ARV药物已经无效，我们的CD4细胞数量骤跌，许多人已经对一线药物治疗产生抗药性。二线治疗又不免费，所以对很多人来说，情况并不十分乐观。”

随着情况变得绝望，中国的艾滋活动家越来越密切关注缺乏二线ARVs药物的问题。2009年3月，中国一批著名的艾滋活动家发表公开声明要求政府颁发生产二线治疗药物的强制许可，还有为肝炎和贫血病患者生产药物的强制许可[有关强制许可更多的资料，见附件一]。河南省艾滋病患者需要接受二线治疗的情况刻不容缓，因为河南省的艾滋病人缺乏二线治疗，正逐步死于艾滋病，结果反而造成越来越多河南省的艾滋活动家被政府封杀及滋扰。

中国政府意识到问题的严重性。性艾中心的政府官员Chang Fu告诉亚洲促进会早于2005年接受儿童配方治疗的孩子许多已开始产生抗药性，而且在未来的两到五年期间将会有更多孩子产生抗药性。2008年12月，三个接受亚洲促进会非正式采访的专家说，政府私下承诺为少数艾滋病人提供二线药物，可是政府仍然没有公开作出承诺。

### 治疗费用高昂

购买走私的二线药物的费用，治疗的副作用以及支付其他医院费用统统加起来是一笔相当可观的支出。多家从事中国艾滋病工作的国际组织表示，尽管中央有四免一关怀的政策，高昂的费用仍然是爱滋病患儿童得到全面治疗的主要障碍。

尤其是许多人指出机会性感染治疗费用高昂是一个严重的问题。由于艾滋病人的免疫系统变差，容易受感染，使他们病情恶化以至最终病死。每个病人的情况不一样，但一般却包括念珠菌等真菌感染、弓形虫病等原生动动物疾病、巨细胞病毒等病毒感染、肺结核和肺炎等细菌感染以及淋巴病或卡波西氏肉瘤等艾滋病特有的恶性肿瘤。如果ARV治疗因故被中断，那么治疗机会性感染变得更加刻不容缓。

一些机会性感染的个案如在早期及时治疗，可以痊愈。世界卫生组织建议婴幼儿及儿童也采用该疗法。政府承诺以较低的价格为机会性感染病人提供治疗，但是云南省一家国营医院ARV治疗计划的负责人杨大夫解释说，虽然病人可以申请参加这个计划，但大概只有百分之三十七的申请获得批准。对其他人而言，“有时候可能因为太贵而不敢带(艾滋病病毒检测呈阳性的)孩子来。”

亚洲促进会采访过的家庭证实这一点。Gu Lan的兄弟死于艾滋病后，Gu Lan领养了有艾滋病的侄女，做了她的监护人。他告诉亚洲促进会，“这孩子患了肺

结核，我们得买药，大约人民币30块钱(约4.25美元)，但一个月要吃几次药，要花钱买药很困难。”

14岁的艾滋病患儿童Xing Lu也表示赞成：

“抗病毒药是从医院拿的，别的全都是买的。丙肝的药、消炎药、增强免疫力的药都不免费。这几天，光买药就1700，1800。下一个月来还不知道从哪再挖。”

联合国儿童基金会的林凯(Ken Legins)说，即使免费做艾滋病病毒检测，病人还是得支付检查时用的棉花球、手套、针筒和其他有关的零碎费用。

2008年中国农民人均收入690美元。2008年云南省农民人均收入人民币3102元(约453美元)。对这些家庭而言，到大夫那里做静脉注射(IV)一次人民币50元是一笔很大的开支。艾滋病患儿童的母亲Rui Na解释说，

“有些人完全没有能力带他们的孩子去医院。他们尝试自己花钱买部分的药，或者尽自己最大努力做点事情，结果还是眼巴巴看着自己的孩子死去。”

因此，有的家庭面临艰巨的选择。有个家长说他没钱继续支付昂贵的住院费，被迫中止治疗有艾滋病的孩子，据说还有一些家庭为了支付孩子的医药费，不惜卖房子、卖生意、卖车。有个男孩写下他姐姐如何不去梦寐以求的大学毕业，让父母可以把储蓄给他治病。Xing Lu解释说医药费对他家造成沉重的压力，

“这病以前，我们家虽然不算太有钱吧，但至少也是标准的小康。现在到处都是债，很要命。虽然都是家人，但是借钱也很不好意思，除了住的地方，什么都没有。”

中国政府最近宣布执行全面的政策改革，使更多的中国公民可以享受医疗保险计划。浙江省也采取了措施在省医疗保险计划内纳入以前不给报销的艾滋病治疗费用。

但现在，许多艾滋机构的工作人员和艾滋病患儿童的家长对于Li Yulan表达的无奈感同身受。Li Yulan和她的孩子都得了艾滋病：

“国家都在说关爱HIV病人啊，但是嘴上说是嘴上说...有是有的，像什么四免一关怀呀，还没有实施下来。就是白纸黑字写上了，但是没有正儿八经（真正）做下来。”

## 国际标准

如上文所述，根据中国认可的《国际经济、社会、文化权利公约》和《儿童权利公约》，中国有法律义务确保所有孩子可以享受最高标准的健康。

### 中国的医疗保险制度

自1980年起，保健制度的私有化和权力下放使医疗系统瓦解，导致城乡差距、沿岸较富裕地区和西部较贫穷地区的差距越来越大。

在现有制度下，中央政府只负责预算开支中的百分之三十，其余百分之七十由省、区/市、县、镇分担。因此，下级政府将要承受医疗制度非常沉重的开支负担，而各地提供的医疗服务的数量和质量都不一样。农村居民享有的医疗服务不但比城市的居民少，而且经常需要自己掏钱支付大部分的医疗服务。

公共医疗服务提供机构被迫自己创造收入，而医院也只会将钱投放在能创收的项目上，由于病人需要逐项支付医疗服务，医疗机构有时候为了创收而提供过多的服务。现在的医疗制度侧重于为付得起钱的人提供专科服务和昂贵的药物，而穷人连基本的服务也得不到。公共资源分配不均和浪费直接导致以下两个结果：普通老百姓无法享有医疗服务，而高昂的医疗开支是导致人民贫穷化的催化剂。

根据现时的估计，约百分之七十的中国人口没有医疗保险。云南省一个儿童组织告诉亚洲促进会，有些家庭因为没钱支付每个家庭成员10块钱人民币的注册费，所以无法登记医疗保险。另外，根据医疗保险制度的规定，医疗费用必须由病人先支付，后报销。云南和北京多个艾滋病机构的工作人员表示，如果一个家庭无法垫支医药费，他们的孩子就不能够看病。虽然静脉注射吸毒者占中国艾滋病人百分之四十二，但据说有一个吸毒者申请医疗保险时，却被拒于门外，一个云南省医疗服务提供者表示他听说过其他类似的个案。如果一个曾经是静脉注射吸毒者的人有了孩子，不给他们医疗保险的做法可能会影响到他们的孩子。

儿童权利委员会特别指出，“《儿童权利公约》缔约国的义务包括确保儿童可以平等地获得全面的治疗和关怀，包括在不歧视的基础上得到必要的艾滋病药物、物品和服务。”此外，委员会强调应包括“相关的机会性感染及其他情况”的治疗服务，而“缔约国应与制药业磋商使所需药物可以在地方以最低价



出售。”

两个接受亚洲促进会采访的孩子在国营医院输血时感染了艾滋病，但医院一直不肯赔偿给他们。孩子们诉说为争取赔偿进行了漫长的诉讼程序，甚至还出现代表医院提供虚假的法庭文件的情况。虽然当地官员警告小刘家里人不要再告上法院，小刘的父亲在他死后还坚持要政府赔偿医疗费。河南省的法院拒绝受理与艾滋病有关的案子。经济、社会和文化权利委员会关于健康权利的第十四号一般评论指出，权利受到损害的个人应可“享有有效的司法或其他适当的法律补救方法。”中国已签署但还未认可的《国际公民与政治权利公约》规定法院必须审理及裁决个人权利受损的法律补救措施。

此外，令人不安的是政府仍然没有公布通过政府计划接受ARV治疗孩子的人数。国际捐赠机构及卫生部应遵守国际上透明和负责的准则，使该等权利主张得到独立的评估。

## B. 农村医疗工作的不足

儿童艾滋病治疗是个复杂的工作。在大多数国家，受过足够培训从事这类工作的医生为数不多。中国幅员辽阔，但要确保农村孩子得到足够的医疗服务对中国来说尤其困难重重。

2003年“四免一关怀”政策出台时，计划负责人张福杰医生向记者表示，估计国内懂得艾滋病药物的医生不到一百人。当性艾中心工作人员与卫生部合作为医生提供艾滋病治疗培训时，性艾中心工作人员Chang Fu承认：“在中国，并非所有医院和医生都了解艾滋病。”亚洲促进会采访过的联合国儿童基金会、世界卫生组织等所有组织都表示同意。

有个河南女孩说当地医生不会辨别艾滋病症状，每次发烧去看病都被医生打发回家，来回折腾不知道多少回：

“大夫说‘那能有啥事？没事，你回去吧。’大年三十了，快过年了，我妈看我怎么着都不对，那天脸还是青的，我妈说不出院，烧还没降下来呢。大夫非给我们开出院证明，我们没有办法就出院了……最后还是去了西安，[在那儿确诊得了艾滋病。]”

云南省一家医院的ARV治疗负责人杨医生表示：“大多数医生……只会给孩子治感冒，不会为他们做艾滋病检测。”

由于艾滋病恶化时免疫系统产生突变，有必要经常做检查，但似乎这样做的人不多。云南一个非政府艾滋病机构的工作人员表示，在治疗机会性感染这个问

题上，“[我们的病人]自己决定做些什么，什么时候去做”。一个感染艾滋病的12岁女孩说，她生病的时候才去看病，平常从来不做检查。

某些偏远农村地区是艾滋病肆虐的地方，那里的孩子根本无法到医院接受检查。虽然有些医院给他们报销交通费，但是艾滋病前线工作人员Hai Bao指出：“孩子们有时候垫不起钱坐车去医院。”Hu Jin指出，孩子身体差，经不起在村路上颠簸，很多小孩告诉她“他们的身体虚弱到没法去看病”。医生往往无法用电话联系病人了解他们的病情，有一个医生解释：“因为他们没电话，所以没法联系上。”

### 国际标准

中国应采取措施确保艾滋病肆虐的地区有足够受过培训的医生或医疗人员。联合国关于健康权的第十四号一般评论第36条阐述了缔约国在《经济、社会、文化权利国际公约》下的义务，其中规定：“缔约国应确保医生及其他医疗人员得到适当的培训，提供足够的医院、诊所及其他医疗相关设施，而且应注意公平分配。”

艾滋病患儿童经济上不独立，身体虚弱，所以需要额外的照顾，使他们有机会得到治疗。国际人权法规定医疗设施的地理位置应以方便为原则。联合国关于健康权的第十四号一般评论第12(b)条建议：“各阶层人士，尤其是儿童，应可安全地亲自使用医疗设施、商品服务……”，联合国儿童权利委员会有关艾滋病与儿童权利的一般评论中也对此表示赞同。

联合国经济、社会、文化权利委员会定期对中国执行《经济、社会、文化权利国际公约》的情况进行评审，委员会促请中国“采取有效措施调配充足或更多的资源，改善农村和少数民族聚居地区的医疗服务”。委员会在2005年对中国进行的定期评审中重申，由于“城乡之间、东西省份之间目前存在差距”，他们对儿童能否获得医疗服务表示关注。

## C. 歧视与治疗机会

在中国，人们普遍认为艾滋病是不可告人的耻辱。成年艾滋病人告诉亚洲促进会艾滋病害他们失业，怀孕妻子因艾滋病被丈夫抛弃。一个女艾滋病人说她去派出所报案自己被强奸，公安人员要她用面纸把笔包起来再写字。儿童也不能幸免。儿童、他们的家人和艾滋病工作人员告诉亚洲促进会，有医院拒收艾滋病患儿童，也有学校开除他们。

总理温家宝最近就再次提到艾滋病人广泛受到歧视的问题，他促请全国人民

“通过宣传教育……全社会要给艾滋病患者更多的关爱，绝不能歧视他们”。人权观察组织(Human Rights Watch) 2003年的报告较详细地阐述了云南医院歧视艾滋病人的情况。云南省2006年通过了禁止歧视艾滋病人的法规。但是，似乎云南省等地的中国医院仍然拒收艾滋病患儿童。

Mary Su是云南省一家国际性艾滋病服务机构的项目经理，她确认云南在医疗上存在歧视的问题。她说有一个艾滋病人需要做大量手术，但医院告诉他接受治疗就得自己花钱购买手术用的全部新设备。有一个河南省的小孩告诉亚洲促进会她到医院要点发烧感冒药也被赶走，她说：

“医生说，你走，[我们帮不了你，走吧! ]”

云南省农村地区艾滋病工作人员Bao Ling说：“不设传染病专科的医院会跟艾滋病人说：‘走吧！不要到这儿来，去别家医院’，而不是协助病人”。

艾滋病患儿童可能同时面对骚扰或失学的问题，被剥夺接受教育的权利使他们更加孤立无援。2008年联合国艾滋病规划署调查发现，中国有相当一部分的人认为不应该让艾滋病学童上学。云南省艾滋病工作人员Bao Ling说老师强迫艾滋病患儿童坐在教室的一边，其他学生就坐在另一边。小刘拿给亚洲促进会工作人员看的日记上这样写：

“我也不能上学，学校的学生害怕我，从来就不跟我玩。老师说我不要去上学了。”

艾滋病学童除了被歧视外，还遭到同伴的白眼，这不利于他们坚持接受严格的艾滋病疗程。ARV疗程可能需要病人每天按时吃三四次药，中断疗程可能加快抗药性，使病童容易得机会性感染。但是很多儿童似乎对艾滋病的传播一无所知，令人最不安的是连艾滋病患儿童自己也对艾滋病的传播一无所知。遭受身边同学白眼的艾滋病患儿童表示不愿意在学校吃药。

一个8岁男孩不知道自己的妈妈感染了艾滋病毒，他说如果他知道有朋友感染了艾滋病：

“不会跟他玩，因为他会传了，跟他在一起玩就会传了……就不要他们读书了，因为他会传了，给别人。”

还有一个艾滋病患儿童对亚洲促进会工作人员说：“有些我们班的同学说得了艾滋病的人是存活不下来的。”14岁云南小姑娘Mei Li坦白地说：

“是我跟他们在一起的时候，反正就是吃东西的时候嘛，他们拌

那个水果那些，梨子什么的时候，我都不敢跟他们一起，因为怕会传染给他们。”

中国农村地区有不少中学是寄宿学校，孩子们住在一起，没有什么隐私。Mei Li说住在宿舍里没隐私，所以不愿意在寄宿学校吃药。Hai Bao是中国西南部一个省份艾滋病人服务机构的工作人员，据他观察所得：

“孩子感到羞耻，怕别人看到自己吃药。于是把药藏起来，甚至不吃药。”

### 国际标准

不歧视是国际法规定的基本义务，《世界人权宣言》、《国际公民与政治权利公约》、《经济、社会、文化权利国际公约》、《儿童权利公约》等所有国际人权法文件中都有规定。虽然说缔约国必须“逐步实现”《经济、社会、文化权利国际公约》规定的义务，但是以不歧视的态度履行上述义务却是刻不容缓的义务。联合国儿童权利委员会在2005年关于中国的报告中促请中国进一步杜绝绝对艾滋病患儿童的歧视。

中国宪法保障全国人民受教育的权利。中国也有一些法律政策规定要在一视同仁的基础上给予儿童治疗的机会。《中华人民共和国传染病防治法》规定：

“国家和社会应当关心、帮助传染病病人、病原携带者和疑似传染病病人，使其得到及时救治。**任何单位和个人不得歧视传染病病人、病原携带者和疑似传染病病人。**”

《传染病防治法》禁止医疗机构以不具备救治能力为理由拒绝医治病人：“医疗机构不具备相应救治能力的，应当将患者及其病历记录复印件一并转至具备相应救治能力的医疗机构。”此外，2006年颁布的《艾滋病防治条例》禁止歧视艾滋病人。云南省也有具体条例禁止歧视艾滋病人，其中规定医疗机构如果拒收艾滋病人，将被罚款五千至一万元人民币(约730至1460美元)。

既然法律有规定，为什么还存在歧视呢？部分问题似乎出在执法上：虽然云南省的法规很明确，但是无法得知自2006年法规颁布以来有多少家医疗机构被罚款。

此外，中国的艾滋病人还是不敢行使他们的法定权利。法律援助在中国并不普遍，再加上艾滋病人经济来源有限，他们宁可把钱花在高昂的治疗费上，也不会聘请律师。在亚洲促进会的协助下，中国第一个艾滋病人法律援助中心于2007年成立，但是亚洲促进会发现艾滋病人往往不愿意提出诉讼，因为他们担

心自己的姓名和得了艾滋病的事实会曝光，使自己和家人受到更多的羞辱和歧视。如上文所述，河南省的法院干脆不受理一切和艾滋病有关的案子。

根据国际法的规定，中国有义务确保儿童得到赖以生存的艾滋病信息，确保艾滋病患儿童可以安全地在校内服药。中国已推出一系列政策和计划，采取措施加强校内艾滋病教育。但是，2008年联合国艾滋病规划署调查发现，只有百分之八点五的中国人表示通过学校取得关于艾滋病的信息。世界卫生组织近期的报告指百分之九十二的中国青年认为自己没有传染上艾滋病的风险。

#### D. 创伤、遗弃、孤立无援

艾滋病儿童在沉重的心理负担下成长，因此他们必须学会面对慢性疾病、死亡的恐惧、家人朋友的排斥以及来自孩子们眼中好像万能的老师、医生等成人的歧视。许多艾滋病患儿童还经历了父母死于艾滋病或吸毒的心灵创伤。

受艾滋病毒感染的15岁河南姑娘Mei Li看着父母亲、哥哥先后死于艾滋病。她形容跟爸爸在一起的回忆是：

“在去打谷子的时候，我外婆他们叫我爸去捞那些钩钩，我爸就毒瘾发了，然后就晕倒在地上，叫我说你赶快回去，告诉你奶奶说我晕倒了。我就跑啊跑啊，跑得累啊，特别累，但是我真的不知道，真的不知道该怎么讲才好。(沉默)”

Mei Li带着人跑回田里时，爸爸已经断气了。其他小孩则面对被父母遗弃的心灵创伤。北京某家医院的医生告诉亚洲促进会，有一个身体虚弱得无法自己进食的17岁男孩被遗弃在医院大门附近的路旁：“[他的家人]只是说没法再照顾他了。”

云南、河南有两个艾滋病工作人员也告诉我们艾滋病患儿童被父母遗弃的类似故事。我们采访过一个12岁的男孩，他4岁的时候被妈妈遗弃，丢给了祖父祖母照顾。Xue Fa说：

“我妈就是吸毒，现在有HIV，她惹我生气了，我每次过生日她都不买礼物给我，但是这次有人过生日她买礼物给人家。”

小刘的爸爸Bao Fang说：“这个看着家人受病魔的折磨，也不忍心。”小刘知道自己受感染后，开始觉得自己被其他孩子排斥：

“自从有了这个病，对我和我的朋友也有很大的打击，我以前最好的朋友现在见面他就躲着我走，我就没朋友了，自己很伤心，

因为这个病就没朋友了。自从有了这个病对我的家庭也有很大的影响，我姑姑家人、爸爸的朋友都对我们家有些怕，亲人、爸的朋友都有害怕的样子，因为我的病。”

其他孩子也有类似的经历。长期受歧视，加上对抗病魔的沉重压力，有些受访儿童显得沮丧、绝望，甚至萌生死意。当小刘发现自己受感染后，他写道：

“心里十分的难受，心里光想快点死去，反正也是个没救的人了，活着也没用，不用再给家里增加痛苦。”有个侄女得了艾滋病的人说：

“她不太说话，就一个人呆坐，也不和其他孩子玩，只是一个劲儿地哭。”

还有母亲不让感染艾滋病的儿子出家门，害怕邻居不让他们的孩子和她儿子一起玩，让他儿子“觉得沮丧”。对云南省一个乡镇60个成年艾滋病人所做的调查发现，当他们被问到如何看待他们的艾滋病时，有的人说不介意，“因为他们活不长。”

除了因心灵创伤和歧视引起精神上的折磨外，有些孩子因为绝望而停止吃药。云南省一个姓杨的医生说她治疗的病童“没有希望的，退了学，不吃药，不觉得有需要坚持下去”。有些儿童出现自毁行为，河南省Moon Family Education Consultancy的Frank Chow认为某些沦为性工作者或吸毒的艾滋病患儿其实在“慢性自杀”。

虽然研究人员知道有Moon Family Education Consultancy、救助儿童会(Save the Children)这样的机构向艾滋病患儿童提供咨询服务，但是服务不足以满足需求。中国知名艾滋活动家孟林指出，北京的咨询服务一次的标准价格就是好几百块人民币，对大多数艾滋病人来说是高不可攀的。

### 中国政策与国际标准

《经济、社会、文化权利国际公约》规定：“缔约各国承认人人有权享有能达到的最高标准的体质和心理健康。”联合国经济、社会、文化权利委员会关于健康权的一般评论呼吁“促进和支持建立咨询与心理健康服务机构，这些机构应公平合理地分布在全国各地”。该委员会在关于中国的定期报告中，对中国缺乏心理治疗机构提出关注。联合国儿童权利委员会将治疗与关怀界定为包括“社会、精神、心理方面的支持”。

中国政府政策也提到需要为艾滋病人提供咨询。全国性的艾滋病行动计划呼吁卫生管理机构“加强对艾滋病人精神上支持的管理”。云南省的政策号召检测

场地也同时为艾滋病人提供咨询，虽然没有明确指定这是儿童需要的该种长期心灵关怀。

## E. 检测

儿童艾滋病治疗在中国最大的障碍可能就是首先要确认他们感染了艾滋病。中国有政策规定如果孩子父母的艾滋病检测呈阳性，孩子必须进行检查。但是，这些政策的实施显然不够力度。中国艾滋病治疗项目负责人张福杰向采访者承认，

“确实有很多受感染的儿童未能确诊，还有很多儿童去世时并不知道他们所患的是艾滋病。”

云南一家医院的主任劳医生说，

“可能还有更多感染了艾滋病的儿童。如果一个小孩只活了一个月而且从来没做过检查，谁会知道孩子是死于艾滋病还是其他病。”

联合国儿童基金会艾滋病项目驻北京主任林凯(Ken Legins)接受采访时指出，目前中国接受艾滋病治疗的儿童的平均年龄为九岁，他还说这个事实表明检查体制存在缺陷：“这表明很多儿童未能得到检查。在非洲，[平均年龄]是五到九岁，但这个年龄仍然太大了。”

中国不是唯一有这样问题的国家。世界卫生组织驻华代表处艾滋病高级顾问Connie Osborne博士指出，全世界的艾滋病患儿童至少有百分之四十不到一岁就死亡，百分之八十死于五岁前。

但为什么在有强制检测的国家政策和免费治疗计划的情况下，中国仍有未能被确诊的艾滋病患儿童？通过采访我们发现了以下几个因素：缺乏婴幼儿早期诊断检查，地方政府不愿确认其所在区域受艾滋病毒感染儿童的人数，以及父母遭遇的困难，包括对检查结果缺乏信心和对免费治疗计划缺少了解。在某些情况下，父母还可能不愿意面对现实。

### *早期婴幼儿诊断*

无国界医生组织表示，“确定婴幼儿感染艾滋病是非常关键的，因为这样才能尽快开始进行ARV治疗。”中国卫生部也建议对婴幼儿进行诊断，如果被诊断为艾滋病阳性，则应尽快进行ARV治疗，并服用抗生素、复方磺胺甲噁唑分散片，以防止出现机会性感染。早期婴幼儿诊断取得了新进展，利用干血滤纸片

进行检测可以确定小至六个月的婴儿所感染的病毒。但是，这个计划还没有在中国得到全面开展。

### 政府官员不愿承认

很多儿童未能得到检测的第二个原因是地方政府不愿面对流行病。一些组织(例如红树林支持组织)称政府官员不愿承认他们地区存在流行病，因为如果他们承认的话就必须承担起解决这个问题责任。红树林支持组织主任李想认为，这些官员“可能非常清楚[他们地区感染了艾滋病的儿童的]人数，但他们不愿作任何表示，直到他们找到了解决问题的办法。”

### 父母不愿带孩子检查

有一些被确诊为艾滋病阳性的父母不愿意带子女做检查，因为他们担心如果孩子被检查出阳性，一家人将要面对耻辱和歧视，因为他们觉得他们不会得到解决问题所需要的支持，或者因为他们不知道有免费的治疗计划。云南省有一个艾滋病高发乡镇，该镇的村医黄医生告诉亚洲促进会“从来没有人自愿做检查”。李想说，“人们对这个检查制度缺乏足够的信任让孩子做检查。必须有好的医疗服务提供才能鼓励这些父母[带他们的孩子去做检查]。”

中国一位艾滋病专家曾经提到，病人应该向政府提供个人资料以便接受治疗，但是很多艾滋病人不愿意这么做，因为他们不相信这些资料能够保密，这些担忧是有理由的。医院职员承认他们对艾滋病进行的例行检查并没有事先获得被检查者的同意；然后医院职员和检测站的职员在未获得被检查者同意的情况下将检查结果告知其家庭成员、雇员和其他政府机构。被披露了资料的艾滋病人可能会因此而失业、被逐出家门，甚至被赶出农村。一位云南女性艾滋病人说：

“一般就是说不讲这个HIV嘛，讲要保密啊。但做医院这块的，整个医院都知道我被感染了...就是我发现保密这个概念它有两个意义，要打一个双引号。”

而且，有些父母似乎不知道被诊断为感染了艾滋病毒的儿童的家庭可以求助的医疗计划。本报告两位受访的家长本身是艾滋病人，但不知道中国对感染了艾滋病毒的儿童提供免费治疗。其中一位感染了艾滋病毒的母亲说，

“这个小孩？这个小孩我们没有，不敢带他去检查，怕检查以后，怕.....没有，没有这个能力让他去看病。不知道怎么去做承受。”



Bao Ling是艾滋病前线工作者，在她服务对象为性工作者的项目中，有些性工作者是母亲，她们抚养的二十多个孩子当中，据Bao Ling透露，只有五个进行了病毒检测。大多数女性告诉她，她们担心得不到精神上或经济上的支持来应付确诊艾滋病后的生活。不知道从何处获得信息和帮助是普遍现象：非政府组织工作人员在另一个地区对艾滋病人的调查表明，只有“百分之六十三的被调查人士说他们可以从医院或村医那获取有关艾滋病的信息。”2008年联合国艾滋病规划署在中国进行了一项调查，在六千多位受访者中有百分之二十六点三的人不知道他们在哪里可以做艾滋病检查。

被确诊得了艾滋病的父母本身经历了艾滋病所带来的耻辱，有时候不愿面对他们的孩子也有感染的可能而推迟检查。云南一位三十二岁的女性艾滋病病人Cheng Cheng解释她为什么不想让她三岁的孩子进行艾滋病检查，“因为我们担心他会和我们一样。我们会很痛苦的。”另一位母亲说，“现在肯定还有人不知道，因为不敢面对，不敢去检查，不敢接受现实的。”

本报告受访的儿童中没有一个是医生告诉他们他/她感染了艾滋病的。很多儿童是间接知道自己得了艾滋病的。一位河南女孩回忆，

“虽然我妈他们都没说什么，但是医院里边，我自己都怀疑。然后开始来北京治了一段时间，吃了抗病毒药，药上说跟我说是HIV。反正我自己知道，肯定不光是肝炎，还有那个HIV，我自己也知道HIV是什么。”

这种经历强化了孩子的孤立感以及传染病所带来的耻辱。医生不和孩子讨论艾滋病病情，错失了教育孩子艾滋病常识和避免进一步传染的机会。

### 国际标准

儿童权利委员会鼓励各缔约国“确保卫生服务聘请受过专业培训的人员，这些人员充分尊重儿童权利……向他们提供艾滋病的相关信息，自愿进行咨询和检查，[以及]使他们了解他们的艾滋病病情。”国际捐赠人士可以向中国提供协助，将现有检测扩大至早期婴幼儿诊断，并设立与检测有关的咨询项目。卫生部应确保“四免一关怀”政策的信息广为人知。

中国承认有必要对艾滋病人的信息保密。中国传染病防治法第十二条规定，“疾病预防控制机构、医疗机构不得泄露涉及个人隐私的有关信息、资料。”但是，艾滋病律师Wang Xiaobin表示，“根本不存在违反这些规定的罚则。[这些规定]只是建议而已。”执行保密方面的法律将有助于更多家庭主动来接受检测。

由于中国存在不能对艾滋病人信息进行保密和保护他们不受歧视的问题，亚洲促进会不赞成强制进行艾滋病检测。

儿童权利委员会认为父母或监护人应承担保护“孩子的最大利益”的首要责任。不同的文化对“孩子的最大利益”可能有不同的解释，但是儿童权利委员会确实保护儿童的知情权，包括了解她/他的病情的权利。第三号一般评论规定，“未经儿童同意，有关儿童艾滋病病情的资料不得向第三方(包括父母)披露。”向儿童解释他们的病情并与他们进行讨论能使儿童了解他们的健康状况从而做好保健工作；同时还可以减轻他们的孤立感和他们将艾滋病传染给别人的恐惧感。

## V. 结论

当小刘得知他感染上艾滋病时，他说，“我觉得全身发抖，就像很快就要死了。”他的父母给他勇气和力量鼓励他继续活下去，向他保证他们会不惜一切代价救他，而且他们确实也这么做了。他们在一家温泉中心找了份按摩师的工作，这样就有时间陪他去医院。他们向别人借钱，并把让他感染艾滋病的医院告上法院。为了帮助支付他的医药费，他的姐姐辍学工作。他们在北京一家医院用尽了一切办法以后，将小刘带回了河南老家。小刘在家里去世，死时只有十四岁。

然而，从小刘在北京躺卧的病床以至整个城市，中国成功筹到400亿美元举办2008年奥运会，向世人展现了一场最奢侈、最昂贵的奥运会。而只要拿出这笔费用的一小部分，中国就能拯救像小刘以及其他和他情况类似的儿童的生命——为他们做检查，提供法律保护和法律援助以确保他们能去医院治疗和上学，并提供社会和心理辅导服务，使他们的家庭能够关心照顾他们。无国界医生组织称感染了艾滋病的儿童为“艾滋病的沉默受害者。”这些儿童呼吁我们提供他们付得起钱的高质量的治疗。

通过“四免一关怀”政策和2006年通过的《艾滋病防治条例》，政府采取了积极、有意义的行动与世界各国一起对抗艾滋病。然而，中国对这些小公民负有的责任，任重而道远。

## 附件一：强制许可

中国在世界贸易组织《与贸易有关的知识产权协议》(TRIPS)中所承担的义务不是很明确。中国于2001年加入世贸组织。根据该协议，除专利持有人外，任何一方均不得在药品首次专利注册至少满二十年之前在世贸组织的成员国合法生产、出售或进口药品。但是TRIPS允许某种程度的“弹性”，包括“在政府允许其他人未经专利所有人同意生产专利产品或进行加工的情况下”进行强制许可。

各国可自主决定使用强制许可的情况。TRIPS简述了有关使用的“合理的商业条款和条件”：国家应尝试与专利持有人就自愿许可进行磋商，并给予专利持有人“足够的报酬”。报酬的金额应通过法律程序确定。

根据世贸组织，在某些情况下可不采取上述步骤：

因“国家紧急状态”、“极端紧迫的其它情况”或“公共、非商业用途”(或“政府用途”)或反不正当竞争活动，不需先尝试进行自愿许可。这是唯一TRIPS协议特别将强制许可的实施与紧急情况挂钩的例子：目的是为了说明可以绕过就自愿许可进行磋商的第一步以便节约时间。

但是加拿大艾滋病法律网主任Richard Elliott认为，

中国并不需要发生任何国家紧急状况来使用强制许可。事实上2001年11月的多哈宣言非常清楚地说明了世贸组织的成员国可自行决定实施强制许可的情况—TRIPS没有任何规定限制只能在紧急情况下才可以实施强制许可。这实际上是谈判中的主要争论点，最终于2003年8月30日做出了有关实施进/出口强制许可的决定，为药品生产能力不足的国家提供协助。

中国自1993年起申请药品专利保护。由于美国对国际贸易的影响带来的风险，中国还未能利用TRIPS有关允许国家在艾滋病药品方面实施强制许可的规定。然而，中国2008年的专利法修正案“允许国家拥有更大的权力，在未得到专利持有人同意的情况下，向任何有能力在获得专利技术后生产相关产品的人发放许可。”

## 附件二：儿童治疗及可能出现的副作用

亚洲促进会没有本报告所述儿童的药物资料。在其中两个案例中，儿童知道他们服用了何种药物；下文简述了这些药物以及可能出现的副作用。其他儿童不知道他们服用了哪些药物。

### **1. Xing Lu:**

#### **司他夫定**

##### **副作用：**

以下信息摘自美国卫生和福利部网站AIDS Info  
([http://www.aidsinfo.nih.gov/DrugsNew/DrugDetailNT.aspx?int\\_id=43](http://www.aidsinfo.nih.gov/DrugsNew/DrugDetailNT.aspx?int_id=43))

该药物的严重副作用包括手部、手臂、脚趾或腿部出现烧灼感、麻木、疼痛或刺痛；关节或肌肉疼痛；恶心；严重胃痛；发热；皮疹或呕吐。病人应告知医生是否出现任何上述副作用。其他副作用可能相对较轻，持续使用药物后可能会减轻或消失。该药物较轻的副作用包括寒战、发热、腹泻、头疼、食欲下降或体重下降、轻微胃痛、体脂肪转移、睡眠障碍、异常疲劳或衰弱等。

#### **拉米夫定**

##### **副作用：**

以下信息摘自AIDS Info, [http://www.aidsinfo.nih.gov/DrugsNew/DrugDetailNT.aspx?int\\_id=126](http://www.aidsinfo.nih.gov/DrugsNew/DrugDetailNT.aspx?int_id=126)

该药物的严重副作用包括重度腹痛或胃痛、或有饱胀感；恶心；手指、手臂、脚趾或腿部出现刺痛、烧灼感、麻木或疼痛；以及呕吐等。病人应告知医生是否出现任何上述副作用。其他副作用可能相对较轻，持续使用药物后可能会减轻或消失。该药物较轻的副作用包括口腔溃疡；耳分泌物或耳肿胀；皮肤发红；嘴唇、舌头或口腔内部疼痛、溃疡或出现白点；颈部、腋窝或腹股沟局部肿胀和疼痛；以及异常皮肤发热。

以下信息摘自Drugs.com (<http://www.drugs.com/cons/lamivudine.html>)

拉米夫定可导致严重的副作用。在一项研究中，晚期艾滋病患儿童与病情稍轻的儿童相比更有可能出现胰腺炎(胰腺发炎)和周围神经病(神经受损)。

## 施多宁

### 副作用：

以下信息摘自AIDS Info, [http://www.aidsinfo.nih.gov/DrugsNew/DrugDetailNT.aspx?int\\_id=269](http://www.aidsinfo.nih.gov/DrugsNew/DrugDetailNT.aspx?int_id=269)

施多宁的严重副作用包括异常思维、思维混乱、沮丧，出现幻觉、记忆力下降、妄想症和自杀倾向等。有些病人可能会出现严重的皮疹。病人应告知医生是否出现任何上述副作用。其他副作用可能相对较轻，持续使用药物后可能会减轻或消失。该药物较轻的副作用包括恶心、腹泻、睡眠问题、异常睡梦、头疼、头晕、注意力不集中以及某些血液检测结果可能发生变化等。

## 2. 小刘：

司他夫定(见上文)

去羟肌苷

### 与司他夫定的相互作用

美国食品和药物管理局警告：

根据报道，单独或与核苷类药物(包括和其他抗逆转录病毒药物)一起使用曾出现乳酸性酸中毒和脂肪变性重度肝肿大的病例，包括致死案例。服用去羟肌苷(司他夫定)同时服用其他抗病毒药物的孕妇出现过致命性的乳酸性酸中毒。

### 副作用

以下信息摘自AIDS Info, <http://www.aidsinfo.nih.gov/>

[DrugsNew/DrugDetailNT.aspx?MenuItem=Drugs&int\\_id=16](http://www.aidsinfo.nih.gov/DrugsNew/DrugDetailNT.aspx?MenuItem=Drugs&int_id=16)

该药物的严重副作用包括胰腺炎，症状为严重的胃痛、恶心或呕吐等；肝肿大或乳酸性酸中毒，症状为感觉疲劳或虚弱、肠胃不适、发冷、头晕和心跳缓慢或不规则；神经性问题，症状为手脚疼痛或刺痛；或者出现视力问题，例如视线模糊等。病人应告知医生是否出现任何上述副作用。其他副作用可能相对较轻，持续使用药物后可能会减轻或消失。该药物较轻的副作用包括腹泻、恶心、呕吐、头痛、头晕、焦虑、睡眠问题和皮疹等。病人应告知医生该等副作用是否持续或令其困扰。

## 奈伟拉平

### 副作用：

美国食品和药物管理局公共卫生忠告警告如下：

长期同时服用奈伟拉平与其他艾滋病药物会出现有临床症状和无症状的肝脏毒性。

以下信息摘自AIDS Info, <http://www.aidsinfo.nih.gov/>

[DrugsNew/DrugDetailNT.aspx?int\\_id=116](http://www.aidsinfo.nih.gov/DrugsNew/DrugDetailNT.aspx?int_id=116)

该药物的严重副作用包括重度皮疹、寒战、发热、喉咙痛或其他感冒类症状。这些症状可能表示出现肝疾病。病人应告知医生是否出现任何上述副作用。奈伟拉平的制药商提供进一步解释肝疾病风险的药物说明。其他副作用可能相对较轻，持续使用药物后可能会减轻或消失。该药物较轻的副作用包括胃痛、恶心、腹泻、疲劳和头痛。

## 致谢

本报告由Lauren Burke和Joshua Greenstein撰写，Sara Davis, Carol Wang 和 Elisabeth Wickeri编辑。Peggy Fan、Gisa Hartmann、和Priyanka Singh 均参与了本报告的工作。地图由John Emerson制作，并获得人权观察的许可进行复制。

亚洲促进会感谢向我们讲述经历的儿童和家庭，向研究人员提供友好协助的云南的各个组织，以及同意接受采访的每一位人士。Gao Qi、Jia Ping和惟谦艾兹法律援助中心的员工对本报告的成形提供了宝贵的协助。Joanne Csete、Phillip Alston和不愿具名的艾滋专家阅读了本报告并提出建议。Richard Elliott为强制许可的内容提供了宝贵的意见。如有任何不当之处，作者本人独自承担。

亚洲促进会感谢Paul Weiss Rifkind Wharton & Garrison LLP的翻译，和Levi Strauss Foundation, Richard Fields和U.S.-China Legal Cooperation Fund的支持。

## 亚洲促进会

亚洲促进会与亚洲地区的活动家合作，以推动人权、社会公义和环境保护为目标，鼓励创立和发起有创新性、能够自给自足的项目和组织。亚洲促进会作为桥梁将亚洲的社区领袖、记者、活动家、律师以及国际专家联合在一起，使他们通过合作实现自己的理想。我们发展大机构认为太冒险或过于创新的项目。如想获取更多信息，请登陆网站[www.asiacatalyst.org](http://www.asiacatalyst.org) 与 [www.yazhoudiaocha.com](http://www.yazhoudiaocha.com)。