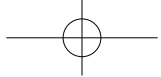




调查概况

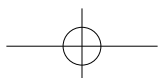
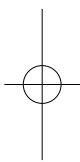
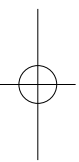
本次调查是由**淋巴瘤之家**、**北京病痛挑战公益基金会**和**香港中文大学赛马会公共卫生及基层医疗学院**共同发起。针对淋巴瘤不同亚型患者，对基本人口统计学特征、诊断及治疗情况、疾病经济负担、肿瘤用药情况以及生命质量做了线上调查。

本次研究是就2019年5月-2019年7月间，**4816**份参与问卷中筛选出的**681份霍奇金淋巴瘤**调查结果进行的单一亚型分析。



PART ONE

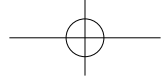
患者基础信息



性别

参与调查的681例霍奇金淋巴瘤患者中，男性占比略多

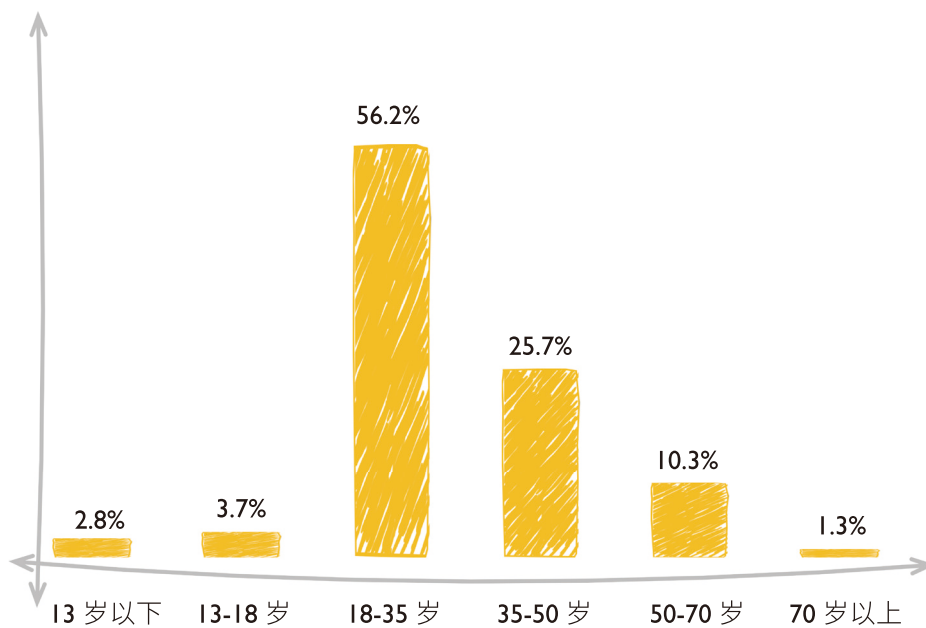




PART ONE

年龄

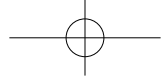
接受调查的患者中位年龄为 32 岁



患者年龄分布

2 PART TWO

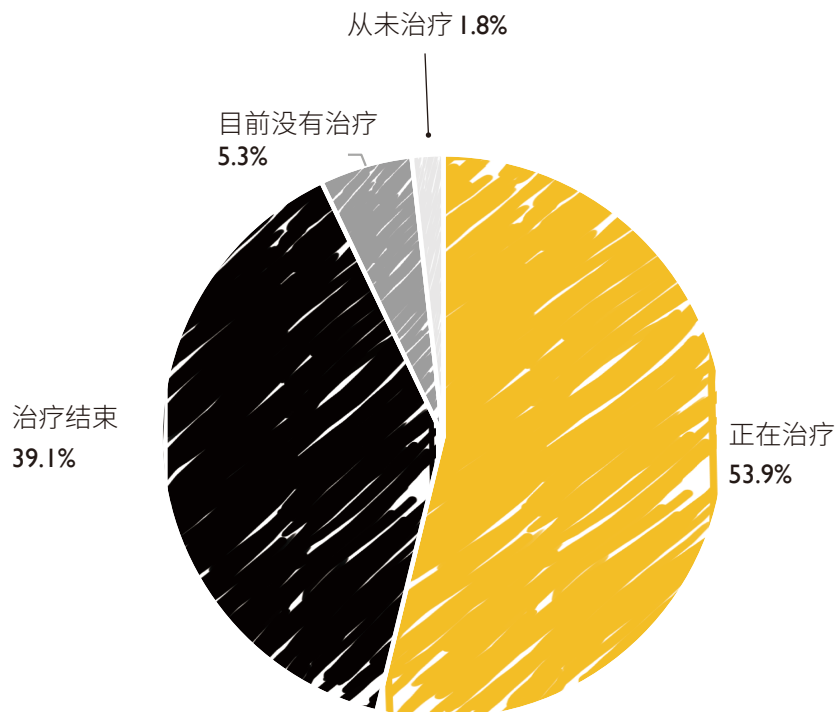
就诊与确诊



PART TWO 2

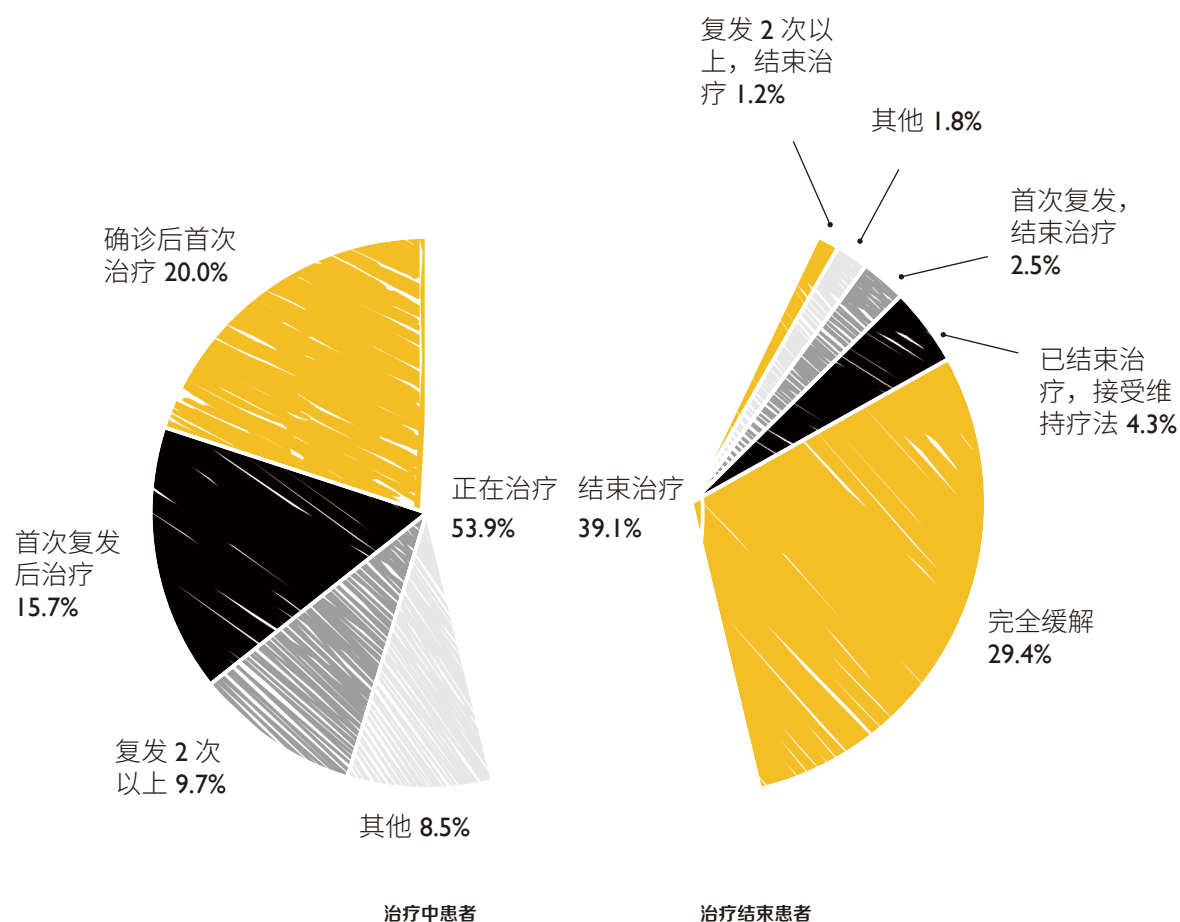
治疗阶段

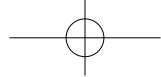
参与调查的患者中，有 **53.9%** 的患者目前正在接受治疗，
治疗已经结束的患者占 **39.1%**



治疗阶段

治疗阶段的患者，处于复发治疗状态的略多于首次治疗状态的；
治疗结束阶段的患者，处于完全缓解状态的比例最高



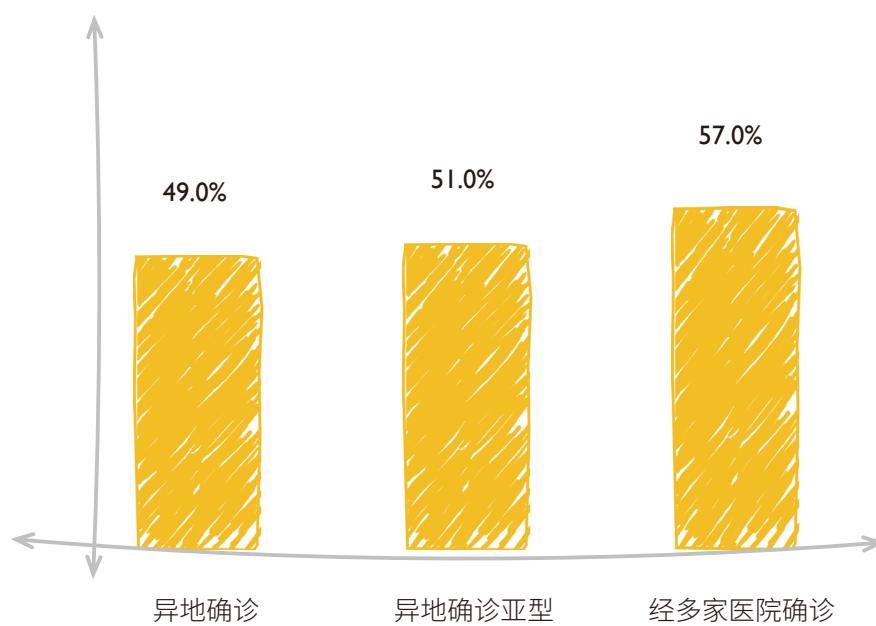


PART TWO 2

确诊情况

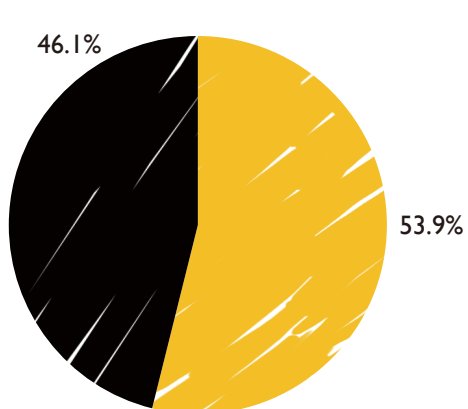
全部患者均有不止一家医院就诊的经历。

从初次就诊到最终确诊霍奇金淋巴瘤亚型平均用时 **0.2 年**



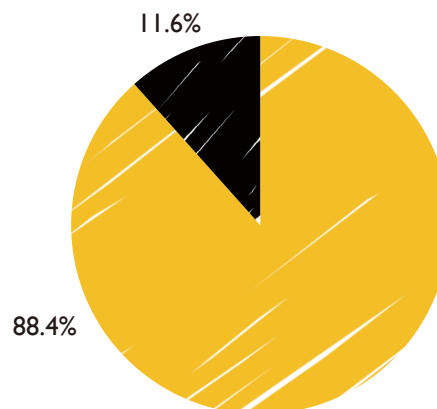
诊断差异

有 **46.1%** 的患者有过被诊断为淋巴瘤以外疾病的经历，
而只有 **11.6%** 的患者有被诊断为霍奇金淋巴瘤以外的其他亚型的经历



■ 是 ■ 否

诊断为淋巴瘤以外疾病



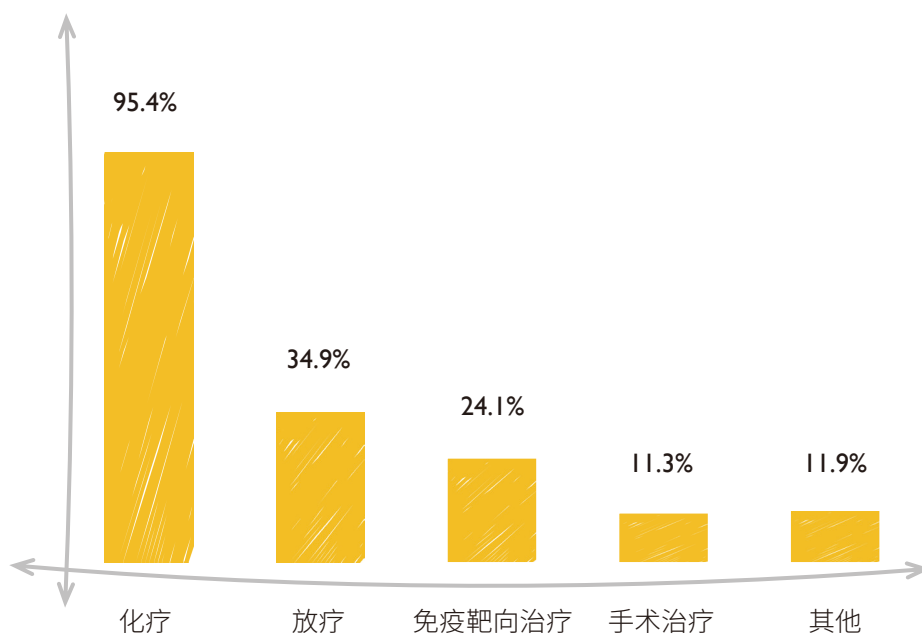
■ 是 ■ 否

诊断为霍奇金淋巴瘤以外亚型

PART TWO 2

治疗方法

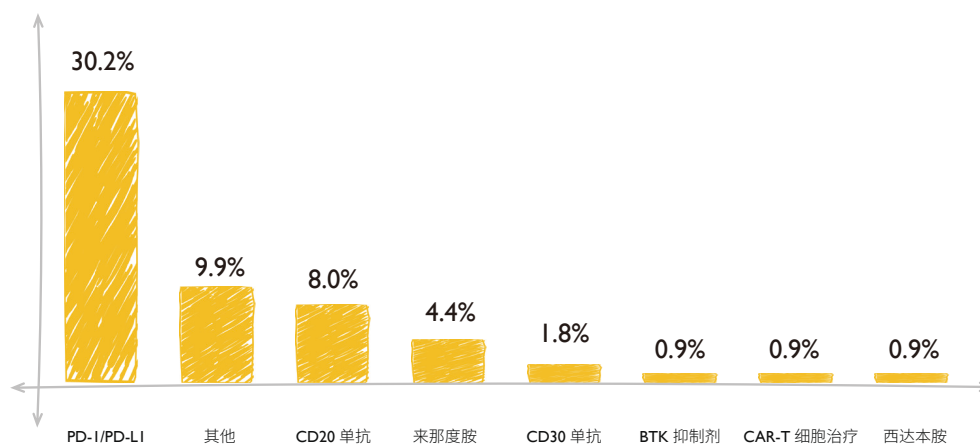
95.4% 的参与调查患者都接受过化疗治疗，而接受过免疫靶向治疗的患者比例为 24.1%



(注：数据收集时间为 2019 年 5 月至 7 月，此后有多个 PD-I/PD-LI 抗体药物在中国陆续获批上市，且部分药物已被纳入医保，对霍奇金淋巴瘤临床用药情况可能产生较大影响。)

免疫靶向治疗

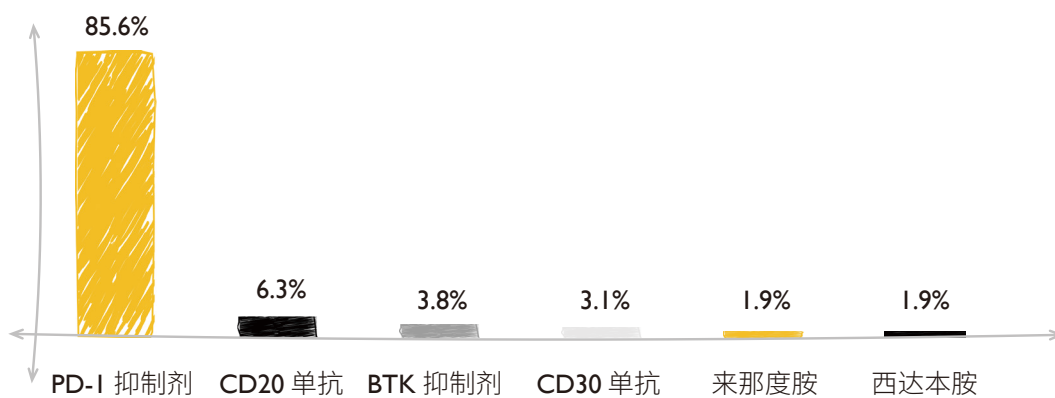
所有**使用过**免疫靶向治疗的患者，PD-1/PD-L1 抑制剂是使用最多的免疫靶向治疗，
使用比例为 **30.2%**

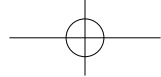


PART TWO 2

免疫靶向治疗

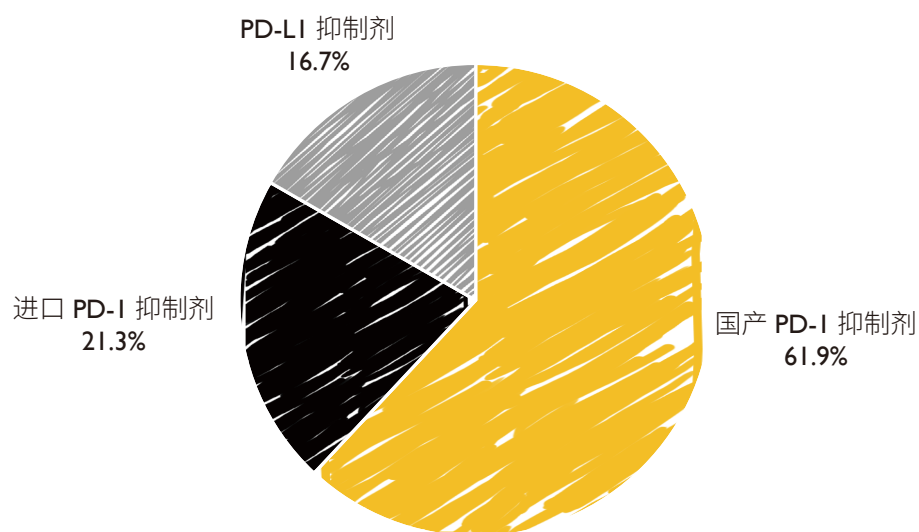
所有**正在使用**免疫靶向治疗的患者，PD-1 抑制剂使用比例最高，为 **85.6%**

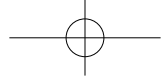




PD-I 抑制剂使用情况

使用过 PD-1/PD-L1 抑制剂的患者中，其中国产 PD-1 抑制剂使用比例最高，为 **61.9%**

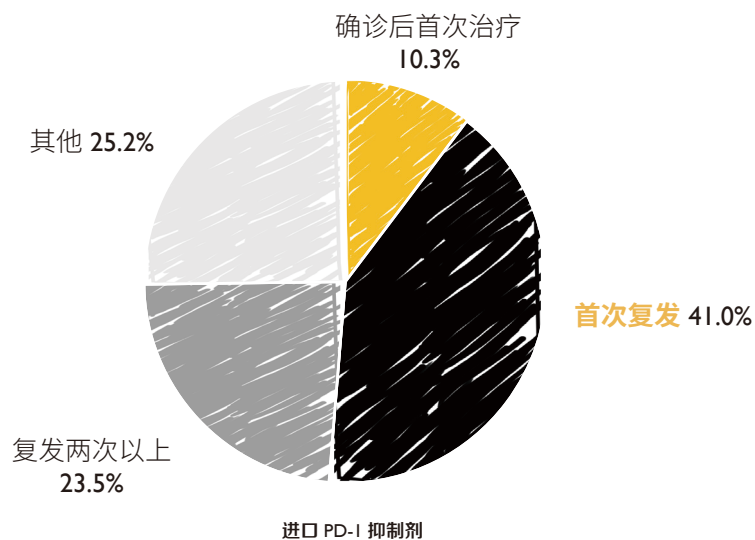
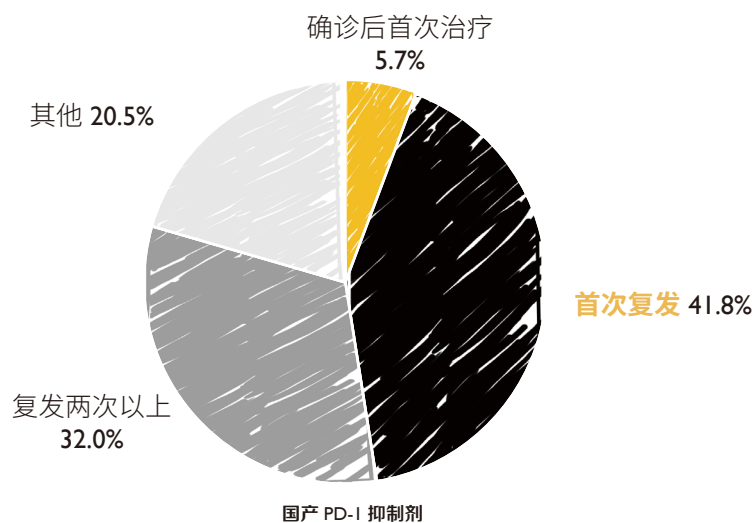




PART TWO 2

PD-I 抑制剂使用阶段

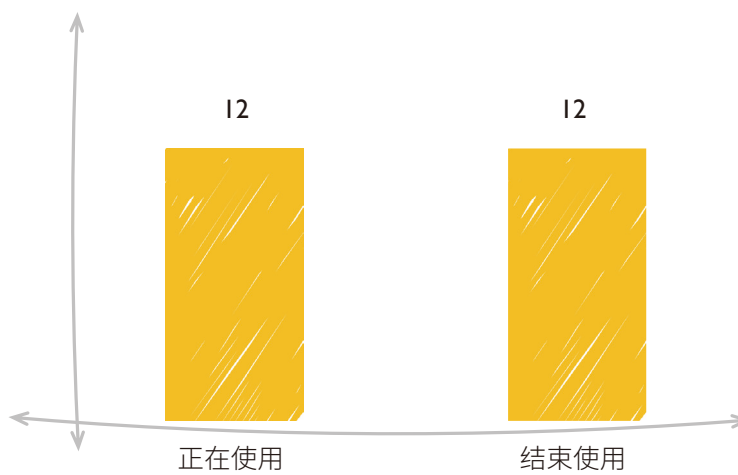
正在接受 PD-1 抑制剂治疗的患者大多数处于首次复发阶段



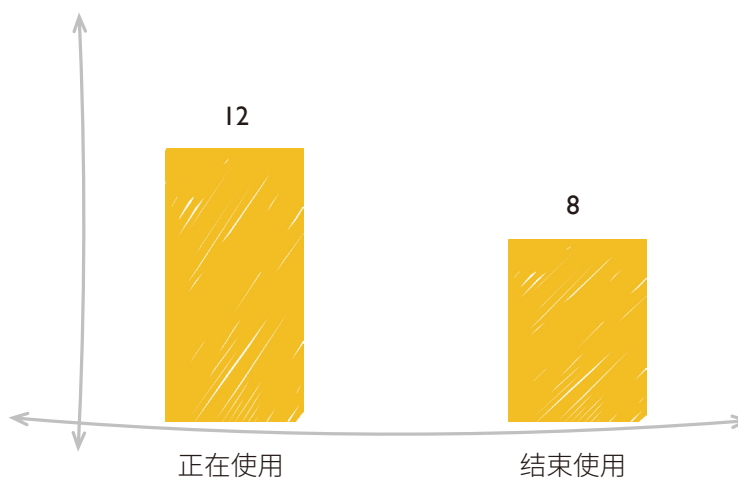


PD-1 抑制剂使用疗程

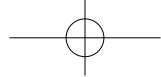
正在使用 PD-1 抑制剂治疗的患者，使用疗程的中位数为 **12 个**
使用过 PD-1 抑制剂治疗且已经结束治疗的患者，使用疗程的中位数为 **6.8 个**



国产 PD-1 抑制剂



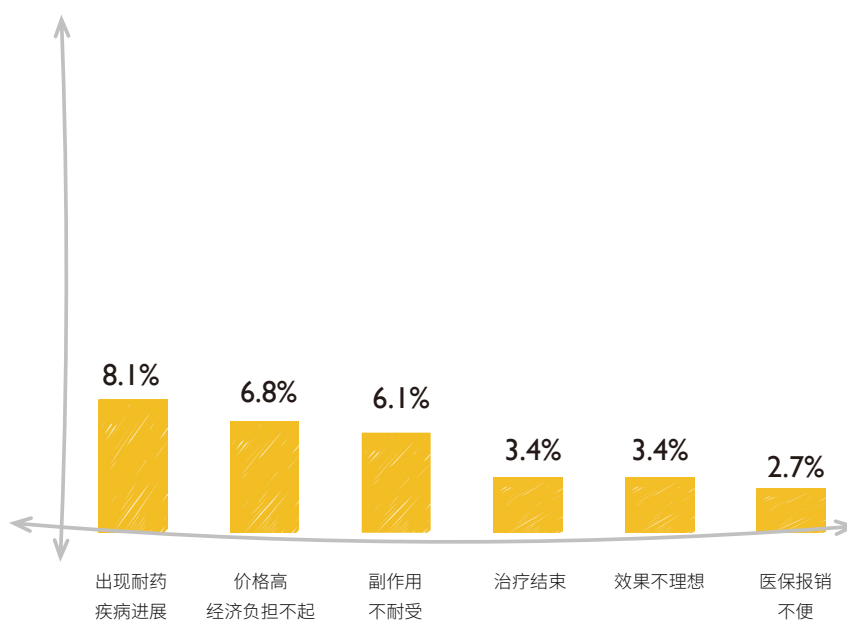
进口 PD-1 抑制剂



PART TWO 2

PD-I 抑制剂停药原因

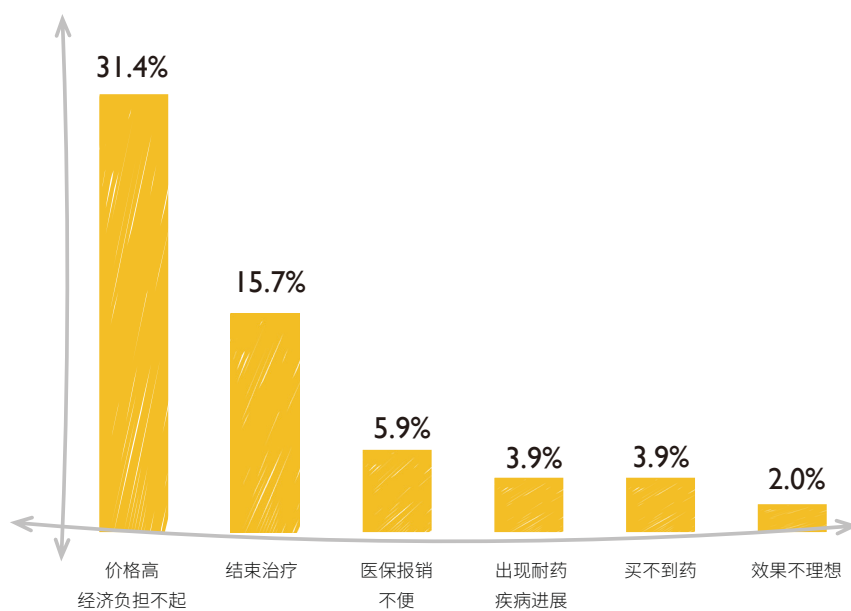
国产 PD-1 抑制剂停药的患者中有 **8.1%** 是因为疾病进展



国产 PD-I 抑制剂

PD-I 抑制剂停药原因

进口 PD-1 抑制剂停药的患者中有 **31.4%** 是因为价格高负担不起

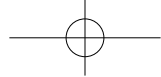


进口 PD-I 抑制剂



PART THREE **3**

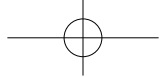
经济负担



治疗总体花费

参与调查患者中，治疗总体花费的均值约为 **31.9 万元**，其中自费比例为 **62%**

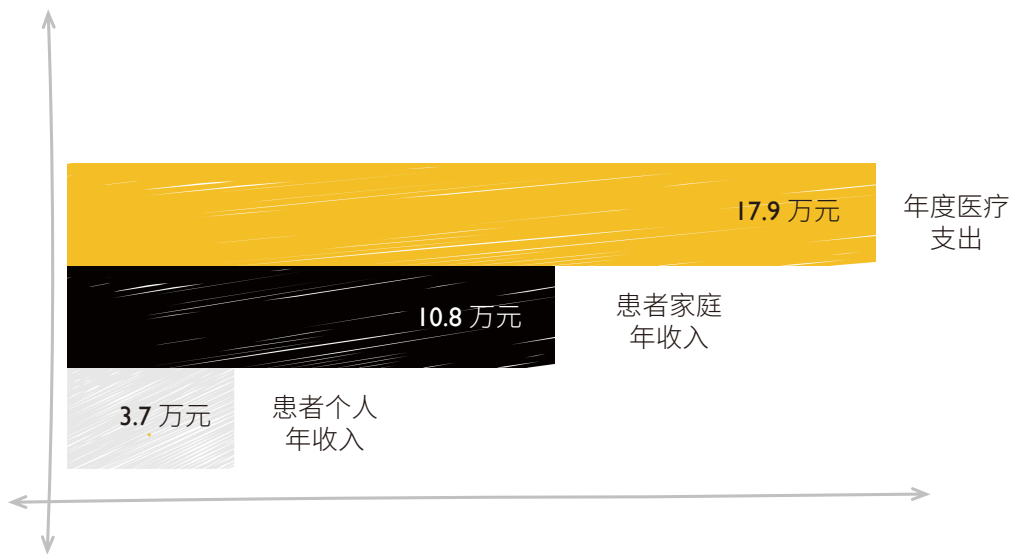


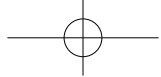


PART THREE 3

2018 年治疗花费

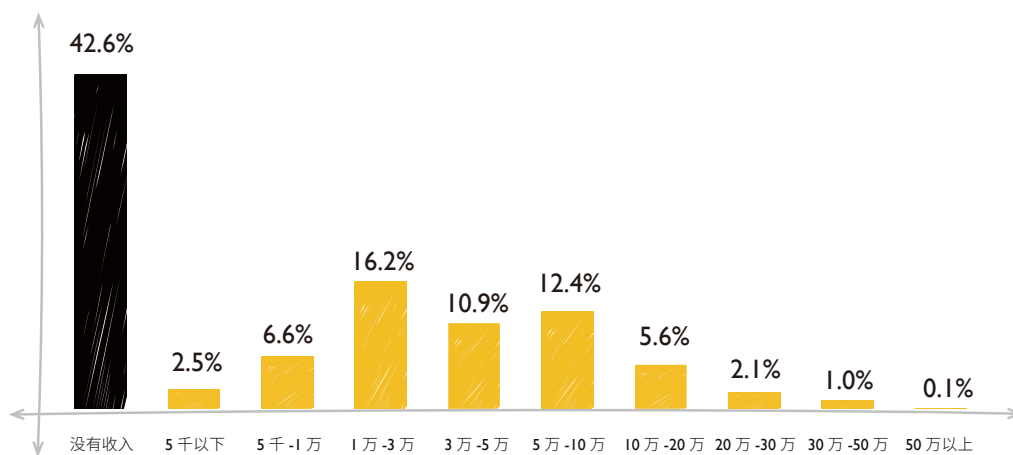
2018 年度，霍奇金淋巴瘤患者年收入均值约为 **3.7 万元**，患者家庭总收入均值约为 **10.8 万元**，而医疗支出的均值约为 **17.9 万元**，是家庭平均年收入的 **1.7 倍**

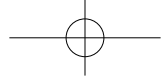




2018 年患者个人收入

2018 年度，霍奇金淋巴瘤患者年收入均值约为 **3.7 万元**，其中 **42.6%** 的患者年度没有收入

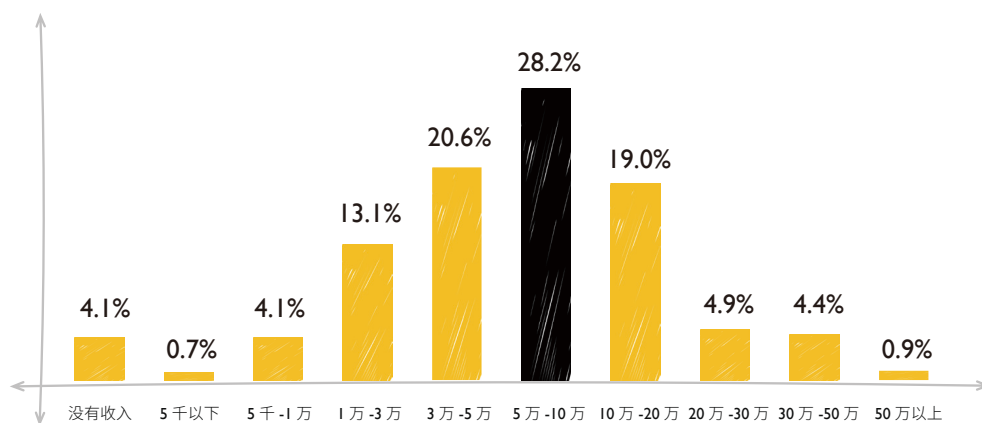




PART THREE 3

2018 年家庭总收入

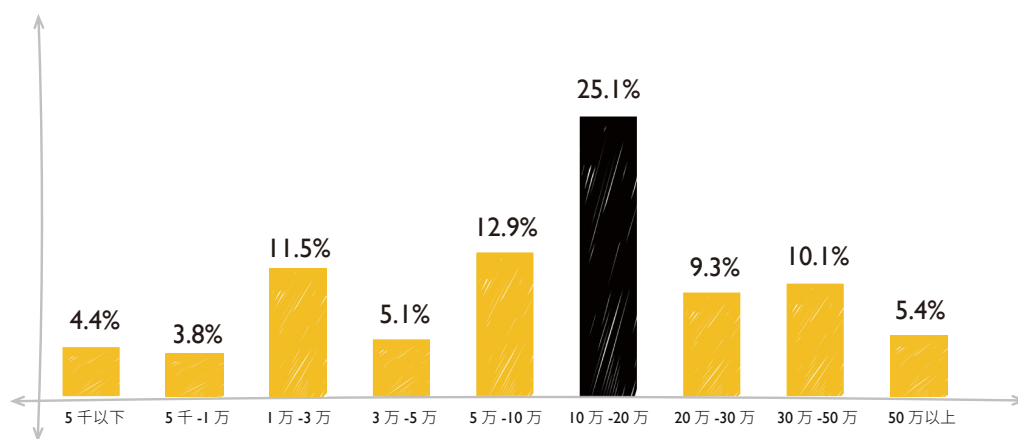
2018 年度，霍奇金淋巴瘤患者家庭总收入均值约为 **10.8 万元**





2018 年医疗支出

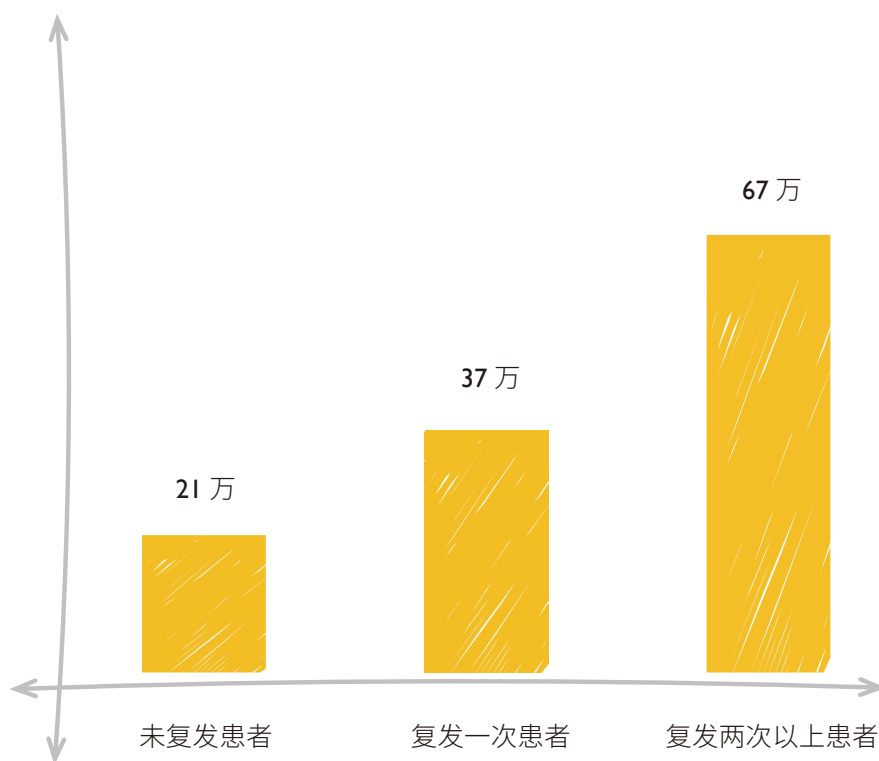
2018 年度，霍奇金淋巴瘤患者的医疗支出的均值约为 **17.9 万元**



PART THREE 3

复发与医疗支出

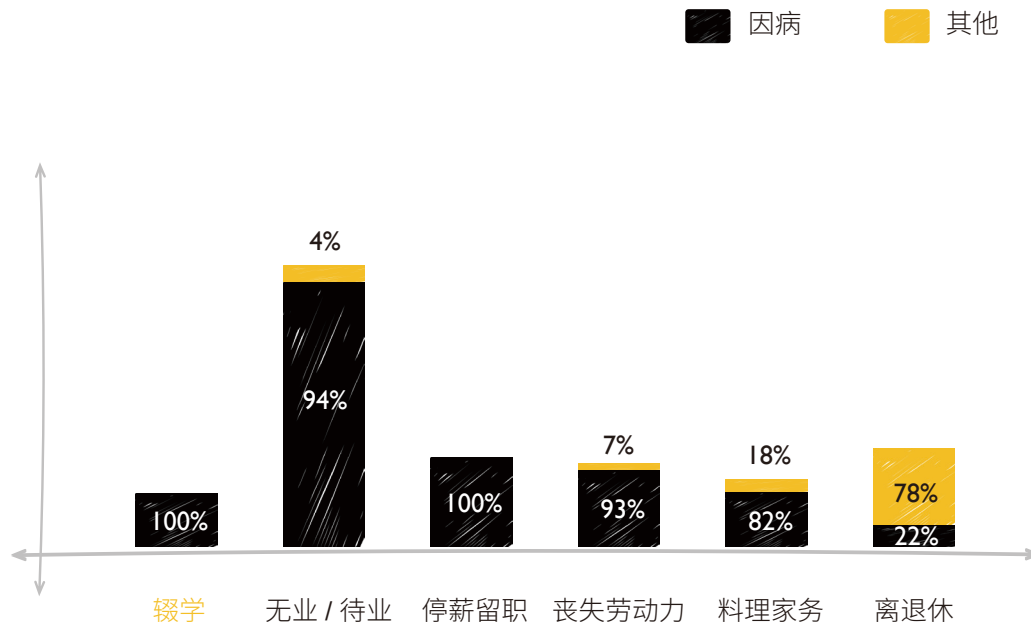
未复发患者治疗总体花费均值数约为 **21 万**，而复发患者治疗费用显著增加，约为未复发患者的 **2-3 倍**

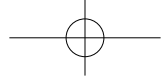




因病造成失业 / 失学

参与调查的患者中，辍学的患者有 27 例，**100%** 因疾病导致；
失业在家的患者有 315 例，其中因疾病导致的比例为 **81.9%**

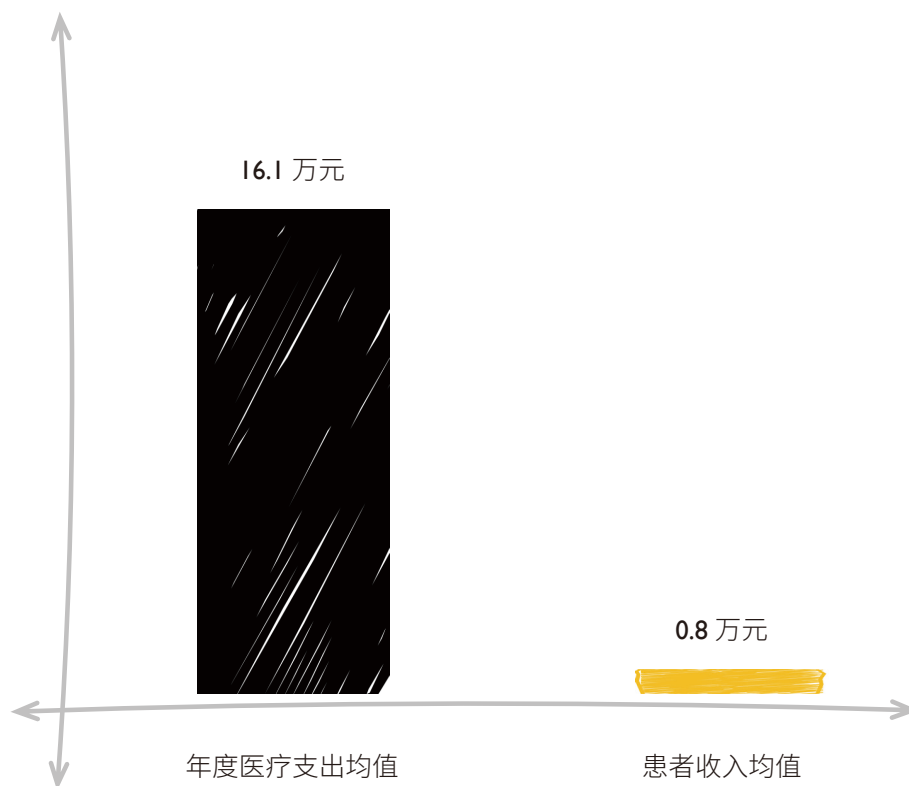




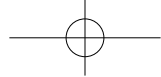
PART THREE 3

失业患者经济负担

2018 年，这部分患者的个人收入均值约为 **0.8 万元**，
而年度医疗支出均值约为 **16.1 万元**

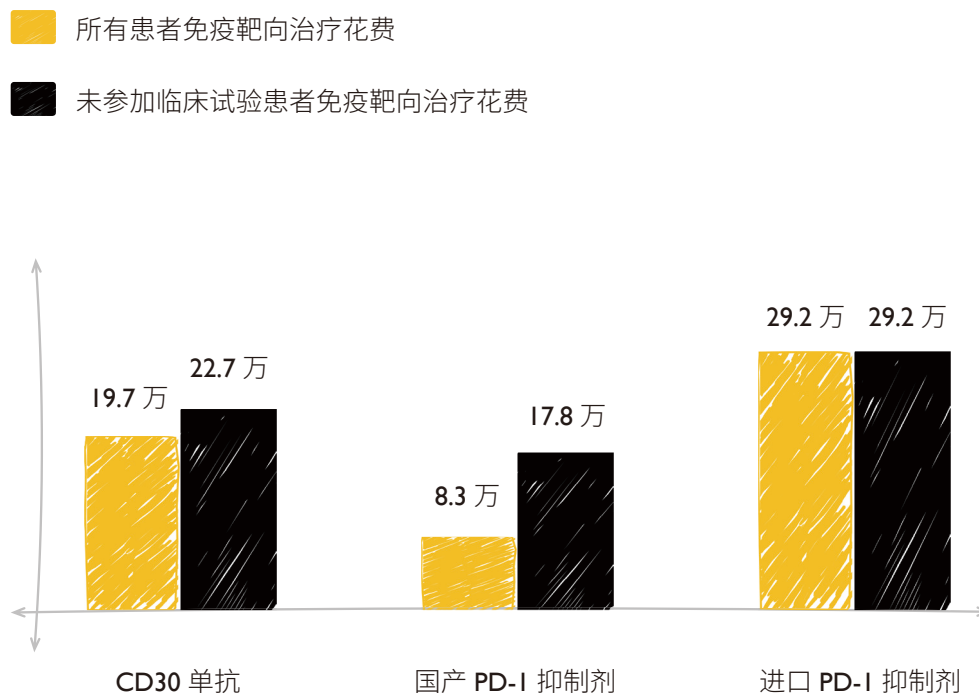


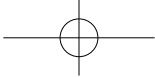
2018 年失业患者医疗支出与个人收入



免疫靶向治疗花费

在不参加临床试验的情况下，霍奇金淋巴瘤患者使用免疫靶向用药的经济负担还是比较重的。

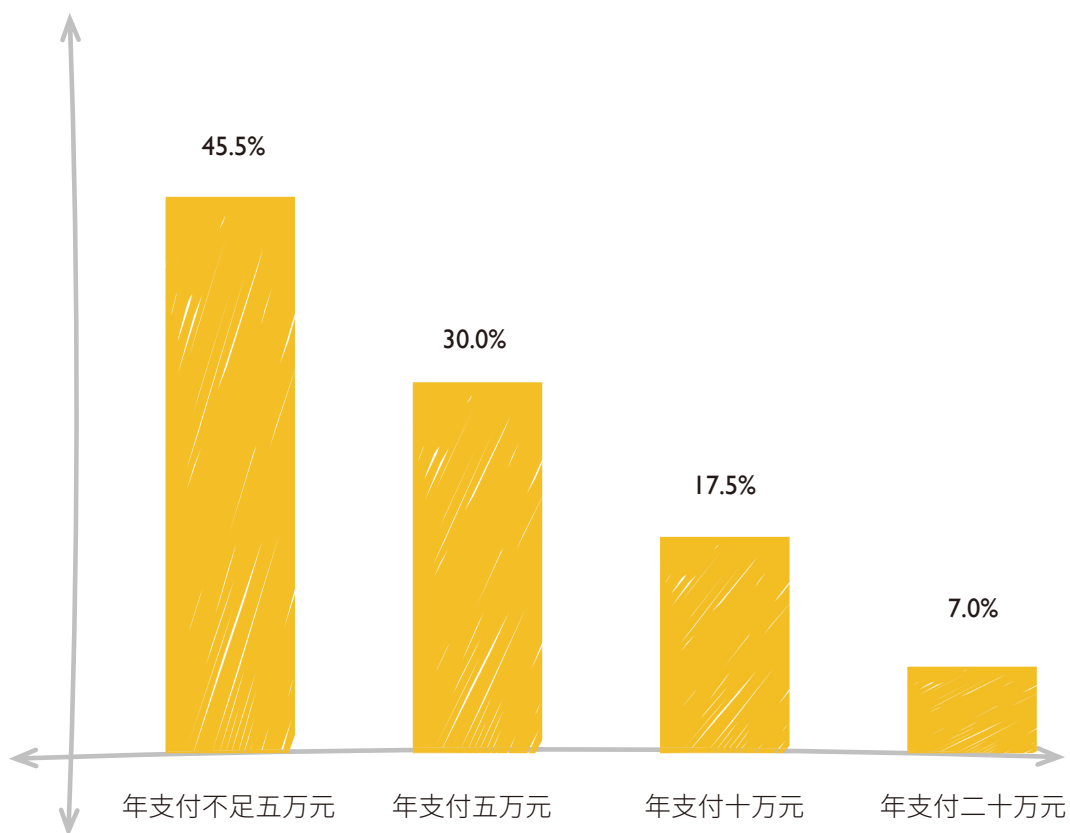




PART THREE 3

新药价格接受意愿

被问及新药支付意愿时，**75.5%** 的患者选择的年度支付费用在 **5 万元及 5 万元以下**



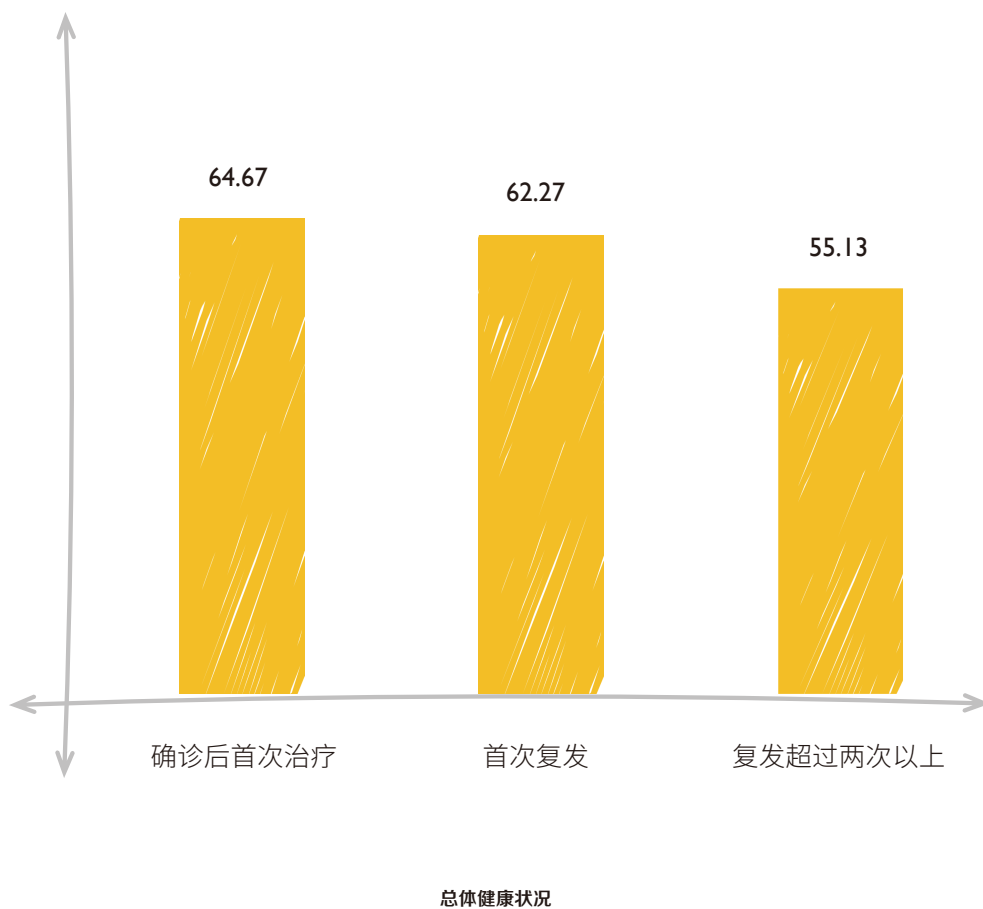
患者可接受新药价格

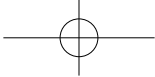
生命质量

PART FOUR 4

不同治疗阶段生命质量

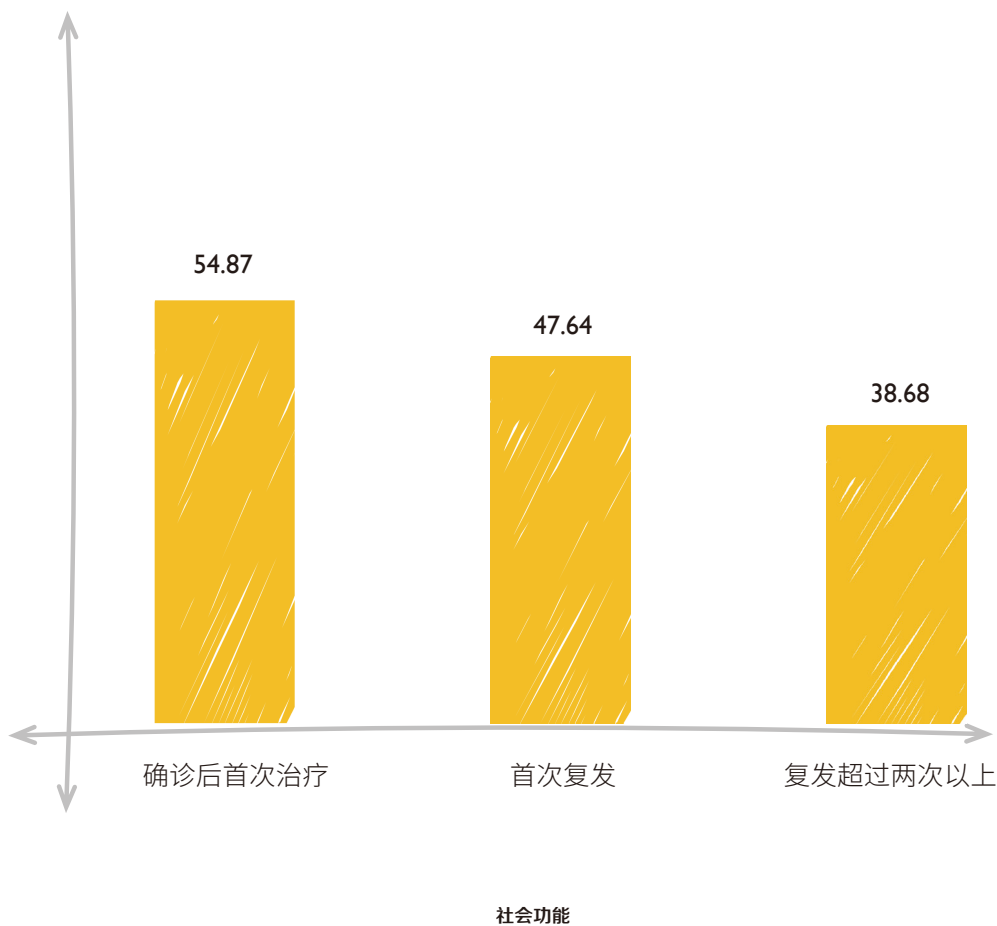
首次复发对患者健康状况未构成明显影响，
但复发次数超过两次以上，总健康状况明显下降





不同治疗阶段生活质量

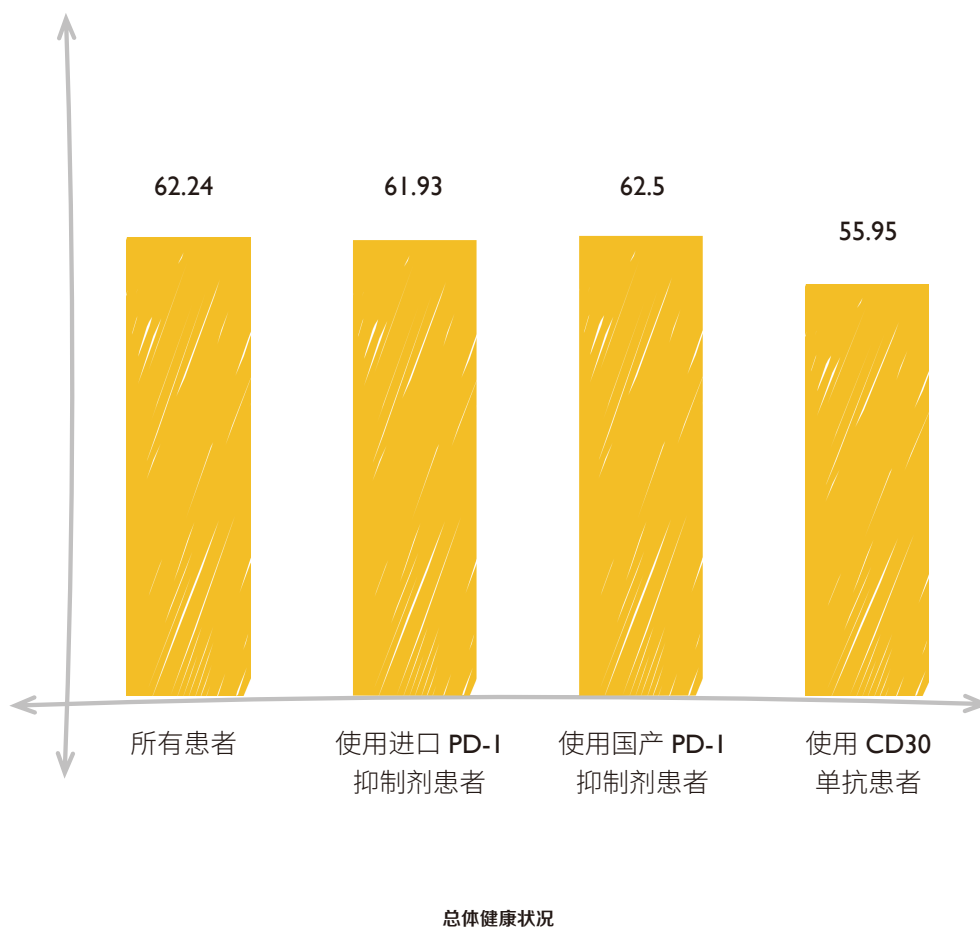
复发严重影响了患者的正常生活，而且随着复发次数的增加，
对患者社会功能的影响越发明显



PART FOUR 4

免疫靶向药物对生命质量的影响

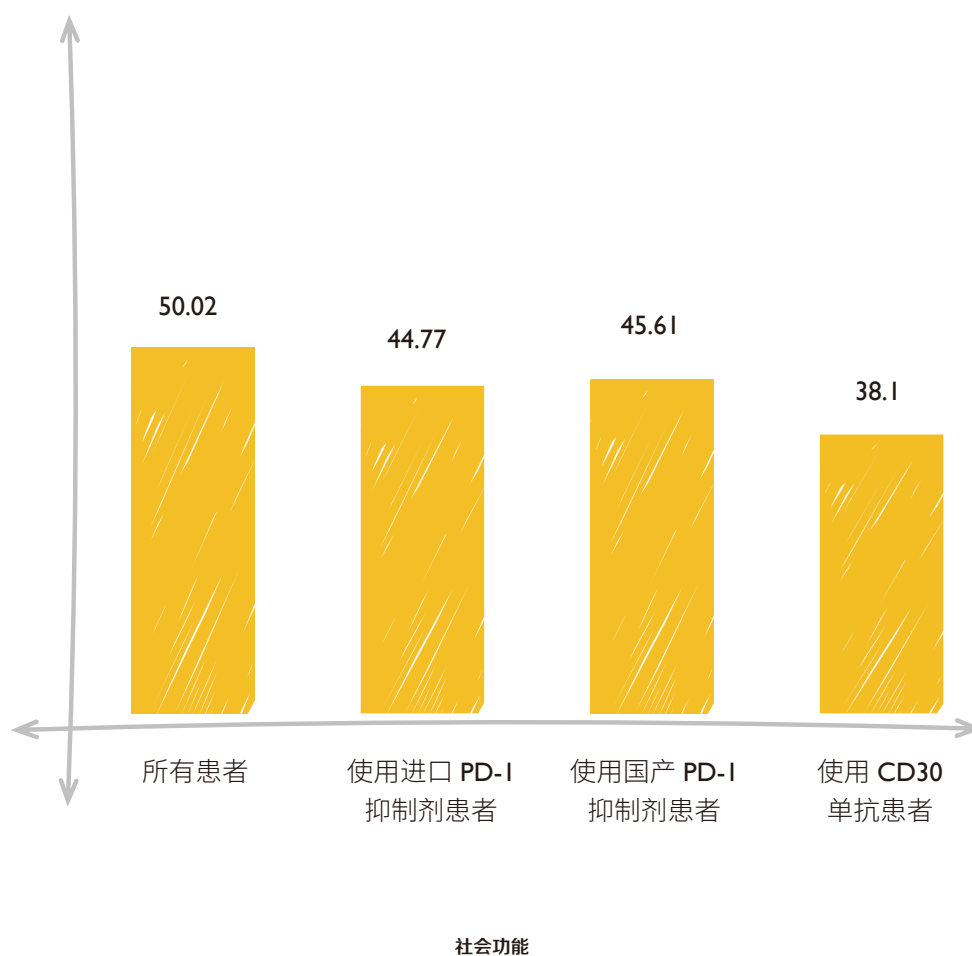
无论使用进口或是国产 PD-1 抑制剂，均未对患者的生命质量造成明显的影响

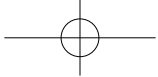




免疫靶向药物对生活质量的影响

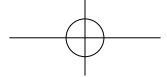
不同的免疫靶向药物给患者的社会功能造成了不同的影响





PART FIVE 5

主要发现



1

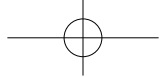
霍奇金淋巴瘤的中位发病年龄仅为 **32 岁**，很多患者正处于上学或工作的花季年龄，而不幸罹患霍奇金淋巴瘤确实给相当比例患者的正常学习和工作造成了终止性的重大影响。

2

46.1% 的患者曾经有过被诊断为淋巴瘤以外疾病的经历，可见霍奇金淋巴瘤的症状与其他疾病具有混淆性，也会因年轻患者患癌症风险低给医生判断造成一定的影响。

3

初发和首次复发的霍奇金淋巴瘤患者的生命质量差异不大，这与霍奇金淋巴瘤患者年龄轻、整体预后比较好有关，但复发次数超过两次以上便会明显影响患者的生命质量，而且多次复发会显著影响患者的社会功能。



PART FIVE 5

4

免疫靶向治疗给霍奇金淋巴瘤患者带来了明显的生存获益，但过高的自费负担给比较年轻且收入偏低的霍奇金淋巴瘤患者造成了相当大的负担，而且患者的支付意愿和能力与实际情况之间差距悬殊。

5

2018 年，霍奇金淋巴瘤患者因疾病治疗而承担的经济负担平均为 **17.9 万元**，远高于 2018 年中国人均可支配收入 **2.8 万元**，约为患者年收入均值的 **4.8 倍**，约为患者家庭年收入均值的 **1.7 倍**，已经构成了“灾难性医疗支出”。

6

数据收集时间为 2019 年 5 月至 7 月，此后有多个 PD-1/PD-L1 抗体药物在中国陆续获批上市，且部分药物已被纳入医保，对霍奇金淋巴瘤临床用药情况产生了一定的影响，所以本次调查中涉及临床用药的数据与报告出版后现状可能存在一定差异。