

《2019年淋巴瘤患者生存状况白皮书》发布 战胜肿瘤需建设多层次保障体系

■ 本报记者 于俊如

9月12日,恰逢第16个“世界淋巴瘤日”,由北京病痛挑战公益基金会、“淋巴瘤之家”患者组织发起,百济神州支持的《2019年淋巴瘤患者生存状况白皮书》(以下简称“白皮书”)正式发布。

白皮书调研覆盖全国近5000名患者,围绕诊疗经历、医疗负担、生命质量等维度展开调查,旨在通过厘清和反映我国淋巴瘤患者的现实状况,提升全社会对淋巴瘤患者的关注,并呼吁各界携手,帮助患者改善生命质量,重拾生活信心。

据“淋巴瘤之家”创始人顾洪飞介绍:“作为患者组织,我们在工作中时常遇到患者全家奔走多个医院、省市就医的例子,可以想象他们在体力、财力与心理上面临的巨大压力。在2018年全球淋巴瘤患者生存调研中我们看到,中国患者是全球患者中唯一一个将经济负担作为最主要负担诉求的患者群体。所以我们2019年主要针对患者的经济负担和生命质量展开进一步的调研,看中国的患者到底经济负担是什么样的,生存质量如何。”

“患者的困境和需求,是我们开展帮扶工作的起点。”白皮书发起方之一、北京病痛挑战公益基金会副秘书长马滔介绍了本次调研的初衷,“在我国,淋巴瘤尤其是罕见淋巴瘤亚型的患者正面临巨大挑战,而帮助他们走出困境还需仰赖多方力量。我们希望通过白皮书的发布,引导各方关注淋巴瘤患者的生存现实,为切实解决患者需求提供可借鉴的经验。”

希望与困难并存

“我当爸爸了,9年前的一位患者刚刚告诉我这个消息,很开心,这是作为医生最愿意最高兴听到的话”,北京大学肿瘤医院教授朱军说。

据朱军介绍,作为可以被治愈的一类癌症,淋巴瘤在肿瘤的发病排位中并不靠前,男性占第9,女性因为有乳腺癌等高发病占据第11位。

朱军用多、快、好、省四个字来形容淋巴瘤的特点。多,主要是指患者数量多,尤其是老年人居多;快,是发病快;好,治愈率提高最快;省,新药多,新的治疗办法多,相对于单一的化疗手段,更容易走向多元的规范治疗之路。

但是,淋巴瘤目前也面临着分型多、确诊难、发病症状不典型,常常容易被忽视、经济压力大等问题。

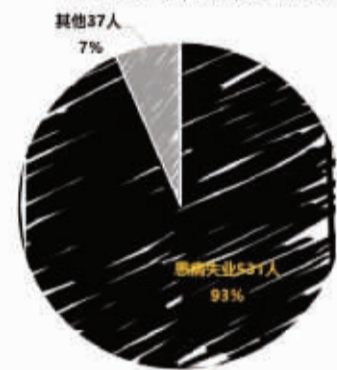
白皮书显示,参与调研的患者中,约43%患者曾有过误诊经历,51%的患者辗转多家医院后方得以确诊。患者从初次诊断到最终确定所患亚型,平均耗时



白皮书发布仪式

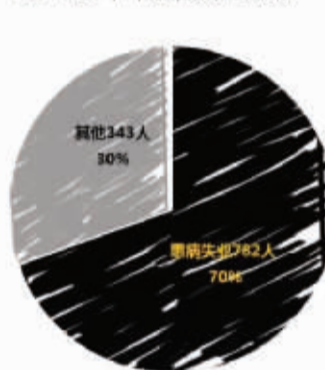
失业情况

18-35岁青年患者失业情况



18-35岁的青年淋巴瘤患者568人当中,有93.5%的患者是由于患病而导致不能工作或继续读书。

35-60岁中年患者失业情况



35-60岁的中年淋巴瘤患者1125人当中,有70%是由于患病而不能工作或不得不提前退休。

淋巴瘤患者失业情况

长为2.5个月,而一些亚型患者确诊所需等待时间更为漫长。误诊比例最高的病种达到57%,最低的也有23%。同时,调研表明,大部分患者为了确诊,需奔赴北上广等医疗资源集中的大城市,异地就医成为许多患者无奈的选择。

关于误诊方面,朱军给出了自己的解释,淋巴瘤是一种起源于造血系统的恶性肿瘤,它并非单一疾病。淋巴瘤是一个不太容易诊断明确的病,淋巴瘤根据世界卫生组织的分类,淋巴瘤实际上是70多种不同亚型的“淋巴瘤家族”的统称,并且淋巴瘤还在持续不断的分类,这就说明了它的复杂性。

调研中说有40%的误诊率,这是病友的看法,作为临床医生,朱军认为没有这么高的误诊率,因为误诊是把这个病看成另外一个病。

“一般来说淋巴瘤病人需要去两家以上的医院才能得出结论,如果你把前面看的都说是误诊,这个误诊率很高。但是因为淋巴瘤的类型很多,淋巴瘤的分

类难度很大,因此在淋巴瘤上出现很多的不同的看法,这就需要很多临床专家和医生进行合作。”朱军表示。

随着医学技术与临床研究的进步,这一困境有望取得突破。朱军分享道:“实际上,淋巴瘤有望成为‘一击即中’的肿瘤,如果患者能及时得到诊断、有效的治疗,病情可能在极大程度上得到很好的控制。如今,新药不断涌现,包括靶向药物和免疫治疗的运用,已经让淋巴瘤治疗进入无化疗时代。尤其是本土创新药的发展,对于套淋、慢淋等少见亚型都有新的疗法在探索。作为临床医生,我希望新疗法越来越多,能让更多的患者从中获益,这是最让我兴奋和期盼的事。原来我们都说把肿瘤细胞杀死,现在我们可以用一些和平相处的方式,就好了。”

需求与压力同在

“如果我一定要得一种癌症,我希望是淋巴瘤”,现场不止一位嘉宾给出了这个假设回答,

原因是因为这是一种可以治愈,也知道怎么治愈的病。但是,相对于可以康复的美好前景而言,随着淋巴瘤患者生存期逐步延长,由于长期治疗导致的经济负担,也成为困扰患者及家庭的一大难题。

在重点调查的淋巴瘤患者生存状况方面,白皮书显示,有高达93.5%的青年赋闲患者,是由于患病导致不能工作或读书;70%的中年赋闲患者,是由于患病而不能工作或者不得不提前退休。

而与之相对应的是高额的医疗费,白皮书显示,2018年度患者年度医疗水平总支出平均值为18.6万元,约为家庭年收入中位数的2.33倍;患者年度自费支出平均值10.7万元,约为家庭年收入中位数的1.34倍。

患者治疗总花费平均为32.6万元,治疗自费比例为60%,只有17%的患者可以承受患病带来的医疗支出;有61%的患者曾有过断药经历,其中有19%是因经济负担过重而断药。从所患淋巴瘤亚型来看,间变大、套淋这两种

亚型因为经济负担而断药的比例较高,分别为41%、36%。

另外,淋巴瘤因为治疗方法和治疗药物更新换代快,出现了很多免疫/靶向药,在给淋巴瘤患者带来治疗获益的同时,也给患者及其家庭带来相当大的经济负担。白皮书显示,间变大、霍奇金、MK/T、慢淋四种亚型,使用免疫/靶向药对于整体花费影响最大,会造成19.4万元—37.8万元的总体增量。尽管如此,各淋巴瘤亚型患者都表现出对于新的药物和治疗方法的需求,其中套淋、慢淋、滤泡、外周T、边缘区患者的需求呼声都很迫切。

百济神州中国区总经理兼公司总裁吴晓滨博士表示:“如今,在国家的大力号召下,包括百济神州在内的一批创新药企快速发展,聚焦中国患者需求,启动大量临床研究,通过加快新药创制,帮助患者以多元化方式获得创新疗法。但是怎么降低药价,让中国人吃得起好药,还需要多方努力。”

青岛市社会保险研究会副会长刘军帅认为,所有的药物都有一个可及性,但是有很多药物,包括这些药怎么报销,以及报销的可负担性,一个是医保的可负担性,一个是个人负担性,这是大家现在习以为常的三个大的融合体系,但是它背后包含了三个因素,伦理、公平和可持续发展。

做任何一个政策,其目的都是为了让患者的健康和福利得到提升。在这样的情况下,做罕见病目录就需要考虑优先级的管理,要对这么多罕见病做一个优先级的管理。

“因为我们现在资源有限,应该让最需要的患者先进来,有一些还不威胁生命的就往后推一点,区别好轻重缓急。从伦理上看,虽然每个患者都需要照顾,但是毕竟受制于资源等各个方面的限制,仍旧需要先选最重要的那个。”刘军帅表示。

共建多层次保障体系

刘军帅认为,要形成一个利益联动体,建设一个多层次保障体系,来共同解决问题,包括社会救助、商保、慈善等各方的参与。

朱军也表达了类似观点,他希望多建立淋巴瘤之家。他的解释是,得了疾病都会担心,加之淋巴瘤比较复杂,所以病人会不清楚。有了淋巴瘤之家,在专业的指导下,就会慢慢地好起来。

值此“世界淋巴瘤日”,与会嘉宾希望通过白皮书,能将患者及其家庭的生存现状完整呈现在公众面前,帮助公众全面了解淋巴瘤,给予患者更多理解与关注。