

中国血友病人感染 HIV/HCV 情况资料汇编

Situation Regarding Hemophiliacs
infected with HIV/HCV in China
COLLECTION

【北京爱知行研究所编印】

2006.9

目 录

第一个部分：血友病基本情况介绍

- 一、什么是血友病
- 二、血友病的遗传
- 三、血友病的治疗
- 四、中国血友病人的治疗状况
- 五、中国血友病人的生活状况

第二部分：血友病人的社会保障及其它权利

- 一、血友病人治疗纳入社会基本医疗保险
- 二、血友病人享受社会福利相关政策和规定
- 三、血友病人其他公民权利
- 四、血液及血液制品安全相关问题简述

第三部分：世界血友病人及其组织的情况

- 一、全球血友病治疗的现状
- 二、血友病在加拿大的医疗情况
- 三、世界血友病关怀的两种不同水平

第四部分：血友病，八因子，艾滋病

一、血友病人感染艾滋病

二、救命的毒药—八因子

- 1, 拜耳八因子案
- 2, 各个国家血友病人的诉讼
- 3, 香港血友病感染艾滋病情况介绍
- 4, 台湾 7 名血友病患者感染艾滋对拜耳提出跨海诉讼

三、更多的血液和血液制品污染案件

- 1, 加拿大
- 2, 血液污染影片：《八因子》

四、中国血友病人感染艾滋病的状况

第五部分：特别关注：中国血友病人使用血液制品

感染艾滋病和病毒性肝炎维权历程

一、中国血友病人感染艾滋病、丙肝诉讼案例

- 1，上海吴鹏涛使用血液制品感染艾滋病及丙肝一案
- 2，高某使用血液制品感染艾滋病及丙肝一案
- 3，湖南阚志明使用血液制品感染艾滋病及丙肝一案
- 4，辽宁血友病人自强（化名）使用血液制品感染艾滋病一案

二、中国血友病人 HIV 病毒感染者诉求和请求

- 1，中国血友病人群体感染艾滋病、丙肝的基本诉求
- 2，致国务院防治艾滋病工作委员会的一封信
- 3，致上海市人民政府的一封信——上海全体血友病 HIV 病毒感染者
- 4，“中国血友之家”致卫生部的一封信——关于血友病患者李想的救助请求

三、中国血友病人 HIV 感染者维权行动

- 1，中国血友病人艾滋病感染者聚集上海生物制品研究所门前示威
- 2，致国务院总理温家宝、人大委员长吴邦国、政协、卫生部、的公开上访信《关于血友病人因使用上海生物制品研究所未经病毒去除灭活处理冻干凝血VIII因子药品造成伤害补偿要求》（2005年9月12日）
- 3，声援血友病艾滋病病毒感染者的上海行动——爱知行研究所（2005年9月12日）
- 4，中国血友之家强烈支持感染者的正当要求
- 5，声援血友病艾滋病病毒感染者的上海行动——北京红树林支持组织
- 6，关于2005年全国血友HIV感染者在上海生物制品研究所维权、诉求的经过及反思
- 7，血友病人HIV感染者维权建议——万延海（2005年11月23日）

附件

- 1、血友病相关法规及政策文件
- 2、中国血友病人艾滋病、丙肝患者各地救助情况
- 3、中国血友病人组织名录

第一部分：血友病基础知识

■什么是血友病

血友病是一种遗传性的血液凝结方面的疾病，患者多为男性。

人的身体依靠血液的凝结来阻止受伤后的出血并帮助于康复。正常的血液凝结可以在受伤后防止瘀血，而且可以阻止日常生活中轻微伤害所引起的出血深入肌肉和关节。正常的血液凝结是血液中很多物质共同作用的结果，其中一些物质就叫作凝血因子。

如果一种凝血因子数量缺乏就可能发生出血时间延长现象。血友病患者的凝血因子比正常人要少。血友病甲是这种疾病中最常见的一种，它是由于缺乏一种叫作第八因子(FVIII)的凝血因子而造成的。血友病乙则是缺乏第九因子(FIX)。血友病病人的出血并不比正常人快，而是出血时间比正常人长得多。

■血友病的遗传

人体是由数百万的细胞组成的。每个细胞都有一个中心控制部分叫作细胞核，它包含着类似双螺旋结构的染色体。染色体决定着每个人个体特征的发展。

受染色体决定最明显的特征是人的性别。



决定性别的这一对染色体叫作性染色体，分别称为 X 和 Y。女性具有两个 X 染色体(XX)，而男性具有一个 X 和一个 Y 染色体(XY)。来自父母的每一条性染色体随机地遗传给他们的孩子，因此每一次怀孕都有四种可能的组合(两种为男性，两种为女性)。

每个染色体由很多单元组成，这些单元叫作基因，它决定着人体的功能。X 染色体除了决定性别之外，还携带着控制产生凝血 VIII 因子的基因。

血友病患者的这些基因无法产生足够的八因子或九因子，这也解释了为什么家族成员中出血的严重程度是一样的（因为基因的缺陷都一样），以及为什么具有血友病基因的女性可以有正常的血液凝结，因为她们的第二条 X 染色体(一般是正常的)产生了足够的因子数量。

对于男性(具有 XY 染色体)来说，他的 Y 染色体不能参与八因子和九因子的生产。如果一个男性继承了他母亲的一条具有血友病基因的 X 染色体，因为他的 Y 染色体不能补偿他的 X 染色体无法产生八因子或九因子的能力，所以他将会是一名出血病患者。

在每次怀孕过程中，携带血友病基因的母亲有一半的机会将血友病基因遗传下去，当一个男婴获得了这个带病基因时他就是一个血友病患儿，如果是女婴获得了这个基因时就是致病基因的携带者。换句话说，每次怀孕生下患血友病男孩的可能性为四分之一。

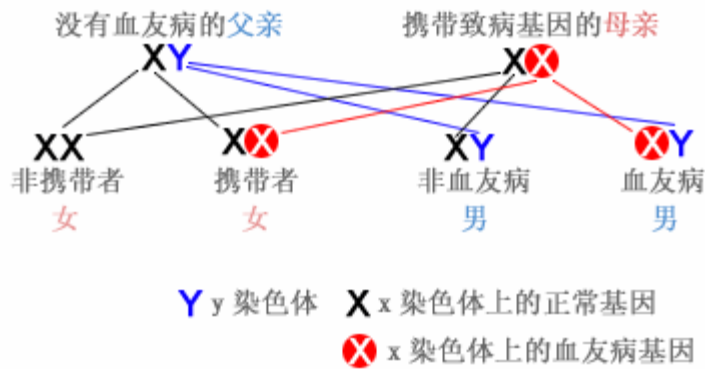


图 1

如图 1 所示

【图 1 母亲为血友病携带者时的情况，每个儿子患血友病的机会为 50%，每个女儿为基因携带者的机会为 50%】

如果父亲为血友病患者(如图 2 所示)那么所有的女儿都会是基因携带者。他的儿子们都不会患血友病，而且会具有正常数量的凝血因子，也不会将疾病再遗传给他们的子女。

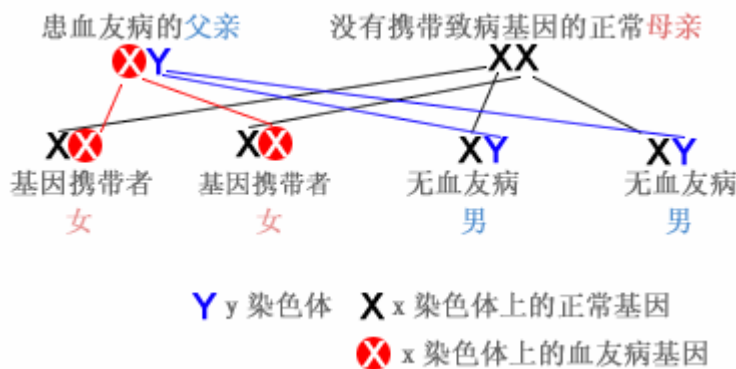


图 2

如图 2 所示

【图 2 当父亲为血友病患者时的情况，所有的儿子都不会受影响，所有的女儿都是携带者】
 当一个患血友病的男人和一个女性基因携带者结婚，那么他们的女儿就有患血友病的可能。这一点对于那些近亲结婚的人来说尤其需要引起加倍的重视，比如堂兄弟姊妹或表兄弟姊妹之间的婚姻。

■血友病的治疗

血友病到目前为止，没有根治的办法。但通过增加患者的凝血因子的活性水平，可以有效地消除患者的症状。可以通过给患者输注正常人的血浆，来增加患者凝血因子的活性水平，但更为有效的方法是，为患者输注浓缩凝血因子，这被称为凝血因子疗法。然而，被输注到患者血管中的凝血因子并不能生效太长时间，因为各种凝血因子都有其半衰期，第Ⅷ因子的半衰期是 8 至 12 小时，第Ⅸ因子的半衰期是 18 至 24 小时，因而输入血浆或浓缩凝血因子

的疗法，只能暂时消除患者症状。

如果采用为患者定期输注浓缩凝血因子的预防疗法，即使是重度的血友病患者，也可以过上几乎和正常人一样的生活。

■中国血友病人的治疗状况

目前，中国上海莱士血制品公司、河南华兰生物工程有限公司和安徽绿十字血制品公司生产符合国家标准血液制品。根据调查结果，他们的凝血因子生产能力过剩，经常供大于求，主要原因还是病人的经济条件制约，使得市场需求不足。因此，提议政府从各方面努力让现有的生产能力充分发挥作用，使每一位需要治疗的血友病人能得到及时治疗。

因为凝血因子制剂价格昂贵，所以中国大多数病人还在使用新鲜血浆或冷沉淀等较为原始的方法治疗血友病。由于中国现有逾百万计的艾滋病病毒携带者和数千万计的乙型、丙型肝炎病毒携带者，采血和生产虽有较先进的早期检测手段，但是上述病毒通过“窗口期”传染的危险始终存在。使用没有经过病毒灭活的新鲜冷冻血浆或冷沉淀感染各种传染病的机率就更大为增加。据我们目前所知，国内有不少血友病人因输血或输入某种血制品而感染了艾滋病病毒，由此产生的法律诉讼已见诸报端。感染丙型肝炎病毒的血友病人数则就更为庞大。而据世界卫生组织（WHO）和世界血友病联盟（WFH）介绍，用工业化大生产和先进病毒灭活技术（S/D 化学灭活，热处理摄氏 80 度—100 度物理灭活）制备的血液制品可以杀死已知病毒和按科学模型推定出的未知病毒，具有极高的安全性，安全有效的血制品正是我国病人所需要的。

此外，由于凝血因子浓制剂价格昂贵，成年病人每次一般性出血要输入千元以上的凝血因子；而许多病人即使在当地的凝血因子供应充足，也常因经济原因放弃治疗，以致病情进一步恶化。我国病人每年人均仅有 1000 单位左右的补充；相比之下，发达国家病人每年约有 20 万单位凝血因子的补充，每年费用约为 20 万美元。

除了血制品价格昂贵，一般病人负担不起，我国还缺乏相关的医院和专业血友病临床医生。有些医院给血友病人做了不应该做的手术；而有些对血友病略知一二的医生却因担心血友病人出血不止，不给病人进行必要的处置，致使病人延误了最佳治疗期，导致预后不佳。中国除极少数医院，例如天津血液病医院，上海瑞金医院等，绝大多数医院不能为血友病人做必要的手术。在广大中小城市和乡村，更由于没有合格的血液检测设备和医务人员，漏诊和误诊就在所难免了，这些都给病员以及家庭带来了极大的痛苦，因此致残和死亡的事件也常有所闻。

在世界血友病联盟 WFH 和各国政府以及民间团体的携手努力下，近十几年来，不少发展中国家以有限的人力和物力，把血友病人的关怀事业提升到了一个崭新的高度。例如，中南美洲的智利，在近三年里，医学专家、病人社团以及世界血友病联盟不断向其政府陈述保护血友病人健康不但对病人，也对社会和国家都有重要的意义的观念。经过智利政府和国际慈善组织等各方的通力协作，目前，其已知病人每年平均可得免费的凝血因子数千单位。非洲国家津巴布韦的血友病人也能得到免费治疗。泰国，马来西亚，巴西，阿根廷，哥斯达黎加等国的血友病人关怀事业也取得了显著进展。印度在近二十年里更是成就卓著，其经验值得我们借鉴。他们在全国建立起一个血友病医疗网络，使其每个发病者均能得到及时妥善的医治。

中国血友病病友联谊会

■中国的血友病人的生活状况

按照发病率统计，中国 13 亿人口中约有 13 万血友病患者，但是由于幸存率不到一半，估计最多只有 7 万左右病人。至 1999 年，我国约有 5000 名病人登记在册。血友病为终生性疾病，无根治方法，以替代疗法为主要治疗手段，即出血时静脉输注血制品，补充缺乏的凝血因子。如果病人得到长期及时正确的治疗护理，可以避免残疾，和正常人一样生活、工作与学习，身心状况、智力水平、寿命均可达到近似正常人群水平。

但目前国内的血友病者缺乏必要的治疗护理知识，加上凝血因子费用昂贵（如抗血友病球蛋白 300 单位每瓶定价 368 元，轻至重度的甲型血友病者每月最少要花费 2200—2900 元不等购置这些药品），大多数病者得不到及时的治疗，造成运动功能障碍或严重残疾，导致就业、就医、婚姻困难，死亡率高，成为本可避免的家庭和社会负担。



CCTV 关注血友病人群

第二部分 血友病人的社会保障及其它权利

一、血友病人治疗纳入社会基本医疗保险

（一）总体情况介绍

社会基本医疗保险的投保主体主要是城镇职工。很多血友病人因为反复的关节及内脏出血而致残，因此在城镇里因为身体致残而没有工作的血友病人不能被城镇职工基本医疗保险覆盖。而惠及公务员和事业单位职工的公费医疗，也可能存在很大程度上的不可及性。

农村的血友病人因为中国整体上缺乏对农民的医疗保障制度，因此实际上也基本上不能获得任何社会医疗的保险或者保障。

具体到城镇职工的社会基本医疗保险，对于血友病人的用药和治疗的具体规定没有国家的整体性或者指导性规定，各地执行也各有不同。以下介绍北京，青岛，广州等地的职工社会基本医疗保险规定。

（二）各地的具体规定

北京：治疗甲型血友病的为“浓缩第八因子注射剂”（抗血友病球蛋白因子Ⅷ），治疗乙型血友病的为“凝血酶原复合物”，两种药物均在北京市基本医疗保险用药报销范围内。然而，这些血制品的价格昂贵，作为唯一可用的常用药，对于本就生活困难的病人来说，实在是承担不起。以北京各大医院（如人民医院）中最常用的上海莱士公司生产的“海莫莱士-冻干人凝血因子Ⅷ浓制剂”为例，每300单位（IU）一瓶，每瓶442元。按《海莫莱士-冻干人凝血因子Ⅷ浓制剂使用说明书》，如果每个成年病人按体重60公斤计算，一次轻度或中度出血，正常用量按如下公式计算：

$$0.5 \times 60\text{Kg} \times 30(\%) = 900\text{IU}$$

也就是说要用三瓶300IU的药，需要442元×3=1326元药费。因为我们这种病经常发作，轻度和中度出血一般只是到急诊室输这种血制品进行治疗，按北京市基本医疗保险的规定，在超出2000元后报销医药费50%，这样，参加了医保的血友病病人每次出血至少要自己花费663元（1326×50%）！而一般情况下，中度及重度血友病患者可能每月会有2-3次这样的出血情况，按此推算，我们每月的花费就在1326元至1989元之间！（“凝血酶原复合物”的情况与此类似。）经



常输入这种血制品还可能引发抗体产生（获得性因子VIII抑制物增多），那样用药量就是正常的一倍以上¹。

青岛：2000年6月9日关于印发《青岛市城镇职工基本医疗保险社会统筹基金支付范围及其管理办法》的通知中将血友病列入住院病种目录。

广州：按照《关于将血友病纳入广州市基本医疗保险门诊特定项目范围的通知》，已经办理血友病门诊特定项目确认手续的参保人，在广州市三级综合定点医疗机构门诊就医，使用规定范围的专科药品，属于乙类药品先自付比例调整为0，由基本医疗保险统筹基金按本市退休人员门诊特定项目医疗费用结算标准支付，每月统筹金最高支付限额标准为4500元。血友病门诊特定项目治疗发生的基本医疗费用，按终身累计起付标准为1000元。

对于成年血友病患者来说，可以有两种途径来参加社会医疗保险。一是有工作单位的血友病患者，他们可以通过单位直接参加广州市的基本医疗保险；二是大部分没有稳定工作的血友病患者，他们可以通过灵活就业人员的医疗保险办法，每个月只要缴纳108.4元，即可以享受医保。具体规定详见《血友病相关政策文件》

（三）关于血友病儿童获得社会医疗保险的情况

目前我国没有对儿童的社会医疗保障政策，各类保险对于已患大病的儿童也多采取不接受的政策。个别地区就儿童住院制定了儿童住院医疗保险或者互助金政策，血友病儿童可以从中受益。

苏州：《苏州市少年儿童住院大病医疗保险试行办法》。www.suzhou.gov.cn

第十二条 患白血病、血友病、恶性淋巴瘤、再生障碍性贫血、恶性肿瘤、重症尿毒症透析、器官移植需在门诊进行专科治疗的参保少儿，应事先到市级以上定点医院办理门诊大病申请手续，由专科主治以上医师在《苏州市少年儿童医疗保险门诊大病审批表》上填写诊断依据，经市社保中心审核确认后，在《苏州市少年儿童医疗保险病历》首页上加盖“门诊大病专用章”。少儿门诊大病诊断治疗原则，由市劳动和社会保障局会同有关部门另行制定。已办理门诊大病诊断认定手续的参保少儿，发生的门诊大病医疗费用，符合少儿医疗保险结付规定的，由少儿医保基金按以下标准结付：

（一）白血病、重症尿毒症透析、器官移植后的抗排异药物治疗费用，每年度在10万元以内（含当年住院费用累计）可享受少儿医保基金90%的补助。

（二）血友病、恶性淋巴瘤、再生障碍性贫血、恶性肿瘤出院后的门诊专科药品治疗费用，在6000元范围内可享受少儿医保基金70%的补助。

（三）参保少儿同时患两种以上门诊大病时，少儿医保基金按照就高不就低的原则予以结付。

北京：北京市中小学生、婴幼儿住院医疗互助金。北京市红十字会、北京市教育委员会和北京市卫生局共同设立了北京市中小学生、婴幼儿住院医疗互助金。今后，每位中小学生、婴幼儿每年只要交50元钱，每学年度最高可享受8万元的住院医疗保障。互助金报销住院费用的范围：住院医疗费用指每次住院期间发生的参照市卫生局、市劳动和社会保障局有关基本医疗保险的规定以及互助金所补充规定的少儿住院可以支付的费用。对白血病、血友病、再生障碍性贫血、恶性肿瘤出院后的专科门诊治疗费用以及接受肾移植前的透析费用和手术后的抗排异药物费用，也可由少儿住院互助金支付。

¹ 材料来自中国血友之家网站。

二、血友病人享受社会福利相关政策和规定

（一）血友病人是否享受残疾人待遇的相关规定

《残疾人法》：“血友病人是否享受残疾人待遇”按目前法律规定，除上海等个别城市外，均不视为残疾，除非因病致之后，可以按肢体残疾情况，可办理残疾证。

（二）最低生活保障制度

最低生活保障对象主要是以下三类人员：一是无生活来源、无劳动能力、无法定赡养人或抚养人的居民；二是领取失业救济金期间或失业保险期满仍未重新就业，家庭人均收入低于当地最低生活保障标准的居民；三是在职人员和下岗人员在领取工资或最低工资、基本生活费后以及退休人员领取退休金后，其家庭人均收入仍低于当地最低生活保障标准的居民。最低生活保障标准由各地按照当地基本生活必需品费用和财政承受能力等因素自行制定。

由于现阶段我国城市普遍实行的最低生活保障金制度发放的标准是由收入来衡量的，并没有考虑到支出情况，很多血友病患者家庭不在保障金发放的范围内，也不够条件享受有关优惠政策。农村缺乏最低生活保障制度。

因血友病致残的病人，按照残疾人救助相关规定，获得一定的社会保障。相关规定包括：《中华人民共和国残疾人保障法》，残疾人社会保障工作“十五”实施方案，各地关于残疾人社会保障的具体规定。

三、血友病人其他公民权利

（一）享受高等教育的权利：

按照 2003 年高等院校招生体检工作指导意见：

患有下列疾病者，学校可以不予录取

- 1、严重心脏病(先天性心脏病经手术治愈，或房室间隔缺损分流量少，动脉导管未闭返流量少，经二级以上医院专科检查确定无需手术者除外)、心肌病、高血压病。
- 2、重症支气管扩张、哮喘，恶性肿瘤、慢性肾炎、尿毒症。
- 3、严重的血液、内分泌及代谢系统疾病、风湿性疾病。
- 4、重症或难治性癫痫或其他神经系统疾病；严重精神病未治愈、精神活性物质滥用和依赖。
- 5、慢性肝炎病人并且肝功能不正常者(肝炎病原携带者但肝功能正常者除外)。

在规定的什么是严重的血液疾病并没有明确说明，但是很多学校在实践操作中往往不予录取。

（二）血友病人工作的权利

《公务员录用体检通用标准》的第三条：“第三条 严重血液病，不合格。”我们要求文本表达清楚，明确什么是严重的血液病什么不是，血友病甲乙丙，血管性血友病和其它凝血因子类出血疾病，是否算作严重血液病？要知道在目前医疗条件下，血友病人完全能和正常一样从事办公室工作。在香港，台湾和一些发达国家，血友病人如果在考试成绩相同情况下，是被考虑优先录用的对象。

四、血液及血液制品安全相关问题简述（有删节）

目前，在受到各类病毒感染的法律诉讼中，全国血友病患者感染艾滋病和丙肝的案件缺乏绝对证据；没有对受害者及时有效的医疗和生活救助体制，没有有效的对血制品质量的监控体系，血液制品的监管和标准的制定没有公平公开的机制，对医疗机构和医护人员在对患者使用血液或者血液制品病毒感染事件中存在着不合理的法规或者规章等等。就这些现象和问题，我们血友病患者群体提出一些与切身利益和公众利益相关的看法：

人血制品不应以国内和国外来判定其安全性的高低，而是应该以技术的先进性和全面的血制品的使用和登记，使用者定期检测和回溯制度这类监控体系的完善程度来衡量。及时的国际信息交流和动态的对最终使用者定期病毒检测，能使生产厂家，患者和社会及时了解最新的技术发展，及时了解新病毒传播情况，进行对新病毒的预防。建议废除禁止进口血制品的条例，特别是与血友病患者生命保障相关的凝血因子类制品的进口，使患者有更多的选择权。靠禁止进口血制品来阻止艾滋病在我国的传播是失败的政策。

建立全国血制品使用登记制度，以此保障使用者，生产厂家在事故发生时能明确确定责任者。并能及时控制危害，降低危害，保障广大公众的健康。政府相关职能部门有责任及时对社会公众血制品可疑的危害或已证实的危害发布警示性公告，并召回未使用药品，对使用者提供检测，治疗和救助等措施，对经常使用血制品的人群提供定期的病毒检查，以期及时发现问题和解决问题。

医院和医护人员，经销单位等方面不应对血制品本身的问题承担责任，但必须承担向有关单位查明真相和协助病人索赔的责任。



对于制定国家生物制品生产规程标准等相关法律法规的制定机构的人员构成，应考虑建立公开公平，与血制品生产厂有利益相关人员的回避制度，因为一旦规章标准制定人员与厂商或产品有经济利益关联时，公众的利益遭到损害的事件就会不可避免的发生。

应建立血友病患者唯一使用药物凝血因子作为国家战略储备物资，并开放国外血浆和血制品的进口，以对应国内突发未知病毒导致全面停止采血采浆，血制品厂家停产待料，国内血制品依赖型患者无药救治而导致的死亡威胁。类似的例子有英国在90年代因为疯牛病导致停采停用英国血浆，采用进口血浆制备血制品。

人类的科学技术永远落后于新病毒发现或产生。目前的医学检测技术并不能对血液或者血液制品的检测完全剔除受污染的血液，因为窗口期、试剂灵敏度等原因，所以基于这个原因，我们应对采血单位，医疗机构和医护人员的合理权利应给予法律保护。对于经过国家认可的检测而出现的血液或血制品的病毒感染事件，上述机构或单位可免于责任追究，因为如果对医疗机构和医护人员制定不合理的条款，最终将导致社会公众在求医问药的过程中遭致技术性规避责任的伤害。

目前各种相关规定要求医疗机构也要对血液或血浆等进行检测，但是已据国际国内的现实情况，血液中心的设备和技术远比各级医院先进，要求医院同时重复检测将加大社会资源的浪费和患者或政府医疗费用的支出。

在法律制定时应考虑非常经济状况下医疗机构或者医务人员的对患者实行紧急救治时的权利，比如战争，动乱，自然灾害等不可抗拒因素时，不可遵守常规状态下的法律条款时，有权利在得到批准或未得到批准的情况下就地采血和用血，可要求患者或家属同意，或没有患者和家属同意。如果没有类似的法律条款保障医疗机构和医务人员，中华民族变成道德丧失，人情冷漠的民族。目前有实际的事例说明这类情况：山西某偏远山区的一名血友病患者因为当地没有能力提供合格的新鲜血液或新鲜冰冻血浆，而当地又无权就地采血进行紧急救治，造成患者在送医途中死亡。

但是，对于不合规的，非法的采血用血，必须给予必要的行政和法律处罚。

建立血液与血液的意外伤害保险制度，以此保障受害者能及时得到救助。

对于血液制品应区分商业性目的和人道主义目的所需承担的不同的责任。对于人道主义援助应放宽允许使用的限定，并不承担相应的后果。

中国部分血友病合并感染艾滋病和丙肝患者及家属
2005-11-29于北京血液安全、法律人权会议
执笔，孔德麟

第三部分：世界血友病人及其组织的情况

一、全球血友病治疗的现状

数字

- 血友病甲的发病率是万分之 1.05。
- 全世界约有 399,000 名血友病甲型和乙型患者，其中一半为重型患者。
- 血友病患者中有 1% 为 vWD 患者。

治疗

在美国，西欧，澳大利亚，新西兰，日本，南朝鲜以及拉丁美洲，东盟和中东的部分城市，血友病患者都能得到适当的治疗，这些人约占血友病患者总数的 25%。其余的 75% 则得不到适当的治疗，其主要原因如下：

1. 缺乏政府支持；
2. 组织机构不健全；
3. 误诊；
4. 缺乏教育和培训
5. 输血服务不完善。

治疗费用

在发达国家，一个病人平均每年治疗的费用是六万美元。个别国家甚至可以达到六万至七万美元。以菲律宾为例，人均月工资是 200 美元，而一次治疗的费用也是 200 美元。

治疗

在一些经济发达国家，凝血因子浓制剂比以前得到了更加广泛的使用，但数字表明，在许多国家平均每人的使用率还是比较低的。经济能力与成年血友病人的数量有很大关系。在人均 GNP 低于 2000 美元的国家里，成年血友病患者明显比 13 岁以下的儿童患者要少。WFH 已经证实，如果血友病的基本治疗能够得到保证，其成年患者的数量就会增加。

在发展中国家，增加患者寿命的措施：

- 完善治疗机构和组织。
- 培训医务人员和病人。
- 完善输血制度。

提高血友病治疗水平

WFH 愿意帮助每一个国家的血友病组织，政府和医生制定和实施国家血友病防治计划。这个计划应并入国家医疗卫生体系。其内容应包括国家应承担的责任和义务，建立综合治疗中心，进行及时而科学的诊断治疗。

为了实现这些目标，WFH 实施了各项计划，如赞助国际血友病培训中心，帮助各国的治疗中心和血友病组织结为姐妹医院和友好组织，进行人道主义援助，制定国家计划，开办各种培训班。

意识

WFH 通过以下途径扩大理解和共识：

- WFH 会议
- 国家成员组织培训
- 全球论坛
- 互助计划

困境

莱恩·罗宾拉德（WFH 官员）引用了两个人话来说明在满足血友病人需要时所面临的困境。印度的阿什·沃玛说：“在发展中国家，增加供给比绝对安全更重要。”美国的马克·斯金娜说：“即使只有理论上的危险，我们也不能接受。”

未来——乐观性

- 不太昂贵的基因疗法。
- 增加合成制品和血浆制品的供给，并降低价格。
- 使转基因产品成为可能。
- HIV 和丙肝治疗

未来——现实性

- 使发展中国家得到更多的凝血因子。
- 提高合成因子的供给。
- 基因疗法指日可待。
- 以适中的价格提供转基因因子。
- 用更好的合成疗法治疗丙肝。

文章生动而详尽地反映了发展中国家的治疗现状。目前，一些患者只有在首都城市才能得到正确治疗。在老挝和柬埔寨还没有血友病人的记录。

莱恩最后总结到，我们是全球大家庭的一个组成部分，我们联合起来行动就能产生影响。WFH 的主要挑战就是确保每个病人都得到诊断。

王立新转载并译自澳大利亚的《血友病》杂志 2001 年 11 月号

二、血友病在加拿大的医疗情况

作者: M a n c h i u P O O N

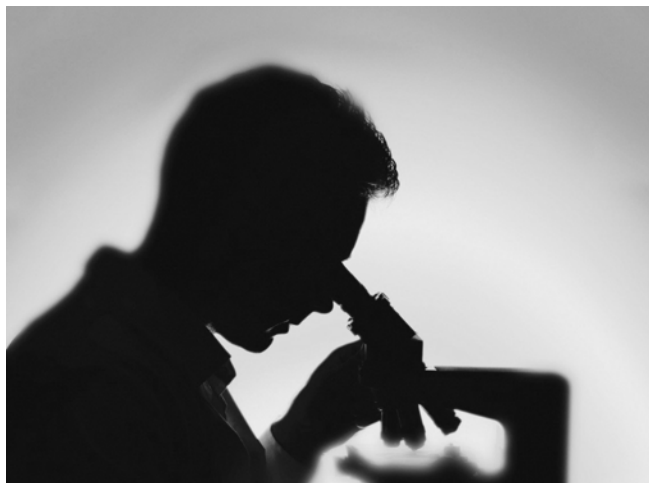
加拿大全国有 24 个血友病诊疗所, 其中大多数负责治疗 A、B 型血友病, 血管性血友病 (v W D) 及其它先天性出血性疾病。1997 年 5 月 31 日加拿大血友病注册登记表明, 在 2066 例血友病患者中, 血友病 A 为 1660 例 (80.3%), 血友病 B 为 406 例 (19.7%)。血友病发病率为 7.3/100000, 重型为 2.3/100000。

我们现介绍在加拿大血友病的监护和临床实践以及加拿大的医务人员、志愿工作者及政府部门如何协作, 确保对血友病患者的治疗质量。

1 对血友病的全面理解、深入认识和正确选择治疗药物和制品

1.1 对血友病的全面治疗: 血友病是一种遗传性出血性疾病。对这类患者的处理不仅要治疗急性出血, 同时还要考虑到如何预防出血。要让患者了解出血合并症的远期影响及处理方案和治疗过程中可能产生的合并症 (如传染性肝炎等), 以及此病对患者及家庭产生的社会、心理影响, 遗传学咨询等。这些问题都可以通过诊疗所及家庭治疗解决。

诊疗所医疗及家庭医疗的指导原则是给予出血者早期和彻底止血, 从而减少炎症、关节损伤及预防后期的致残性关节病。避免反复治疗, 节省药品。改善患者的生活质量; 合理治疗, 节省住院及急诊时费用; 提高患者的出勤率及入学率。综合管理对社会所带来的总体经济利益超过了因为血友病现代治疗费用高所作出的付出。



1.2 综合医疗队伍: 诊疗所的目的是向患者及其家属提供关于血友病对身体、心理及社会几方面影响的最新医学知识, 从而帮助他们作出必要决定。

诊疗所包括负责人 (通常是血液病专家)、护理协调员、医生、物理治疗员及社会工作者各一名。定期审查该医疗中心患者的情况, 并对他们的医疗、家庭及社会问题提出建议。患者如有紧急情况或需要复查需先

和护理协调员联系。除此之外, 护理协调员还需协调对患者及家属的辅导与医疗事宜。如病情需要, 综合医疗队还需请有关专家参与咨询。“会诊”队伍包括风湿病科、骨科、牙科、医学遗传、肝病、传染病、理疗科及心理学方面的专家等。医疗中心配有出凝血实验室及血库。

1.3 家庭参与: 对患者的综合治疗需要患者家属的积极参与。血友病的诊断及日常生活中的危险可给患儿及家长带来极大的忧虑。对他们进行适当的有关疾病及其控制方案的辅导可以使一些焦虑状态有所缓解。因其疾病的遗传性, 家庭成员们会担心他们是否是疾病携带者及后代是否会发病。这些问题可通过遗传咨询及在适当的情况下通过携带者鉴定试验、产前诊断得到解答。

1.4 评估

1.4.1 诊断期:患者在被诊断为血友病时,应对患者及家属进行早期辅导,包括凝血机制障碍的概念、早期出血的体征及症状、治疗方法、安全措施及适合的体育活动。尤其要强调增强肌肉及关节的体育锻炼的重要性,也要强调对所有血液制品的安全性的认识。还要传授有关肝炎的知识,并提供注射甲、乙型肝炎疫苗服务。随时携带急救卡。

1.4.2 家庭治疗:有监督的家庭治疗目的是使患者一旦发现有出血征兆时马上得到治疗以纠正凝血障碍。这对中度及重度出血患者尤为重要。及时控制病情的可靠手段是马上能提供浓缩的凝血因子。家庭医疗多适合于4岁以上小儿。准备工作包括辅导患者和家属什么时候及怎样对出血发作进行治疗,包括替代疗法的实施、无菌技术、静脉穿刺针和注射品的保存方法和用后的处理技术问题。大部分的辅导工作是由护理协调员进行。综合医疗队需要评估患者家属是否有能力进行家庭治疗,并且不断地进行监督和鼓励,并在必要时及时地处理发生的问题。综合医疗队也定期重新评估家属及患者对病情的理解程度,及对有关的技术操作能否严格执行。在家庭治疗项目中还包括患者必须书面记录每一次出血发作的时间、部位,注射的血液制品剂量、产品批号以及所产生的副作用。遇有标准治疗方案失效,出现过敏反应,头颈等重要部位创伤时,患者要和医疗中心取得联系。

1.4.3 常规复查:对成年患者全面的再评估至少每年1次,对儿童患者至少每年2次,对有明显医疗问题或经常出血发作的患者增加评估次数。每次评估患者都要经护理协调员、医疗队领导、血液病专家、骨科医生或风湿病专家及(或)物理治疗专家、社会工作者及医疗队其他有关人员复查。评估时,除对患者做全面检查外,要特别注意有无肝病,病毒性疾病并观察儿童身高、体重及发育情况。还要对骨骼肌肉系统做详细检查,特别是有关节病的靶关节。骨科医生、风湿病专家或理疗专家一起对患者进行评估后,提出对目前问题的治疗方案,及适度体育活动的建议。

实验室检查包括红细胞、白细胞及血小板计数,肝功能,凝血因子抑制物。病毒的血清学检查包括艾滋病抗体、乙型肝炎表面抗原、丙型肝炎抗体和甲型肝炎IgG抗体(如果以往检查为阴性)。对靶关节和慢性关节病关节进行放射线检查有利于决定是否需要修改治疗方案。要经常进行口腔科检查、预防性牙科治疗及鼓励好的口腔卫生习惯以防牙病。

1.4.4 出血的处理:血友病的治疗一般分两种:出血发作的治疗(必须性治疗)和可能有出血发作的治疗(预防性治疗)。短期预防性治疗往往是在术前或从事有极大可能导致出血的活动时。也用于阻断靶关节反复出血的恶性循环。鉴于浓缩凝血因子的使用日趋安全,一些研究者主张长期输入FⅧ每周3次或FⅨ每周2次,可预防重症患者发生关节血肿。这种治疗的目的是使凝血因子水平长期保持大约1%以上活性(严重出血患者的凝血因子水平达到中度患者的程度)。

1.5 治疗血友病的药品

1.5.1 DDAVP(1-去氨基-8-D精氨酸加压素)是一种人工合成的天然抗利尿激素类似物。它通过提高血管性血友病因子(vWF)从生物合成库释放到外周血的功能以提高外周血的FⅧ及vWF水平。它对轻型血友病A,尤其是FⅧ活性基础水平大于5%者有效,也适用于大部分1型和一些2型(2B型除外)的vWD。对以前用此药有一定疗效者,可建议用此药。

1.5.2 血液制剂:在加拿大,对血液制剂的使用强调安全性(特别是预防人病毒性疾病的

传播)和有效性。目前所有的血浆凝血因子浓缩剂(除冷沉淀外)都要经过病毒灭活处理。感染艾滋病毒及丙型肝炎的危险大大降低。我们建议要输注血液制品的患者需注射乙型及甲型肝炎(如甲型肝炎 I g G 抗体阴性)疫苗。到目前为止没有一种灭活病毒措施能保证会杀灭浓缩剂中每一个病毒。血友病 A 治疗使用的血液制品主要为浓缩重组因子Ⅷ(r FⅧ),高纯度免疫亲和层析分离提纯及人血清白蛋白稳定的浓缩血浆因子Ⅷ,高纯度人血清白蛋白稳定的浓缩血浆因子Ⅷ。血友病 B 治疗所用的血液制品主要包括含有微量其它依赖维生素 K 的凝血因子(如 FⅡ、Ⅶ及 X 等)的高纯度浓缩血浆 FⅨ,浓缩重组 FⅨ(r FⅨ)。

1.5.3 辅助止血药:下列药物如使用得当可促进止血和减少血液制品的用量。

1.5.4 抗纤维蛋白溶解剂:如 6 氨基己酸和止血环酸。这些药物抑制纤维蛋白溶解酶原(纤溶酶原)激活和纤溶酶活性从而防止血块溶解。它们最适用于治疗粘膜、口腔和牙龈出血。短程(5 天)抗纤维蛋白溶解疗法也适用于治疗鼻出血。我们不用上述两种药治疗尿路出血,因为未溶的血块可以阻塞尿路或进入不易观察止血情况的死腔,抗纤维蛋白溶解药可口服,静脉内使用,也可局部用于口腔和牙龈出血。

1.5.5 局部凝血酶和纤维蛋白粘合剂:我们使用此类药品控制表浅撕裂组织的出血或拔牙后,特别适用于血液制品治疗无效(如已有抑制物形成)。牛凝血酶粉可直接涂抹于外伤部位,也可涂至明胶海绵上使用。

2 加拿大血友病患者的医疗与福利机构

加拿大血友病患者的医疗及福利机构有:加拿大血友病诊疗所领导协会(A H C D C)、加拿大血友病协会(C H S)、加拿大血液代理部(C B A)和加拿大红十字会输血服务部(C R C S)。

A H C D C 成立于 1994 年,加拿大所有的血友病综合治疗项目的领导均可成为会员。其总部在多伦多。此协会负责召集会议讨论共同关心的问题,负责协调加拿大全国的血友病研究工作。并与其它协会协调与医疗有关的政策及计划。还包括评估治疗遗传性凝血障碍的新药,监测浓缩凝血因子药物的使用,完成药品使用情况和疗效的评估等。

C H S 是一个义务组织,其会员包括血友病和 v W D 患者及其家属和朋友。此协会的主要作用是维护血友病患者的利益,也维护由输血及血液制品所造成的艾滋病病毒感染和丙型肝炎的非血友病患者的利益。血友病协会的相关委员会包括医学科学顾问委员会和护理委员会。前者负责就血友病有关的医学科学问题向血友病协会理事会提出建议,主席为血友病临床医生;后者包括 24 个血友病诊疗所护理协调员,此协会密切配合 C H S 和 A H C D C 的工作。主要目的是交流信息及使加拿大的血友病护理标准化。其项目包括建立各种病情护理计划,编写与血友病及其它出血性疾病相关的治疗辅导材料。

C B A 是一个非营利性的团体,加拿大的浓缩凝血因子的经费是经 C B A 批准,其领导小组由各省或各地区所派的代表组成。其领导成员包括主席和由 12 个省或地区卫生局长推荐的一名成员组成。一个科学顾问委员会(S A C)由 7 个对输血学有经验的临床医生和 C B A 的科学资源部长组成,他们的职责是负责审查由生产者提供的凝血因子产品,协助 C B A

理事会决定是否提供经费、引进药品。

C R C S 血液服务机构: C R C S 是由 17 个地区选出的代表组成。浓缩凝血因子的购买及分发经费由 C B A 批准。每一个输血服务中心负责加拿大若干医院。

总之,在加拿大,血友病患者是由综合医疗中心管理,其主要目的是让患者早期得到安全、有效的药物治疗。这种管理使患者从昂贵的医院及急诊室医疗转为流动医疗和家庭治疗,从而使患者及医疗机构都受益匪浅。这种体系的维持需要不断地进行安全、经济效益及后果几方面的监督检查。这些工作的完成要靠不同的专业人员、志愿者团体及政府机构共同努力合作。

前面我们已经提到,目前血友病医疗体系的优点在于降低患病率和改进患者生存质量。对患者的寿命也有重要影响。最新的估计表明:在加拿大,新生的血友病患者与正常男性的寿命相似。一岁时艾滋病抗体阴性的轻型血友病患者的平均寿命大约为 85.15 岁,中型者为 84.12 岁,重型患者为 73 岁。所有患者平均寿命约为 84.16 岁。

三、世界血友病关怀的两种不同水平

在过去的三年中，世界血友病联盟(WFH)从各国的血友病组织收集到了全球性的数据。2001 年的数据来自于 77 个国家提供的 110000 个血友病病人以及 36000 个血管性假血友病病人的信息。

在这些枯燥的图表及数据背后，体现出这样一个绝对的事实，那就是，在世界范围内的血友病关怀方面存在着两种不同的水平。WFH 估计全世界应该有 315000 个血友病甲型患者，85000 个血友病乙型患者，总人数达到 400000 人。在这些人中，估计大约有 220000 人是重度的血友病患者。但是实际上，我们只收集到了 110000 名血友病患者的信息。

这就是血友病关怀的水平不同。在发达国家，绝大多数的血友病病人都得到了诊治，然而在发展中国家，大多数病人没有得到诊断或治疗。如果将来能使所有发展中国家的血友病病人都得到诊断，我敢肯定重度血友病病人的比例会比 WFH 估计的要小得多。事实上，由于缺乏诊治，很多重度的血友病患者都会死去。

这里有一些血友病关怀水平不同的例子。在美国，人口总数为 2.78 亿，有 17000 个血友病患者，而在印度尼西亚，2.06 亿人口中仅有 314 个得到诊断并在册登记的血友病患者。英国，6 千万人口，有 6078 个注册的病案，而在乌克兰的 5 千万人口中却只有 102 个病案。

印度、中国、印度尼西亚、孟加拉和乌克兰，这几个国家合起来人口达到了 26 亿，占世界人口的 45%，然而得到诊治和登记的血友病病人却仅占全世界的 10%！而且他们使用的浓缩因子只占全世界的 2%。在印度，尽管有一个强大而活跃的全国性血友病组织的积极努力，有许多热心的医生和各分会的大力合作，然而印度的人均使用浓缩因子的量也只有 0.01 个国际单位 (IU)，在西欧，人均人均使用浓缩因子的量为 1.2 至 7.6IU 不等。

当然，最大的差别并不在于这些国家医学专家的医疗技术，而在于可用于支付治疗血友病的经济财力。在以上所列的发展中国家中，人均年收入少于 1000 美元。美国加洲的调查数据显示，在 2000 年他们的重度血友病病人每人每年用于血友病方面的平均花费为 136000 美元，其中 90%以上的费用是用来进行替代疗法（译者注：即输注因子）的。很明显，这样的花销水平对那些发展中国家来说是不可能达到的一个目标，而且这种状态会持续下去。即使每单位浓缩因子只卖 25 美分，每人的用药量降低至 20000 单位的话，人均年花费也需要 5000 美元。按欧洲和北美的水平这已是低得不能再低的花费了，而对很多发展中国家的人来说，这个费用是年平均收入的 10 倍以上。要知道，在很多发展中国家治疗血友病的费用是由个人而不是保险公司或政府负担的。

现实是严峻的。血友病病人忍受着疼痛、孤独和绝望。对很多人来说，准确的诊断和维持生命所必需的最小剂量的治疗都是可望而不可及的梦想。我们必须作为一个全球的共同体，一起努力工作来减轻他们的负担。医生要学习知识并为血友病关怀事业而奋发工作；实验室的人员要接受血友病诊断方面的培训并且能够得到资源来做这些事情；血友病组织要主动扩展，寻找并帮助血友病病人及其家属。

WFH 将继续并进一步与医生和血友病组织一起努力工作，来说服各国政府把血友病关怀事业放在国家卫生健康体系的首要位置。我们不仅要为这些已找到的病人，也要为那些没有统计到的成千上万的血友病人们，带来充满光明前景的未来！

第四部分：血友病，八因子，艾滋病

一、血友病人感染艾滋病

早在 1982 年，也就是第一例艾滋病病例发现以后，美国国家疾病预防与控制中心就发现着一疾病与血液和血液制品有关联。

82 年 6 月，CDC 发现了新情况：一位 59 岁的血友病患者发生了艾滋病的症状。与以往不同的是，他不是同性恋者也不吸毒。由于血友病患者的凝血因子功能障碍，他必须定期接受血液制品输注（凝血因子Ⅷ）。生产一份凝血因子需要 1000 到 2000 献血员的血液作为原料。在这类制品的生产中，血液要经过严格的过滤处理，通过这些处理，可以在制成品中完全除去细菌和其他病原微生物，而唯一能通过这些滤过屏障的只有病毒，这就肯定了这种免疫综合症只能是由病毒引起的。同时，也揭示了血液（经输血）传播在艾滋病发病的作用这无疑使人们不得不开始正视现实。数天后，第二例因使用血液制品而发生艾滋病症状的病例出现了，紧接着第三例。

曾毅院士 1987 年成功分离出艾滋病病毒，他在研究中发现，艾滋病病毒早在 1983 年就传入中国，那是一批美国生产的八因子使几名血友病人不知不觉地感染了艾滋病病毒。



血友病人感染艾滋病毒，
血制品安全问题进入公众视线

二、救命的毒药----八因子

1，拜耳八因子案

《纽约时报》2003年5月22日报道，曾经给数亿患者带来福音的制药巨头拜耳公司竟然可能是幕后杀人“黑手”。该报获得的一批黑幕文件显示，拜耳曾经在20世纪80年代中期向众多亚洲国家和一些拉丁美洲国家销售了一批可能被艾滋病毒（HIV）感染的血友病药品，导致数百人患上艾滋病，其中多人死亡。

遭到曝光的这种旧药是 FactorVIII（第八因子）凝血剂，由拜耳公司下属的卡特（Cutter）生物制药公司生产。因为这种药是从1万多名血液捐献者提供的血库中提取出来的，而当时献血者没有进行艾滋病检测。该种药品初期在美国投放后，曾经导致数千人染上恶疾，其中很多人死亡。《纽约时报》指出在此事刚闹出来后不久，制药商已经在1984年2月研制出更安全的新药，并且向美国食品药品监督管理局承诺停止出售旧药。但是该公司在美国国内推出更安全的新药，却继续向海外倾销旧药——卡特公司1984年2月至1985年间曾经在中国的香港和台湾、马来西亚、新加坡、印尼、日本和阿根廷等国家和地区出售旧药。在此后的近20年中，该药导致的病人死亡数字由于数据不全难以估计。但是仅仅根据中国香港和台湾地区的统计，就有超过100名血友病患者在服用该药后感染HIV。

2，各个国家血友病人的诉讼：

The case is Domenico Gullone et al. v. Bayer Corp. et al., C032572.

Lawsuit Alleges Companies Sold Contaminated Blood Overseas

June 3, 2003

Several hemophiliacs have sued health care giant Bayer Corp. and other companies, claiming they knowingly sold HIV- and hepatitis C-contaminated blood products. The suit, filed in a San Francisco federal court, seeks class action status on behalf of thousands of foreign hemophiliacs.

The plaintiffs allege the companies conspired to sell blood-clotting products that were produced using blood from high-risk, sick donors and distributed them abroad in 1984 and 1985 -- despite stopping U.S. sales because of the known risk of HIV and hepatitis transmission. Monday's suit was filed on behalf of foreigners who received the drug, called Factor VIII concentrate, according to Robert Nelson of Lieff Cabraser Heimann and Bernstein, which represents the plaintiffs.

Early in the AIDS epidemic, the drug was made from plasma collected from 10,000 or more donors. Because there was no screening test for HIV at the time, thousands of hemophiliacs were infected. The suit alleges Bayer and the others could have taken precautions but refused. "I don't want to speculate why they did what they did. All I know is they didn't use the techniques that were widely known in the scientific community and went about business as usual as if there wasn't an epidemic in the hemophiliac and gay communities," said Nelson.

Less than two weeks ago, Bayer went on the defensive in response to a New York Times investigation that accused the company of selling old stock of the drug abroad, while marketing a safer product in the United States. The company said it acted responsibly and in line with the best

medical knowledge at the time. However, Bayer and three other companies involved settled 15 years of U.S. lawsuits from hemophiliacs, paying about \$600 million, the newspaper said.

According to the lawsuit:

- The contaminated blood products had infected at least 5,000 hemophiliacs in Europe with HIV by 1992.
- Nearly all infections of hemophiliacs in Japan have been traced to contaminated U.S. blood products.
- At least 700 HIV cases in Latin America are linked to the use of contaminated blood products by hemophiliacs.

Report: Documents Show Bayer Unit Sold HIV-Risky Blood-Clotting Medicine Abroad

May 22, 2003

A division of Bayer sold millions of dollars worth of a medicine that carried a high risk of spreading HIV to hemophiliac customers in Latin America and Asia, while selling a new, safer product in the European and US markets, reported the New York Times. Germany-based Cutter Biological sold the blood-clotting medicine, called Factor VIII concentrate, to Asia and Latin America for more than a year after introducing a new heat-treated version to kill HIV in February 1984, according to documents obtained by the newspaper.

Early in the AIDS epidemic, the drug was made with plasma from 10,000 or more donors. However, the lack of a screening test for HIV meant that even a few HIV-positive donors could taint a large pool of plasma recipients. As a result, thousands of hemophiliacs acquired AIDS. Bayer and three other companies that made the concentrate have paid about \$600 million to settle more than 15 years of lawsuits accusing them of manufacturing a dangerous product.

Although Bayer officials declined to be interviewed, it did answer written questions for Cutter and its then-president, Jack Ryan. In selling the medicine overseas, Cutter "behaved responsibly, ethically and humanely," said Bayer. Cutter continued to sell the older, untreated version because some countries stalled in approving the new version's sale, and some customers doubted the effectiveness of the newer drug.

The Times said Cutter shipped more than 100,000 vials of unheated concentrate -- worth more than \$4 million -- after it began selling the safer medicine. Cutter's desire to deplete stocks of the older product and fixed-price contracts were partly responsible for the continued sales, the newspaper said. After February 1984, Cutter sold the older medicine in Argentina, Indonesia, Japan, Malaysia, Singapore, Hong Kong and Taiwan.

In March 1983 CDC warned that blood products appeared responsible for AIDS among hemophiliacs. Three months later, distributors in nearly two dozen nations received a letter from Cutter saying that AIDS was "the center of irrational response in many countries."

Hemophiliac's AIDS Litigation Resumes in New York

After several months of legal wrangling to prevent proceedings in New York, a hemophiliac's AIDS case has been allowed to resume litigation there. This Baum Hedlund client contracted HIV as a young boy from infusing a plasma-derived medication (known as Anti-hemophilia factor or "AHF") that was intended to prevent bleeding and promote blood-clotting in hemophiliacs. Stored blood samples show that this young man was HIV-negative as late as November, 1984. By then, virally deactivated heat-treated AHF was available, and published studies had proven that non-heated AHF was transmitting the virus that caused AIDS. Notwithstanding, manufacturers allowed hemophiliacs to continue injecting themselves with non-heat treated AHF.

This New York resident with a late infection is also subject to an extended statute of limitations under New York legislation, so his case is not burdened with the primary impediments to prior hemophilia-AIDS cases: the statute of limitations and foreseeability. Baum Hedlund timely filed his suit just before he turned 21; and by the time he was infected in late 1984 or early 1985, HIV infection from AHF was foreseeable.

As early as July 1982 when the U.S. Department of Health's Centers for Disease Control and Prevention (CDC) announced the first AIDS cases amongst hemophiliacs, AIDS was linked to AHF presumably due to the manufacturers' having included plasma from a person with AIDS in pools of plasma used to make the AHF those hemophiliacs infused. Although recently obtained evidence shows AHF manufacturers should have known this in 1982, for years they fended off hemophiliacs' HIV infection cases by asserting that there was nothing AHF manufacturers could have or should have done to prevent HIV contamination of their products until late 1983 or early 1984, when the manufacturers claim it was indisputably determined that AIDS was a blood borne disease caused by a virus.

That excuse has no merit in a late-infection case like the pending New York case. With the established studies proving HIV transmission from unheated AHF, and the availability of virus-free heat-treated AHF, HIV infection of hemophiliacs ought to have been eliminated after heat treated AHF became available, even by the manufacturers' standards. Reasonable manufacturing and marketing practices dictated market withdrawal of all non-heat treated product after AHF manufacturers knew that heat-treated AHF did not transmit HIV. Instead of acting prudently, AHF manufacturers continued to sell and encourage the use of non-heat treated AHF in both the United States and abroad to maximize their profit and clear their non-heat treated inventory. As a result, many hemophiliacs, such as this Baum Hedlund client, were needlessly infected with the AIDS virus.

Our investigation of the late shipment and use of non-heat treated AHF in various foreign countries including China, Japan, Ireland and England has led us to accepting select foreign hemophilia-AIDS cases, as well.

Baum Hedlund has represented clients worldwide and has represented victims of defective pharmaceutical products since 1988. Baum Hedlund's attorneys have successfully settled over 450 United States hemophilia HIV/AIDS cases. With Michael Baum and Leslie Grisham at the helm, Baum Hedlund began representing HIV-infected hemophiliacs in 1997 and quickly became a leader in the battle to obtain compensation for them. Since then, Baum Hedlund added Fran Phares to the team, an attorney who spent several years handling hemophilia-AIDS cases with our co-counsel, Mull & Mull.

Years of litigation and document scanning have resulted in our having amassed a comprehensive million-document database including manufacturers' internal memoranda, AHF lot

records and key witness depositions which expose AHF manufacturers' liability for distributing HIV-contaminated AHF. Our attorneys and staff have created one of the most effective and precise tracking systems in the world to trace specific AHF lots back through the manufacturing process to source plasma. Through our research, we have learned that source plasma was collected from unhealthy high risk donors such as promiscuous urban homosexuals, prison inmates and intravenous drug users rather than from the required "normal healthy donors." These plasma collection practices needlessly magnified the risks of HIV infection caused by products made from such high risk plasma donors.

If you are an HIV infected hemophiliac who has not previously been compensated by the AHF manufacturers, and you would like us to evaluate your hemophilia-AIDS case, please fill out our Evaluation Form.

3, 香港血友病感染艾滋病情况介绍

香港可以进行艾滋病检测以后, 有 64 名患者在 1985 年以后检查出 HIV 感染。其中 61 人为血友病患者, 其他 3 人不是。因为这些患者在当时使用血液或者血制品已经找不到了, 不能进行检测, 所以这不可能确定这些血液制品是否真的含有 HIV 病毒。但是基于以下考量, 感染事件的最大的可能是由被 HIV 污染的血液制品造成的。

1985 年以前, 香港的血友病患者的 HIV 感染发生率很常见。其他国家同时期的 HIV 感染率高达 78%。

1985 年之前使用的八因子每一批号是从数千人到上万人的血浆中制造的。当时对每个献血者不能进行 HIV 检测, 因为那时候没有相关的检测技术。在此种条件下, 几个不知道自己感染了 HIV 病毒的献血者的血液会污染整个批号的血制品, 这种可能性是十分巨大的。1985 年以后, 虽然献血者的 HIV 常规检测已大大降低了 HIV 的传播, 但是并不是完全消除了这个危害。改进的凝血因子制作工艺, 即加热处理, 或者化学溶剂处理, 进一步减小了这种风险。

在观察随后使用较为安全的八因子后, 没有发现香港有一例感染事件, 没有一件事例证明与新一代八因子有关。相反, 在一系列为期 1 至 7 年的详细调查显示, 在香港先前未感染的 80 位血友病患者中, 没有 1 人在 1985 年后感染艾滋病。在全面的调查后, 特调组注意到唯一的可能例外情况。此案例中, 同一人在 1985 年 6 月检测为阴性, 而 4 个多月后的 1985 年 10 月确诊为阳性。然而, 由于人体对 HIV 或者其他微生物的抗体产生要推迟一段时间, 特调组认为此人最有可能是由新一代八因子引入香港之前感染的。

4, 台湾 7 名血友病患者感染艾滋对拜耳提出跨海诉讼

(中新网 8 月 8 日电) 台湾 7 名因为注射处理失当的凝血因子而遭感染艾滋病, 7 日透过律师向出产凝血因子的拜耳公司提出诉讼, 另有 20 名代表 7 日求助另一跨国律师团。

据台湾媒体报道, 这次向拜耳提出诉讼的 7 名委托人中, 有 1 名是病患本人, 而其它 6 人则已经不幸过世由家属代表提起诉讼, 但不幸的是, 其中一位家属本人也遭到艾滋病毒感染。

据了解, 拜耳公司在收集血液制成凝血因子过程中, 未将混合的血清加热消毒就卖到市面上, 而且还在欧美传出禁售后, 将库存品转售不知名的南美和亚洲地区, 才引发这一场血友病患的悲剧。

岛内媒体报道指出，拜耳公司原先从 1 万名高危险群中(例如犯人、流浪汉等)，收集血液混合到同一血库中来制造凝血因子。不过，拜耳公司当时作业有所疏失，也未将混合的血清加热消毒，就制成凝血因子，随即销售到市面。

报道称，当欧美国家发现凝血因子受到艾滋病毒感染后，立即向拜耳公司提出禁止販售的要求，拜耳公司一方面向欧美禁售，另一方面却将库存的凝血因子清仓，把染有艾滋病毒的凝血制剂，转售到不知情的南美洲与亚洲国家。据统计，台湾一共有超过 50 位血友病患者因为注射拜耳公司产销的凝血制剂而感染艾滋病，也有多位病患和因感染艾滋病而死亡。

7 名受害代表透过律师团向拜耳提起民事损害赔偿诉讼，洛杉矶地方法院已在 6 日受理；另有 20 名代表 7 日求助另一跨国律师团。这是台湾艾滋血友病患受害 20 年来，首次对药厂提出诉讼。

另据纽约时报 5 月曾报道指出，拜耳在 1984 年 11 月后，就知道其生产的血液制剂含有艾滋病毒，但仍销售到海外。

台湾共有 53 名艾滋血友病患，这些受害者因艾滋病而逐渐死亡，据悉目前仅剩 21 人存活。此次上诉除此 7 人外，另外还有 20 名受害者代表向另一律师团。帮受害代表寻求法律协助的阳明大学教授陈宜民说，这 20 人多数是家属，受害者已身亡。 2003 年。

三、更多的血液和血液制品污染案件

1, 加拿大

Supreme Court Finds Red Cross Negligent in Screening Blood Donors

On 19 April 2001, the Supreme Court of Canada released its first judgments in litigation alleging the Canadian Red Cross Society was negligent for inadequately screening blood donors in the early 1980s. It upheld an order that damages in the amount of over \$2.5 million be paid to three individuals who contracted HIV between 1983 and 1985 from contaminated blood.

[1] Background In 1982, reports of AIDS-related pneumonia in hemophiliacs and an infant with possible transfusion-associated AIDS raised concerns that AIDS might be a bloodborne infection. The American Red Cross, the American Association of Blood Bankers, and the Council of Community Blood Banks released a Joint Statement on AIDS Related to Transfusion in January of 1983, recommending increased screening measures for AIDS symptoms in potential blood donors. In March of 1983, a pamphlet containing references to groups at higher risk for AIDS as well as disease signs and symptoms was produced by the American Red Cross (ARC) for use at its donor clinics.

During this period, blood transfusion services in Canada were provided by the Canadian Red Cross Society (CRCS), a federally and provincially funded agency. The CRCS became aware of the above-mentioned Joint Statement shortly after its release, and in March of 1983 issued a press release advising “members of groups identified as high risk of carrying Acquired Immunodeficiency Syndrome (AIDS) not to give blood.” In April of the same year, a decision was made not to ask potential donors symptom-specific questions, but rather to add to the existing donor questionnaire a “good health” requirement. It was not until May 1984 that the first reference to groups at higher risk for AIDS was made in CRCS donor information, and this document failed to contain a list of disease signs or symptoms. While the text advised sexually active homosexual and bisexual males to refrain from donation, past homosexual activity was not listed as a contraindication to donating blood until November of 1985. Not until May 1986 did the CRCS modify its questionnaire to question potential donors about the signs and symptoms of AIDS.

Facts of Cases before the Court

Between 1983 and 1985, the three plaintiffs (Alma Walker, Ronald Osborne, and AMM) received contaminated blood products at Ontario hospitals. All contracted HIV. Walker and Osborne later died as a result of developing AIDS.

In the Walker case, the plaintiff received a transfusion of HIV-tainted blood in October 1983. Before his death, the gay man who donated the blood she received indicated that at the time of donation he had not known of the emerging connection between the gay community and AIDS. The May 1984 CRCS pamphlet did not exist at the time of his 1983 donation, though it was in use by the time of his later donations. The donor testified he had never been presented with the document.

In the Osborne case, the plaintiff was given HIV-contaminated plasma in December 1984. The donor testified that although he had engaged in sex with other men, he had not done so since 1982. He did not recall seeing the May 1984 pamphlet, but indicated he would not have included himself in the category of “homosexual males who have multiple partners.” The donor believed

himself in compliance with the “good health” requirement despite persistent lymph nodes in his neck, because these had been present since 1975 and did not appear to affect his overall health. The same donor donated blood in March 1985, from which AMM also received a transfusion. Decisions in Lower Courts All three actions (Walker, Osborne, AMM) were heard together.

In the AMM and Osborne cases, the trial judge found the Red Cross had been negligent because it had not met the requisite standard of care. [2] The standard of care was established by comparing the responses of the ARC and the CRCS at that time. The March 1983 ARC pamphlet referred to the signs and symptoms of AIDS, as well as to groups at a higher risk for contracting the virus. The CRCS did not mention AIDS in donor literature until May of 1984, and failed to list AIDS-related signs and symptoms until 1986. The risk associated with past homosexual activity was not indicated until 1985. The trial judge also deemed the “good health” query to be based on an erroneous presumption, stating that “a donor could not know if he or she was in good health unless told what would constitute bad health in this context.” In this case, the donor’s swollen lymph nodes were listed as a possible symptom of AIDS in the pamphlet being used by the ARC, but not in the material used by the CRCS. Therefore, the trial judge found that the causal link had been established between the CRCS’s inadequate donor screening and the HIV contracted by both Osborne and AMM. The Ontario Court of Appeal upheld this decision.

However, Walker’s case was dismissed by the trial judge for “failure to show causation.” [3] In the judge’s view, the donor would have donated blood regardless of whether or not the CRCS had provided the appropriate standard of care. The Ontario Court of Appeal overturned that decision, applying the principles from the earlier Supreme Court case of *Hollis v Dow Corning Corporation*. [4] Given that the plaintiff has the burden of establishing causation, the Court held that, once Walker had shown the failure of the CRCS to properly screen potential donors at the time of the donor’s tainted donation, the necessary causal link was “presumptively established,” and that the CRCS could therefore be found liable.

Supreme Court’s Decision

The Supreme Court upheld the decisions of the lower courts in the AMM and Osborne cases, agreeing that the CRCS had been negligent.

In the Walker case, however, the Supreme Court reversed the decision, ruling that the Court of Appeal had incorrectly used the *Hollis* case to establish causation on the basis of a presumptive causal link. In Walker, unlike *Hollis*, there was no “learned intermediary” through which duty of care was discharged. As it would be difficult or even impossible to determine what the donor might have done had proper screening measures been in place, the appropriate question as to the causal link between the CRCS’s actions and Walker’s HIV infection was whether the CRCS’s negligence had “materially contributed” to Walker’s infection with tainted blood. The Court found that it clearly did.

In addition to disagreeing with the Court of Appeal, the Supreme Court also disagreed with the trial judge on the question of causation. The question was not whether the donor would have refrained from giving blood in 1983 had he read a pamphlet such as the one that was eventually introduced in May 1984. Instead, the trial judge should have asked whether the donor would have refrained or been excluded from blood donation had the CRCS been using adequate screening measures comparable to those being used by the ARC at the same time, such as the ARC’s 1983 pamphlet. The causal link is thus established once the appropriate standard of care is applied.

As a result, the Supreme Court found that the CRCS had been negligent in its donor screening in all three cases. It awarded total damages of over \$2.5 million dollars to the plaintiffs.

Commentary

During the late 1970s and early 1980s, approximately 2000 Canadians were infected with HIV through contaminated blood products. The Final Report of the Commission of Inquiry on the Blood System in Canada (the Krever Inquiry), released in 1997, refers to the tragedy as “a public health disaster that was unprecedented in Canada.” [5] Many systemic problems were found to have played a part in the contamination of Canada’s blood supply. When the Canadian Blood Committee was formed in 1981, it was assigned the responsibility of creating a national blood policy. The policy, however, was never created, and consequently no one was in charge of the safety of the Canadian blood supply. Further, because the Red Cross was provincially funded, bureaucratic red tape prevented interprovincial transfers of blood products during provincial blood shortages in the 1970s and 1980s. One result of this was the purchase of American plasma to counter chronic shortages in certain areas. The higher incidence of HIV in the United States, along with the American system of collecting plasma from prisoners, put those Canadians in need of plasma transfusions at a substantially increased risk for HIV contraction. Another result of the blood shortage was reluctance by the Red Cross to implement donor screening programs that may have further diminished the donor base.

Since the tainted-blood scandal, responsibility for blood operations has been turned over to the Canadian Blood Services (and, in Québec, its counterpart Hema-Québec). It was believed that unifying the nation’s blood operations would remedy some of the bureaucratic problems encountered by the Red Cross. In 1999, however, the Canadian Hemophilia Society released a “report card” on the new blood system. [6] Hema-Québec received grades of Bs and Cs, and Canadian Blood Services received mostly Ds, suggesting that the problems that brought about the tainted-blood tragedy may yet have to be fully sorted out.

The case also has important implications for Canadian public health at a more general level. [7] Public health issues are largely invisible until crises present. This invisibility, combined with the current curative bias in medicine, make securing resources for public health a challenge. The tainted-blood tragedy, along with other recent public health disasters like the Walkerton, Ontario water-related E coli outbreak, demonstrate the need for adequate funding and organizational restructuring to prevent calamities before they occur. The negligence verdict by the Supreme Court regarding the CRCS tainted-blood scandal should act as an impetus for improved safety management and decreased bureaucratic blundering with respect to public health in general, and blood operations specifically, in this country.

Jennifer Gold

2, 血液污染影片：《八因子》

这是一部名为《八要素：来自阿肯色州监狱的脏血》的纪录片。随着电影的讲述，一起横跨美洲、亚洲、欧洲的血劫被完整呈现出来——

在过去的 40 多年中，英国发现至少有 1250 例因使用进口血液及制品而染上艾滋病的病例，其中至今幸存的只有不到 400 人；

日本媒体曾报道说，日本至少有 1 万人因使用这些血液而感染肝炎；

加拿大红十字会更是在 2005 年 5 月向法庭认罪，承认在 1980 年代使用病毒血液导致上千人感染艾滋病，2 万人感染丙肝，其中 3 000 人死亡；

即便美国也没能逃脱“脏血”的茶毒，至今已有 8000 例因输血感染血友病的患者提出了诉讼。

很早就有这方面的传闻，但得到初步确认则是在 1995 年。由于经常出现奇怪的感染事件，1995 年加拿大对血液输送进行了彻查，发现加拿大红十字会经手的一些血浆中含有艾滋病毒和丙型肝炎病毒。在问讯中，加拿大红十字会承认，脏血来自美国阿肯色州。但除此之外，没人知道更多细节。

四、中国血友病人感染艾滋病

报告人：阚志明

综 述

1985-1988 年在浙江省发现四名血友病人因使用进口凝血 VIII 因子而感染艾滋病。因为得不到及时的治疗，他们早已过世。1987 年中国卫生部，海关，外交部联合发文禁止进口血制品(白蛋白除外)。在 1996 年前中国的血友病患者使用的都是其国产的凝血 VIII 因子制剂，主要生产厂家是国家卫生部直属机构，上海生物制品研究所。据该研究所一位负责说，大约生产了二十万瓶药物。有一万多客户购销。

上世纪 90 年代初在中国内地开始的非法采血，在河南等省造成了艾滋病大面积扩散。而这些收集起来的血浆，流入了医院、流入了生产血制品的厂家。部分存在着 HIV 病毒的血浆制成凝血 VIII 因子制剂，流进了中国血友病人的血管。



血友病简介

血友病是一种遗传性的血液凝结方面的疾病，在中国的发病率大约是为每十万个男性中有 5 人为病人，照此推算，中国 13 亿人口中约有 6.5 至 7 万名血友病患者。(主要为甲型—缺 8 因子和乙型--缺 9 因子)。

血友病患者由于自身缺乏足够的凝血 VIII 因子，经常会因一点小伤或者自然出血不止，在出血时必须及时输血，血浆和输血制品——人凝血 VIII 因子制剂。如不即时输血和凝血 VIII 因子制剂，将会导致出血不止，引发关节畸变，严重时甚至会危及生命。而输入凝血 VIII 因子制剂，能迅速缓解病情。所以凝血因子是血友病人经常使用的以保障生命安全的唯一药品。

凝血 VIII 因子生产情况

一九八二年上海生物制品研究所研制出了冻干人凝血 VIII 因子制剂并生产(卫制 82 沪(6)13 号)，经上海瑞金医院，第三人民医院等单位临床应用，证明对血友病甲型患者有显著疗效。当时的宣传是“药到病除，使用安全，无副作用，制剂的纯度和活性已达到国际同类制剂的水平”。这一科研成果经过有关媒体宣传，使全国的血友病甲型患者看到了希望，大家都争先恐后地到上海生物制品研究所购买了大量的这种冻干人凝血 VIII 因子制剂，以进行疾病的治疗和预防。

有部分病人反映，他们也曾今使用过成都生物制品公司，广西一家生物生产厂家在八十年代后期至九十年代初期生产的凝血因子制剂。

至今，血友病人在突发性出血或手术中，因即时得不到凝血因子的补充或经济原因，(凝血因子价格昂贵)在部分省直大型医院或血站通过输注血浆或在血浆中提凝血因子(冷沉淀)用于临床治疗血友病。所以至今还存在着输血感染 HIV 和其它病毒的危险性。

相关文件及法规

一九八五年我国发现了首例艾滋病毒感染者。国务院在一九八七年十二月二十六日就此批准了《艾滋病监督管理的若干规定》，上海市人民政府于一九八八年十二月二十二日也批准颁发了《上海市艾滋病监测实施办法》二者的第十一条同时规定：血液和血液制品必须进行艾滋病病毒抗体监测。

而上海生物制品研究所所生产的冻干人凝血Ⅷ因子是未经病毒去除或灭活工艺处理的，该所生产的冻干人凝血Ⅷ因子制剂存在着传播艾滋病毒和丙型，乙型肝炎的严重危险。

为此，国家卫生部在一九九五年颁发了 1995 第(55)号文件：《关于禁止生产和临床使用未经病毒去除或灭活的凝血因子类血制品的通知》，上海生物制品研究所停止了生产，但仍然销售其产品。明知故犯，无视国家法规，从而导致了这场全国血友病患者雪上加霜的特大灾难。

感染者的发现

1998 年上海发现血友病人感染艾滋病患者。经病人相互传递信息和媒体报道后，上海地区曾经使用过上海生物制品研究所凝血因子产品的血友病人相继做了检查，现在已经发现感染艾滋病患者 64 名。已知死亡 4 人。其中不少患者家属及小孩也被感染其 HIV 病毒。

2000 年上海血友病感染者集体法律诉讼上海生物制品研究所，要求其公开道歉，承认错误并做出赔偿，但上海生物制品研究所拒绝对此承担责任。2001 年底，上海的感染者得到了上海市政府的人道救助及疾病的全面免费治疗。

2003 年 6 月来自湖南，辽宁，吉林，黑龙江省，五位血友病感染者。诉讼上海生物制品研究所。上海市长宁区法院受理了他们的诉讼请求。进行了法庭调查，但没有结果。国内媒体相继做了相关报道。至使全国各地曾经使用过上海生物制品研究所凝血 VIII 因子的血友病人极度恐慌。各省，市相继发现感染者。

政府的关注

2003 年 11 月，全国部分血友病感染者联名至信温家宝总理和吴仪副总理，反映中国血友病感染者的情况，希望能够得到政府的救治和关怀，法律给予的公证。

2003 年 12 月卫生部办公厅发布了 162 号文件：《关于做好血友病患者感染艾滋病有关救治问题的通知》。促请湖南，安徽，陕西。辽宁，吉林，黑龙江等当地卫生厅予以重视，

参照上海血友病感染者的救治方法，解决好患者们免费治疗和生活救助事宜。但是，各地方政府以发生地不在当地，责任人明确及种种理由，拒绝对血友病感染者进行治疗和生活救助。

各地的感染者分别上访或写信致当地省长，卫生厅长。请求治疗及生活救助。

2004 年 7 月在泰国国际艾滋病大会上，血友 HIV 感染者阚志明向卫生部王陇德副部长递交了中国血友病感染 HIV 情况报告，与 CDC 性艾中心主任沈洁进行了交流。在卫生部、CDC 及沈洁主任亲自关心下，目前，各省已知的血友病 HIV 感染者全部获到了抗 HIV 药物免费治疗，而生活救助除上海、苏州外，没有一个地方得到了施行。

面临的问题

1、自从 2001 年底首批血友病 HIV 感染者使用抗病毒药至今已有 4 年了，现面临耐药和换药的问题。现在血友病 HIV 感染者使用的药为：施多宁(EFV)+拉美夫定(3TC)+塞瑞特(D4T) 少数病人用的是施多宁(EFV)+双汰芝(3TC+AZT)如何换药，换什么药，是目前最紧要的问题，须尽早找出方案后并储备药品。

2、部分地区的病人无法按时获得全套的抗病毒药。CDC、医院储备的抗病毒药少。

3、除上海外，HIV 病毒载量、CD4 检测，各地都得不到免费。

4、因 HIV 的破坏，感染者凝血因子的使用增多。而病人无力承担。

5、感染者 100%都有丙型肝炎。

6、血友病 HIV 感染者的人数少，分布零散，医生对血友病 HIV 感染者的治疗知识和经验缺乏，对血友病感染者的发病特征不明确，导致治疗效果差，而产生的药物副作用无法及时加以预防和治疗。

7、生活困难。HIV 检测费用高，凝血因子昂贵是最大的经济负担。

目前的情况

现发现十三个省二个直辖市感染者 108 人。其中上海 64 人，北京 2 人，湖南 4 人，陕西 2 人，四川 1 人，贵州 1 人，浙江 6 人，江苏 9 人，湖北 1 人，黑龙江 4 人，辽宁 3 人，吉林 1 人，安徽 4 人，广东 3 人，江西 2 人，山东 1 人。

血友病人感染 HIV 患者的发现是通过病人们相互信息和网络的认识。感染人群基本以城市人口为主，没有发现农村感染者，原因是凝血因子价格昂贵。

目前，浙江，江苏，安徽，湖南。广东，浙江全国各地都有血友病患者因肺炎，腹泻，大出血等症状导致死亡的消息。

治疗与救助

1、除上海，苏州享有全面治疗及生活救助外，各省地区的治疗检测及生活却面临着十分艰难的困境，血友感染者们时刻在遭受疾病的折磨，在等待着死亡的降临。

病友们相互通讯，但还是有部分隐匿者不敢公开。而曾今使用过上海生物制品研究所产品的病人更不用说因为害怕、恐惧而不敢做 HIV 检测。

①治疗：抗 HIV 病毒药物免费，(EFV+3TC+D4T, EFV+3TC+AZT)

- ②检测：CD4 和病毒载量及其它检查都没有免费。
- ③生活：没有生活来源，也没有得到国家及当地政府的任何生活救助。

2、苏州情况：发现 8 名血友艾滋病感染者，已有 4 人先后因机会性感染死亡。其它四人现住苏州市第五人民医院，住院费、检测费、治疗费，凝血因子，丙肝干扰素治疗、检查全部免费。政府给予每人双倍低保补助金。(附：苏州政策文件资料)

3、重灾区上海情况：上海市血友病患者约有 500 多人。目前在上海市传染总院有 58 名血友病 HIV 感染者在进行抗病毒治疗，年龄分布从 12 岁到 60 多岁。还有一些血友病患者因恐惧而拒绝做 HIV 检查。

上海的治疗及救助情况：

- ①所有疾病的治疗、检查免费。凝血因子、治疗丙肝、抗机会性感染药物及住院等都免费。
- ②生活救助每人十万元。
- ③每人每月生活补助一千元。

我们的期望

血友病 HIV 感染者都是无辜的受害者，雪上加霜的灾难使我们的生活艰难困苦。为此，根据我们的特殊情况及国家有关政策，敬请国家卫生部，CDC，艾滋病预防控制中心，参照上海市，苏州市对血友病人感染艾滋病患者的治疗救助政策，给予为我们医疗救治和生活救助。

- 1、及时提供免费的适合血友病感染者的抗 HIV 药物、治疗血友病的凝血因子。丙肝的抗干扰素及抗机会性感染药物。免费检测 HIV 病毒载量、CD4 及相关血液，身体各项检查。
- 2、施行生活救助，每月给予营养费和生活补贴。血友 HIV 直系亲属感染 HIV 者，应享受同样待遇。
- 3、建议卫生部门及相关部门切实关注血友病人感染艾滋病患者的疾病和生活状况，给予他们更多的理解帮助和支持，使社会对血友病群体及其被感染者有一个正确的认识概念，帮助他们战胜病魔，平等参与社会。

中国的血友病感染者，在与疾病抗争的同时，同时积极地在做着艾滋病防治与宣教工作。通过网络和媒体，向社会发出呼吁：关注血友病感染者，关注血友病，关心他们生活。

我们希望通过我们的努力，能够促使中国的公共卫生安全意识提高。对血液及血制品的使用有更安全的保障。

我们也更相信党和政府在倡导“以人为本”政策精神指导下，我们血友病感染 HIV 患者的春天即将到来!谢谢!

2005 年 7 月 31 日

中国血友病联谊会迎接艾滋病挑战

目前，中国血友病联谊会正通过媒体和网络，向全国的血友病人发出警告，希望在 1995 年之前使用过上海生物制品研究所（简称上生所）生产的第八凝血因子（“八因子”）的病友尽快到医院进行检测，以确认自己是否感染上艾滋病病毒。

血友病是一种伴性遗传出血性疾病，病人因体内缺乏正常的凝血因子而经常出血，需要长期使用血液制品止血。据中国血友病联谊会秘书长关涛介绍，在 1995 年卫生部发文停产之前，上生所生产的“八因子”先后销售给全国近万名血友病人使用。由于没有经过病毒灭活处理，尤其在上世纪 90 年代初期不规范的采血导致血源污染，使这个时期的血制品存在病毒感染的高风险。数年前开始，曾使用过该单位生产的“八因子”的病人陆续被发现感染了艾滋病和丙肝等传染病。副会长孔德麟在 1998 年就开始关注并帮助一些感染艾滋病的病友和上生所以及政府部门进行交涉和抗争。最后，上海市政府在 2001 年 11 月决定为本地区感染艾滋病的血友病人提供免费治疗，并每月发放生活费。但是，外地患者仍然无法争取到这样的条件。

中国血友病联谊会目前了解到感染 HIV 的病友已经有近百人，主要集中在上海。孔德麟说，政府有关部门应该马上主动采取措施，开展调查，并根据掌握的信息对血友病人提出警示，并提供必要的检测和治疗条件。为此，中国血友病联谊会通过媒体向政府和社会进行了广泛呼吁，去年 12 月，他和另外 9 名病友还联名给国家领导人发信反映此问题。此外，还和北京的爱知行健康教育研究所合作，在法律援助、信息发布等方面共同开展工作。到目前为止，政府相关机构还没有相应动作。



中国血友之家部分成员

五、血液和血液制品HIV污染事件的法律、财政和公共健康后果

Peter D. Weinberg, MBA; Jennie Hounshell, BA; Laurence A. Sherman, MD, JD; John Godwin, MD; Shirin Ali, BA; Cecilia Tomori, BA; and Charles L. Bennett, MD, PhD

保证供血安全涉及政治和科学。商业和服务部门都对采集和处理捐赠的血液负有责任，政府机关扮演管理和监督的角色。爱滋病疫情的出现对这些系统之间的交叉点提出了挑战，导致了对供血安全受到威胁的普遍恐惧。由于公众对20世纪80年代作出的供血决策的关注，发达国家在20世纪90年代建立了针对由血液或血液制品导致的输血感染病毒者的赔偿项目，通过了提高供血安全性的诊断检验和程序，并且对被控拖延实施可能的供血安全措施的政府官员和行业领导人进行刑事司法调查。相反，发展中国家仍然在同供血安全问题作斗争。本文概述了这些安全关切在发达国家的现状，发达国家中由受污染的血液或血液制品导致的病毒传播非常罕见，而在发展中国家中多达10%的HIV感染是由输血或血液制品导致的。

1981年爱滋病疫情出现以来，全世界都有血友病患者和接受输血者由于输入受污染的血液制品（1——7）（表1）而感染了HIV。1982年——报告第一个爱滋病病例的1年之后——美国疾病预防控制中心（U.S. Centers for Disease Control and Prevention）提出了与血液和血液制品（11、12）有关的症候群。一些发达国家最近已经完成了刑事调查、民事诉讼和经济资助项目，以应对在爱滋病疫情出现的头十年中供血安全受到威胁这一问题。与之相对的是，发展中国家仍在继续面对供血安全方面的忧虑。我们回顾了若干发达国家和发展中国家的供血考量的现状。

刑事调查

1992年，法国前国家输血中心（National Blood Transfusion Center）主任Michel Garretta和该中心前研究主任Jean-Pierre Allain因向血友病患者提供感染HIV的凝血因子（表2）而被判入狱。Garretta和Allain被控在国家输血中心1983年后作出的不使用经过热处理的血液制品的决定——采取这一行动可能是由于认为法国的供血是安全的——中起主要作用。从1983年到1985年，政策制订者不要求例行向献血者提出关于吸毒和同性恋经验的问题。由于希望只使用从国内获得的血液制品，从1983年到1985年，犯人成为血液制品的主要来源，尽管其他国家——例如芬兰和加拿大——已经停止了这一20世纪70年代的做法。卫生部前总干事Jacques Roux由于自己在这行动中所负的责任而受到了缓刑判决。法国科学共同体和30名诺贝尔奖获得者请愿要求赦免Garretta、Allain和Roux（13——15）。争论还围绕着法国对HIV酶联免疫吸附法（ELISA）的批准这个问题。虽然雅培制药公司（Abbott Laboratories，伊利诺州，北芝加哥）制造的ELISA于1985年3月在美国得到了批准，并且于1985年2月在法国提交待批准，但法国国家公共健康实验室（French National Public Health Laboratory）在1985年6月命令支持巴斯德研究院（Institut Pasteur）的ELISA，据报是由于经济考虑（16——19）。前总理、卫生部长和社会事务部长受到了拖延申请的刑事指控。公众的不安——尤其是血友病患者的不安——导致了1994年没有定罪的庭审和1998年的再审（20——23）。在三名受到指控的官员中，只有前卫生部长被定罪（过失杀人），但没有受到处罚。

德国进行的刑事调查，导致科布伦茨五名UB血浆公司官员因在1987年到1993年期间通过出售数千份没有进行一致的HIV检验的感染病毒的血液制品，造成了人身伤害而被定罪（23）。1993年，德国卫生部长建议对20世纪80年代接受过输血的人进行HIV检验，激起了对隐瞒真相的猜测。后来，Haemoplas——一家德国血液制品公司——被控在1986年和1987年没有进

行一致的HIV检验。两名官员被控谋杀，其中一人被判入狱6年半（24——26）。

1973年，纽约血液中心（New York Blood Center）与瑞士红十字会建立了联系，后者有着创新和专业化的历史。结果该中心开始从瑞士进口供血（8）。1985年，该中心用酶联免疫吸附法检测到进口的瑞士血液制品中有HIV（27）。瑞士红十字会中央实验室（Swiss Red Cross’ s Central Laboratory）前主任Alfred Haessig由于将引进献血者甄别问卷拖延到1986年5月，坚持HIV能够被化学灭活，拖延使用进口的热处理血液制品和只对出口的血液制品进行HIV检验而在1998年被判缓刑（8，28）。

1996年，日本爱滋病研究小组（Japanese AIDS Study Group）前主任Takeshi Abe博士被控对一名血友病病人的死亡有过失（29，30）。1983年，Abe博士领导的工作组允许进口未经处理的血液制品。在政府批准对浓缩凝血因子8号退款之后，他成为血友病家庭治疗的杰出领袖。1984年，美国国家卫生研究院（National Institutes of Health）发现48个日本血友病患者的血样中有23个感染了HIV（30）。Abe博士将这一情况报告了日本厚生省

（Japanese Health and Welfare Ministry）。但没有报告病人和公众。第二列血样也检验出了很高比例的HIV阳性率，但是Abe博士仍然没有通知公众。直到1988年，Abe博士和其他血友病专家都没有告知病人他们HIV阳性，据报是由于他们认为爱滋病缺少有效的治疗方法，因此不需要告知人们他们的HIV状况。1989年，立法最终要求如果病人有爱滋病应该告诉他们（31）。导致作出错误决策的因素包括日本血友病专家在1983年陈述的爱滋病不是一个“日本问题”，和1985年陈述的从美国进口未经热处理的凝血因子8号制品是安全的，而且质量不断提高；另一个因素是：拖延采用热处理制品是由于担忧这会让市场被百特保健公司

（Baxter Healthcare Corp，伊利诺州，戴尔费尔德）占领。2000年，绿十字株式会社（Green Cross Corp，日本，大阪）前总裁Takehiko Kawano和两名前任因为在1986年出售未经热处理的血液制品和直到1988年才召回这些产品而被判入狱16至24个月（32——35）。日本厚生省前官员松村明仁（Akihito Matsumura）因为使HIV通过供血持续传播而在1996年被起诉，并最终被定罪（34）。从1983年到1985年，日本每年的血浆制品使用量占世界三分之一，其中90%是从美国进口的（35）。

在加拿大，霍莱斯·克莱佛（Horace Krever）法官主持了血液系统调查委员会（Commission of Inquiry on the Blood System），该委员会于1994年2月开始听证，1997年3月发表最终报告。该报告有四点主要发现：1）许多血液安全问题是负责血液系统的不同组织之间协调差导致的；2）缺乏供应经过热处理的凝血因子的迫切性；3）从1985年3月美国批准HIV酶联免疫吸附法到1985年11月加拿大批准这一检验之间有8个月的拖延，这导致HIV在这一时间里感染了许多接受输血和血液制品者；4）没有告知医生和大众爱滋病和肝炎的危险（36、37）。随后，加拿大红十字会被免除了供血的职责，一个新机构——加拿大血液服务中心（Canadian Blood Services）——承担了这些职责（38——42）。

表1. 所选国家由于输入受污染的血液制品而导致感染HIV的血友病患者人数*

国家	感染的血友病患者人数（%）
英国	1700（32）
日本	1800（45）
法国	2000（50）
美国	10000（50）
加拿大	800（55）
丹麦	210（64）

* 表中的数据来自Starr（8），除非另有注释。

+ 数据获得自Kondro（9）。

++ 数据获得自Feldman和Bayer（10）

& 约数

经济赔偿和民事诉讼

超过20个国家建立了对因为输入被HIV污染的血液制品而导致感染HIV者的赔偿项目（43、44）。款项通常给予交叉感染的家庭成员或已死亡的感染者幸存的家庭成员。为了有资格获得经济赔偿，人们通常必须放弃自己对政府机构采取进一步行动的公民权利。但是这一条件不能阻止对私人机构提出诉讼。在加拿大，针对加拿大红十字会的几场诉讼已经获胜，加拿大红十字会被判定“未能完全向血液和血液制品使用者提供权威、准确和最新的信息”（45）（表3）。2001年4月，加拿大最高法院判决加拿大红十字会由于在20世纪80年代初——当时该国的供血已经被爱滋病毒感染——未能甄别献血者而构成过失犯罪。最高法院支持了安大略上诉法院的判决，该判决说红十字会在其采血过程中未能实施适当的注意标准。这一判决来自曾在1983年至1985年之间从加拿大红十字会接受输血者提出的三场诉讼。其中两名原告死于爱滋病并发症，第三人仍然活着，但是HIV阳性（46）。Armour Pharmaceutical Co.——Rhone-Poulenc Rorer Pharmaceuticals, Inc.（法国巴黎）的分公司——在发现有文件指出20世纪80年代中期有些经过热处理的血液制品没有充分灭活之后，向六名有血友病的加拿大人每人支付了150万美圆（47）。1998年，意大利一个民事法庭判决卫生部对病人在20世纪80年代接受从商业途径获得的受到污染的血液制品的输血的后果负有责任。卫生部因直到1985年才提出对人血浆进行病毒灭活处理的建议，直到1988年才撤回未经这一处理的血液制品，和直到1994年才设立献血者系统甄别制度而被判定“忽视其审慎、勤勉、公平与合法的义务”。总之，20世纪80年代，外国制造商在意大利出售的人血浆制品，80%在处理过程中没有经过适当的质量控制（48）。

表2. 因供血安全关切而遭到犯罪指控的人

国家	受到指控的人	附带指控	起诉年份	法庭判决
法国	前国家输血中心主任 Michel Garretta	在1983-1985年投毒	1991	1992年定罪
	国家输血中心前研究主任 Jean-Pierre Allain	在1983-1985年投毒	1991	1992年定罪
	卫生部前总干事Jacques Roux	在1983-1985年投毒	1991	1992年定罪
	前国家卫生实验室 （National Health Laboratory）主任Robert Netter	在1983-1985年投毒	1991	1992年无罪释放
	前总理洛朗·法比尤斯 （Laurent Fabius）	在1983-1985年过失 杀人	1994和 1998	1999年无罪释放
	前卫生部长Edmond Herve	在1983-1985年过失 杀人	1994和 1998	1999年定罪；未被 判处刑期
	前社会事务部部长 Georgina Dufoix	在1983-1985年过失 杀人	1994和 1998	1999年无罪释放
德国	UB血浆公司（UB Plasma Corp）主管和四名工作人员	在1987-1993年施加 人身伤害	1994	1995年定罪

	Frank Giesbert和Guenter Eckert, Haemoplas公司	在1986年和1987年谋杀	1995	1997年定罪
瑞士	瑞士红十字会前主任 Alfred Haessig	在1985年和1986年危害血友病人的安全	1995	1998年定罪；判处一年缓刑
日本	政府爱滋病研究小组前主任，东京帝京大学（Teikyo University）内科部主席 Takeshi Abe	在1983-1988年因职业过失导致死亡	1996	2001年无罪释放
	绿十字株式会社总裁 Takehiko Kawano	在1986-1988年因职业过失导致死亡	1996	2000年定罪；被判入狱
	绿十字株式会社前总裁 Renzo Matsushita	在1986-1988年因职业过失导致死亡	1996	2000年定罪；被判入狱
	绿十字株式会社前总裁 Tadakazu Suyama	在1986-1988年因职业过失导致死亡	1996	2000年定罪；被判入狱
	日本厚生省前官员松村明仁	在1986-1988年使HIV通过供血持续传播	1996	2000年定罪；被判1年缓刑

美国是最后对血友病患者进行赔偿的发达国家之一。1995年，医药局（Institute of Medicine）的一份报告（5）指出许多组织都对20世纪80年代供血安全受到威胁负有责任，其中包括疾病预防控制中心（Centers for Disease Control and Prevention）、食品和药品管理局（Food and Drug Administration，FDA）、国家卫生研究院、社区血库组织、美国红十字会、血液和血浆采集机构、血液制品制造商和全国血友病基金会（National Hemophilia Foundation）等团体。该委员会还报告在1983年和1984年，血库和血液分离公司应该启动替代实验室检验，还应该将男同性恋排除在献血之外。作为回应，前食品和药品管理局官员Thomas Zuck指出，由于在供血风险评估上的不确定性，当时很难决策（6）。在爱滋病之前，乙肝开始成为安全问题时，政策制订者关心的国际供血安全，其运作是建立在基本的科学原则之上，该原则认为只有在报告了从经验研究中获得的决定性成果之后才能改变政策。还有对志愿献血者的国际责任感，及不愿加进有关潜在的高危行为的提问，因为在这些行为是否会导致爱滋病上存在不确定性。民事诉讼的结果是感染HIV的接受输血者得到了一笔数额不确定的赔偿金和经济和解。血液分离公司后来与万人委员会（Committee of Ten Thousand）——一万名感染HIV的血友病患者的团体，曾经为医药局的报告而游说——完成了经济和解。这一和解批准向感染HIV的血友病患者和被他们传染的人赔偿100 000美国（49）。1998年，国会在血友病组织游说了几年之后通过了Ricky Ray血友病援助基金法案（The Ricky Ray Hemophilia Relief Fund Act），该法案批准了7.5亿美元用来支持对输入了感染HIV的浓缩凝血因子的血友病患者的赔偿。国会拨出了超过6.5亿美元以提供资金，还承诺了超过2.05亿美元的抚恤金（50）。

坚持安全供血

美国在爱滋病疫情的头二十年中采取了措施以确保供血安全。早期的改进是有成本效益的，其中包括普遍采用HIV抗体检验（成本：每挽救一个质量调整寿命年需要3600美国）、丙氨酸氨基转移酶和丙肝病毒检验（能够节约成本）（51）。最近进行的干预成本效益较低，更有争议。1996年，食品和药品管理局批准了HIV P24抗原检测（成本为每挽救一个质量调整寿命年需要2百万美国）。1996年检测的6百万献血者中有两人P24抗原阳性但HIV抗体阴性。

争议还指向对所有非白细胞输血成分全面去除白细胞，该项目估计每年要花费6亿美元。这一变革可能除了细胞巨化病毒——一种常见感染，只会给免疫功能低下的病人带来危险——之外，不能防止任何病毒的传播。1999年和2000年，美国超过90%的供血要经过核酸扩增检测。在这一检测中，1630万包捐献的血液检测了丙肝RNA，1260万包捐献的血液检测了HIV RNA。该检测测出62包捐献的血液丙肝RNA阳性但是血清阴性。只有一包丙肝阳性的血成份被输入（52）。检测结果出来之前没有全国性地检疫红细胞，似乎是因为储备的供血不足，不能再等2、3天检疫（53）。总之，供血检测每包要花费25-35美元，占总的零售价格的13%至20%。此外，最近的供血短缺导致了手术推迟；有些血液中心的O型血不够一天的供应量（54）。今天，献血者中的血清阳转率是每100 000人年数有1至4人有HIV、人类T细胞白血病病毒和丙肝（表4）（55）。浓缩血清也非常安全，全部都经过热处理，有些还经过了有机溶剂表面活性剂处理（成本：每挽救一个质量调整寿命年需要300 000美元）（51）。

表3. 七国对因血液或血液制品而感染HIV者的赔偿方案*

国家	每年赔偿		一次性赔偿	
	数额	资金来源	数额	资金来源
美国			100 000美元	与血浆分离公司达成100 000美元庭外和解加政府资金
德国	为HIV赔偿10 656美元	政府信托基金		
	为爱滋病赔偿21 324美元	政府信托基金		
法国	263 204美元	政府资金		
	爱滋病确诊时赔偿87 735美元	政府资金		
加拿大	22096美元	政府资金		
瑞士	为爱滋病12216美元	政府、血浆分离公司和瑞士红十字会		
意大利	待定	待定		
日本	450 000美元	-与厚生省和血浆分离公司达成和解		

* 赔偿数字按1998年的美元价值表示。

+ 为从父母或伴侣那传染上HIV，而其父母或伴侣最初是通过输入被HIV感染的血液而被传染的加拿大人。

由于担心克—雅氏病的传播，食品和药品管理局于1999年11月出版指南，建议推迟在1980年至1996年之间曾访问英国6个月或以上者的献血或捐献血浆，该政策排除了2.2%在其他方面合格的献血者（56）。传染性海绵状脑病顾问委员会（Transmissible Spongiform Encephalopathies Advisory Committee）于2001年8月向食品和药品管理局发布临时建议，支持推迟在1980年至1986年之间曾在英国居住3个月或以上者和1980年至今曾在法国生活5年或以上者捐献全血或血成分。该临时建议还支持在2002年10月之后推迟1980年至今曾经在

欧洲生活5年或以上者的献血，但不包括捐献血浆（56）。

美国过去15年中在血液制品监督方面发生了组织变革和改进。批准了一个集中化的血液安全委员会（Blood Safety Committee）和其他血液监督中心，食品和药品管理局血液制品顾问委员会（Blood Products Advisory Committee）建议在决策时考虑安全和效果，而不是成本效益。向大型组织——包括纽约血液中心（New York Blood Center），加利福尼亚洛杉矶红十字会，亚利桑那州图森的联合血液服务（United Blood Services）和两家血浆制品公司Centeon, LLC（起初是Rhone-Poulenc Rorer, Inc. 和Hoechst AG的合资企业，现在被称为Aventis Behring, LLC，宾夕法尼亚州鲁士王市）和阿尔法治疗公司（Alpha Therapeutic Corp.）（从前是日本大阪绿十字株式会社的美国子公司）——发出了联邦同意令，并召回了血液制品。

其他国家也通过了政策改革。法国各输血中心现在由一个输血局（Transfusion Agency）控制，该局直接向卫生部汇报。日本不再进口凝血因子8号，但仍然进口白蛋白和丙种球蛋白。1998年，一个较小的制药公司吉富制药株式会社（Yoshitomi Pharmaceutical Industries, Ltd，日本大阪）接管了绿十字株式会社（55）。英国将其血液产业集中化，并且在一个输血设施中完成工作，该国将近75%的血液制品由该设施提供。英国许多供血政策是基于对朊病毒导致的疾病——牛海绵状脑病和新的变种克—雅氏病的担忧。牛海绵状脑病污染已经感染了将近180 000头英国牲畜，在爱尔兰、葡萄牙、瑞士和法国总共感染了230至540头牲畜（57、58）。新变种克—雅氏病的病例发生于88个英国人，1个法国人和1个爱尔兰人身上，最大流行规模估计为500 000人。但尚未从后来发展成临床克—雅氏病的献血者血液的输血者中发现新变种克—雅氏病，没有一种诊断检测能筛查供血中的克—雅氏病，而理论上牛海绵状脑病能够通过输入食用被污染的牛肉者的血液来传播（59、60）。英国政府销毁了来自英国献血者的汇集血浆制品；作为替代措施，英国现在使用从美国进口的汇集血浆制品，并且采用了对所有来自英国献血者的其他血液制品全面去除白细胞的政策。这些供血政策每年要花费1.65亿美元——国家血液服务（National Blood Service）预算的一半——而且不利于资助国家健康中心（National Health Service）涉及的其他领域。

表4. 与四种主要血源性病毒有关的血清阳转现象的粗发生率和调整发生率*

病毒	每100 000人年数的 粗发生率	每100 000人年数的 调整发生率	（95%CI+）
HIV	4.01	3.37	（2.22-4.76）
人类T细胞白血病	1.09	1.12	（0.51-1.98）
丙肝	4.84	4.32	（2.35-6.87）
乙肝	9.54	9.80	（6.74-13.42）

* 根据参考资料52改编。

+ 调整粗发生率时算入那些上次献血是在检测出抗体之前的血清阳转患者，这样的数据是不能使用的——因为另一种标记物检测为阳性，例如丙氨酸氨基转移酶水平提高，或由于自行排除献血单位。

发展中国家

血液安全仍然是发展中国家担忧的问题之一，因为这些国家捐献的血液中45%没有筛查HIV、丙肝或乙肝病毒，这些捐献的血液造成了成千上万的传染病（61）。1995年，孟买一家红十字会血库因为在1992-1994年间向医院供应感染HIV的血液而被关闭。1996年印度报告

的2574例爱滋病中差不多有9%是由于输入感染HIV的血或血液制品，估计95%的供血不安全（62、63）。政府采取了大量措施来提高供血安全，例如在所有血库建立HIV筛查制度，禁止职业卖血，建立全国和州的输血理事会（National and State Blood Transfusion Councils）来监督血液安全项目的各个层面，和启动一个加强血库管理并使其现代化的项目（63）。尽管如此，仍然存在重大问题。印度最高法院3年前颁布的禁止职业卖血的命令使血液短缺更加恶化，从而提高了黑市上血液的成本。印度的血液需求估计为每年750万包，但目前每年只能采集400万包。血液筛查的实施情况仍然很差。2000年对血库主管所做的一项调查发现，虽然有87%的回答者对血液做乙肝病毒筛查，95%做HIV筛查，但只有6%做丙肝筛查（64）。

印度计划逐步停止有偿献血——卖血者提供了印度一半的供血——并改造1400座供血不足的血库（65）。

在巴基斯坦，一名红十字会顾问报告很少对捐献的血液进行HIV检测。东南亚的许多地方有卖血市场（66）。

1990年，泰国2644份捐献的血液中就有1份是来自处于从感染HIV到病毒水平刚刚可以检测出来的窗口期的献血者（67）。这一数字已经减小了，但是泰国献血者感染HIV的人数仍然很高。

在越南，中央血液学与输血研究会（Central Haematology and Blood Transfusion Institute）主任宣布，1997年有100人因血污染而感染HIV。职业卖血者占越南献血者的80%，尽管所有的血液都筛查过HIV，但职业卖血者在HIV窗口期卖血的比例很高（68）。

20世纪90年代末，埃塞俄比亚得到了筛查工具，但是缺乏受过训练的工作人员来操作这些工具（69）。

中国今天面临着最严重的与HIV有关的供血问题。20世纪80年代，感染HIV的卖血者将病毒引入中国。由于中国文化认为血液是神圣的，卖血者——每1至2包的血液能挣约250美圆——成为几十年中中国主要的血液来源。1993年时血液需求扩大了，因为当时的卫生部长陈敏章批准了一项出口血液制品的计划。被称为“血头”的中间人从农民那里购买血液并将血液卖给医院、血库和血液制品供应商。1994年，检测的来自北京附近的固安县的血包提供了第一份证明有HIV感染者在卖血的证据。1995年和1998年，全国人大通过法律停止卖血并重建志愿献血制度来提高供血安全（70）。尽管有这些法律，有偿献血者仍然提供了该国60%的血液（71）。虽然要求检测供血中的HIV，但很少实施。此外，献血过程中常常反复使用针具，在同时从几个献血者的血液中提取血浆时将血液制品混合起来，并且将感染HIV的血液再输给献血者，以尽量减少两次献血之间的间隔时间，这些也导致了HIV感染。中国600 000 HIV感染者中据信有成千上万人是通过不安全献血而感染的（70、71）。

结论

发展中国家中高达10%的HIV感染者是通过被病毒污染的血液或血液制品感染的。在发达国家中，从爱滋病危机中吸取的教训导致实施了许多病毒灭活政策和技术，这显示了保持供血安全的“零容忍”途径。对未来的法律诉讼的恐惧可能会影响某些国家的政策制订者。但是，讨论一种新技术而不考虑成本-收益因素或成本效益，可能同样是有问题的。在一个资源有限的世界上，实施昂贵但没有很高的成本效益的程序或政策会导致在其他方面受到限制，和损失以前实现的更多人的利益。有关医疗程序的风险和收益的社会和个人观点之间有时存在矛盾。当相对于潜在的收益来说成本过高时，实施所有可得的新技术并不能解决这一矛盾。只有有科学证据支持的理性政策才可能实现社会中最大多数人的最大利益。

第五部分：特别关注：

中国血友病人使用血液制品感染艾滋病和病毒性肝炎维权历程

一、中国血友病人感染艾滋病、丙肝诉讼案例

案例 1、上海吴鹏涛使用血液制品感染艾滋病及丙肝一案

吴鹏涛, 血友病患者。根据医嘱大量使用凝血第八因子, 其中 1988 年—1996 年, 使用的八因子由某研究所生产, 1996 年则改用某血制品有限公司生产的八因子, 陆续也使用了某血液中心的鲜血浆及低温冷沉淀物。1998 年 9 月, 吴鹏涛被确诊为患有艾滋病及丙肝。

1998 年 11 月, 吴鹏涛向法院提起了诉讼, 要求上述三单位承担民事赔偿责任。2000 年 6 月, 吴鹏涛死亡。

法院认为: 因此, 第一被告于 1995 年 7 月 14 日之前生产与销售的血液制品没有过错。第一被告在我国卫生部规定禁止生产和临床使用未经病毒去除或灭活的凝血因子类血液制品以后尚有因故销售的行为, 第一被告有过错。第一被告虽具有过错, 然而鉴于吴鹏涛在 1995 年 7 月之前已有长期使用第一被告生产销售的上述血液制品之事实, 且根据艾滋病发病的潜伏期较长之特点, 认定原告感染爱滋病与使用该厂家血液制品有直接的因果关系来要求被告承担民事赔偿责任, 证据欠充分。

案例 2、高某使用血液制品感染艾滋病及丙肝一案

高某系血友病患者, 自 1987 年 12 月至 1995 年 6 月 23 日在某省人民医院和第一医院治疗过程中, 曾多次接受输注由红十字血液中心提供的血液和血制品。2002 年 3 月, 高某被确诊为艾滋病、丙型肝炎。

2002 年 4 月 1 日, 他向区人民法院提起了诉讼。

2002 年 12 月 24 日, 法院认为, 患者应当对其在医院治疗的事实承担举证责任, 但原告提交的证据欠缺, 不能认定输血事实。

对于高某感染艾滋病问题, 被告应当举证自己行为没有过错。国家卫生部 1998 年才对有关血源、采供血和检测的原始记录的保存期限做出规定, 在此之前无规定。高某的输血行

为多发生在 10 年之前，时间长久，被告对这部分病历、资料已经销毁而不能提供的行为没有过错，同样，1995 年 3 月开始，卫生部才要求对临床用血进行艾滋病病毒抗体的检测。1995 年前原告因病情治疗需要而输血，当时国家并无对血液进行艾滋病病毒抗体的检测要求，故被告出售或输注未经艾滋病病毒抗体检测的血液的行为并无过错。血液中心 1995 年 6 月 23 日出售的冷沉淀物的单据上没有献血人员的名字，故被告向本院提供了自 1995 年 3 月（即国家首次要求进行艾滋病病毒抗体检测的时间）至 6 月间所有献血员的检测报告，没有一例艾滋病病毒抗体检测结果为阳性。省艾滋病检测确认中心也证明 X 市在 1996 年检测出第一例艾滋病病毒感染者，故被告血液中心出售冷沉淀物的行为没有过错。

高某购买冷沉淀物和输血的时间均在 1996 年之前，丙型肝炎的潜伏期是 6 个月，而高某在 2001 年才确诊为丙型肝炎，故其感染丙型肝炎与使用被告出售的冷沉淀物、在被告处输血之间没有因果关系，三被告对高某感染丙型肝炎不承担责任。综上，三被告的输血或出售血液制品的行为没有过错，故不应承担赔偿责任，故驳回高某的诉讼请求。

案件 3、湖南阚志明使用血液制品感染艾滋病及丙肝一案

2003 年 7 月，认为使用了八因子制剂而感染艾滋病、丙肝的血友病患者阚志明，向区人民法院提起了诉讼，要求某研究所给予赔偿。2003 年 12 月卫生部发布了 162 号文件：“《关于做好血友病患者感染艾滋病有关救治问题的通知》，促请当地政府和卫生部门予以重视，解决好血友病感染者免费治疗和生活救助事宜。2004 年 3 月，法院裁定：我国卫生部已针对各地艾滋病病毒感染者和患者的医疗救治及生活救助问题出台了相关政策，由各地按国家有关政策协调解决，故本案应按有关公共卫生政策予以属地解决，裁定驳回起诉。2004 年 5 月国务院下发了《国务院关于切实加强艾滋病防治工作的通知》，强调各级政府，卫生部门要对艾滋病患者施行生活关怀和救助，切实加强落实“四免一关怀”政策。阚志明又再次向中级人民法院提出上诉。2004 年 6 月 3 日，中级人民法院裁定，原审法院驳回起诉是正确的，上诉人的上诉请求缺乏法律依据，驳回上诉，维持原裁定。

案例 4、辽宁血友病人自强（化名）使用血液制品感染艾滋病一案

从 1994 年到 1996 年，自强一直在使用上海生物制品研究所（简称上生所）生产的第八因子浓缩制剂。1996 年以前，他是在沈阳市红十字会医院购买和注射上生所的“第八因子”。1996 年后沈阳市红十字会医院不再销售“第八因子”，他就从上生所邮购‘第八因子’到红十字会医院进行注射。2003 年 3 月，自强的妻子在献血中查出艾滋病，随后自强在检查中发现自己也得了艾滋病。2005 年 12 月 29 日，自强夫妻在沈河区人民法院起诉上海生物制品研究所，索赔额在 200 万元以上，案件原定于 2006 年 3 月 16 日开庭审理，后在开庭当天法庭又决定延期审理。

二、中国血友病人 HIV 病毒感染者诉求和请求

中国血友病人群体感染艾滋病、丙肝的基本诉求

血友病是一种伴性遗传和出血性疾病，患者通常为男性。据不完全统计，中国现有血友病患者 6、7 万左右。由于患者体内缺乏某种凝血因子，患者主要表现为身体各部位的内出血或外出血，此病目前无法治愈，唯一的办法是输入相对应缺少的凝血因子制剂或新鲜血液，需终生使用。因此血友病患者比正常人更容易因使用血制品或输血而感染艾滋病、丙肝、乙肝等血液疾病。现在全国各地都出现因使用血制品而感染艾滋病、丙肝、乙肝的血友病患者。

目前，血友病患者使用的血液和血液制品被感染艾滋病和病毒性肝炎得不到正常的治疗和赔偿。

患者因感染艾滋病和肝炎，肝功能受到严重损害，使原有出血症状加重，出血频率大大增加，因子用量加大，使家庭负担更加沉重。因而血友病感染者比普通感染者更加痛苦。

病人被感染的诉讼得不到支持，为争取合法权益，血友病人多次上访，要求追究肇事者责任未果。

由于血友病群体治疗的特殊性，目前各地血友病患者就医难的情况十分突出。

为解决上述问题，我们向政府提出以下建议：

1. 针对血友病群体的特殊性，参照其他国家的做法，将凝血因子缺陷列入残疾人范围。
2. 把血友病患者纳入社会保障体系。
3. 建立凝血因子战略储备，开放凝血因子进口通道，让血友病患者在非常时期能够获得凝血因子，从而使生命得到保障。
4. 建立输血和输血制品保险机制，确保血友病患者用血安全。
5. 血友病患者因长期使用血液制品，是艾滋病和丙型肝炎以及其他未知病毒感染的高危人群，政府应高度引起重视。
6. 对因使用血液制品感染艾滋病和丙肝的血友病人进行及时治疗和救助。
7. 政府及相关部门对于被感染的血液制品应该履行向社会告知的义务，并对使用血液制品的患者进行免费普查，调查血友病人被感染的情况。因政府未及时履行告知义务导致患者家属被感染的，应同等列入被救助范围。
8. 为血友病患者建立医疗绿色通道，解决血友病人普遍就医难的问题。
 - a. 对于血友病感染者需综合医院专职医生指导治疗
 - b. 对于凝血因子的补充应在就近公立医院
9. 血友病艾滋病感染者可使用的药物范围很小，建议政府加快引进适合血友病感染艾滋病病人使用的替代药物

中国部分血友病合并感染艾滋病和丙肝患者及家属
2005-11-29 于北京血液安全、法律人权会议

致国务院防治艾滋病工作委员会的一封信

国务院防治艾滋病工作委员会：

在纪念世界艾滋病日来临之际，我们的心情格外沉重。我们是血友病患者，但由于在 1995 年前使用了卫生部上海生物制品研究所生产的 VIII 因子而被感染丙肝病毒和艾滋病病毒；我们是无辜的受害者。现在全国血友病受害者共有八九十人，其中大部分在上海，我们病友曾联合起来到上生所（简称）讨公道，但是上生所、上海政府只解决本土血友病的受害者，而对外省血友病受害者不负责任。我们拿起法律武器提出诉讼，但上生所是国家卫生部直属企业，他们官官相护，在拿不出否定证据的情况下，驳回我们的上诉，并声称今后不再受理。他们执法不公，纯属上海政府行为；真是缺乏道德。我们相信中国政府是负责任的政府，我们的国家是法制的国家，应尊重事实，实事求是，上生所 VIII 因子给我们送上人生绝路，这是客观事实，因果关系，原国家卫生部有直接的领导责任。由于投诉无门，只能直接写信请求国务院防治艾滋病工作委员会关注我们，帮助我们。

一、申诉

1. 上生所生产的血液制品 VIII 因子，没有执行国务院批准的 1998 年发布的《艾滋病检测管理的若干规定》中第十一条“血液和血制品必须进行艾滋病病毒抗体检测”。
2. 的规定，血液制品未经可靠的病毒去除或灭活，使我们在不知情的情况下被感染丙肝病毒和艾滋病病毒。
3. 卫生部、上生所在已知在 1995 年前未经可靠的病毒去除或灭活血液制品存在传播血液性疾病（肝炎和艾滋病病毒）的严重危险，有义务提示使用者进行血液检查，由于原卫生部和上生所的“知情不报”，致使血友病感染者未能得到及时的检测和治疗，并使 HIV 感染进一步传播给家人。
4. 由于原卫生部的渎职和上生所的直接责任，使血友病感染丙肝病毒和艾滋病病毒的患者的生活雪上加霜。我们还血友病就已经很不幸了，现在肝炎和艾滋病正一天天吞噬着我们的生命，我们是无辜的受害者，我们承受着巨大的病痛和精神压力，希望国务院防治艾滋病工作委员会代表国家关注我们，帮我们讨回清白，并对我们的生活和治疗给予帮助。

二、请求救助

1. 请国务院有关部门行文，让各当地政府参照上海市政府对此事件的作法处理，即向全国此类血友病受害者提供艾滋病和血友病方面的免费治疗，并每月给予生活补助费 1000 元，以解决我们的燃眉之急。
2. 提供免费治疗丙肝的医疗费用。
3. 提供免费检测艾滋病、丙肝病情变化的费用。
4. 每人一次性救助 10 万元。
5. 及时开辟绿色通道入院免费治疗通道，并专职医护。
6. 要求上生所配合政府做好相关的赔偿工作，还我们以公道。

三、期待尽快解决

目前除上海血友病受害者已初步解决以外，其他省市的血友病受害者还有二十多

人仍处在水深火热之中，我们大部分人已经发病，希望党和政府不能让我们做屈死鬼，拯救我们于水深火热之中还我们以公道，让我们安度余生。

此致

黑龙江血友病感染者 4 人
山东血友病感染者 1 人
广东血友病感染者 3 人
安徽血友病感染者 1 人
吉林血友病感染者 1 人
辽宁血友病感染者 2 人
浙江血友病感染者 5 人
湖北血友病感染者 1 人 等

关于上海市血友病人 HIV 病毒感染者 要求更换毒副作用较小的抗病毒药物的情况说明及请求

上海市人民政府领导：

我们是因使用上海生物制品研究所生产的血制品感染艾滋病毒的上海市血友病患者，近些年来在上海市人民政府、卫生局、上海市公共卫生中心（原上海市传染病医院）医务人员关心和精心诊治下，绝大多数患者的生命得到了保全，但由于我们目前服用的抗 HIV 药物毒副反应日益显现，严重影响了我们的身心健康与生命安危。现将我们使用抗 HIV 病毒药物的毒副反应及我们的诉请说明如下：

自 2001 年 12 月起上海血友病 HIV 感染者开始陆续使用抗病毒药物（基本为 3TC+D4T+EFV，个别为 AZT+D4T+EFV）以来已有近四年，多数病人服药已超过三年，目前部分病人已出现了耐药倾向。更为严重的是，在这些年中已有两位病人因抗病毒治疗的毒副反应而致死亡，同时所有接受抗病毒治疗的病人都出现了普遍的，严重的毒副反应，必须引起有关职能部门的高度重视！现详细列表如下：

上海市血友病人 HIV 感染者接受抗病毒治疗毒副反应统计表

治疗方案	毒副反应	出现概率
3TC+D4T+EFV	脂肪代谢异常合并消瘦	约 95%
	脂肪肝、肝脾肿大、肝硬化、肝肿瘤	约 90%
	转氨酶、甘油三脂、总胆红素升高等各类肝功能异常	约 90%
	皮疹、周围神经病变	约 70%
	心律失常、高血压、脑梗等心血管疾病	约 48%
	消化系统疾病	约 43%
	肾、胆结石	约 20%
	神经衰弱、抑郁、精神恍惚、精神异常	约 18%
	空腹血糖异常升高	约 18%
	视力、听力、嗅觉、障碍	约 14%
	严重贫血	约 14%
AZT+D4T+EFV	无数据	无数据

注：据不完全统计，截止 2005 年 10 月

鉴于以上抗病毒治疗的毒副反应及耐药倾向日益显现，撤下毒副作用严重的药物，如 D4T 等，替换上毒副作用较小的新型抗病毒药物已经刻不容缓！目前国际上共有四大类（NRTIs）、（NNTIs）、（PIs）、（FIs），共 24 种抗 HIV 病毒药物（经美国 FDA 批准，截止 2004 年 12 月）（见附表一），而目前我国内现有的抗 HIV 病毒药物（含已注册）仅为三类 12 种，能够真正使用的仅有 8 种，四种药物只在我国进行了注册并未实际销售。（见附表二）

虽然上海市血友病感染 HIV 患者都发生了相当严重的毒副反应，但此严重问题因没有引

起有关部门足够重视，致使这些患者目前无法更换公认的、国内尚未进口、毒副作用相对较小的替诺富韦(tenofovir, TDF)、Fuzeon(enfuvirtide, T-20)等新型抗病毒药物。由于血友病病人自身的特殊性基本不适用有加重出血倾向的蛋白酶抑制剂类药物（PIs）及齐多夫定（AZT）；同时由于合并感染HCV、HBV也不适用可导致严重肝病去羟肌苷(DDI)与奈韦拉平（NVP）。因此对于血友病患者而言，国内现有的抗病毒药物都有可能造成更为严重的毒副反应，显然已不能继续使用下去。为了确保生命与健康，我们迫切需要新的抗病毒药物组合以满足血友病患者的进一步治疗诉求。

综上所述，我们服用的抗病毒药物已经严重损害了我们的身心健康，严重威胁了我们的生命安全。而目前国内尚无适合广大血友病患者的新药物组合可供替换。为此，我们强烈要求尽快使用目前国际上相对适合血友病患者的抗病毒药物替诺富韦(tenofovir, TDF)，Fuzeon(enfuvirtide, T-20)等，并在药物组合的多样性上尽早与国际接轨，以降低死亡率，让我们这些不幸的患者健康、和谐、愉快地融入社会主义大家庭中。因此，我们郑重提出我们的请求，恳请上海市政府配合国家有关部门尽快解决上述药物的进口事宜，更好地为众多血友病感染者造福。

此致

敬礼

上海市全体血友病 HIV 病毒感染者（签名）

二〇〇五年十月

“中国血友之家”致卫生部的一封信——关于血友病患者李想的救助请求

各位领导：

你们好！

李想 1975 年出生，是一位血友病患者（血友病乙）曾就读某师范大学中文系，1994 年因输血感染艾滋病病毒。29 岁的李想与其他感染者不一样的是：他不仅要每天还要靠服用大量昂贵的抗艾药物来维持生命，还要忍受血友病引发的经常性出血给他带来的身心痛苦和经济压力。即便如此他仍旧对未来充满着希望。

为了帮助更多的感染者，2002 年李想辞去了他在公司里的工作，专门创办了第一家支持和关怀艾滋病感染者的民间团体——红树林，这是国内第一个以 G I P A 原则为指导，为艾滋病感染者和病人提供关怀和支持服务的全国性项目；红树林的宗旨是，配合政府以及各相关组织机构，为尽可能多的感染者提供关怀和支持，以改善和提高他们的生存状态和生活质量，倡导积极健康的生活，减少社会歧视。为了让更多的人了解艾滋病人，他开设了一个专门接待艾滋病感染者的热线电话，每年至少要接到 1500 个电话，接听电话的人不仅有感染艾滋病的患者，电话中还有 60% 都是“恐艾者”打来的。他耗费了近一年半的时间筹划拍摄了艾滋病感染者自叙式纪录片《我们的生活》。

目前据我们了解，自从李想感染艾滋病以来，医药费和住院费已经花了几十万元，家里能卖的都卖了，家里除了债什么都没有，由于血友病和服用抗艾滋病药物造成关节等身体多处经常出血，现在每天需要注射 1 2 0 0 IU 的凝血酶复合物（第九凝血因子）需 9 6 0 元左右，同时还要接受艾滋病抗病毒治疗。他长期在北京接受治疗并为其其他感染者服务，但是在没有北京市户口和正式工作的情况下，不能享受基本医保和当地血友病患者的有关优惠政策，处于极度贫困状态。为了让他这样一个年轻而闪光的生命得到延续，我们恳请卫生部及其他相关部门，将其作为特列予以救助，帮助解决其基本生活和治疗中的遇到的困难。

- 1) 建议将其户口迁入北京。
- 2) 参照其他经济状况良好的城市给予血友病感染艾滋病患者的救助措施，每月提供当地低保额 3 倍的救助。
- 3) 建议对其免费治疗艾滋病，血友病等疾病。

中国血友之家 www.xueyou.org

中国经输血感染艾滋病丙肝工作委员会

联系人：孔德麟，电话 13032184053， Tel&FAX:021-68733095

Email: delin@xueyou.org hemocn@gmail.com

三、中国血友病人 HIV 感染者维权行动

中国血友病人艾滋病感染者 聚集上海生物制品研究所门前示威

据悉，全国血友艾滋病病毒感染者和家属 20 余人今天（2005 年 9 月 12 日）在上海生物制品研究所门前举行游行示威，要求对 10 年前该单位生产的被艾滋病病毒污染的八因子造成他们身心伤害作出解释和采取补救措施。他们提出的口号是“要健康，要赔偿，要道歉”。请各界人士给予关注和支持。

致国务院总理温家宝、人大委员长吴邦国、政协、卫生部的公开上访信 《关于血友病人因使用上海生物制品研究所未经病毒 去除灭活处理冻干凝血 VIII 因子药品造成伤害补偿要求》

我们是一群来自全国各地的血友病人！因使用上海生物制品研究所未经病毒去除灭活处理冻干凝血 VIII 因子药品，而感染艾滋病，乙型、丙型肝炎病毒，我们都是无辜的受害者，1995 年 7 月 20 日，卫生部下发了“卫药发(1995)第 55 号”文件，题为“关于禁止生产和临床使用未经病毒去除或灭活的凝血因子类血液制品的通知”。该通知说：以往国内生产销售的凝血因子类制品均未经过可靠的病毒去除或灭活，应用这样的制品存在着传播血液性疾病(如乙型、丙型肝炎和艾滋病)的严重危险。卫生部因此在通知中严令：各有关血液制品生产单位 1994 年 12 月 31 日前得到的凝血因子类制剂生产批准文号一律作废，立即停止生产和销售。可在通知下发之后依然能够买到该所的 VIII 因子，并为血友病人所用的事实！并且我们有足够的证据说明上海生物制品研究所在中国血友病人感染艾滋病毒的灾难事件中，有不可推卸的责任！



1987 年 12 月 26 日国务院批准；1988 年 1 月 14 日卫生部、外交部、公安部、国家教育委员会、国家旅游局、中国民用航空局、国家外国专家局发布《艾滋病监测管理的若干规定》
第十一条 血液和血液制品必须进行艾滋病病毒抗体监测。

根据河南省卫生部门的文件，90 年代初期和中期，官办的“合法”血站就有 270 多家，非法的难以计数。其中就包括济南军区后勤部血液制品研究所、空军后勤部血液制品研究所，还有上海生物制品研究所等 33 家来自全国各地的血液制品单位，都到河南建点采血。

但我们通过法律途径的诉讼上海生物制品研究所赔偿案时，被上海市一中院驳回，甚至于拒绝受理，波及到全国各地法院，根据相关法律、受害者要求侵权人承担民事赔偿责任于法有据 我国《民法通则》第 98 条规定：公民享有生命健康权。第 106 条规定：公民、法人由于过错侵害国家的、集体的财产，侵害他人财产、人身的，应当承担民事责任。因医疗机构的过错，导致感染艾滋病，侵犯生命健康权的，任何公民都有权向法院提起诉讼，有权要求医疗机构承担民事赔偿责任，法院也应当依据法律规定受理这类诉讼，并依据法律判令侵权人承担相应的民事责任。而现实中，法院这样的判决是对我们血友病感染受害者的再一次伤害，是对人道主义的践踏；已丧失了良知和独立性。这样的判决使我们对法官的道德感和法律所谓的“公平公正 公开”深深地失望，既然认定事实，还判原告败诉的法律而痛心，对此戏剧性的判决结果我们感到万分的悲哀，失望。

中国目前大约有血友病患者 7—12 万人，在二十世纪九十年代中期，接受过多次血液制品治疗的，应占到 50% 以上，这样估计，目前已经被感染艾滋病、丙肝等疾病的血友病患者是个非常庞大的群体了。已经被发现的此类血友病患者，除了继续承受血友病所带来的身心折磨，还要面临更大的灭顶之灾。无论对我们个人和我们的家庭，从治疗花费到社会生活，都在承担毁灭性的打击。

目前已在北京、上海、黑龙江、吉林、辽宁、浙江，江苏，山东、江西、安徽、湖南、四川、贵州、陕西、广东、湖北等十六个省、市发现血友病感染 HIV 患者。而血友病患者本身就是一个弱势群体，现在又发现这个群体在用血液制剂治疗的过程中感染艾滋病的几率很大。1998 年上海发现血友病感染艾滋病患者。经媒体报道后，上海地区曾经使用过上海生物制品研究所第Ⅷ因子产品的血友病人相继做了检查，现已发现六十四名感染者。2003 年来自湖南，辽宁，吉林，黑龙江省，五位血友病感染者。通过法律诉讼向其生产厂家要求公开道歉和人身伤害赔偿。国内媒体相继做了相关报道。至使全国各地曾经使用过其制品或使用过其相关血制品及血浆的血友病人极度恐慌。各省，市相继发现血友病感染 HIV 患者。由此，2003 年 11 月全国部分血友病感染者联名至信温家宝总理和吴仪副总理，反映中国血友病感染者的情况，希望能够得到政府的救治和关怀，法律给予的公证。虽然政府也颁布了关于做好血友病患者感染艾滋病有关救治问题的通知卫办疾控发[2003]162 号 但是各地方政府依然没有给予履行，也没有得到当地任何救助。

在政府关注卖血感染艾滋之际似乎忘却，忽略了一个事实！就是真正的受害人群，及使用被感染血液的人群，特别是血友病人群，要知道，卖血村有多少艾滋病患者就有多少受血感染者的存在，这样的数字应该是正比或更高！

因此；我们强烈要求国家政府给予关注我们血友病感染艾滋病人群的生活、救助、治疗，平等对待，仿效上海感染者的待遇：

- 1、 全免费治疗，检测，开辟快速及时入院救治通道！
- 2、 生活救助及精神补偿！
- 3、 每人每月生活补助一千元的基础上给予实际上浮！
- 4、 凝血因子及抗机会性感染药物免费！

我们就是要通过正义的行动，向政府部门呼吁。请政府切实关注、落实我们血友病人的实际生活状况，防止历史悲剧重演！

二〇〇五年九月十二日

声援血友病艾滋病病毒感染者的上海行动

爱知行研究所 2005 年 9 月 12 日发布

北京爱知行研究所 2005 年 9 月 12 日获悉，全国血友艾滋病病毒感染者和家属 20 余人今天（2005 年 9 月 12 日）在上海生物制品研究所门前举行游行示威，要求对 10 年前该单位生产的被艾滋病病毒污染的八因子造成他们身心伤害作出解释和采取补救措施。他们提出的口号是“要健康，要赔偿，要道歉”。请各界人士给予关注和支持。

北京爱知行研究所支持中国血友病人争取权利的斗争。我们要求，上海市执法人员不得侵害和平示威者的权利。我们强烈要求，中国卫生部门，特别是血液制品生产的公司，需要对 10 年前的血液安全政策进行深刻反思，并对当年血液制品消费者（包括经常使用第八因子的血友病人）感染艾滋病病毒、肝炎病毒的情况提供赔偿和道歉。

据悉，示威者来自黑龙江、吉林、辽宁、陕西、山东、江苏、浙江和湖南等地。本次活动为中国血友病感染者自发组织。

附录：

关于中国血友病人的生活及其感染艾滋病病毒情况，可以参见中国血友之家的网站：
www.xueyou.org.

关于上海生物制品研究所，参见下列信息：

地址：上海延安西路 1262 号

电话：62803189

邮编：200052

传真：62801807

电邮：shsys@online.sh.cn

爱知行研究所关于血友病人上海 示威游行的立场声明

爱知行研究所 2005 年 9 月 16 日发布

爱知行研究所支持中国血友病人因用血液制品感染艾滋病病毒而采取的索取赔偿行动。我们支持病人及其家属依照法律采取的和平表达意见行动，并鼓励他们不要影响交通。我们反对任何形式的暴力行动。我们呼吁大家遵守法律和尊重执法人员。我们要求执法人员不得随意拘捕和平示威者。

爱知行研究所愿意为中国血友病人维护权利的行动提供力所能及的人道主义支持！

本立场声明希望大家广为传达。

中国血友之家强烈支持感染者的正当要求

据悉，全国血友病感染艾滋病的病人和家属约 30 余人（上海地区除外），于 2005 年 9 月 12 日在上海生物制品研究所集会，要求对 10 余年前该单位生产的，被艾滋病病毒污染的第八凝血因子造成他们的伤害做出赔偿，并提出他们的要求。他们打出的横幅是“讨回公道，还我清白，道歉赔偿”。

据此；中国血友之家表示强烈支持这些正当合理的要求。并恳请中央政府以及各级地方政府关注我们血友病感染艾滋病人群的生活、救助、治疗，要求对各地血友病 HIV 感染者平等对待，参照上海的具体做法：

1、 制定并落实艾滋病，丙肝治疗的全免费治疗，检测，完善各地对血友病感染艾滋病病毒的感染者和病人的救治设施和制度，开辟快速及时入院救治通道！

2、 要求给予生活救助及精神补偿，给予每一个感染者以及家属经济和精神上的抚慰！

3、 给予全国每一位血友病 HIV 感染者和患者凝血因子及抗机会性感染药物免费待遇！

4、 在全范围内对血友病患者进行艾滋病，丙肝等传染病的预防和治疗宣传，有关政府职能部门应对全国的病人主动进行艾滋病等传染病的检查，对发现的病人立即给予适当的治疗和其他帮助！

5、 建议政府有关职能部门以 10 年前的大规模感染事件为戒，加强对全国血友病患者的生活和治疗状况的关注，以防类似事件再次发生。

目前我国政府正在创建和谐社会，我们希望社会各界人士和政府相关部门的领导能了解我们，关心我们这一群及其弱势的群体，帮助我们平等的参与社会。中国血友之家的宗旨是努力提高全国血友病病人的生活质量。我们愿配合政府一道解决任何问题，共建和谐社会。

中国血友之家 www.xueyou.org

声援血友病艾滋病病毒感染者的上海行动

北京红树林支持组织

据悉，全国血友艾滋病病毒感染者和家属 30 余人在上海生物制品研究所门前举行游行示威，要求对 10 年前该单位生产的被艾滋病病毒污染的八因子造成他们身心伤害作出解释和采取补救措施。他们提出的口号是“要健康，要赔偿，要道歉”。

红树林支持组织立志于提高和改善艾滋病病毒感染者的生活质量和生活状况，对于血友病人因使用被 HIV 污染的第八凝血因子生物制剂而导致的艾滋病感染，表示深切的关注，对血友病人为维护和保障权益的行动表示声援和支持。我们很遗憾和悲痛的看到，许多因此感染的艾滋病病毒感染者被拒绝在法律和政府的大门之外，求告无门，我们希望上海生物制品研究所能够就他们所造成的伤害进行补偿和道歉，并希望其他生物制品企业引以为戒。

关于 2005 年全国血友 HIV 感染者在上海生物制品研究所 维权、诉求的经过及反思

2005 年 9 月 12 日，由各地血友病感染艾滋病的病人或家属组织的维权队伍约 30 人到上海生物制品研究所，要求对 10 余年前该单位生产的凝血因子 VIII 造成他们本人或家属感染艾滋病和丙肝的事件做出说明。他们打出了横幅“讨回公道，还我清白，道歉赔偿”。并加入党员生活大会等并高呼口号。

北京艾滋病人权和治疗倡导组织北京爱知行研究所，北京红树林支持组织和中国血友之家在得知消息后发表了支持性声明，支持感染者维权行动。

上生所副书记李晚华等领导非常重视，立刻做出了一系列安抚措施，提供每人每天 80 元的补助，让病人和家属能有一个落脚的地方，并且答应立刻到北京向有关部门汇报。此时病人和家属的心情较为稳定，陆续回到住处。爱知行资助了人道主义援助八因子价值约 2000 多元和一些轮椅价值约 3000 多元。

2 天后，李书记等人回到上海，告诉大家各自回到属地解决，由于没有明确的指示和实际的内容，病人和家属十分不满。其中一些人就上街到延安西路，拉出横幅和募捐箱，此事件造成延安东路主干道堵塞半个多小时，来了很多防暴警察，当中有一些肢体冲突。最后李书记出面恳请大家回到单位，大伙看情况差不多就顺着台阶下了。

接下来，上生所答复大家各地将派来领导来和各地的病人商谈，病人情绪就稳定下来了。接着第二天，湖南湖北的领导来了，湖北的病人接受了各种条件，基本参照上海的解决办法，病人觉得目的达到，就和当地领导回家了。

9 月 18 日，中秋节，我代表爱知行邀请了 20 多位病人和家属吃中秋午饭。到此为止，一切情况良好。这天中午，来了两名北方的病人和家属。

9 月 19 日，上午，由于江西那边保密工作没有做好，病人家乡的当地邻居等人知道了他艾滋病感染的情况。这个消息刺激了在场的病人和家属，在情绪激烈的时候，受到几个人的鼓动，北方某感染者出手打人，造成厂内保安受伤。这个事件造成了严重后果，政府认定此事件是蓄意伤人和传播艾滋病，定性为刑事案件。全场戒严，并宣布了上海市公安局的警告性文件。这使得一些想耀武扬威打道回府的病人和家属感到很泄气。

至今天 9 月 21 日，病人和家属都陆续回家，等待当地政府的解决方案。

这次事件，基本都是在感染者之间串联，秘密商定，各地区有负责人负责通知，召集当地的病人，最后全体人员秘密来到上海，在周一到上海生物制品研究所寻求公道。组织尚可，但纪律不严格，没有明确的书面诉求等，不少人意气用事，说话办事凭感情用事，造成一些麻烦。

某些人反复诉说自己的压力，悲伤等等，虽然开始能说明一些情况，但是不能解决实际问题。目前根据政府防治艾滋病的精神和国际通行惯例，病人必须向当地疾控部门报告，在专家监护下治疗，但是某些病人害怕当地人知道，不敢向当地政府部门反映自己的遭遇，这样就得不到国家相关的各种照顾，包括四免一关怀政策。

对于国家方面，由于地区差异，某些发达地区的感染者能得到相当优惠的治疗和生活条件，而一些不被重视或者条件相对较差的地区病人根本没有来自政府的帮助，这使得很多病人内心相当不平衡。如果比别人少，或许还可以说本地区的条件差，但是一点没有，就说明政府根本不把这当一件重要的事情。这也是这次病人聚集要求治疗和生活帮助的主要原因。

在进行维权诉求的时候要注意团结一切可以团结的力量。在解决问题的时候，上生所并不是冤家对头，很多问题需要对方和自己沟通协商。上生所何况不想尽快解决问题。这就是双方的共同点。但是，很多情况下，对于一个国有企业，负责人是不能拍板作决定的，何况这个事件涉及面太广，这就需要中央各部门或更高部门出面协调。某些激烈的场景或许上生所更乐意看到，因为这能使他更好的向上级主管部门汇报，问题显得越严重，上级部门更会重视，事情也就能更好的得到解决。

然而有些病人和家属没有意识到这点，反而对厂内员工恶语相加，这对事情解决毫无益处。更有甚者，对员工大打出手，造成极恶劣的影响。东西坏了可以花钱补回来，人坏了用什么补偿。这些都是组织者的工作没有做好。大家都应该抱着解决问题的思想来维权，而不是出气的冲动。

在时间选择上也不恰当，应该在国际艾滋病日前夕，国际国内舆论都比较关注的时候，或许效果会更好一些。

对今后有类似要求得到治疗的行动，事先完善的组织工作和过程中执行严明的纪律相当重要，这是成功的关键。

孔德麟

血友病人 HIV 感染者维权建议——万延海

各地血友病人感染艾滋病病毒（常合并感染病毒性肝炎）的朋友：

据悉，日前部分血友病人感染者去上海和上海生物制品研究所（上生所）商讨当年用血制品感染艾滋病病毒的事宜，而上生所态度有所改变。上生所目前的态度可能是：如果可以拿出当年使用上生所生产八因子发票的血友感染者可以获得相关赔偿或救济，而上生所正在和各地红十字会联系。

血友们遇到的困难是：事隔 10 年，很多人找不出当年用上生所八因子的发票。当年绝大多数人肯定也没有准备好自己有一天会被艾滋病病毒感染。爱知行研究所目前在工商局注册，根据法律，研究所各项发票需要保存 5 年。我相信很多病友保存病历是可能的，但是作为自费看病者，保存 10 年发票的人不多。上生所显然是强人所难。

上生所的困难：如果所有血友感染者前来索赔、而无当年的发票或其他证据，全国的血友感染者都可能前来冒领赔偿金，而作为一个企业，这是上生所无法做到的。

其他问题：目前，前来索赔的血友感染者同时提出血友病治疗所需要的八因子费用问题。这是一个复杂问题，而且显然加强赔偿责任者的负担。如果上生所同意同时给血友感染者提供艾滋病治疗和血友病治疗，而且可以不提供很强的使用上生所八因子的票据，那么一些因经济困难无法获得八因子救治血友病出血、并可能导致即刻死亡的血友们可能故意染上艾滋病病毒，而以赔偿的名义、寻求从上生所获得可以救命的八因子。八因子救命是紧急的，而艾滋病病毒感染可以有多达 10 年的潜伏期。

怎么办？下列建议给大家参考：

- 1、对于那些目前有当年用上生所发票的存活血友感染者，应该积极接受上生所的“善意”，开始接受相关的赔偿或救济措施，从而自己可以早日获得治疗和得到生活支持；
- 2、对于那些目前有当年用上生所发票的死亡血友感染者家属，应该继续积极寻求一次性赔偿；
- 3、对于那些目前没有当年用上生所发票的血友感染者，应该勇敢地迎接上生所的“不善”，要求用其他证据来作为索赔的依据，比如当年看病的医院或医生、相关医院当年使用八因子的来源、医院病历等；
- 4、对于那些有当年用其他生物制品厂家八因子发票的血友感染者，可以尝试找到相关厂家寻求赔偿和救济；
- 5、对于那些目前没有任何票据、而过往就医医院比较多、使用八因子比较杂的血友感染者，无论存活或死亡，以及其他所有血友感染者，需要找到一个综合的解决方案；

建议如下：

6、鉴于 1985 年开始，国家禁止生产血制品，那么当年发生的血友感染者应该绝大多数（极少量是使用进口血制品，因此可以忽略不计）是通过使用国产八因子被感染的；因此，国家卫生主管部门对用血制品感染者负有不可推却的责任，国家需要承担赔偿责任或救济的责任；

7、要求政府设立血友病艾滋病病毒感染者专项赔偿基金，由国家财政和企业根据当年在市场占有量提供相应数量的赔偿金，为所有血友感染者提供一次性的艾滋病病毒感染赔偿，建议赔偿金额可以要求为 100 万；赔偿金之外，感染者可以继续享受各地的低保补助、四面一关怀政策的照顾；赔偿之后，感染者的治疗，在政府免费政策之外的，个人需要支付资金；对于死亡的血友感染者，如果有艾滋病病毒感染证据，家属同样可以领域赔偿金；

8、要求政府为所有的血友病人提供免费的八因子治疗，而不管其是否感染？也不管其感染是否为生物制品厂家或政府责任？

9、鉴于血友病本身、合并肝炎感染，对抗病毒治疗有诸多影响，建议卫生部门为血友感染者提供专门的治疗方案，并开展专项研究。

以上意见，提供各位血友朋友参考。

万延海

2005 年 11 月 23 日

血友病相关法规及政策文件

1. 《艾滋病监督管理的若干规定》
2. 《上海市艾滋病监测实施办法》
3. 《关于禁止生产和临床使用未经病毒去除或灭活的凝血因子类血制品的通知》
4. 《卫生部办公厅关于做好血友病患者感染艾滋病有关救治问题的通知》
5. 《艾滋病及常见机会性感染免、减费药物治疗管理办法(试行)》
6. 《关于将血友病纳入广州市基本医疗保险门诊特定项目范围的通知》
7. 关于贯彻《关于对省关工委转送改善血友病人医疗及生存状况报告协调意见的通知》的通知
8. 苏州市市区《低保救济（补助）金领取证》和《低保边缘困难人群生活救助金领取证》申领办法

艾滋病监测管理的若干规定

1987年12月26日国务院批准

1988年1月14日卫生部、外交部、公安部、国家教育委员会、
国家旅游局、中国民用航空局、国家外国专家局发布

第二条 本规定所指艾滋病监测管理的对象是：

（四）被艾滋病病毒污染或可能造成艾滋病传播的血液和血液制品、毒株、生物组织、动物及其他物品。

第十一条 血液和血液制品必须进行艾滋病病毒抗体监测。

禁止艾滋病病毒感染者献人体组织、器官、血液和精液。

第十三条 进行艾滋病血清学检查，必须使用一次性注射器，其他治疗器材应严格消毒，杜绝医源性感染。

第二十一条 任何单位和个人不得歧视艾滋病病人、病毒感染者及其家属。不得将病人和感染者的姓名、住址等有关情况公布或传播。

上海市艾滋病监测管理实施办法

（1988年12月22日上海市人民政府批准，1989年1月1日起实施）

第二条 本办法所指艾滋病监测管理的对象是：（四）被艾滋病病毒污染或可能造成艾滋病传播的血液和血液制品、毒株、生物组织、动物及其他物品。

第十一条 血液和血液制品必须进行艾滋病病毒抗体监测。禁止艾滋病病人和艾滋病病毒感染者捐献人体组织、器官、血液和精液。

第十三条 进行艾滋病血清学检查，必须使用一次性注射器，其他治疗器材应严格消毒，杜绝医源性感染。

第二十一条 任何单位和个人不得歧视艾滋病病人、艾滋病病毒感染者及其家属；不得将病人和感染者的姓名、住址等有关情况公布或传播。

关于禁止生产和临床使用未经病毒去除或灭活 的凝血因子类血制品的通知

卫药发（1995）第 55 号

（卫生部文件）

各省，自治区，直辖市卫生厅（局）：

目前；世界各国生产的凝血因子类制品均进行了病毒的灭活，不再使用未经病毒灭活或去除工艺处理的凝血因子类制品，而以往国内生产销售的凝血因子类血制品均未经过可靠的病毒去除灭活，应用这样的制品存在着传播血源性疾病（如乙肝，丙型肝炎。艾滋病等）的严重危险。

为保证血液制品临床使用的安全性，经研究，现将加强凝血因子类血制品的有关规定通知如下：

一：各有关血制品生产单位 1994 年 12 月 31 日前得到的凝血因子类制剂生产批准文号一律作废，立即停止和销售未经病毒灭活的凝血因子类制品。

二：凝血因子类血液制剂（不包括成份血冷沉淀）属血液制品范畴，严禁各级医疗机构使用未经病毒去除或灭活工艺制备的凝血因子类制剂。

三：各生产单位如进行凝血因子类制品生产，必须采取有效的灭活或去除病毒工艺，经专家论证过后由我部审批核发生产批准文号方可生产，销售。如违反规定，继续生产，销售未经病毒去除或灭活工艺生产的凝血因子制品，一经发现现将予严肃处理。

四：各省，自治区，直辖市卫生厅，局要本着为人民健康负责的精神，认真做本辖区内各血液制品生产单位及各级采血机构的监督管理，不许。杜绝高危制品流入临床。

一九九五年七月十四日

卫生部办公厅关于做好血友病患者

感染艾滋病有关救治问题的通知

卫办疾控发[2003]162 号

辽宁、吉林、黑龙江、安徽、湖南、陕西省卫生厅：

据上海市人民政府通报，近日有辽宁、吉林、黑龙江、安徽、湖南、陕西等省的血友病患者到上海市上访，称因使用上海生物制品研究所 1995 年以前生产的冻干人凝血 VIII 因子感染艾滋病，要求给予免费救治和经济赔偿。上海市人民政府本着对人民生命安全负责的精神，对本地区的患者提供了免费治疗，并通过红十字会、市慈善机构等多方筹集资金给予了这些病人生活困难补助，由有关部门组成帮困小组进行走访，帮助他们解决医疗和生活上的困难。通过这些措施，使这些患者得到了治疗，现在情绪稳定。

为了维护社会稳定，切实解决感染艾滋病的血友病人困难，请各地根据当地实际妥善做好病人的救治工作。

一：国家实行对经济困难的艾滋病患者实施免费抗病毒治疗政策。对农民患者和城镇医疗保障未覆盖的患者提供免费抗病毒治疗，同时，将艾滋病抗病毒治疗药物纳入城镇职工基本医疗保险报销目录，并纳入城乡医疗救助支出范围。

各地卫生行政部门要根据以上政策，妥善做好当地艾滋病的抗病毒治疗工作，并积极主动地向社会和群众宣传有关政策。对于外出上访的患者，要做好相应的安抚和救助工作。

二：有关艾滋病病毒感染者和患者的生活救助问题，请各地按国家有关政策协调解决。

抄送：上海市人民政府办公厅

卫生部办公厅

2003 年 12 月 19 日印发

<http://www.med8th.com/medinfo/0601/20060104gzjxyb.htm>

艾滋病及常见机会性感染免、减费药物治疗管理办法(试行)

(卫疾控发[2004]107号 2004年4月5日)

第一条 为体现国家对艾滋病病人的关怀,延长病人的生命并提高生存质量,控制艾滋病流行和传播,规范开展艾滋病及常见机会性感染的免、减费药物治疗工作,特制定本管理办法。

第二条 本办法适用人群及免、减范围:为农村居民和城镇未参加基本医疗保险等医疗保障制度的经济困难人员中的艾滋病病人免费提供抗病毒药物;对疫情较重地区经济困难的艾滋病病人常见机会性感染治疗药品费用给予适当免、减;为感染艾滋病病毒的孕妇提供免费的母婴阻断药物及婴儿检测试剂(艾滋病免费抗病毒治疗药品名录,艾滋病常见机会性感染名称[参考]附后)。

第三条 艾滋病流行严重地区艾滋病病人抗病毒治疗的免费药物、母婴阻断的免费药物及婴儿检测试剂费用由中央财政安排,其他地区艾滋病病人抗病毒治疗免费药物等费用由地方政府负担;艾滋病病人常见机会性感染的治疗药物减、免费用,以及开展艾滋病及常见机会性感染免、减费药物治疗的组织动员、宣传发动、药物管理、人员培训等费用由地方财政安排。

广州市劳动和社会保障局文件

关于将血友病纳入广州市基本医疗保险门诊特定项目范围的通知

穗劳社医〔2005〕9号

各有关单位、定点医疗机构:

为减轻患血友病参保人的医疗费用负担,经研究决定,将血友病纳入广州市基本医疗保险门诊特定项目范围。现就有关事项通知如下:

一、在三级综合定点医疗机构确诊,并经市医疗保险经办机构确认患血友病的本市基本医疗保险参保人,可享受门诊特定项目基本医疗保险待遇。

二、已办理血友病门诊特定项目确认手续的参保人,在本市三级综合定点医疗机构门诊就医,使用规定范围的专科药品,属于乙类药品先自付比例调整为0(见附件),由基本医疗保险统筹基金按本市退休人员门诊特定项目医疗费用结算标准支付,每月统筹基金最高支付限额标准为4500元,月最高支付限额标准当月有效,不滚存、不累计。属于自付和超出限额标准部分由参保人个人医疗帐户或现金支付。

三、血友病门诊特定项目治疗发生的基本医疗费用，按终身累计起付标准为1000元。

四、本市医疗保险各有关定点医疗机构应在医疗保险信息管理系统中，对治疗血友病的基本医疗保险专科用药作出标识，指导病人用药。

五、享受血友病门诊特定项目基本医疗保险待遇的参保人，门诊就医发生的医疗费用，属于基本医疗保险统筹基金支付的，定点医疗机构先行记帐，待月度结算时，由医疗保险经办机构审核支付。

六、本通知自2006年2月1日开始执行。

关于贯彻《关于对省关工委转送改善血友病人医疗 及生存状况报告协调意见的通知》的通知

赣劳社医[2004]12 号

各设区市劳动保障局：

按省人民政府办公厅《关于对省关工委转送改善血友病人医疗及生存状况报告协调意见的通知》要求，请你们结合当地实际，认真指导本市及各县区做好以下工作：

一、将血友病纳入基本医疗保险门诊特殊病种，并根据血友病人治疗的实际情况及基金能力制定具体的管理办法。

二、按《江西省基本医疗保险诊疗项目范围》（赣劳社医[2001]7 号）及《城镇职工基本医疗保险诊疗保险用药范围管理暂行办法》（劳社部发[1999]15 号）规定，对血友病人因治疗确需的“输全血”和使用血液制品。由医疗保险基金支付部分费用，原则上不低于 50%，各统筹地区应制订具体的使用和报销规定。

三、对治疗确需的抗血友病球蛋白。凝血酶原复合物等列入“乙类目录”的治疗药品，原则上自付比例为 10%。

血友病人是社会弱势群体，应该得到政府及社会的关心，请各地劳动保障部门本着以人为本的精神，努力为改善血友病医疗及生存状况做好工作，对在实施过程中出现的情况及时与我厅联系。

（公章）

二00四年十一月十九日

苏州市市区《低保救济（补助）金领取证》 和《低保边缘困难人群生活救助金领取证》申领办法

苏政民[2005]138号

各区民政局、劳动和社会保障局、卫生局、财政局、公安局、总工会，
工业园区、高新区社会事业局，工业园区工会工作委员会：

根据市政府《关于进一步完善苏州市城乡社会救助体系的实施意见》（苏府[2005]51号）（以下简称《实施意见》）的有关规定，为做好市区低保对象和低保边缘困难对象的救助工作，特制定本办法。

一、适用对象

持有苏州市区(含平江、沧浪、金阊、吴中、相城、工业园区、高新区)户籍的家庭和人员：①共同生活的家庭成员月人均收入低于户籍地最低生活保障标准的低保家庭(含符合救助条件的艾滋病病人)；②共同生活的家庭成员月人均收入低于户籍地最低生活保障标准2倍的且患癌症、尿毒症、白血病的困难对象本人和经市劳动部门鉴定完全丧失劳动能力的残疾人(含重症精神病人)。

符合低保条件的被征地困难农民家庭纳入城镇低保。

符合救助条件的艾滋病病人是指血友病转为艾滋病患者、家庭月人均收入在当地低保标准1.5倍以内的艾滋病患者。

凡根据《苏州市户籍准入登记暂行办法》规定，以具有合法固定住所、稳定职业或生活来源为准入条件迁入苏州市的人员，不属于低保救助对象。

二、家庭成员是指具有法定抚养关系且共同生活的下列人员

- (一) 夫妻及共同生活的双方父母；
- (二) 父母与未成年的子女、养子女、继子女、祖父母、外祖父母与父母双方的孙子女、外孙子女；
- (三) 兄、姐与父母双亡或父母无力抚养的未成年的弟妹；
- (四) 父母与丧失劳动能力或虽未完全丧失劳动能力，但收入不足以维持生活的子女，以及在校就读无独立生活能力和条件的成年子女。

三、家庭收入指家庭成员全部货币、实物等实际收入的总和包括：

- (一) 各类工资、奖金、津贴；
- (二) 农业、林业、副业、渔业等收入；
- (三) 安置费、经济补偿金或生活补偿(助)费；
- (四) 离退休养老金、基本生活费、失业保险金、职工遗属生活补助费、征地人员生活补助费和养老金；
- (五) 继承、接受赠与、存款及利息、有价证券及红利、彩票中奖、特许权收入；
- (六) 各种赡养费、抚养费、扶养费；
- (七) 无固定职业人员有一定的劳动收入，但又难以核实其收入数额的，本人按当地城镇居民最低生活保障标准全额计算；
- (八) 各种性质的财产租赁性(承包)收入，转让性收入；

(九)其他应计入的家庭收入。

参加社会保险的单位职工，个人按规定比例缴纳的社会保险费部分扣除计算；参加养老和医疗保险的灵活就业人员，分别按最低缴费基数8%、2%扣除计算。被救助者应按月向社区居委会出具缴纳社会保险费的依据，否则在计算家庭收入时不予扣除。

四、申领办法

(一) 申领程序

申请城镇居民最低生活保障救助或低保边缘困难救助，根据属地管理原则，应由户主向户籍所在地社区居委会提交书面申请和有关证明材料(人户一致)，填写《苏州市区城镇居民最低生活保障待遇审批表》或《苏州市区低保边缘困难救助审批表》。

凡家庭成员中有与单位保留劳动关系的在职、长病假、内退职工符合特困职工条件的家庭申请困难救助时，统一到职工所在单位的工会办理申请。

艾滋病患者中困难对象的申请办理，直接由市、区卫生部门提供名单和疾病医疗证明，区民政部门办理低保手续。具体操作办法另行制定。

(二) 申请人应提交以下证明材料

1. 本人书面申请；
2. 身份证、户口簿；
3. 家庭成员的有关经济收入证明；
4. 残疾证；
5. 经市级以上医院相关专科医生出具的癌症、尿毒症、白血病、重症精神病、艾滋病诊断依据、目前治疗状况，并由该院医务科(处)审核盖章；
6. 由区统一组织，市劳动鉴定委员会确定的完全丧失劳动能力证明；
7. 在劳动就业年龄段有劳动能力人员应提供所在街道(镇)劳动和社会保障机构出具的就业登记证、培训和推荐就业记录材料。

申请人提供的材料齐全，符合法定形式的应当受理，材料不齐全或不符合法定形式的，应当场或者在五日内一次性书面告知申请人需补交材料的全部内容，逾期不告知的，自收到申请材料之日起视为受理。

(三)社区居委会受理申请后，要对申请人的家庭收入、财产状况和实际生活水平进行调查核实，并在申请人居住地醒目的地方将申请人名单及家庭收入等情况张榜公示七天，并组织居民代表对申请人是否符合条件进行评议，申请材料、调查材料、评议纪录应报街道办事处。

社区居委会要建立低保和低保边缘对象申请评议小组，由5~7人组成，成员包括社区居委会书记或主任、分管主任、社区民警、有关协保员、在社区的市(区)人大代表和政协委员、低保和低保边缘对象的邻居1~2组成。

(四)街道办事处(镇)应对社区居委会报送的材料进行审核，提出审核意见，报送区民政部门。

(五)区民政部门应对街道办事处(镇)的材料进行审核，对拟批准的最低保障对象和低保边缘困难救助对象应当在其居住地社区居委会张榜公示七天，没有异议的，予以批准，并发放《低保救济(补助)金领取证》或《苏州市区低保边缘困难人群生活救助金领

取证》，有异议的，由管理机关进行调查，并作出决定。

五、救助金计算方式

(一)一般低保家庭救助金计算

实行低保标准与家庭月人均收入差额救助。

家庭低保救助金=当地低保月标准×家庭总人数-家庭月总收入+享受提高低保标准对象的提标金额

(二)低保家庭中有全额救助对象救助金计算

在确认家庭符合低保条件前提下，全额救助对象实行全额救助，家庭其他人员实行差额救助。

家庭低保救助金=2家庭中享受全额救助人员救助金+当地低保月标准×(家庭总人数-享受全额救助人数)-家庭月总收入+享受提高低保标准对象的提标金额

(三)低保边缘第一类对象救助金计算

本人无收入的参照低保同类对象标准全额救助，本人有收入的按低保同类对象标准差额救助。

(四)符合救助条件的艾滋病人救助金计算

1. 家庭月人均收入在当地低保标准1-1.5倍之间，艾滋病患者本人按当地低保标准全额救助，家庭其他成员不享受低保差额救助。

2. 血友病转为艾滋病患者按当地低保标准的200%全额救助，家庭其他成员不享受低保差额救助。

六、其它注意事项

(一)申请人申请时居住地与户籍地不一致(拆迁过渡除外)情况的处理：

1. 实际居住地和户籍地不一致的申请人(外地来苏就读的在校学生不在此范围)，在申请享受最低生活保障待遇时，符合户口迁移规定的，应当将户口迁至实际居住地后方可提出申请，不符合户口迁移规定的，应由实际居住地，派出所出具证明。

2. 目前低保对象中实际居住地与户籍地不一致的家庭，符合户口迁移规定的，应当在3个月内将户口迁至实际居住地；不符合户口迁移规定的，应当由实际居住地派出所出具证明，方可在户籍所在地享受最低生活保障待遇。

3. 申请人实际居住地与户籍地无法一致的，居住地社区居委会应配合户籍地社区居委会进行前款规定的公示、调查核实和组织居民代表评议，并将有关材料送户籍地社区居委会，户籍地社区居委会对符合条件者，报街道办事处(镇)。

街道派出所要积极配合所属社区居委会做好居住地与户籍地不一致低保户的有关工作。

(二)对低保家庭中就业人员的收入在苏州市最低工资标准以下的区、街道(镇)民政部门应定期向同级劳动和社会保障部门反映情况，委托区劳动监察部门实地核查，摸清低保家庭就业人员的实际收入情况，以维护低保人员的利益，并及时提供在法定就业年龄段内有劳动能力但尚未就业的保障对象名单，以便劳动和社会保障部门优先安排就业。

(三)《实施意见》中的残疾人是指符合《全国残疾人抽样调查五类残疾标准》规定，经残疾人评定委员，会确认并发证的五类残疾人。完全丧失劳动能力残疾人的鉴定由市劳动鉴定委员会按有关规定组织实施。

(四)《低保救济(补助)金领取证》、《苏州市区低保边缘困难人群生活救助金领取证》均要张贴被救助对象的照片，并加盖钢印，每年要加盖年审章，否则无效。

（五）《苏州市区城镇居民最低生活保障待遇审批表》和《苏州市区低保边缘困难救助审批表》一式四份，区、街道、社区、市卫生局各一份。

（六）申请人申请最低生活保障待遇和低保边缘困难救助，应当如实反映家庭收入情况，不得采取虚报、隐瞒实情、伪造证明材料等手段骗取最低生活救济和低保边缘困难救助，一经举报核实，即予以取消。

（七）农村居民最低生活保障操作办法，可参照本申领办法和“关于贯彻《苏州市农村居民最低生活保障制度实施办法》有关问题的通知”（苏政民[2003]183号）文件精神，由各区另行制定。

苏州市民政局
苏州市劳动和社会保障局
苏州市卫生局
苏州市财政局
苏州市公安局
苏州市总工会
二00五年七月十四日

http://www.szldbz.gov.cn/policy_content.asp?id=2907

中国血友病人艾滋病、丙肝患者各地救助情况

一、背景：

2005年9月17日来自辽宁、吉林、黑龙江、江苏、浙江、安徽、江西、山东、湖北、湖南、广东、陕西12省的16名因使用上海生物制品研究所冻干人凝血八因子制剂，感染艾滋病、丙肝病毒的血友病患者及20名家属联合到上海生物制品研究所，反映因使用其冻干人凝血八因子产品造成其感染艾滋病、丙肝病毒情况，要求上海市生物制品研究所给予医疗救治及生活救助。血友病患者经过九天的艰苦奋斗，顽强拼搏。促使上海生物制品研究所与各省相关部门联系。湖北、湖南、江西三省地方政府及相关部门代表到达上海，向当地患者及家属承诺将由当地政府解决患者的医疗救治与生活救助事宜。随后上海市卫生局、红十字会、上海生物制品研究所对浙江、江苏、黑龙江、辽宁、陕西五省进行了调查，与当地相关部门进行了交涉。但没有促动当地对血友病患者任何医疗及生活救助。

二、各地的救助情况：

辽宁省

三名患者。没有凝血因子、干扰素、HIV病毒、CD4检测及生活救助。HIV治疗免费。

吉林省

一名患者。没有凝血因子、干扰素、HIV病毒、CD4检测及生活救助。HIV治疗免费。

黑龙江省

四名患者。没有凝血因子、干扰素、HIV病毒、CD4检测及生活救助。HIV治疗免费。

江苏省

苏州：八名患者。每人一次性十万元生活救助、每月每人一千元生活补助、治疗血友病八因子，丙肝干扰素及机会性感染治疗、艾滋病相关检测及身体各项检测全免费。

南京：三名患者。HIV免费治疗。没有凝血因子、干扰素、HIV病毒、CD4检测及生活救助。其中一名感染者免费住院治疗，每月最低生活保障金270元

湖北省

二名患者。HIV免费治疗。每人每月二百二十元最低生活保障金，一次性五万元病生活救助金。

湖南省

三名患者。省卫生厅疾控处发长沙市传染病医院通知对血友病感染艾滋病患者住院费，肝功能、血常规检测费、八因子费用减免三分之二。二名感染者HIV免费治疗、检测。没有对丙肝治疗提出救治方案。其中一名感染者从2006年3月开始领取每月最低生活保障金二百元。地方区政府承诺一次性六万元医疗补助金。（未执行）

安徽省

合肥出台了解决文件（不理想），各级已签字，但没有真正落实。

广东省

五名患者。已解决免费住院治疗、免费提供八因子。①佛山三名患者HIV免费治疗，免费住院治疗各种疾病。②广州二名患者HIV免费治疗。

陕西省

二名患者。HIV免费治疗。免费住院治疗各种疾病。一名农村患者一年1200元生活救助金。西安一名患者每月200元最低生活保障金。

福建省

一名患者。自己买HIV药治疗。没有凝血因子、干扰素、HIV病毒、CD4检测及生活救助。

四川省

一名患者。情况不明。

贵州省

一名患者。情况不明。

浙江省

卫生局已出台解决办法的文件，但没有真正落实。

上海市

六十七名患者。每人一次性十万元生活救助、每月每人一千元生活补助、治疗血友病八因子，丙肝干扰素及搞机会性感染治疗、艾滋病相关检测及身体各项检测全免费。

三、建议：

现在各地对血友病感染者的临时性医疗及生活救助不是解决问题的根本方法。地方政府以没有国家及上级政府相关政策法规和相关文件为由，拒绝为血友病感染艾滋病、丙肝患者提供有保障的医疗和生活救助方案。都是当地区一级政府或卫生部门出台临时相关医疗救助方案。

我们希望中央政府出台一个政策性法规和文件，希望是对全国血友病感染艾滋病、丙肝患者施行一个统一的医疗和生活救助标准和方案。病人的治疗和生活得到延续性保障，也就安心生活了，也给社会带来稳定。

1、建议国家施行一次性医疗、生活补偿。补偿标准，全国统一。

2、建立一个对血友病受害人群提供支持帮助的基金会。提供医疗、生活救助。可以使得救助有保障和延续性。

1、 给予国家灾难性事件救助补偿。可以参考国家救灾方案。

2、 给予全面医治救助。

3、 给予生活补助金。

中国血友之家（上海）Hemophilia Home of China

地址/Address: 上海塘南路 159-8-102 （200125） /159-8-102 Tangnan Road, Shanghai, 200125 联系人/Contact person: 孔德麟/Kong Delin 电话/TEL: 86-21-68733095 传真/FAX: 86-21-68733095 邮件/Email: kdl170@hotmail.com 网址/Website: www.xueyou.org 建立时间/Time of establishment: 2000 职员人数: 全职 1 名、兼职 1 名和志愿 者 5 名 Number of staff: 1 full time, 1 part time and 5 volunteers 年度预算/Annual budget: 10 万人民币/100,000RMB 主要资金来源 /Main Funding resources: 世界血友病联盟, 爱知行健 康教育研究所 /world Federation of Hemophilia, Aizhixing 主要合作伙伴/Local partners: 北京爱知行健康教育研究所, 天津血液 学研究所, 血制品厂家 /Aizhixing, Tianjin Research Institute of Hematology, companies 登记/Registration: 未/ NA	使命 (mission statement) 提高血友病患者的生活质量 Promote the living of hemophilia 简要历史/Brief history 2000 年成立至今, 主要以联系病人, 提供知识, 与有 关方面合作, 推动血友病的治疗, 监督血制品的安全, 帮助 HIV 感染者获得治疗 Since 2000, contacting patients and provide knowledge to them. Cooperate with different parties to promote the treatment of hemophilia, supervisor blood safe and help the PLWA get the treatment 开展项目的地区/Working Areas 上海, 江苏, 山东, 浙江, 北京, 天津, 广州以及全 国各地 Shanghai, Jiangsu, Shandong, Zhejiang, Beijing, Tianjin Guangzhou and other provinces 主要活动/Main Activities 血液制品的安全观察, 血友病知识的普及, Watch the safety of blood products ,publize the knowledge of hemophilia
---	---

天津血友联谊会 Tianjin Hemophilia Club

地址/Address: 天津市河东区八纬北路
东孙台 7 号 3 门 204/ 3-204 7
dongsuntai, Bawei beilu, Hedong,
Tianjin

联系人/Contact person:

王立新/ Wang Lixin

电话/TEL: 022-24142771

传真/FAX: 022-24142771

建立时间/Time of establishment:

2003 年 4 月/Apr, 2003

年度预算/Annual Budget:

5000 元/5,000RMB

主要资金来源 /Main Funding resources:

中国血友之家 / Home of Hemophilia,China

主要合作伙伴/Local partners:

天津血研所,红树林感染者支持组织,北京爱知行健康教育研究所,血制品企业/
Aizhixing, Tianjin Research Institute of Hematology,companies,Mangrove Group

登记/Registration:未注册/NA

使命 (mission statement)

代表血友病人的共同利益, 反映血友病人的特殊需求, 维护血友病人的合法权益, 推进天津市血友病关怀事业的发展, 为血友病人服务。联谊会的宗旨是: 全面提高血友病人的生活质量。Present the common interests of hemophilia and special needs, protect their legal interests. Promote the development of hemophilia care in Tianjin and provide service.

简要历史/Brief history

组织规模进一步扩大, 已经拥有注册会员 120 余名; 血友病知识的普及和宣传得到了进一步加强; 从国内外得到的捐助显著增加; 社会关注程度不断提高。

Orgizational development and has over 120 regisitered members; gained more support from national and international; attracted more and more social attention

开展项目的地区/Working Areas

天津/Tianjin

主要活动/Main Activities

举办血友病知识讲座, 发放赠书和赠药; 对外联络; 社会呼吁与宣传

Lectures on homophilia knowledge,distribute free books and drugs, alliance and appeal

徐州爱之友志愿服务队

Friends of Lover Volunteers Group, Xuzhou

地址/Address: 江苏省徐州市泉山区湖滨新村 158-1-103/158-1-103 Hubin Xincun, Quanshan District, Xuzhou, Jiangsu

联系人/Contact person:

尹仲春/Yin Zhongchun

电话/Tel: 白天/day 0516-3580833 晚上/night 0516-2331112

建立时间/Time of establishment:

2004 年 4 月 9 日/Apr, 2004

主要资金来源 /Main Funding resources:

血液制品企业/Blood product companies

主要合作伙伴/Local partners:

血制品企业, 血站, 徐州地区疾病预防控制中心/ Companies, blood station and Xuzhou CDC

是否注册: 未注册/NA

使命 (mission statement)

奉献爱心、服务爱滋病患者、完善自我, 任务是奉献人道主义, 提高爱滋病患者的社会地位和生活质量。

Offer love, serve PLWAs, promote the social condition and living quality of PLWAs

简要历史/Brief history

徐州爱之友志愿者服务队的成员是由爱滋病患者及社会各界志愿奉献、热心公益事业的广大医务工作者和在校大学生志愿者组成。于 2005 年 4 月 9 日正式成立

Organized by PLWAs and volunteers in Xuzhou, also had some doctors and college students. Established in Apr, 9 2005.

开展项目的地区/Working Areas

徐州 Xuzhou

主要活动/Main Activities

宣传爱滋病防治知识, 血液安全, 疾病防治知识

Publicize AIDS prevention knowledges and blood safty

贵州血友关爱之家

Home of Hemophilic, Guizhou

地址 Address: 贵阳市黔灵西路 28 号 2 单元 2 楼 1 号 550001/2-2-1 No 28, Qianling West Road, Guiyang, 550001

联系人/Contact person:

段炳强/Duan Bingqiang

电话/TEL: 0851-6820922

年度预算/Annual Budget:

3 万元人民币/30,000RMB

主要资金来源 /Main Funding resources:

中国血友之家/ Hemophilia Home of China

主要合作伙伴/Local partners:

贵阳医学院附属医院, 省残联, 贵州省卫生厅, 贵州省共青团志愿者指挥中心, 贵阳市人大/Hospital of Guiyang Medicial College, Province Disabled Federation, Health Office of Guizhou, etc

是否注册:

使命 (mission statement)

致力于提供血友病和血液安全知识, 提高血友病患者生活质量

Provide knowledge on hemophilia and blood safety, promote the living quality of hemophilia patients

简要历史/Brief history

从 80 年代开始, 在社群中做宣传和教育工作, 发展到成立了贵州血友关爱之家。

Since 80s, started working in hemophilia communities in Guizhou, until established the home of hemophilic

开展项目的地区/Working Areas

贵州省 Guizhou Province

主要活动/Main Activities

释放患者的恐惧心理; 提供自我护理知识, 组织并友联谊活动, 鼓励和支持病友就业。

Release the fear and provide self-care knowledge. Organize activities and encourage the employment of hemophiliacs

血艾协会爱之园（筹备中） Love Garden (preparation)

地址/Address: 南京市钟阜路 1 号，南京市第二人民医院（八病区）/ Second People Hospital, Nanjing, No 1, Zhongfu Road, Nnajing

联系人/Contact person:

朱国华/Zhu Guohua

电 子 邮 件 /Email :
zhuguohua_6@hotmail.com

使命（mission statement）

代表南京市 HIV 感染者及血友病人的共同利益，反映病人的特殊需求，维护病人的合法权益，推进湖南病友关怀事业的发展，为病人服务。

Present the common interests of HIV infectors and hemophiliacs in Nanjing, reflect their special needs and protect their legal rights. Serve for patients

开展项目的地区/Working Areas

南京市 Nanjing

陕西血友联谊会

Club of Hemophilic, Shannxi

地址: 西安市北关未央路 16 号自行车保管站 (710014)

联系人: 贾平安

Contact person:

电话: 029-86221361

建立时间/Time of establishment:

2005 年

年度预算/

50000 元

主 要 资 金 来 源 /Main Funding resources:

中国血友之家

主要合作伙伴/Local partners:

中国血友之家

是否注册: 未注册

使命（mission statement）

全面提高血友病人的生活质量。

Promote the living quality of hemophiliacs

简要历史/Brief history

血友病知识的普及和宣传得到了进一步加强；从国内外得到的捐助显著增加；社会关注程度不断提高。

Get more supprt from overseas and China since establishment, and gained more attention from the society

开展项目的地区/Working Areas

陕西省 Shannxi Province

主要活动/Main Activities

举办血友病知识讲座；发放赠书和赠药；对外联络；社会呼吁与宣传

Lectures and distribute free books and medicines , Alliance and advocacy

山东省血友病病友联谊会

Hemophilia Club of Shan dong

地址/Address: 山东省青州市鲁星路
166 号 (东坝中学) 262500/ No 166,
Luxing Road, Qingzhou City, Shandong,
262500

联系人 Contact person:

韩吉亮/Han Jiliang

电话/传真: 86-536-3535062

TEL/FAX: 86-536-3535062

电子邮件/Email:

dongbazhen@tom.com

网址/Website: www.qy868.com/xyyz

建立时间/Time of establishment:

2004 年 3 月 25 日/Mar, 2004

职员人数: 全职 1 人, 兼职 2 名和志愿
者 10 名

Number of staff: 1 full time, 2 part time
and 10 volunteers

年度预算/Annual budget:

3 万元人民币/30,000RMB

**主要资金来源 /Main Funding
resources:** 自筹, 个人捐助/Individual
donation

主要合作伙伴/Local partners:

中国血友之家, 山东省血液中心, 山东省
疾病预防控制中心, 山东省千佛山医院,
华兰生物制品有限公司, 北京爱知行健
康教育研究所, 江西血友之家, 新疆血
友之家/ Home of Hemophilic China,
Shandong Blood Center, Shangdong
CDC, Aizhixing, some Hemophilic
homes in Chian

是否注册: 否/NA

使命 (mission statement)

全面提高血友病人的生活质量。

Promote the living quality of hemophiliacs

简要历史/Brief history

山东省血友病病友联谊会的前身是由韩吉亮主办的山东省血友病关怀工作室, 2002 年 10 月开始工作, 接受中国血友之家的刊物并向山东省内病友发放, 开展全省病友登记、联络工作; 2004 年 3 月 25 日, 为迎接世界血友联盟济南会议, 在山东省血液中心帮助下成立山东省血友病病友联谊会; 代表山东省血友病病人参加了 2004 世界血友联盟济南会议; 至 2005 年 6 月登记、联络病友从 40 余人增加到近 200 人。

Started working on Oct, 2002 and receive the magazines from Home of Hemophilic China. Established the club on Mar, 2004. About 200 registered hemophiliacs in Shandong by the end of June, 2005

开展项目的地区/Working Areas

山东省 Shandong

主要活动/Main Activities

全省血友病普查登记工作; 通过各种形式宣传血友病知识; 发放赠书和赠药; 国内国际交流; 开展血液安全的宣传。

Register and survey on hemophiliacs in Shandong, publicize and distribute free books and medicines, exchange within national and international hemophilic groups. Publicize the knowledge of blood safety

菏泽市血友病协会

Hemophilic Association, Heze City

地址/Address: 山东省菏泽市红十字血站/ Blood Station, Red Cross at Heze City, Shandong 联系人/Contact person: 孙鲁庆/Sun Luqing 电话/TEL: 0530-5312995 传真/FAX: 0530-5312995 建立时间/Time of establishment: 2005 年度预算/ Annual Budget: 3000-4000 元人民币/3-4,000RMB 主要资金来源 /Main Funding resources: 自筹, 个人捐助/ Individual donations 主要合作伙伴/Local partners: 血制品企业, 血站/ blood station and companies 登记/Registration: 目前已经联系菏泽地区红十字血站作为主管单位, 正在注册新的组织-菏泽市血友病协会/ going to register at local bureau of civil affairs	使命 (mission statement) 提高血友病人的生活质量 promote the living quality of hemophiliacs. 开展项目的地区/Working Areas 菏泽市 Heze city 主要活动/Main Activities 全市血友病普查登记工作; 宣传血友病知识; 协助医院进行血友病的治疗和治疗宣传; 争取募捐药品和其它物品; 帮助重病病友和农村地区的贫困病友; 国内国际交流; 开展血液安全的宣传。 Register and survey on hemophiliacs in Shandong, publicize the knowledge of hemophilia and assist hospitals on treatment . Try to get the free medicines and help patients from poor areas. exchange within national and international hemophilic groups. Publicize the knowledge of blood safety
---	--

新疆血友联谊会

Club of Hemophilic, Xinjiang

地址/Address: 乌鲁木齐市前进路 21 号 /No 21, Qianjin Road, Urumchi, Xinjiang 联系人/Contact person: 王熹微/Wang Xiwei 电话/TEL: 0991-2622900 电子邮件/Email: wxv2622900@126.com 网址/Website: http://www.xjxueyou.com 建立时间/Time of establishment: 2005 年度预算/ Annual Budget: 5000 元/5,000RMB 主要资金来源 /Main Funding resources: 中国血友之家/ Home of Hemophilic China 主要合作伙伴/Local partners: 中国血友之家/Home of Hemophilic China 登记/Registration :未注册/NA	使命 (mission statement) 全面提高血友病人的生活质量。 Promote the living quality of hemophiliacs 简要历史/Brief history 血友病知识的普及和宣传得到了进一步加强;从国内外得到的捐助显著增加;社会关注程度不断提高。 Get more support from overseas and China since establishment, and gained more attention from the society 开展项目的地区/Working Areas 新疆 Xinjiang 主要活动/Main Activities 举办血友病知识讲座;发放赠书和赠药;对外联络;社会呼吁与宣传 Lectures and distribute free books and medicines , Alliance and advocacy
--	---

江西血友联谊会 Club of Hemophilic, Jiangxi

地址/Address: 南昌市系马桩/ Xima Zhuang, Nanchang, Jiangxi 联系人/Contact person: 卢松/Lu Song 电话/TEL: 0791-6251341 网址/website: http://www.jx173.com/jxxueyou 建立时间/Time of establishment: 2004 年 7 月/July, 2004 年度预算/ 5000 元/5,000RMB 主要资金来源 /Main Funding resources: 中国血友之家/ Home of Hemophilic China 主要合作伙伴/Local partners: 中国血友之家/Home of Hemophilic China 登记/Registration :未注册/NA	使命 (mission statement) 全面提高血友病人的生活质量。 Promote the living quality of hemophiliacs 简要历史/Brief history 血友病知识的普及和宣传得到了进一步加强; 从国内外得到的捐助显著增加; 社会关注程度不断提高。 Get more supprt from overseas and China since establishment, and gained more attention from the society 开展项目的地区/Working Areas 南昌 Nanchang 主要活动/Main Activities 举办血友病知识讲座; 发放赠书和赠药; 对外联络; 社会呼吁与宣传 Lectures and distribute free books and medicines , Alliance and advocacy
--	---