

Die gesellschaftlichen Kosten der cystischen Fibrose in der Schweiz

12. Internationaler Tag der Seltenen Krankheiten in der Schweiz, 5. März 2022

R. Mattli¹, C. Tzogiou¹, J. Pöhlmann¹ und A. Jung²

1. Winterthurer Institut für Gesundheitsökonomie, ZHAW, Winterthur
2. Pneumologie, Kispi, Zürich

Finanzierung

Studie vollumfänglich finanziert durch Cystische Fibrose Schweiz

Einleitung

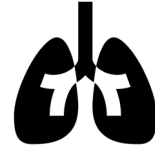
- **CF ist eine seltene Erkrankung, jedoch die häufigste genetisch bedingte Stoffwechselerkrankung Westeuropas**
- **CF ist eine chronische Multiorganerkrankung mit verschiedenen Symptomen, Lunge und Magen-Darm-Trakt sind dabei am stärksten betroffen**
- **In der Schweiz leben etwa 1'000 Menschen mit CF**
- **Neue Medikamente wurden in den letzten Jahren verfügbar**

Kostenarten und Ziele der Studie



~~direkte medizinische und nicht-medizinische Kosten~~
Einsatz der Ressourcen anderer Menschen zur Behandlung der Betroffenen

gemessen in Geld 



Produktionsverluste
Verlust von Arbeitsfähigkeit bei Betroffenen

gemessen in Geld



intangible Kosten
Verlust von Lebensjahren und Lebensqualität bei Betroffenen

gemessen in QALYs



Methode

- **Befragung von PatientInnen und ihren Angehörigen in gesamter Schweiz:**
 - Erwachsene PatientInnen
 - Angehörige erwachsener PatientInnen
 - Eltern von Kindern mit CF
- **Durchführung Mitte Januar bis Anfang März 2020**
- **Inhalt:**
 - Demographische und klinische Informationen
 - Fahrkosten CF-Zentrum, Hausarzt und Physio
 - Lebensmittel- und sonstige Krankheitskosten
 - Bezahlte und unbezahlte Unterstützung
 - Einfluss auf Arbeits- und Berufsleben (WPAI)
 - Lebensqualität (EQ-5D)

Demographisches Profil

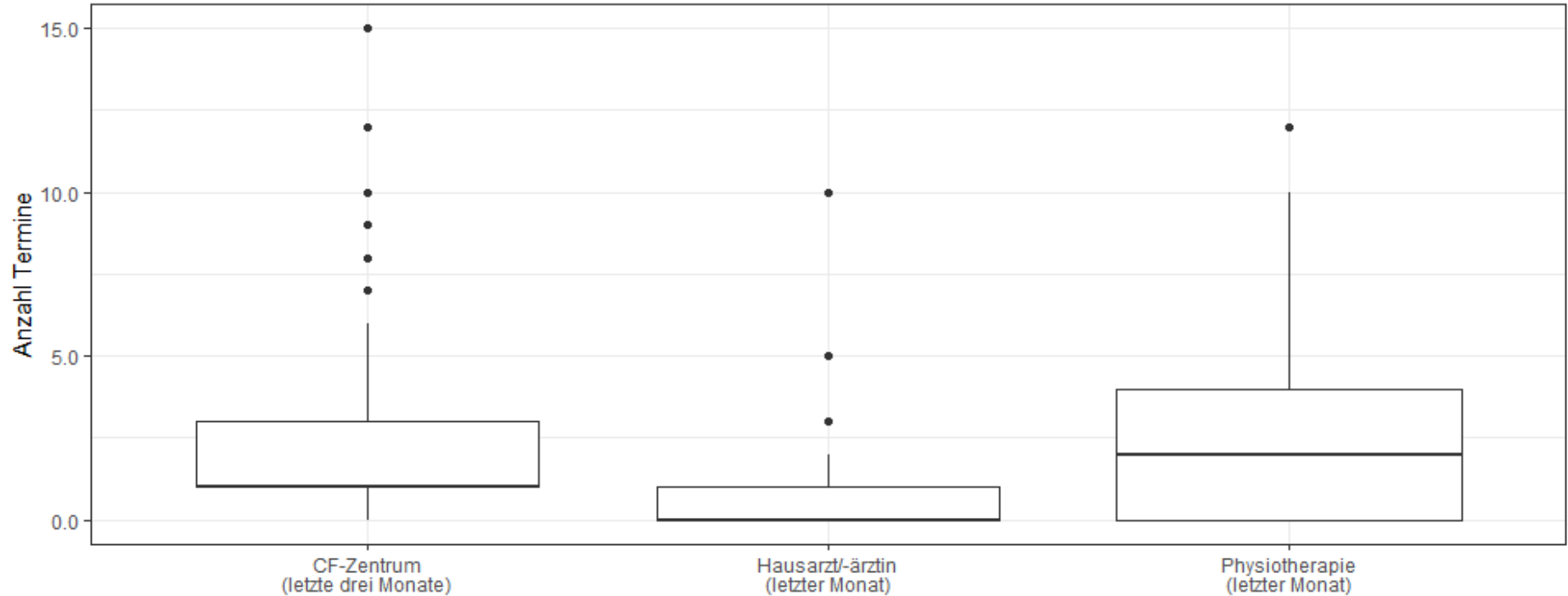
	Erwachsene mit CF	Angehörige	Eltern	Kinder mit CF
N	143	71		124
Sprache: Deutsch	82.5%	71.8%	78.2%	
Sprache: Französisch	14.7%	23.9%	16.9%	
Sprache: Italienisch	2.8%	4.2%	4.8%	
Alter (Jahre)	34.5 (10.7)	56.8 (9.3)	42.1 (5.4)	8.5 (4.4)
Geschlecht: weiblich	51.7%	64.8%	72.6%	54%

Klinisches Profil

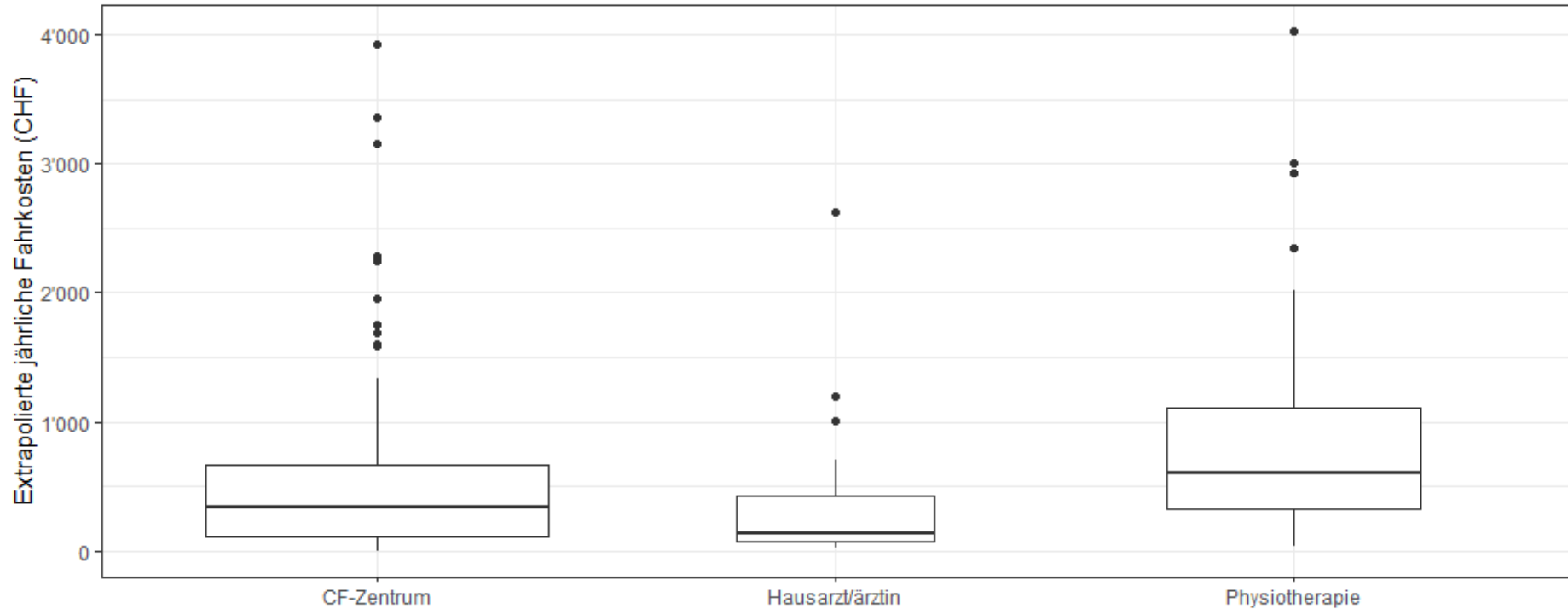
	Erwachsene mit CF	Kinder mit CF
Milde CF (FEV1 > 70%)	35.7%	47.6%
Moderate CF (41% <= FEV1 <= 70%)	48.3%	52.4%
Schwere CF (FEV1 < 41%)	16.1%	0%
Lungentransplantation	19.6%	0%
Body Mass Index	21.1 (2.9)	16.4 (4.6)

Direkte nicht-medizinische Kosten

Behandlungstermine Erwachsene CF Patienten



Fahrkosten Erwachsene CF Patienten

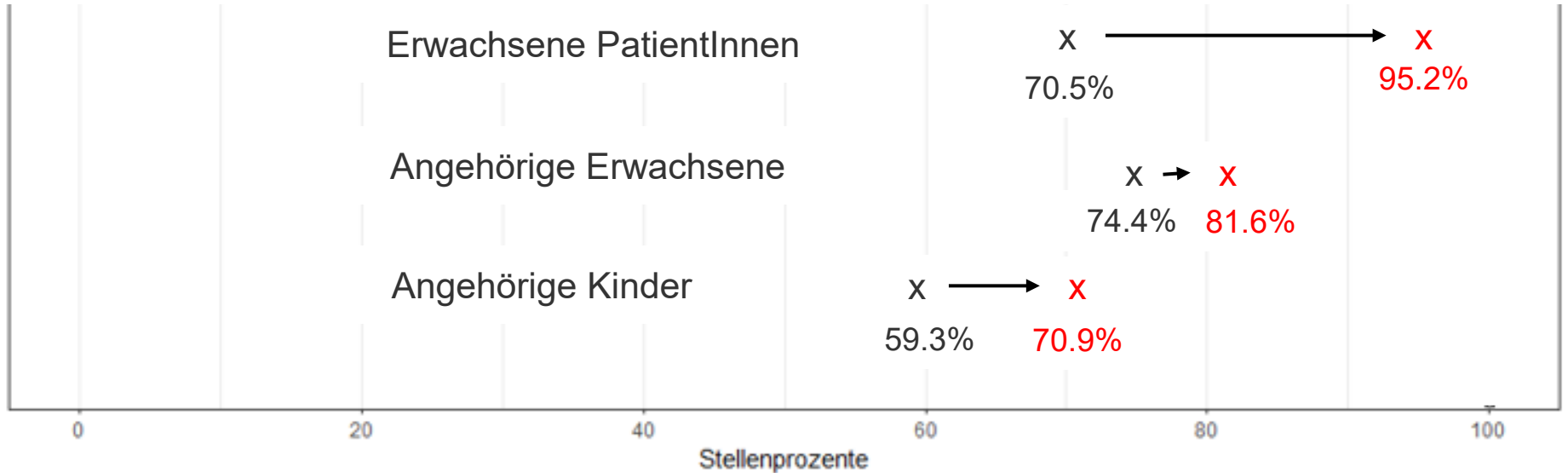


Zusatzkosten Lebensmittel und unbezahlte Unterstützung

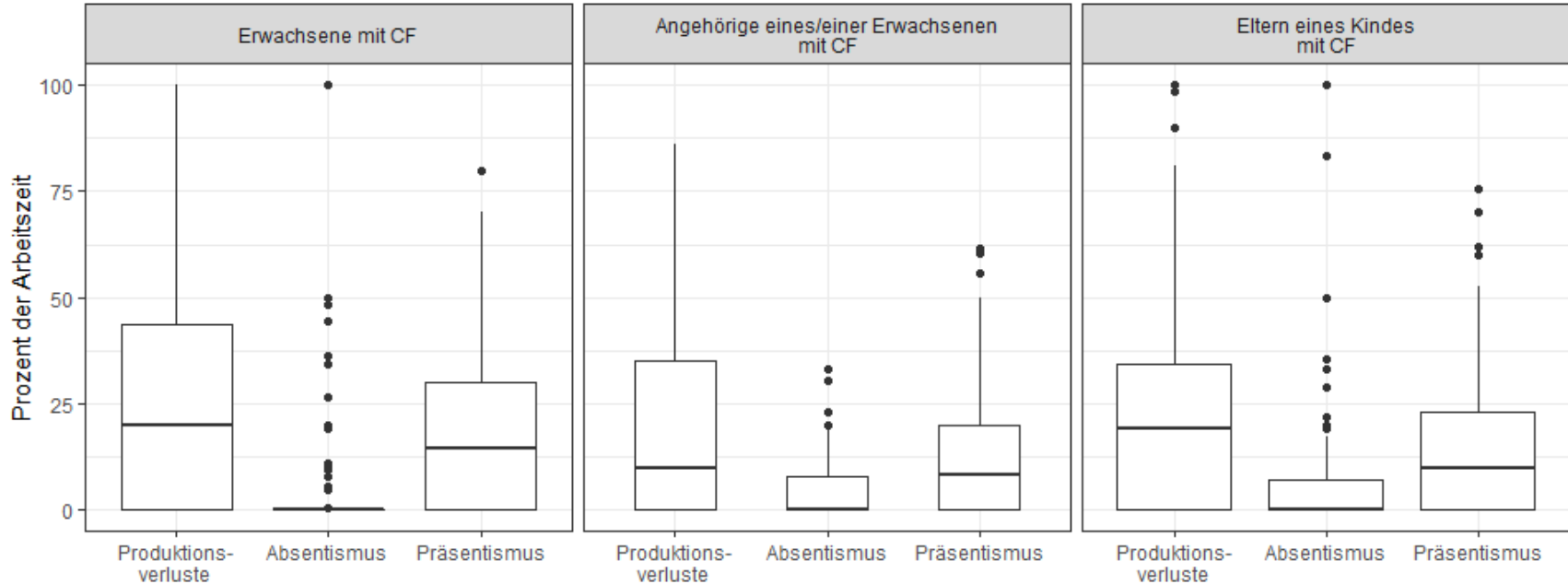
	Durchschnitt	Median	SD
Zusatzkosten Lebensmittel:			
Erwachsene	2'527	1'560	2'526
Kinder	2'081	1'040	2'388
Unbezahlte Unterstützung:			
Erwachsene	5'217	2'046	8'859
Kinder	8'742	3'348	13'917

Produktionsverluste

Auswirkungen der CF auf das Arbeitspensum



Produktionsverluste, Absentismus und Präsentismus



Produktionsverluste = 26%
Absentismus = 6%
Präsentismus = 21%

Produktionsverluste = 20%
Absentismus = 5%
Präsentismus = 15%

Produktionsverluste = 24%
Absentismus = 7%
Präsentismus = 17%

Kosten in Folge von den Produktionsverlusten

	Produktions- verluste	Absentismus	Präsentismus
Erwachsene mit CF	17'357 (SD 25'146)	2'616 (SD 7'867)	14'741 (SD 23'636)
Angehörige von Erwachsenen mit CF	19'889 (SD 29'091)	5'052 (SD 9'809)	14'837 (SD 21'615)
Eltern von Kindern mit CF	18'956 (SD 30'724)	5'578 (SD 13'939)	13'378 (SD 21'528)

CF, Cystische Fibrose. Werte sind Mittelwert (Standardabweichung) in der jeweils ersten Zeile

Zusammenfassung der Kosten und Extrapolation

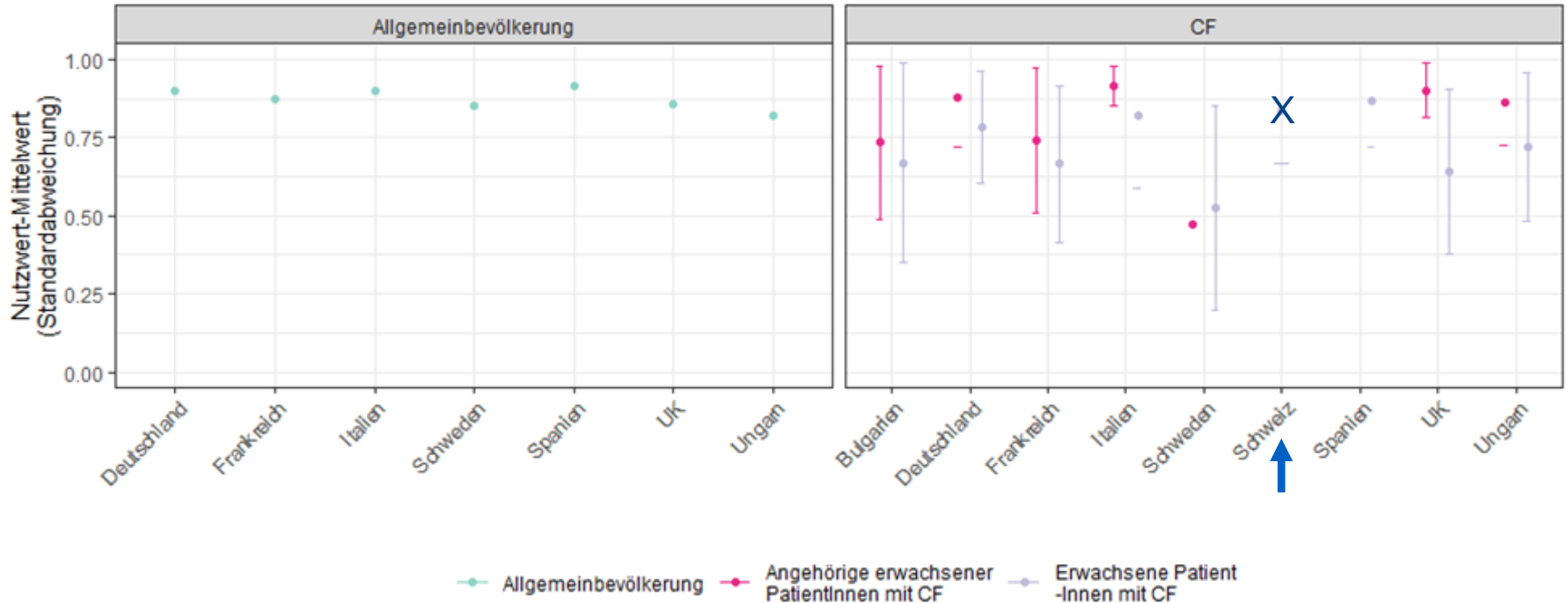
Jährliche Kosten der CF in der Schweiz

	Erwachsene mit CF	Angehörige	Kinder mit CF
Fahrkosten	276'412	0	236'542
Zusatzkosten für Lebensmittel	806'520	0	456'560
Unbezahlte Unterstützung	384'648	0	568'944
Gesamte direkte nicht-medizinische Kosten	1'467'580	0	1'262'046
Absentismus	0	0	0
Präsentismus	3'224'113	501'012	1'745'920
Produktionsverluste durch frühzeitigen Tod	10'208'818	0	0
Gesamte Produktionsverluste	13'432'930	501'012	1'745'920

CF: Cystische Fibrose. Werte basieren auf dem Median. Die Kosten wegen Absentismus sind null, weil mehr als 50% der Erwerbstätigen in den letzten sieben Tagen keine CF-bedingte Abwesenheit von der Arbeit hatten. Die Zusatzkosten für Lebensmittel beinhalten Nahrungsergänzungsmittel und Vitamine. Die Produktionsverluste bei Kindern mit CF beziehen sich auf ihre Eltern. Die Produktionsverluste durch frühzeitigen Tod entstehen nur bei erwerbstätigen Erwachsenen mit CF.

Lebensqualität von Patienten mit CF

Lebensqualität im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung



Quelle: Chevreul et al., 2016; Janssen et al., 2019. Abkürzungen: CF: Cystische Fibrose.

Diskussion

- Gute Abdeckung der Schweizer PatientInnen mit CF
- Teilnehmende nicht vollständig repräsentativ
- Recall Bias
- Schätzung
- Nur ein Teil der Angehörigen
- Tendenziell eine Unterschätzung
- Lebensqualität: Kein Schweizer Value-Set verfügbar
- Direkte medizinische Kosten fehlen noch um das Bild zu komplettieren

Schlussfolgerungen

- Die direkten nicht-medizinischen Kosten und Produktionsverluste von CF in der Schweiz sind beträchtlich
- Die Lebensqualität unter PatientInnen mit CF ist in der Schweiz in den meisten Fällen gut
- Wir hoffen, mit der Studie einen Beitrag zur (künftigen) Abwägung von Kosten und Nutzen neuer Therapieformen für CF leisten zu können