



“渐冻人”去世留下特效药 家属却陷捐药无门窘境 能续命的贵重药怎就捐不得？



本报记者 李一能
首席记者 邵宁

“渐冻人”去世留下高价药，深感疾病带来经济重压，家属想捐；再无钱购买续命药，愿自行承担所有风险，病友想要。

一边是欲捐无门，一边是翘首以待。于情，赠人玫瑰，手有余香；于法，私相授受，万万不可。

这就是胡女士最近遇到的窘境。明明是出于好心，转赠过世丈夫来不及服用的高价进口药，却是四处碰壁，多位医药、法律专家反复提醒，处方药是一种特殊的商品，不能私自转让、出售，否则将承担法律责任。

“我该怎么办？”胡女士困惑了。

传一线希望 遗属欲捐高价进口药

故事还要从一年前说起。去年初，市民孙先生发现自己的颈部、肩膀不太舒服，开始还以为得了颈椎病，但治疗后一直没有效果，病情反而越发严重，走路也开始不稳。一次孙先生在看电视时，发现自己的症状居然和“渐冻人”比较相似，和妻子开玩笑说自己会不会是“渐冻人”，不料一语成谶，去年9月被确诊为运动神经元症。

运动神经元症发病率为1/10万~3/10万，患者浑身的肌肉逐渐萎缩失去作用，最终因呼吸衰竭及其并发症而死，这一过程就像身体被逐渐“冻住”，因此患者被称为“渐冻人”。孙先生所罹患的疾病，则是运动神经元症中一种较为凶险的种类，病情发展迅速。开始他只是行动不便，很快就卧床不起，仅仅几个月后他就失去说话的能力，发展到最后他浑身的肌肉几乎都被“冻住”了，只能靠呼吸机存活。

孙先生患病期间，医生告诉家属，病情是不可逆的，没有治愈的可能，目前只有一种被称为“力如太”的药品能延续患者生命，效果因人而异，长则几年，短则数月。抱着一丝希望，家属只能购买，但此药非常昂贵，进口药每盒4700多元，国产药便宜一半，但效果略差。为了省钱，孙先生的妻子胡女士花了2.5万元托人从德国买回10盒“力如太”。但不幸的是，仅吃了半盒，孙先生就于今年6月17日告别人世。

“以前只是听说有这种病，自己家人遇到才知道得这种病实在是太残酷了。”说起丈夫去世前的惨状，胡女士难忍泪水。她告诉记者，自己深知“渐冻人”家庭承受着精神、肉体、经济的三重压力，她不想让丈夫留下的9盒半药品就这样浪费了。于是胡女士与本报取得联系，希望把9盒价值2万多元的“力如太”捐给经济困难的“渐冻人”，帮助他们延续生命，减轻经济压力。按照此前医生建议的用法用量，这些药物可以维持一个“渐冻人”近10个月的生命。

合法性存疑 捐药不只是你情我愿

胡女士本着一颗善心捐出药品。但记者经过调查后发现，药品捐赠并不是“你情我愿”那么简单，多位专家提醒记者：私自“捐药”行为违法，可能引发官司。

上海市药学会医院药学专业委员会副主任委员顾希钧告诉记者，这是一个情与法的选择题，虽然完全可以理解胡女士的善意与“渐冻人”对这些药品的期盼，但法毕竟大于



孙绍波 画

情。如果擅自捐出这批药物，可能会引发很多问题。首先是这批药物的来源，因为是从国外私自购买，没有通过正规进口渠道，就无法保证药品的安全性，可以被认定为“假药”。

其次，就算这批药品是通过正规渠道购买的，也不能随便捐赠，因为处方药是一种特殊的商品，这种药品不适合对方的病情、用法用量如何等问题只有医生才能判断，这其中存在许多风险，不仅可能出现服用赠药后病情变化而双方产生纠纷，甚至涉及人命关天的大事。

上海方洛律师事务所律师宋博律师则表示，处方药在市场上流通必须有两个条件，一是确保药品的生产、销售、购买环节合法；二是确保医学使用经过医生的判断，这两点缺一不可。“在私自捐药的过程中，即便双方签订了免责协议，也不能完全免责。”宋律师告诉记者，双方自愿的意志表述协议不能违反法律强制规定，例如捐赠的药物吃出了人命，协议不能让捐药者免于司法部门的追责。

宋律师表示，让“捐药”合法也不是完全不可能，但这是一个相当复杂且成本巨大的工程。只有成立一个由监管部门、医学部门、医药企业、社会组织等联合组成的机构，才能够确保捐赠药品的商业与医学属性完全合法安全。

没余地选择 风险自担请把药给我

“专家们说的没错，私自捐药肯定违法，但这种行为其实一直存在，许多病友并没有选择的余地。”上海运动神经元病互助家园创始人晨雾告诉记者，作为一名“渐冻人”，他深知其中的苦涩与无奈。根据统计，一个“渐冻人”家庭月收入过2万，才能勉强承担呼吸机、药品、护理等费用，许多病友患病前经济情况都还不错，一旦得病便很快丧失劳动能力，家庭迅速因病致贫。现实情况是，“渐冻

人”如果经济情况好，可以吃进口药，家境一般的只能吃国产药，家境不好的只能不吃药听天由命。

在晨雾的介绍下，记者与一位广东的患者取得了联系。这位39岁的“渐冻人”黄先生告诉记者，他就是靠吃“二手”和捐赠的“力如太”维持生命。3年前，黄先生被查出患有运动神经元症，遵从医嘱开始服用“力如太”。由于药品价格昂贵，一年多后他就无力购买，但停药后病情发展迅速，导致右手完全失去功能，舌头肌肉也出现萎缩。如今，黄先生恢复了服药，他储存了一批他人捐赠、转售的“力如太”，加上亲朋好友的资助，勉强可以维持半年左右。“请把药捐给我，如果有问题，我一定不会追究责任的，拜托了！”面对黄先生的请求，记者无言以对。

“捐药行为不合法，但却是客观存在的事实，对于病友而言是雪中送炭，承担风险则是代价。”上海市渐冻人协会创始人朱常青教授告诉记者，每年都会遇到病人去世后家属希望捐赠药的情况，也有许多病人找到协会希望获得捐助药物，协会对此很是为难，既不能直接参与其中，也不忍心拒绝，但药品合法捐赠的流程非常繁琐。

朱教授告诉记者，曾经有一家药厂找到协会，希望能捐赠一批“力如太”。但协会发现要完成捐赠，首先需要厂方出示能证明这批药品的合格文件，再由卫计委审核批准，将药品送到指定药房，由医生开具处方后才能向患者免费发放。“药房觉得这件事无利可图，而且还要承担仓储和发放的成本，药厂也觉得太麻烦，最后捐赠不了了之。”

朱教授表示，目前上海“渐冻人”之间药品捐赠行为均是个人行为，协会方面负责联系医药领域的志愿者，义务提供药品真伪鉴定服务，并提醒捐赠双方要签订免责协议，其余的法律责任和安全风险只能由双方自担。“在山穷水尽时遇到有人捐药，很少有人会去考虑法律风险，这是生死攸关的事。”

记者手记

为“渐冻人”“解冻”

胡女士捐药的愿望，合情却不合法。捐还是不捐，让她陷入两难。而这种情况并非偶然，究其根本原因，在于药费太过昂贵，而且远高于国外，导致一些“渐冻人”家属为了省钱而囤药。

药费过高的另一个直接结果，是许多病人无力负担而中断治疗。尽管运动神经元症是一种罕见病，但由于中国人口基数庞大，此病的患者也数以万计，他们迫切需要帮助。一方面，食药监和物价部门能否采取措施，使药价降下来，至少不高于其他国家，使患者家属不必再辗转跑到国外去买药，更不需要囤药；另一方面，各地能否将“力如太”等药物纳入医保，实实在在地造福罕见病患者？

关爱“渐冻人”，不光需要“冰桶行动”，更需要从机制上突围，从根本上为他们“解冻”。

邵宁

【相关链接】

药品捐赠 并非无路可循

药品捐赠遇阻的案例并不少见，在遭遇各方压力之后，也有一些人或者企业在法律许可的范围内完成了药品捐赠。这其中有多种社会因素在影响，却也有些值得思考和总结的经验。

■ 印度老爹建“药品银行”

印度新德里的“药品老爹”奥姆卡尔纳特，在过去8年里一直在他的“药品银行”从事药品转接的工作。他从富裕家庭收集未用过的处方药，再将其免费分发给贫困的病人。印度政府在医疗保障上投入很低，略高于国内生产总值的1%，药价太贵，公立医院又药品短缺，十几亿人口中，大约40%无法用到现代药物。

奥姆卡尔纳特没有受过药剂师培训，所以每次分发药物前他都会找医生出具处方。医生起初并不信任他收集到的药品，直至对药品一一检查后才信服。8年来，他的善举给众多贫苦病人带去了希望和生机，奥姆卡尔纳特表示，他希望有朝一日能建立起全国性的“药品银行网”，“希望在我死前这能变成一项更大的运动，我至少为此尽了一点绵薄之力”。

■ 外国药企国内公益捐药

在中国，制药企业（尤其是外国药企）每年都会通过公益组织开展药品捐赠项目，不过往往不为人知，甚至在引起关注后反被质疑。

今年7月9日，中国初级卫生保健基金会在北京启动了又一个新的医疗援助项目——为低保及困难Ⅱ型糖尿病患者提供药品，药品提供方是一家外国药企。

为保障药品捐赠项目的公益性和公平性，申请药品捐赠项目需要提供大量证明材料，包括低保或困难证明、医生诊断确认的相关文件、医疗发票等，通过监管可以保证其健康操作。此外，项目中都有医生参与，北京大学第一医院教授高妍表示：“项目医生会评估病人情况，因为有适应症，不是想给谁就给谁，医生会鉴别该不该给这个患者使用。”国家相关法律规定，境外捐赠的药品必须符合我国药品标准收录或者我国已经批准进口注册的品种标准，才可使用。

朱昱明