

## 施维雅中国以“看见的力量”持续守护脑胶质瘤患者

中国北京，2025年2月28日——正值第十八个国际罕见病日，施维雅中国发起“看见的力量”脑胶质瘤患者关爱系列活动，携手患者组织、行业联盟、专家学者等社会各界力量，以患者呼吁、知识赋能、公众倡导等多种形式，推动脑胶质瘤患者被看见、被关注，以期为患者及其家庭带来曙光。

罕见病是指发病率极低的疾病，一般为慢性、严重的疾病，常常危及生命。世界卫生组织（WHO）将每10万人少于65例的疾病定义为罕见病<sup>1</sup>。在我国，《中国罕见病定义研究报告2021》将“新生儿发病率小于万分之一、患病率小于万分之一、患病人数小于14万的疾病”定义为罕见病<sup>2</sup>。

尽管脑胶质瘤是一种最常见的原发颅内肿瘤，但是年发病率仅为5/10万~8/10万<sup>3</sup>，其中最主要的两种亚型年发病率更低，星型细胞瘤年发病率约为0.63/10万，少突胶质细胞瘤年发病率为0.16/10万~0.3/10万<sup>4</sup>，均符合中国罕见病定义。脑胶质瘤的发病机制尚不十分明确、疾病认知长期不足、治疗选择非常有限，给患者个人、家庭乃至社会都带来了沉重负担。然而，脑胶质瘤及其亚型尚未全部被纳入国家罕见病目录，导致许多脑胶质瘤患者长期游离于社会支持体系之外，缺乏医疗和健康权益保障。

### 传递心声，推动脑胶质瘤患者走进公众视野

由于胶质瘤的发病、进展及治疗副作用都可能涉及脑部功能区，患者往往面临致死率高、致残率高、复发率高的困境<sup>5</sup>。值得注意的是，少突胶质及星型细胞瘤患者中位发病年龄40岁左右<sup>6</sup>，他们正值壮年，既是家庭的“顶梁柱”又是职场的“中坚力量”，但是患者术后大多存在不同程度的生理功能和社会心理方面的障碍，比如记忆缺陷、运动障碍、失语、焦虑和抑郁等，不但限制了患者日常活动和社会参与度，而且严重影响了患者及其家人的生活质量。

“脑胶质瘤患者面临的诊疗旅程痛苦漫长，持续获得更多有效治疗方案、更便捷的医疗服务、更温暖的心理支持，是病友们最大的心愿。”递爱之家创始人孙文军表示，“长期以来，胶质瘤患者由于群体人数少、疾病认知度低不被社会公众所关注，他们不仅需要规范治疗，更需要医疗体系与社会资源的全方位支持。倾听是改变的第一步，让每个生命不再因罕见而孤立无援。我们希望通过

<sup>1</sup> Passos-Bueno MR, Bertola D, Horovitz DDG, et al. Genetics and genomics in Brazil: a promising future. Mol Genet Genomic Med 2014;2:280-91. 10.1002/mgg3.95 (<https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC4113268/>)

<sup>2</sup> 人民网.《中国罕见病定义研究报告2021》发布 (<http://health.people.com.cn/n1/2021/0913/c14739-32225468.html>)

<sup>3</sup> 脑胶质瘤诊疗指南(2022版). 中华神经外科杂志, 2022,38(8):757-777. DOI: 10.3760/cma.j.cn112050-20220510-00239

<sup>4</sup> Mo Z, Xin J, Chai R, et al. Cancer Biol Med. 2022 Nov 1;19(10):1440-59.

<sup>5</sup> 中国抗癌协会脑胶质瘤整合诊治指南(2022精简版) Chin J Clin Oncol 2022. Vol. 49. No. 16.

<sup>6</sup> Ostrom QT, Price M, et al. Neuro Oncol. 2022 Oct 5;24(Suppl 5):v1-v95.

公众倡导将爱传递，让胶质瘤患者真正走进公众视野，多一些改善生存处境的希望。同时，我们也呼吁更多社会力量加入，共同为胶质瘤患者构建可持续的社会支持网络。”

提升患者治疗效果与生存质量是施维雅不断投入研发、探索创新疗法的目标和动力。施维雅支持神经外科肿瘤患者组织递爱之家发起胶质瘤患者心声征集活动，并通过社交媒体平台分享与线下公益交流，呈现患者生存图景与真实心声，传递胶质瘤患者群体对医疗支持和社会理解的迫切期待。

### 知识赋能，让患者从确诊到康复的每一步都更有力量

在现有针对脑胶质瘤有限的治疗方式中，外科手术无法完全切除肿瘤，放疗和化疗则可能对患者身体或多个领域的神经认知功能产生长期严重副作用。即使采取手术切除、同步放化疗和辅助化疗的综合治疗方式，仍有 90% 以上的脑胶质瘤患者出现复发和进展<sup>7</sup>。

“脑胶质瘤的治疗是一个以患者为中心的治疗模式，只有以手术见长的神经外科是远远不够的，更需要放射治疗科、肿瘤内科、核医学科、心理医学科、护理团队、缓和医疗中心、社会工作者和志愿者等多学科协作参与治疗，同时还要对患者进行全病程管理。”北京协和医院神经外科马文斌教授强调，“医护团队在帮助患者解决疾病所带来的病理性问题时，患者及其家人还有很多社会性和心理性问题亟待解决，例如经济压力、家庭关系、医患关系、患病以后的心理适应等问题。因此，脑胶质瘤患者及其家人需要一个全面有效、富有人文关怀的社会支持体系，帮助他们能够更好地面对疾病所带来的一系列问题，从而获得更好的就医体验、治疗效果以及生活质量。”

医药创新的本质是回应未被满足的患者需求，不只是新药研发，也要科学照亮患者就医康复之路。为缓解这一困境，施维雅支持递爱之家开发胶质瘤疾病知识库，涵盖疾病科普、心理支持、营养管理、就医指引等模块，将复杂的医学问题转化为易理解、实操性强的问答手册，并依托线上平台为患者提供一站式服务，以期帮助患者及其家庭更从容地参与包括诊断、治疗到康复支持在内的脑胶质瘤疾病全程管理。

### 多方共筑，加速胶质瘤诊疗生态优化

改善胶质瘤患者的整体生存现状，需要行业共识与社会合力的长期投入。2025 年，施维雅将致力于推动脑胶质瘤领域的患者保障体系建设，提升患者关爱水平，并积极探索更全面的支持方案。

国家始终将罕见病防治作为健康中国战略的重要一环，积极倾听罕见病患者群体呼声，推动罕见病目录更新，努力不让任何一个患者掉队。正如全国罕见病诊疗协作网办公室副主任、中国罕见病联盟执行理事长李林康曾提出，只有让更多疾病被看见，才能加速创新疗法研发与医疗资源倾斜。秉

<sup>7</sup> Wang X, et al. Cell Death and Disease. 2021 Mar 19;12(4):299.

承这一理念，施维雅将携手多方力量，促进信息共享，推动政策完善，共同为罕见疾病患者营造更加友好的社会环境。

自 2024 年起，施维雅开始携手公益机构和患者组织呼吁公众关注脑胶质瘤群体，包括支持蔻德罕见病中心举办“聚‘胶’生命希望”难治性肿瘤“久久公益节”主题沙龙，支持患者组织递爱之家拍摄胶质瘤患者系列公益短片等。今年，施维雅将继续联动更多社会力量，扩大对脑胶质瘤这一少见的难治性肿瘤的疾病科普，持续倡导和呼吁对这些患者的支持与关爱，并致力于为患者提供切实帮助与长效支持，让“看见的力量”转化为“行动的力量”，携手社会各界与罕见病群体温暖前行。

###

### 关于施维雅中国

施维雅是一家由基金会管理的全球性制药集团，以服务人类健康为宗旨，期望为患者和世界可持续发展带来意义深远的社会影响。作为首批进入中国的跨国制药企业之一，施维雅已深耕中国市场 45 年。经过几十年的积累沉淀，施维雅中国已经成为一家充满活力的公司，在心血管疾病、糖尿病、静脉疾病管理方面居于领先地位的同时，积极拓展肿瘤学领域，聚焦胰腺癌、血液肿瘤和脑胶质瘤等难治性肿瘤。施维雅致力于为更多中国患者提供靶向治疗药物和解决方案。施维雅中国总部位于北京，拥有一支超过 1000 人的强大专业团队。

欲了解更多信息，请访问 [servier.com.cn](http://servier.com.cn)

施维雅中国联系: [communication-cn@servier.com](mailto:communication-cn@servier.com)

审批编号: M-NO-CN-202502-00001