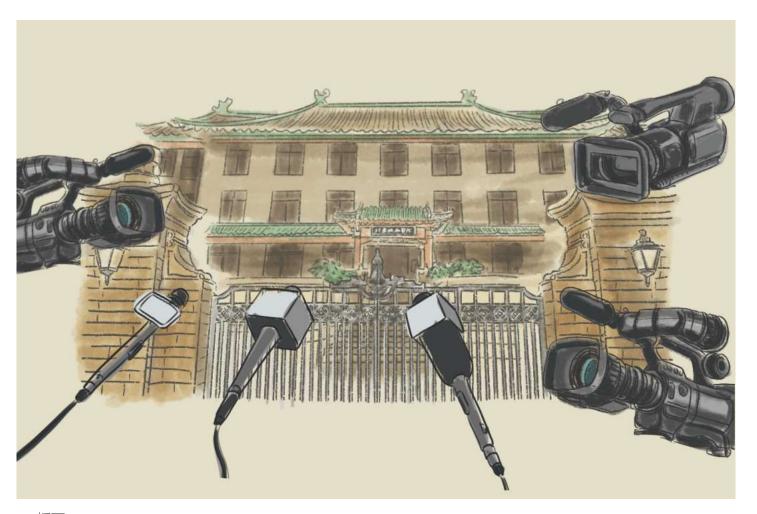


深度

# 朱令的二十五年: (三)"名誉高于一切", 谁能为她确诊?

家属的心急如焚,北大同学的焦灼,海内外人士的热情,都如同一个个拳头,一次又一次击打在了"体制"的坚硬外壳上。

特约撰稿人 李佳佳 发自北京 | 2019-02-14



插画: Rosa Lee

【编者按】2019年2月12日起,端传媒开始连载朱令案报导。这桩投毒悬案距今有二十五年,举世瞩目,真凶仍未落网。本文记者曾花数年追踪和记录朱令案情及后续发展,端传媒节选其中部分章节刊发。这些章节聚焦在: 朱令案作为中国第一例互联网求助、全球会诊的案例,曾在体制、权力围拢的层层疑雾中,由互联网撕开了一丝希望的口子。本文为连载的第三篇。

Thallium, 在英文里是个相当生僻的词汇。当它高频率出现在贝志城面前的电脑屏幕上时, 他并不知道这是什么意思。1995年4月10号晚上求助邮件仅仅发出几分钟, 就收到了第一封回复: "是个爱尔兰人, 说会为朱令祈祷。第二封就提到了一个词——Thallium。"

根据《美国医学(US Medicine)》1995年12月的报导,美国海军军医、生物测定学和预防医学助理教授史蒂夫·康年(Steve Cunnion)博士在4月10号收到了求助邮件,而他的回复也成为了最早做出的正确诊断。当天晚些时候,曾在美国驻华使馆做医生、当时已经调回华盛顿美国国务院的医生约翰·奥迪斯(John Aldis)以及加州医生罗伯特·芬克(Robert Fink)也都收到了求助信件。

凌晨五点的时候,北大男生们已经收到了100多封答复邮件。贝志城回到宿舍查了英文字典,"这才知道原来叫'铊',化合物有毒"。

"铊"这个字,中文的发音是"Ta",在当时能正确发音的人并不多,了解这种元素的更寥寥可数。铊在元素周期表的原子序数是81,原子量204,是一种较重、灰色、柔软的贫金属,在自然界并不以单质存在。化合物则极易溶于水,无色无味,含有剧毒。

英国化学家威廉·克鲁克斯和克洛德奥古斯特·拉米1861年在硫酸工厂的反应残留烟道灰中提取硒的时候发现了铊,并运用了当时新发明的火焰光谱法对其进行鉴定,在光谱观测到铊会产生明显的绿色新谱线。克鲁克斯随之提出了"Thallium"的名称,这来自希腊文中的" $\theta\alpha\lambda\lambda\delta$ c"(thallos),即"绿芽"之意。

铊在工业上主要被用于电子元件制造,也曾是鼠药的成分。它的化合物无色无味,极易溶于水,对人体有剧毒。中毒的症状包括四肢剧痛、严重腹痛、脱发等等,对于大脑和视神经的损伤也非常强烈。由于毒性和破坏力极大,美国早在1970年代便禁用铊生产鼠药。

I actually called China today! She is still in coma. I called a local Poison Center and UCSF's Drug Info Center! Probably the best chelator is DMSA, dimethyl succinic acid, which is taken 10mg/kg, tid for 5 days, then bid for 14 days. This is still not the best treatment, which people feel is hemodialysis.

Another possibility for treatment, according to mouse experiments, is Penicillamine together with Prussian blue(ferric thiocyanate). See Toxicology, 1992, Aug. Vol 74 page 69-76, an article by Rios. Another article is Toxicology 1994, March 25, Vol 89, part 1, p 15-24 by Barrose-Moguel.(sp?). Dithiocarbamate is a standard Tx. but folks are afraid that its thallium-carbamate complex has a high partition coefficient in the brain and that the brain actually becomes a sink for thallium. The person I talked to in Peking thought they might be able to secure the DMSA someplace. I do not want to blab details here. Hard to talk with him. I have a Chinese employee who did some of the talking. I am convinced this is a bone-fide genuine problem, and not some weird Net ploy.

I am not sure if you folks have the thallium levels actually done on her. They were very high!...in serum, urine, hair, nails! Bill Palmer

北大男生曾收到上百封来自海外的邮件,邮件中不断提及到"铊"这个词。图片来源: 当年部分邮件的截图

## "请尽快为朱令检测铊"

当贝志城和他的同学们收到的邮件越来越多,很多都包含"铊"这个字。用当时参与浏览邮件的同学吴向军的话形容,那是因为当时"网络上面垃圾很少。互联网还是一个非常学术的环境,所以回复的质量也非常的高。"吴向军是当时宿舍里英语最好的人。

贝志城后来详细回忆了当时的过程。从Unix终端下来的邮件会整体打包成一个大文本文件,在电脑上无法阅读。他们首先就要解决这个问题。同宿舍的好朋友刘莅主动请缨,用微软的Access写了个软件,把邮件拆分成一封封,然后把标题、发件人摘取出来存进数据库。之后另一位室友王惠文也加入了,几个男生一起完善程序,依据来信人是否医生、判断是哪种病、回信频率等变量设立一个权重打分机制,衡量其严肃和可信度,决定要特别优先给谁回信。同时把比较多提到的关键词,比如铊中毒、格林—巴利综合征、莱姆病等作索引,看被提到的频率有多高。在大量的判断都指向铊中毒之后,他们还用关键字搜索分类,把不同的诊断方案、治疗办法分出来。

贝志城给朱令的父亲吴承之打电话,"怯生生地提到铊中毒这个可能",他记得,电话那头吴承之轻轻地苦笑了,说这个可能协和早考虑了,但是"已经排除了"。

在朱令父母的日志上,记录了这之后半个月的情况:"紧急求救信迅即收到世界各地医生、专家等人士的776份回复电子邮件,其中395份为医务工作者的诊断建议。在395份中有266份认为是中毒,其中106份明确提出可能是铊盐中毒。不断收到'请尽快为朱令检测铊'的邮件。"

北大科学传播中心的学者刘华杰教授在1995年5月把这起全中国第一例互联网求助和会诊写成了报导,发表在当年6月7日的《南方周末》头版上。多年后他还记得,那是清华力学系陈耀松教授通过电话线接到了北大计算中心的一台服务器,"陈老师个人支付了不少网络费"。作为学者,刘华杰当时的想法是,"这个事件颇为值得进行传播学分析。"

耐人寻味的是,《南方周末》的这篇报导还影响了有关部门对于即将大规模普及的互联网的印象,还"曾到北大调查学生在网上是否干了坏事"。

## "我能打败你"

邮件不断涌入的这半个多月,也是朱令父母、同学乃至全世界关心朱令的人与医院拉锯的半个多月。当时的中国还相当封闭,这第一例互联网求助事件一下子点爆了焦点,媒体开始关注事件,海外也对于中国有了互联网、甚至还有人在互联网求助就诊而兴奋不已。

然而,尽管"铊"被越来越多地提及,但并未得到协和的重视。贝志城记得,由于对自己英语水平不够自信,他在网上留下了从事外事工作的母亲的电话。有一天,母亲接到一个纽约来电,"唠唠叨叨地说就是铊中毒"。两天后,那个医生又打来电话,当被转告说协和已经排除,对方"暴跳如雷说怎么可能能排除所有重金属中毒,以我所知,协和根本没有全套这样的设备,怎么能排除! 到底做没做铊中毒的化验?"

后来贝志城自嘲,"感谢那位医生孜孜不倦和也许有些歧视中国人的精神"。于是,贝志城 再次和吴承之通电话,强调了那位"纽约客"的质疑。过了一天,吴承之反馈说协和没有化 验,因为没有设备,排除是因为症状不像。

北大男生们把这个消息发布出去,邮件组中一片哗然。曾经在美国驻华使馆担任医务官、曾和协和医院有过来往、也认识李舜伟的美国医生奥迪斯当时旋即给李打电话,"说你们做不了的话,取一些血样,我拿到香港或者日本去做化验"。

然而在当时的中国, 医生不能也不敢拍板回应这样的要求, "他要请示医院医务处、党委, 同不同意这个事。那个时候很戒备这些和国外的交往。"朱明新说。

结果是, 协和不同意, 说医院有规定不得把病人样本拿出去。检验也就没能放行。

国外的医生们仍在焦急地想要给予帮助。朱明新记得,美国加州大学洛杉矶分校的留学生李新,专门建立了一个网站,把朱令的病情登载上去。李新在美国学习医学成像及计算机科学,"他打电话来说能不能做远程医疗。但这边(协和)都挡住,都说不行的。"

贝志城没有放弃努力。多年后他在网帖中描述自己"如一般中国人一样,开始找关系"。他通过母亲找到了卫生部退休的老副部长,对方听完诉说后,马上给协和的副院长打了电话,委婉表达有群年轻人用新科技手段跟国外的专家有联系,打了一些资料供医生参考,

绝对没有干扰治疗的意思。贝志城记得,"之后,老人让我直接去找那位副院长,我还记得她告诉我副院长是一位非常好的医生,当年有个工人掉进粪坑窒息,现场急救设备不够,现在的副院长、当时的年轻医生自己用嘴把粪吸出来救活了工人"。

兴奋的北大男生们打印了一些医生写的邮件,由贝志城带到了协和,找到那位副院长。副院长给ICU的主任打了电话,让对方"接一下材料"。贝志城还记得,"我问他需不需要翻译,对方笑笑说不用,协和的医生英文都很好"。

于是,4月18号,贝志城拿着一大摞英文邮件在ICU病房外等主任,朱令的舅舅进去问是否能接受一下材料,对方答复太忙,等会。他们一直站在门口等,从早上到中午,对方就是不出来接。"他一直在病房跟人谈话,在我因为腿酸刚走到远处的长椅休息,他就一个健步冲进厕所,然后又迅速冲出继续在病房跟人谈话。"中午,朱令舅舅再进去说了一次,结果"比较明确,就是说资料对他们没用,不要"。

等待了一整天的贝志城充满挫折感地走出协和的大门。多年后,他把那时的心情写在了网帖里:在院子里我看着阴沉沉的天空,不知怎么愤青的情结发作默默地说了句"我能打败你"。



朱令与双亲。网上图片

## "大夫说话就是这个调子"

在李舜伟最初就已经"高度怀疑铊中毒",国外医生同行又异口同声提到铊的情况下,为什么协和始终没有向这个方向努力呢?这或许要追溯到协和的权威地位以及医患之间悬殊的位置不对等、信息不对称的关系。

朱令父母在与协和医生的沟通过程中,一直处于一种小心翼翼乃至战战兢兢的状态。朱明新苦笑说,每次跟医生要求什么她都很忐忑,怕对方不愿意:"他们老觉得我在这儿妨碍他治疗这个那个的,因为你是外行嘛。"

在接受《三联生活周刊》采访时,朱明新也曾坦陈她的无力感:"协和医院毕竟是中国最有名的医院,孩子在医生手里,我们不是学医出身,当然要相信医生,生怕有的地方做过了火,会让医生不高兴。"

夫妻俩都是性格温和恬淡的知识分子,但是此刻唯一的女儿备受病痛煎熬,他们只能硬起头皮做各种平时难以想像的争取。朱明新想到诉诸公众——向媒体爆料。当时新闻媒体有一条热门新闻,一个来自山东的小孩,胳膊毫无缘由地出现溃烂,在北京军区总医院住院多时始终无法确诊。"那时候还没有互联网,通过报纸就求救了一下。人家说你这是什么什么病,一下子就治好了"。夫妇俩小心翼翼跟朱令的主治医生说,既然治疗没有进展,能否也考虑请新闻媒体报导,结果对方的回答是:"协和医院是世界先进水平的医院,他们那个医院比较小,那孩子诊断本来应该很容易的"。朱明新苦笑了一下:"协和的大夫说话就是这个调子。"

在这段拉锯里,朱令家属的心急如焚,北大同学的焦灼冲动,海内外热心人的积极热情,都如同一个个拳头,却一次又一次击打在了协和这个历史悠久、地位超群、关系复杂的庞然大物那厚厚的外壳上。朱明新曾把这形容为"系统的冷漠与封闭",她在接受记者采访时回忆,"当时的气氛怪怪的,尤其朱令是清华学生,又有那么多外国人支招,好像搞得医院有些紧张,医生也不太愿意面对我们,动不动就拉医务科出来做挡箭牌。"

## 一张50万元的医疗费用账单

心焦不已的朱明新夫妇还是诉诸了媒体。

1995年4月5号、《北京青年报》第一次将朱令的病情公诸于众,事件马上引起社会关注。

协和的态度在此时似乎出现了一丝松动。4月20号,协和医院召集朱令家属和清华大学三方一起开了一个病情通气性质的会。与会者包括协和医院的医务处处长、ICU主任,以及神经内科的三位医生,其中包括主治大夫魏镜。清华的与会者则是化学系主任廖沐真和副主任薛方渝。

在朱明新提供的会议记录中可以看出,协和几位领导和医生的发言中强调病情复杂,治疗困难,诊断需要有一个认识过程,但最关键的用意则是表达:社会各方面的关心对医院造成了压力,希望不要形成干扰,应酬舆论压力。

公允地说,在这段时间里,协和对于朱令这个"疑难杂症"相当重视,几乎是天天安排她接受各种不同的研究性检查。朱明新曾向记者回忆前来会诊的不同科室医生会依据各自的专业积累和判断建议进行诸如"骨穿刺"甚至"脑活组织"检查,父母拒绝了其中一些伤害性大的项目。后来有媒体报导过一个让朱明新夫妇印象深刻的插曲。主治医生坚决要求朱令从她病房所在的老楼搬到前面的另一座楼去做核磁共振,因为朱令处于昏迷,全身又插满管子,朱明新不得不请来"数名壮汉帮忙搬运"。就是这些林林总总、价格昂贵又与真正治疗方向相左的检查,使得一年多后朱令出院时,全家面临一张50万元人民币的医疗费用账单。

而无论是协和医院还是清华大学,都在20多年后依然对朱令这个名字讳莫如深。协和明确 表示不愿意接受访问,而当年的清华大学辅导员,在听闻记者来电的用意之后,便挂掉了 电话。

听说朱令的生命可能已经走到了死亡的边缘,朱明新吴承之夫妇的很多朋友和同事都赶来 探望最后一面。"我说你们要能给我帮忙,就给我找一找什么地方能化验这个铊吧",朱明 新说。



朱令与母亲。网上图片

## "名誉高于一切"

4月27号,同事岳晓平找到了一个电话号码。朱明新打开,看到了一个名字——陈震阳。他是北京市卫生局下辖的劳动卫生与职业病研究所的研究员,也是中国最早开始研究铊的毒性与公共健康问题的专家。

这时"五一"假期将至,很多单位都已经进入节日前的松弛状态。陈震阳记得,4月27号下午他在办公室里如常工作,听到有人在外面询问他在哪个房间。接着,一位中年妇女敲门进来,自我介绍是清华女生朱令的小舅妈,递上了朱令的病例。

20多年后,83岁的陈震阳和我交谈,反复强调铊中毒的典型症状:"从神经末梢开始,先痒,然后就疼。从底下一直往上升,从脚,大腿,肚子。到肚子以后两腿就不能动了,肌肉神经已经麻痺。除此之外还有严重脱发和指甲上的白色月牙线条,专有名词叫做'米氏线'。"

事实上,20年来,在熟悉和关心朱令的亲友、记者,乃至公众之中,很多人都能对铊中毒的相关知识如数家珍,这几乎成为了一个向全社会科普的过程。

陈震阳嘱咐舅妈回去收集朱令的检测样本,包括头发、皮肤、指甲、尿液、血液以及脑脊液。"如果不是要查死因的话,脑脊液我不会让她抽。但既然我一个人要顶几十个人,就不得不做很严肃的考虑,所以把身上东西全要来了。"陈震阳的考虑是,那么多医学专家都排除了铊中毒,严谨起见,既然做检测就要做得完整全面,不留下疑问。

朱明新则趁着探视时间,收集了女儿脱落在病床上的皮肤和导尿袋中的尿液,又从1994年 12月朱令第一次发病时穿的尼龙运动衫上收集到了当时脱落的长发。另托医生请示领导。 拿到了女儿的血液和脑脊液样本。

4月28号,陈震阳开始做检验,他把样本放进原子吸收光谱仪中,出现的结果把他吓了一大跳。"看到我的记录仪表盘针啪一下就上去了,峰一下子打到头上去了,没数据了。"这说明被测的人体内铊含量远远超出了实验检测所设定的范围,陈震阳觉得难以置信——他之前做过上万份的含铊尿液检验,从没看到过这样的情况。

陈震阳的第一个念头是,样本会不会太浓了。"血啊,尿啊,头发啊,指甲啊,这些都要重新处理,变成液体才行的。"他只好对样本进行稀释,先是10倍,再是100倍,直到指针不会再一下子打到头为止。他记得,各种样本之中头发和指甲的铊含量最高,一直稀释到了上万倍。

陈震阳一时不敢相信眼前的结果,担心会不会是仪器出了污染问题,造成测量不准确。他 又用同事和自己的尿样再次检验,和朱令的样本进行对比。结果出来,对比的样本呈现阴 性,而朱令的样本依然是——强阳性。

至此,陈震阳确定结果无误。他立即打电话给吴承之和协和医院,告知初步确定是铊中毒,要求协和"赶紧准备抢救"。想法是,"我半天都不要耽误你"。当时贝志城也得到了消息。

正式的检验报告则是当天下午才出具的,其中列明:朱令尿铊含量275微克/升,脑脊液铊含量263微克/升,血清铊含量31微克/升,毛发铊含量532微克/升,指甲铊含量22824微克/升,远超正常人数千乃至上万倍(北京地区人群中铊为0-5微克/升),也远超过了致死量。

后据陈震阳及其同为科研人员的夫人测算,朱令体内的铊含量应该超过1克(1000毫克), 而铊毒的最小致死量是12毫克/公斤。也就是说,一名体重60公斤的成年人体内的铊毒致死 量是在720毫克,朱令体内的铊毒已经超过致死量近40%。

到这个时候,朱令已经发病将近半年,陷入昏迷一个多月。从李舜伟第一次门诊写下"高度怀疑铊中毒"到终于被检测报告确认是铊中毒,历时整整52天。

或许朱明新在2001年接受国内媒体采访时的一段话可以总结: "我们都是知书达理的知识分子,我们也都很清楚,换了一家医院,可能还没有协和有能力抢救孩子的生命,至少它在医疗设备和技术上是一流的。但因为协和的傲慢和自视甚高,才导致了这一恶性的后果。权威的观念是可怕的,它有时候不仅延误病人,还会损害它自己的声誉。如果协和能够谦逊一些、集纳多方意见,我想我们家这样的悲剧就可能不会发生。"

在二十余年后,我对当时清华物化二班的班长张利采访时,他也感慨,如果不是贻误这么久,朱令的命运或许会是另一个样子。他的话颇有些耐人寻味:"朱令倒霉就倒霉在她一连碰到了几个'名誉高于一切'的情况。当时中国大环境就是这样,对人的尊重不是太(重视)……要是真正以人为本,一开始就把人放在最重要的地位的话,可能结果会不一样。"

中国大陆



## 热门头条

- 1. 春节:中国式家庭的丑陋演出
- 2. 吴音宁:盛世走河,我在北农的日子
- 3. 谁在这时需要性服务?"手枪店"值班小姐的除夕夜
- 4. (14日更新)台湾中华航空终止罢工、劳资双方签下团体协约
- 5. 【图解】华航罢工争的"疲劳驾驶"是什么? 欧美航空法令怎么做?
- 6. 2019台北国际书展场上, 10本推荐您关注的新书
- 7. 墙外百科墙里人:中国大陆的维基编辑们
- 8. 朱令的二十五年: (一) 她得了什么病? 因特网或许知道
- 9. 农历年假,我们推荐慢读重温这十篇报道
- 10. 刘擎: 2018西方思想年度述评(政治/时局篇: 美国独行与欧洲徬徨)

## 编辑推荐

- 1. 朱令的二十五年: (四)看似获得"庶民的胜利",却是惨胜,甚至没有赢
- 2. 《流浪地球》评分攻防战:"弥赛亚情结"与另类民主实践?
- 3. 朱令的二十五年: (三)"名誉高于一切", 谁能为她确诊?
- 4. 管中祥:小编"捡枪"走江湖——公共媒体的脸书经营,你看重仁义还是胜利?
- 5. 徐子轩:公主也疯狂——前瞻泰国即将面临的大选考验
- 6. 朱令的二十五年: (二) 专家与铊,"什么坏事都赶上她了"
- 7. 墙外百科墙里人:中国大陆的维基编辑们
- 8. 黎恩灏:新移民再成医疗问题靶心,香港移民政治如何参考欧美民粹主义?

- 9. 朱令的二十五年: (一) 她得了什么病? 因特网或许知道
- 10. 刘冉:在污泥中描绘星空——作为科幻迷和国际主义者,我为何喜欢《流浪地球》

# 延伸阅读

#### 朱令的二十五年: (一) 她得了什么病? 因特网或许知道

这是中国第一例互联网求助、全球会诊的案例。在诞生初期强调去中心化的互联网,曾在体制、权力围拢的层层疑雾中,撕开了一丝希望的口子。

## 朱令的二十五年: (二) 专家与铊, "什么坏事都赶上她了"

"铊"这个生僻字及其所代表的金属元素,第一次出现在朱令的诊断文本之中,却又几次与正确的诊断结果擦肩而过。