



2021年中国患者援助年鉴

2021年10月

因我不同
成就不凡
始于1845

第一章 中国患者援助概况	3
1.1 患者援助简介	4
1.2 相关政策梳理	5
第二章 中国患者援助行业分析	7
2.1 患者援助项目主要参与方	8
2.2 慈善组织发展概况	11
2.3 患者援助项目发展概况	13
2.4 代表性项目案例	20
第三章 行业发展驱动力与推进阻力	23
3.1 驱动力	24
3.2 发展痛点	26
第四章 未来趋势与发展方向	29
附录一：政策摘要	34
附录二：主要慈善组织介绍	36
附录三：患者援助项目黄页	38
附录四：问卷调研结果	46
尾注	49

年鉴速览

患者援助定义：

由传统的PAP项目逐步发展为包括早期筛查、患者教育、患者关怀、病后护理等多种模式的患者援助项目

行业发展现状

1

药品援助类项目仍是主流，资金类项目数量逐渐增长

2

进入医保不再是患者援助项目重点，医保后援助项目大幅增加

3

受助患者人群基数不断扩大，从地域至疾病种类均明显丰富

驱动力

1

国家政策持续加码，多层次医疗保障体系构建明确慈善捐赠重要地位

2

国力增强，医疗资源下沉与DTP发展帮助更多人群接触患者援助

发展痛点

1

患者援助体制机制尚未达成统一，患者对其认知存在误区

2

公众对疾病认知有待进一步加深，病前教育重要性增强

趋势总结

1

行业标准与规范愈发明晰，综合性患者援助平台有助于进一步推动患者援助发展

2

患者地位提升，援助项目逐步发展为以患者为中心的全周期援助服务

3

患者援助项目捐赠的突破为未上市的罕见病药品带来可能性

4

多渠道齐头并进，患者援助类项目助力解决患者“最后一公里”支付问题

第一章 中国患者援助概况



1.1 患者援助简介

放眼全球，人民健康已经处于世界发展议程的中心位置，成为衡量经济社会发展和人民幸福的重要标尺。党的十八大以来，以习近平主席为核心的党中央高度重视维护人民健康，党的十九大更是将“实施健康中国战略”纳入国家整体发展战略，是实现“两个一百年”奋斗目标的重要保障。今年是建党100周年，也是开启全面建设社会主义现代化国家新征程的第一年，建设健康中国、满足人民日益增长的健康需求，成为建设社会主义现代化强国、实现中国梦的基础和保障，也是中国在全球卫生与健康治理中贡献力量的责任和担当。

受医药学科发展等多种因素影响，针对恶性肿瘤、罕见病等重大疾病的治疗成本高昂。而中国面临人口老龄化加速，慢性病、重大疾病患者数量愈发庞大。据全球最新癌症负担数据显示，中国2020年新发癌症457万人，居全球第一；因癌症死亡人数300万，占全球30%。除癌症外，我国目前18岁及以上高血压患病人口已超过3.5亿，糖尿病患病人数超过1.1亿，人均医疗支出936.2美元/年（约合人民币6,000元/年），社会医疗费用负担较重¹。而如何对重大疾病患者进行保障和援助，是每个国家都需要面对的重要议题。随着我国慈善行业的规范与发展，各慈善组织基于我国现有国情，在“全民医保”的基本医疗保障基础上，通过积极联合企业捐赠，帮助更多患者受益，其中患者援助项目是一种典型的医疗慈善捐赠项目类型。

传统的患者援助项目一般称为PAP项目（Patient Assistance Project）²，是指慈善组织依据慈善理念统筹、管理、设计和运营，并用公益的方法和原则，将企业基于慈善目的自愿无偿提供的药品和/或资金，捐赠给需要的患者，帮助其获得药物或资金的一种活动。慈善组织

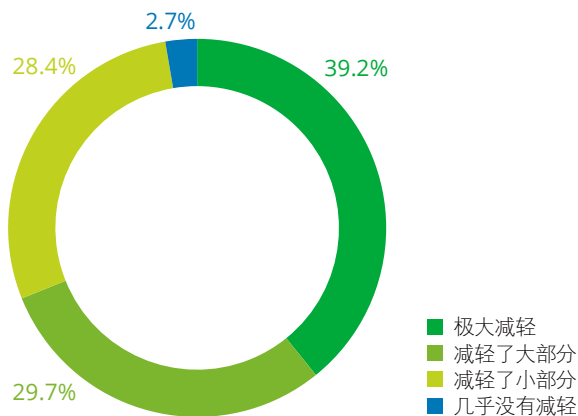
作为患者援助项目的主要发起机构，通过联合药品生产企业、医院、药店等社会力量，共同参与患者援助项目的筹划及实施，起到了缓解昂贵的治疗费用给患者及其家庭带来的沉重负担，以及防止因病致贫、因病返贫积极作用。

经过多年的发展与创新，现今的患者援助项目已经逐步发展为包括了早期筛查、患者教育、患者关怀、病后护理等多种模式的广义的患者援助项目。为便于理解与阐述，以下提到的患者援助项目将以药品及资金类援助项目为主。

2003年9月，由中华慈善总会发起的格列卫患者援助项目，是目前能追溯到的最早的患者援助项目。在此之后中国癌症基金会、中国初级卫生保健基金会等基金会的加入陆续将这一模式发展壮大，患者援助项目迈入蓬勃发展阶段。根据市场公开信息整理，2016至2020年累计已开展168个患者援助项目，实现社会资金对援助类项目的药品及资金捐赠价值达966亿元。参与患者援助项目的企业既有阿斯利康、辉瑞、拜耳、诺华等国际知名药企，也不乏正大天晴、石药集团、齐鲁制药等中外合资或国内制药企业。

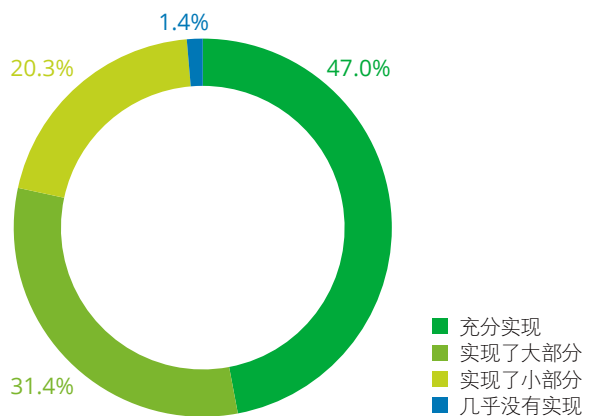
已经开展的患者援助项目也切身实地地为患者解决了实际需求，广受患者好评。根据北京生命绿洲公益服务中心开展的一项最新调研问卷结果显示³，68.9%的受访者认为患者援助项目很大程度上减轻了患者在疾病治疗方面的心理和经济负担，大幅改善其生活品质，延长生命周期。几乎所有受访者都认为患者援助项目在经济和社会效应上对患者产生了积极正面的影响。此外，受助患者频繁提及项目社工及志愿者在取药、沟通、协调等方面提供的帮助，使他们感受到社会的温暖。

【图1.1】患者援助项目在多大程度上减轻了患者在疾病治疗上的经济负担？(N=370)



数据来源：生命绿洲公益服务中心问卷调查结果

【图1.2】患者援助项目是否让患者感受到社会关爱，减轻治疗过程中的心理负担并增强了治疗的信心？(N=370)

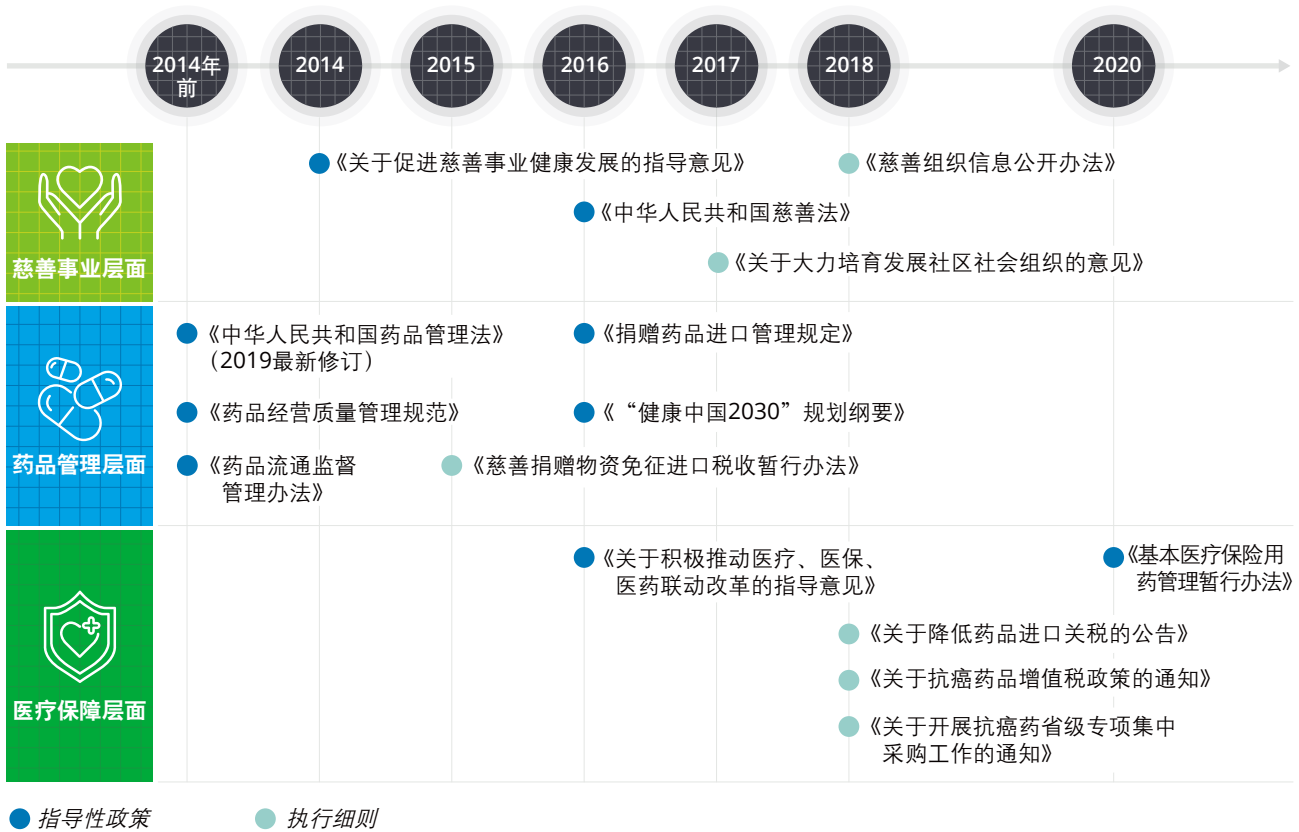


1.2 相关政策梳理

患者援助项目的不断发展离不开政策的支持。站在患者援助项目参与方的角度解读，政策主要从三个层面对患者援助项目产生影响，即慈善事业层面、药品管理层面及医疗保障层面。慈善事业及药品管理层面的政策主要

对慈善机构及捐赠企业提出要求，在近年来国家频繁发布相关政策之后，患者援助项目的运营已经形成了基本稳定的发展环境。2018年国家医疗保障局成立后发布的一系列政策也将帮助患者援助项目迈入下一阶段的发展篇章。

【图1.3】患者援助相关政策梳理



数据来源：德勤整理；具体政策详情见附录一：政策摘要

患者援助项目的性质为慈善事业，我国慈善事业起步较晚，总体发展时间短，行业早期在现代慈善理念的普及、慈善组织的监管、慈善从业者的权益保障、行业信息的公开透明等方面存在一定问题，对患者援助项目的发展构成一定阻碍。针对慈善事业面临的诸多挑战，以国务院为首的政府部门积极推动立法，促进慈善事业管理机构与指导机制的建立。通过多年的发展和努力，我国慈善行业法治化、专业化和体系化程度均得到了长足进步，行业制度体系基本构建成型，政策环境改善显著，更是实现了从传统慈善到现代慈善的跨越，行业逐

步与发达国家接轨。伴随着《中国慈善事业发展指导纲要（2011—2015年）》、《关于促进慈善事业健康发展的指导意见》、《“健康中国2030”规划纲要》、《中华人民共和国慈善法》等纲领性文件及法规的发布，慈善事业已经上升到了国家战略层面，正式成为国家整体治理体系的一部分。在党和国家的领导下，我们见证了监管、立法机构对行业监管体系的不断完善，这也为慈善医疗援助方式多样化和多元化筹资机制的健康发展奠定了基石，促进患者援助项目蓬勃发展。

现有患者援助项目以药品及药品费用报销形式为主，国家针对药品流通在法制层面的不断完善也有利于患者援助项目的健康发展。原则性指导政策主要有《中华人民共和国药品管理法》（2019年最新修订版），其中对药品生产经营管理、质量检验、流通管理、使用安全等方面做出了全面规定。此外，我国在2000年和2007年分别出台《药品经营质量管理规范》（于2016年重新修订）和《药品流通监督管理办法》，对药品流通销售企业的经营方式、经营范围和药品流通渠道、促销活动等制定了明确细则。另有其他相关政策如《捐赠药品进口管理规定》、《慈善捐赠物资免征进口税收暂行办法》等，从操作层面对用于公益性捐赠的进口药品管理作出细致规定，包括捐赠方的捐赠条件、进口备案程序、药品质量监督管理及受赠人的条件和责任等，是我国针对进口捐赠药品最重要的管理规范 and 标准。

通过近年不断出台的政策和分析不难看出，乘着我国大力发展慈善事业、规范药品行业的东风，患者援助项目在相关政策的支持下蓬勃发展。2018年医疗保障局成立后，逐步明确了慈善捐赠在国家医保新政体系下作为基本医疗保险补充托底的重要地位，也标志着社会力量在政策层面实现了机制性的对接。

我国已建立了全球规模最大的医疗保障网，基本实现全民参保，参保率连年稳定在95%以上。然而，随着人口老龄化加速，慢性病患者数量逐渐庞大，加之罕见病及恶性肿瘤等重大疾病高价特效药在治疗效果上的不可替代性，困难家庭和脆弱人群的医疗负担仍远超其可负担范围，“因病致贫、因病返贫”问题仍旧突出，相关报道也屡见不鲜。

针对上述问题，政府不断完善医保制度，积极探索发挥医保在患者就医环节中的基础性作用。2016年人社部发布的《关于积极推动医疗、医保、医药联动改革的指导意见》中明确指出，将加快推进医保统筹，全面推进付费总额控制，继续深化医保支付方式改革并加大医保管理机制创新。此外，时隔8年，人社部在2016年启动了继2009版医保目录之后的新一轮大型调整，逐步建立医保目录动态调整机制，加速将更多的抗癌药、特效药、创新药等纳入到医保范围。2018年国务院“大部制”改革方案公布，组建国家医疗保障局。医保局甫一成立，迅速联合国家卫健委发布《关于开展抗癌药省级专项集中采购工作的通知》，旨在结合国家谈判、带量采购等多项措施，迅速降低进医保药品的采购价格。这些政策在维持国家总医疗支出结构稳定的同时，大大减轻了我国重大疾病患者，尤其是特困、低保患者的经济负担。

医保制度的不断完善缩短了药品进入医保目录的周期，越来越多的患者可以用更低的价格通过医保购买到药物，与药品相关的患者援助项目也同步缩短了援助项目周期。然而，从另一个角度来看，部分制药企业通过大幅降价的方式寻求药品进入医保，也将对市场上其他同类型高价特效药产生较大冲击。因此，未能进入医保的药品及制药企业出于市场竞争的考虑，将通过扩大其患者援助项目的数量和规模以换取更大的市场份额和药品影响力。此外，进入医保的药品也并不完全意味着援助项目结束，已进入医保目录的药品生产企业依然会通过延长项目周期或扩大项目规模，以维持其药品在医保协议结束后的市场竞争力。因此，未来患者援助项目仍会有一定扩张，项目数量及规模或有一定增加，项目迭代加速。

为进一步贯彻《“健康中国2030”规划纲要》对健全医疗保障体系的要求，国务院于2020年2月25日印发《关于深化医疗保障制度改革的意见》，强调“到2030年，全面建成以基本医疗保险为主体，医疗救助为托底，补充医疗保险、商业健康保险、慈善捐赠、医疗互助共同发展的医疗保障制度体系”，在政策层面第一次明确了慈善捐赠在医疗保障体系中的政治地位，对患者援助项目发展的意义重大。医保局更是在2021年6月16日发布关于《医疗保障法（征求意见稿）》公开征求意见的公告，加速多层次医疗保障体系构建的落地。患者援助项目也将在即将落地的《医疗保障法》之下将呈现新的发展态势。



第二章 中国患者援助行业分析

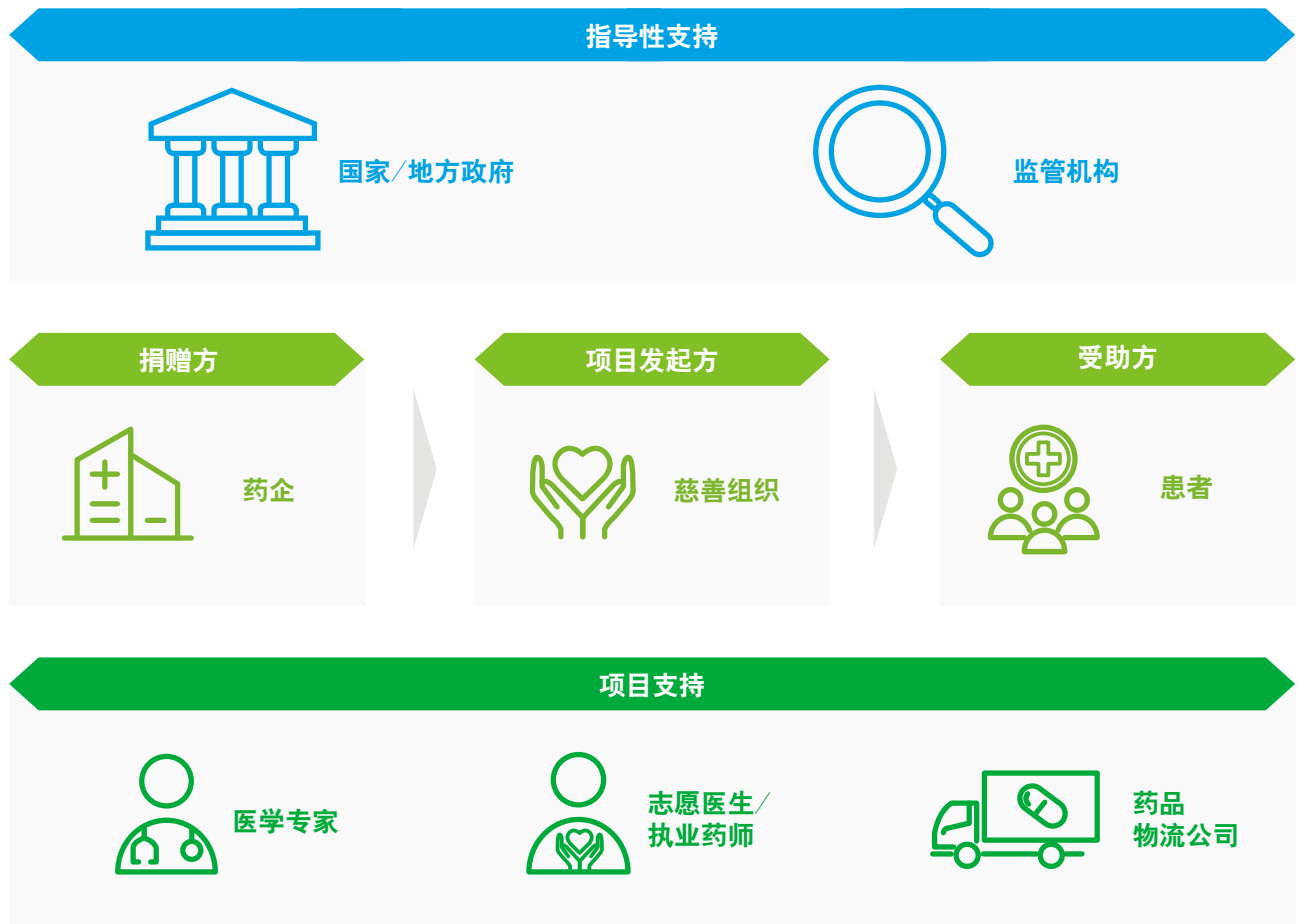


2.1 患者援助项目主要参与方

患者援助项目的推进离不开多方的努力和支持。在一个完整的患者援助项目体系中，参与者主要包括捐赠方、项目发起方、受益方，以及提供相关指导意见与项目支

持的机构或个人。其中以基金会为主的慈善组织是整个项目的中心，负责项目的组织与运营。

【图2.1】患者援助项目主要参与方示意图



信息来源：德勤整理



项目发起方： 慈善组织

患者援助项目的发起方与管理运营的主体是以慈善基金会为主的，具有相应资质的非营利性慈善组织。慈善组织以慈善理念为宗旨及指导原则，对慈善活动进行设计、统筹、管理及运营。慈善组织在患者援助中为链接患者、企业、公众、医疗机构等相关方提供桥梁，面向企业筹集药品与资金，面向社会与政府进行倡导，并联合志愿医生、药品物流等参与方为患者提供药品与资金援助。

在项目前期，慈善组织需要与捐赠企业针对项目的基本情况、费用、计划各环节的内容进行探讨，并达成一致。在项目执行过程中，慈善组织通过审核人员，对患者家庭经济条件进行评估，并结合志愿医生对患者医学条件的审核，决定患者是否入组。同时，慈善组织派遣公益专员，在各项目开展地区面对面服务患者，通过宣教使公众理解慈善项目，加强与地方项目医生、药师的沟通，监督盘查慈善药品的安全，以协助快速推进项目运营，监控项目执行中的潜在风险。

捐赠方：药企

患者援助项目的捐赠方主要为药品生产制造企业。在尚未建立医保准入专项谈判机制之前，由于缺乏明确的医保准入评估、路径及标准，一些用于治疗重大疾病的新特药难以及时纳入医保报销范围。在此情况下，制药企业针对符合要求的患者进行援助。在常规的患者援助项目中，制药企业除捐赠慈善药品外，还需要捐赠一定的资金帮助慈善组织筹建项目办公室以运作项目。

一方面，药企作为捐赠方，基于慈善目的、自愿无偿提供合格的药品和项目经费，帮助需要援助的患者获得援助药品以及接受治疗的机会，为基本医疗保险及政府医疗救助提供一定补充。另一方面，从企业利益上来说，捐赠本身也为企业带来了积极的效益，以患者为中心切实在提升患者生活质量方面做出贡献，体现了企业的社会责任，树立了良好的企业形象。

受助方：患者

目前患者援助项目主要针对低保与低收入患者。针对低保患者主要采取全额资助的方式；针对低收入人群，由捐赠方向符合医学以及经济条件的患者提供部分免费药品，再加上政府的财政资金支持，患者个人负担部分医药费用。以多方共付的机制，切实帮助众多患者跨越经济负担的阻碍，获得最佳的治疗效果。

对“低收入患者”的界定很大程度上是参照满足灾难性医疗支出条件⁴的患者。同时，疾病面前人人平等，较大的医疗支出下人人均享有初级卫生保健的人权，而不仅仅是通过硬性标准规定出符合条件的患者。不同患者援助项目中，慈善机构主要根据患者的家庭收入和支出情况、患者所居住城市的人均收入和消费水平，患者所得疾病的病情与病程情况等，综合各因素总体考量，以评估患者是否有能力支付和承担该药品治疗所需的费用。

指导机构

患者援助项目的方向性指导主要有国家及地方政府的相关政策指引，海关、药监局等监管机构的合规性监管。

- **国家/地方政府：**政府在整个患者援助事业中主要起到了指导监督作用，主导了《中华人民共和国慈善法》等引领性政策的制定。同时，在部分慈善医疗捐赠项目中，政府会为其进行背书和宣传，帮助慈善机构提高筹资效率和水平。
- **监管机构：**国家药品监督管理局负责药品安全监督管理，参与相关监管规则和标准的制定，并指导各省市药品监督管理部门工作。海关负责境外捐赠药品的进口管理，参与相关免税条款的制定，保证进口捐赠药品的质量安全。民政部负责监管慈善基金会，保证其合法合规运营。

项目支持方

患者援助项目的支持方主要包括医学专家、志愿医生、药房与执业药师，以及药品物流公司等。

- **医学专家：**一般来说，患者援助项目在医学等专业问题上，需要该领域的权威专家支持，尤其在相对复杂的肿瘤、罕见病领域，或者针对特殊病例的个体化治疗等。慈善组织在实施患者援助项目的前期会参考专家组的意见，制定项目的医学标准、方案和流程等内容；在项目中期对于项目的医学相关变更或需要个体化治疗的援助患者，依据专家组的意见和具有国家法律权威性的参考文献资料等，进行综合判定。
- **志愿医生：**作为患者援助项目必不可少的一员，医生以志愿医师的身份参与援助项目，承担着项目推介、疾病诊断、开具用药处方及病情随访跟踪的责任。此

外，一些项目的发起方也会为志愿医师们组织培训会，邀请领域内的权威专家做分享，帮助基层医生们提升疾病的治疗认知，间接提高患者满意度。

- **药品流通环节参与方：**作为慈善药品流通必不可少的环节，有意愿协助项目开展，同时又符合项目规定要求的社会药房，是药品临时存储和发放点。同时，发药药房会选定执业药师负责审核处方和提供发药的服务。另外，患者援助项目需要有药品物流经验的专业承运商协助管理药品，对捐赠药品进行存储、运输和发放，以保证药品在存储运输环节的质量，及时安全地配送到指定地点。慈善组织一般会选择有丰富慈善药品捐赠项目经验的大型药品物流商负责慈善药品的管理。



2.2 慈善组织发展概况

慈善组织作为患者援助项目的主要发起方和项目实施方，与患者援助项目的发展息息相关。1988年《基金会管理办法》出台很大程度上结束了基金会无章可循、无序发展的状态，2016年《中华人民共和国慈善法》的颁布进一步强化了慈善组织发展的法律法规体系框架，且在实践层面通过各种手段加强了运营上的监督管理，促进慈善组织快速发展。截至2020年底，全国已有8,459家各类基金会，约为2010年的3.8倍（2,250家），十年复合年均增长率约为14.2%。⁵

慈善行业的蓬勃发展大大促进了我国患者援助项目的发展。据《中国慈善捐助报告》统计，2018年在我国接受捐赠过亿的前30家慈善组织中，有11家均运营过患者援助项目，排名前三的中华慈善总会、中国初级卫生保健基金会和中国癌症基金会均运营了多个患者援助项目。

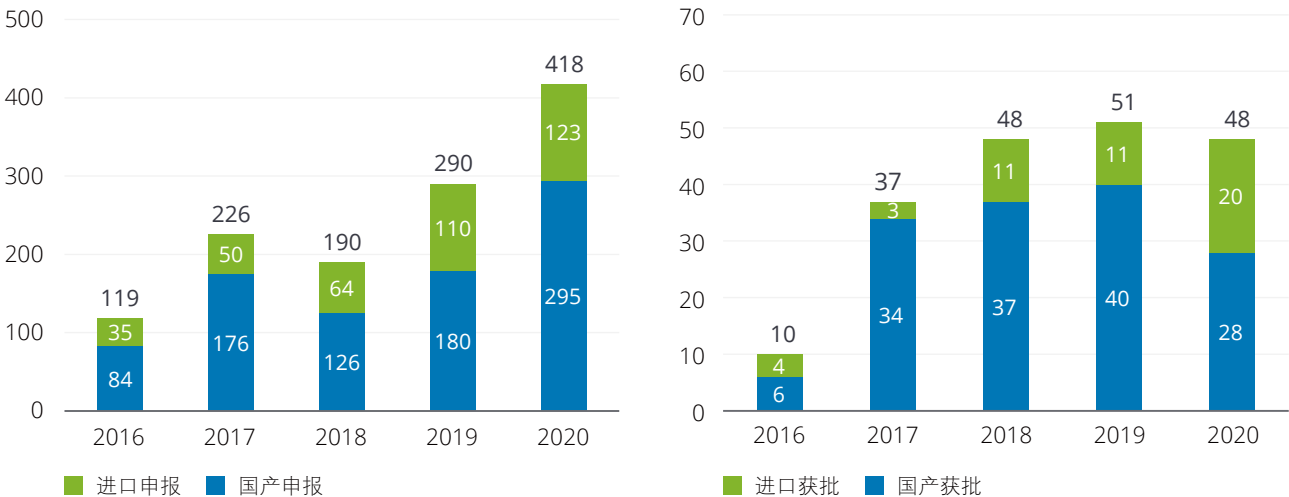
目前市场中流通的高值药以外资药为主，外资药企在选择合作慈善组织参与患者援助项目时会首先考虑慈善组织是

否具备免税申请资质。根据《慈善捐赠物资免征进口税收暂行办法》规定，中国红十字会总会、中国初级卫生保健基金会、中华全国妇女联合会、中华慈善总会、中国宋庆龄基金会和中国癌症基金会可以直接向海关办理减税手续，2016年修订版管理办法将5A基金会也纳入免税申报资质的范围内，这些慈善组织是外资药企在选择患者援助项目的首选。

而国产创新药近年发展迅速，已逐步成长为一股市场上不容忽视的力量。随着2015年以来药品审评审批深化改革，以及2019年修订版《中华人民共和国药品管理法》中鼓励药品创新，加速新药上市的倡导，药品审评积压状况得到有效改善。此外，受到药品医保准入政策的影响，药企以往依靠低含金量的仿制药和低价辅助用药抢夺市场规模的策略受到严重挤压，不研发创新就难以生存。加之市场资本的涌入，企业药品申报数量和创新药品获批数量较之前都有了显著提升。国产高价创新药市场体量变大，为更多的患者带来获得患者援助项目的机会。

【图2.2】我国申报上市及获批创新药数量变化（2016-2020）

单位：个



数据来源：药品监督管理统计年度报告

一批慈善组织及地方基金会以此为契机，近年来积极对接国内创新药，帮助众多患者以较低的成本用上国产特效创新药。以北京康盟慈善基金会为例，创立于2010年，是由北京民政局主管的5A级非公募基金会。2016-2020年，

由北京康盟慈善基金会运营的患者援助项目共计20个，累计项目捐助金额达12.9亿元人民币，援助药品覆盖白血病、传染病、恶性肿瘤、心脑血管疾病等多种重大疾病，其中国内创新药和进口药的援助项目比例接近1:1。

【图2.3】2020年慈善组织在患者援助项目捐赠金额与项目数量排行（按捐赠金额前十排名）

排名	慈善组织名称	2020年捐赠金额(万元人民币)	2020年在运营患者援助项目数量(个)
1	中华慈善总会	705,533	23
2	中国初级卫生保健基金会	285,278	40
3	中国癌症基金会	145,820	10
4	北京白求恩公益基金会	33,542	10
5	北京康盟慈善基金会	23,172	18
6	北京红心相通公益基金会	11,886	6
7	中华社会救助基金会	9,941	2
8	中国妇女发展基金会	9,892	3
9	中国红十字基金会	1,266	3
10	中国残疾人福利基金会	1,188	6

数据来源：各大基金会年度披露数据、基金会中心网及行业专家访谈信息整理与分析

2.3 患者援助项目发展概况

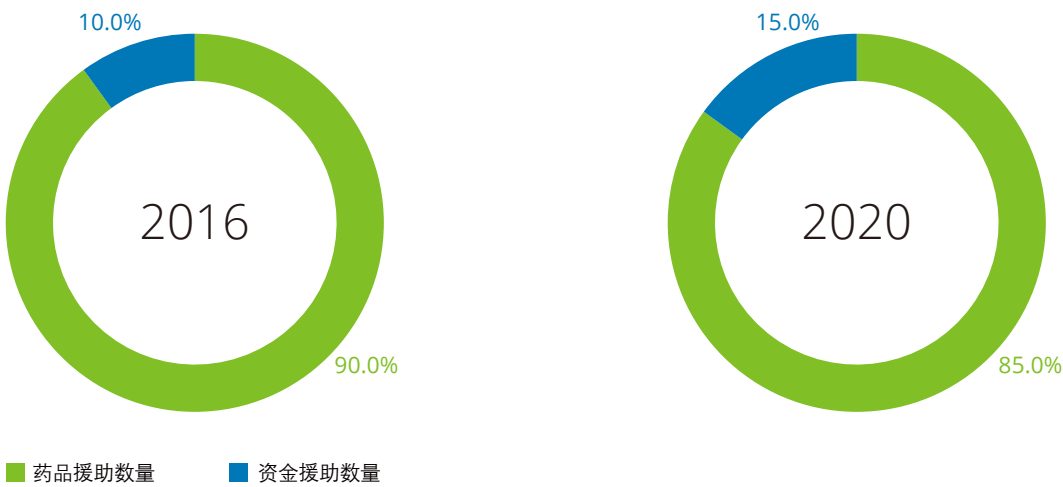
2.3.1 项目情况

药品援助类项目仍是主流，资金类项目数量逐渐增长

根据中华慈善总会、中国癌症基金会、中国初级卫生保健基金会、北京康盟慈善基金会等患者援助项目主要发起慈善组织的公开信息统计，截至2020年末，尚在运营的患者援助项目总数达135个，2016-2020年累计援助金额达约966亿元。

目前药品援助类项目依然是患者援助项目的主流，2020年尚在运营的项目中，药品援助类项目数量达115个，占比85%。但资金类项目在近年来也呈现不容小窥的发展趋势，尤其是在医保局成立后将众多原先处于患者援助类项目的药品纳入医保，促进医保后报销类项目涌现。资金类项目在2016年仅有7个，而在2020年数量增至20个，相应占比由10%上升至15%。

【图2.4】患者援助类项目按项目类别划分（2016 vs 2020）



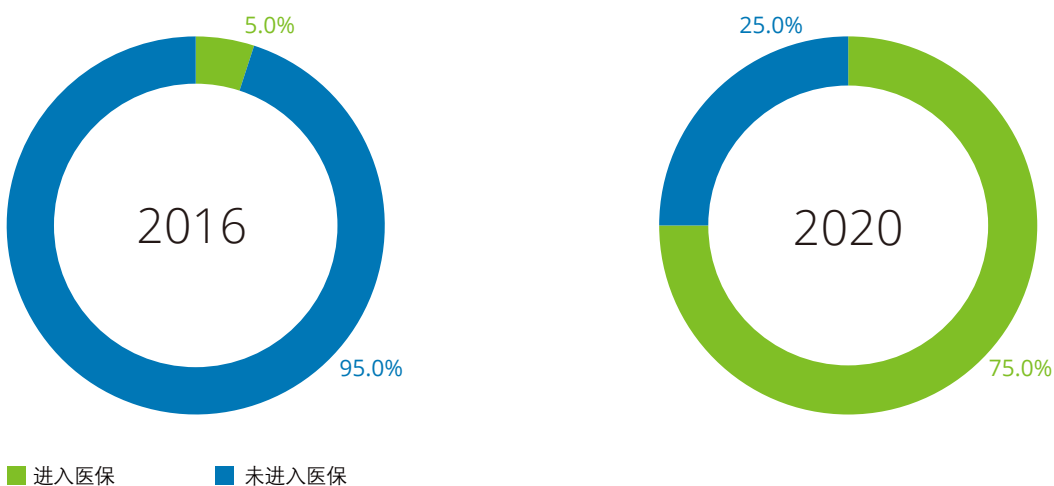
数据来源：各大基金会年度披露数据、基金会中心网及行业专家访谈信息整理与分析

已处于医保目录中的援助类项目占比大幅提高

医保局成立后，援助类药品进入医保目录的周期缩短，一方面导致部分患者援助类项目的周期同步缩短，另一方面也促进更多的医保后持续援助类项目增多，2020年尚在

运行的项目中有86个已经处于医保目录中，占比75%，而2016年处于医保目录中的药品援助类项目仅有3个，占比约5%。

【图2.5】患者援助类项目按是否进医保划分（2016 vs 2020）



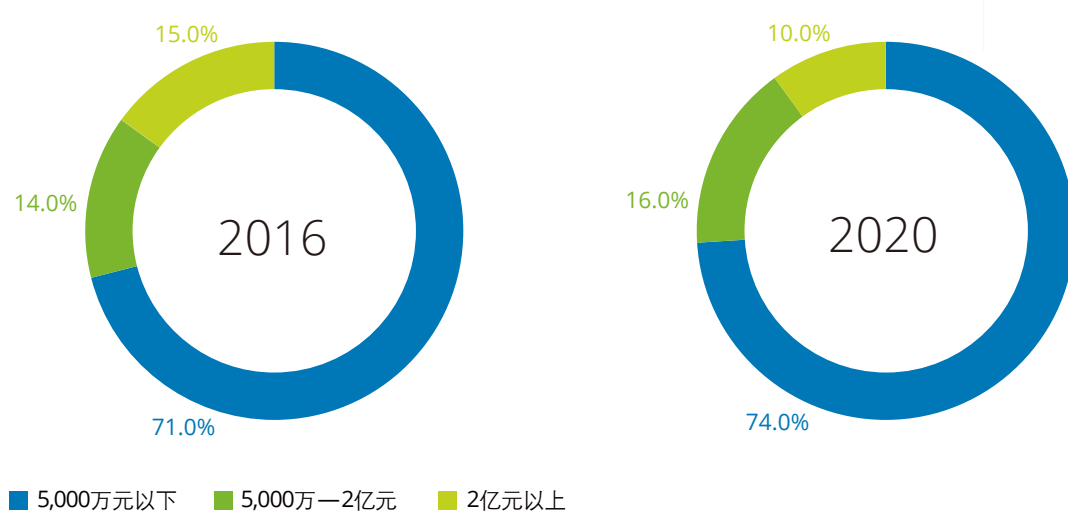
数据来源：各大基金会年度披露数据、基金会中心网及行业专家访谈信息整理与分析

5,000万元以下的低价值援助项目占比逐渐上升

从2016到2020年，伴随着患者援助项目总数的倍数增长，部分超高值药品项目因药品进入医保而停止项目，以及医保后持续援助类项目的不断增加，高捐赠价值的患者

援助项目占比呈下降趋势。捐赠价值2亿元以上的援助项目占比由15%降至10%，而5,000万元以下的援助项目则从71%增至74%。

【图2.6】 患者援助类项目按捐赠价值划分（2016 vs 2020）



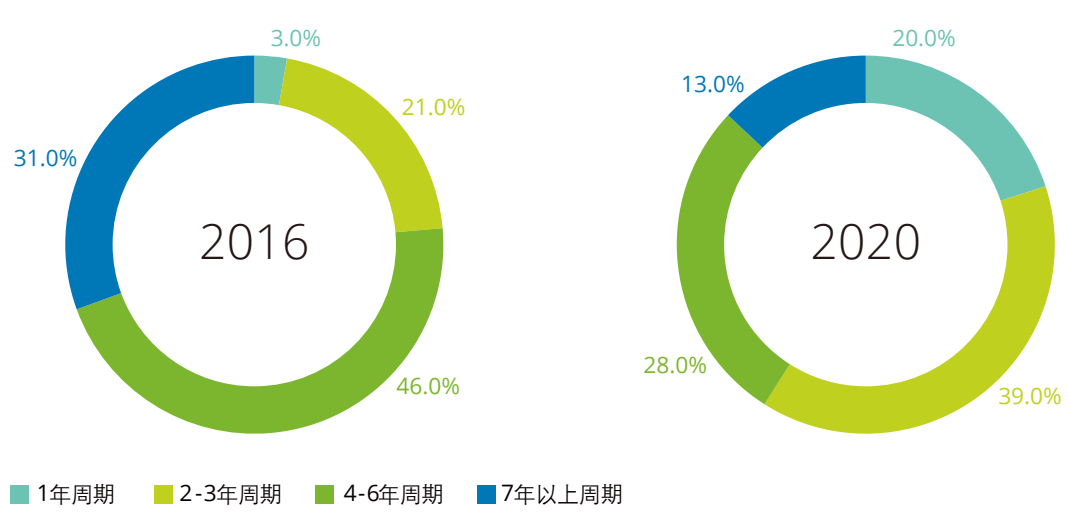
数据来源：各大基金会年度披露数据、基金会中心网及行业专家访谈信息整理与分析

患者援助项目周期整体呈现缩短趋势

近年来，患者援助项目审批与执行速度加快。同时，随着援助类药品大量进入医保目录，许多药品援助类项目在进入医保后，以医保后补助的形式重新立项。因此，长期大

规模投入的项目数量有所下降，平均项目周期越来越短。从2016到2020年，1年及以下周期项目，与2-3年周期的项目占比，分别从3%与21%上升至20%与39%。

【图2.7】 患者援助类项目按项目周期划分（2016 vs 2020）



数据来源：各大基金会年度披露数据、基金会中心网及行业专家访谈信息整理与分析

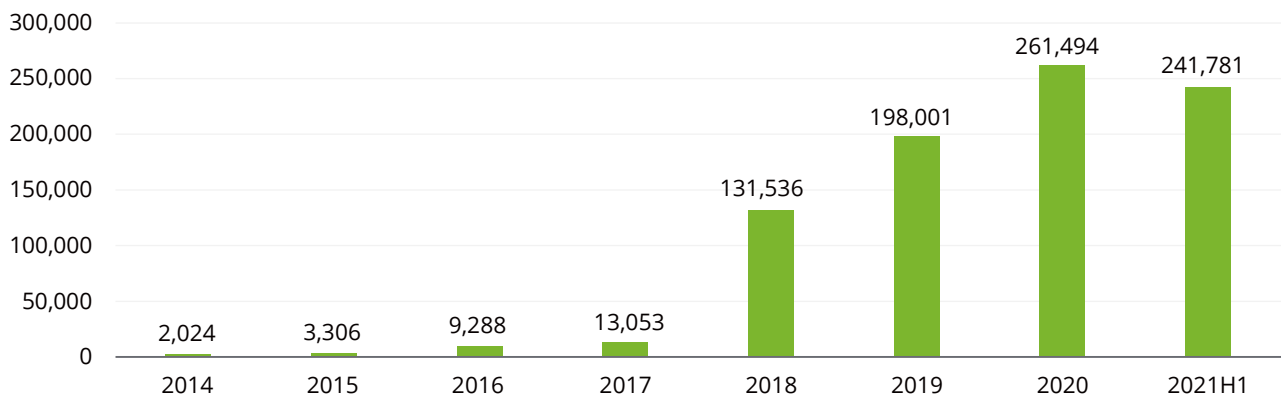
2.3.2 患者情况

近年来接受援助项目的患者总数增速高达124.8%，且预计未来仍将持续增长

随着我国医疗实力的不断提升，近年来新型疾病的发现与创新治疗药物的推出同步增加。同时，归功于慈善事业的有序发展，各慈善组织在基本医疗保障基础上，积极联合药品生产制造企业，捐赠药品和/或资金，帮助更多的大

病患者接受治疗，推动了患者援助项目的蓬勃发展。接受援助项目的患者总数从2014年的2,024人增长至2020年的261,494人，平均年复合增长率高达124.8%。而仅2021年上半年度，受助患者数量已达241,781人，接近去年全年人数。预计未来患者援助作为国家全民医保的重要补充形式，仍将持续存在并进一步发展。

【图2.8】接受援助项目患者数量总计（2014-2021H1，单位：人）



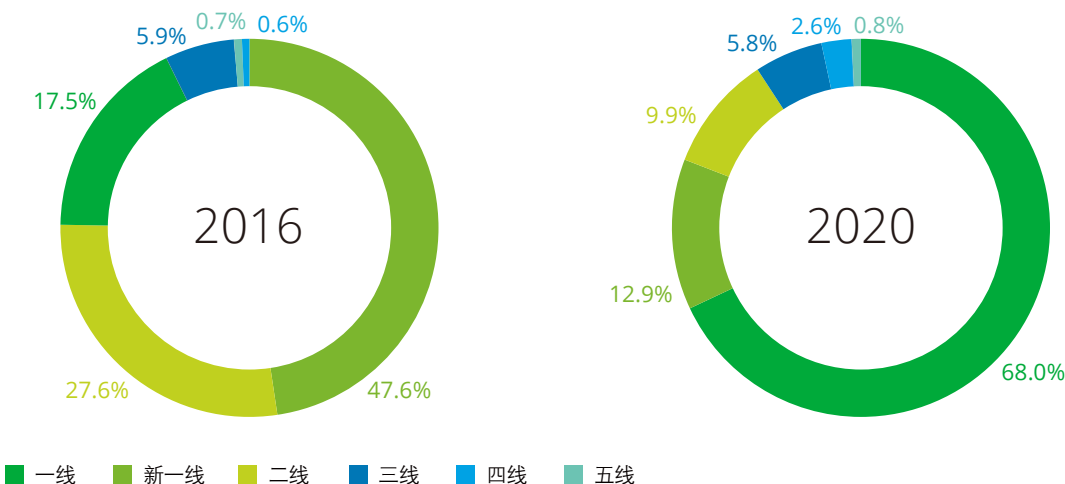
数据来源：北京生命绿洲公益服务中心平台数据

一线城市获助患者数量占比最高，医疗资源的下沉有助于低线城市获助患者数量快速增长

根据北京生命绿洲公益服务中心平台数据，2020年度患者援助项目的受助者主要集中在一线城市，占比约为68%，市场份额相比2016年增长了50.5%。一线城市不仅是各主要慈善组织的总部所在地以及重点患者援助项目的发起地，在医疗资源、交通与物流便捷性、患者认知度等方面也拥有绝对优势，是患者援助项目最主要的覆盖区域。

同时，医疗资源的下沉在帮助低线城市患者获得患者援助项目机会的作用也不容小窥。从患者援助项目的受助者绝对数量来看，三线及以下城市患者数量从2016年的673人快速增长至2020年的24,041人，平均年复合增长率为144%，高于总援助患者人数的增长，显示出近年来医疗资源的不断下沉给广大低线城市及农村患者带来了更多接受治疗的机会。

【图2.9】接受援助项目患者所在城市占比（2016 vs 2020）



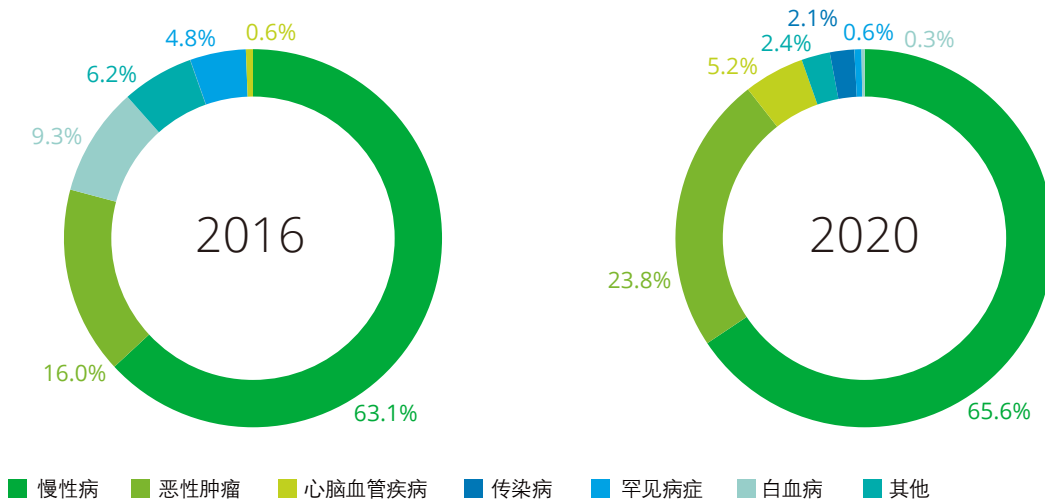
数据来源：北京生命绿洲公益服务中心平台数据

慢性病为覆盖患者数量最多的患者援助项目类型，2021年恶性肿瘤疾病援助占比大幅上涨

从患者援助项目受助患者数量的角度来看，从2016至2020年，覆盖患者最多的病种均为慢性病援助，恶性肿瘤疾病的占比紧随其次。在北京康盟慈善基金会和初级

卫生保健基金会的不懈努力下，恶性肿瘤疾病援助人数在2021年已经快速上升至118,315人，接近去年全年援助患者人数的一倍，病种相应占比由2020年的23.8%增至49%⁶。

【图2.10】接受援助项目患者数量按患病类别划分（2016 vs 2020）



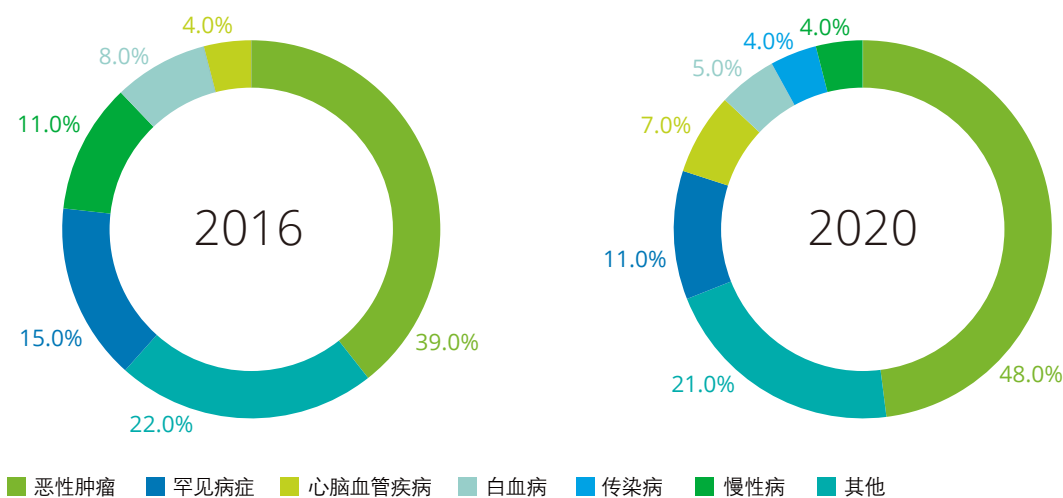
注：此处恶性肿瘤指除白血病以外的恶性肿瘤
数据来源：北京生命绿洲公益服务中心平台数据

2.3.3 覆盖病种情况

恶性肿瘤、罕见病与慢性病援助项目最多，恶性肿瘤与白血病援助金额最大

从患者援助项目数量来看，在2020年尚在运行的项目中，肺癌、乳腺癌、淋巴瘤等恶性肿瘤是目前患者援助项目中援助最多的病种，占比近一半，相比2016年增长9%。恶性肿瘤自身需要较高的治疗费用，且在中国拥有较大的患者基数，是患者最为需要的援助项目类型。

【图2.11】患者援助类项目数量按覆盖病种划分（2016 vs 2020）

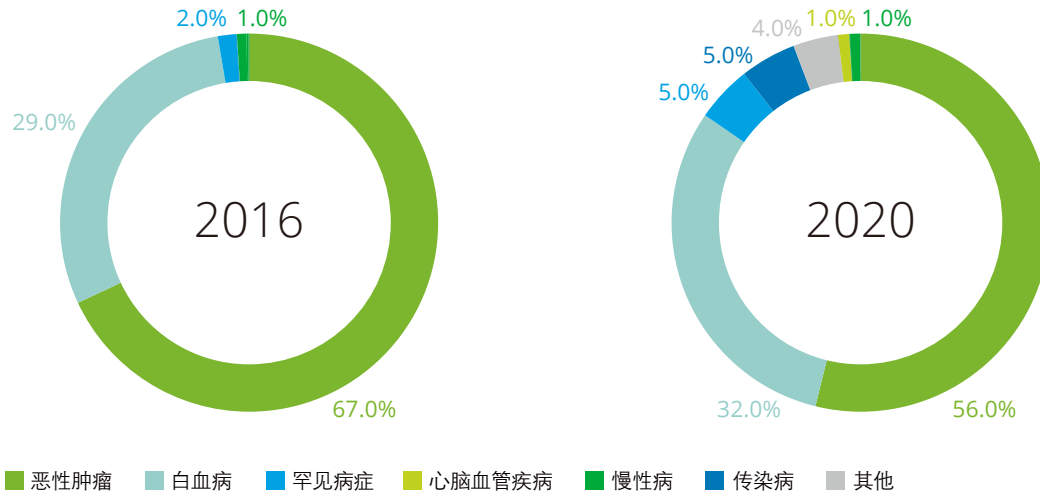


注：此处恶性肿瘤指除白血病以外的恶性肿瘤
数据来源：各大基金会年度披露数据、基金会中心网及行业专家访谈信息整理与分析

而从患者援助项目捐赠价值总额来看，恶性肿瘤依然是金额占比最大的患者援助项目类型，恶性肿瘤项目总金额2020年占比为56%。而白血病虽然项目数量较

少，2020年仅有7个，但单项目价值较高，平均每个项目援助金额达7.5亿元，在2020年援助总额总金额占比近三分之一。

【图2.12】患者援助类项目捐赠价值按覆盖病种划分（2016 vs 2020）



注：此处恶性肿瘤指除白血病以外的恶性肿瘤
 数据来源：各大基金会年度披露数据、基金会中心网及行业专家访谈信息整理与分析



2.3.4 捐赠企业情况

根据相关公开信息统计，从捐赠价值来看，诺华、罗氏与拜耳排名前三，总捐助价值约为640亿元，约占目前排名前20的企业总捐助价值的67%。

【图2.13】患者援助项目捐赠企业榜单展示（2016-2020）

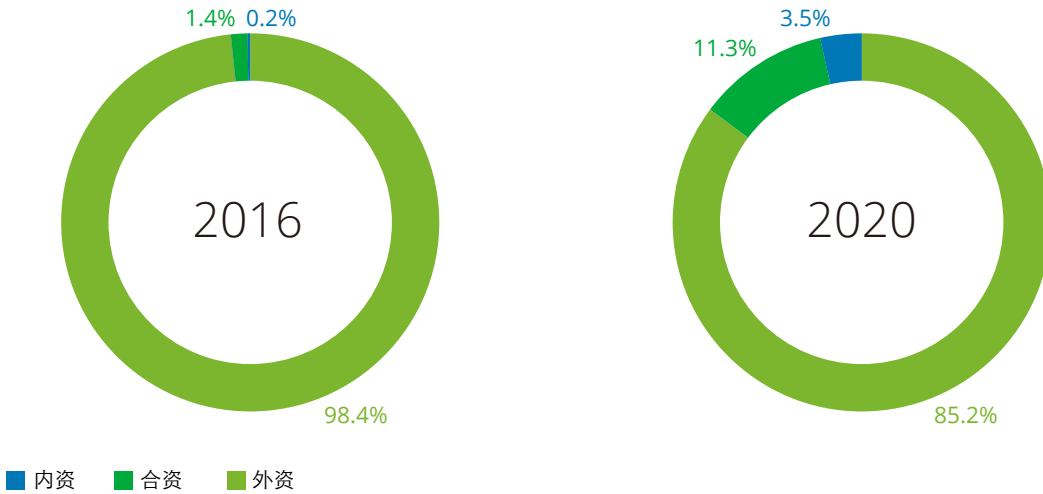
排名	药企名称	2016-2020年累计捐助金额(万元)	企业性质
1	诺华	3,524,036	外资
2	罗氏	1,713,441	外资
3	拜耳	1,168,920	外资
4	阿斯利康	973,511	外资
5	辉瑞	535,207	外资
6	默克	442,904	外资
7	健赞	342,161	外资
8	正大天晴	187,730	合资
9	西安杨森	138,536	合资
10	礼来	131,719	外资
11	百济神州	62,375	外资
12	新基	56,497	外资
13	歌礼	54,418	外资
14	百时美施贵宝	50,430	外资
15	三生国健	46,540	内资
16	齐鲁	41,414	内资
17	吉利德	38,607	外资
18	石药	31,971	内资
19	渤健	21,708	外资
20	厦门特宝	16,770	内资

数据来源：各大基金会年度披露数据、基金会中心网及行业专家访谈信息整理与分析

根据相关负责人的访谈⁷，2017年前大部分中国患者援助项目的药品捐赠来自外资药品制造企业。而近年来随着资本引入与国家政策扶持，国内高价值创新药市场体量不断增长，可以看到2020年内资药企业主导的患者捐助项目数量对比2016年增长19个，2020年合资药企主导项目数

量对比2016年增长15个。从年度捐助金额来看，2020年内资与合资占比分别为3.5%与11.3%，相比2016年占比增长3.3%和9.9%。目前中华慈善总会、中国初级卫生保健基金会与中国癌症基金会仍主要对接外资捐助药企，而北京康盟慈善基金会发起的项目则以对接内资药企为主。

【图2.14】患者援助项目捐赠金额按企业性质划分（2016 vs 2020）



数据来源：各大基金会年度披露数据、基金会中心网及行业专家访谈信息整理与分析

2.4 代表性项目案例

患者援助项目经过不断地发展与创新，已经涌现出越来越多具有代表性的项目案例。这些案例有的在用药类型、针对人群有所突破，有的在项目机制上有所升级。“脊活新生”在罕见病用药捐赠方面有所突破，是现行单药价值最高的患者援助项目，“泽泰而安”是与定向筹集药品和用药资金的患者救助平台合作开展的援助项目，“治肝防癌·立得安心”是药品援助与健康科普双管齐下，项目开展与时俱进，而“生命之钥”则是通过信息化升级反哺项目方案调整的典型案列。

2.4.1 脊活新生 - 脊髓性肌萎缩症 (SMA) 患者援助项目

脊髓性肌萎缩症 (Spinal Muscular Atrophy, SMA) 又称脊肌萎缩 (以下简称“SMA”)，是一种罕见的遗传性神经肌肉疾病，可导致运动功能丧失和呼吸衰竭。对于两岁以下的婴幼儿，SMA是头号遗传病杀手，平均每6,000至1万名新生儿中就有一名会患上SMA，目前我国约有3万到5万名SMA患者⁸。2019年2月，首个SMA治疗药物诺西那生钠注射液通过优先审评审批程序在中国获批，但因其单只70万元的高昂定价及别国的差异化价格问题引发争议，引发了广泛的社会讨论。

其实，诺西那生钠注射液在美国的售价也高达 80 万人民币，但是经过医保体系报销后，个人的自付部分的费用

仅200元。然而在中国，如果将首年药费 400万的诺西那生钠纳入医保，需要占用近 8,000 位居民的医保缴费。医保基金取之于民，用之于民，要尽可能照顾更多人群，如果一味将高价药纳入医保，则可能因为为医保体系带来较大负担而无法真正需要帮助的人群，有违医保设立的初衷。

因此，为解决因家庭经济原因无法承担诺西那生钠注射液治疗费用的民生问题，帮助其获得规范化治疗，减轻生活负担，2019年5月31日中国初级卫生保健基金会联合渤健公司设立的“脊活新生-脊髓性肌萎缩症SMA患者援助项目”（以下简称“脊活新生”）正式启动。该项目在渤健公司的支持下，为新患者在负荷剂量年度内提供最多 1（评估）+5瓶西那生钠注射液，为维持剂量治疗阶段的患者，在12个月内为其援助最多1（评估）+2盒诺西那生钠注射液。通过该患者援助项目，患者年个体治疗费用得到大幅降低，患者第一年个体治疗费用由400万元约降至约266万元，捐赠比例超过30%。之后的治疗疗程每年个体治疗费用由200万元降至约100万元，相当于约一半的药品费用由企业无偿捐赠。

“…今年2月，诺西那生钠注射液通过优先审评审批程序在中国获批，该药物的快速获批体现了中国政府对于罕见病临床急需用药的重视。今天，我们非常荣幸能够与中国初级卫生保健基金会合作并捐赠SMA治疗药物，这也是渤健全球第一个和慈善机构合作的患者援助项目。我们衷心希望这一项目能够帮助更多中国SMA患者获益于诺西那生钠注射液治疗…”

渤健公司亚太区总裁，温浩基

2.4.2 泽泰而安 - 胃肠间质瘤患者救助项目

胃肠道间质瘤（GIST）是一种发生在胃上皮与肌肉中间组织中的较为罕见的消化系统肿瘤。在消化道软组织肉瘤中，GIST发病率位列第一，可以发生在胃肠道的任何部位，其中以胃和小肠多发，结直肠次之。由于GIST无特异性症状且容易被常规检测手段忽略，往往确诊时已属中晚期，手术无法根治，治疗难度大患者预后差。

2021年3月，中国国家药品监督管理局（NMPA）批准胃肠道间质瘤（GIST）精准靶向药物阿伐替尼片上市，用于治疗PDGFRA外显子18突变（包括PDGFRA D842V突变）不可切除或转移性GIST成人患者。为携带PDGFRA外显子18 D842V突变的患者提供了新的治疗选择和生存获益。

为帮助更多中国GIST患者能够以可负担的方式安全、实际、有效地获得高质量的创新抗癌药物，切实减轻患者经济负担和疾病负担。2021年5月，北京康盟慈善基金会发起“泽泰而安—胃肠间质瘤患者救助项目”，提供定向募捐支持；上海生命绿洲公益服务中心通过“医药筹”平台负责项目的实际运营工作；基石药业无偿捐赠药品阿伐替尼片。

在各方努力下，项目为符合条件的胃肠间质瘤患者低保患者提供12个月的无偿药物援助，为非低保患者提供“1+1”个疗程的无偿药品援助。目前，100mg的阿伐替尼片每盒37,102元，300mg的阿伐替尼片每盒78,142元，泽泰而安—胃肠间质瘤患者救助项目将极大地减轻患者的经济负担，帮助患者得到及时有效的治疗。

2.4.3 治肝防癌 - 立得安心乙肝患者支持项目

病毒性肝炎是我国重要的公共卫生问题，严重危害人民群众身体健康。我国慢性乙肝感染者约为9,000万人，占全球感染者总数的30%。受药物可及性等因素的影响，有大量患者未接受治疗，或者疗效欠佳，由此导致的肝癌发病人数以及死亡人数均居全球首位。

2020年1月，为帮助提高慢性乙型肝炎病毒患者治疗的可及性及规范性，中国初级卫生保健基金会正式启动“治肝防癌·立得安心”乙肝患者支持项目，为符合条件的患者无偿援助药品富马酸丙酚替诺福韦片，同时在全国范围内开展乙肝诊疗知识科普，助力提升乙肝患者的确诊率和抗病毒治疗率。

富马酸丙酚替诺福韦片是核苷酸类抗病毒治疗药物，已被国际多个指南，包括我国最新版慢乙肝防治指南推荐为乙肝治疗一线药物。尤其是我国目前临床发现报告的多数乙肝患者年龄偏大，大多合并有其他基础疾病，如糖尿病、高血压、代谢综合症等，加之乙肝病毒感染本身及服用其他抗病毒药物都会给患者的肾脏功能带来风险。相较于其他抗病毒药物，富马酸丙酚替诺福韦片更好地满足这部分患者需求，进一步降低肝硬化、肝癌风险。

为了更精准的开展援助，项目先后在云南、湖南、海南儋州启动专项，对基层地区患者加大援助力度。同时，为应对新冠肺炎疫情为患者申请项目带来的不便，项目开通互联网医院申请电子处方功能，可以全流程线上申请，快递送药到家。

截至到2021年9月，项目共为16,027位患者无偿援助富马酸丙酚替诺福韦片 75,435支，药品总价值约5,097万元。

2.4.4 生命之钥 - 肿瘤免疫治疗患者援助项目

生命之钥——肿瘤免疫治疗患者援助项目（以下简称“生命之钥”）由中国初级卫生保健基金会发起，项目援助药品帕博利珠单抗注射液（商品名：可瑞达，又称“K药”）由默沙东（中国）有限公司向中国初级卫生保健基金会无偿提供。该项目于2018年9月19日正式启动，是中国首个肿瘤免疫治疗领域的患者援助项目。生命之钥项目初始主要针对符合项目条件的黑色素瘤低收入患者申请。随着肿瘤免疫治疗药物在华更多新适应症的获批，北京生命绿洲患者援助公益基金团队一直致力于通过拓展项目覆盖人群，切实帮助每一个经济困难的患者和家庭，使其有机会接受创新的肿瘤免疫治疗。目前援助药品可瑞达在华获批的7个适应症中，已有6个对应的援助项目启动。

基金会在生命之钥项目的管理运营方面持续优化。首先，中国初级卫生保健基金会派遣公益专员对潜在受助患者进行预审核，并减少2-3种患者提交的材料，提高了提交材料的准确率与审核的通过率，缩短患者申请周期，加速患者入组。其次，基金会积极推动项目的数据管理整合。通过对公益专员收集的患者信息、受助者反馈，以及驳回率等项目实时数据，进行阶段性的研究分析，以发现项目可优化的内容，并通过周会/双周会等形式与赠药企业进行沟通。通过持续的改进，使项目执行越发人性化，并构建药企、基金会与患者间的良性循环。

“…在2019年，我们针对项目进行了大大小小不下20次的优化，并持续与默沙东进行沟通，药企对项目满意的情况下配合度会提高，支持与投入力度也会加大，惠及更多的患者…”

生命之钥项目负责人，中国初级卫生保健基金会，付文亮

最后，新兴技术的应用也实现了良好的患者体验与风控管理。如通过微信前端与公安系统对接，快速进行身份识别，以确保患者真实用药，使患者管理更加便捷。通过对

接税务局的发票验真系统、数字化的内部管控流程等，大幅提高项目推进效率，以获得最佳的项目效果。

“…未来基金会还将加强药房管控，通过扫码出库的药品监管系统，确保药房库存的准确性及可监控性。也希望未来能够应用人脸识别验活等新技术…”

生命之钥项目负责人，中国初级卫生保健基金会，付文亮

第三章

行业发展驱动力与推进阻力

自2015年后，我国患者援助行业蓬勃发展，年运营项目由2016年的72个增长至2020年的135个，2016年至2020年累计的援助金额达约966亿元⁹。国家政策的持续支持、实际可触达患者的增加，以及社会各界热心人士的宣传推广，是驱动行业快速发展的主要力量。但同时，患者援助项目也面临着一定的推进阻力，主要包括患者对药品援助项目的认知误区、慈善组织间统一项目管理制度的缺乏等。



3.1 驱动力

3.1.1 国家政策的持续支持

近几年政府从慈善行业层面和患者援助项目实操层面均出台了相当分量的系列政策。从《中华人民共和国慈善法》、《慈善组织信息公开办法》、《民政部办公厅关于加强慈善医疗救助活动监管的通知》到近期新出台的《慈善组织档案管理规范》、《慈善组织项目管理规范》、《慈善社区创建评价方法》等规范细则，政府在提升行业透明度、标准化项目操作流程等方面提供了切实的政策基础，促进行业规范化发展，提升行业公信力。在此大环境下，患者援助项目实施受到主管部门的监督和约束，在实操环节中更加透明、公平、公开，得以受到更多患者的信赖，总体发展向好。

在2020年2月抗击疫情的重要关头，我国国务院办公厅发布了《国务院关于深化医疗保障制度改革的意见》，强调通过以“多层次医疗保障体系”为目标，全面贯彻落实“普惠性、基础性、兜底性的制度要求”。按照规划，我国社会保障制度的首道也是最重要的防线，是国家设立的基本医疗保障；在此基础上，由雇主提供的企业补充医疗保险、个人购买的补充商业健康保险以及来自于社会和市场的慈善捐赠和医疗互助共同形成了第二道防线，用以补充基本医保；国家医疗援助作为两道防线的托底，由国家和政府统一统筹承担。而慈善援助首次在政策层面确立了其作为我国多层次社会保障体系重要组成部分的定位和作用，成为患者援助项目发展的政策基础和重要推手。

多层次社会保障体系顶层架构的确认和建设有力推动了各地社会力量和慈善机构的携手共进。困难群体在医保政策支持的基础上，由企业、慈善、保险等各方提供援助，建立起一个多层次保障网络。例如前文中

介绍的“脊活新生SMA患者援助项目”，通过负荷剂量援助和维持剂量援助两种援助方案为患者援助诺西那生钠注射液，减轻患者经济负担。以及中国初级卫生保健基金会联合北京生命绿洲公益服务中心，以推动社会公益事业为目的，在2015年6月就启动的“血有止境，自由人生”血友病患者援助项目，在援助药品注射用重组人凝血因子Ⅷ进入医保后，仍对家庭经济条件困难的患者进行资金援助。这一系列创新协作机制整合了各方社会力量的优势和资源，通过患者援助、社会众筹及商业保险等多种方案组合提升罕见病患者药品可及性。此外，2020年两会上一项提议《关于建立中国罕见病医疗保障“1+4”多方支付机制的建议》指出，“1”指医保兜底，“4”指包括专项救助、慈善基金、商业保险以及患者个人支付在内的多方社会资金来源。我国可通过逐步建立多方支付机制，在医疗保障模式上迈出“1+4”乃至“1+N”的又一步，综合社会力量共同破解天价药支付难题。

除多方共付模式外，各地政府纷纷发力普惠性补充医疗保障，如近年来各地频出的“沪惠宝”、“惠蓉保”、“苏惠宝”等惠民保险。这类保险由政府组织引导、商业保险公司承办，将常见重特大疾病相对应的部分高额特新药纳入到保险覆盖范围中，并以患者援助项目、商业保险赔付等多种方式，在基本医保的基础上，进一步减轻患者经济负担。为平衡保险公司赔付总额与药企商业效益，部分地方政府如珠海已出台硬性办法，要求被纳入地方性补充医疗保险支付的自费高价创新药必须在国内设置患者援助项目。随着各地相继落地惠民补充医疗保险的相关规划和实施方案，确定被纳入保障范围的自费特新药种类逐步增加，相关联的患者援助项目也随之得到进一步推广。



案例：

珠海市多层次医疗保障体系普惠重特大疾病患者

珠海早在2012年就印发了《珠海市补充医疗保险暂行办法》，将医保待遇进一步提高，并将22种重特大疾病临床必需的15种高额自费药品纳入支付范围。2018年，珠海市推出附加补充医疗保险，用作对基本医疗保险和企业补充医疗保险的补充。该项目重点针对患有恶性肿瘤及需要高额医疗费用保障的患者人群，**要求被纳入支付的自费高价创新药必须在国内设有患者援助项目**，以此引导药品厂商通过慈善公益的方式降低参保人自费药品费用负担。据统计，23种纳入报销的抗肿瘤自费药费用平均减负率达到91%。

3.1.2 实际可触达患者的增加

随着我国医疗资源的下沉，精准扶贫计划的推进，以及DTP（Direct to Patient）药房的快速增加，近几年实际可触达的重大疾病、罕见病患者数量出现较大幅度的增长，促使患者援助项目的数量、覆盖地域与覆盖人群均有了一定的提升。

首先，精准扶贫与医疗资源下沉提高了贫困患者、三线及以下城市患者的可及性，可以使原先由于经济能力、地理位置与交通限制，缺乏对重大疾病与慢性病相关健康知识了解，或没有能力去医院看病的患者，获得接受诊断、治疗以及接触医疗援助渠道的可能性。

其次，基于三线及以下城市和广大农村地区诊疗设备的更新与医疗能力的提升，一些早年难以诊断的罕见疾病的患者确诊率增加，同时这些罕见病患者接触创新药的机会也进一步增加。这些转变不断促使与重大疾病及罕见病相关的患者医疗援助项目也更多地向低线城市与农村进行拓展。

最后，随着主要经营抗肿瘤、丙肝、自身免疫系统疾病等新特药的DTP药房数量的快速增长，以及拟将定点零售药店纳入谈判药品供应保障范围的“双通道”机制的提出，DTP药店将从患者购买新药的重要场所转变成为创新药销售的主渠道，进一步提升患者对创新药的可及性，减轻患者医疗负担。

国力增强，医疗资源的下沉提高了三线及以下城市患者的可及性

近年来，随着我国医疗实力的不断增强，政府出台了一系列医联体相关政策，积极推进医疗资源向非一线城市及广大乡村下沉，以惠及更多的患者。2017年《国务院办公厅关于推进医疗联合体建设和发展的指导意见》提出，按照政府主导、统筹规划，坚持公益、创新机制，资源下沉、提升能力，便民惠民、群众受益等原则加以推进。全面启动多种形式的医联体建设试点，三级公立医院要全部参与并发挥引领作用，综合医改试点省份每个地市以及分级诊疗试点城市至少建成一个有明显成效的医联体。

精准扶贫，贫困患者接受治疗的机会增加

因病致贫、因病返贫是导致农村人口贫困的主要原因之一。来源于国务院扶贫办的数据显示，我国因病致贫、返贫人口占贫困总人口四成以上。实施健康扶贫工程是精准扶贫精准脱贫方略的重要实践。

2016年，国家卫生计生委动员全系统80多万基层工作人员，就发病率高、治疗费用高、严重影响生产生活能力的45种重点疾病和48种次重点疾病，对775万户1,996万人逐户、逐人、逐病进行了调查核实，全面摸清了农村贫困人口患病情况，建立了健康扶贫管理数据库。2017年2月，习近平同志在主持中共中央政治局第三十九次集体学习时强调，要坚持精准扶贫、精准脱贫。要牢牢精准扶贫基础，通过建档立卡，摸清贫困人口底数，做实做细，实现动态调整。随着健康扶贫工程的不断推进，通过全面实施贫困地区儿童营养改善和新生儿疾病筛查、农村妇女乳腺癌、宫颈癌筛查等重大公共卫生项目。同时加大健康教育与健康知识普及力度，面向农村，有针对性地开展多种形式的健康促进和宣传教育，提升群众健康意识。

中国DTP药房全面开花，特药接触渠道扩大

国家医保局成立以来，大力推进药品目录管理改革，医保药品目录调整周期大幅缩短。改革前，大部分药品上市后都是“先进医院，后进医保”，药品有足够的时间经历市场推广、临床使用经验积累、临床专家认可、广泛使用这一过程。改革后，变成了“先进医保，再进医院”，对医疗机构快速准入和临床医生短期内广泛使用提出了更高的要求。客观上讲，部分谈判药品出现“进院难”现象，在一定程度上是深化医保药品目录管理改革的结果。

DTP药房模式即药店获得制药企业产品经销权，患者在医院获得处方后从药店直接购买药品并获得专业指导与服务的模式，增加了患者购药的便捷性。DTP药房完整串联了制药企业，医院及患者，并结合药品配送物流职能，以及执业药师的专业指导，成为药品流通过程中不可或缺的环节。与其他零售药店相比，DTP药房凭借其专业性优势，经营品种主要以抗肿瘤、丙肝、自身免疫系统疾病方面的新特药为主。截止2016年末，全国拥有近64家DTP定点药房，而2020年全国DTP药店已达1,400多家。同时，在DTP药店的销售占创新药总销售额的比重已由2016年的21%猛增到了2020年的95%。2021年5月10日，为破解“进院难”的问题，国家医保局、国家卫生健康委召开发布会，发布了《关于建立完善国家医保谈判药品“双通道”管理机制的指导意见》。拟将定点零售药店纳入谈判药品供应保障范围，与定点医疗机构一起，形成谈判药品报销的“双通道”，努力提升药品可及性。

3.2 发展痛点

3.2.1 患者对药品援助项目存在认知误区

患者援助项目旨在通过非商业性的捐赠行为，提高患者获得相应高价药品治疗的可及性，减轻患者经济负担，提高患者生活质量。为了最大限度地惠及最需要帮助的患者，最大化社会效益，患者援助项目的申请者需要通过层层审核。此外，部分援助项目对除低保人口外的低收入患者设置有购买要求，即需要其自费购买固定数量药品后才能获得项目援助。然而，项目前期的培训和宣传如果不到位，本就承担较大心理压力的患者容易对获取援助的方式产生误解，认为购买了药物就能自动获得

援助。一旦取药失败，患者容易出现情绪化波动，在后续治疗、准备申请材料、协调沟通等环节上的配合度会显著下降，不利于项目的开展和推进。

由于患者援助项目大幅减轻患者经济负担，部分受到援助的患者即便在病程变化，需要调整治疗方案和使用药物时，仍不肯放弃援助药品。患者对于援助项目公益目的的认知不足，不仅会导致项目药物无法触达真正合适、需要的患者，也无法保证项目参与者的治疗效果，甚至可能产生反作用，同样不利于援助项目的开展。

“…患者有时对获得援助的方法误解较深，他们认为购买了药品后就能自动获得援助，之前有些患者在没有申请援助，没有接到领药通知的前提下，直接来项目药房领药…”

上海生命绿洲公益服务中心项目药师，李越

“…我们之前的感受是，有的患者对慈善组织认识不足，对项目真实性存在疑问，会有“世界上哪儿有那么好的事呢？是不是假的？”等类似的疑问，我们也在不断努力，通过前期培训、扩大科普宣传推进患者援助项目的开展…”

上海生命绿洲公益服务中心办公室负责人，黄育倩

此外，各大慈善组织之间机制与项目介绍的差异进一步加深了患者对援助项目的误区。虽然有《中华人民共和国慈善法》、《药品管理法》等框架性的政策引导，但由于不同组织的慈善理念，项目所涉及的病种、捐赠的企业，发起时的历史背景各不相同。因此尚在运营的项目在规则、流程和要求上也并不一致，在患者面前也会呈现出多种不同的项目类型，增加了患者对项目的理解难度。

一个理想化的患者援助项目，即由项目发起慈善组织的项目管理办公室进行协调管理，由内外部各环节分工合作，完成和谐高效的项目执行工作。然而实际工作中，受项目执行地现实条件制约、执行团队能力不足，或实施中突发事件等因素，情况往往更为复杂，导致不同项目的申请方式、宣传渠道、援助方案、项目周期等方面均有较大差异，普通患者往往难以高效的甄别项目信息，阻碍整体患者援助行业发展。

“…不同慈善组织对于他们下属的患者援助项目管理多多少少会有一些差异，在具体执行过程中对捐赠药企、志愿医生等参与方造成了一定的不便和压力，对患者接触项目、了解项目也产生了一定不利影响…”

中国红十字基金会前项目负责人

3.2.2 公众对疾病的认识有待进一步加深

新冠疫情的突然到来打破了人们对疾病的认知，但除了新冠病毒，仍然有大量疾病危害潜藏在人们的视野之下，悄然威胁着人民健康。以病毒性肝炎为例，中国约有超过760万例的丙型病毒性肝炎患者。丙肝若不经治疗，有发展成为肝硬化、肝癌等疾病的风险，给患者带来较大的疾病负担。然而社会公众对丙肝的防治意识较弱，筛查和治疗不及时使得丙肝严重威胁着人民的生命健康。

实际上，近年来直接抗病毒药物的出现和应用为丙型病毒性肝炎治疗带来了革命性的变化，丙肝的治愈率已经

得到显著提高，治愈丙肝的时间和副作用大大下降。然而因为对疾病的认知度低、宣传力度不足的问题，仍然有大量民众生活在丙肝的威胁之下。中国初级卫生保健基金会携手北京康盟慈善基金会从现状出发，分别从药品援助、资金援助、患者教育等方面开展公益项目，并与条件成熟地区展开紧密合作，力求帮助更多病毒性肝炎患者得到规范、及时和有效的治疗，减轻患者经济负担，提高患者长期治疗的意识，改善其远期预后，从而为构建一个高效的公共卫生模式来解决病毒性肝炎患者诊断率和治疗率偏低的问题作出贡献。

“…丙肝是隐匿性的，尤其大量的丙肝患者都在基层，发病可能都不知道，怎么能把患者找出来是关键，现在有治疗的药了，而且药进入医保后价钱也不贵。那么我们消除丙肝实际上要攻克的就是把患者找出来进行治疗的这么一个过程，而这个过程需要所有人对丙肝的认知提升，进而实现丙肝更好的防控和规范化诊疗…”

北京协和医院临床病毒学教授，倪安平

糖尿病也是中国慢病管理的重点、难点之一。据世界卫生组织最新公布数据显示，糖尿病已成为除心脑血管疾病、恶性肿瘤外的第三大疾病，而中国已经成为世界第一糖尿病大国。根据央视报告，中国有超过1.3亿糖尿病患者，是严重影响中国国民健康的公共问题之一。

然而我国糖尿病肾病知晓率、筛查率均处于较低水平。糖尿病并非不可治愈，导致糖尿病肾病患病率高的一项

重要原因是关注度不够，很多患者没有进行相关筛查，以至于错过了最佳诊断和处理病症的时间。糖尿病肾病诊断并不特别复杂，各级医疗机构，甚至第三方检测机构均可进行诊断，单次UACR检测也只要十几块钱，与终末期肾病的透析、换肾或其他治疗花费相比仅为很小的开支，因此早期规范化筛查的投入非常重要。

“ …虽然我国患病人数多，但普遍存在慢性肾脏病的认知率低、筛查率和合理治疗率低等问题，特别是在县域以下的地区。全国流调显示，大众对慢性肾脏病的知晓率仅为12.5%，合理治疗率也只有7.5%，而早期筛查更是薄弱环节。特别是对于慢性肾脏病高危人群，如糖尿病患者、高血压患者，以及缺血性肾病的患者，肾病的早期筛查意识非常欠缺… ”

中华医学会肾脏病学分会常务委员，查艳

2016年10月，中华社会救助基金会专项基金项目“医基金”发起了“安心必达-2型糖尿病”公益项目，爱心企业阿斯利康无偿提供新型口服降糖药作为慈善捐赠药品，以帮助2型糖尿病患者得到规范及时、有效的治疗，减轻患者的经济负担，使更多患者从新型口服降糖药的治疗中获益。该项目不仅为符合项目条件的糖尿病

患者提供药品援助，还帮助糖尿病患者规范用药、开展糖尿病健康知识普及，以此呼吁全社会共同关注糖尿病患者，增进公众对糖尿病预防、治疗知识的全面认识，进一步提高公众对糖尿病防治知识的覆盖率和知晓率，对中国糖尿病患者乃至普通居民的健康问题起到了很大的帮助。



第四章 未来趋势与发展方向

自2003年中华慈善总会发起的格列卫患者援助项目启动以来，中国患者援助行业发展已历经近20个年头，2020年各慈善组织患者援助项目捐赠金额已达123亿元，约占中国医疗健康慈善捐赠总支出的45%。根据2016年中共中央国务院印发《“健康中国2030”规划纲要》，到2030年我国健康服务业总规模将达到16万亿元，并且要求个人卫生支出占卫生总费用的比重降低至25%，但个人自费部分仍存有近4亿元这个庞大支出额。如果按照2020年中国医疗健康慈善捐赠支出占中国医疗健康总支出约1.4%的比例测算，在2030年可以为社会解决2,240亿元的医疗负担。而在《关于深化医疗保障制度改革的意见》已经明确强调作为医疗保障制度体系中的重要一环，未来中国医疗健康慈善捐赠支出比例还将进一步上升，与2020年患者援助项目的捐赠金额123亿元相比仍有很大提升空间。

综合性患者援助平台诞生，加强行业标准与规范的制定

虽然各大慈善组织已经为患者援助项目的发展做出了不懈努力，也有越来越多的患者受益于来自社会各界力量的公益捐赠，但由慈善机构与制药企业为主要发起方的运营模式难以真正站在患者角度，满足患者的全部需求。传统患者援助项目冗长的项目流程与具有一定门槛的申请条件也将部分患者拒之门外。此外，因为行业标准并未设定，各大慈善组织的项目管理办法尚不统一，患者也难以通过便捷的渠道快速接触、了解患者援助项目，仅能依赖项目合作医师与项目公益专员的介绍，在一定程度上限制了患者援助项目的发展。

在此期间，以水滴筹、轻松筹为代表的个人求助模式异军突起，患者通过这类平台发布求助申请，通过微信朋友圈的多层转发，最终获得社会捐款，确实解决了一批患者的医疗资金难题。个人求助模式的发展引发了北京康盟慈善基金会的思考：患者援助本质上是一种公益赠与行为，慈善组织从事这项事业的使命也是“促进医药可及、切实惠及患者、提高生命质量”，而传统患者援助项目严格的管理流程、制药企业的决策权、患者接触项目的渠道等原因，使得受助对象具有局限性，有悖慈善事业的初衷。

在综合了各方意见之后，北京康盟慈善基金会着手开发个人求助药品平台“医药筹”，打造一个专业致力于向企业定向筹集药品和用药资金的患者救助平台，来帮助患者筹集治疗所需要的药品或用药资金。患者可以根据自身治疗需求通过平台发起求助，经医生确诊符合用药条件后，由平台筹药顾问向各公益慈善组织、医药企业定向募捐，以使得更多需要药品援助的患者可以获得帮助。2018年8月“医药筹”正式上线运营。当月“医药筹”平台就收到了1,000多名患者的求助申请，北京康盟

慈善基金会将申请反馈给正大天晴公司后，由正大天晴公司无偿捐赠药品，最终求助患者全部得到药品捐赠。

“医药筹”的出现解决了患者援助项目存在的短板：

1、受益患者面窄，不满足PAP申请条件的患者不能申请；2、邮寄纸质材料效率不高；3、项目办专员在项目结束后去留问题难解决。而以“按需而捐，人人可及”为核心的“医药筹”个人求助平台极大地拓宽了受益患者的范围，以同情用药、人人可助为原则，人人可以申请，手机操作无纸化申请，审核人员兼顾PAP项目与“医药筹”平台患者申请的审核，与患者援助项目的援助模式、人才队伍建设形成有机结合。

时至今日，“医药筹”平台已经运行3年多，打造了一套标准项目上线流程和患者线上申请流程，确认企业捐赠意愿后，可16天完成项目上线，并有专属项目统筹负责人对接企业公益项目方案，提供全流程跟踪服务，以保障项目顺利开展和完成；可帮助患者5个工作日快速领药，患者端、医生端、药师端实现申请、审核、领药互联网化、信息电子化，促进患者援助项目的发展迈入新的发展阶段。

患者援助项目逐步发展为以患者为中心的全周期援助服务

在患者援助项目发展的早期，以药品为主的医疗事物类捐赠是最主要的援助方式。近年来随着中国医疗资源的不断完善，民众可以接受的医疗水平越来越高，狭义的实物类捐赠项目的占比逐渐降低。在《关于促进慈善事业健康发展的指导意见》、《“健康中国2030”规划纲要》、《健康中国行动（2019-2030年）》等文件精神倡导下，患者援助项目逐步发展为围绕患者为中心，从多角度多层次提供援助的项目类型。可以预计未来实物类捐赠项目比重将持续下降，而多种创新型的患者援助形式则将得到不断的探索与发展。

“…从基金会内部项目来看，早期药品/资金类患者援助项目的公益流水比重高达80%，这几年占比逐渐下降：2020年比重降到30%-40%，2021年上半年占比只有20%…”

中国初级卫生保健基金会生命绿洲患者援助公益基金秘书长，欧阳万钧

以患者为中心的全周期公益类患者援助服务主要包括前期的预防性患者教育、生活方式干预、疾病筛查、互联网初步诊疗，中期的公益项目申请导航、药物援助、

医生培训、患者关怀，以及后期的费用报销、定期回访等。基于患者全周期服务，患者援助项目的模式创新层出不穷。

【图4.1】全周期公益类患者援助服务主要类型



信息来源：德勤整理

相比传统意义上主要覆盖患者诊疗中期至后期的患者援助项目，全周期公益类患者援助服务更注重前期的预防教育阶段，以促进早发现、早治疗、早康复。如中国初级卫生保健基金会于2020年7月设立的“健康专县联县健康直通车大型移动公益筛查项目”，在廊坊、赤峰等地，通过“筛查车”的形式，对区域高危人群开展慢病及癌症的早期筛查。项目通过搭建统一的“5癌+5病”大数据云平台，各区域筛查车数据可通过5G/4G网络接入，亦可作为开放平台为医共体医院系统筛查数据和分析报告，计划惠及6,000位高危人群。

除疾病筛查外，患者科普教育也是极为重要的早期干预手段之一。2020年10月，针对“治肝防癌·立得安心乙肝患者支持项目”，中国初级卫生保健基金会又发起了全面健康传播行动，围绕慢性肝病专题，策划了“跨越时空话红楼”跨界访谈等3场直播活动，与多领域权威专家公众人物跨界互动，与群众实现线上交流，及时答疑解惑，输出科学医疗的权威知识，促进肝病患者主动早诊早治。直播覆盖PC端、手机端十多家大型媒体平台，直播当天新增入组人数100多人，直播次日新增入组人数超过120人，截止4月20日入组增量达2,186人。

【图4.2】全面健康传播行动3场直播活动海报



图片来源：中国初级卫生保健基金会

“…我还第一次知道《红楼梦》里很多人物背后居然有这么多健康问题…”

演员欧阳奋强，“跨越时空话红楼”直播活动参与者

“…现代医学的方法去分析红楼文化中的命运走向，这种方式很新颖…”

红学家赵建忠，“跨越时空话红楼”直播活动参与者

同时，互联网医院和DTP电商的迅速发展也助力患者援助项目不断创新。在疫情期间，互联网诊疗成为医疗服务的一个重要组成部分，国家卫生健康委的委属管医院互联网诊疗咨询量比去年同期增加了17倍。一些第三方互联网服务平台，诊疗咨询量比同期增长了20多倍，处方量增长了近10倍，预计到2028年线上药品零售渠道市场规模将占31%¹⁰。基于我国电子病历应用与电子应用的相关规定，未来如果能在患者援助项目中有效运用互联网诊疗、线上处方与医生电子化签字，并实现在线档案、DTP电商一键式发货、随访无纸化等创新项目执行方式，不仅能使药企、基金会更为便捷高效地进行患者全周期服务，更能进一步提升患者体验。

患者援助项目捐赠的突破为未上市的罕见病药品带来可能性

随着国家医保局的不断努力以及慈善援助事业的持续发展，目前多数在国内上市的重大及罕见疾病药品已通过医保或援助的方式触及患者人群。但对于罕见病¹¹来说，由于每种罕见病的患者人群非常少且药品研发成本高昂，很少有药企愿意冒着高市场风险和低投资回报率研发生产治疗药物（因此罕见病药又被称为“孤儿药”）。同时由于海关进口管制、注册成本高、中国患者支付能力较弱等原因，多数药企由于难以回收成本而选择回避中国市场，导致目前仍有许多罕见病药物面临诸多阻碍而无法在我国上市。

我国2018年发布含121种（类）罕见病的《第一批罕见病目录》，旨在引起社会重视，推动罕见病药品在我国上市。但直至今日，仍有16种罕见病患者在我国面临“境外有药、境内无药”的困境。据不完全统计，截至2018年12月，在我国罕见病发展中心登记注册的病人中，约42%的患者没有接受任何治疗¹²，而在剩余58%接受治疗的患者中，绝大部分患者未能及时且足量地服用治疗药物，我国罕见病患者仍面临着“孤儿药”可及性低的问题。

针对孤儿药低可及性的困境，我国政府早在2013年就提前开始布局。海南博鳌乐城国际医疗旅游先行区是国务院2013年批准设立的国家唯一国际医疗旅游产业园区，享有包括加快医疗器械和药品进口注册审批、临床应用与研究的医疗技术准入等优惠政策。在《关于支持建设博鳌乐城国际医疗旅游先行区的实施方案》等先行政策的支持下，罕见病药物和国际新特药物（包括靶向药等抗肿瘤药物）不需要在国内注册上市，就可以在乐城先行区用于诊疗病人。此外，今年8月乐城正式推出“全球特药险2021版”，面向全国人群，以极低保费覆盖75种海外特药，25种国内社保外特药。

尽管针对药品可及性的各项对应措施频频亮相，但各项措施一方面仍处于试点、先行阶段，受批药物种类有限；另一方面地域局限性强，对于粤港澳大湾区外的患

者来说，远赴试点区买药、就诊仍显不便。更何况，虽然药物可及性得到了改善，但没有医保、社会力量的辅助，大多数罹患罕见病及重大疾病的患者家庭仍无力承担购买药品的天价药费。

从本年鉴第三章提及的脊活新生 - 脊髓性肌萎缩症 (SMA) 项目来看，患者援助可以为罕见病带来转机，通过药品、资金捐助等方式，使患者接受更好治疗，同时减轻经济与心理上的负担。在现如今针对上市药物的诸多患者援助项目已经卓有成效的大环境下，或许未来可以进一步探索针对非上市药品的患者援助类项目，以为无力负担非上市药品治疗费用而致残甚至致命的患者带来一线生机。

多渠道齐头并进，患者援助类项目助力解决患者“最后一公里”支付问题

随着我国医疗保障改革继续深化，医保制度不断完善，医保目录动态调整机制逐步建立，药品进入医保目录周期越加缩短。从2009版医保目录公布以来就不曾大变的医保目录时隔8年，在2016年启动了新一轮大型调整，

此后又陆续在2017年、2019年、2020年主要通过“国家谈判”的方式加速将更多的抗癌药、特效药、创新药等纳入到医保范围。2016年首批通过国家谈判成功纳入医保的药品共3种，用于治疗乙肝和肺癌；到了2020年，新增国家谈判成功的药品已达119种。越来越多的患者可以用更低的价格通过医保购买到药物，与药品相关的医保前患者援助项目也同步缩短了援助项目周期。

然而，另一个问题随之浮现，即便药物进了医保，且大部分药品费用经由医保报销，仍有很大数量的患者群体无法负担经报销后的自费药品开支。为了解决用药“最后一公里”的问题，慈善组织联合社会各界力量将援助重心从医保前援助项目转向医保后援助项目。2016至2020年，进入医保的资金、药品类患者援助项目占总援助项目的比例由5%增长到75%¹³。在政府大力推广与支持多层次医疗保障体系构建的趋势下，曾经承担着医保前置角色的患者援助类项目，未来将更多地作为医保体系重要的补充角色存在，因此医保后补助类项目未来仍会持续发展。

“…新特药进医保普遍降价幅度较大，进医保后患者基本只需要承担20-30%的药费支出，但即便是这样，很多患者仍然无法负担每年上万元的药费开支，无法享受药品进医保后的社会福利，所以用药“最后一公里”的问题仍然严峻…因此，基金会内部现在医保前PAP项目的比例在逐步下降，越来越多的项目是通过各种形式，如资金援助、患者教育等对医保后时代出现的问题进行援助…”

北京康盟慈善基金会执行秘书长，朱德龙

附录一：政策摘要

慈善事业层面：

- ④ 2007年全国人大通过《中华人民共和国企业所得税法》。其中规定，企业为慈善公益事业捐款，在企业年度利润12%以内可以享受免税待遇。据各年度中国慈善捐助报告统计，我国慈善捐赠的主要来源方为企业。2019年全年，企业捐赠款物931.5亿元，占捐赠总量的61.7%。因此，免税待遇在很大程度上促进鼓励了国内企业的慈善捐赠行为。
- ④ 2014年国务院办公厅发布《关于促进慈善事业健康发展的指导意见》。这是我国国家层面第一个专门规范慈善事业的文件，对慈善组织的自我管理、募捐行为、款物使用、信息公开等提出了明确要求。同年民政部出台的配套细则《关于鼓励实施慈善款物募用分离充分发挥不同类型慈善组织积极作用的指导意见》强调了对“募用分离”的倡导，即基金会专注在资金和物资募集，项目执行交由第三方机构负责。由此，业界也逐步摒弃传统的“谁募捐，谁使用”模式，转而成立专门实体用于慈善物款的使用和执行，代表基金会如中国初级卫生保健基金会与北京康盟慈善基金会，于2015年共同设立注册了北京生命绿洲公益服务中心和上海生命绿洲公益服务中心两个民非法人实体，用以承接基金会公益项目的执行，接受基金会监督及审计。
- ④ 2016年依中华人民共和国第43号主席令出台《中华人民共和国慈善法》（以下简称“《慈善法》”）。《慈善法》中对慈善活动的规范、问责、志愿者合法权益的保护、公募网募平台服务管理及慈善信托等均做了详细规定，使慈善行业有法可依、有例可循，重大促进了我国的公共道德建设。作为新中国成立以来的第一部慈善法，《慈善法》的审议、出台和实施以及配套政策的颁行，也标志着我国全面系统地确立起国家慈善事业发展所需要的现代规范。
- ④ 2017年民政部出台《关于大力培育发展社区社会组织的意见》，并于2021年印发方案细则《培育发展社区社会组织专项行动方案（2021-2023年）》。培育发展方案中指出，要重点培育为特殊群体服务的社区社会组织，推动建立多元化筹资机制，鼓励通过政府购买服务、公益创投、社会支持等多种渠道支持社区社会组织培育发展。据民政局统计，我国社会组织数量已由2017年的76.2万家增长至2020年的近90万家，培育计划初见成效。
- ④ 2018年国务院办公厅和民政部连发《关于推进社会公益事业建设领域政府信息公开的意见》、《慈善组织信息公开办法》、《民政部办公厅关于加强慈善医疗救助活动监管的通知》等系列政策。相关政策对慈善医疗捐赠行为和相关活动做出进一步的规范和整治，并将依法查处以慈善救助名义开展的非法营利活动。此外，政策要求加大慈善医疗捐赠的信息公开力度，行业透明度不断提升，促进未来活动开展的规范性和公平、公开、公正性。

药品管理层面：

- ④ 1985年全国人大通过《中华人民共和国药品管理法》，以药品监督管理为中心，围绕药品生产经营管理、药品评审与质量检验、药品使用安全监督管理、药品稽查管理、药品集中招标采购采购管理等多个角度做出原则性要求。此后经多次修订，最新施行版本为2019年版，其中全面加大了对生产、销售假药、劣药的处罚力度。
- ④ 2000年原国家药品监督管理局发布《药品经营质量管理规范》，对药品批发及零售企业的经营范围、经营方式做出明确要求。该规范于2016年经修改重新发布，修订后版本全面提升对经营企业的软硬件要求，对不规范的环节如药品追溯、存放和运输等增设了一系列新规。
- ④ 2007年原国家食品药品监督管理局发布《药品流通监督管理办法》，要求加强药品监督管理，规范药品流通秩序，保证药品质量，杜绝药品打折促销、买药赠药等行为。
- ④ 2015年由财政部、海关总署、国家税务总局共同制定推出《慈善捐赠物资免征进口税收暂行办法》。该办法规定当境外捐赠人无偿向受赠人捐赠直接用于慈善事业的物资时，受赠人可向当地海关申请免征境外捐赠人进口关税和进口环节增值税。
- ④ 2016年，四部门共同组织制定《捐赠药品进口管理规定》，从操作层面对捐赠药品的进口管理作出较为细致地规定，包括捐赠药品的条件、受赠人的条件和责任、捐赠药品的进口备案程序、捐赠药品的监督管理等内容，是我国现行法律法规体系中进口药品捐赠管理的主要依据。
- ④ 2016年国务院办公厅发布《“健康中国2030”规划纲要》，并于2019年发布《健康中国行动（2019—2030年）》。纲要中提到未来发展重点将放在推进药品、医疗器械在市场上的流通性，完善免费药品政策，增加特殊药物免费供给并完善罕见病用药保障。同时，鼓励社会力量捐资互助，完善形成资金来源多元化的健康筹资机制。

医疗保障层面：

- 2016年6月，人力资源社会保障部公布《关于积极推动医疗、医保、医药联动改革的指导意见》。其中指出，未来将深化医药卫生体制改革，实行医疗、医保、医药联动（即“三医联动”）并将充分发挥医保在医改中的基础性作用，建立符合医疗行业特点的人事薪酬制度。
- 2018年3月，国务院“大部制”改革方案公布，方案宣布将组建国家医疗保障局。国家医疗保障局整合了城镇职工和居民基本医疗保险、生育保险职责、新型农村合作医疗职责、药品和医疗服务价格管理职责以及医疗救助职责，通过归并统一以加强险种、项目之间的衔接，减少管理环节，提升管理效率。
- 2018年4月，李克强总理召开的国务院常务会议决定，将“包括抗癌药在内的所有普通药品、具有抗癌作用的生物碱类药品及有实际进口的中成药进口关税降至零，使我国实际进口的全部抗癌药实现零关税，另较大幅度降低抗癌药生产、进口环节增值税税负。”同时，抓紧研究政府集中采购、将进口创新药纳入医保报销目录等综合方式，多措并举消除流通环节不合理加价，确实降低民众购买急需抗癌药价格。同年国务院关税税则委员会出台《关于降低药品进口关税的公告》；财政部、海关总署、税务总局、国家药品监督管理局公布《关于抗癌药品增值税政策的通知》。
- 2018年7月，电影《我不是药神》的上映引发社会舆论热议，关于药价高昂等问题的讨论一度冲上热搜和头条。李克强总理作出批示，要求有关部门加快落实抗癌药降价保供等相关措施。国家医保局联合国家卫健委，以此为契机发布其自成立以来首条政策《关于开展抗癌药省级专项集中采购工作的通知》。通知明确将实施以抗癌药为重点的重大疾病药品专项集中采购工作，通过集中带量采购，降低用药价格，在降税基础上进一步实现降价效应，满足群众用药需求。
- 2018年10月，国家医疗保障局印发《关于将17种药品纳入国家基本医疗保险、工伤保险和生育保险药品目录乙类范围的通知》。17种抗癌药纳入医保报销目录，与平均零售价相比，平均降幅达56.7%。
- 2019年11月，国家医保用药目录调整，这也是国家医保药品目录2000年以来首次全面调整。此次调整优先考虑了国家基本药物、癌症及罕见病等重大疾病治疗用药以及慢性病用药、儿童用药、急救抢救用药等。常规准入部分共2,643个药品，包括西药1,322个、中成药1,321个（含民族药93个）；中药饮片采用准入法管理，共纳入892个。此外，2019年医保准入谈判中，新增70个药品纳入医保乙类，另有27个原谈判药品续约成功。
- 2020年3月，国务院发布《中共中央 国务院关于深化医疗保障制度改革的意见》。《意见》要求完善待遇保障机制的公平性、健全发展可持续的筹资运行机制、建立高效的医保支付机制并协同推进医药服务供给侧改革、优化医疗保障公共管理服务。此外，《意见》提出，到2030年，我国要全面建成以基本医疗保险为主体，医疗救助为托底，补充医疗保险、商业健康保险、慈善捐赠、医疗互助共同发展的医疗保障制度体系。
- 2020年7月，国家医疗保障局发布《基本医疗保险用药管理暂行办法》。办法明确，国务院医疗保障行政部门根据医保药品保障需求、基本医疗保险基金的收支情况、承受能力、目录管理重点等因素，确定当年《药品目录》调整的范围和具体条件，研究制定调整工作方案，依法征求相关部门和有关方面的意见并向社会公布。
- 2020年8月，国家医保局发布《2020年国家医保药品目录调整工作方案（征求意见稿）》。与新冠肺炎相关的呼吸系统疾病治疗用药和纳入《国家基本药物目录（2018年版）》的药品等将被允许纳入2020年药品目录拟新增药品范围，这体现了医保药品目录调整紧贴当前的工作重点和民生诉求。该方案也标志着我国医保药品目录进入了动态调整时代。
- 2021年6月，国家医保局正式就《医疗保障法（征求意见稿）》向社会公开征求意见。文件中强调，人员应保尽保，但参保人员不得重复参加基本医疗保险。此外，文件中提到6项医疗费用不纳入基本医疗保险基金支付范围，且个人骗取医保、或定点医药机构发生医疗保障基金使用不规范行为的，拟将采取行政或法律措施。

附录二：主要慈善组织介绍¹⁴



成立时间	1994
登记机构	民政部
组织性质	全国性非营利公益社会团体
主要援助项目类型	救灾扶贫、助医扶残、支教助学、安老助孤、患者援助、重大灾难
组织官网	www.chinacharityfederation.org



成立时间	1996
登记机构	民政部
组织性质	公募基金会
主要援助项目类型	患者援助、疾病防治、科研发展、医生培养、学术会议
组织官网	www.cphcf.org.cn



成立时间	1992
登记机构	民政部
组织性质	公募基金会
主要援助项目类型	药品援助、资金援助、患者关爱、专项基金、公益服务活动
组织官网	www.cfchina.org.cn



成立时间	2015
登记机构	北京市民政局
组织性质	非公募基金会
主要援助项目类型	药品援助、资金援助、公益科普、学术研究资助
组织官网	www.bjbqejjh.org.cn



成立时间	2010
登记机构	北京市民政局
组织性质	非公募基金会
主要援助项目类型	药品援助、资金援助、公益科普、学术研究资助、公益活动
组织官网	www.bjhacf.org



成立时间	2016
登记机构	北京市民政局
组织性质	非公募基金会
主要援助项目类型	药品援助、资金援助、公益科普
组织官网	www.hongxinxiangtong.org



成立时间	2009
登记机构	民政部
组织性质	公募基金会
主要援助项目类型	扶贫助学、助老、医疗救助、药品援助、资金援助、公益科普
组织官网	www.csaf.org.cn



中国妇女发展基金会
China Women's Development Foundation

成立时间	1988
登记机构	民政部
组织性质	公募基金会
主要援助项目类型	女性就业创业、医疗援助、药品援助、资金援助、公益科普宣传、紧急救灾安置、扶贫助学
组织官网	www.cwdf.org.cn



成立时间	1994
登记机构	民政部
组织性质	公募基金会
主要援助项目类型	医疗救助、健康干预、赈济救灾、社区发展、教育促进、国际援助、公益科普
组织官网	www.crcf.org.cn



中国残疾人福利基金会
China Foundation for Disabled Persons

成立时间	1983
登记机构	民政部
组织性质	公募基金会
主要援助项目类型	扶贫助学、残疾人就业、儿童助养、患者援助
组织官网	www.cfdp.org



成立时间	2012
登记机构	北京市民政局
组织性质	非公募基金会
主要援助项目类型	药品援助、资金援助、患者教育、医生教育、科研基金、公益活动
组织官网	www.renzefoundation.org



北京爱谱癌症患者关爱基金会
Beijing Love Book Cancer Foundation(LBCF)

成立时间	2015
登记机构	北京市民政局
组织性质	非公募基金会
主要援助项目类型	药品援助、资金援助、公益科普
组织官网	www.aipufd.com

附录三：患者援助项目黄页

#	项目名称	慈善组织主体	捐赠方	援助明细	援助疾病	联系方式	项目官网
1	必赛吉患者救助项目	北京爱普癌症患者关爱基金会	中国生物技术股份有限公司	必赛吉	中高危非肌层浸润性膀胱癌	010-59441011	http://www.aipufd.com/
2	赫赛汀特殊患者救助项目	北京爱普癌症患者关爱基金会	上海罗氏制药有限公司	赫赛汀	HER2阳性的乳腺癌、HER2阳性胃癌	400-070-5839	http://www.aipufd.com/
3	特罗凯特殊患者救助项目	北京爱普癌症患者关爱基金会	上海罗氏制药有限公司	特罗凯	非小细胞肺癌	010-59441011	http://www.aipufd.com/
4	雅美罗特殊患者援助项目	北京爱普癌症患者关爱基金会	上海罗氏制药有限公司	雅美罗	类风湿关节炎(RA)、全身型幼年特发性关节炎(SJA, 罕见病)	400-070-5839	http://www.aipufd.com/
5	生命加油站血液肿瘤患者援助项目	北京白求恩公益基金会	正大天晴药业集团股份有限公司	晴维可、硼替佐米、来那度胺、阿扎胞苷	血液肿瘤	010-57528210	https://www.bjbqejjh.org.cn/site.searchshow?mid=80&id=543
6	前路可舒晴可舒公益捐助项目	北京白求恩公益基金会	正大天晴药业集团股份有限公司	晴可舒	转移性前列腺癌	400-8989-880	https://www.bjbqejjh.org.cn/site.searchshow?mid=80&id=343
7	守望幸福白求恩特比澳公益捐助项目	北京白求恩公益基金会	三生国健药业(上海)股份有限公司	特比澳	免疫性血小板减少症(ITP)	010-57528210	www.bqetba.com
8	许你安然安显公益捐助项目	北京白求恩公益基金会	正大天晴药业集团股份有限公司	安显	多发性骨髓瘤及淋巴瘤	400-8199-960	http://ax.huanzheyuanzhu.cn/
9	益+希望益赛普公益捐助项目	北京白求恩公益基金会	三生国健药业(上海)股份有限公司	益赛普	中度及重度活动性类风湿关节炎；中度至重度斑块状银屑病；活动性强直性脊柱炎	4008978918	http://pap.4008978918.com/
10	自由呼吸艾思瑞公益捐助项目	北京白求恩公益基金会	北京康蒂尼药业股份有限公司	艾思瑞	特发性肺纤维化(IPF)	010-62218072	http://www.bqear.com/main/about.asp?id=1
11	多柔比星脂质体公益援助项目	北京红心相通公益基金会	石药集团	多美素	使用蒽环类药物治疗肿瘤	400-919-9591	https://www.hongxinxiangtong.cn/project/intro?projectId=34
12	恩替卡韦公益援助项目	北京红心相通公益基金会	安徽贝克联合制药有限公司	贝双定	慢性乙肝	400-9199-591	https://www.hongxinxiangtong.cn/project/intro?projectId=2
13	肝遇之路派格宾药品援助项目	北京红心相通公益基金会	厦门特宝生物工程股份有限公司	派格宾	病毒性肝炎	400-919-9591	https://www.hongxinxiangtong.cn/project/intro?projectId=42
14	聚磺苯乙烯钠散公益援助项目	北京红心相通公益基金会	上海世康特制药有限公司	世康特	急慢性肾功能衰竭、肾病综合征、狼疮性肾炎、肝肾综合征等并发高血压症	400-919-9591	https://www.hongxinxiangtong.cn/project/intro?projectId=40

#	项目名称	慈善组织主体	捐赠方	援助明细	援助疾病	联系方式	项目官网
15	聚乙二醇化重组人粒细胞刺激因子注射液公益援助项目	北京红心相通公益基金会	石药集团	津优力	非骨髓性癌症	400-9199-591	https://www.hongxinxiangtong.cn/project/intro?projectId=54
16	伊马替尼公益援助项目	北京红心相通公益基金会	石药集团	诺利宁	慢性期、加速期或急变期的慢性粒细胞白血病（3周岁以上），联合化疗治疗新诊断的费城染色体阳性的急性淋巴细胞白血病（1周岁以上至18周岁以下），复发的或难治的费城染色体阳性的急性淋巴细胞白血病（18周岁以上），C-Kit阳性,不可切除（不可手术）和/或转移的恶性胃肠道间质肿瘤（18周岁以上），不能切除、复发或者转移的隆突性皮肤纤维肉瘤（18周岁以上）等其他符合适应症	400-919-9591	https://www.hongxinxiangtong.cn/project/intro?projectId=36
17	力克丙肝愈所能及丙肝患者援助项目	北京康盟慈善基金会	北京凯因科技股份有限公司	赛波唯	丙肝	010-85402344	www.bjhacf.org
18	爱的续航肺癌患者援助项目	北京康盟慈善基金会	齐鲁制药有限公司	伊瑞可	肺癌	010-85402301	https://www.bjhacf.org/?p=1033
19	恩立施医药筹患者救助项目	北京康盟慈善基金会	先声药业集团有限公司	恩立施	多发性骨髓瘤、套细胞淋巴瘤	010-53510220	https://www.bjhacf.org/?p=2102
20	格尼可患者援助项目	北京康盟慈善基金会	正大天晴药业集团股份有限公司	格尼可	慢性髓性白血病、PH阳性的急性淋巴细胞白血病、隆凸性皮肤纤维肉瘤、慢性嗜酸粒细胞白血病	4000139140	https://genike.ilvzhou.com/
21	格尼可依尼舒特殊患者援助项目	北京康盟慈善基金会	正大天晴药业集团股份有限公司	格尼可、依尼舒	慢性髓性白血病、PH阳性的急性淋巴细胞白血病、隆凸性皮肤纤维肉瘤、慢性嗜酸粒细胞白血病；费城染色体阳性（Ph+）慢性髓细胞白血病（CML）慢性期、加速期和急变期（急粒变和急淋变）	400-0139-162	http://yns.ilvzhou.com/
22	康盟百泽安患者救助项目	北京康盟慈善基金会	百济神州	百泽安	至少经过二线系统化疗的复发或难治性经典型霍奇金淋巴瘤(R/R CHL)	010-85402344	www.bjhacf.org
23	立幸援助项目	北京康盟慈善基金会	常州金远药业制造有限公司	立幸	乳腺癌、卵巢癌、淋巴瘤、血液肿瘤、多发性骨髓瘤、软组织肉瘤	010-53510220	https://www.bjhacf.org/?p=1279

#	项目名称	慈善组织主体	捐赠方	援助明细	援助疾病	联系方式	项目官网
24	美诺心关爱患者援助项目	北京康盟慈善基金会	石药集团	美洛林	急性冠脉综合征（不稳定性心绞痛、非ST段抬高心肌梗死或ST段抬高心肌梗死）	010-85402344	www.bjhacf.org
25	脑脉利患者救助项目	北京康盟慈善基金会	江苏柯菲平医药股份有限公司	脑脉利颗粒	气虚血瘀型中风病（脑梗塞）中经络急性期	010-53510220	https://www.bjhacf.org/?p=2147
26	千平医药筹	北京康盟慈善基金会	正大天晴药业集团股份有限公司	千平	多发性骨髓瘤、复发或难治性套细胞淋巴瘤	010-53510220	www.bjhacf.org
27	医药筹吉非替尼患者救助项目	北京康盟慈善基金会	正大天晴药业集团股份有限公司	吉非替尼片	非小细胞肺癌	010-53510220	www.bjhacf.org
28	医药筹尼拉帕利患者救助项目	北京康盟慈善基金会	再鼎医药（上海）有限公司	尼拉帕利	卵巢癌、输卵管癌、腹膜癌	010-53510220	https://www.bjhacf.org/?p=3317
29	依尼舒项目	北京康盟慈善基金会	正大天晴药业集团股份有限公司	依尼舒	费城染色体阳性（Ph+）慢性髓细胞白血病（CML）慢性期、加速期和急变期（急粒变和急淋变）成年患者	4000-139-162	http://yins.ilvzhou.com/index.php?m=content&c=index&a=lists&catid=15
30	益久医药筹	北京康盟慈善基金会	正大天晴药业集团股份有限公司	益久	多发性骨髓瘤、套细胞淋巴瘤	010-53510220	https://www.bjhacf.org/?p=2710
31	爱谱沙慈善援助项目	北京仁泽公益基金会	深圳微芯生物科技股份有限公司	爱谱沙	外周T细胞淋巴瘤	400-6303-662	http://www.xidabenan.com/class.asp
32	里葆多患者援助项目	北京仁泽公益基金会	上海复旦张江生物医药股份有限公司	里葆多	低CD4 (<200CD4淋巴细胞/mm3) 及有广泛皮肤粘膜内脏疾病的与艾滋病相关的卡波氏肉瘤(AIDS-KS)	13611182983	http://www.renzefoundation.org/tongzhi/202105/c2_719.html
33	索马杜林慈善援助项目	北京仁泽公益基金会	博福益普生（天津）制药有限公司	索马杜林	肢端肥大症/类癌	4006651202	http://www.renzefoundation.org/project_info.php?id=10
34	心起点急性冠脉综合征患者援助项目	北京仁泽公益基金会	赛诺菲（中国）	波立维、阿司匹林	急性冠脉综合征	010-87101789	http://www.renzefoundation.org/news/201802/c2_641.html
35	赫赛汀患者援助项目	中国癌症基金会	上海罗氏制药有限公司	赫赛汀	乳腺癌	400-650-8196	http://www.cfchina.org.cn/list.php?catid=492
36	欧狄沃患者援助项目	中国癌症基金会	百时美施贵宝	欧狄沃	晚期非小细胞肺癌	400-669-0906	http://www.cfchina.org.cn/list.php?catid=439
37	帕捷特患者援助项目	中国癌症基金会	上海罗氏制药有限公司	帕捷特	HER2阳性早期高复发风险乳腺癌	400-616-3809	http://www.cfchina.org.cn/list.php?catid=455
38	赛可瑞患者援助项目	中国癌症基金会	诺华制药	赛可瑞	渐变性淋巴瘤激酶ALK阳性局部晚期或转移的非小细胞肺癌（NSCLC）；ROS1阳性晚期非小细胞癌	010-67119753	http://www.cfchina.org.cn/list.php?catid=339

#	项目名称	慈善组织主体	捐赠方	援助明细	援助疾病	联系方式	项目官网
39	索坦患者援助项目	中国癌症基金会	辉瑞制药有限公司	索坦	甲磺酸伊玛替尼治疗失败或不能耐受的胃肠间质瘤(GIST)；不能手术的晚期肾细胞癌(RCC)；不可切除的转移性高分化进展期胰腺神经内分泌瘤(pNET)	010-67770237	http://www.cfchina.org.cn/list.php?catid=205
40	泰圣奇患者援助项目	中国癌症基金会	上海罗氏制药有限公司	泰圣奇	非小细胞肺癌	400-680-6159	http://www.cfchina.org.cn/list.php?catid=496
41	英立达患者援助项目	中国癌症基金会	辉瑞制药有限公司	英立达	既往接受过一种酪氨酸激酶抑制剂或细胞因子治疗失败的进展期肾细胞癌(RCC)	010-67770236	http://www.cfchina.org.cn/list.php?catid=358
42	兆珂患者援助项目	中国癌症基金会	西安杨森制药有限公司	兆珂	多发性骨髓瘤	400-901-6199	http://www.cfchina.org.cn/
43	康乐关爱项目	中国残疾人福利基金会	康乐保医疗用品有限公司	资金-治疗康复培训	脊髓损伤	010-85920220	www.cfdp.org
44	中国银行助听器行动项目	中国残疾人福利基金会	中国银行	资金-助听器	听障及适应症	010-85920220	www.cfdp.org
45	集善乐享光明公益项目	中国残疾人福利基金会	马鞍山昶明科技	资金-手术	眼疾	010-85920272	www.cfdp.org
46	漫步者天使回声助听器行动项目	中国残疾人福利基金会	北京爱德发科技有限公司	资金-听力语言康复训练	听障	010-85920263	https://www.cfdp.org/zhutingxingdong.html?proj=29
47	生物制剂输注中心项目	中国残疾人福利基金会	西安杨森制药有限公司	资金-生物制剂输注中心捐建	-	010-85920220	https://static.cfdp.org/uploads/2020/10/30/7b763042b832cea52aabcfef4b876cf.pdf?proj=78
48	阳光伴我行集善明门儿童轮椅项目	中国残疾人福利基金会	明门集团	资金-便携式残疾儿童轮椅	脑瘫	010-85920220	https://www.cfdp.org/zhuxingxingdong.html?proj=8
49	朗视界沐光患者无忧项目	中国初级卫生保健基金会	成都康弘生物科技有限公司	朗沐	眼底血管病变	4000-666-373	https://www.lsjm.com/home
50	因你同行血友病患者资金援助项目	中国初级卫生保健基金会	北京神州细胞生物技术集团股份有限公司	安佳因	血友病	18164003516	www.cphcf.org.cn
51	爱聚捷音特殊患者援助项目	中国初级卫生保健基金会	辉瑞制药有限公司	可得到重组人凝血因子Ⅷ的部分药品费用援助	甲型血友病	4007-001-817	http://ajjy.ilvzhou.com
52	爱使心舒	中国初级卫生保健基金会	爱可泰隆医药贸易(上海)有限公司	傲朴舒、全可利	肺动脉高压	010-85402395	www.cphcf.org.cn
53	百因止项目	中国初级卫生保健基金会	百特	百因止	甲型血友病	010-64285970	www.cphcf.org.cn
54	百因止药品项目	中国初级卫生保健基金会	武田(中国)国际贸易有限公司	百因止	甲型血友病	400-650-8631	www.zlrs.ilvzhou.com
55	博爱新生	中国初级卫生保健基金会	辉瑞制药有限公司	爱博新	激素受体(HR)阳性、人表皮生长因子受体2(HER2)阴性的局部晚期或转移性乳腺癌	010-56591682	http://baxs.ilvzhou.com/
56	恩助自如患者援助项目	中国初级卫生保健基金会	辉瑞制药有限公司	恩利	类风湿关节炎(RA)、强直性脊柱炎(AS)	400-0135-280	http://enli.ilvzhou.com/

#	项目名称	慈善组织主体	捐赠方	援助明细	援助疾病	联系方式	项目官网
57	肺癌特殊患者项目	中国初级卫生保健基金会	阿斯利康制药有限公司	泰瑞沙	晚期非小细胞肺癌	010-64285970	www.cphcf.org.cn
58	共赋友助资金援助	中国初级卫生保健基金会	辉瑞制药有限公司	贝赋	乙型肝炎	4007-009-198	http://gfyzzjyz.ilvzhou.com/
59	骨舞人生严重骨质疏松患者援助项目	中国初级卫生保健基金会	礼来公司	复泰奥	骨折高发风险的绝经后妇女骨质疏松症	4000-186-072	http://forsteopap.ilvzhou.com
60	骨舞人生青岛专项	中国初级卫生保健基金会	礼来公司	复泰奥	骨折高发风险的绝经后妇女骨质疏松症	4000-186-072	http://forsteopap.ilvzhou.com
61	关爱立达患者援助项目	中国初级卫生保健基金会	赛诺菲	波立达	原发性高胆固醇血症或混合性血脂异常、及动脉粥样硬化性心血管疾病	010-58103923	http://gald.ilvzhou.com/
62	罕见病关爱工程尿崩症患者援助公益项目	中国初级卫生保健基金会	上海上柯医药有限公司	鞣酸加压素注射液	尿崩症	010-64285970	www.cphcf.org.cn
63	脊活新生患者援助项目	中国初级卫生保健基金会	渤健	诺西那生钠注射液	5q脊髓性肌萎缩症	15300375025/ 17319215211	http://jhxs.ilvzhou.com/
64	生命接力肺癌患者援助项目	中国初级卫生保健基金会	礼来公司	力比泰	非鳞状非小细胞肺癌	4000-138-191	http://www.alimtapap.com/
65	耐多药肺结核患者援助项目	中国初级卫生保健基金会	西安杨森制药有限公司	斯耐瑞	耐多药肺结核 (MDR-TB) (≥18岁)	010-58103119	www.cphcf.org.cn
66	诺守光明	中国初级卫生保健基金会	吉利德科学公司	诺适得	眼底病	4000-006-532	http://www.4000006532.com/
67	全神维达患者检测公益项目	中国初级卫生保健基金会	辉瑞制药有限公司	就基因检测产生的费用提供援助	转甲状腺素蛋白淀粉样变性多发性神经病ATTR-PN、	400-700-3451	http://www.ilvzhou.com/index.php?m=content&c=index&a=lists&catid=216
68	瑞复美医药筹	中国初级卫生保健基金会	百济神州公司	瑞复美	多发性骨髓瘤	010-64285970	www.cphcf.org.cn
69	瑞来可期患者资金援助项目	中国初级卫生保健基金会	辉瑞制药有限公司	赛可瑞	间变性淋巴瘤激酶 (ALK) 阳性的局部晚期或转移的非小细胞肺癌 (NSCLC)、ROS1 阳性的晚期非小细胞肺癌 (NSCLC)	010-56592123	rlkq.ilvzhou.com
70	瑞丽新生患者援助项目	中国初级卫生保健基金会	百济神州公司	瑞复美	多发性骨髓瘤	010-56592469	http://rlxs.ilvzhou.com/
71	瑞享新生患者捐赠项目	中国初级卫生保健基金会	阿斯利康制药有限公司	爱瑞卓	肾性贫血	400-817-1101	rxs.ilvzhou.com
72	上下求索治愈丙肝	中国初级卫生保健基金会	吉利德科学公司	索华迪	慢性丙型肝炎病毒 (HCV) 感染	010-85402392	http://shd.ilvzhou.com/
73	生命接力浙江专项	中国初级卫生保健基金会	礼来公司	力比泰	非鳞状非小细胞肺癌	4000-138-191	http://www.alimtapap.com/
74	生命之钥免疫治疗患者援助项目项目	中国初级卫生保健基金会	默沙东 (中国) 有限公司	可瑞达	二线黑色素瘤适应症、PD-L1 阳性晚期非小细胞肺癌一线单药治疗适应症、晚期非鳞状非小细胞肺癌一线联合化疗治疗适应症、晚期鳞状非小细胞肺癌一线联合化疗治疗适应症	010-56592207	http://smzy.ilvzhou.com
75	速适如常慢阻肺患者援助项目	中国初级卫生保健基金会	正大天晴药业集团股份有限公司	平适	慢阻肺	010-64285970	www.cphcf.org.cn

#	项目名称	慈善组织主体	捐赠方	援助明细	援助疾病	联系方式	项目官网
76	为你千方百济患者救助项目	中国初级卫生保健基金会	百济神州公司	百泽安	至少经过二线系统化疗的复发或难治性经典型霍奇金淋巴瘤以及疾病高表达的局部晚期或转移性尿路上皮癌(UC)、用于晚期非鳞状非小细胞肺癌(NSCLC)	(027)-5942 5239	www.cphcf.org.cn
77	维万众心患者检测公益项目	中国初级卫生保健基金会	辉瑞制药有限公司	就核素检测产生的费用援助	转甲状腺素蛋白淀粉样变性心脏病(ATTR-CM)	400-700-2436	https://wwz.ilvzhou.com/
78	信福速递慢性阻塞性肺疾病公益项目	中国初级卫生保健基金会	阿斯利康制药有限公司	信必可	哮喘成人/儿童	010-85402369	http://xfsd.ilvzhou.com
79	幸福可维	中国初级卫生保健基金会	正大天晴药业集团股份有限公司	福可维	非小细胞肺癌	010-85402321	http://xfkw.ilvzhou.com
80	幸福可维医药筹	中国初级卫生保健基金会	正大天晴药业集团股份有限公司	福可维	非小细胞肺癌	010-64285970	www.cphcf.org.cn
81	血友病患者规范化治疗检测支持项目	中国初级卫生保健基金会	武田(中国)国际贸易有限公司	百因止、病毒检测、WWF抗原检测、PK检测、因子活性检测、关节B超、抑制物检测费用援助	甲型血友病(血友病A)	010-64285970	www.cphcf.org.cn
82	亿迎新生	中国初级卫生保健基金会	西安杨森制药有限公司	亿珂	慢性淋巴细胞白血病、小淋巴细胞淋巴瘤及套细胞淋巴瘤	010-85402389	http://yyxs.ilvzhou.com/
83	易瑞沙特殊患者援助	中国初级卫生保健基金会	阿斯利康制药有限公司	易瑞沙	原发性非小细胞肺癌	4000-138-103	http://iressap.ilvzhou.com
84	易瑞沙浙江专项	中国初级卫生保健基金会	阿斯利康制药有限公司	易瑞沙	原发性非小细胞肺癌	4000-139-103	http://iressap.ilvzhou.com
85	优爱相伴结直肠癌患者援助项目	中国初级卫生保健基金会	礼来公司	爱优特	结直肠癌腺癌	1058103467	http://yaxb.ilvzhou.com/
86	治肝防癌立得安心患者支持项目	中国初级卫生保健基金会	吉利德科学公司	韦立得	慢性乙型肝炎病毒(HBV)	010-64285970	www.cphcf.org.cn
87	卓领新生高钾血症患者援助项目	中国初级卫生保健基金会	阿斯利康制药有限公司	利倍卓	高钾血症	4008191600	http://zlxs.doctorworking.cn
88	关键之爱雅美罗公益援助项目	中国妇女发展基金会	上海罗氏制药有限公司	雅美罗	类风湿关节炎和全身型幼年特发性关节炎病痛	010-65263572	https://www.cwdf.org.cn/index.php?m=content&c=index&a=show&catid=100&id=327
89	诺爱患者援助赞可达患者援助项目	中国妇女发展基金会	诺华制药	赞可达	此前接受过克唑替尼治疗后进展的或者对克唑替尼不耐受的间变性淋巴瘤激酶(ALK)阳性的局部晚期或转移性非小细胞肺癌(NSCLC)	4000-1919-06	http://zykpap.com/
90	因爱得芙美仕得慈善援助项目	中国妇女发展基金会	阿斯利康制药有限公司	芙仕得	绝经后(包括自然绝经和人工绝经)雌激素受体阳性的局部晚期或转移性乳腺癌	010-65263572	https://www.cwdf.org.cn/uploadfile/2017/0118/20170118044404697.pdf
91	520一片爱暨冠心病合并高血压患者血压血脂管理公益捐赠项目	中国红十字基金会	瀚晖制药	多达一	冠心病合并高血压	010-85594999	www.crcf.org.cn

#	项目名称	慈善组织主体	捐赠方	援助明细	援助疾病	联系方式	项目官网
92	心拯救暨急性心肌梗死急救包药公益捐赠项目	中国红十字基金会	阿斯利康制药有限公司	替格瑞洛 180mg+阿司匹林 300mg; 瑞舒伐他汀 (20mg)	急性心梗	010-85594999	www.crcf.org.cn
93	关爱免疫患者喜悦同行患者捐赠项目	中国红十字基金会	西安杨森制药有限公司	喜达诺	对环孢素、甲氨蝶呤 (MTX) 或 PUVA (补骨脂素和紫外线A) 等其他系统治疗不应答、有禁忌或无法耐受的成年中重度斑块状银屑病	010-85594999	www.crcf.org.cn
94	爱必妥慈善援助项目	中华慈善总会	德国默克公司	爱必妥	KRAS野生型或RAS野生型转移性结肠直肠癌	400-686-5525	http://www.ecpapccf.org.cn/
95	百因止慈善援助项目	中华慈善总会	武田 (中国) 国际贸易有限公司	根据购买百因止药品的发票分别给予该患者一定的资金援助	甲型血友病	010-51672086	http://www.baiyinzhiccf.org/Project/AidMode
96	拜科奇Co-pay慈善援助项目	中华慈善总会	拜耳医药保健有限公司	医保限额范围内购买拜科奇需自行承担的费用预计可降至10%左右	血友病	010-51672247	www.bkq-kyq.com
97	达希纳患者援助项目	中华慈善总会	诺华制药	达希纳	新诊断费城染色体阳性的慢性髓性白血病(Ph+CML)慢性期、既往治疗(包括伊马替尼治疗)耐药或不耐受的费城染色体阳性的慢性髓性白血病(Ph+CML)慢性期或加速期	400-770-1033	https://www.gipap.org.cn/
98	多泽润患者援助项目	中华慈善总会	辉瑞制药有限公司	多泽润	晚期非小细胞肺癌	400-823-8770	www.4008238770.com
99	格列卫患者援助项目	中华慈善总会	诺华制药	格列卫	费城染色体阳性在慢性期加速期或急变期的慢性粒细胞白血病 (3周岁以上)、cKit阳性不可切除 (不可手术) 和/或转移的恶性胃肠道间质肿瘤的患者 (18周岁以上) 及不能切除、复发或者转移的隆突性皮肤纤维肉瘤 (DFSP)	400-770-1033	https://gipap.org.cn
100	槐耳颗粒患者援助项目	中华慈善总会	启东盖天力药业有限公司	对长期服用“槐耳颗粒”并符合其适应症的中国大陆地区患者给予一定的现金援助	肝癌、肺癌、胃癌、肠癌、乳腺癌	010-63624616 (010-63949184)	http://www.huaierccf.org.cn/site/cat/application.html

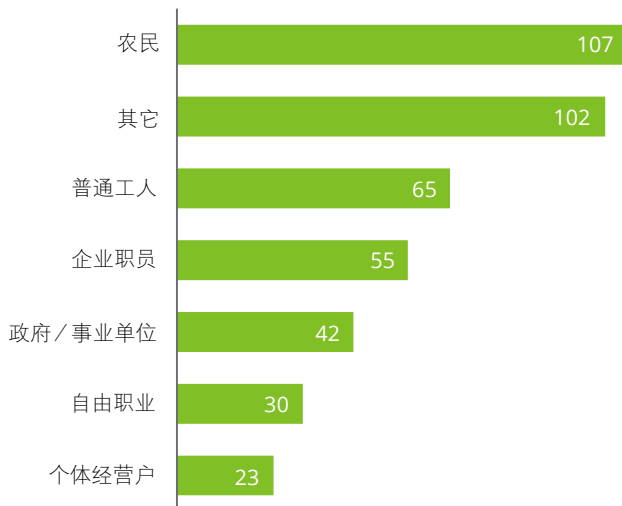
#	项目名称	慈善组织主体	捐赠方	援助明细	援助疾病	联系方式	项目官网
101	捷恪卫患者援助项目	中华慈善总会	诺华制药	捷恪卫	原发性骨髓纤维化（18周岁以上）、真性红细胞增多症继发的骨髓纤维化（18周岁以上）、原发性血小板增多症继发的骨髓纤维化（18周岁以上）	010-66055848	https://www.gipap.org.cn/html/JAPAP.html
102	科跃奇Co-pay慈善援助项目	中华慈善总会	拜耳医药保健有限公司	在医保限额范围内，各城市入选患者购买科跃奇需自行承担的费用预计可降至10%左右	血友病	010-51672247	http://www.bkq-kyq.com/kyq/
103	瑞百安慈善援助项目	中华慈善总会	美国安进公司	瑞百安	纯合子型家族性高胆固醇血症	010-88361040	http://www.ruibaian.org.cn/
104	思而赞慈善援助项目	中华慈善总会	美国健赞公司	思而赞	戈谢病	400-813-9990	www.cerezyme.org.cn
105	泰然新生泰瑞沙慈善项目	中华慈善总会	阿斯利康制药有限公司	泰瑞沙	晚期非小细胞肺癌	010-83368396/ 83368397	www.tagrissoccf.org.cn
106	泰瑞沙慈善援助项目	中华慈善总会	阿斯利康制药有限公司	泰瑞沙	晚期非小细胞肺癌	010-83368396/ 83368397	www.tagrissoccf.org.cn
107	特罗凯慈善援助项目	中华慈善总会	上海罗氏制药有限公司	特罗凯	晚期肺癌	400-880-8780	http://4008808780.com/Tarceva
108	万他维患者援助项目	中华慈善总会	拜耳医药保健有限公司	万他维	肺动脉高压	010-51672247	http://www.wan-tawei.org/index.php?g=portal&m=page&a=index&id=2
109	维全特患者援助项目	中华慈善总会	诺华制药	维全特	晚期肾细胞癌（18周岁以上）	400-770-3455	https://www.gipap.org.cn
110	易瑞沙慈善援助项目	中华慈善总会	阿斯利康制药有限公司	易瑞沙	非小细胞肺癌	010-83368380/ 83368381/ 83368382	http://www.iressaccf.org.cn/Index.aspx
111	安心必达III期	中华社会救助基金会	阿斯利康制药有限公司	安达唐	2型糖尿病	010-85402379	https://adt.ilvzhou.com/
112	心里程II期	中华社会救助基金会	阿斯利康制药有限公司	倍林达	急性冠脉综合征	4000822072	http://brilintapap.mpf.org.cn/

附录四：问卷调研结果

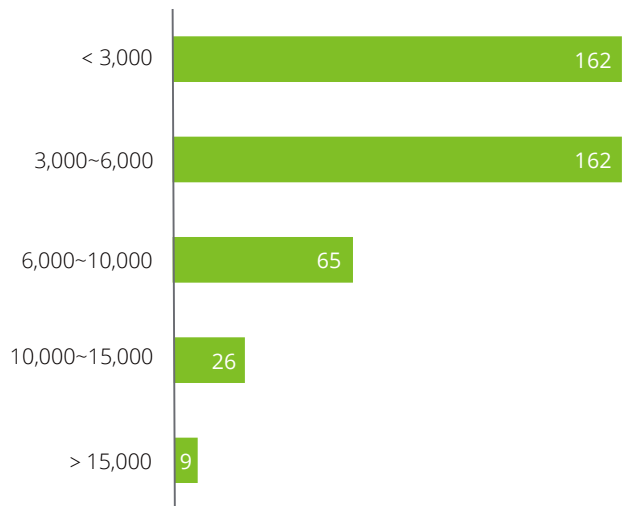
为更好地还原患者对援助项目的反馈，生命绿洲公益服务中心在2021年8月中旬展开了一项针对患者的问卷调研，全面收集患者对于援助项目的想法及在援助过程中的建议。在接受调研的人群中，家庭月收入仅为6,000元以下的人群占绝大多数，而家庭每月医疗支出在6,000元以上的人群却不在少数，这体现了接受援助项目的人群整体依然面临较大的医疗负担。在参与调研的人群中，绝大多数都是为减轻医疗负担而选择加入患者援助项目，而选择不加入患者援助项目的人群中，则有近半数是因为不清楚申请渠道与

流程。在关于患者流程认同度的调查中，也仅有41.1%的人群非常赞同“对我来说，参与患者援助项目的过程很容易”，远低于同类问题非常赞同的平均选取比例（约为70%左右），说明患者援助项目在加入方式与渠道方面仍有一定优化空间。此外，在一系列关于患者援助感受度的问题中，超过90%的患者在各项问题中都提供了积极的回复，也说明患者普遍对患者援助项目的满意度较高，绝大多数患者都在患者援助项目中，无论是在物质层面，还是精神层面，均获得了良好的反馈。

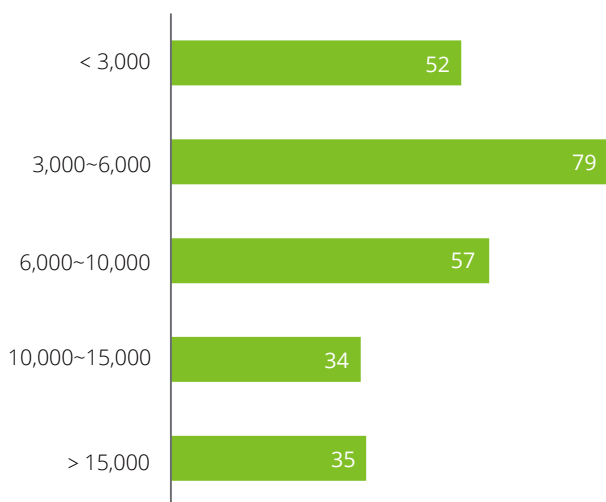
1. 您的职业？ (N=424)



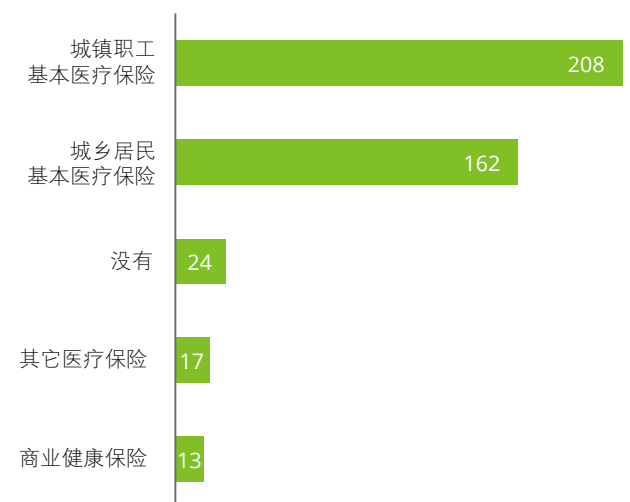
2. 您的家庭收入 (单位：元) (N=424)



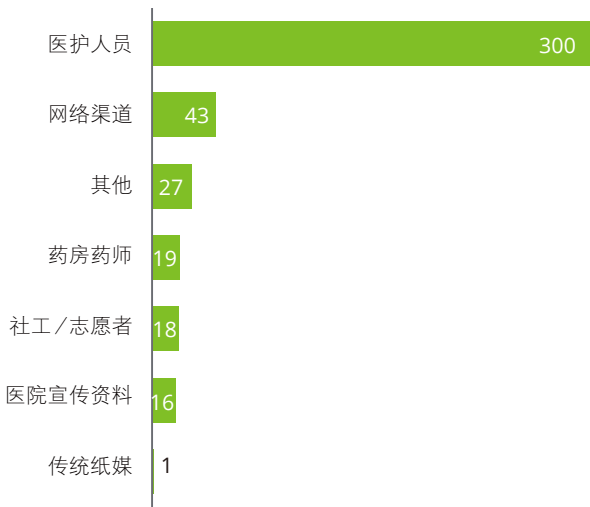
3. 您家庭的每月医疗支出 (单位：元) (N=257)



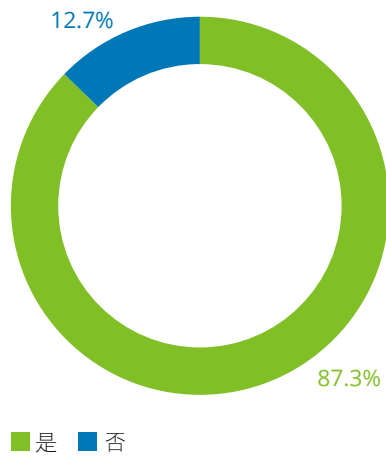
4. 您现在所拥有的医保？ (N=424)



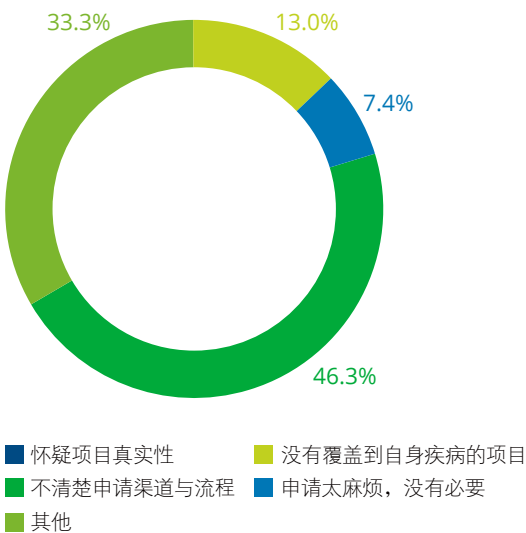
5. 您如何得知药品或资金援助项目信息？ (N=424)



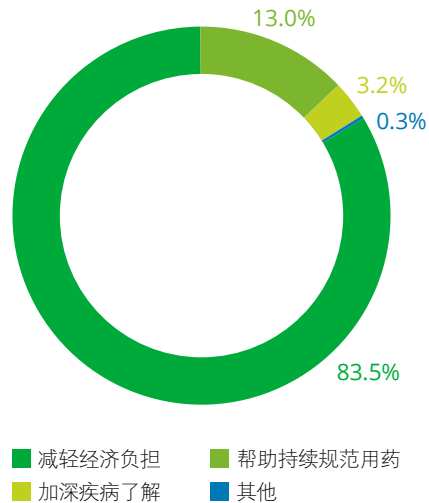
6. 您是否参与过患者援助项目？ (N=424)



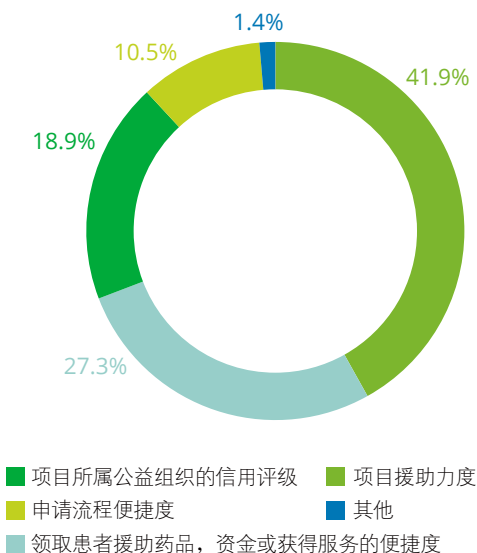
7. 未入组参加患者援助项目的原因？ (N=54)



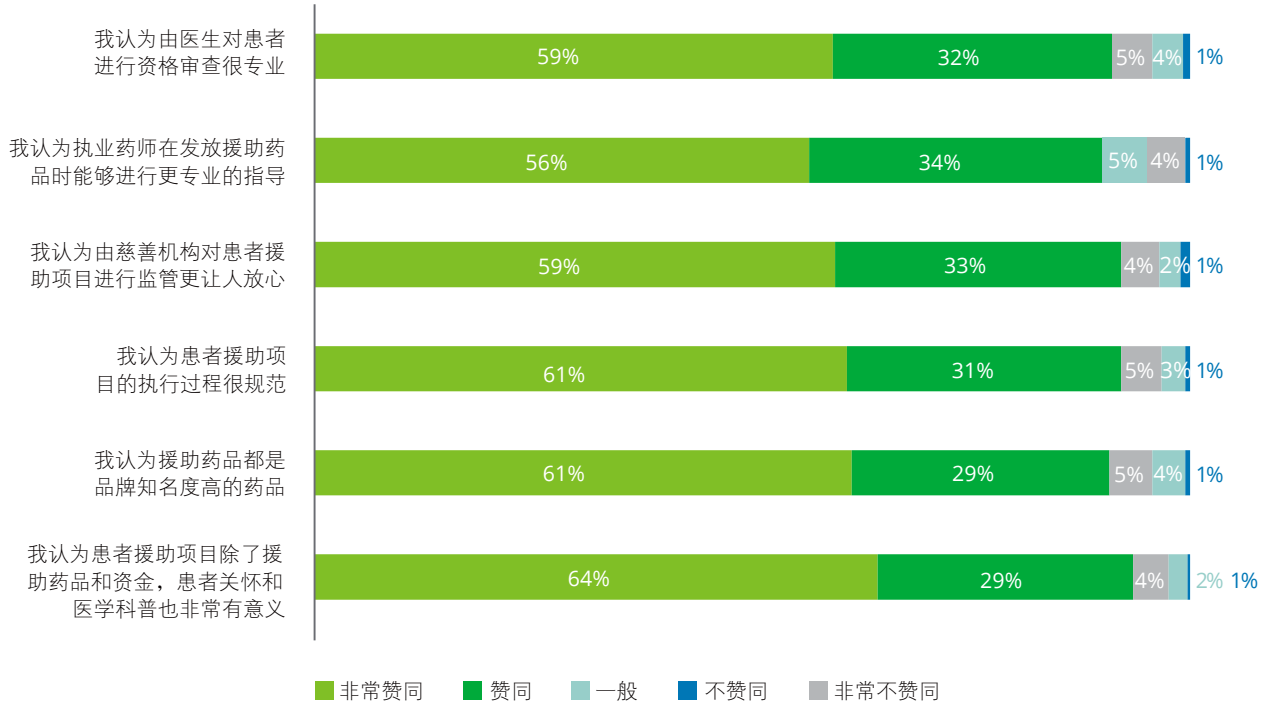
8. 您选择接受患者援助项目的原因？ (N=370)



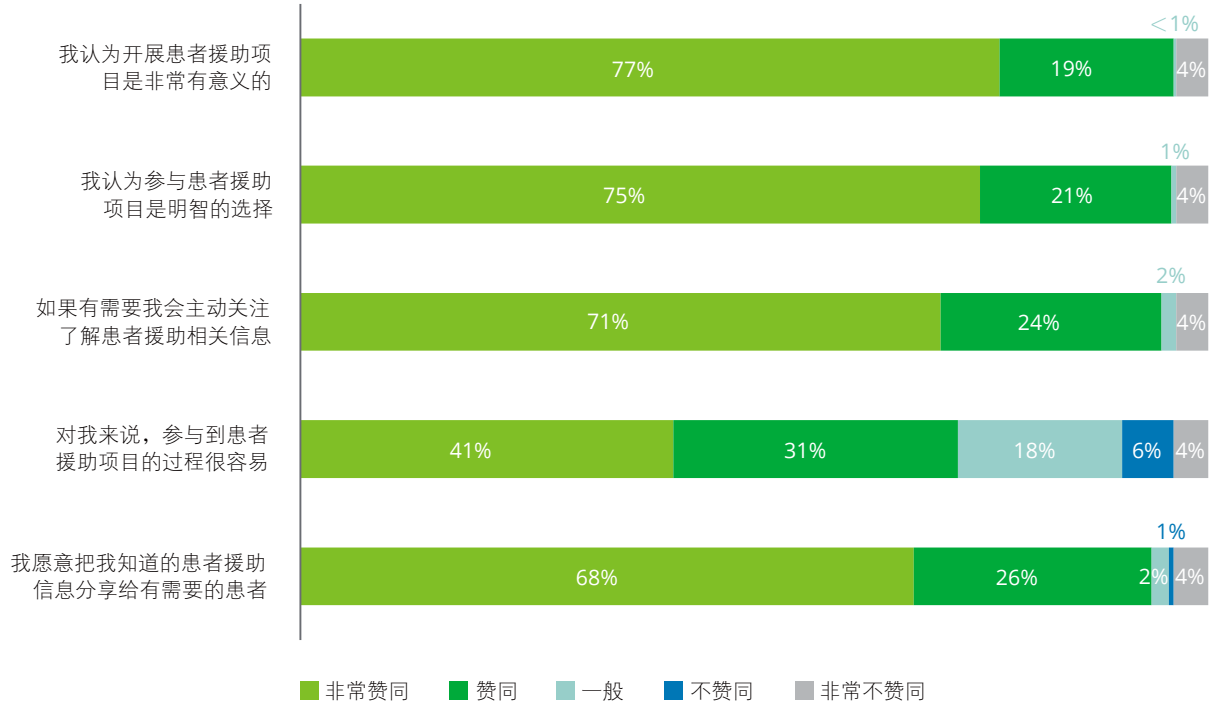
9. 选择患者援助项目时，您更关注哪一点？ (N=370)



10. 您对以下关于患者援助项目感受说法的认同度为？ (N=370)



11. 您对以下对于患者援助项目流程说法的认同度为？ (N=370)



尾注

1. 数据来源于世界卫生组织国际癌症研究机构 (IARC) 2020年全球最新癌症负担数据
2. 定义引用于春涛老师所著《多方共付——患者援助项目解读》，其他类似称谓还有药品捐赠项目、医疗援助项目、患者公益项目等
3. 详细问卷调研结果见附录四
4. 根据世界卫生组织关于家庭“灾难性医疗支出”的定义，一个家庭强制性医疗支出大于或者超过家庭一般消费的40%，就被认为出现了医疗灾难性支出
5. 数据来源于基金会中心网
6. 数据来源于北京生命绿洲公益服务中心平台2021年上半年数据
7. 数据来源于各大基金会年度披露数据、基金会中心网及行业专家访谈信息整理与分析
8. 数据来源于中国初级卫生保健基金会
9. 数据来源于各大基金会年度披露数据、基金会中心网及行业专家访谈信息整理与分析
10. 德勤《医药零售变局，药企致胜之道》报告
11. “罕见病”主要指患者人数低于20万的疾病；或患者人数大于20万，但针对该疾病开发的药物销售额不足以抵偿研发及其上市成本的疾病
12. 摘自《中国罕见病药物可及性报告 (2019) 》
13. 数据来源于生命绿洲公益服务中心平台数据、各大基金会年度披露数据、基金会中心网及行业专家访谈信息整理与分析
14. 主要基金会介绍按照2020年度患者援助金额由高到低排序

致谢名单

(按名字首字母排序)：

鲍奋

辉瑞公司
政府准入PAP总监

成吉

生命绿洲常委会
办公室主任

管珊珊

武田中国
企业事务与患者服务部患者服务负责人

黄育倩

上海生命绿洲公益服务中心
副理事长

焦利华

上海艾力斯医药科技股份有限公司
高级市场总监

李晓青

苏庇医药(广州)有限公司
副总裁/中国医学和法规事务部负责人

李晓颖

中国患者援助联盟协委会
副主任

刘畅

艾社康(上海)健康咨询有限公司
大中华和东南亚区负责人

刘强

阿斯利康
非政府事务机构企业事务及市场准入部总监

陆菁菁

苏爱康
市场及患者准入部负责人

欧阳万钧

中国初级卫生保健基金会生命绿洲患者援助公益基金
秘书长

孙集宽

中国癌症基金会
办公室综合副主任

汪琳

中国初级卫生保健基金会生命绿洲患者援助公益基金
执行秘书长

王蒙

中国癌症基金会
患者援助事务部副部长

朱德龙

北京康盟慈善基金会
副秘书长

朱亮

苏庇医药(广州)有限公司
市场及患者准入部负责人

作者

林承宏

德勤中国财务咨询合伙人

电子邮件: chriskylin@deloitte.com.cn

胡佳男

德勤中国财务咨询经理

电子邮件: calhu@deloitte.com.cn

德勤中国生命科学与 医疗行业领导团队

简思华

领导合伙人

中国生命科学与医疗行业

电子邮件: jensewert@deloitte.com.cn

杨晟

财务咨询领导合伙人

中国生命科学与医疗行业

电子邮件: bilyang@deloitte.com.cn

虞扬

审计及鉴证领导合伙人

中国生命科学与医疗行业

电子邮件: davyu@deloitte.com.cn

赵益民

税务与法律咨询领导合伙人

中国生命科学与医疗行业

电子邮件: jazhao@deloitte.com.cn

俞超

管理咨询领导合伙人

中国生命科学与医疗行业

电子邮件: andryu@deloitte.com.cn

祝世谦

风险咨询领导合伙人

中国生命科学与医疗行业

电子邮件: trazhu@deloitte.com.cn

办事处地址

北京

北京市朝阳区针织路23号楼
中国人寿金融中心12层
邮政编码：100026
电话：+86 10 8520 7788
传真：+86 10 6508 8781

长沙

中国长沙市开福区芙蓉北路一段109号
华创国际广场3号栋20楼
邮政编码：410008
电话：+86 731 8522 8790
传真：+86 731 8522 8230

成都

中国成都市高新区交子大道365号
中海国际中心F座17层
邮政编码：610041
电话：+86 28 6789 8188
传真：+86 28 6317 3500

重庆

中国重庆市渝中区民族路188号
环球金融中心43层
邮政编码：400010
电话：+86 23 8823 1888
传真：+86 23 8857 0978

大连

中国大连市中山路147号
森茂大厦15楼
邮政编码：116011
电话：+86 411 8371 2888
传真：+86 411 8360 3297

广州

中国广州市珠江东路28号
越秀金融大厦26楼
邮政编码：510623
电话：+86 20 8396 9228
传真：+86 20 3888 0121

杭州

中国杭州市上城区飞云江路9号
赞成中心东楼1206-1210室
邮政编码：310008
电话：+86 571 8972 7688
传真：+86 571 8779 7915 / 8779 7916

哈尔滨

中国哈尔滨市南岗区长江路368号
开发区管理大厦1618室
邮政编码：150090
电话：+86 451 8586 0060
传真：+86 451 8586 0056

合肥

中国安徽省合肥市蜀山区潜山路
111号华润大厦A座1506单元，
邮编：230022
电话：+86 551 6585 5927
传真：+86 551 6585 5687

香港

香港金钟道88号
太古广场一座35楼
电话：+852 2852 1600
传真：+852 2541 1911

济南

中国济南市市中区二环南路6636号
中海广场28层2802-2804单元
邮政编码：250000
电话：+86 531 8973 5800
传真：+86 531 8973 5811

澳门

澳门殷皇子大马路43-53A号
澳门广场19楼H-N座
电话：+853 2871 2998
传真：+853 2871 3033

蒙古

15/F, ICC Tower, Jamiyan-Gun Street
1st Khoroo, Sukhbaatar District,
14240-0025 Ulaanbaatar, Mongolia
电话: +976 7010 0450
传真: +976 7013 0450

南京

中国南京市新街口汉中路2号
亚太商务楼6楼
邮政编码: 210005
电话: +86 25 5790 8880
传真: +86 25 8691 8776

上海

中国上海市延安东路222号
外滩中心30楼
邮政编码: 200002
电话: +86 21 6141 8888
传真: +86 21 6335 0003

沈阳

中国沈阳市沈河区青年大街1-1号
沈阳市府恒隆广场办公楼1座
3605-3606单元
邮政编码: 110063
电话: +86 24 6785 4068
传真: +86 24 6785 4067

深圳

中国深圳市深南东路5001号
华润大厦9楼
邮政编码: 518010
电话: +86 755 8246 3255
传真: +86 755 8246 3186

苏州

中国苏州市工业园区苏绣路58号
苏州中心广场58幢A座24层
邮政编码: 215021
电话: +86 512 6289 1238
传真: +86 512 6762 3338 / 3318

天津

中国天津市和平区南京路183号
天津世纪都会商厦45层
邮政编码: 300051
电话: +86 22 2320 6688
传真: +86 22 8312 6099

武汉

中国武汉市江汉区建设大道568号
新世界国贸大厦49层01室
邮政编码: 430000
电话: +86 27 8538 2222
传真: +86 27 8526 7032

厦门

中国厦门市思明区鹭江道8号
国际银行大厦26楼E单元
邮政编码: 361001
电话: +86 592 2107 298
传真: +86 592 2107 259

西安

中国西安市高新区锦业路9号
绿地中心A座51层5104A室
邮政编码: 710065
电话: +86 29 8114 0201
传真: +86 29 8114 0205

郑州

郑州市郑东新区金水东路51号
楷林中心8座5A10
邮政编码: 450018
电话: +86 371 8897 3700
传真: +86 371 8897 3710

三亚

海南省三亚市吉阳区新风街279号
蓝海华庭（三亚华夏保险中心）16层
邮政编码: 572099
电话: +86 898 8861 5558
传真: +86 898 8861 0723



关于德勤

Deloitte (“德勤”)泛指一家或多家德勤有限公司, 以及其全球成员所网络和它们的关联机构(统称为“德勤组织”)。德勤有限公司(又称“德勤全球”)及其每一家成员所和它们的关联机构均为具有独立法律地位的法律实体, 相互之间不因第三方而承担任何责任或约束对方。德勤有限公司及其每一家成员所和它们的关联机构仅对自身行为及遗漏承担责任, 而对相互的行为及遗漏不承担任何法律责任。德勤有限公司并不向客户提供服务。请参阅 www.deloitte.com/cn/about 了解更多信息。

德勤是全球领先的专业服务机构, 为客户提供审计及鉴证、管理咨询、财务咨询、风险咨询、税务及相关服务。德勤透过遍及全球逾150个国家与地区的成员所网络及关联机构(统称为“德勤组织”)为财富全球500强企业约80%的企业提供专业服务。敬请访问www.deloitte.com/cn/about, 了解德勤全球约330,000名专业人员致力成就不凡的更多信息。

德勤亚太有限公司(即一家担保有限公司)是德勤有限公司的成员所。德勤亚太有限公司的每一家成员及其关联机构均为具有独立法律地位的法律实体, 在亚太地区超过100座城市提供专业服务, 包括奥克兰、曼谷、北京、河内、香港、雅加达、吉隆坡、马尼拉、墨尔本、大阪、首尔、上海、新加坡、悉尼、台北和东京。

德勤于1917年在上海设立办事处, 德勤品牌由此进入中国。如今, 德勤中国为中国本地和在华的跨国及高增长企业客户提供全面的审计及鉴证、管理咨询、财务咨询、风险咨询和税务服务。德勤中国持续致力于中国会计准则、税务制度及专业人才培养作出重要贡献。德勤中国是一家中国本土成立的专业服务机构, 由德勤中国的合伙人所拥有。敬请访问 www2.deloitte.com/cn/zh/social-media, 通过我们的社交媒体平台, 了解德勤在中国市场成就不凡的更多信息。

本通讯中所含内容乃一般性信息, 任何德勤有限公司、其全球成员所网络或它们的关联机构(统称为“德勤组织”)并不因此构成提供任何专业建议或服务。在作出任何可能影响您的财务或业务的决策或采取任何相关行动前, 您应咨询合格的专业顾问。

我们并未对本通讯所含信息的准确性或完整性作出任何(明示或暗示)陈述、保证或承诺。任何德勤有限公司、其成员所、关联机构、员工或代理方均不对任何方因使用本通讯而直接或间接导致的任何损失或损害承担责任。德勤有限公司及其每一家成员所和它们的关联机构均为具有独立法律地位的法律实体。

© 2021。欲了解更多信息, 请联系德勤中国。
Designed by CoRe Creative Services. RITM0805098