

聚“胶”生命希望 难治性肿瘤久久公益节主题沙龙召开

中国北京，2024年9月9日——在全民公益活动“久久公益节”到来之际，由蔻德罕见病中心主办、施维雅中国支持的“聚‘胶’生命希望”难治性肿瘤久久公益节主题沙龙在北京举办。蔻德罕见病中心创始人/主任、瑞鸥公益基金会联合创始人/秘书长黄如方、首都医科大学附属北京天坛医院神经外科主任医师任晓辉、胶质瘤希望之家创始人张涛以及联合创始人李晓丽、施维雅中国总经理 Manuel RUIZ 出席活动，从罕见病发展、临床治疗现状、病友社群支持、药物研究开发等多个维度，探讨如何为胶质瘤患者提供更多支持，并呼吁社会各界关注胶质瘤这一少见的难治性肿瘤。

胶质瘤是由中枢神经系统内的胶质细胞或前体细胞生成的肿瘤。在我国，胶质瘤年发病率为 5/10 万~8/10 万，5 年病死率在全身肿瘤中仅次于胰腺癌和肺癌¹。在目前有限的治疗方式中，外科手术不可能完全切除肿瘤，放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。即使采用手术切除、同步放化疗和辅助化疗的综合治疗，仍有 90% 以上的胶质瘤患者出现复发和进展²。因此，胶质瘤患者面临致死率高、致残率高、复发率高的困境，给患者、家庭乃至社会都带来了沉重的疾病负担³。

蔻德罕见病中心创始人/主任、瑞鸥公益基金会联合创始人/秘书长黄如方表示，“今年是我们首次关注到胶质瘤这种少见的难治性肿瘤，在了解患者的困境之后，我们立即决定举办针对胶质瘤的公益活动并邀请多方参与。与罕见病类似，少见肿瘤和罕见肿瘤不仅面临难诊断、难治疗、无药可医的现状，并且存在缺乏规范的临床指南、药物可及性差等一系列问题，更是在精准医疗的前进道路上远远落后于常见肿瘤。我们希望通过公益支持和疾病科普，汇聚更多社会资源与支持力量，推动公众对胶质瘤的认知与关注，关爱和帮扶患者及其家人，从而为胶质瘤患者的治疗轨迹与生命曲线带来改变。”

以“治愈胶质瘤”为愿景，胶质瘤希望之家是国内首个由患者以及患者家属自发建立的病友社群。在此次活动上，胶质瘤希望之家创始人张涛分享了自己作为一名患者与疾病抗争的艰辛历程，他指出：“这样的公益活动，我们已经期盼多年了。胶质瘤一直面临‘四少三多’现象，即患者数量少、治疗手段少、治愈患者少、社会关注少，以及患者后遗症多、治疗费用多、治疗弯路多。为了

¹ 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

² Wang X, et al. Cell Death and Disease. 2021 Mar 19;12(4):299.

³ 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.

促进病友交流、沉淀治疗经验、促进药物研发，我们创建了胶质瘤希望之家，致力于推动包括患者、医务工作者、医疗机构、医药企业、研发机构在内的社会各界共同努力攻克胶质瘤。”胶质瘤之家联合创始人李晓丽讲述了自己作为患者家属，从全力支持丈夫接受治疗，到进入病友社群帮扶更多病友的心路历程，她强调：“在抗癌之路上，我们都经历过迷茫、走过弯路，也有成功，而爱与陪伴是让我们坚持到底的最大力量。目前，我们的病友社群活跃度非常高，大家都在互帮互助，有的分享疾病经验、有的引进海外最新资讯、有的完善交流互助平台。这些病友及其家人不断迸发的勇气和毅力，驱动着我们持续向前。从自救到助人，我们带着广大病友对生命的强烈渴望来到这里，希望胶质瘤能够被看见、被关注。”

首都医科大学附属北京天坛医院神经外科主任医师任晓辉表示：“尽管胶质瘤的发病机制尚不明确，但是目前已确定 IDH 突变是胶质瘤的重要致病基因，并且在胶质瘤的发生和发展中起着至关重要的作用。展望未来，胶质瘤正在迈入精准医疗阶段，相信通过结合基因组学、分子生物等多学科技术，能够尽早实现胶质瘤的精准诊断和精准靶向治疗。作为医务工作者，我们期待与社会各界积极合作，为迫切等待的患者提供更多医学支持与人文关怀，改善患者的治疗获益与生存质量。”

施维雅中国总经理 Manuel RUIZ 表示：“我们为 Vorasidenib 今年 8 月获得美国 FDA 批准，成为突破性创新药物感到无比激动。这款药物被确定成为 IDH 突变型弥漫性胶质瘤患者的首个靶向治疗药物。受到这种疾病困扰的患者主要集中在年轻和健康的人群，他们中位年龄约 40 岁⁴。而且，针对这类持续生长的脑肿瘤治疗手段有限，通常是手术后进行放疗或化疗。根据 INDIGO 研究结果显示，Vorasidenib 延长了患者的无进展生存期和下一次干预的时间⁵，为 IDH 突变型弥漫性胶质瘤患者带来了新的希望。目前，该款药物已在中国获得 III 期临床试验批准。我们正在按照国家为临床急需药品开通的特殊审批政策，加速引进上市，期待早日惠及中国患者。”

关于蔻德罕见病中心

蔻德罕见病中心（CORD）是一家专注于罕见病领域的非营利性组织，于 2013 年 6 月由黄如方先生发起成立。蔻德致力于增进罕见病患者群体、罕见病组织、医学机构、医药企业和政府部门等各相关方的交流与合作，持续为患者社群支持和赋能，加强社会公众对罕见病的了解，提高患者的药物可及性，推动医患交流及科研转化，开展罕见病领域国际交流合作，促进中国罕见病事业发展。

⁴ Ostrom QT et al. CBTRUS Statistical Report: Primary Brain and Other Central Nervous System Tumors Diagnosed in the United States in 2014–2018. *Neuro Oncol* 2022;24:v1 – v95.

⁵ Mellinshoff, I. K., van den Bent, M. J., Blumenthal, D. T., Touat, M., Peters, K. B., Clarke, J., Mendez, J., Yust-Katz, S., Welsh, L., Mason, W. P., Ducray, F., Umemura, Y., Nabors, B., Holdhoff, M., Hottinger, A. F., Arakawa, Y., Sepulveda, J. M., Wick, W., Soffiatti, R., ... Cloughesy, T. F. (2023). Vorasidenib in idh1- or idh2-mutant low-grade glioma. *New England Journal of Medicine*, 389(7), 589–601. <https://doi.org/10.1056/nejmoa2304194>



蔻德罕见病中心（CORD）已经在国内运营 10 年，逐渐成为国内规模最大、影响力最广、最具有国际化视野、工作理念最专业的罕见病患者组织。

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，如结直肠癌、胶质瘤和血液肿瘤。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

施维雅中国联系： communication-cn@servier.com

审批编号：M-VORAS-CN-202409-00001

