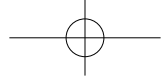




## 调查概况

本次调查由**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存质量做了线上调查。

本次研究由**红棉公益基金会**协办，是就**2019年5月-2019年7月间**，**4816例**参与问卷中筛选出的**696例**T细胞淋巴瘤患者调查结果进行的单一亚型分析。



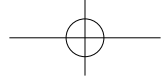
PART ONE

# 患者基础信息

## 性别

参与调查的**696例**T细胞淋巴瘤患者中，男性占比**67.0%**，约为女性的**两倍多**

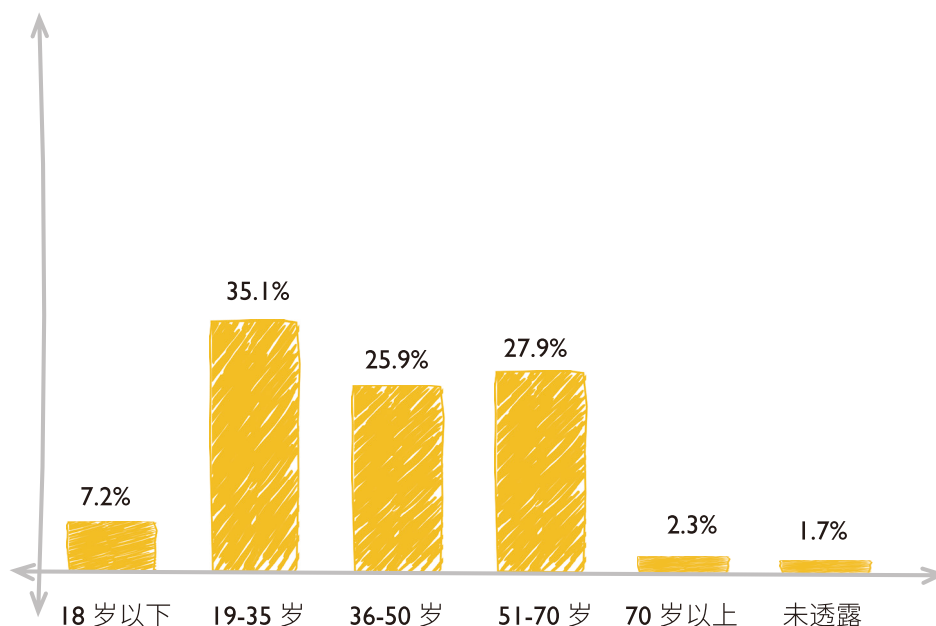




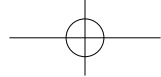
## PART ONE

# 年龄

调研结果显示，T 细胞淋巴瘤患者以**青壮年**为主，中位年龄为 **40 岁**

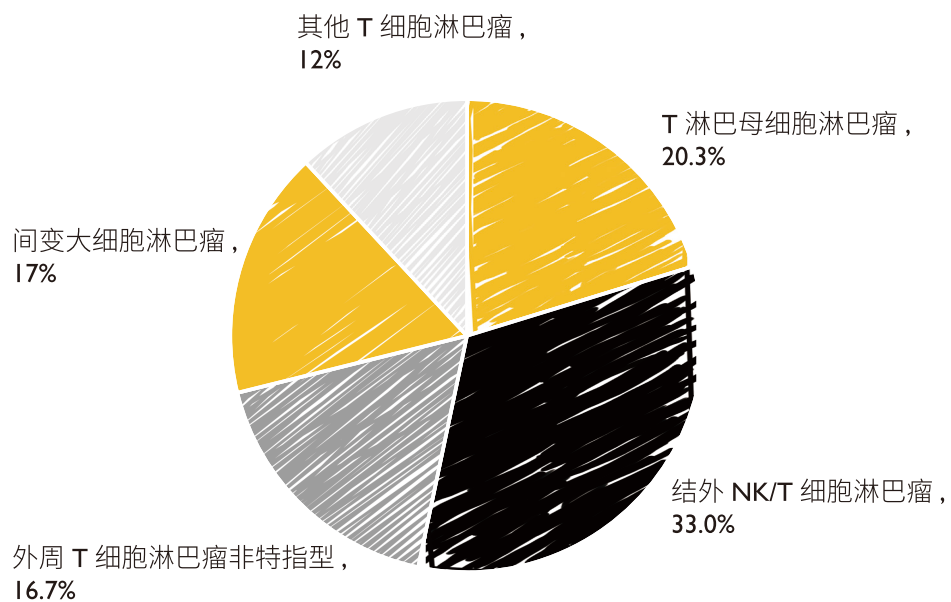


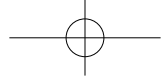
患者年龄分布



## 患者亚型情况

参与调查的 T 细胞淋巴瘤患者中，结外 NK/T 细胞淋巴瘤患者占 **33.0%**

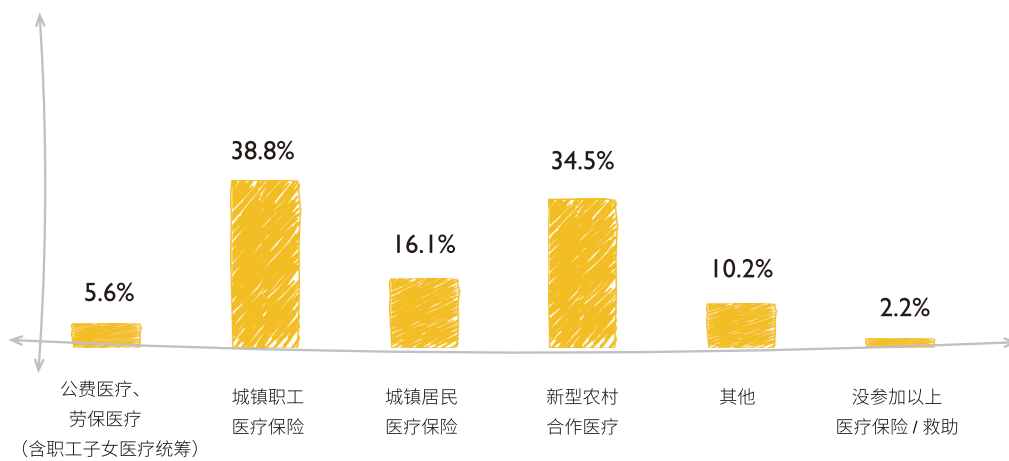




## PART ONE

# 患者医保情况

参与调查的 T 细胞淋巴瘤患者的诊疗主要依赖**社会基本医疗保险**



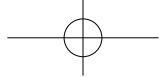
(注: 数据收集时间为 2019 年 5 月至 7 月)



## 治疗总体花费

参与调查的患者患病以来治疗总体花费的均值约为 **34.1 万元**，自费比例为 **59.2%**





## PART TWO 2

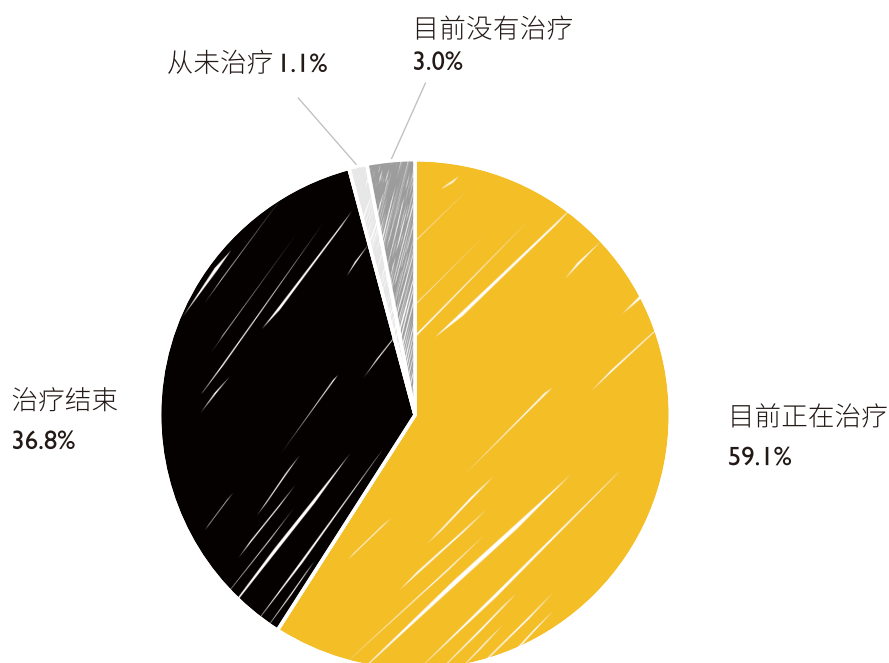
# 就诊与确诊

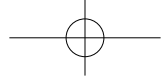




## 患者治疗阶段

参与调查的患者中，有 **59.1%** 的患者正在接受治疗，治疗已经结束的患者占 **36.8%**

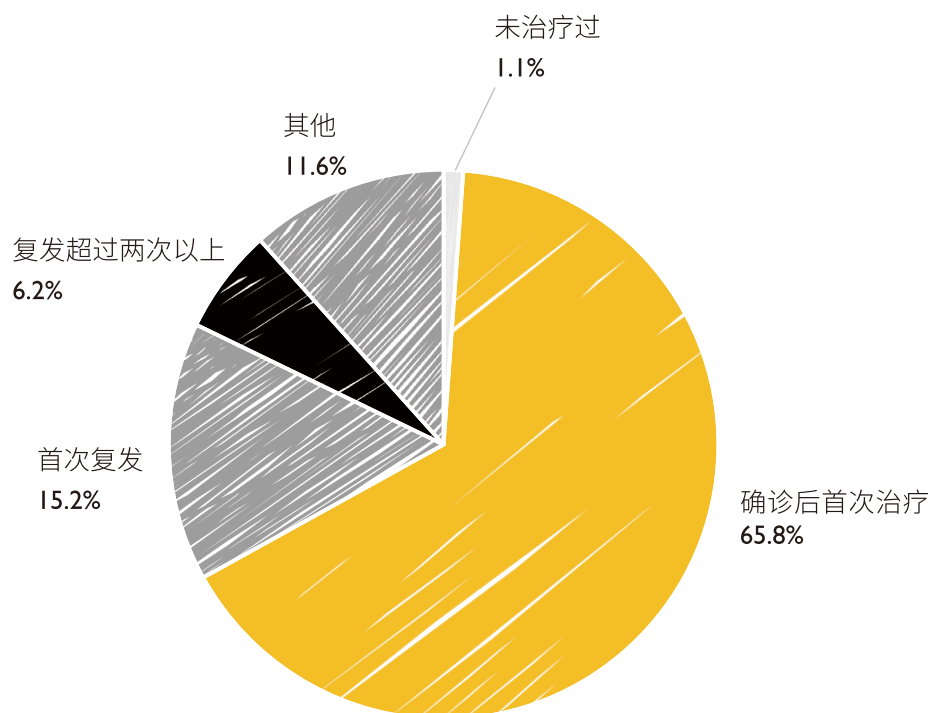




## PART TWO 2

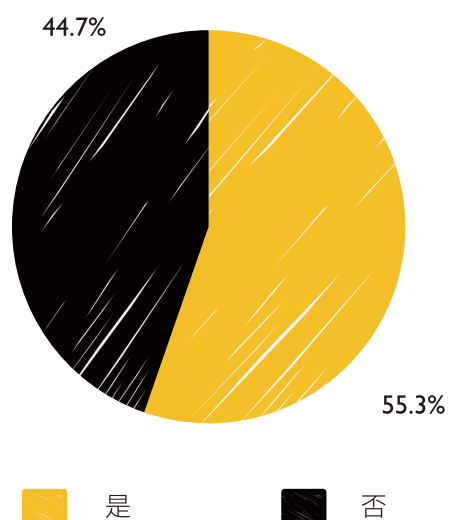
### 患者治疗阶段

治疗阶段的患者，首次治疗的患者是复发患者的 **3 倍多**

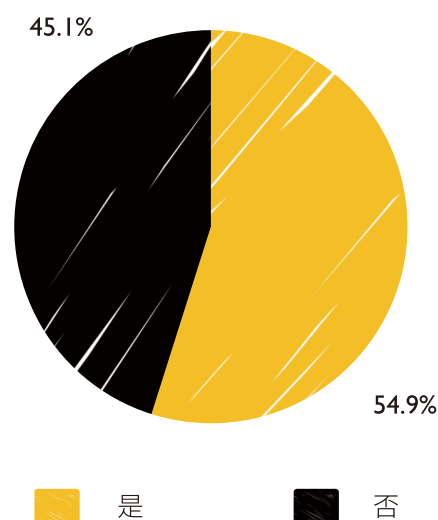


## 患者确诊情况

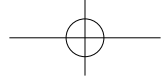
多数患者有**异地确诊**，或**不止一家**医院就诊的经历



患者是否异地确诊淋巴瘤



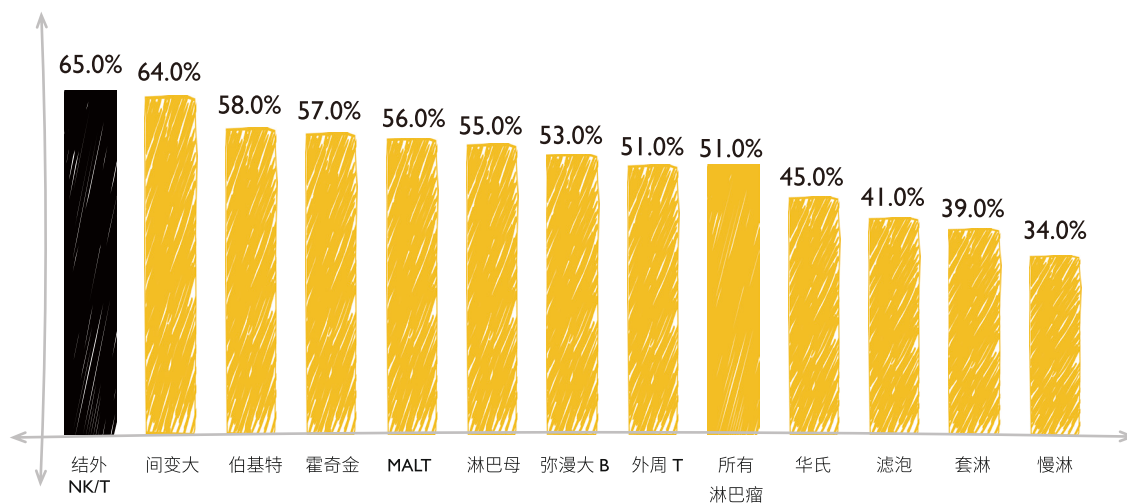
患者是否异地确诊淋巴瘤亚型

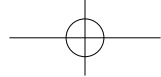


## PART TWO 2

### 患者确诊情况

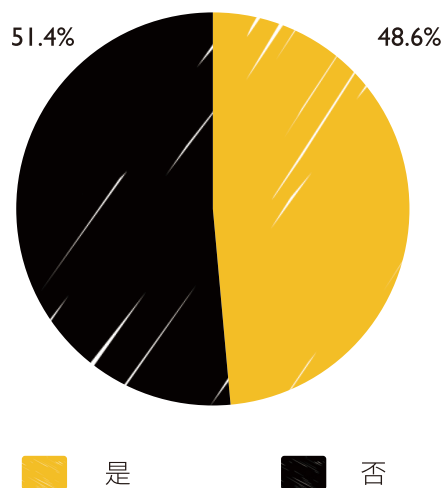
65% 的结外 NK/T 细胞淋巴瘤患者要经过多家医院才得以确诊，比例高于其他所有参加调查的淋巴瘤亚型患者



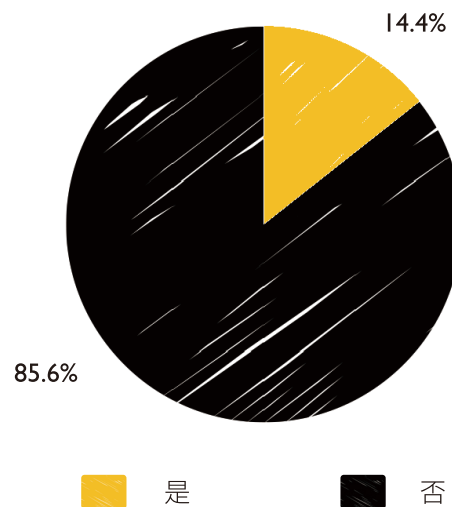


## 患者诊断差异

有 **48.6%** 的患者曾被怀疑为淋巴瘤以外的疾病，  
另有 **14.4%** 的患者有被诊断为 T 细胞淋巴瘤以外亚型的经历



患者是否被怀疑为淋巴瘤以外的疾病

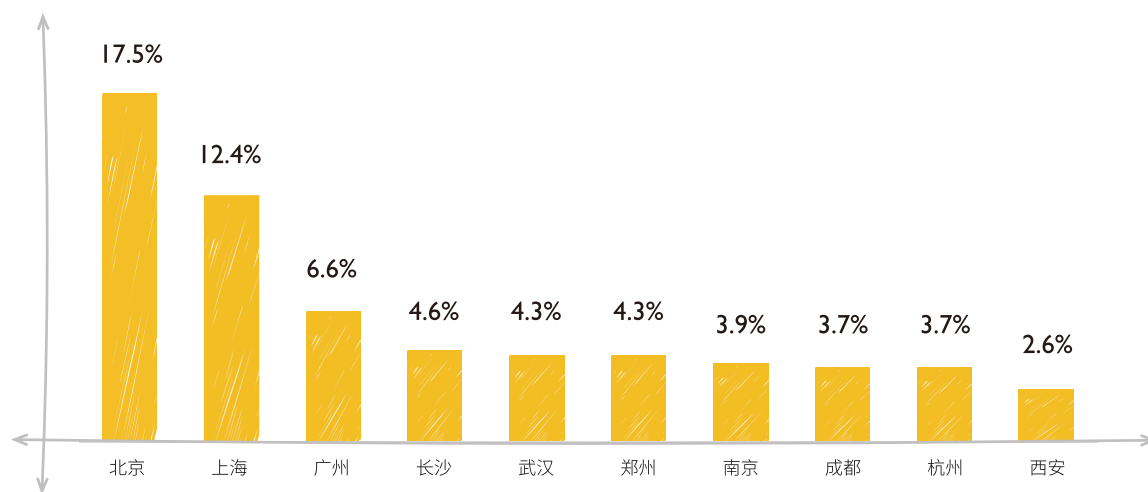


患者是否被诊断为 T 细胞淋巴瘤以外的亚型

## PART TWO 2

### 患者确诊情况

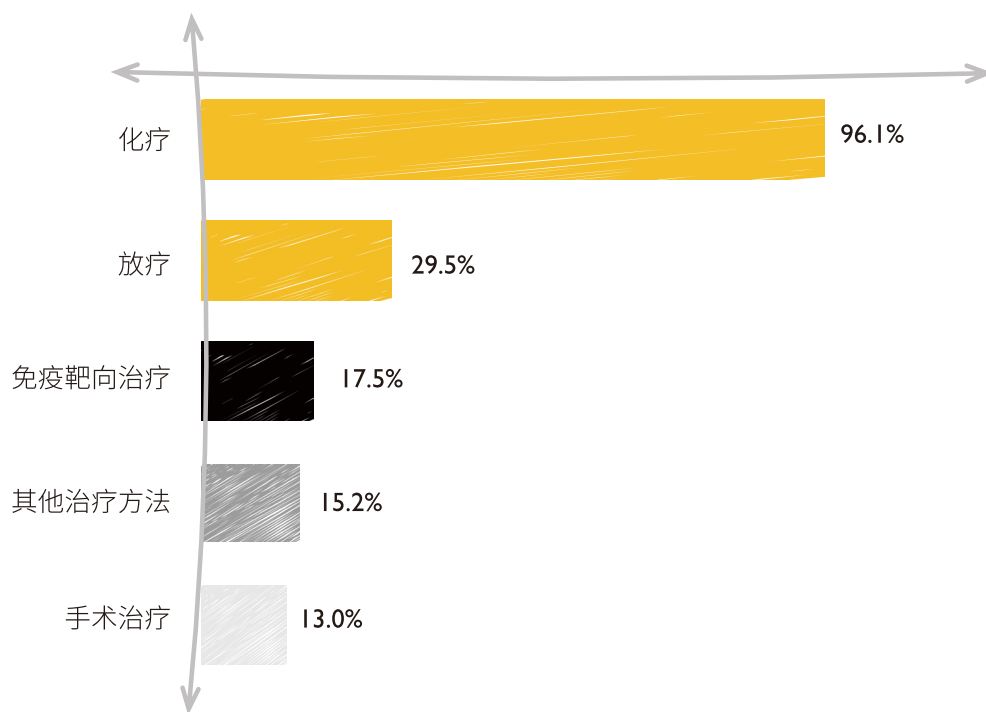
多数患者在**北京、上海、广州**等医疗资源比较集中的城市，或者到省会城市，才能获得淋巴瘤亚型确诊。



确诊淋巴瘤亚型的城市 Top10

## 患者治疗情况

确诊后，**96.1%** 参与调研的患者都接受过化疗，  
而接受免疫靶向治疗的患者比例为 **17.5%**



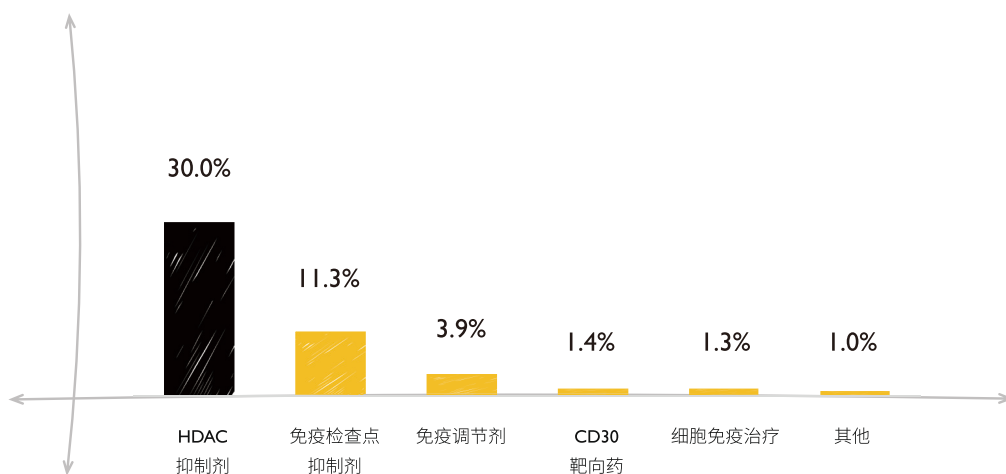
从确诊到现在采用过的治疗手段

(注：数据收集时间为 2019 年 5 月至 7 月，后续新的免疫靶向药物在中国陆续获批上市，将对 T 细胞淋巴瘤临床用药情况可能产生较大影响)

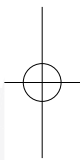
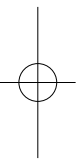
## PART TWO 2

### 使用过靶向或免疫疗法患者情况

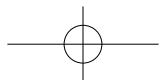
在所有使用过免疫靶向治疗的患者中，HDAC 抑制剂使用比例较高，为 30%







**经济负担**

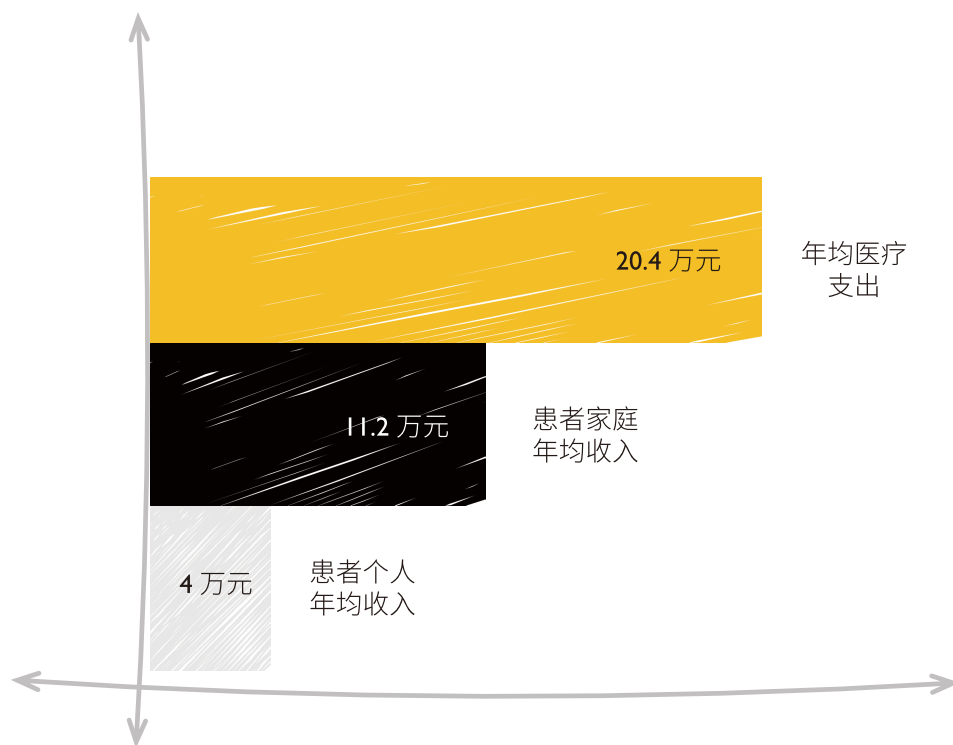




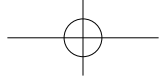
## PART THREE 3

# 患者年均收入与医疗支出

患者年均医疗支出是患者家庭年均收入的 **1.8 倍**，是患者个人年均收入的 **5 倍多**

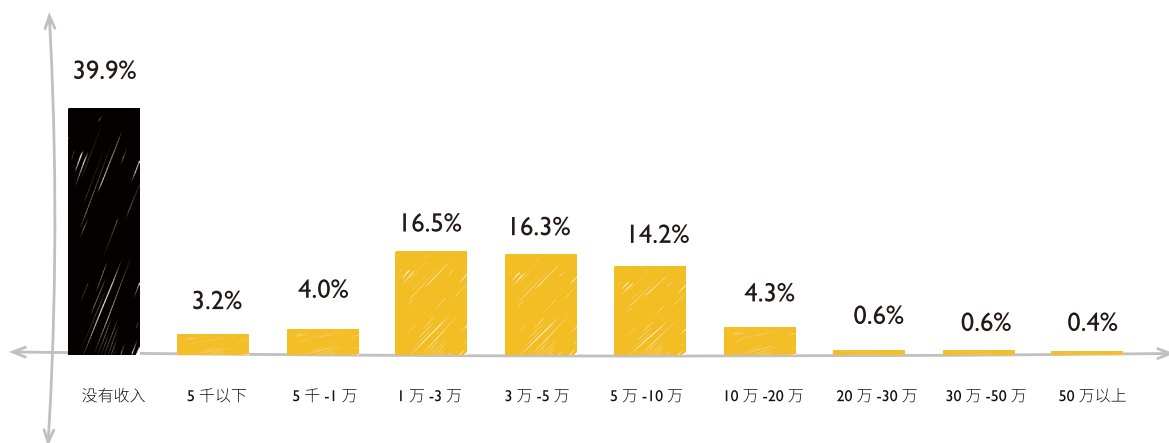


2018 年患者年均收入与医疗支出

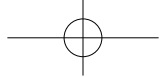


## 患者年度收入与医疗支出

2018 年度，T 细胞淋巴瘤患者年收入均值约为 **4 万元**，其中 **39.9%** 的患者年度没有收入



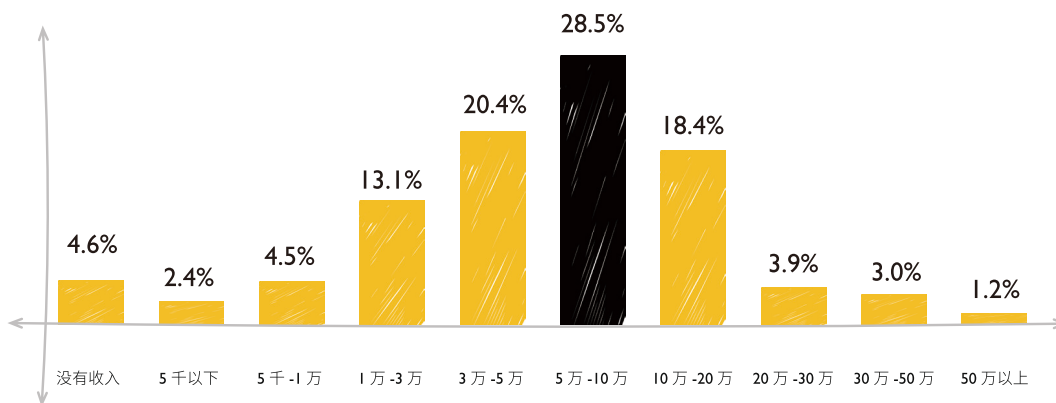
2018 年度患者个人收入情况



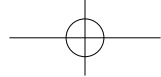
## PART THREE 3

# 患者年度收入与医疗支出

2018 年度，T 细胞淋巴瘤患者家庭总收入均值约为 **11.2 万元**，家庭年收入在 **5-10 万元** 内的患者最多，占 **28.5%**

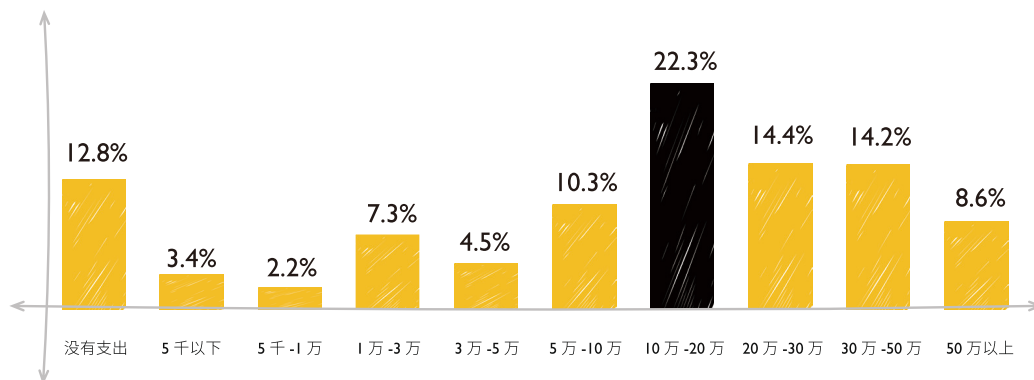


2018 年患者家庭收入情况

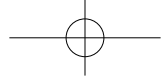


## 患者年度收入与医疗支出

2018 年度，T 细胞淋巴瘤患者的医疗支出均值约为 **20.4 万元**



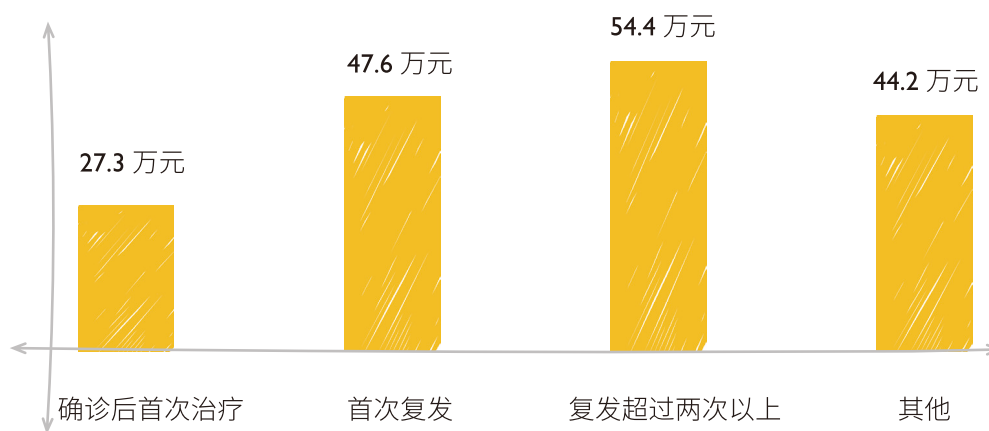
T 细胞淋巴瘤患者年度治疗总体花费



## PART THREE 3

### 复发与医疗支出

首次治疗总体花费均值数约为 **27.3 万**，  
而非首次治疗患者治疗费用显著增加，约为首次治疗患者的 **1.8 倍**

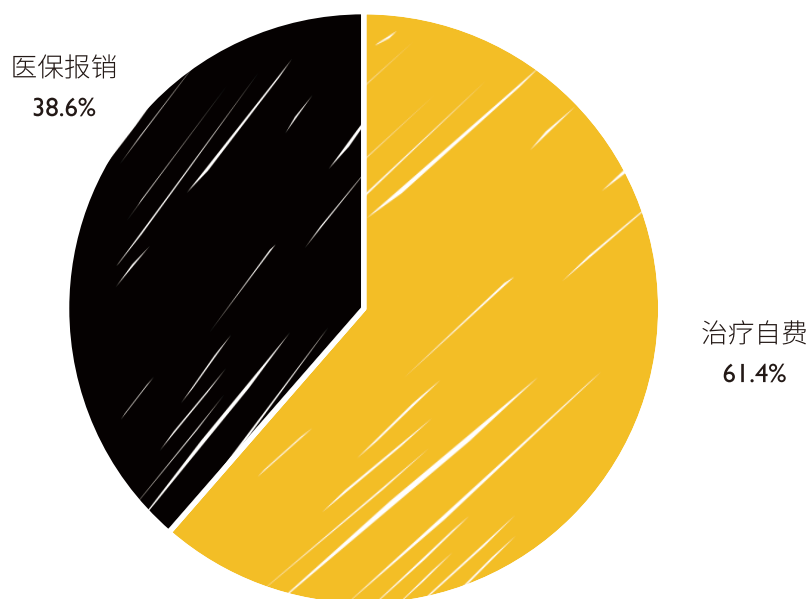


T 细胞淋巴瘤患者的治疗总体花费

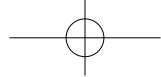


## 复发与医疗支出

参与调查的复发患者中，治疗总体花费的均值约为 **49.6 万元**，自费比例为 **61.4%**



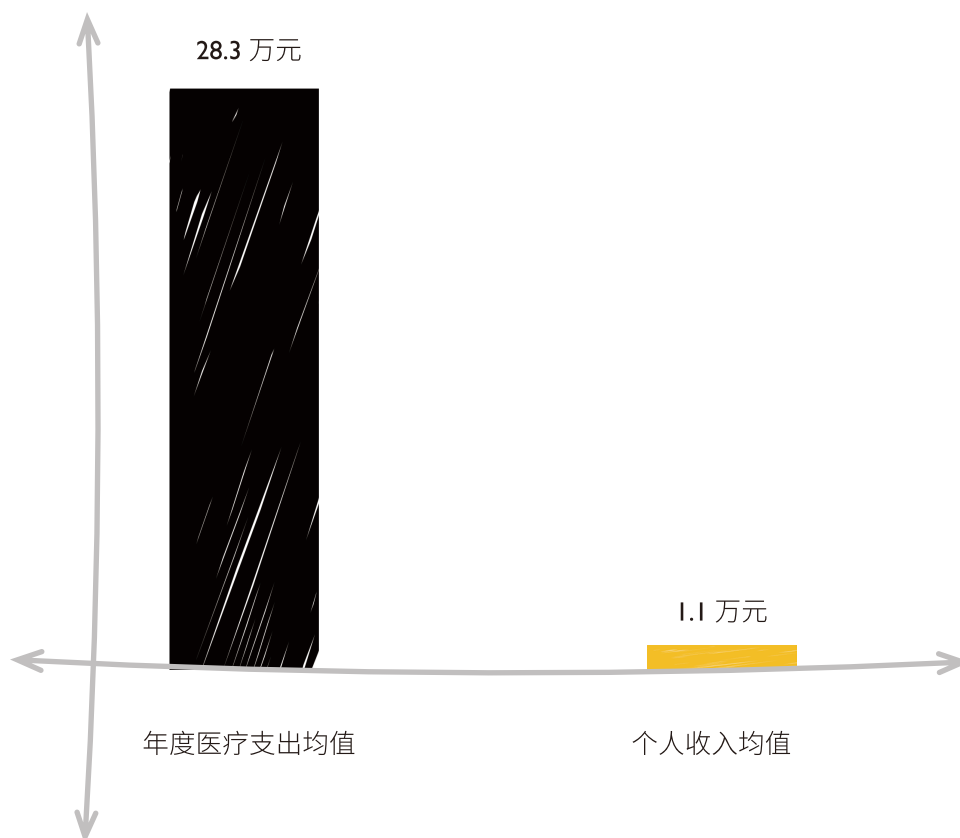
医保报销与治疗自费比例



## PART THREE 3

### 因病造成失学 / 失业情况

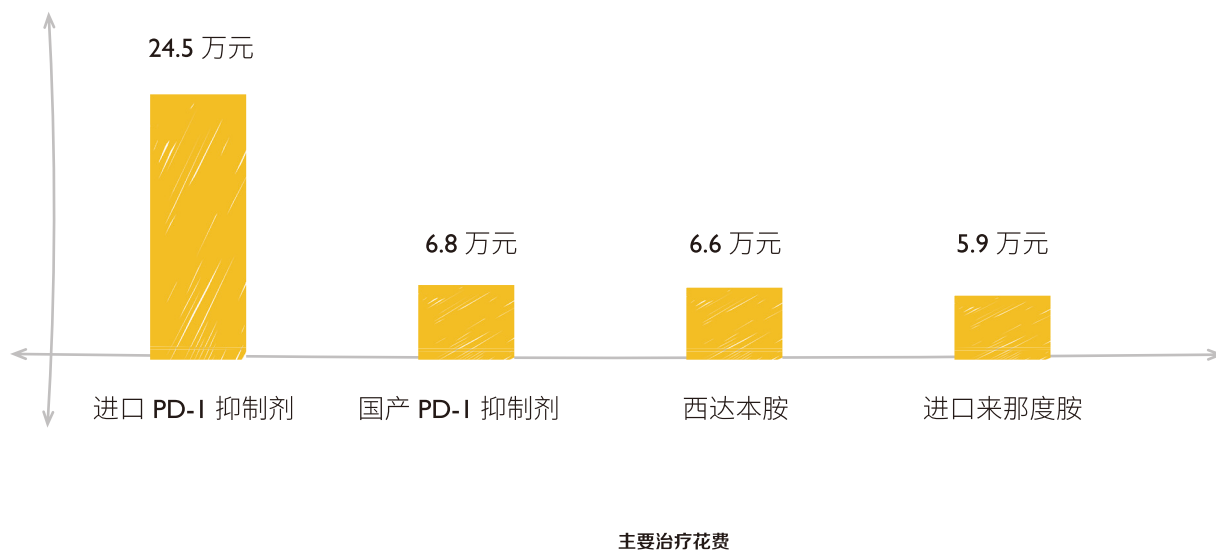
参与调查的患者中，**389例**患者失业或辍学，其中有**9例**患者**100%因疾病导致**，2018年，这些失业或辍学患者的个人收入均值约为**1.1万元**，但他们的年度医疗支出均值却高达**28.3万元**

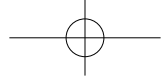




## 复发与医疗支出

在剔除临床试验受试者的情况下，  
T 细胞淋巴瘤患者使用进口 PD-1 的经济负担远高于使用其他免疫靶向药

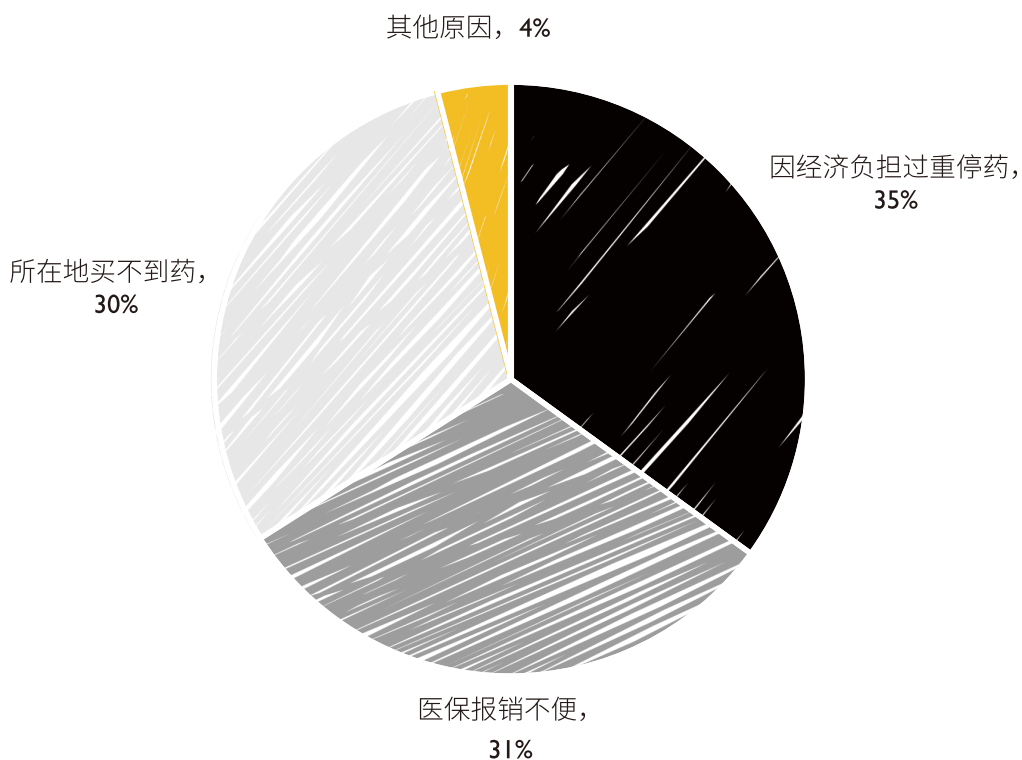




## PART THREE 3

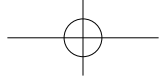
### 患者断药情况

调研中有 **134 位** T 细胞淋巴瘤患者有过断药经历，  
其中有 **35%** 的患者因经济负担过重导致



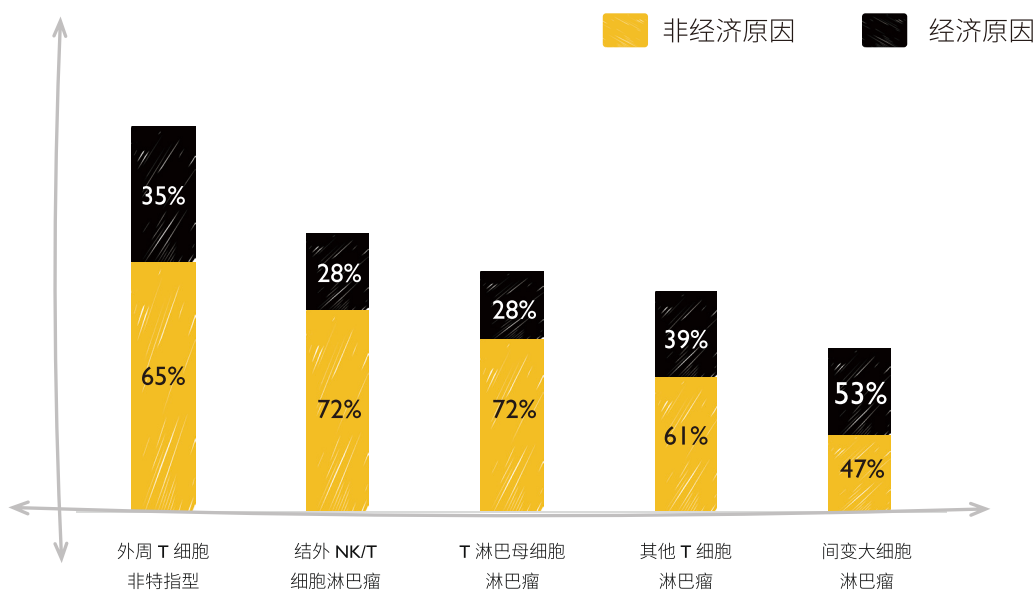
断药原因

(其他原因包括: 该药的副作用大 / 不耐受、该药效果不理想、  
出现耐药 / 疾病进展、换了别的药等)

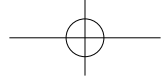


## 因经济负担过重而断药的情况

在断药的 T 细胞淋巴瘤患者中，53% 的间变大细胞淋巴瘤患者因经济负担导致停药



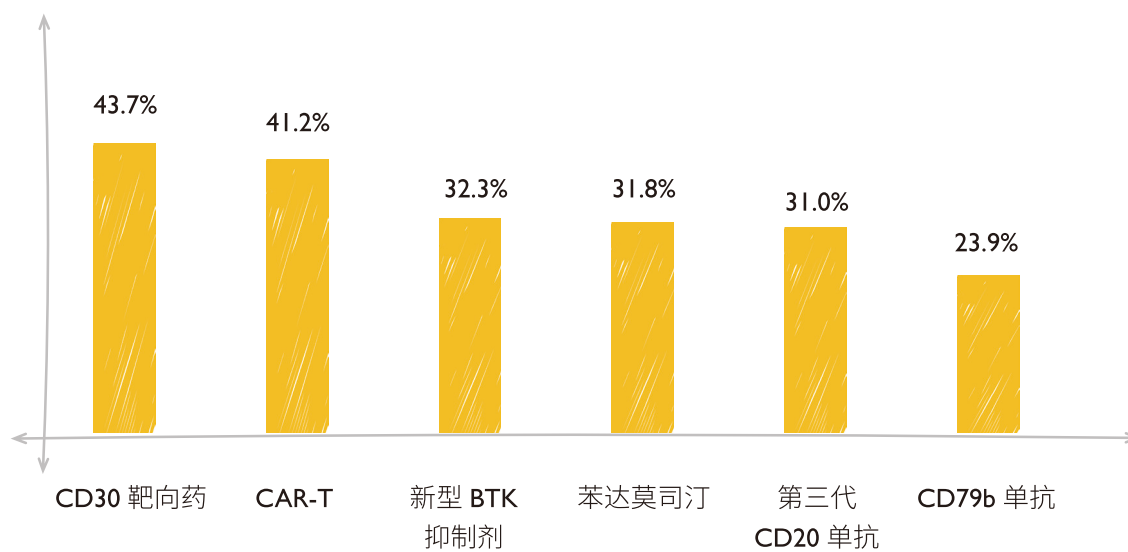
因经济负担过重而断药的情况



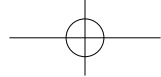
## PART THREE 3

# 患者新药期待

CD30 靶向药是 T 细胞淋巴瘤患者最期待上市的新药 / 治疗方法

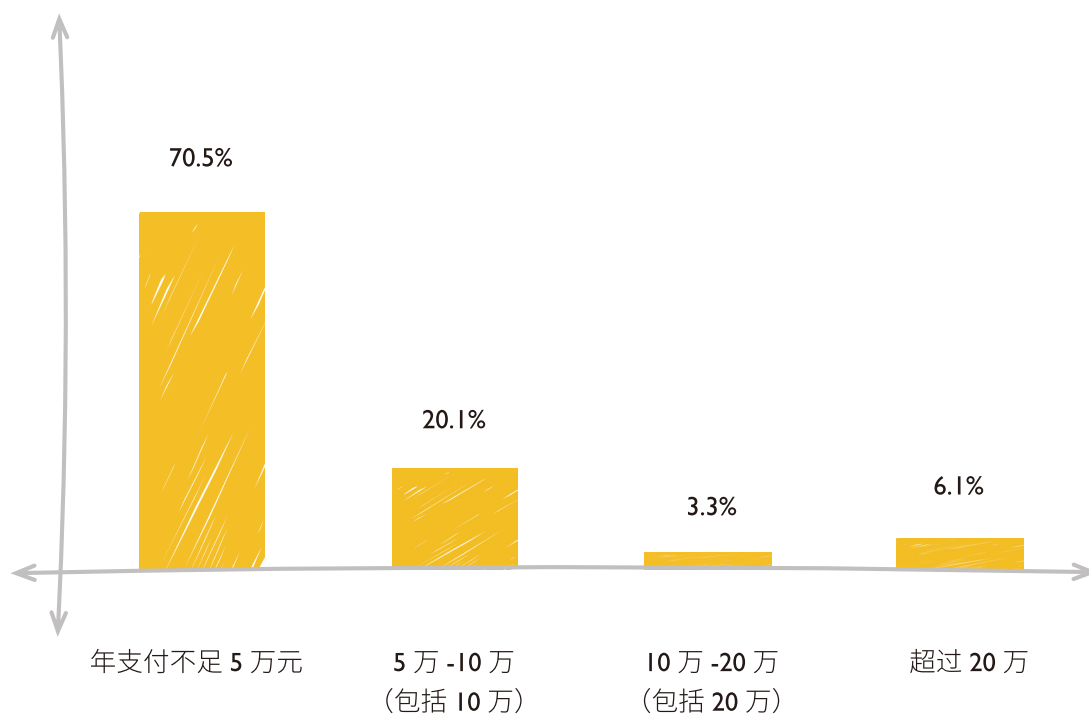


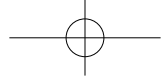
T 细胞淋巴瘤患者期待的药物情况



## 新药价格接受意愿

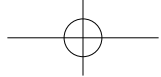
被问及新药支付意愿时，**70.5%** 的患者选择的年度支付费用在 **5 万元或 5 万元以下**





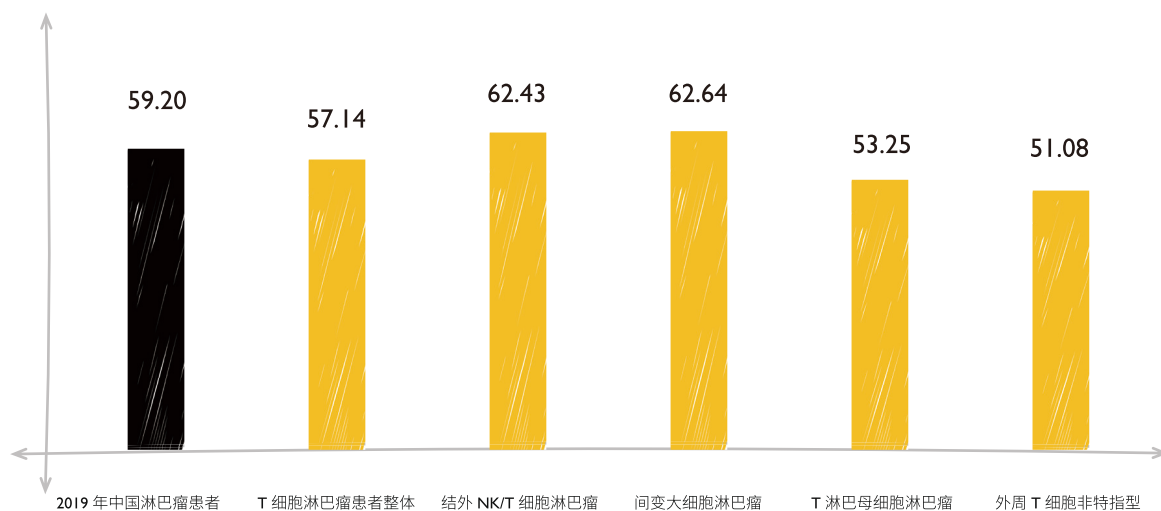
## PART FOUR 4

# 生存质量



## 不同亚型患者生存质量

与 2019 年中国淋巴瘤患者的总体健康状态相较，  
我国外周 T 细胞非特指型淋巴瘤患者的总健康状况较差

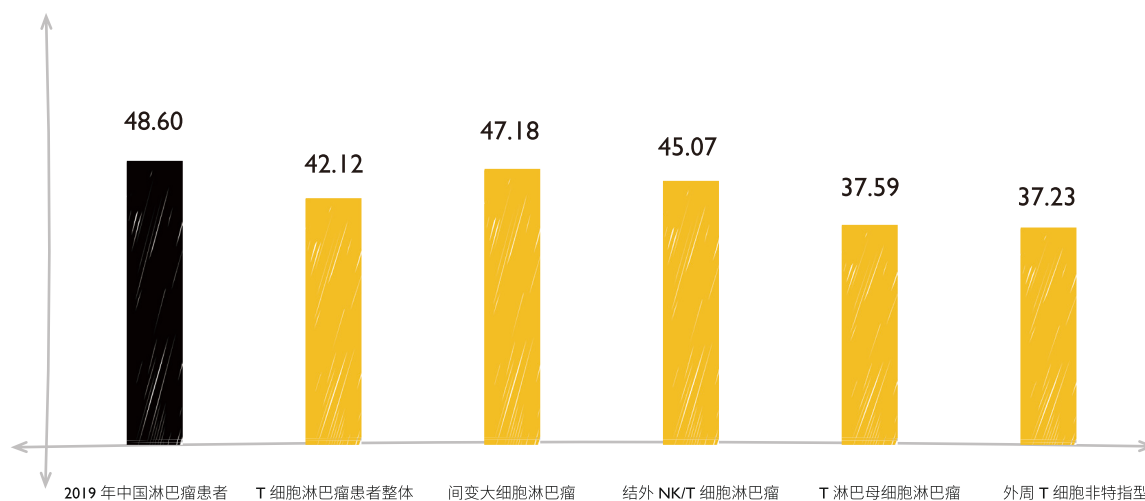


(注：数值越大，生存质量越好)

## PART FOUR 4

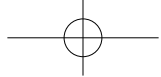
### 不同亚型患者社会功能

T 细胞淋巴瘤患者的社会功能普遍低于 2019 年淋巴瘤患者社会功能的整体水平，其中外周 T 细胞非特指型淋巴瘤患者的社会功低于其他 T 细胞淋巴瘤患者的社会功能水平



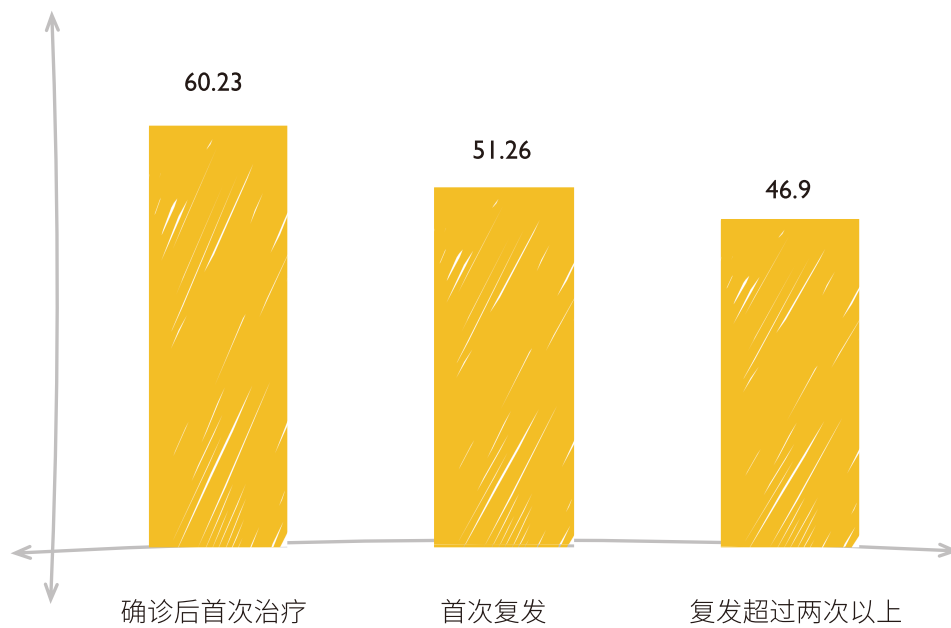
(注：数值越大，生存质量越好)



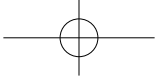


## 不同治疗阶段生存质量

复发之后，T 细胞淋巴瘤患者的总健康状况明显下降



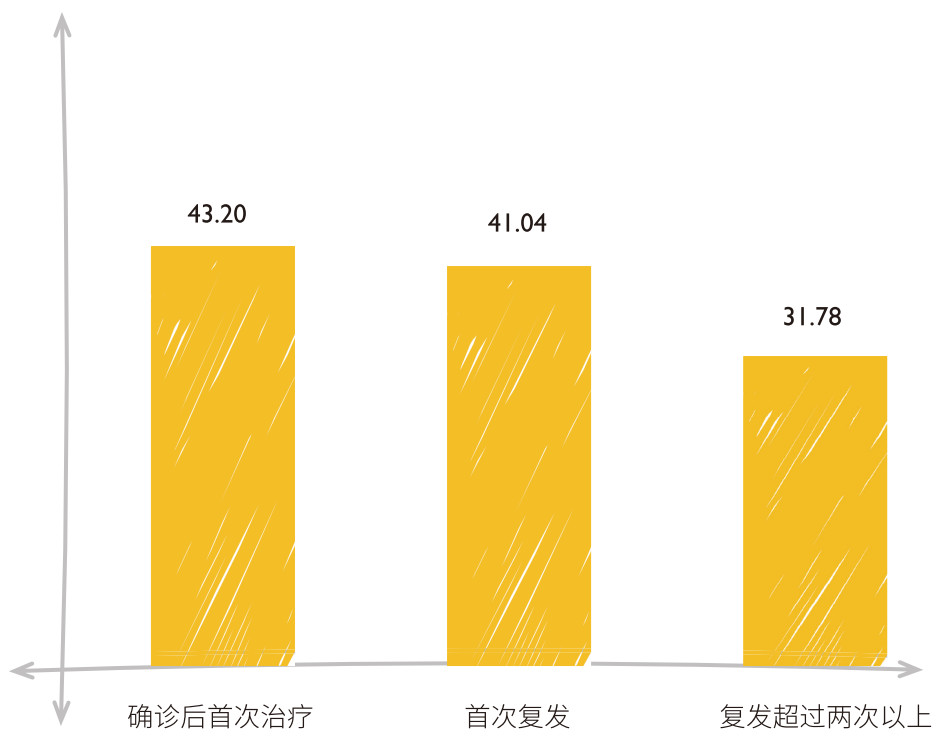
(注：数值越大，生存质量越好)



## PART FOUR 4

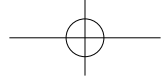
### 不同治疗阶段社会功能

随着患者复发次数增加，患者的社会功能明显下降



（注：数值越大，生存质量越好）

## 主要发现



## PART FIVE 5

1

T 细胞淋巴瘤患者多为青壮年男性中位发病年龄为 40 岁，就医主要依赖基本医疗保险，治疗自费比例较高经济负担较重，为患者整个家庭带来失去经济支柱的高风险和经济重创，造成极大的社会影响；

2

有 48.6% 的 T 细胞淋巴瘤患者曾被怀疑为淋巴瘤以外的疾病，而有超六成结外 NK/T、间变大患者需要经多家医院才得以确诊；

3

2018 年，T 细胞淋巴瘤患者因疾病治疗而承担的年均医疗支出为 20.4 万元，远高于 2018 年中国人均可支配收入 2.8 万元，为本年度患者个人年均收入的 5 倍多，约为患者家庭年均收入的 1.8 倍，远远高于世界卫生组织所定义的“灾难性医疗支出”（即家庭的医疗支出等于或超过满足基本生存支出后的可支配收入的 40%）而复发患者治疗负担更为突出，为未复发患者的 1.8 倍；

4

通过 EORTCQLQ-C30 生命质量量表对 T 细胞淋巴瘤进行评价发现，与 2019 年淋巴瘤患者的整体生存质量相较，我国外周 T 细胞非特指型淋巴瘤患者的总健康状况较差。随着患者复发次数增加，患者的社会功能及生存质量也会明显下降；

5

在治疗过程中，96.1% 的 T 细胞淋巴瘤患者都接受过化疗治疗，而接受过免疫靶向治疗的 T 细胞淋巴瘤患者仅为 17.5%。在断药患者中，35% 的患者因经济负担过重导致，此情况对于间变大细胞淋巴瘤患者尤为突出；T 细胞患者期待更多新药上市，但支付意愿和能力与实际情况之间差距悬殊；

6

此数据收集时间为 2019 年 5 月至 7 月，此后有多个免疫靶向药陆续获批上市，将对 T 细胞淋巴瘤患者临床用药产生一定影响，所以本次调查中涉及临床用药的数据与报告出版后的现实状况可能存在一定差异。