

## 深读·观察

儿童“义举”  
更多是“父母之命”

受益于双胞胎妹妹的造血干细胞捐献,7岁的施明照顺利离开无菌舱,转入层流病房,接受进一步的恢复治疗;同一天,另一位10岁的男孩,则刚刚为双胞胎哥哥采集了骨髓,以备即将到来的移植手术。

这是9月19日山东省千佛山医院血液科病房里的一幕。

以未成年人为供体,支持亲体造血干细胞移植手术,正在成为临床医学挽救白血病、重型再生障碍性贫血等患者的常见方案。

医学的发展让越来越多的疾病得以医治,但即使在这一救死扶伤的领域,“发展的困惑”也一样始终存在。从某种程度上说,未成年人支持造血干细胞移植手术所涉及的医学科学与生命伦理的博弈,就是这种困惑的展现。

在捐献造血干细胞的义举习惯被大写的当下,纵是再高的道德褒扬,都不能替代它背后的更多焦灼与纠结。

没有人会否认这个女孩子的勇敢,尽管要让她真正懂得“造血干细胞”的含义,可能还需等待多年。

9月19日,山东省千佛山医院血液科病房。下午2时,7岁男孩施明照坐在轮椅上,由护士和妈妈推出无菌舱,转入层流病房。自8月下旬完成造血干细胞移植手术,近30天的术后恢复,让这个小孩的脸上多了许多生气。在旁人呼喊下,这个还很羞涩的孩子,挥手的时候终于露出了笑脸。

来自日照莒县桑园镇施家庄的男孩施明照,作为一名重型再生障碍性贫血患者,此刻正在迎来新生。主治医生黄宁说,康复出院以后,他的生活可与常人无异。而为他捐献了造血干细胞的双胞胎妹妹,在前一天的电话里,已经有些迫不及待地问他什么时候回家上学。

妹妹明媛现在已经回家上学,成

细胞移植专家曹履先教授请教,曹履先也建议慎重。

他们的担忧在于:一个9岁的孩子,能否承担起20岁姐姐所需要的造血干细胞——9岁的弟弟只有31公斤,31公斤的孩子要给55.8公斤的成年人采集干细胞需要进行三次,每次血液循环要在6000毫升左右,而其体内的血只有2400毫升左右;另外,抽取造血干细胞前打“动员针”时,“捐献者体内白细胞会上万倍增加,而孩子体积越小,所承受的压力就会越大,脾脏很可能撑不住而破裂,或者大出血。”

采集过程中,供者周身的血液充足在体外循环了6遍,但那些让人担忧的不测没有发生。手术成功后,当地媒体发文强调这位9岁的男孩“冒着生命危险勇敢地为姐姐捐出骨髓,成为山东省年龄最小的骨髓捐献者”,但其中的煎熬或许只有刘楠一人心里知道。

山东省千佛山医院血液科主任毕可红也表示,虽然造血干细胞移植技术已经十分成熟,但以未成年人为供体采集造血干细胞,确有前述两个方面的未知风险。

该院去年7月曾成功实施一例以3岁儿童作为供体的造血干细胞移植手术,受助者是11岁的姐姐。手术取得了圆满成功,并且迄今一年来的随访发现,供者的健康状况并未出现任何异常,这让毕可红进一步确信,未成年人提供造血干细胞是安全的。但当初的紧张,毕可红仍不能忘,“到底行不行?包括伦理委员会的讨论在内前后后讨论了很多次,谁也不敢打包票,只能一次次地强化方案预案。”

医院伦理委员会是医疗机构的重要学术机构,成员不仅包括主要领导、医学专家,往往还包括社会学、心理学、法学等人士,主要负责移植等重特大手术以及药物试验的可行性论证等工作,以全方位的充分讨论对相关方案行使决定权或否决权。

在这一次伦理讨论上,首先讨论手术的适应性——手术是否必要,以未成年人为供体是否合法、合情、合理,有无替代方案,以及采集过程中的供体保护、健康影响。毕可红介绍,因为手术的必要性和技术方案都比较明确,多次讨论的核心问题就是供体保护。

“只有把方案、预案做到最好。”在毕可红看来,当时的整体方案是缜密而完善的。“采集工作专门安排到了层流病房,同时充分评估可能出现的风险,配备了一系列必要的急救措施,包括备血等工作都考虑到了。”

后来,这名3岁的孩子被称为“省内年龄最小的造血干细胞供者”。但对于医生们而言,他们收获的并不是一个纪录,而是一系列的方案与预案经验。

## 一边是确定的危险

## 一边是未知的风险

相对的共识是,以未成年人作为移植手术中的供体,需要谨慎控制。

山东省医学伦理学会会长周日光认为,此类手术的核心问题,就在于其风险的不确定与不可控。他的理由是,对于未成年人而言,其未来的路还很漫长,不应过多让他们承受未知的风险和可能的伤害。

虽然我国《人体器官移植条例》没有把“从事人体细胞和角膜、骨髓等人体组织移植”纳入其中管理,也即此类行为不适用该条例第八条“捐献人体器官的公民应当具有完全民事行为能力”的规定。但也有些反对者指出,现行《义务献血法》明确规定,献血志愿者的年龄应为“18岁-55岁”,而即便是外周血造血干细胞的采集,也需要通过与成分血采集趋同的技术来完成,那么向未成年人采血是不是合适?

在没有完整的临床验证的情况下,周日光的观点是,类似手术的选择不宜提倡。

问题在于,一边是确定的危险,一边是未知的风险,假如杜绝了未知的风险,几近于彻底丧失了可能阻止确定的风险的机会。

毕可红就提到,比如重型再生障碍性贫血患者,如果不进行造血干细胞移植,特定时间内的死亡率就会上升到80%左右;而如果进行移植手术,康复的几率便可达到80%左右。

生存与死亡的几率轮转,实际督促着相关家庭必须痛心抉择。

至于安全性问题,据黄宁介绍,

采集造血干细胞对人体健康没有影响,早已为业界共识。

据介绍,造血干细胞具有很强的再生能力。正常情况下,人体各种细胞每天都在不断新陈代谢,进行着生成、衰老、死亡的循环往复,失血或捐献造血干细胞后,可刺激骨髓加速造血,1-2周内,血液中的各种血细胞恢复到原来水平。

对于这一点,驻济三甲大医院的多位血液科专家均表示了认同。而相对于采集造血干细胞对健康的影响与否,法律学者冯焯更倾向于认为,这一问题之所以产生争议,原因并不在于健康的考量,而在于未成年人权利的保护。

假设一种极端的场景:身患白血病生命垂危的单身母亲甲,急需匹配的骨髓进行肝细胞移植。经查只有其九岁的独生女乙与其相匹配,且独生女乙极愿意捐献骨髓以救母——

“无民事行为能力的人,不具有以自己的行为取得民事权利和承担民事义务的能力,因此应由法定代理人代为意思表示。”也就是说,甲为其唯一的法定代理人,须由甲代为表示该意思,方能成立民法上的赠予合同。但甲既为当事人,又为相对人之代理人,有只顾自己利益之虞,受法律限制。

这该怎么办?

冯焯的观点是,倘若一味以保护权利人权利为由,全面禁止对无民事行为能力人的器官移植,则势必造成许多悲剧的发生。如此无视医学进步的需要,实为因噎废食,但如何充分保护未成年人的权利,显然需要更多的保障与平衡。

## “买不到”的骨髓

事实上,伴随着医学科学的不断进步,类似的悖逆关系从来都不曾间断。而作为一种没有终点的良性循环,医学是一个连续、双向、开放的研究过程,这意味着它将更直接、更频繁地面对类似的发展之感。

作为中华骨髓库山东分库的专家委员会成员,黄宁也提到,类似造血干细胞移植手术的供体寻找,第一选择是直系亲属,第二选择是中华骨髓库、慈济骨髓库(台湾)等。在供体中只有未成年人合适时,则需要先向骨髓库寻找,再征求未成年人父母的意见。

亲体与否,配型成功的几率是悬殊的。一般而言,患者与兄弟姐妹配型成功率为1/4,与父母配型成功率是1/10,而从社会上找配型成功率为1/30万。

青岛那名9岁男孩要为姐姐献骨髓时,他的奶奶也曾哭喊着,宁可去“买”,也不能抽孙子的血。事实上,往往根本就“买不到”——当然,骨髓捐献是无偿的,不能买卖。

中华骨髓库官方数据显示,截至2012年8月31日,其库容总计1496160人。其中,捐献造血干细胞人数总计2983例,而申请查询的患者人数总计26835人。考虑到目前我国等待造血干细胞移植的患者有400多万,加之每年新增患者数量,骨髓库的现有库容实际远不能满足临床需求。

有一线医生向记者抱怨,极端低下的配型成功率,常常令人倍感失望。尽管中华骨髓库在知识普及与体系建设中多有努力,但由于普通民众对“捐骨髓”仍普遍顾忌,低下的社会认知状态实际成为限制造血干细胞捐献的最大瓶颈。

“在这种情况下,当有家庭成员遭遇不幸,能有兄弟姐妹提供生命之需,已成为实际意义上的万幸。”上述一线医生坦言,眼下所有的伦理讨论,实际是缺乏相关法律法规所致。“《深圳经济特区人体器官捐献移植条例》明文规定,‘不满18周岁的未成年人,经其父母或者监护人同意,可以捐献骨髓给近亲属’,这便没了争议。”

深圳的这一规定,也被医生视为采集造血干细胞对未成年人健康无害的另一种佐证。尽管,它只是一则地方法规。

在每一次的伦理讨论上,毕可红和同事都会从医学的角度阐述自己对手术的研判和筹备。在缺少法律法规的时候,这种医学科学和生命伦理的博弈让医生看上去就像刀尖上的舞者,当他们伸开双手寻求平衡,其实就是一架天然的天平——两端各是一条生命,医生和患者的前途与命运实际系于一体。

除此,已没有别的选择。

一项不断被刷新的医学纪录背后  
该不该让孩子  
捐髓救亲

文/片 本报记者 石念军



在双胞胎妹妹的支持下完成造血干细胞移植手术,7岁的施明照,在走出无菌病房的这一刻,也迎来了新生。

为一名正式的一年级小学生。一个多月前,正是这个稚嫩的小女孩,先是捐献出了自己的造血干细胞,又以一句“想和哥哥一起上学”的朴素表达感动了很多人,最终引来善心如流,以一笔笔的捐助资助他们完成治疗。

当然,作为一名完全意义上的未成年人,这个小女孩的“义举”更多是“父母之命”。

造血干细胞移植作为一项在医学临床领域的重大手术方法,由于必须有供体提供体内的造血干细胞方可实施,在医学管理领域有着较高的要求和规范。

同时,因为造血干细胞来源的紧缺,也使得类似有关部门对造血干细胞供体的保护多有要求,比如中华骨髓库明确要求,造血干细胞志愿者的年龄应在“18-55岁”。但对于亲体间的造血干细胞移植,相关条例并未有具体规范。

“亲体间的造血干细胞移植,应另当别论。”采访中,一些医生这样认为。事实上,这也是当前诸多手术医生普遍的选择。

自去年7月至今,黄宁已经成功实施20例造血干细胞移植手术,其中多有未成年人的支持。她说,就当前的情况而言,以未成年人为造血干细胞的供体,必须取得其父母双方的共同同意,其所在的科室主任毕可红补充称,“有一个明确反对,便不能开展”。

与民法通则精神一致的这一选择,实际将孩子的行为选择权交给了他们的父母。律师李荣凯从未成年人监护权的角度分析认为,只要法定监护人同意即可。

## 年龄越来越小

在受访的医学伦理专家看来,以未成年人为造血干细胞的供体支持手术,仍是一个不宜被提倡的方案。

青岛一家医院曾在2007年实施一例造血干细胞移植手术,9岁男童捐献造血干细胞救姐姐。据当时的媒体报道,这是当时“山东省最小的骨髓捐献者”。

事实上,这一临床纪录的诞生,压根就是一场挑战,甚至可以称作是某种程度上的“赌博”。

主持这一手术的刘楠博士当时向媒体介绍,在实施这一手术前,他也非常担心,曾向自己的导师——干