

新闻稿

《中国罕见病医疗保障城市报告 2020》发布

-----益普生关注中国罕见病患者社会保障

5月30日,《中国罕见病医疗保障城市报告2020》发布会在杭州举办,该报告由蔻德罕见病中心(CORD,原罕见病发展中心)和艾昆纬中国(IQVIA)联合主办。研究的主线是以城市为基本评估单元,通过对国家及地方政策全面系统的梳理和近2000份患者问卷的调研分析,展示各地罕见病医疗保障的现状,剖析不同城市和地区的实践经验,并进一步探索未来在地方至全国层面进行罕见病医疗保障机制和政策设计的方向。

罕见病虽然单病种患病率低,但是全世界已知的罕见病有七千余种,约占人类疾病的10%,所以需要不断完善罕见疾病的预防、诊治和医疗保障。



《中国罕见病医疗保障城市报告 2020》发布仪式

益普生中国对外事务与企业沟通副总裁金佳女士参加了下午的研讨会，与罕见病保障领域的专家、顾问及企业代表等深入沟通。她表示：“益普生在全球已经有 90 年的历史，植根中国 28 年，在罕见病领域不仅在产品管线上逐渐丰富，扩大宽度，还深耕患者需求，从用药的耐受性和方便性上提升疾病的解决方案，提供创新的产品。”



益普生中国对外事务与企业沟通副总裁金佳女士

研讨会上金佳女士提出了 4 个建议：

- 1，在现有基本医疗保障的框架下，从简单入手，按照罕见病年治疗费用划分，在 20 万以下的罕见病用药，建议均可纳入谈判目录；
- 2，针对不同厂家的相同适应症的罕见病用药，不要限制数量，建议都可纳入谈判目录，这也是对做罕见病企业的一种鼓励，患者不会重复用药，又因价格竞争性，不仅不会为医保基金带来负担，还会满足不同患者需求，使医生和患者有更多的选择性；
- 3，解决“最后一公里”的药物可及性：门诊和药房的罕见病药物报销问题；
- 4，希望在制定罕见病相关政策时，能够使参与决策的人了解“患者的心声”，比如建立决策者与患者组织或代表座谈的机制；

相信，在以政府为主导，企业及社会各界的共同努力下，我们中国的罕见病患者的春天已经来临。



研讨会合影

《中国罕见病医疗保障城市报告 2020》发布

结合我国罕见病医疗保障的现状及相关未满足的需求，参考各地方在罕见病保障上的优秀经验，《中国罕见病医疗保障城市报告 2020》提出了 8 条政策建议：

1. 明确医疗保障是罕见病患者的基本需求，罕见病医疗保障是我国应补齐的短板；
2. 确立政府先行主导的罕见病医疗保障价值取向；
3. 优先解决在我国已上市的所有药物都未纳入医保的罕见病保障问题；
4. 允许地方量力而行，探索罕见病保障模式，允许一部分患者先实现药物可及；
5. 允许地方探索专项基金模式；
6. 鼓励探索多元筹资、多方支付的罕见病保障模式；
7. 推进服务型政府建设，加强精细化治理思维，提升患者获得感；
8. 国家应加速总结地方保障经验，出台全国性罕见病保障政策。

这些建议为未来三年，地方层面进一步夯实对罕见病的保障、开拓对罕见病保障的思路、乃至将来中央层面进一步完善罕见病保障机制和政策设计谏言献策

关于益普生

益普生集团是一家专注在药物创新和专科治疗领域的国际生物制药集团。集团在三个关键治疗领域（即肿瘤病学、神经科学以及罕见病学）研发和商业化创新药物。集团对肿瘤领域的承诺体现在，不断拓展其在前列腺癌、神经内分泌肿瘤、肾细胞癌和胰腺癌领域的关键治疗产品组合。益普生在多元健康业务领域也有卓越的表现。2019年，益普生总销售额超过 25 亿欧元，销售网络遍布于全球超过 115 个国家，销售超过 20 种药品，并直接在其中 30 多个国家直接开展业务。益普生的研发中心专注于打造创新和差异化技术平台，位于领先的生物技术和生命科学中心（法国巴黎萨克雷，英国牛津，美国剑桥）。集团在全球拥有约 5,800 名员工。益普生在巴黎（泛欧交易所：IPN）上市并通过赞助的 I 级美国存托凭证项目（ADR：IPSEY）在美国上市交易。有关益普生的更多信息，请访问 www.ipsen.com

益普生 - 有关前瞻性声明的警示说明

本文所含前瞻性声明、目的和目标基于集团的管理战略、当前观点和假设。此类声明涉及已知和未知的风险和不确定性，可能导致实际结果、业绩或事件与本文所预期的大不相同。上述所有风险均可能影响集团在未来实现其财务目标的能力，财务目标是基于现今可用信息在合理的宏观经济条件下设定的。“相信”、“期望”和“期待”等词语和类似表述的使用是为了明确前瞻性声明，包括集团对未来事件的期望，此类事件包括监管文件和决定。此外，本文所述目标的制定未考虑外部增长假设和潜在未来收购，而这两者可能会使指标发生变化。目的的依据是集团认为合理的数据和假设。目标取决于将来可能发生的条件或事实，而不仅取决于历史数据。考虑到某些风险和不确定性的发生，实际结果可能与这些指标有很大出入，明显表现为在早期研发阶段或临床试验中有前景的产品可能最终永远不会投放市场或达到其商业目标，尤其是由于注册或竞争原因。集团必须面对或可能面对来自仿制药的竞争，这可能会转化为市场份额的损失。此外，研发过程涉及多个阶段，每个阶段都涉及重大风险，即集团可能无法实现其目的并被迫放弃就自身已投入大量资金的产品所做的努力。因此，集团不能确定在临床前试验中获得的有利结果是否会在随后的临床试验中得到确认，也不能确定临床试验的结果是否足以证明相关产品的安全性和有效性。不能保证产品将获得必要的注册批准或该产品将被证明在商业上是成功的。如果基本假设证明不准确或确实出现风险或不确定性，则实际结果可能与前瞻性声明中的结果有很大不同。其他风险和不确定性包括但不限于一般行业条件和竞争；一般经济因素，包括利率和货币汇率波动；制药行业法规和医疗保健立法的影响；全球医疗成本抑制趋势；竞争对手获得技术进步、新产品和专利；新产品研发中固有的挑战，包括获得监管部门的批准；集团准确预测未来市场状况的能力；生产困难或延误；国际经济的金融不稳定和主权风险；对集团专利的有效性和创新产品的其他保护的依赖；以及可能面临的诉讼，包括专利诉讼和/或监管诉讼。此外，集团依赖第三方来研发和销售某些产品，这些产品可能会产生大额特许权使用费用；这些合作伙伴的行为可能会对集团的活动和财务结果造成损害。集团不能确定其合作伙伴将履行各自的义务。集团可能无法从这些协议中获得任何利益。集团任何合作伙伴违约均会产生低于预期的收益。此类情况可能会对集团的业务、财务状况或业绩产生负面影响。集团明确声明，除非适用法律有所要求，否则其不承担更新或修订本新闻稿中所包含的任何前瞻性声明、目标或假设的任何义务，以反映此类声明所依据的事件、条件、假设或情况的任何变化，也不会就此作出任何承诺。集团的业务受制于其在法国金融监管机构备案的注册文件中概述的风险因素。该文件中所列风险和不确定性并非详尽无遗，建议

读者参阅集团网站（www.ipsen.com）上集团的 2018 年注册文件。