



人权理事会普遍定期审议（第三轮）

第 31 次会议

为中华人民共和国所提交的报告

提交者：

Treatment Action Group (TAG)

90 Broad St, Suite 2503

New York, NY 10004

电话：212.253.7922

传真：212.253.7923

tag@treatmentactiongroup.org

www.treatmentactiongroup.org

机构说明：

Treatment Action Group (TAG)成立于 1992 年 1 月，是一家依靠积极分子和社群成员的独立研究和政策智囊机构，为艾滋病病毒、结核病及丙型肝炎病毒的更好的治疗、预防、接种和痊愈而奋斗。

TAG 的工作是确保所有艾滋病病毒、结核及丙肝感染者得到拯救生命的治疗、照护与资讯。我们是一群科学治疗的积极分子，努力拓展并加速关键的研究，并使社群更加有效地与研究及政策机构合作。

TAG 催化开放的集体行动，联合所有受影响社群、科学家、政策制定者，终结艾滋病病毒、结核及丙肝。

简介

1. 本报告聚焦中国在应对耐药结核病危机方面的责任，这是从人人有权享受科学进步及其应用所产生的利益这一人权角度去分析的（即享受科学的权利或科学权）。
2. 耐药结核病是结核病的一种更加致命也更难医治的类型，而在世界上由单一感染源引起的疾病中，结核病是首要的致死原因。很大程度上，中国乃至全球的耐药结核病的致死率，都是国家未能促进生物医学的创新、亦未能确保卫生服务与科技的公平获取的结果。
3. TAG 坚信，以尊重、保护和满足科学权的方式来应对耐药结核病，中国能够更加全面地实现它自己的卫生目标，同时也能履行其由《世界人权宣言》及《经济、社会、文化权利国际公约》所规定的义务。

科学权相关背景

4. 《世界人权宣言》第二十七条规定，所有人都有权分享科学进步所带来的利益。
5. 《经济、社会、文化权利国际公约》第十五条确立，人人有权“享受科学进步及其应用所产生的利益”。
6. 《经济、社会、文化权利国际公约》第十五条列举了缔约国的义务包括“为保存、发展和传播科学和文化所必需的步骤”（第十五条第二款）；以及“认识到鼓励和发展科学与文化方面的国际接触和合作的好处”（第十五条第四款）。
7. 科学权的多重维度，它与其他人权的交叉性作用，以及它在卫生方面的应用，包涵了参与到科学和基于科学的政策制定当中的重要性，以及科学对基于人权的政策制定的重要性。
8. 在一份 2012 年 5 月的报告中，文化权利方面的特别报告员提及了科学权与其他人权之间的强烈依存关系，其中就包括与健康权之间显而易见的连结。特别报告员尤其指出了对科学知识及其进展的非歧视性获取。获取的概念不仅包括对结果的获取，也包括对科学探索的方法和过程的获取，这也是科学权的利益的一部分。
9. 《经济、社会、文化权利国际公约》第十五条指出“发展和传播科学”是国家的义务。联系到特别报告员关于获取的论述，发展应被理解为一国对支持科学创新的义务；而传播应被理解为以非歧视之方式享受科学之利益的能力。
10. 因此，国家必须采取行动，不仅确保包括药物和诊断在内的卫生科技可以获得，还要确保其能够负担。
11. 以上的分析阐明了科学权和其他多项人权是密不可分的，包括健康权、参与权、免于歧视的权利，等等。本报告将根据中国在科学权和其他相关权利方面的义务，来讨论中国在应对耐药结核病上的不足之处。

之前普遍定期审议的建议

12. 中国在之前的普遍定期审议轮次中提出或接受的建议显示，中国已经认识到人权原则在创新和卫生科技之获取当中的重要性。
13. 中国接受了荷兰提出的第 186.90 号建议“在劳动和就业法律中按照国际标准，禁止任何形式的歧视，包括基于性倾向和性别认同、民族、宗教和艾滋病病毒感染的歧视”。然而中国仍然没有单独的反歧视立法，而《就业促进法》事实上“可能允许雇佣时歧视结核感染者”。

14. 中国接受了包括通过更广泛的机构注册来给予民间社会捍卫人权的更重要角色的三项建议（即尼日利亚的第 186.148 号建议、爱尔兰的第 186.149 号建议、荷兰的第 186.50 号建议）。世界卫生组织的结核病指导方针也同样指出，社区组织和民间社会在应对结核病的工作中具有不可或缺的作用。中国面向国内组织的《慈善法》以及《境外非政府组织境内活动管理法》抑制而非促进了组织运转的能力，这有损于对科学权至关重要的参与原则。

15. 中国接受了毛里求斯的第 186.188 号建议“加强努力以消除贫困，并为人民改善卫生保健设施”。中国已将扶贫作为重点政策，并且成效显著。然而，卫生方面的巨大差距仍然存在，这不利于进一步消除尤其像结核病这样的致贫疾病。

16. 中国认识到了城乡人口之间卫生保健的不平等所带来的巨大挑战，这方面的例证可见其在第二轮普遍定期审议中对亚美尼亚和阿塞拜疆提出的建议。

17. 中国公开表示了对预防保健和普遍获取的重视，例如其在第二轮普遍定期审议中对委内瑞拉的建议。但中国国家结核病项目的组织未能反映预防保健的模式，中国也未将现有最佳的预防、诊断和治疗服务的普遍获取延伸至所有的结核感染者和易感者，具体情况见以下分析。

中国的结核病负担

18. 在消除结核病这一公共卫生威胁方面，中国取得了重大进展¹。

19. 与此同时，中国的耐药结核病呈现增长趋势，而最易感染结核的人群，包括结核/艾滋病病毒联合感染者以及儿童，仍然被中国的结核病防治工作所忽略。这些因素可能使中国在与结核病的斗争中前功尽弃。

20. 每一年，中国估计新增结核病病例900000例²。仅有印度和印度尼西亚具有更高的结核病发病率。

21. 2016年，中国有11000名艾滋病病毒感染者罹患结核病。2016年中国估计有50000名艾滋病病毒阴性者和1800名艾滋病病毒阳性者死于结核病。中国没有系统追踪并向世界卫生组织报告其接受结核预防治疗的艾滋病病毒感染者比例；结核病确诊者中了解自身艾滋病病毒感染状况的不足一半。

22. 中国拥有全球第二高的耐药结核病发病率³。中国最大的负担出现在农村贫困患者当中，因为他们更可能经历导致耐药结核病的困境（例如不恰当或被中断的结核病治疗）。

23. 在中国2017年73000至100000例新增耐药结核病病例中，不足12000例得到了经化验证实的诊断，不足6000例已开始接受治疗。而在那些已经开始治疗的病例中，疗效显著的也不足一半。

结核病语境中对科学权的侵犯

24. TAG 的研究显示，中国未能履行科学权所规定的诸多义务，包括参与；对结核病服务和研究的资金投入；以及符合国际标准的结核病预防、诊断和治疗的非歧视性获取。

25. 此外，指导中国结核病防治的政策和保护结核感染者权利的法律并不完善，且与艾滋方面的法律 and 政策的进展步调不一⁴。

参与：

26. 忽略社群参与的公共卫生应对措施可能导致污名，并由此引发歧视和其他形式的人权侵犯。

27. 中国的结核病防治工作中，民间社会的参与尤其薄弱。从科学权的角度看，社区卫生工作者和社区组织可以通过将卫生服务带入社群而协助传播医学的进步。这对以患者为中心的医疗照护模式具有关键的推动作用，而这一模式是世界卫生组织终结结核病策略的核心支柱。

28. 社区卫生工作者和社区组织在耐药结核病的管理工作中发挥着特别关键的作用。世界卫生组织认识到对耐药结核病实行基于社区的治疗，其获益往往超过住院治疗。然而，中国将结核病服务集中于大型医院，而不是让结核病服务立足于社区。

29. 此外，对于中国的组织与国际同仁及政府伙伴开展合作而言，2017年的《境外非政府组织境内活动管理法》和国内《慈善法》是一种负担和限制，而非促进。

30. 中国以医院为核心的结核病防治模式，与该国证据确凿的对国内民间社会的限制措施一道，使得依照科学权之义务而促进参与的努力几乎无法进行。

对结核病服务和研究的投资：

31. 中国未在国家结核病项目中完全资助和纳入耐药结核病及结核/艾滋病病毒联合感染的干预。中国在《“十三五”全国结核病防治规划》中公布的2017年年度总预算为3.84亿美元；其中仅有2800万美元被分配给耐药结核病，分配给结核/艾滋病病毒联合感染的资金则为零⁵。

32. 但中国却声称其结核病项目的资金缺口仅为400万美元，这意味着项目几乎得到了完全的资金支持。TAG认为，一个仅使不足10%的耐药结核病患者成功得到诊断、治疗和痊愈的结核病项目，在定义上不能被视为一个得到完全资助的项目。

33. TAG警醒地注意到，自2014年不再符合全球抗击艾滋病、结核病和疟疾基金（全球基金）的资助标准后，中国未能充分资助并为耐药结核病的相关服务承担责任。在全球基金的支持下，中国的结核病项目将耐药结核病的诊断和治疗服务从2006年的两个地级行政区扩展到了2014年的92个地级行政区⁶。

34. 在对中国的支持结束之前，全球基金为耐药结核病的全国预算提供了26%的资金，国内资源则贡献了19%，由此留下55%的资金缺口。此后数年内，中国一直未能填补这一缺口。

35. 如此一来，现有服务的质量遭受了损失，耐药结核病服务的全国推广也出现停滞。全球基金撤离后的最初两个季度内，治疗点的耐药结核病患者注册率下降了70%。

36. 中国在应对耐药结核病的工作中展现出了对国际合作的开放姿态⁷。但是，中国仍需将全球基金和其他伙伴支持下取得成功的耐药结核病试点项目推广到全国各地⁸。对医疗照护的获取仍然严重地受限和依附于地理区域。

37. 如果在结核病的预防、诊断和治疗中优先考虑科学权模式，那么凭借其可观的经济资源和在《“健康中国2030”规划纲要》中明确表达的健康决心，中国可以成为成功应对耐药结核病的全球典范⁹。

38. 结核病之所以仍属全球疫情，正是因为数十年来对研究的投入不足，使得患者和医疗系统都依赖于过时的科技。通过增加其在结核病研究和开发（研发）方面的投资，以开发抗击耐药结核病的新工具，中国可以成为结核病创新的关键角色和推进科学权的全球领袖。

39. 中国应将其在结核病研发方面的投资，以“定向开发”的方式瞄准特定技术，以惠及最缺医少药的人口，包括艾滋病病毒感染者、儿童和孕妇，他们最需要更好的结核病预防、诊断和治疗的选择¹⁰。

非歧视和公平获取：

40. 中国在减少结核病负担上取得的进展仍然是不均衡的，这有碍于中国恪守其由科学权所规定的义务，以提供对科学进步之利益的公平获取。

41. 获取方面的不公平在耐药结核病的语境中表现最为突出。2016 年，仅有 50% 的已通报耐药结核病病例开始接受治疗。为数更多的耐药结核病患者未被记录在案，这意味着他们没有获得诊断，或者他们的诊断结果从来没有被报告给国家结核病项目。中国的耐药结核病患者估算总数中，每年仅有 8% 开始接受治疗。

42. 问题的根本在于，中国的结核病政策严重脱节于国际标准：

a. 诊断：结核病的诊断实践没有反映世界卫生组织的指导方针。例如，Xpert MTB/ RIF Ultra 不是所有成人与儿童的初始结核病测试，药物敏感性测试也没有得到广泛实施，而这是解决耐药结核病的一大障碍。

b. 治疗：中国在提供如贝达喹啉和德拉马尼这样的耐药结核病新药方面努力不足。中国的国家政策在成人贝达喹啉用药方面脱节于世界卫生组织的指导方针，这一重要药物的注册耗时数年。尽管贝达喹啉现已获得注册，并在 15 家医院进行试点（在此至少 1000 名患者将免费使用该药），却没有迹象显示中国会在这些有限的试验点之外推广该药。世界卫生组织推荐的另一种耐药结核病药物德拉马尼最近才在中国获得注册，成人和儿童患者基本上仍无法获得该药。中国没有政策来支持一种新的、九个月短期的耐药结核病治疗方案。与世界卫生组织的指导方针相反，中国仍然要求对耐药结核病进行常规的住院治疗，很多时候甚至要求隔离治疗。

c. 监管考虑因素：中国没有支持待审批的研发中药物获得审批前使用的法律框架（例如同情用药）。许多现有的耐药结核病药物毒性严重且疗效有限；因此，仅凭已获审批的药物，许多患者都无法获得安全有效的药物组合。对这些患者而言，尝试一种有待审批而仍处于临床开发阶段的新药，可能是他们获得痊愈的唯一机会。

d. 儿童结核病：世界卫生组织推荐的儿童固定剂量组合不是中国的医疗照护标准。事实上，大量的儿童结核病，尤其是发生在女童身上的，都没有得到诊断¹¹。

e. 结核/艾滋病病毒联合感染：结核/艾滋相关服务的整合是关键所在：艾滋病病毒感染者罹患结核病的概率高出 26 倍之多，而且结核病是艾滋病病毒感染者的首要死因。然而，中国不使用推荐的 TB-LAM 测试来为 CD4 \leq 100 μ L 或病重的艾滋病病毒感染者进行结核病诊断。

43. 在上述这些政策差距之外，中国卫生保健系统的组织结构也为结核病服务的普遍获取制造了巨大障碍，尤其是对农村贫困人口而言¹²。中国必须将资源向贫困农村地区的结核病检测与治疗倾斜。

a. 中国的户口制度将包括卫生保健在内的社会服务的提供与个人的出生地捆绑在一起，这进一步边缘化了中国大量的、从农村到城市的国内经济移民，他们本身就是结核病的更易感人群。

b. 中国的医疗制度要求农村患者首先寻求当地的卫生保健服务¹³。然而，对农村结核病相关服务的研究发现，存在显著的赤字，在结核病的正确诊断和管理方面表现欠佳，必要转诊的比例也偏低。卫生保健提供者部分地通过药物销售来为其服务筹资，这助长了挽留患者而非将他们转介到更具专业性的医疗中心的现象。

- c. 耐药结核病的治疗不能直接在县级行政单位开始：耐药结核病患者必须通过地级行政单位的卫生保健提供者而被转介回县级行政单位（这是可以开始耐药结核病治疗的最低一级行政单位）。
- d. 虽然药物敏感结核病的治疗理论上说是免费的，但研究发现结核病患者仍然负担着大量开支。中国对住院治疗的依赖以及医保报销比例对住院服务的优待构成了社区照护模式的结构障碍，而社区照护是世界卫生组织所推荐的。农村医保有着较低的平均报销比例，这进一步边缘化了已然贫困的人群。农村地区求医问药的附带开支，例如前往指定的传染病医院的交通费用，形成了另一重的经济负担。
- e. 中国对医院治疗的依赖令人关切，因为医院往往是耐药结核病传播的热点。传染控制的挑战尤其巨大，因为中国占据了全球 39%的医护人员结核病感染¹⁴。

建议

44. 随着科学的发展，对何以构成“可实现的最高标准的健康”的理解也应与时俱进¹⁵。科学权要保障的是，随着科学的进步，新的卫生保健科技可以获得，这意味着国家的义务也应追随新的发现而不断发展。

45. 基于对科学权与卫生保健之关系以及中国耐药结核病现状的上述理解，TAG 对中华人民共和国提出如下建议：

- A. **颁布专门立法以保护结核感染者的权利，尤其是反歧视立法。**
 - a) 修订结核感染者在治疗全过程中不得工作的禁令，以使患者一旦不再具有传染性即可重返工作¹⁶。
 - b) 废除结核病幸存者及结核感染者不得担任公务员的禁令。
 - c) 修改《传染病防治法实施办法》，以使结核病成为适用隐私保护的疾病。
- B. **使国家结核病项目的政策符合国际标准，确保所有结核感染者和易感者可以获得符合世界卫生组织指导方针的现有最高标准的预防、诊断和治疗。尤其是：**
 - a) 终结耐药结核病治疗的强制住院/隔离，开发耐药结核病的社区治疗模式。
 - b) 使《国家基本药物目录》符合世界卫生组织的推荐；全面扩大耐药结核病治疗中贝达喹啉和德拉马尼的使用；颁布立法以允许研发中药物的审批前使用。
 - c) 普及 GeneXpert MTB/RIF Ultra 作为成人的首次诊断测试，使用 TB-LAM 作为病重或低 CD4 指数的艾滋病病毒感染者的初步测试。
 - d) 确保乡村和城市的医疗保险都全额报销耐药结核病相关服务的费用。
- C. **促进民间社会及受结核病影响的社群在应对结核病工作中的参与。尤其是：**
 - a) 将结核病幸存者、结核感染者和易感者纳入所有对医疗干预的获取存在影响的管理和公共健康的决策过程。
 - b) 为社区组织的注册及在《慈善法》和《境外非政府组织境内活动管理法》之下开展卫生工作的民间社会提供便利。
- D. **增加对结核病项目及研究的国内投资。尤其是：**

- a) 在《“十三五”全国结核病防治规划》中为耐药结核病及结核/艾滋病病毒联合感染的干预大幅增加预算。
- b) 大幅增加对结核病研发的投资，包括从基础科学到产品开发再到运筹学研究的结核病研究全光谱。
- c) 资助结核病研究中特定技术的“定向开发”，以便满足结核病最易感人群的需求。

¹ 整体上看，结核病发病率在 1990 年至 2010 年之间降低了一半，从每 10 万人当中 215 例降至每 10 万人当中 108 例。结核病死亡率在同一时期内平均下降了 8.6%。

² 这超过了全球结核病负担的 8%。

³ 全球范围内，2016 年估计新增耐药结核病 600000 例。印度、中国和俄罗斯联邦占据了这些新增病例的一半。

⁴ 例证可参见 Citro B, et al. China TB Law Reform and Global Legislation Survey Memo p.2 [*On file with submitting organization*]

⁵ 相比之下，有着同等规模耐药结核病负担的印度，则划拨了 9700 万美元用于耐药结核病的应对。

⁶ 大致占到中国 3000 个县级行政区当中的三分之一。

⁷ 例如与盖茨基金会合作开发的一个全面项目，在中国的四个城市提供耐药结核病照护的普遍获取。这一合作与全球基金提供的早期支持一道，使得中国能够试点新的耐药结核病项目模式以及为患者报销开支的保险计划。

⁸ 例证可参见 Li R, et al. Effect of a comprehensive programme to provide universal access to care for sputum-smear-positive multidrug-resistant tuberculosis in China: a before-and-after study. *Lancet Glob Health*;2015;3:e217–28.

⁹ 包括从以医院为中心的治疗体系转变为以社区为中心的治疗模式，同时改变医保报销方案。

¹⁰ 科学权框架下“定向开发”之内涵的相关信息，例证可参见 Chapman A. Towards an understanding of the right to enjoy the benefits of scientific progress and its applications. *Journal of Human Rights*. 2009;8(1):1–36.

¹¹ 总体发病率下降的同时，5 岁以下女童的发病率增加了将近 189%，在 1990 年至 2015 年之间达到了每 10 万人当中 23.71 例。Zhu Sui et al. The Burden and Challenges of Tuberculosis in China: Findings from the Global Burden of Disease Study 2015. In: *Scientific Reports*. Vol 7. Article number: 14601(2017). (<https://www.nature.com/articles/s41598-017-15024-1>)

¹² 结核病给农村贫困人口造成的影响继续大于对城市人口的影响：2010 年，农村结核病发病率几乎是城市区域的两倍；而经济欠发达的中国西部地区的结核病发病率几乎是更繁荣的东部地区的三倍。参见：Tang et al. Access to affordability of healthcare for TB patients in China: issues and challenges. In: *Infectious Diseases of Poverty* (2016) 5:10.

¹³ 即基于村庄的。

¹⁴ 医护人员当中的结核病通报率与普通人群当中的结核病通报率相比较，是为了衡量封闭环境中的传染控制。中国在这方面表现欠佳。WHO Global TB Report (2017). (http://www.who.int/tb/publications/global_report/en/)

¹⁵ 关于国家的最小限度的核心义务、人权与科学进步的讨论，例证可参见 <https://www.hhrjournal.org/2015/06/evolving-human-rights-and-the-science-of-antiretroviral-medicine/>.

¹⁶ 通常在开始有效治疗后的两周内。