

Samenvatting en terugkoppeling voor patiënten over het project 'de sociaaleconomische kosten van FSHD'

In augustus 2018 is er een vragenlijst over de maatschappelijke kosten van FSHD verstuurd naar patiënten met FSHD via de FSHD patiëntregistratie. Nu willen we u graag op de hoogte brengen van de uitkomsten van dit onderzoek.

Achtergrond

Het is van belang om inzicht te hebben in de maatschappelijke kosten die verbonden zijn aan een ziekte. Dit is nodig voor gezondheidszorgmedewerkers en politici om goede beslissingen te nemen over de verdeling van budgetten voor medische hulp en wetenschappelijk onderzoek. Daarnaast wordt dit soort informatie meegewogen als er wordt nagedacht over de vraag wat nieuwe medicijnen mogen kosten.

Methoden

Als je onderzoek doet naar de maatschappelijk kosten die verbonden zijn aan een ziekte wordt er onderscheid gemaakt tussen verschillende soorten kosten. In de eerste plaats zijn er de directe medische kosten. Dit zijn kosten die gemaakt worden binnen de gezondheidszorg, bijvoorbeeld voor een bezoek aan de fysiotherapeut of neuroloog, kosten voor medicijnen of kosten voor thuiszorg. Daarnaast zijn er directe niet-medische kosten die gemaakt worden door patiënten en hun familie, bijvoorbeeld door het geven van mantelzorg of het doen van aanpassingen in huis. Daarnaast gaat het ook om kosten die ontstaan doordat patiënten met FSHD misschien minder of niet kunnen werken door hun aandoening, dit heet 'verlies van arbeidsproductiviteit'. Om na te gaan hoe deze kosten voor FSHD zijn hebben we een uitgebreide vragenlijst verstuurd waarin we al deze verschillende dingen bij deelnemers navroegen.

We hebben ook gevraagd hoe de kwaliteit van leven van patiënten met FSHD is. Alhoewel verlies van kwaliteit van leven geen directe kosten voor de maatschappij geeft, speelt het wel een belangrijke rol in beslissingen die worden genomen over geld dat beschikbaar is voor onderzoek of geneesmiddelen. Daarom hebben we dit ook meegenomen in deze studie.

Resultaten

De gemiddelde kosten binnen de gezondheidszorg van een patiënt met FSHD in Nederland worden op basis van dit onderzoek geschat op €12.077 per patiënt per jaar. Kosten voor patiënten en hun familie worden geschat op €9.179 per patiënt per jaar, hier valt dus ook een geldelijke waardering voor mantelzorg onder. De totale directe medische en niet-medische kosten worden daarmee geschat op €21.256 per patiënt per jaar; dat is 5 keer zoveel als de gemiddelde zorgkosten in Nederland. Thuiszorg en mantelzorg zijn hierbij de grootste kostenposten. Verder bleek dat hoe minder mobiel patiënten waren, hoe hoger de maatschappelijke kosten waren. Er waren grote verschillen tussen patiënten waarbij bijvoorbeeld de kosten binnen de gezondheidszorg varieerden van €0 tot €194.800 per patiënt per jaar.

Patiënten met FSHD deden minder vaak betaald werk (42% van de patiënten met FSHD tegenover ongeveer 70% in de Nederlandse beroepsbevolking) en waren vaker arbeidsongeschikt dan gemiddeld in Nederland (24% van de patiënten met FSHD tegenover ongeveer 6% van de Nederlandse beroepsbevolking). Verder gaf ook een groot deel van de werkende patiënten aan dat ze door hun aandoening regelmatig minder productief waren op hun werk. De kosten voor kortdurende ziekteverzuim en verminderde productiviteit werden op basis van deze studie geschat op €5.066 per patiënt per jaar. Langdurig ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid zijn hierin niet meegenomen (het voert te ver om dit helemaal uit te leggen, maar dit wordt zo voorgeschreven door de Nederlandse richtlijn voor economische evaluaties).

Kwaliteit van leven was duidelijk verminderd voor FSHD patiënten in vergelijking met de Nederlandse bevolking.

Conclusie

FSHD gaat gepaard met aanzienlijke maatschappelijke kosten en een verminderde kwaliteit van leven. Het is daarom belangrijk dat er onderzoek wordt gedaan naar de oorzaak en mogelijke behandelingen van FSHD.