

御风而行 第一届 肺癌病友大会

因爱共赢

项目总结报告



与癌共舞
DANCE WITH CANCER

御风而行 因爱共赢 第一届肺癌病友大会

基本信息

项目名称 : 御风而行 因爱共赢 第一届肺癌病友大会

项目实施地: 厦门

项目周期 : 开始时间 (2025年11月15日)

结束时间 (2025年11月15日)

报告类型 : 项目总结报告



与癌共舞
DANCE WITH CANCER

御风而行 因爱共赢 第一届肺癌病友大会

项目描述

2025年11月15日，由福建省关癌有家恤病基金会、与癌共舞论坛主办，北京市希思科临床肿瘤学研究基金会、中国抗癌协会海峡交流委员会协办的“御风而行，因爱共赢——第一届肺癌病友大会”在福建厦门隆重召开。现场参会人数185人，线上参会12357人。



与癌共舞
DANCE WITH CANCER

御风而行 因爱共赢 第一届肺癌病友大会

项目进度

01

逆流而上：筑牢命运共同体，凝聚抗癌向心力

02

登高望远：探索前沿技术，共绘治疗新图景

03

星辰大海：凝聚志愿微光，照亮同行之路

04

柳暗花明：细分领域深耕，转机就在前方

05

聚力前行：感恩致敬同行者，共启未来新篇章



与癌共舞
DANCE WITH CANCER

御风而行 因爱共赢 第一届肺癌病友大会



“

近年来，国家高度重视癌症防治工作，《“健康中国2030”规划纲要》明确提出要完善癌症防治体系、加强科普宣传、促进医患协同。肺癌作为我国发病率与死亡率双高的重大疾病，其防治成效直接关系亿万家庭福祉与全民健康水平提升。在此背景下，本届大会应时而生，汇聚全国权威专家、患者代表、公益组织及医药企业，共筑全民健康防线，成为落实国家癌症防治行动、推动健康中国建设的生动实践。

”



与癌共舞
DANCE WITH CANCER

御风而行 因爱共赢 第一届肺癌病友大会



「逆流而上」：筑牢命运共同体，凝聚抗癌向心力



与癌共舞
DANCE WITH CANCER

御风而行 因爱共赢 第一届肺癌病友大会



“
大会在主持人福建省关癌有家恤病基金会秘书长、
与癌共舞论坛版主包大包温暖而坚定的开场中拉开序幕。
“逆流而上”寓意在严峻的肺癌防治形势下，医患携手、
迎难而上，永不言弃。
”



与癌共舞
DANCE WITH CANCER

御风而行 因爱共赢 第一届肺癌病友大会



活动开幕式上，由华中科技大学协和医院董晓荣教授、辉瑞中国患者倡导负责人汪泳女士、与癌共舞论坛联合创始人鹰版分别进行致辞，从临床一线、医药企业与患者社群三个不同视角，共同诠释了多方协同推进肺癌防治的使命与担当。



与癌共舞
DANCE WITH CANCER

御风而行 因爱共赢 第一届肺癌病友大会



“

随后，与癌共舞论坛联合创始人鹰版深度解读了《2025中国肺癌患者生存现状报告》。该报告基于2485份真实世界有效问卷，揭示了当前肺癌患者面临的多重挑战：多数人因缺乏早筛意识而在出现症状后才确诊，错失最佳干预时机；尽管靶向治疗显著改善了预后，但近四分之一患者仍经历严重副作用，亟需更精细化的支持管理；经济负担尤为突出，超六成患者医疗支出占个人年收入一半以上，而援助信息不通畅、商业保险覆盖不足，使不少家庭被迫在疗效与费用间妥协；与此同时，近八成患者深陷对生命威胁的焦虑，却因心理服务可及性低或“病耻感”而沉默承受。这些来自患者一线的真实反馈，不仅为个体治疗决策提供了参照，也清晰指向未来改进方向——推动早筛普及、完善副作用管理、打通援助通道、加强心理支持，并促进医患共同决策，从而让医学进步真正转化为可感可及的患者获益。

”



与癌共舞
DANCE WITH CANCER

御风而行 因爱共赢 第一届肺癌病友大会



报告引发的思考在思维碰撞环节持续深化。华中科技大学协和医院董晓荣教授与厦门大学附属第一医院叶峰教授围绕真实世界证据如何更好地融入临床决策展开深入对谈。两位专家一致认为，真实世界证据是推动肿瘤诊疗高质量发展的重要支撑，应将其科学应用于医患共同决策过程，在遵循规范化治疗路径的基础上，持续提升个体化、精准化诊疗水平，切实将“以患者为中心”的理念贯穿于癌症防治全周期。



与癌共舞
DANCE WITH CANCER

御风而行 因爱共赢 第一届肺癌病友大会



“

在“告别‘耐药’迷茫，带你探寻EGFR新赛道”专题中，董晓荣教授系统梳理了EGFR靶向药耐药机制，并介绍针对不同耐药类型的最新药物与联合策略。她强调，耐药不是终点，而是精准治疗的新起点。现代医学已备好日益丰富的“武器库”，为肺癌患者提供持续治疗的可能。

”



与癌共舞
DANCE WITH CANCER

御风而行 因爱共赢 第一届肺癌病友大会



“

本章最后，患者家属小卢带来《拥有今天，就好好感受今天》的分享，聚焦疾病共处中的日常微光与温情，为“逆流而上”写下温暖注脚。

”



与癌共舞
DANCE WITH CANCER

御风而行 因爱共赢 第一届肺癌病友大会



「登高望远」：探索前沿技术，共绘治疗新图景



与癌共舞
DANCE WITH CANCER

御风而行 因爱共赢 第一届肺癌病友大会



“

在盘锦辽油宝石花医院申龙海教授的主持下，大会进入第二章“登高望远”，
旨在立足当下、放眼未来，聚焦精准治疗、微创技术与患者生活质量的协同提升。

”



与癌共舞
DANCE WITH CANCER

御风而行 因爱共赢 第一届肺癌病友大会



“

北京大学肿瘤医院柳晨教授在“当肺癌遭遇介入——银针凭妙手，四两拨千斤”环节中，通过临床病例，展示介入治疗“如冰雪消融”般的独特优势，为无法耐受手术或需局部强化控制的患者开辟新选择。

”



与癌共舞
DANCE WITH CANCER

御风而行 因爱共赢 第一届肺癌病友大会



“

随后，一段感人短片《让生命等不起的2%：聚焦HER2非小细胞肺癌患者的呼声》引发全场共鸣。短片真实记录了这一罕见突变群体在“有靶无药”时期的挣扎与渴望，发出“即使比例再小，每一个生命都值得被全力以赴”的时代强音。

”



与癌共舞
DANCE WITH CANCER

御风而行 因爱共赢 第一届肺癌病友大会



“

回应这一迫切需求，厦门大学附属第一医院叶峰教授在“告别迷茫：HER2肺癌的现代治疗攻略”环节中，权威解读HER2突变机理与临床特征，并重点介绍多种创新药物正在改变治疗格局，为HER2肺癌患者勾勒出一幅清晰、充满希望的现代治疗地图。

”



与癌共舞
DANCE WITH CANCER

御风而行 因爱共赢 第一届肺癌病友大会

详细病情

【病情描述】

我母亲56岁，23年2月份在辽宁省肿瘤医院查出肺腺癌晚期无法手术，肾上腺和骶骨转移，基因检测HER2阳性。23年12月份开始在辽宁省肿瘤医院开始接收一线吉美替尼+顺铂+免疫，第一个疗程后10天左右开始出现消化道出血，30天后开始第二个疗程，第三个疗程开始前复查发现有小，医生说一线治疗失败选择二线治疗。白蛋白紫杉醇治疗，白蛋白紫杉醇第二个疗程后复查时骶骨转移部位出现

治疗。白蛋白紫杉醇第二个疗程后复查时骶骨转移部位出现。肿瘤医院TOMO放疗18次，25年4月开始靶向治疗，靶向治疗3支，用7天，不知道是不耐受还是什么，时出现胸闷，抽搐，同25年6月月初，身

复查CT显示小板总是低，血小板低，25年10月

复查CT显示小板总是低，血小板低，25年10月

“

本章末段，盘锦辽油宝石花医院的申龙海教授在“如何在网上能得到有效问诊”专题中，结合多年临床一线经验，系统总结线上问诊常见误区及问题，并详解如何高效准备病史、清晰描述问题，减少因遗漏、模糊导致的沟通偏差与决策盲区。内容极具实操性，旨在赋能患者，最大化网络资源使用效率，避免信息迷航。

”





与癌共舞
DANCE WITH CANCER

御风而行 因爱共赢 第一届肺癌病友大会

» 「星辰大海」：凝聚志愿微光，照亮同行之路



与癌共舞
DANCE WITH CANCER

御风而行 因爱共赢 第一届肺癌病友大会



“ 主持人与癌共舞论坛创始人瓶子引领大家步入温馨的第三章“星辰大海”，寓意让心灵靠岸，仰望星空，见证那些平凡却闪亮的互助时刻。

本章重头戏是“与爱共舞社群建设展望暨志愿者启动仪式”。值此与癌共舞论坛成立十五周年之际，瓶子回顾了论坛志愿者们“渡人即渡己”的初心与无数感人瞬间。大会正式启动更规范、可持续的“与爱共舞”志愿者服务体系，并邀请盘锦辽油宝石花医院申龙海教授、与癌共舞论坛联合创始人鹰版、福建省关癌有家恤病基金会秘书长、与癌共舞论坛版主包大包、与癌共舞论坛版主阿狸以及患者代表zhuzhu、大浩共同见证这一里程碑时刻。 ”



与癌共舞
DANCE WITH CANCER

御风而行 因爱共赢 第一届肺癌病友大会



亲
自
正
在

“

勃林格殷格翰患者参与负责人杨凯琳女士为上午场活动做总结致辞。她高度肯定大会在促进医患沟通、凝聚社会合力方面的平台价值，并表示企业将持续倾听患者需求，推动创新药物可及，与患者携手同行。

”



与癌共舞
DANCE WITH CANCER

御风而行 因爱共赢 第一届肺癌病友大会



「柳暗花明」：细分领域深耕，转机就在前方



与癌共舞
DANCE WITH CANCER

御风而行 因爱共赢 第一届肺癌病友大会



“

下午场由肺癌战友范老师主持，第四章“柳暗花明”聚焦细分病种与长生存管理，传递“前路或有曲折，转机就在再坚持一步”的信念。

首都医科大学附属北京胸科医院张红梅教授在“肺神经内分泌肿瘤的诊治现状”环节中，系统梳理这一特殊肺癌亚型的生物学行为与综合管理策略，帮助患者消除认知盲区，学会科学应对。

”



与癌共舞
DANCE WITH CANCER

御风而行 因爱共赢 第一届肺癌病友大会



2016. 05-2016. 0

2016. 07 在南京经

2016. 09. 24 胸音

“

首都医科大学附属北京胸科医院刘喆教授在“为生命续航：ALK治疗之路的全程守护”环节中，为肺癌ALK阳性患者勾勒全面治疗蓝图，分析了从前线药物选择到后线策略迭代，特别指出三代TKI作为治疗的重要选择，能够为患者争取更长生存时间，同时强调全程管理与生活质量并重，让病友看到高质量长生存的切实可能。

”



与癌共舞
DANCE WITH CANCER

御风而行 因爱共赢 第一届肺癌病友大会



“ 在“肺腑之言，医路同行（二）ALK钻石之路：手术刀与靶向药的‘双剑合璧’”圆桌会谈中，首都医科大学附属北京胸科医院刘喆教授、广东省人民医院（广东省肺癌研究所）张嘉涛教授与肺癌战友范老师展开深度对话。

围绕这一现实诉求，两位专家深入探讨了新辅助靶向治疗如何重塑手术可行性。刘喆教授强调，对于晚期尤其是IV期肺癌患者，手术并非万能选择，必须高度谨慎。手术本身会对身体造成一定损伤，是否适合手术，不能仅看肿瘤缩小，而应综合评估患者的全身状况、影像学缓解程度及MRD（微小残留病灶）监测结果，并务必通过院内多学科会诊（MDT）共同决策，才能制定真正个体化、获益最大化的治疗方向。



与癌共舞
DANCE WITH CANCER

御风而行 因爱共赢 第一届肺癌病友大会



“

张嘉涛教授则针对术后管理补充，对于出现局部寡进展的患者，是否进行二次手术需因人而异。建议先行活检明确耐药机制；若为孤立病灶，手术未必是首选，放疗、消融等局部治疗手段同样可能带来良好控制，应结合整体治疗策略审慎选择。

张嘉涛教授随后在“肺癌MRD知多少”专题中，阐释如何通过MRD监测，实现更早复发预警与精准干预，推动肺癌管理向更早预警、更精准干预的方向发展。

”



与癌共舞
DANCE WITH CANCER

御风而行 因爱共赢 第一届肺癌病友大会



“在“真实世界中前行”环节，福建省关癌有家恤病基金会秘书长、与癌共舞论坛版主包大包基于《2025 MET突变肺癌患者真实世界现状调查报告》，分享了MET突变肺癌患者在真实世界中的治疗体验。该报告基于228份有效问卷，揭示了MET突变肺癌患者面临的多重困境：尽管高选择性MET抑制剂显著改善了预后，但近87%的患者经历了不同程度的副作用，近四分之一患者仍面临症状未控的困境，多数患者仅在问诊时主动提问才获得指导，提示当前医患互动模式仍以“被动响应”为主，但副作用带来的生活质量下降已成为不可忽视的现实问题。”



与癌共舞
DANCE WITH CANCER

御风而行 因爱共赢 第一届肺癌病友大会



“ 在“肺腑之言，医路同行（三）基于医患配合的全病程管理与共同决策”圆桌会谈中，福建省肿瘤医院何志勇教授、福建医科大学孟超肝胆医院陈雄教授、辉瑞中国患者倡导负责人汪泳女士与主持人福建省关癌有家恤病基金会秘书长、与癌共舞论坛版主包大包展开务实对话，直面患者在抗癌长跑中的普遍困境。

何志勇教授指出，医生通常会提前告知患者可能出现的药物不良反应，并提醒密切关注相关症状。他强调，门诊中遇到不适时，不能简单归因于某一种原因，一个症状背后可能有五花八门的诱因，必须通过详细问诊与检查，明确根源后才能对症处理，因此有不适一定要及时就诊，主动与医生沟通。”



与癌共舞
DANCE WITH CANCER

御风而行 因爱共赢 第一届肺癌病友大会



“

陈雄教授则聚焦家属角色，他坦言，家属是患者最坚实的后盾，也是医疗团队不可或缺的战友。但他同时提醒，出于保护心理而隐瞒病情，或过度干预治疗决策，反而可能削弱患者的治疗依从性，忽视其真实意愿，为医患协作埋下隐患。他呼吁家属从“决策主导者”转变为“倾听者与支持者”，成为连接患者与医生的枢纽——核心功能是链接而非隔断，疏导而非包办，既要尊重患者的知情权与选择权，也要准确传递患者诉求给医生，并协助将专业医疗信息转化为患者可理解的语言，共同构建医、患、家属三方协同的照护共同体。

”



与癌共舞
DANCE WITH CANCER

御风而行 因爱共赢 第一届肺癌病友大会



“

辉瑞中国患者倡导负责人汪泳女士表示，企业正通过线上平台持续提供科普教育、寻医找药工具及数字化服务，致力于在全场景、全渠道、全周期中为患者及家属提供关爱支持。最新临床数据显示，第三代ALK-TKI洛拉替尼用于一线治疗ALK阳性肺癌患者时，中国人群的5年无进展生存率高达70%，为长生存目标提供了坚实证据。她希望携手社会各界，加速引入更多创新药物，推动“高质量长生存”从理念走向现实，并以“科学致胜，共克癌症”作结，传递坚定信念。

”



与癌共舞
DANCE WITH CANCER

御风而行 因爱共赢 第一届肺癌病友大会



“

本章压轴环节“肺腑之言，医路同行（四）面对脑膜转移，我该怎么做”由与癌共舞论坛版主阿狸主持，南京大学医学院附属鼓楼医院尹震宇教授担任主讲嘉宾。尹教授系统讲解了脑膜转移起病隐匿、诊断困难等特点，并介绍了靶向治疗、鞘内注射等当前可行的干预策略，为患者家庭提供了清晰、实用的诊疗参考。针对鞘内注射的剂量问题，尹震宇教授结合临床实践指出，剂量与给药频率必须根据患者的具体病情进行个体化调整，未来还需更多基于真实世界病例的回顾性与前瞻性研究，为临床提供更可靠的循证依据

”



与癌共舞
DANCE WITH CANCER

御风而行 因爱共赢 第一届肺癌病友大会



「聚力前行」：感恩致敬同行者，共启未来新篇章



与癌共舞
DANCE WITH CANCER

御风而行 因爱共赢 第一届肺癌病友大会



“与癌共舞论坛创始人瓶子主持大会最后一章“聚力前行”，以感恩、荣誉与展望将全场气氛推向高潮。”



与癌共舞
DANCE WITH CANCER

御风而行 因爱共赢 第一届肺癌病友大会



在“肺腑之言，医路同行（五）以患者为中心——多方协力构建”圆桌会谈中，广东省人民医院（广东省肺癌研究所）张嘉涛教授、吉因加渠道与创新业务负责人李汉坡先生与福建省关癌有家恤病基金会秘书长、与癌共舞论坛版主包大包，从临床、企业与基金会三方视角，深入探讨如何将“以患者为中心”从理念转化为行动。

张嘉涛教授强调，全国医院联动多方力量，整合各方资源，持续为患者带来便利与支持。

李汉坡先生分享了开展基因检测惠民项目的初心——正是在病友群中亲眼看到患者因费用高昂而延误检测，才下定决心推动改变：从检测费用减半，到为困难患者提供公益免费基因检测援助，尽管过程艰难，仍坚持一步步推进。

包大包版主表示，基金会正努力成为链接医院、企业、患者与社会资源的桥梁，通过多元化援助形式，为患者在抗癌路上提供更坚实、更可持续的支持。

这场对话清晰传递出一个共识：真正的患者中心，是让每一位患者在确诊后的每一步——从用药可及、经济减负到心理托底——都能被看见、被支持、被认真对待，而这需要医疗、产业、公益与社群打破壁垒，真正形成一张环绕患者的无缝支持网络。



与癌共舞
DANCE WITH CANCER

御风而行 因爱共赢 第一届肺癌病友大会



随后，在肺癌战友天喜的主持下，大会举行隆重的“与爱共舞抗癌旗手授星仪式”，向大浩、金玉满堂、芙蓉、青阳、Dan、阿狸、包大包七位新一届“与爱精神旗手”致敬。他们或以长生存树立榜样，或以无私分享点亮他人，成为万千病友前行路上的灯塔。这一荣誉，是对个人的嘉奖，更是对所有积极抗癌、伸手助人者的崇高礼赞。

在充满仪式感的“给勇敢的自己——时光胶囊封存仪式”上，首届参与者左耳右耳分享三年前的信件如何成为艰难时刻的力量源泉。随后在场所有人共同为“时光胶囊”封缄启程。

大会总结致辞中，与癌共舞论坛联合创始人鹰版向各方致谢，呼吁大家发挥“聚是一团火，散是满天星”的精神，将科学抗癌理念传递下去。

本次大会期间，会场外走廊特别设置了“用实力坚持到胜利”ALK+非小细胞肺癌快闪摄影展。一幅幅照片定格了患者与疾病同行的真实瞬间，讲述着坚韧、希望与日常的力量，吸引众多参会者驻足观看、拍照留念。

本次大会不仅是一场知识与经验的交流，更是一次凝聚同行力量、传递抗癌信心的温暖实践。它生动诠释了《“健康中国2030”规划纲要》中“共建共享、全民健康”的建设健康中国战略主题，充分展现了新时代以人民为中心的发展思想在肿瘤防治领域的扎实落地。我们期待，通过这样的对话与连接，让更多人走近肺癌患者群体，看见他们的坚韧，理解他们的需求，尊重他们的选择，在全社会营造科学抗癌、彼此支持、砥砺前行的良好氛围。



与癌共舞
DANCE WITH CANCER

御风而行 因爱共赢 第一届肺癌病友大会

项目成果产出

本次第一届肺癌病友大会以肺癌肿瘤患者及其家庭成员为核心受益群体，线上线下联动掀起参与热潮——

现场参会人数达185人，线上参会人数更是突破1.2万人次（12357人），覆盖范围与参与规模超出预期。

大会现场反响热烈，参会人员反馈积极向好。活动在内容深度、形式设计及现场体验等维度均获得广泛认可，参会者参与热情高涨，整体呈现出良好的互动氛围与显著的活动成效。活动结束后开展的满意度调查结果显示，81%的被调查者选择“非常满意”，充分彰显了大家对本次大会品质的高度认可。从环节偏好来看，56%的参会者最青睐“给勇敢的自己——时光胶囊封存仪式”，《2025中国肺癌患者生存现状报告》观看环节紧随其后，成为本次大会最受关注的两大核心环节，既传递了人文关怀，也满足了大家对行业现状的认知需求。关于参会动机，86%的问卷调查者表示，核心诉求是了解肺癌领域最新治疗进展、用药指南及临床研究动态，深刻体现了病友群体对专业、权威医疗信息的迫切需求。在传播渠道方面，78%的参会者通过肺癌患者社群或病友群知晓大会信息并报名参与，这一数据印证了患者社群在精准触达目标人群、凝聚病友力量、搭建互助交流桥梁等方面的重要作用，也为后续相关活动的推广积累了宝贵经验。



与癌共舞
DANCE WITH CANCER

御风而行 因爱共赢 第一届肺癌病友大会

媒体链接

发布渠道	发布链接
与爱共舞订阅号	https://mp.weixin.qq.com/s/723NeE1HRJL8rx1zXtgSbg
与癌共舞论坛	https://www.yuagongwu.com/forum.php?mod=viewthread&tid=129774
头条号	https://www.toutiao.com/article/7573590854443614763/
百家号	https://baijiahao.baidu.com/s?id=1849021314532645127
知乎	https://zhuanlan.zhihu.com/p/1973179443079053464
企鹅号	https://page.om.qq.com/page/0XP_0z82V19-6F0Z3t_3cbCg0
一点号	https://www.yidianzixun.com/article/14QRDSUf

-

新华网客户端	https://app.xinhuanet.com/news/article.html?articleId=e4b63680ad18daab79c08481161b4595&timestamp=60331
新华网	https://www.news.cn/digital/20251117/79d4606a87b6481ebb798c34e468100a/c.html
搜狐健康	https://www.sohu.com/a/955332502_359980
梅斯医学	https://www.medsci.cn/article/show_article.do?id=e6d990e01225
人民健康	https://rmjk.peoplehealthdata.com/api3?execution=message&message_type=2&message_id=58645
39健康	https://m.39.net/z1/a_a2w2vdm.html
好医生	https://www.haoyisheng.com/yj/news/19319



与癌共舞
DANCE WITH CANCER

御风而行 因爱共赢 第一届肺癌病友大会

御风而行，因爱共赢：第一届肺癌病友大会圆满落幕！

关爱有家 2025年11月16日 19:42 福建



御风而行，因爱共赢：第一届肺癌病友大会圆满落幕！

与癌共舞论坛 与癌共舞订阅号 2025年11月15日 23:31 天津



患者服务：与癌共舞小助手
微信号：yagw_help22

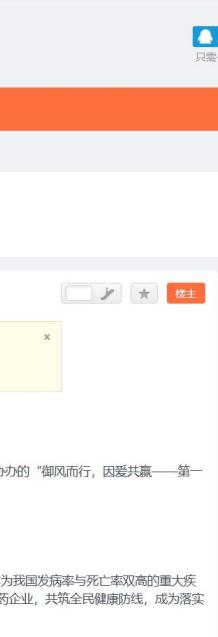
首页 社区 临床入组 直播 微信精华 APP 健康资讯

社区 交流分区 非小细胞肺专区 综合分区 (含EGFR突变) 御风而行，因爱共赢：第一届肺癌病友大会圆满落幕！ ...

御风而行，因爱共赢：第一届肺癌病友大会圆满落幕！ [复制链接]



青菜567 发表于 3 天前 | 只看楼主 | 阅读模式 来自：天津 | 打印 | 上一主题 | 下一主题



作者：pear

2025年11月15日，由福建省关癌有家恤病基金会、与癌共舞论坛主办，北京市希思科临床肿瘤学研究基金会、中国抗癌协会海峡交流委员会协办的“御风而行，因爱共赢——第一届肺癌病友大会”在福建厦门隆重召开。

[登录/注册后可看大图](#)

近年来，国家高度重视癌症防治工作，《“健康中国2030”规划纲要》明确提出要完善癌症防治体系、加强科普宣传、促进医患协同。肺癌作为我国发病率与死亡率双高的重大疾病，其防治成效直接关系亿万家庭福祉与全民健康水平提升。在此背景下，本届大会应时而生，汇聚全国权威专家、患者代表、公益组织及医药企业，共筑全民健康防线，成为落实国家癌症防治行动、推动健康中国建设的生动实践。





与癌共舞
DANCE WITH CANCER

御风而行 因爱共赢 第一届肺癌病友大会

MedSci 梅斯 资讯 指南 工具 公开课 精品课 服务 请输 腾讯内容开放平台

0 2025-11-17 周新医事 网络 发表于上海

本次大会不仅是一场知识与经验的交流盛会，更是凝聚同行力量、传递抗癌信心的温暖实践。

2025年11月15日，“御风而行，因爱共赢——第一届肺癌病友大会”在福建厦门召开。大会由福建省关癌有家恤病基金会、与癌共舞论坛主办，北京市希思科临床肿瘤学研究基金会、中国抗癌协会海峡交流委员会协办。会议汇聚全国权威专家、患者代表及公益组织和企业代表，共同探讨肺癌防治新进展，构建医患沟通桥梁。



新闻 体育 房产 旅游 教育 时尚 科技 财经 娱乐 更多

编辑 | 袁月

肺癌治疗领域有哪些新进展？确诊肺癌后要面对哪些困难？有什么办法能让患者更快用上创新药？患者出院后的管理如何做？在11月15日举办的“御风而行，因爱共赢——第一届肺癌病友大会”（以下简称，大会）上，多位临床权威专家、患者代表及公益组织和企业代表，从不同角度出发，探讨了当前肺癌诊疗方面的关键议题。大会上，多方代表交流后指出，当前，肺癌治疗领域取得了许多令人欣喜的研究进展，但患者群体仍然面临认知不足、治疗副作用明显、经济负担较重等问题。社会各界的协同合作至关重要，加快医保准入、推动数字化服务普及、畅通医患沟通渠道等多举措需齐头并进，共筑肺癌患者支持网络。



图源 / 图说 / 御风而行，因爱共赢——第一届肺癌病友大会成功召开

御风而行，因爱共赢：第一届肺癌病友大会圆满落幕！

与癌共舞 | 2025-11-15

作者: pear

2025年11月15日，由福建省关癌有家恤病基金会、与癌共舞论坛主办，北京市希思科临床肿瘤学研究基金会、中国抗癌协会海峡交流委员会协办的“御风而行，因爱共赢——第一届肺癌病友大会”在福建厦门隆重召开。



新华网，让新闻离你更近！

www.news.cn
新华网
新华通讯社主办
公司官网
版权代码：603888

学习进行时 高层 时政 人事 国际 财经 网评 浦浪 台湾 患者智库 全球连线 教育 科技 创业 声音 体育 文化 书画 健康 军事 访谈 视频 图片 政务 中央文件
金融 汽车 食品 粮食 信息化 数字经济 学术中国 乡村振兴 银龄 源源中国 城市 旅游 能源 会展 彩票 娱乐 时尚 悅读 公益 一带一路 亚视 上市公司 文化产业

新华网客户端

评论

收藏

分享

新华网

正文

2025

11/17

20:01:46

来源：新华网

首届全国肺癌病友大会在厦门召开 共筑“医患企”协同抗癌新生态

字体：小 中 大 分享到：

11月15日，“御风而行，因爱共赢——第一届肺癌病友大会”在福建厦门召开。大会由福建省关癌有家恤病基金会、与癌共舞论坛主办，北京市希思科临床肿瘤学研究基金会、中国抗癌协会海峡交流委员会协办。会议汇聚全国权威专家、患者代表及公益组织和企业代表，共同探讨肺癌防治新进展，构建医患沟通桥梁。



御风而行，因爱共赢 第一届肺癌病友大会举办

2025-11-17

近日，“御风而行，因爱共赢——第一届肺癌病友大会”在福建省厦门市举办。大会由福建省关癌有家恤病基金会、与癌共舞论坛主办，北京市希思科临床肿瘤学研究基金会、中国抗癌协会海峡交流委员会协办。会议汇聚全国相关领域专家、患者代表及公益组织和企业代表，共同探讨肺癌防治新进展，构建医患沟通桥梁。



知乎 关注 推荐 热榜 专栏 圈子 付费咨询 知学堂

御风而行，因爱共赢：第一届肺癌病友大会圆满落幕！

与癌共舞论坛

一个有温度的肿瘤社区

作者: pear

2025年11月15日，由福建省关癌有家恤病基金会*、与癌共舞论坛*主办，北京市希思科临床肿瘤学研究基金会*、中国抗癌协会海峡交流委员会协办的“御风而行，因爱共赢——第一届肺癌病友大会”在福建厦门隆重召开。





与癌共舞
DANCE WITH CANCER

御风而行 因爱共赢 第一届肺癌病友大会

问卷调查

- 1、肺癌患者生存现状调查报告
- 2、MET突变肺癌患者真实世界现状调查报告
- 3、HER2突变肺癌真实世界调研报告



与癌共舞
DANCE WITH CANCER

御风而行 因爱共赢 第一届肺癌病友大会

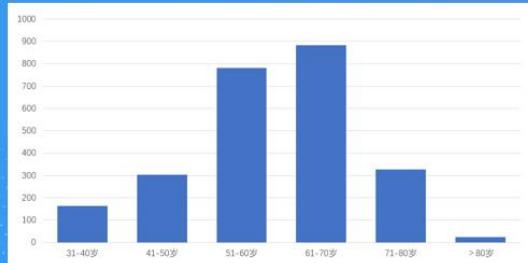
调查报告一：肺癌患者生存现状调查报告

一、报告核心内容：本报告基于2485份有效问卷，从基础信息、诊疗经历、心理状态、家庭关系、疾病影响、经济负担、信息渠道七大维度，全面勾勒出肺癌患者的真实生存图景。

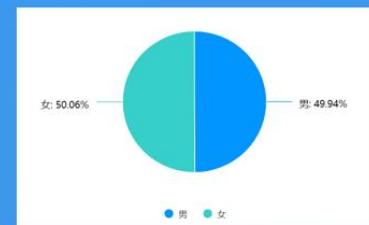
基础信息-患者基本情况

67.0% 的患者年龄在51-70岁之间，反映肺癌主要影响中老年人的普遍规律

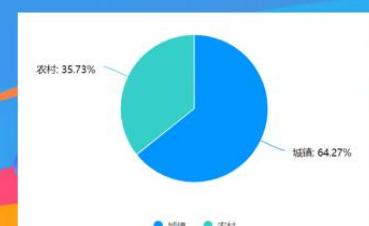
50岁及以下患者占比18.8%，凸显了发病年龄前移的潜在趋势



男女比例约为1:1，女性患者的需求应得到与男性同等的关注和资源倾斜



城乡患者比例约为1.8:1，占比约三分之一的农村患者，他们面临的现实挑战可能更为严峻



基础信息-患者抗癌年限

截至调研日期，总体患者抗癌年限超过5年的占比为 17.2%，这个群体是肺癌作为一种“慢性病”管理理念活生生的例证。

抗癌年限在3年以内的患者是绝对主体，占总体 66.5%，之后的患者比例呈现约一半左右的下降，表明前3年是病情稳定与长期生存的关键挑战期。

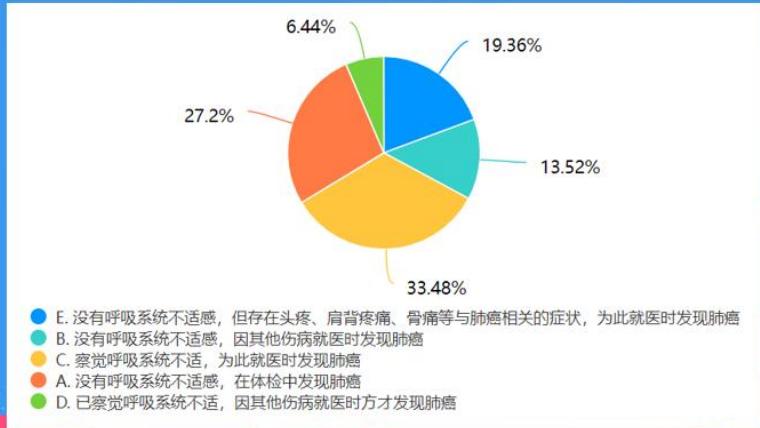


基础信息-肺癌初发情况

仅27.2%的患者是通过主动体检实现无症状发现

59.3%的患者是在出现各类症状后方才确诊，提示大部分患者诊断时已非早期

诊断还具有一定的“偶然性”，约20%的患者因骨痛、头痛等非典型症状就医时发现，反映公众对肺癌症状的敏感性不足

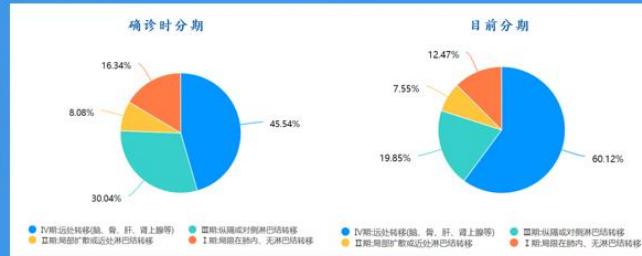


基础信息-肺癌类型和分期

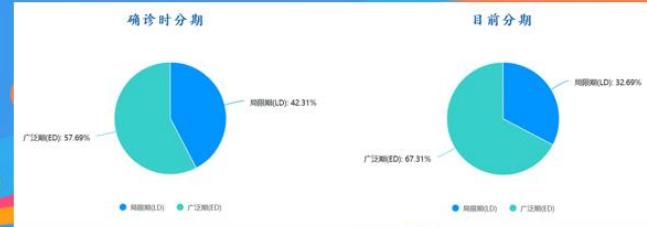
非小细胞肺癌和小细胞肺癌的比例约为11:1



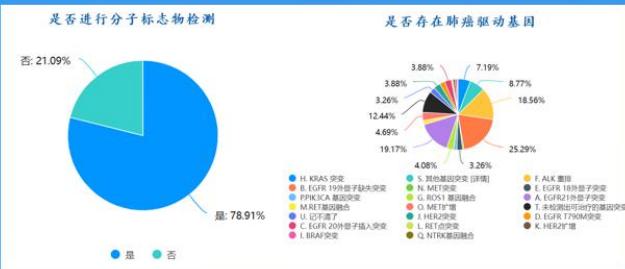
非小细胞肺癌中，确诊时Ⅲ-Ⅳ期合计占比75.6%。虽疾病进展风险严峻，但从确诊到调研时，Ⅳ期患者占比的扩大也印证了治疗进步带来的生存获益。



小细胞肺癌中，从确诊到调研时，广泛期患者上升约10%，印证了其“恶性程度高、早期易转移”的特点。



基础信息-基因检测情况



约79%的非小细胞肺癌患者进行了分子标志物检测

检测的患者中除12.4%未检测出可治疗的基因突变外，多数都发现了至少一种有临床意义的基因突变，其中超过6成能够从相对成熟的EGFR或ALK靶向药中获益

基础信息-肺癌风险因素

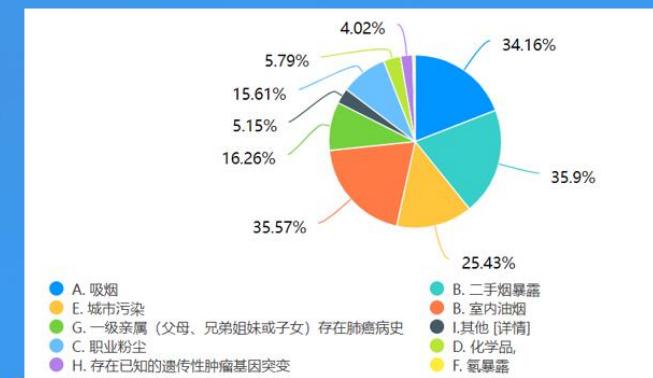
本次调研中，二手烟（35.9%）、室内油烟（35.6%）与主动吸烟（34.2%）共同构成三大首要风险因素

吸烟患者中，长期（≥30年）和中高强度（每日一包及以上）是主流，明确了累积剂量效应的决定性作用

烟草依然是最重要的致癌因素，戒烟工作任重而道远

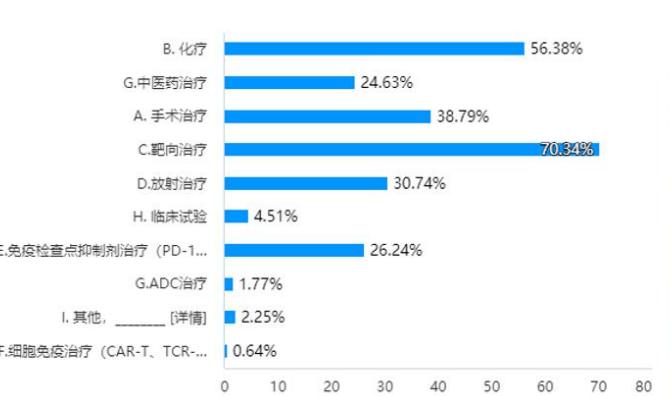
仅约50%的患者进行免疫相关生物标志物检测，这可能是因为前面有60%的患者检测出EGFR或ALK等驱动基因突变，因而未进行免疫相关生物标志物检测

检测的患者中52.4%未检出敏感的标志物，这可能也是造成检测率低的原因之一



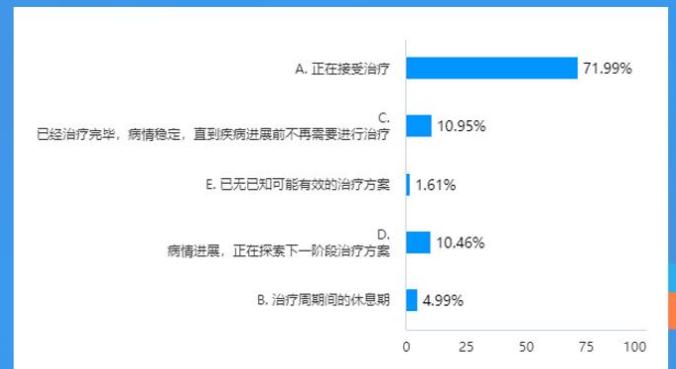
诊疗经历-治疗方式

靶向治疗因精准性高、副作用相对较小，已成为晚期肺癌治疗的核心方案
传统化疗、放疗仍占据重要地位
而新型治疗技术因普及度、技术成熟度或费用等因素，尚未广泛应用
临床试验的低参与度也反映出患者对新型治疗的接受度或获取渠道有限



诊疗经历-患者目前治疗阶段

超七成患者处于持续治疗中，肺癌呈现“慢性病”管理趋势
仍有少数患者面临“治疗方案耗尽”的严峻挑战



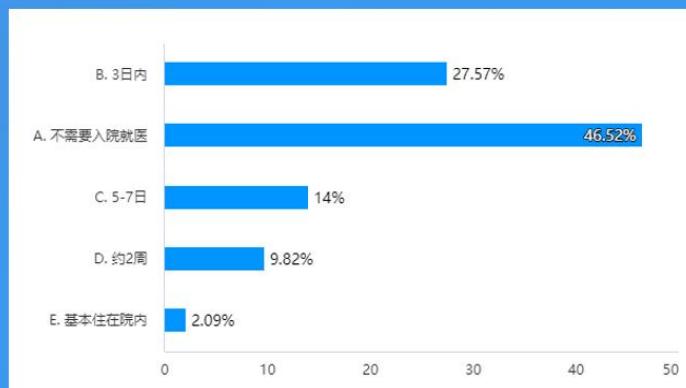
诊疗经历-近一个月，前往医院的天数

患者近一个月内就医频率呈现三层结构：

主流 (74%)： 无需或短期就医，受益于居家治疗模式，可能与靶向治疗、口服药物等居家可执行的治疗方式相关，减少了住院需求

部分 (约25%)： 需短期频繁往返，受限于院内治疗，反映部分治疗手段（如化疗、免疫）仍需往返医院执行

少数 (2%)： 推测此类患者可能病情较重或处于治疗关键期，需密切医疗监护

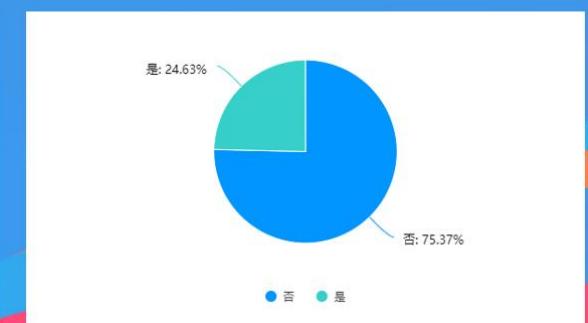
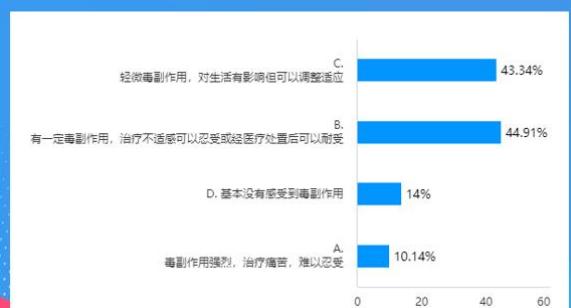


诊疗经历-治疗副作用

总体有近九成患者对治疗副作用的耐受度较好，反映出当前肺癌治疗方案的安全性逐步提升，副作用管理措施较为有效

仍有一成患者受严重副作用影响，提示需进一步优化个体化副作用防控方案

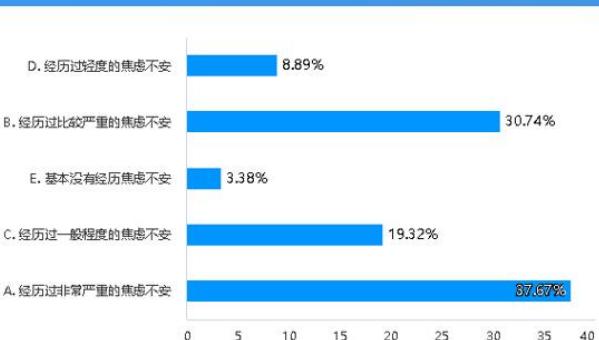
否曾出现三级及以上副作用：
➤ 绝大多数患者在治疗中未发生严重不良反应，说明当前治疗方案的风险可控
➤ 约1/4患者出现严重不良反应，需临床加强治疗过程中的不良反应监测，及时调整治疗策略以保障患者安全



心理状态-焦虑不安

近八成患者将“生命威胁”列为首要焦虑源，叠加治疗痛苦、家庭负担与经济压力等多重现实困境，反映出肺癌患者的心理困扰呈现生存危机感与社会角色断裂的双重压迫——不仅面临生理层面的生死考验，更在家庭责任、经济安全与人生意义维度遭遇系统性冲击。

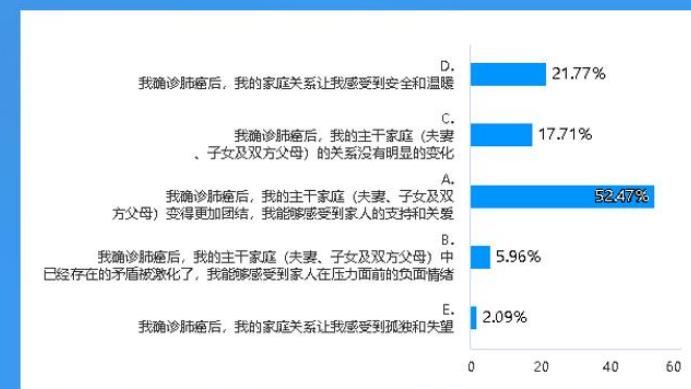
建议在治疗初期即关注心理疏导，通过预防性干预将可预期的心理波动控制在可管理范围



家庭关系-疾病对家庭的影响

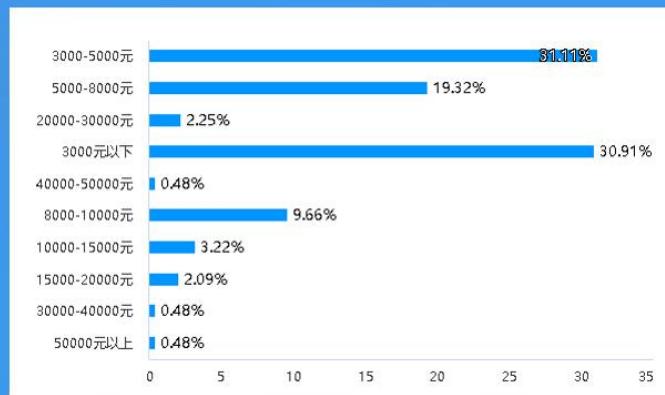
绝大多数患者（74%）在确诊后感受到家庭关系的凝聚与支持，印证家庭作为核心支持系统的韧性，反映出家庭作为核心社会支持系统在疾病应对中的关键缓冲作用

但约8%的患者面临家庭关系紧张或情感疏离，揭示出重大疾病对家庭系统的双重影响——既可能激发亲情联结，也可能因压力传导、角色冲突等激化原有矛盾。



疾病影响-确诊前的职业及收入

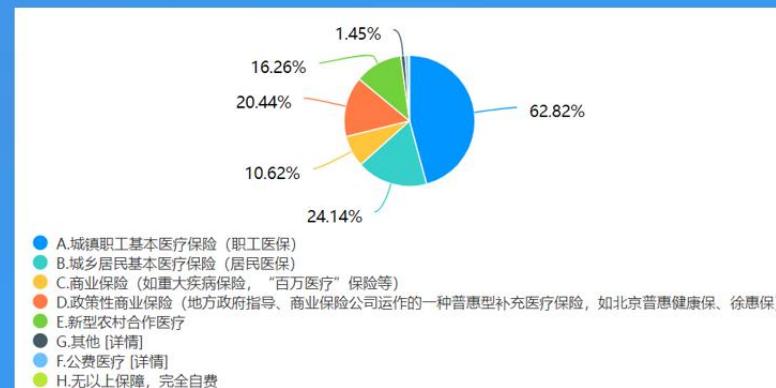
患者画像呈现“老年化”与“低收入”叠加：超半数退休，超6成月收入<5000元，这一经济结构决定了其在疾病治疗中面临“医疗支出一家生计”的双重挤压——有限收入难以覆盖高昂抗癌费用，经济脆弱性显著，可能面临着治疗中断或选择次优方案的风险



经济负担-患者现有的医疗保障

约9成以上的患者拥有基本医疗保险，但其中约4成是保障水平相对较低的城乡居民医保或新农合，面对高额医疗费用时存在潜在脆弱性

此外，能够与基本医保形成有效补充的各类商业保险覆盖率仅约3成，大多数患者缺乏“第二重保障”



信息渠道-医患沟通情况



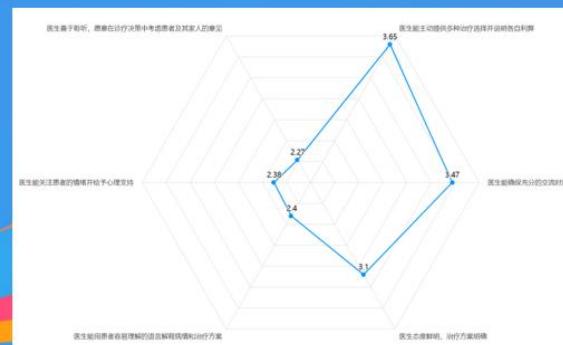
79.4% 的患者能够理解医生传递的信息，这为治疗依从性提供了基础保障

17.4% 的患者将治疗决策完全交由家人，参考本次调研仅约3成由患者本人填写，所以这部分比例并不低，凸显肺癌诊疗中家属是重要的治疗决策者和新知识学习者

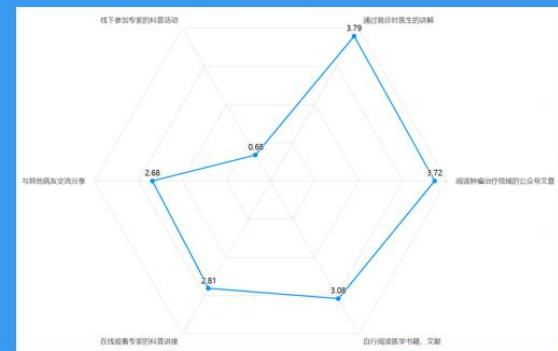
3.2% 的患者处于经常性困惑中，是医患沟通中脆弱环节

患者期待的医患沟通模式：

- “充分的交流时间”是实现一切有效沟通的基础和前提
- “主动提供多种治疗选择并说明各自利弊”是患者重要的诉求
- “医生态度鲜明，治疗方案明确”，表明患者既想要选择权，也渴望医生的专业指引



信息渠道-医学知识知晓及需求



本次调研中，患者在获取疾病知识时最信赖的渠道是就诊时医生讲解，其次是阅读医疗书籍/文献、肿瘤治疗领域微信公众号、专家讲座、病友分享的信息等。

反映了患者对于专业医疗建议的高度信任，同时也显示了新媒体平台和病友交流在传播健康信息中的重要作用。



患者的年龄、性别和个人喜好等因素会影响对疾病知识获取形式的偏好。例如，专家讲座视频、短视频、科普文章、简要答疑和线下讲座等不同形式的信息各有受众。这种多样性强调了提供多种教育资源的重要性，以便满足不同患者群体的具体需求，确保信息的有效传递和理解。

二、报告核心意义

- （一）临床实践层面：精准优化诊疗策略 - 明确疾病特征与治疗痛点：揭示肺癌中晚期确诊率高、小细胞肺癌转移快、靶向/免疫治疗为核心但仍有部分患者无有效方案等现状，为临床筛查（强化高危人群体检）、治疗方案个体化（重视共突变与合并症）提供依据。
- （二）医疗服务层面：构建以患者为中心的服务体系 - 优化就医体验与医患沟通：针对患者对医生专业性、沟通态度、挂号便利性的核心诉求，指导医疗机构提升服务效率，建立“主动倾听+充分告知+共同决策”的医患沟通模式。
- （三）政策与社会保障层面：筑牢医疗保障防线 - 完善医保与援助体系：揭示基本医保“广覆盖但低保障”、商业保险覆盖率低、患者援助计划知晓率与受益率不足等问题，为医保政策调整（扩大抗癌药报销范围）、普惠型商业保险推广、患者援助计划优化（简化申请流程、加强宣传）提供决策依据。
- （四）公共卫生层面：精准开展防癌控癌工作 - 强化风险因素干预：明确二手烟、室内油烟、主动吸烟为三大首要风险，为开展控烟宣传、改善室内空气质量、加强职业防护等公共卫生干预提供重点方向。
- （五）患者权益与社会层面：凸显全人关怀价值 - 放大患者真实诉求：系统呈现患者在生理治疗、心理支持、经济保障、社会参与等方面的全方位困境，推动医疗服务从“疾病治疗”向“全人关怀”转型，重视患者心理状态、生活质量与社会功能。
- （六）科研与产业层面：指引发展方向 - 为科研提供真实世界证据：补充了大规模临床实践数据，如治疗方案实际应用效果、副作用真实发生率、共突变特征等，为肺癌发病机制研究、新药研发（如耐药后药物、高选择性靶向药）、诊疗指南更新提供重要参考。



与癌共舞
DANCE WITH CANCER

御风而行 因爱共赢 第一届肺癌病友大会

调查报告二：MET突变肺癌患者真实世界现状调查报告

一、报告核心内容：本报告基于228名MET突变肺癌患者的真实调研数据，从患者基础特征、疾病诊断特征、治疗现状、副作用管理及需求诉求五大维度，全面呈现了该类患者的临床真实图景。

基础信息-患者基本情况

女性占比略多于男性，在MET突变肺癌患者群体中性别比例存在一定失衡



68.42% 的患者年龄在51-70岁之间，反应MET突变肺癌多发于中老年人群

50岁及以下患者占比11.84%，凸显了发病年龄前移的潜在趋势



基础信息-突变类型与倍数

以MET基因扩增、MET-14外显子跳跃突变最为常见，合计占比86.84%（198人），提示这两类突变在临床中具有较高的流行性与治疗意义



在填写者中，3-10倍扩增最为常见（75人，占32.89%）提示，MET扩增多以中度为主。

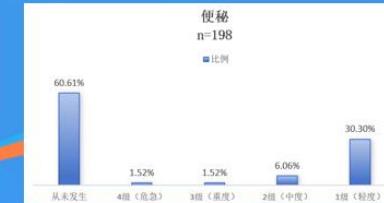
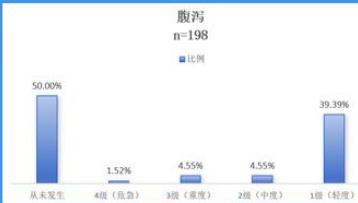


靶向药物-副作用

乏力/疲倦是MET靶向治疗中最常见的全身性不良反应之一，以轻至中度为主。其发生可能与药物代谢影响、贫血、电解质紊乱或肿瘤本身消耗有关

腹泻是MET靶向治疗中常见的胃肠道不良反应之一，部分患者在用药初期即出现症状

便秘是MET靶向治疗中较为常见的消化道不良反应之一，多表现为排便困难、次数减少或粪便干硬

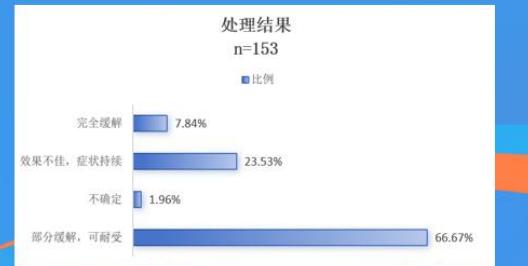


靶向药物-副作用处理方式

中重度副作用的处理模式呈现“医患协同”与“个体差异并存”的特点。尽管多数患者能通过规范医疗获得支持，但“自行忍受”和“自行调整用药”现象揭示了当前患者教育、随访支持与心理疏导体系仍存在短板。特别是在基层或偏远地区，患者可能因交通、经济或认知原因未能及时就诊



尽管现有处理方案在多数情况下能实现“可耐受”的目标，但近四分之一患者仍面临症状未控的困境，反映出当前副作用管理存在“有效但不彻底”的局限性。部分患者因长期不适导致生活质量下降，甚至产生治疗依从性问题，影响整体疗效



诊疗详情-治疗方式

MET突变患者的治疗已进入以靶向治疗为核心的精准时代，传统化疗、放疗仍占据重要地位
新型治疗因普及不足、技术待成熟或费用高昂，尚未广泛使用



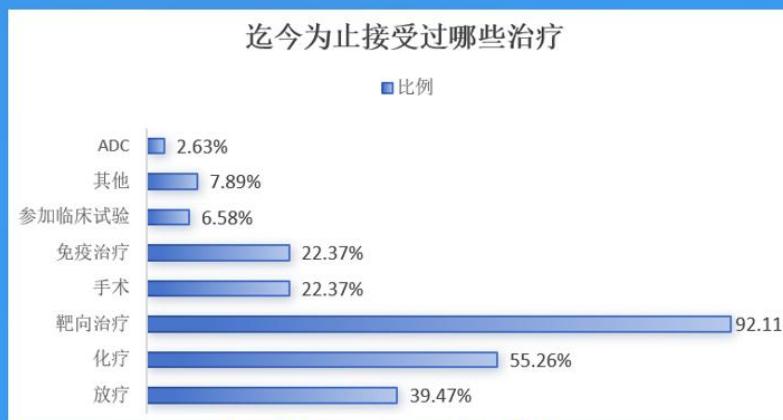
靶向药物-副作用

绝大多数患者在治疗过程中出现不同程度的副作用，反映出MET靶向药物在发挥抗肿瘤作用的同时，普遍伴随一定的毒性特征。仅靠“疗效优先”模式已不足以保障长期生存质量



靶向药物-副作用

MET突变患者的治疗已进入以靶向治疗为核心的精准时代，传统化疗、放疗仍占据重要地位
新型治疗因普及不足、技术待成熟或费用高昂，尚未广泛使用

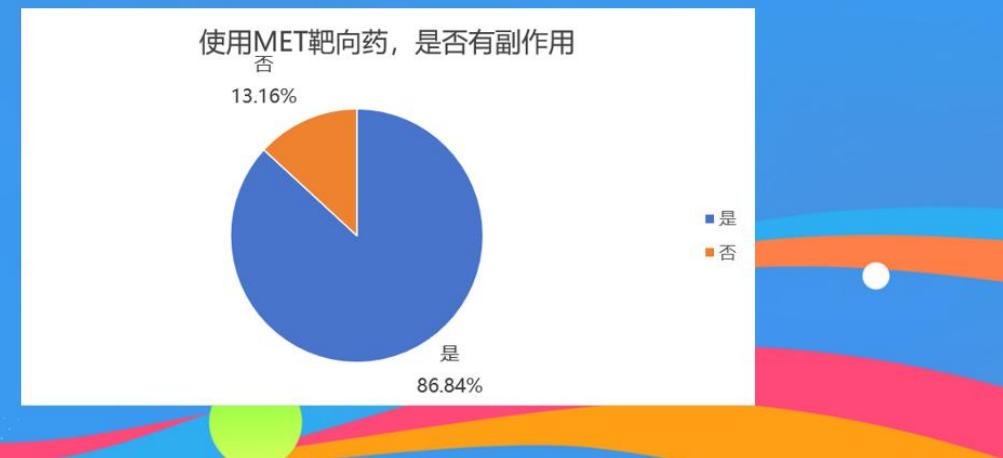


医学认知-困惑和疑虑

耐药、不良反应和治疗可及性（费用、医生、医保），三者构成了MET突变肺癌全病程的核心矛盾。这表明当前治疗虽取得突破，但仍未解决“长期有效+安全可控+人人可及”的目标。

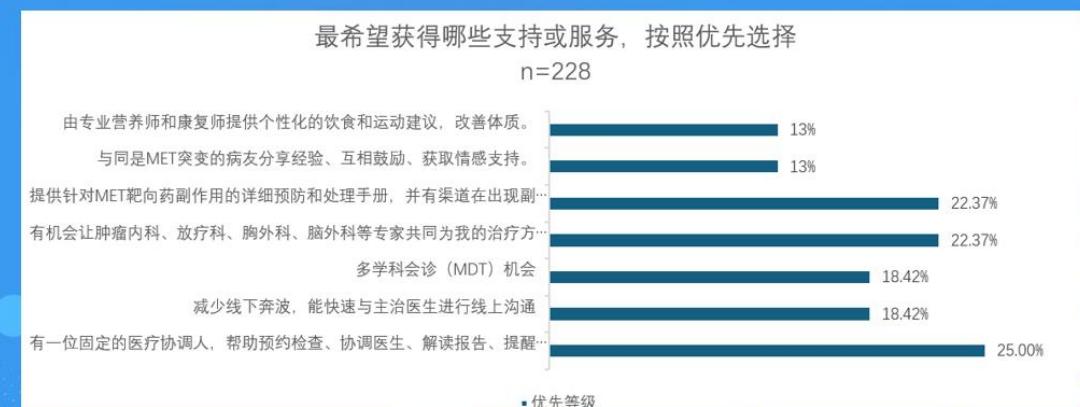


大多数患者在治疗过程中出现不同程度的副作用，反映出MET靶向药物在发挥抗肿瘤作用的同时，普遍伴随一定的毒性特征。仅靠“疗效优先”模式已不足以保障长生存质量。



实际需求-获得支持与服务

患者的优先选择揭示了一个关键趋势：他们不再满足于“看病治病”，而是希望获得一个贯穿诊断、治疗、随访、康复全过程的“全人照护系统”。其中，“固定协调人”成为最大共识，这表明患者普遍面临信息碎片化、流程复杂、多科室衔接困难等问题，亟需一位“健康管家”来统筹资源、简化流程、减轻负担。

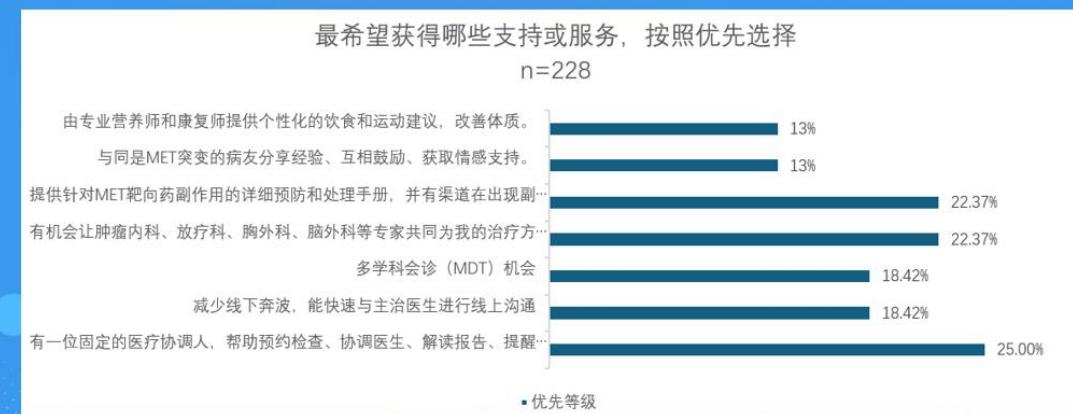


耐药、不良反应和治疗可及性（费用、医生、医保），三者构成了MET突变肺癌全病程的核心矛盾。这表明当前治疗虽取得突破，但仍未解决“长期有效+安全可控+人人可及”的目标。



实际需求-获得支持与服务

患者的优先选择揭示了一个关键趋势：他们不再满足于“看病治病”，而是希望获得一个贯穿诊断、治疗、随访、康复全过程的“全人照护系统”。其中，“固定协调人”成为最大共识，这表明患者普遍面临信息碎片化、流程复杂、多科室衔接困难等问题，亟需一位“健康管家”来统筹资源、简化流程、减轻负担。



二、报告核心意义

- (一) 临床实践层面：为精准诊疗优化提供真实依据 - 明确了MET突变肺癌的临床特征共识，如中晚期确诊为主、肺腺癌高度富集、核心突变类型集中、共突变率高且多先于MET突变等，为临床筛查、检测策略制定提供参考——例如针对中老年肺腺癌患者应优先完善NGS检测，重视多基因共突变分析，避免漏检。
 - (二) 医疗服务层面：指导全病程管理体系建设 - 针对患者对“固定协调人”“线上沟通”“MDT会诊”的强烈需求，为医疗机构构建整合型诊疗服务模式提供方向，推动从“碎片化诊疗”向“全流程闭环管理”转型，解决患者多科室衔接难、信息零散等痛点。
 - (三) 政策与产业层面：为资源配置与研发提供参考 - 数据显示MET突变确诊率持续增长，且靶向药需求旺盛但存在可及性问题（药品昂贵、医保覆盖诉求），为医保政策调整、罕见病用药保障机制完善提供真实世界依据，助力提高核心药物的可及性。
 - (四) 患者权益层面：放大真实诉求，推动以患者为中心的医疗转型 - 系统呈现了患者从诊断、治疗到康复的全流程困境，如中晚期确诊的被动、副作用带来的生活质量下降、耐药后的无助等，让医疗决策、政策制定更贴近患者真实需求，而非单纯依赖临床数据。
 - (五) 科研层面：补充真实世界证据，完善疾病认知 - 弥补了临床研究与真实世界的差距，提供了大样本（228例）患者的诊疗、预后相关数据，如共突变类型分布、药物实际使用时长、副作用真实发生率及影响等，为临床研究设计、指南更新提供重要补充证据。



与癌共舞
DANCE WITH CANCER

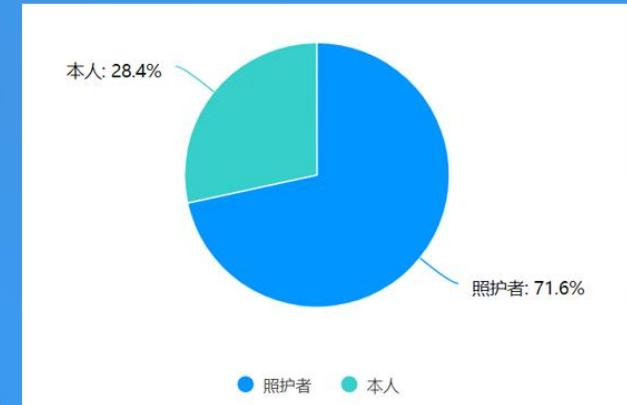
御风而行 因爱共赢 第一届肺癌病友大会

调查报告三：HER2突变肺癌真实世界调研报告

一、报告核心内容：本报告基于486份有效问卷，从基础信息、检测路径、诊疗方式以及患者期待四个方面，全面勾勒出肺癌患者的真实生存图景。

基础信息-受访者情况

本次调研中，超过7成为照护者代答，他们是承担主要照料和护理职责的亲属，全程参与并了解患者病情及治疗情况，同时也是新知识、新信息的主要学习者。

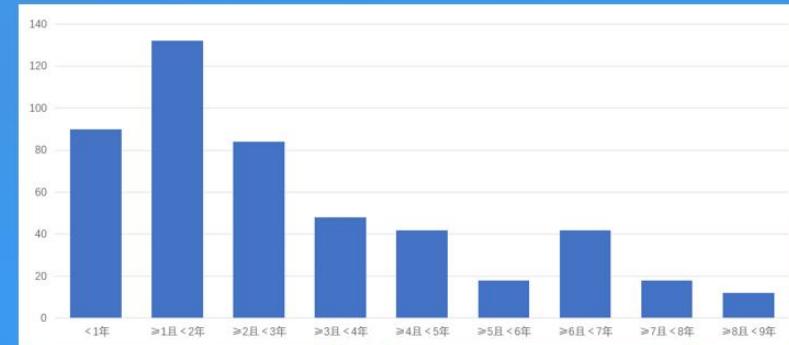


基础信息-患者抗癌年限

生存现状：挑战与希望并存

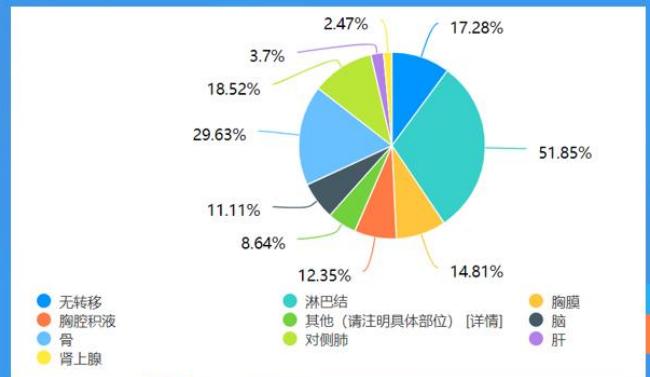
长期生存已成现实：>5年患者占 18.5%，
肺癌“慢病化”初见端倪

主要挑战依然严峻：≤3年患者占 63%，
前三年为关键挑战期



基础信息-确诊时的转移情况

82.72%的患者在确诊时已发生转移，印证了其晚期诊断为主的严峻现实。转移模式呈现出淋巴系统主导、远端器官高发的特点，其中骨、对侧肺和脑是三大最常见的远端转移部位。

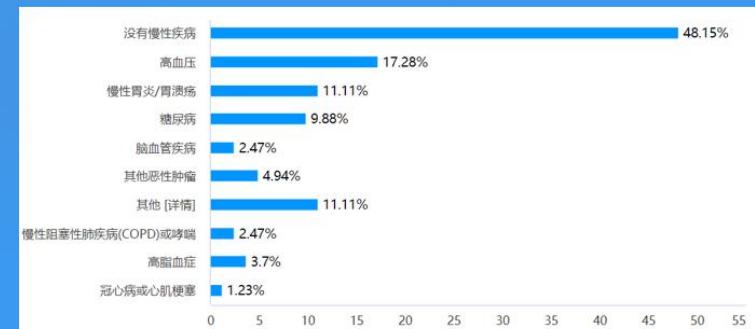


基础信息-合并慢性病

48.2%的患者无慢性疾病，身体基础良好

主要存在共病：高血压 (17.3%)、慢性胃炎/胃溃疡 (11.1%)、糖尿病 (9.9%)

临床关键：需将共病管理与药物相互作用纳入个体化治疗方案

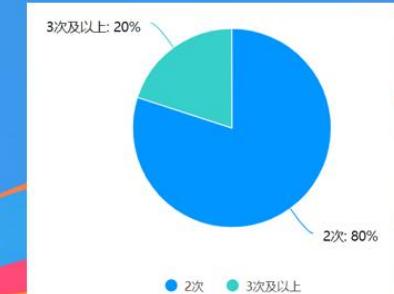
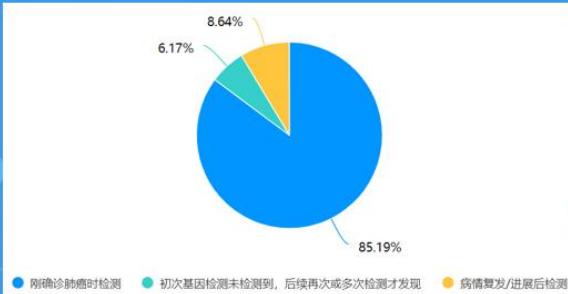


检测路径-何时检测出HER2突变

85.2%患者于确诊时即检出，提示精准诊疗初步普及

6.2%患者未能“一击即中”，需要通过多达2次及以上的反复检测才最终明确这一靶点

为首选高检测率喝彩的同时，还需要关注这近15%的“掉队”患者，提升全程化检测意识

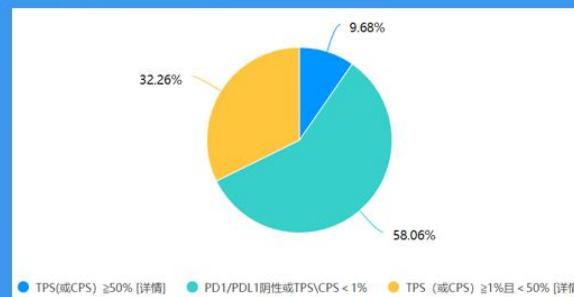
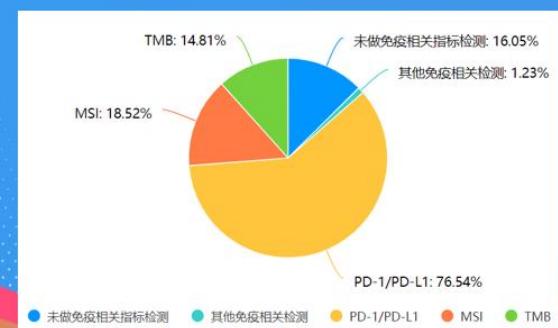


检测路径-免疫治疗相关检测

HER2突变肺癌呈现典型“冷肿瘤”特征：

- PD-L1低表达：90.32%为阴性或低表达，仅9.68%为高表达
- 低肿瘤突变负荷：91.67%患者TMB<10 mut/Mb，新抗原稀少
- 微卫星稳定：93.33%患者为MSS/MSI-L，仅6.67%为MSI-H

共同构成免疫治疗应答不佳的分子基础

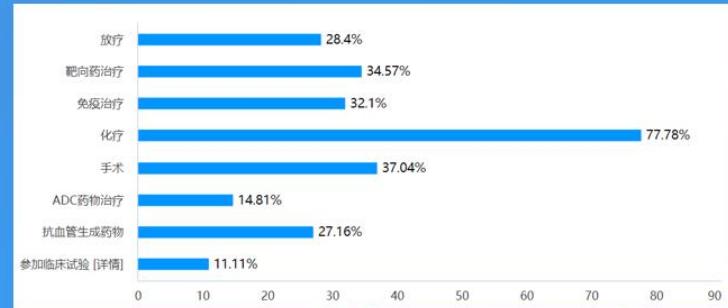


诊疗经历-治疗方式

化疗为主流 (77.78%)，仍是临床基石治疗，或作为靶点明确前的桥接方案

精准治疗前移：靶向治疗 (34.57%)、ADC药物 (14.81%) 应用值得关注；免疫治疗 (32.1%) 虽广泛应用但需理性看待

临床实践呈现从传统化疗向精准靶向过渡的趋势，ADC药物的早期使用预示治疗策略正在革新

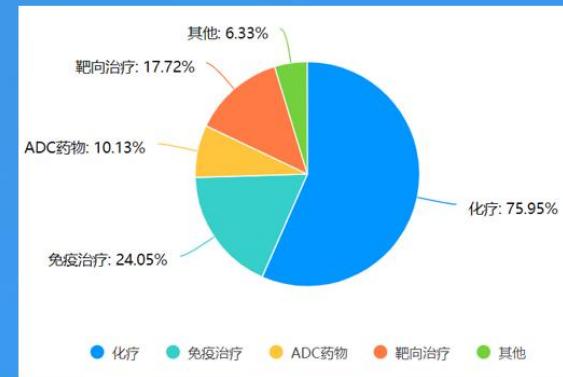


一线治疗选择

化疗仍是“主力军”：约76%的患者首先接受化疗，这是当前最成熟、应用最广的方案

精准治疗成为“新式武器”：靶向药（约18%患者使用），像精确制导导弹，直接攻击癌细胞；ADC药物（约10%患者使用）是新一代“生物导弹”，效果更精准

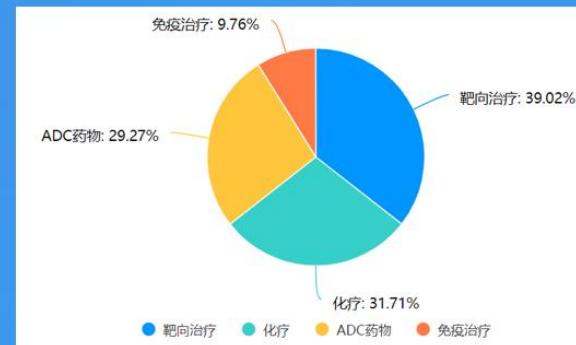
现状：在用好传统方案的同时，正积极将更先进、更精准的治疗方法推向一线



二线治疗选择

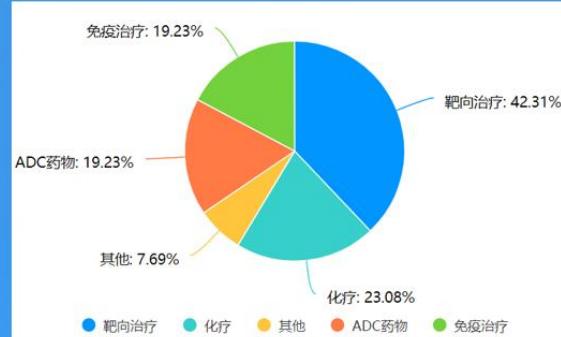
治疗策略发生重要转变：70%患者选择靶向治疗或ADC药物，化疗使用率显著下降至32%

治疗进入“精准反击”新阶段，当一线治疗效果减弱时，我们不再简单更换化疗方案，而是采用更精准的靶向治疗和ADC药物来提供更有针对性的治疗方案



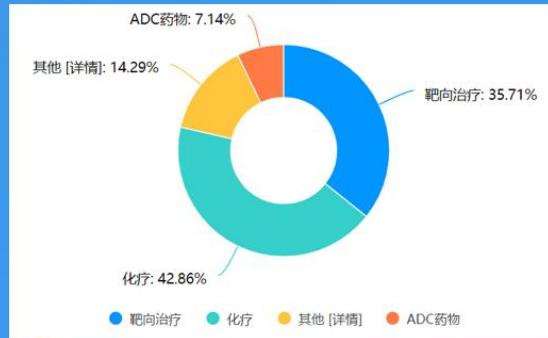
三线治疗选择

进入三线治疗后，靶向治疗 (42.31%) 的依赖度进一步增加，而其他主要方案（化疗、ADC、免疫）的使用率均集中在20%左右，呈现出“一超多散”的格局，表明缺乏统一标准，更多是患者个体化的尝试



四线治疗选择

四线治疗回归化疗主导，精准治疗选项急剧萎缩。数据显示，在四线治疗中，化疗（42.86%）的使用率大幅回升，重新成为最主要治疗选择。与此同时，前几线中作为核心的靶向治疗（35.71%）和ADC药物（7.14%）比例显著下降，免疫治疗消失。



患者在疾病全程管理中希望获得的支持

患者最希望获得的三类支持：

1. 精准高效的治疗体验

专家团队会诊：希望不同科室专家共同制定方案

线上复诊通道：减少奔波，便捷沟通

专属协调员：帮助安排检查、解读报告、提醒复查

2. 治疗安全与信息同步

副作用管理指导：详细手册与专业咨询渠道

最新治疗信息：易懂的药物进展与治疗方案

临床试验机会：了解并申请适合的新药治疗

3. 经济与生活质量关怀

医疗费用报销与规划支持

疼痛管理、营养指导和心理关怀



二、报告核心意义

（一）填补真实世界证据缺口，夯实医疗决策科学基础 HER2突变NSCLC作为NSCLC的小众亚群，既往临床数据多来自临床试验，而临床试验严格的入排标准难以覆盖老年、合并基础疾病、脑转移等真实诊疗场景中的复杂患者。本次问卷基于486份有效样本，捕捉患者真实诊疗经历——包括检测时机选择、不同治疗方案的实际疗效感知、副作用管理痛点等，为弥补“临床试验数据”与“真实诊疗实践”的差距提供了直接依据。

（二）精准锚定患者动态需求，赋能临床研发与策略优化 随着检测技术普及和新药涌现，患者的需求已从“有无治疗选择”升级为“如何获得更高效、低毒、可及的治疗”。问卷通过系统性收集患者对检测可及性、药物医保覆盖、副作用管理、脑转移治疗等方面的需求，精准定位当前诊疗体系的短板：例如是否存在因检测成本高导致的漏检、ADC药物副作用是否得到充分干预、耐药后治疗方案是否匮乏等。这些需求将直接指导后续临床研究方向（如耐药机制探索、脑转移针对性药物研发），推动诊疗策略更新（如优化检测路径、完善多学科协作模式），确保医疗资源投入与患者核心需求精准匹配。

（三）为政策制定与资源分配提供数据支撑，提升医疗可及性 肺癌作为我国恶性肿瘤负担之首，HER2突变亚群的患者数量虽占比不高，但绝对规模不容忽视。问卷量化的患者规模、药物支付压力、检测普及短板等数据，能为医保部门调整药品目录、优化医保谈判策略提供客观依据，助力高效新药快速纳入医保；同时为政府推动基层医院检测能力提升、加大小众癌症诊疗资源投入提供决策参考，逐步解决患者“检测难、买药贵、就医远”的现实困境，促进医疗资源公平分配。

（四）强化患者话语权，推动“以患者为中心”的医疗生态构建 传统医疗体系中，患者视角常被忽略，诊疗方案多以医生经验、技术发展为导向。本次问卷通过系统性收集患者的诊疗体验与诉求，将分散的个体声音转化为系统化、数据化的群体表达，让患者需求成为临床实践优化、政策制定、科研研发的重要考量因素。

（五）提升疾病认知度，凝聚社会支持合力 作为NSCLC的特定亚群，HER2突变NSCLC的公众认知度较低，患者常面临“小众病无人关注”的困境。问卷调研及结果传播，能让社会各界更清晰地了解这一群体的诊疗困境与需求，推动医护人员、科研机构、公益组织、媒体等多方力量参与进来：医护人员加强疾病专项培训，公益组织提供心理支持与经济援助，媒体开展科普宣传，最终凝聚社会合力，为患者构建更包容、更完善的支持网络，减少“孤独抗癌”的无助感。



与癌共舞
DANCE WITH CANCER

御风而行 因爱共赢 第一届肺癌病友大会

谢 谢 观 看