

A sclerosis multiplex betegség közvetett egyéni és társadalmi terheinek felmérése Magyarországon

Kovács Eszter, Dr. Nagy Bence, Dr. Lang Zsolt, Healthware Tanácsadó Kft.

Desseffy Zoltán, Dr. Szentesi Annamária, Dr. Kalotai Zoltán, Novartis Hungária Kft.

A sclerosis multiplex a leggyakoribb fiatal felnőttkorban kezdődő krónikus, progresszív, autoimmun, idegrendszeri betegség, mely az esetek közel kétharmadában 10-15 év kórlefordulás után maradandó rokkantsághoz és idő előtti nyugdíjazáshoz vezet, ezáltal jelentős terhet ró az egyénre, annak közvetlen környezetére és tágabb értelemben a társadalom egészére.

Jelenleg a magyar SM betegek közvetlen és közvetett terheire nem érhetőek el publikált adatok. Vizsgálunkban az SM közvetett költségeinek társadalmi nézőpontú felmérését és betegsúlyosság szerinti értékelését tűztük ki célként, melyhez betegek körében végeztünk kérdőíves felmérést.

A vizsgálat egyik legfontosabb eredménye a betegek foglalkoztatottsági állapotában bekövetkezett változásának feltárása. A résztvevő 228 beteg közül a diagnózis felállításakor 74,6% teljes, 3,1% részmunkaidőben dolgozott, mindössze 9,2% volt rokkantnyugdíjas, illetve 2,2% nyugdíjas, a kérdőív kitöltésének időpontjában már csak a betegek 11,9%-a dolgozott, a korábban foglalkoztatott betegek 63,3%-a rokkantnyugdíjassá vált. A betegek néhány éven belül kiszorulnak a betegség tünete, változékonysága miatt a munkaerőpiacról, ezzel kiszakadnak a közösségből, mely tovább súlyosbítja betegségtudatokat, ezáltal állapotukat.

A felmérés eredménye alapján Magyarországon 2009-es árakon számítva egy SM beteg átlagos, közvetlenül nem az egészségügyi rendszert terhelő költsége közel 2,7 millió Ft volt, a költségek domináns részét a munkatermelékenység tartós csökkenése (rokkantosság) és az informális ellátás képezi. Statisztikai eszközökkel igazoltuk, hogy a betegsúlyosság (EDSS érték szerint) és az életkor az éves átlagköltség kiemelt prediktora. A felmérés eredményei alátámasztják és forintosítják az SM közvetett terhet, ezáltal szélesítik a perspektívát, melyben a betegség hatásai, kezelésének lehetőségei értékelhetők.

HÁTTÉR

A sclerosis multiplex (továbbiakban SM) egy krónikus, progresszív, autoimmun betegség, melyet a központi idegrendszer fehérállományának gyulladása, az idegsejtek és az idegsejteket körülvevő, úgynevezett myelin károsodása jellemez. A szervezet autoimmun reakciója másodlagosan axon pusztuláshoz vezet, mely meghatározza a betegség prognózisát, és felelős a progresszív fázis kialakulásáért. A betegség kezdete az esetek 80-85%-ában relapszáló-remit-

táló (RR-SM) formát ölt, melyre az állandó hullámzás (rosszabbodások és javulások követik egymást) jellemző. Ez a kórforma néhány évtől akár 10-20 éven keresztül is fennáll. Kezelés nélkül a betegek csaknem 40 százaléka 10 év után már szekunder progresszív (SP-SM) stádiumba lép át, mely periódusban relapszusok már nem jelentkeznek és a betegség a klinikai tünetek lassú fokozódásával súlyosbodik. A betegek 10-15 százalékánál fordul elő a primer progresszív (PP-SM) kórforma, melynél nem jelentkeznek relapszusok, hanem fokozatos, egyenletes, maradandó állapotromlás lép fel. Ritkán – mindössze a betegek 5-6 százalékánál – jelentkezik a relapszáló-progresszív forma (RP-SM), melynél a progresszív betegséglefolyást relapszusok egészítik ki [1,2].

Az SM súlyosságát funkcionális értékelő skálák (legelterjedtebb a Kiterjesztett Rokkantsági Skála, Expanded Disability Status Scale, EDSS) segítségével, valamint az exacerbációk (exacerbációs ráta: egy betegcsoport egy év alatt jelentkező exacerbációjából számított, egy betegre eső átlagszám) előfordulásának gyakoriságával és súlyosságával mérhetjük klinikailag [1].

A leggyakoribb fiatal felnőttkorban kezdődő ideggyógyászati megbetegedésként, mely az esetek közel kétharmadában 10-15 év kórlefordulás után maradandó rokkantsághoz és idő előtti nyugdíjazáshoz vezet, az SM jelentős terhet ró az egyénre, annak közvetlen környezetére és tágabb értelemben a társadalom egészére [1]. A betegségteher a progresszióval fokozódik, a jelentős ellátási (ápolási) és gyógyszeres kezelési költségek mellett a betegek munkavégző képessége és önellátása már fiatal felnőttként jelentősen csökken [3]. Az ESKI technológiaértékelő elemzésében hangsúlyozza, hogy a betegség szociális terhei meghatározóak és társadalmi nézőpontból a kieső jövedelmek mértéke sem hagyható figyelmen kívül [3].

Az SM betegségterhének számszerűsítésére több – elsősorban nyugat-európai és észak-amerikai – országban végeztek az elmúlt években felméréseket, melyhez hasonlóra hazánkban eddig nem került sor. A ráfordítások objektív értékelése segít az SM hazai helyzetének megítélésében, mely az egészségügyi és más döntéshozók számára is hasznos információkat szolgáltat.

CÉLKITŰZÉSEK

A nemzetközi – elsősorban nyugat-európai [4] – betegségeköltség vizsgálatok példáját követve, azok stratégiáját alkalmazva célként tűztük ki a magyar SM betegek betegségből adódó közvetett költségének társadalmi né-

zözpontú felmérését és értékelését betegsúlyosság szerint.

Egy betegség teljes költsége két nagy csoportra bontható, a betegségből eredő közvetlen és közvetett költségek csoportjára. A közvetlen költségeken belül megkülönböztetünk egészségügyi és nem egészségügyi kategóriákat. A költségszerkezetet és annak elemeit az 1. táblázat foglalja össze [5].

Jelen elemzés célja a betegek direkt nem egészségügyi és közvetett költségeinek, azok összetevőinek ismertetése valamint a betegsúlyosság szerinti költségelemzés. A közvetett költségeket betegek körében végzett kérdőíves felméréssel határoztuk meg.

Közvetlen költségek		Indirekt költségek
Direkt egészségügyi költségek	Direkt nem egészségügyi költségek	
Járóbeteg-ellátás Gyógyszerköltségek Diagnosztikai beavatkozások Orvosi vizitek (házi, szakorvos)	Szállítási költségek Mentőszállítási költségek Egyéb utazási költségek	Munkából való kiesés költsége Csökkent munkaidő (részmunkaidős állás SM miatt)
Fekvőbeteg-ellátás Kórházi ellátás	Informális ellátás	Táppénz miatti költségek (3 hónapnál rövidebb)
Egyéb Gyógyfürdő, gyógykezelések Otthoni szociális Segédesszők Egyéb nem finanszírozott ellátások	Lakásátalakítás költsége	Tartós betegállomány (3 hónapnál hosszabb)
		Rokkantági nyugdíj (SM következtében)

← Kérdőíves felmérés →

1. táblázat
Betegséghez kapcsolódó költségek csoportosítása

MÓDSZERTAN, FELMÉRÉS ÉS BETEGEK

A célként kitűzött költségek meghatározásához betegek körében végzett, keresztmetszeti kérdőíves felmérésből nyertünk adatokat. A lebonyolításban a Magyar Sclerosis Multiplexes Betegekért Alapítvány működött közre. A kérdőívet a válaszadók 2010 szeptemberében önkéntesen és anonim módon töltötték ki. A kiértékelés során csak az SM-ből adódó költségeket vettük figyelembe.

A felmérés során adatokat gyűjtöttünk a betegek demográfiai háttéréről (kor, nem, iskolázottság, foglalkoztatottság, családi állapot, fizikai jellemzők), a betegsúlyosságra vonatkozó jellemzőkről (diagnózis felállításának ideje, SM típusa, súlyossága), illetve a vizsgált költségeket meghatározó tényezőkről.

A betegség súlyosságát az EDSS skála értékeivel mérjük. Mivel a betegek elenyésző aránya informális betegsége aktuális EDSS skála szerinti súlyosságáról, ezért arról közvetett módon, az egyes állapotokat leíró állításokat tartalmazó kérdéssorral kérdeztük a betegeket.

A kérdőív felépítése, tagolása a vizsgált költségkategóriákhoz igazodott. Az informális ellátás gyakoriságát az elmúlt egy hónapos időszak alapján, a további kategóriáknál az igénybevételi gyakoriságokat az elmúlt egy éves időszakra vonatkozóan kérdeztük. Az elemzés során az egyes költségkategóriák értékét éves intervallumon számszerűsítettük, az informális ellátás esetén a havi értékeket extrapoláltuk. Az egyes költségek meghatározását a hozzárendelt

egységköltségekből és a kitöltők válaszainak gyakorisági adataiból végeztük el. Az egységköltségek kalkulálása a nemzetközi betegségteher-felmérések módszertanát követve történt [4].

A kérdőívek válaszait online adatbázisban rögzítettük és tároltuk. A kiértékeléshez SQL programnyelvet, a költségek elemzéséhez MS Excel és R 2.11.1 statisztikai programokat használtuk.

EREDMÉNYEK

A résztvevők demográfiai és betegségjellemzői

A kérdőív kitöltésében 2010 szeptemberében 228 beteg vett részt. A válaszadók nemi aránya (nő:férfi) 3,2:1, átlagéletkora 53,32 év. A résztvevők 60%-a 40 és 59 év között van, a 60 év feletti aránya 25%. A betegek alapkarakterisztikáját a 2. táblázat foglalja össze. A magyar epidemiológiai felmérések [6] betegpopulációs jellemzőivel összevetve megállapítható, hogy a mintánkban magasabb a nők aránya (3,2:1 vs 2,7:1) és az átlagéletkor (53,32 vs. 43,3 év).

Betegjellemző	Arány vagy átlag
Kitöltők száma	228
Nem	
Nő	76,34%
Férfi	23,66%
Kormegosztás	
Átlagéletkor (SD)	53,32 (10,82)
60 év alattiak aránya	75,56%
18-29 éves	0,44%
30-39 éves	12,89%
40-49 éves	21,33%
50-59 éves	39,56%
60- éves	25,78%
Iskolázottság	
Általános iskola	14,22%
Középszkola/gimnázium	60,89%
Felsőfokú képzítés	8,89%
Főiskola/egyetem	16,00%
Foglalkoztatottság	
Teljes munkaidős állás	6,73%
Részmunkaidős állás	5,38%
Rokkantsági nyugdíjas, ebből	61,43%
Nyugdíjas	24,22%
Egyéb	2,24%

2. táblázat
A résztvevők demográfiai adatai

A vizsgált betegpopuláció fő betegségjellemzőit a 3. táblázatban összesítettük.

A résztvevők körében a diagnózis felállítása jellemzően 37,3 (SD 10,2) éves korban történt. A betegek közel 35,1%-a RR-SM, 41,3%-a az SM progresszív (primer, szekunder és relapszáló- progresszív formát is magába foglalva) típushoz tartozik. Azonban a válaszadók 23,7%-a nem tudta megmondani betegsége típusát. Mivel a betegek nem feltétlenül vannak tudatában betegségük típusának, ezek az eredmények fenntartásokkal kezelendők. Az epidemiológiai felmérésekben [6] a betegek 69%-a a betegség benignus vagy relapszáló-remittáló formájában, 31%-uk a progresszív formájában szenvedett.

A betegek EDSS értékek szerinti besorolása a kérdőív kitöltésének időpontjában jellemző állapotok alapján történt. A vizsgált betegkörben a középsúlyos betegek dominánsak, a betegek közel 37%-a az enyhe (EDSS 0-3,5), 52%-a a középsúlyos (EDSS 4-6,5), közel 9%-a a súlyos (EDSS 7-9,5)

súlyossági kategóriába sorolható. Az epidemiológiai felmérésekben ezek rendre 58%, 22%, 20%.

Betegségjellemzők	Arány vagy átlag
Kitöltők száma	228
Diagnózis	
Átlagéletkor (SD) a diagnózis felállításakor	37,26 (10,19)
Átlagéletkor (SD) az első tünet jelentkezésekor	32,41 (9,66)
SM típusa	
Relapszus-remittáló SM	35,09%
Progresszív SM	41,23%
Nem tudja	23,68%
EDSS érték	
Átlag (SD)	4,34 (1,99)
Medián	5,00
EDSS 0-3,5	36,84%
EDSS 4-6,5	52,19%
EDSS 7-9,5	8,77%
Nincs válasz	2,19%

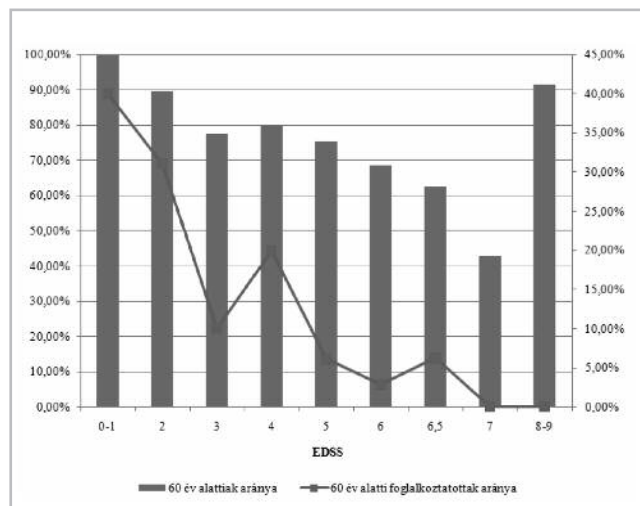
3. táblázat
A felmérésben résztvevők betegség jellemzői

A résztvevők foglalkoztatottsági és egyéb jellemzői

Az SM jelentős társadalmi költségét a betegek munkaképességének korai csökkenése okozza, melynek alátámasztásaként vizsgáltuk a betegek foglalkoztatottsági státuszát az SM diagnózis felállításakor és a kérdőív kitöltésének időpontjában. A diagnózis felállításakor a betegek 74,6%-a teljes munkaidőben, 3,1%-a részmunkaidőben dolgozott, mindössze 9,2%-uk volt rokkantnyugdíjas, illetve 2,2%-a nyugdíjas. A kérdőív kitöltésének időpontjában az összes vizsgált beteg körében csak 7,0%-os volt a teljes munkaidős és 6,1%-os a részmunkaidős foglalkoztatottság mértéke. Ezzel szemben a rokkantnyugdíjasok aránya 64,5%-ra, a nyugdíjasok aránya 19,7%-ra növekedett.

Külön vizsgáltuk azokat a betegeket, akik a diagnózis felállításakor még teljes vagy részmunkaidőben dolgoztak. Ezeknek a betegeknek jelentős hányada, 65,5%-a a kérdőív kitöltésének időpontjáig rokkantnyugdíjassá vált, 18,1%-uk nyugdíjas lett és csak 18,1%-uk maradt foglalkoztatott.

EDSS értékenként vizsgálva a munkaképes korúak (60 év alattiak) és a foglalkoztatottak arányát (lásd 1. ábra)



1. ábra
A munkaképes korúak és a foglalkoztatottak aránya EDSS értékenként

megállapítható, hogy mindkét ráta folyamatosan csökken, a munkaképes korúak csökkenése egyenletes ütemű, a 60 év alattiak foglalkoztatottsági aránya már a betegség korai szakaszában is alacsony (40%), EDSS 5 értéktől drasztikusan csökken. Megjegyeznénk, hogy az EDSS 8-9-es kategóriában a 60 alattiak magas arányának és alacsony foglalkoztatottságának oka, hogy ezen betegeknél primer progresszív SM áll fenn.

Az SM betegek a betegség progressziója miatt egyre inkább mások segítségére szorulnak a mindennapi tevékenységek elvégzésében. A kérdőív eredményei alapján EDSS 3 értéktől jelentősen megnövekszik a gondozásra szoruló betegek aránya. Összességében a betegek 69%-a kap valamilyen segítséget a mindennapi feladatok elvégzésében, 60,5%-uk a családjától és közvetlen hozzátartozóitól, 21,1%-uk szociális gondozótól, 14,5%-uk fizetett segítőitől, 8,8%-uk házi szakápolótól. Valamennyi EDSS érték szerinti kategóriában kiemelkedik a családi segítségnyújtás aránya.

A betegek körében az SM miatt az egyes szolgáltatások igénybevételei gyakoriságát illetve munkavégző képességet befolyásoló hatását a 4. táblázatban összesítettük.

	Betegek aránya	Az igénybevétel átlagos hossza
TB által nem finanszírozott ellátások igénybevétele	52,63%	Nem értelmezhető
Lakásátalakítás	40,89%	Nem értelmezhető
Informális ellátás		
Segítség a közlekedésben	41,67%	-
Segítség a mindennapi tevékenységekben	60,53%	52,51 óra/hónap
Gondozás		
Szociális gondozótól	21,05%	23,88 óra/hónap
Házi szakápolás keretében	8,77%	13,50 óra/hónap
Fizetett segítőitől	14,47%	51,56 óra/hónap
Munkavégzőképesség befolyásolása		
Részmunkaidős SM miatt a munkaképes korúak között	7,06%	Nem értelmezhető
Betegszabadság SM miatt foglalkoztatottak között	40,74%	82,91 nap/év
Rokkantnyugdíjas SM miatt a munkaképes korúak között	80,06%	Nem értelmezhető

4. táblázat
Az egyes költségelemeket meghatározó tényező a betegek körében

Az SM-ből adódó éves átlagköltségek

A felmérés alapján megállapítható, hogy Magyarországon 2009-es árakon számítva egy SM beteg átlagos, közvetlenül nem az egészségügyi rendszert terhelő költsége

Költségkategória	Egységköltség forrása	Erték
Direkt egészségügyi költségek		
Egyéb nem finanszírozott ellátások	Betegnyilvántartás	Nincs egészségköltség
Direkt nem egészségügyi költségek		
Státusz költségek		
Mentőszállítás költsége	P-Állp kiadásai (TSKI honlap)	88,70 Ft/hón
Egyéb statusi költségek	KSH 2009-es bruttó átlagárak, érvényes támogatásjelölési árak	Bruttó átlagköltség 317,75 Ft/vl, támogatásjelölés 19,50 Ft/hón
Informális ellátás	KSH 2009-es bruttó átlagbérek ágazatonként, betegnyilvántartás	Családi segítségnél a munkából való kizárás értéke, fizetett segítő esetén betegnyilvántartás
Lakásátalakítás	Betegnyilvántartás	Nincs egészségköltség
Indirekt költségek		
Munkából való kiesés költsége		
Csökkent munkaadó	KSH 2009-es bruttó átlagbérek ágazatonként	Ágazatonként (14), fizikai és szellemi bontásban 2009-es átlagos havi bruttó bér + munkaadói járulékok (összesen 78 érték)
Betegszabadság költsége	KSH 2009-es bruttó átlagbérek ágazatonként	
Rokkantnyugdíjhoz kapcsolódó költségek	KSH 2009-es bruttó átlagbérek ágazatonként	

5. táblázat
Egységköltségek forrása költségkategóriánként

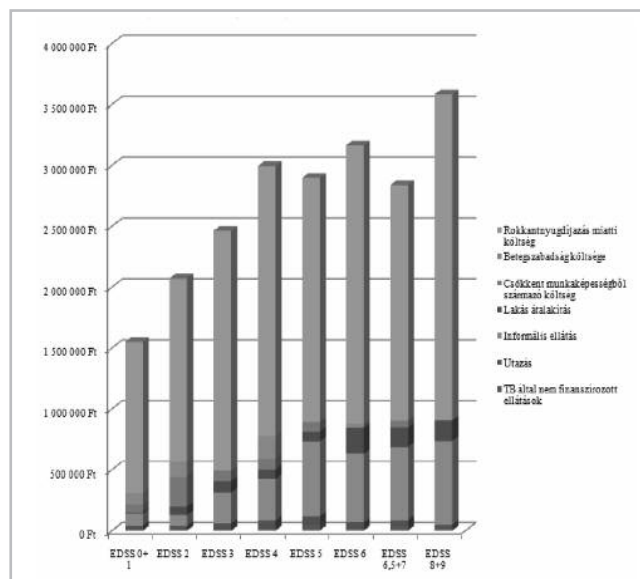
közel 2,7 millió Ft. Ez magában foglalja a betegek által finanszírozott egészségügyi ellátásokat (30 ezer Ft [1,1%]), a direkt nem egészségügyi költségeket (566 ezer Ft [21,0%] és az indirekt költségeket (2 101 ezer Ft [77,9%]).

A költségkalkuláció során használt egységköltségek forrását és értékét az 5. táblázat mutatja be.

A direkt nem egészségügyi költségek 7,4%-a utazás, 73,2%-a informális ellátás, 19,4%-a lakásátalakítás miatt merül fel. Az indirekt költséget 3,9%-ban a csökkent munkaidő, 2,0%-ban a betegszabadság, 94,1%-ban a rokkantnyugdíjazás generálja.

Az átlagköltségek súlyosság szerinti bontását elemezve (lásd 2. ábra) megállapítható, hogy az EDSS érték növekedésével növekszik a betegek direkt nem egészségügyi és indirekt költsége. Valamennyi EDSS érték mentén kiemelkedő a munkából való tartós kiesés költsége, az EDSS 4 értékűtől az informális ellátás költsége is egyre jelentősebbé válik.

EDSS 6 értékűtől a mintában nincs csökkent munkaképességből és betegszabadságból származó költség, ami összefügg az 1. ábra eredményeivel, azaz ilyen súlyosságú betegek már nem képesek munkát végezni, többségük rokkantnyugdíjassá válik az SM ezen fázisában az öregségi nyugdíjazás előtti években.



2. ábra
A betegek éves átlagköltsége EDSS értékenként

Az átlagköltséget meghatározó tényezők

A költségeredmények alapján kapcsolatot vélelmeztünk a betegek EDSS súlyossági fokozata és átlagköltség értékei között. Az összefüggés igazolására regressziós elemzést végeztünk az egyes költségkategóriákat és az összköltséget befolyásoló faktorokra. A statisztikai elemzés során vizsgáltuk a költségek alakulását elkülönítve súlyossági kategóriákra, a költségek nemtől és életkortól való függését. Az életkort kategóriás változóként vontuk be a regressziós modellbe, 45 év alatt fiatal, 45 és 59 év között középkorú, 59 év felett időskorú kategóriákban.

- Kovarianciaanalízissel (ANCOVA) megállapítható, hogy
- az egyes költségkategóriák esetén (az adatok széles intervallumú szórása és a sok nullás érték miatt) a költség és a súlyosság között statisztikailag nem mutatható ki kapcsolat,
- a direkt nem egészségügyi és indirekt költségekből álló éves átlagköltség, valamint betegsúlyosság között statisztikailag szignifikáns (p=0,000014) kapcsolat áll fent,
- az EDSS 0 és 4 súlyossági fok esetén a súlyossággal növekszik a betegek éves átlagköltsége
- az EDSS 4 felett nincs számottevő, szignifikáns éves átlagköltség-növekedés
- a nők éves átlagköltsége átlagosan 556 ezer Ft-tal magasabb, mint a férfiaké (p= 0,015)
- A korcateróriák éves átlagköltsége szignifikáns különbséget mutat: a középkorúak a fiatalokhoz képest 561 ezer Ft-tal magasabb (p= 0,028), az öregek a fiatalokhoz képest 1 004 ezer Ft-tal alacsonyabb költségűek (p= 0,0005).

A kovarianciaanalízis eredményei alapján lineáris regressziós modellel modelleztük az SM betegek éves átlagköltséget, melybe a 6. táblázatban bemutatott magyarázó változókat vontuk be.

Magyarázó változó	Változó típus	Változó értékei
Betegsúlyosság - EDSS értékek	Kategórikus	0; 1; 2; 3;4-9
Nem	Kategórikus	férfi; nő
Korcsoport	Kategórikus	fiatal; középkorú; időskorú

6. táblázat
Lineáris regressziós modell változói

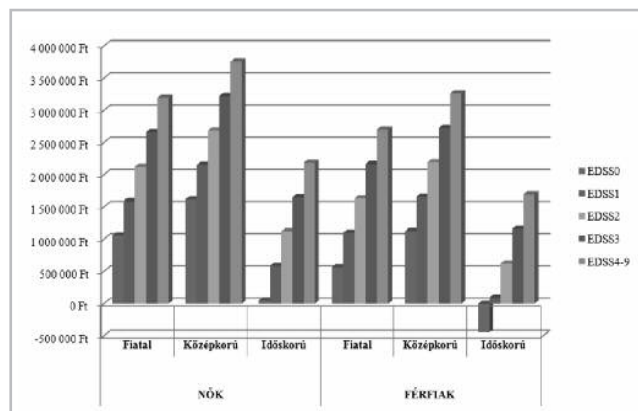
Az eredmények azt mutatják, hogy az EDSS 0 súlyosságú, fiatal férfi betegek éves átlagköltsége várhatóan 565 ezer Ft. EDSS 0 és 4 súlyossági fok között EDSS értékenként átlagosan 534 ezer Ft-tal növekszik az éves átlagköltség (p< 0,001), EDSS 4 felett már várhatóan nem növekszik az átlagköltség. A nők várható éves átlagköltsége 486 ezer Ft-tal magasabb a férfiakénál (p= 0,026). A középkorú betegek várható éves átlagköltsége 562 ezer Ft-tal magasabb (p= 0,023), az idős korú betegeké 1 008 ezer Ft-tal alacsonyabb (p< 0,001), mint a fiatalok várható költsége. A modell jól illeszkedik a betegadatokra.

$$\text{Éves átlagköltség} = 565\ 010 + 534\ 922 \cdot \text{EDSS} + 494\ 225 \cdot \text{NŐ} + 561\ 672 \cdot \text{KÖZÉPKORÚ} - 1\ 008\ 315 \cdot \text{IDŐS}$$

7. táblázat
Lineáris regressziós modell egyenlete

MEGBESZÉLÉS

Magyarországon a felmérésüket megelőzően nem készült a magyar SM betegek körében olyan publikált, nyilvánosan elérhető vizsgálat, mely a betegség nem E-Alapot terhelő közvetlen és közvetett költségeit határozza meg.



8. táblázat
A regressziós modell alapján várható éves átlagköltségek

Több nyugat-európai országban (Ausztria, Belgium, Hollandia, Németország, Olaszország, Spanyolország, Svájc, Svédország, UK [4]) készült 2006-2007-ben olyan részletes kérdőíves, egységes módszertannal rendelkező felmérés, amely az SM-ből adódó betegségek költségeit tárta fel. Ezekben az értékelésekben az SM betegek 2,6-13,8%-a vett részt. Jelen felmérésünkben a teljes magyar SM populáció (62/100 000 lakos, [6]) 3,7%-át vizsgáltuk.

A mintánkban valamennyi súlyosságú betegcsoport illetve betegítípus reprezentálva volt. Mivel azonban idősebb betegek vettek részt a felmérésben, így EDSS érték és SM típus szerint a korábbi epidemiológiai felmérésekhez képest a súlyosabb állapotú betegek kerültek be a mintába.

A felmérés eredményeként képet kaptunk a magyar betegek SM betegségéből adódó, nem közvetlenül az egészségügyi rendszerre nehezedő terheiről.

A vizsgálat egyik legfontosabb eredménye a betegek foglalkoztatottsági állapotában bekövetkezett változásának feltárása. A résztvevők adatai rámutatnak arra, hogy a betegség következtében a betegek rövid idő leforgása alatt részben vagy teljesen munkaképtelenné válnak, ami jelentős terhet ró közvetlen környezetükre, de közvetve a társadalom egészére is. A betegek néhány éven belül kiszorul-

nak a betegség tüneteinek, változékonysága miatt a munkaerőpiacról, ezzel kiszakadnak a közösségből, mely tovább súlyosbítja betegségtudatukat, ezáltal állapotukat.

További kiemelendő eredmény annak kimutatása, hogy a középsúlyos, súlyos betegeknek jelentős szerepe van az informális ellátásnak, ami elsősorban a családtagok munkavégzését, mindennapi életét korlátozza.

Statistikai eszközökkel igazoltuk, hogy a betegsúlyosság és az életkor az éves átlagköltség kiemelt prediktora.

A felmérés eredményei alátámasztják és forintosítják az SM közvetett terhét, ezáltal szélesítik a perspektívát, melyben a betegség hatásai, kezelésének lehetőségei értékelhetőek.

AZ ELEMZÉS KORLÁTAI

A betegminta reprezentativitására vonatkozóan fontos megemlíteni, hogy idősebb és ennek következtében az átlaghoz képest rosszabb állapotú populáció került a vizsgálatba, mivel a betegsúlyosságok belül a fiatal betegek alulreprezentáltak. Emiatt a betegminta eredményeinek kiterjesztése a betegség egyes stádiumaiban a teljes magyar SM populációra csak korlátozottan tehető meg.

A betegek elenyésző arányban vannak tisztában az SM náluk jelentkező típusával illetve EDSS kategória szerinti súlyosságával. A résztvevők betegsúlyosság szerinti besorolása csak fenntartásokkal kezelhető. A betegek EDSS érték szerinti besorolását közvetett módon végeztük el, így a besorolás bizonytalanságot rejt magában.

KÖSZÖNETNYILVÁNÍTÁS

Köszönetünket fejezzük ki a kérdőívvezetésben való együttműködésért a Magyar Sclerosis Multiplexes Betegekért Alapítvány munkatársainak, kiemelten Nadabánné Benyik Éva ügyvezető titkárnak, a Sclerosis Multiplexes Betegek Országos Egyesület tagszervezeteinek, azok vezetőinek és munkatársainak. Továbbá hálásan köszönjük a betegek részvételét.

IRODALOMJEGYZÉK

- [1] Az Egészségügyi Minisztérium szakmai irányelve a sclerosis multiplex kezeléséről. 2.számú módosított változat. Hivatalos értesítő 2010. évfolyam. 30.szám.6365-6383
- [2] Csépany T., Illés Zs. – 9. Sclerosis multiplex, In: Csépany T., Illés Zs. – Klinikai neuroimmunológia, Matyus-BENTEN Kiadó, 2005, 51-142.
- [3] Dr. Vittay Pál, Péter Tünde (ESKI Technológiai-értékelő Iroda): A sclerosis multiplex kezelésében alkalmazott immunmoduláns szerek technológiai értékelése, http://www.eski.hu/new3/technologia/technologia_index.php
- [4] Kobelt et al, 2006i: G Kobelt, J Berg, P Lindgren, S Fredrikson, B Jönsson: Costs and quality of life of multiple sclerosis in Europe, J Neurol Neurosurg Psychiatry 2006;77:918-926.
- [5] Gulácsi, 2005: Gulácsi László, R. F., Koopmanschap MA. (2005) Költségszámítás. In: Gulácsi László (szerk.), Egészség-gazdaságtan, Medicina Könyvkiadó Rt, Budapest, p:191-265
- [6] Pugliatti et al, 2006: M. Pugliatti, G. Rosati, H. Carton, T. Riise, J. Drulovic, L. Vécsei and I. Milanov: The epidemiology of multiple sclerosis in Europe, European Journal of Neurology 2006, 13: 700-722

A SZERZŐK BEMUTATÁSA



Kovács Eszter iskolai és szakmai végzettsége: 2010 okleveles közgazdász BCE, Piacelemző főszakirány, Egészségügyi Közgazdaságtan és Technológia Elemzés mellékszakirány. Szakmai gyakorlat: Magyar Fejlesztési Bank Zrt., Hitelezési Igazgatóság,

Nagyvállalkozások Projektfinanszírozási Osztály, Nagyvállalati hitelezési projekteken való részvétel. Szakmai pályafutása: 2009- Healthcare Tanácsadó Kft., egészség-gazdaságtani tanácsadó. Jelenleg az Egészség-gazdaságtani Üzletág egészség-gazdaságtani tanácsadója.



Dr. Nagy Bence 2001-ben a Semmelweis Egyetem Általános Orvostudományi Karán orvosi, 2002-ben a Szegedi Tudományegyetem Közgazdaságtudományi

karán orvos-szakközgazdász végzettséget szerzett. 2002 és 2004 között az OEP Gyógyszerügyi Főosztályának munkatársa, 2004-től a Healthcare Tanácsadó Kft. ügyvezetőjeként dolgozik.



Lang Zsolt jelenleg a Healthcare Tanácsadó Kft. biostatistikusaként dolgozik. 1982-ben szerzett okleveles matematikus végzettséget az Eötvös Loránd Tudományegyetemen. 1983-1989 között az MTA Számítástechnikai és Automatizálási Kutató Intézet Geofizikai Osztályának, 1990-2008-ig az Abacom Kft., 1994-2008 között az OEP Közgazdasági és

Biztosításpolitikai Főosztály Statisztikai Osztályának munkatársa. 2001-2008 között a Semmelweis Egyetemen és az Országos Környezetegészségügyi Intézet Környezetepidemiológiai Osztályán dolgozik. 2007-2008-ban a Szent István Egyetem Állatorvos-tudományi Kar Biomatematikai és Számítástechnikai Tanszékének munkatársa. 1992-től a Nemzetközi Klinikai Biostatistikai Társaság Magyar Tagozatának tagja.



Dessewffy Zoltán 2008-ban szerzett közgazdász és tanári diplomát a Budapesti Corvinus Egyetemen. 2008-ban

kezdett el dolgozni a Novartis Hungária Kft. Market Access & Governmental Affairs Osztályán egészségügyi közgazdászként.



Dr. Szentesi Annamária, orvos-közgazdász, neurológus. Végzettségét a Semmelweis Orvostudományi Egyetemen és a Budapesti Corvinus Egyetem Gazdálkodástudományi Karán

szerezte. 2001 óta dolgozik a Novartis Hungária Kft.-nél. Jelenleg a központi idegrendszeri gyógyszerek klinikai vizsgálataival, helyi és európai regionális szintű tanácsadásával foglalkozik. Orvosigazgató helyettesi feladatokat lát el.



Dr. Kalotai Zoltán A Debreceni Orvostudományi Egyetemen általános orvosként szerzett diplomát 1995-ben, majd a Budapesti Közgazdaságtudományi Egyetemen MBA diplomát 2002-ben. Az ELTE Gyógyszerpolitika és Gyógy-

szergazdaságtan szakirányú képzését 2009-ben fejezte be. Rövid klinikusi gyakorlat után 1997-től a gyógyszeriparban (Novo Nordisk, Roche) különböző területeken (sales, medical, marketing) dolgozott. 2008 januárjától a Novartis Hungária Kft. Market Access & Governmental Affairs Osztályának az igazgatója.