

The Broader Societal Value of Health and Healthcare – The Case of Multiple Sclerosis (MS)

(Work in progress, please do not cite)

Jože Sambt

University of Ljubljana, School of Economics and Business

Strategic Consultation on a Modern Healthcare System and Contemporary Health Policies, 9 May 2025

Zahvala in razkritje interesov

- Prof. dr. Jože Sambt, Univerza v Ljubljani, Ekonomska fakulteta. Raziskovalno področje: staranje prebivalstva, transferji med starostnimi skupinami, dolgoročna vzdržnost javnofinančnega sistema in ekonomika dela.
 - Vodja slovenske skupine v mednarodnem projektu NTA (računi nacionalnih transferjev). Razvoj inovativne metode merjenja medgeneracijskih transferjev, ki jo priznavajo tudi Združeni narodi (<https://digitallibrary.un.org/record/3968424?ln=en&v=pdf>).
- Študija na temo MS poteka v sodelovanju s prof. dr. Urošem Rotom in doc. dr. Gregorjem Breclom Jakobom (Univerzitetni klinični center Ljubljana) ter Združenjem multiple skleroze Slovenije.
- Pomoč s strani NIJZ in ZPIZ glede zagotavljanja administrativnih podatkov. Študija na temo multiple skleroze je financirana s strani Roche.

Namen študije

- Čim bolj celovita ocena stroškov, povezanih z MS
- Zagotoviti empirične podlage za informirane odločitve nosilcev ekonomskih politik, plačnike, zdravstvene delavce in druge glede celovitih socialno-ekonomskih učinkov MS in potencialnih prihrankov zgodnjega zdravljenja in inovativnih terapevtskih pristopov.

Ozadje

- Multipla skleroza (MS) je **kronična** avtoimuna vnetna bolezen osrednjega živčnega sistema, za katero je značilno postopno napredovanje omejitev oz. invalidnosti;
- Specifična bolezen, ki prizadene že mlade (**predvsem ženske**) v starosti med 20. in 40. letom starosti (**povprečna starost ob diagnozi so zgodnja 30-a leta starosti**), torej je prisotna v času najvišje produktivnosti (na trgu, v družini);
- Zaradi napredovanja omejitev pri delu in invalidnosti so bolniki pogosto **odsotni z dela, zaposleni za krajši delovni čas, se predčasno (invalidsko) upokojujejo**, opravljajo **manj gospodinjskega dela** in **potrebujejo pomoč drugih**;
- Napredki v obravnavah (visoko učinkovite terapije) podaljšujejo življenje ter obdobje brez omejitev in invalidnosti.

1. Neposredni stroški

- a) **zdravstveni:** zdravila, bolnišnično zdravljenje, medicinski postopki, specialistični pregledi, rehabilitacija;
- b) **nezdravstveni:** prevoz do zdravstvenih ustanov, prilagoditve domačega okolja, neformalna oskrba s strani drugih družinskih članov.

2. Posredni stroški

- a) **izguba produktivnosti:** zmanjšana produktivnost na delovnem mestu (prezentizem), odsotnost z delovnega mesta (absentizem), izgubljena proizvodnja na trgu zaradi invalidske upokojitve, hkrati pa tudi ocena izgubljene proizvodnje doma pri opravljanju gospodinjskih del;
- b) **oportunitetni stroški:** ocenjeni stroški izgubljenih priložnosti, ki so posledica bolezni – npr. stroški izgubljene izobrazbe, napredovanja v karieri.

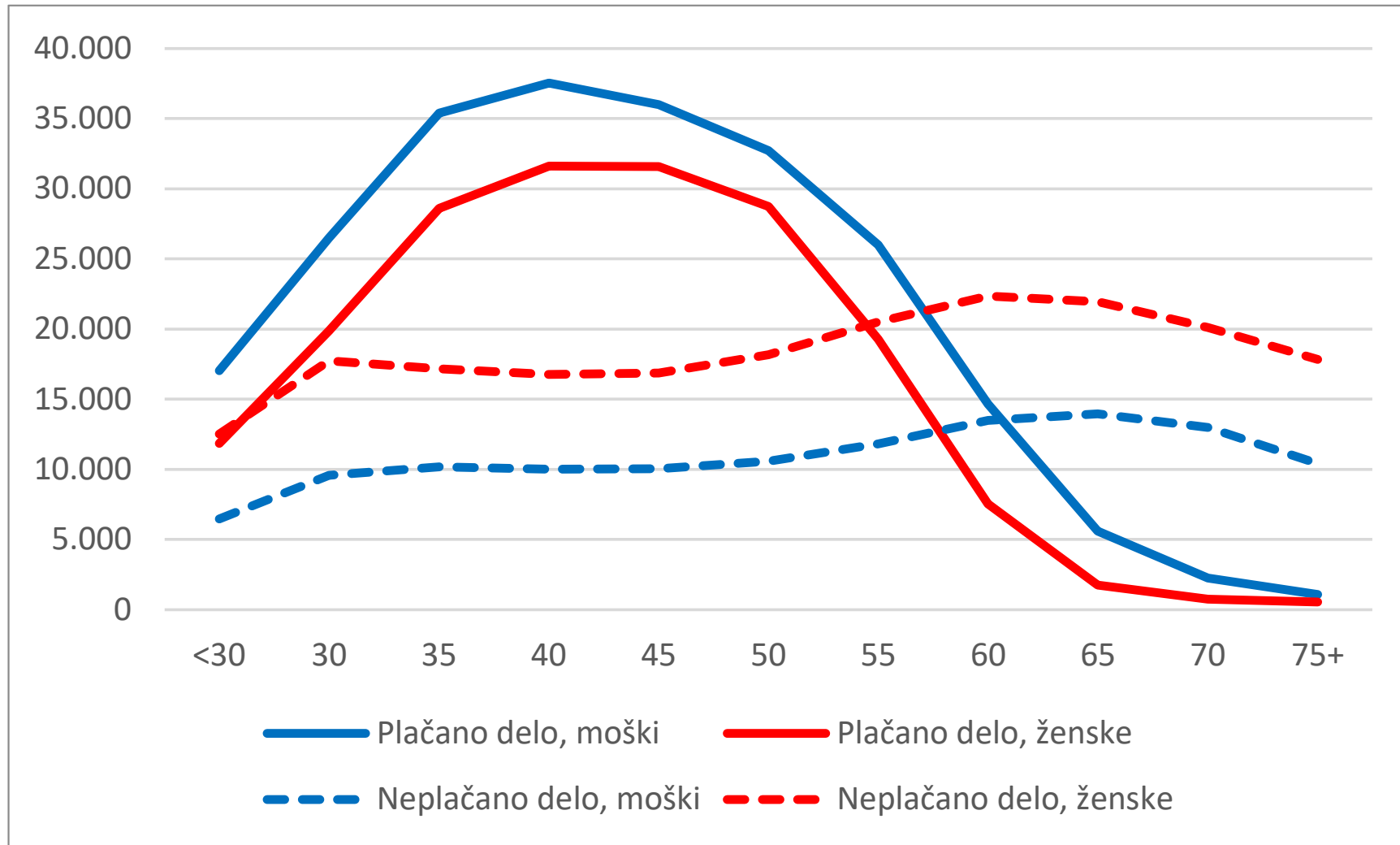
3. Ostali relevantni stroški, predvsem stroški nižje kakovosti življenja: psihološki oz. čustveni stroški, ki jih posamezniki in njihovi bližnji utrpijo zaradi bolezni – bolečina, trpljenje, manjše zadovoljstvo ipd. (**neotipljivi stroški**).

Podatki

- Administrativni podatki Nacionalnega inštituta za javno zdravje (NIJZ) ter Zavoda za pokojninsko in invalidsko zavarovanje (ZPIZ)
- Anketa, velikost vzorca 564 bolnikov, kar predstavlja 16.1% vseh bolnikov z MS v Sloveniji (njihovo število je ocenjeno na 3.500)
 - Pomoč Združenja za multiplo sklerozo Slovenije, da se je dosegel tako velik odziv

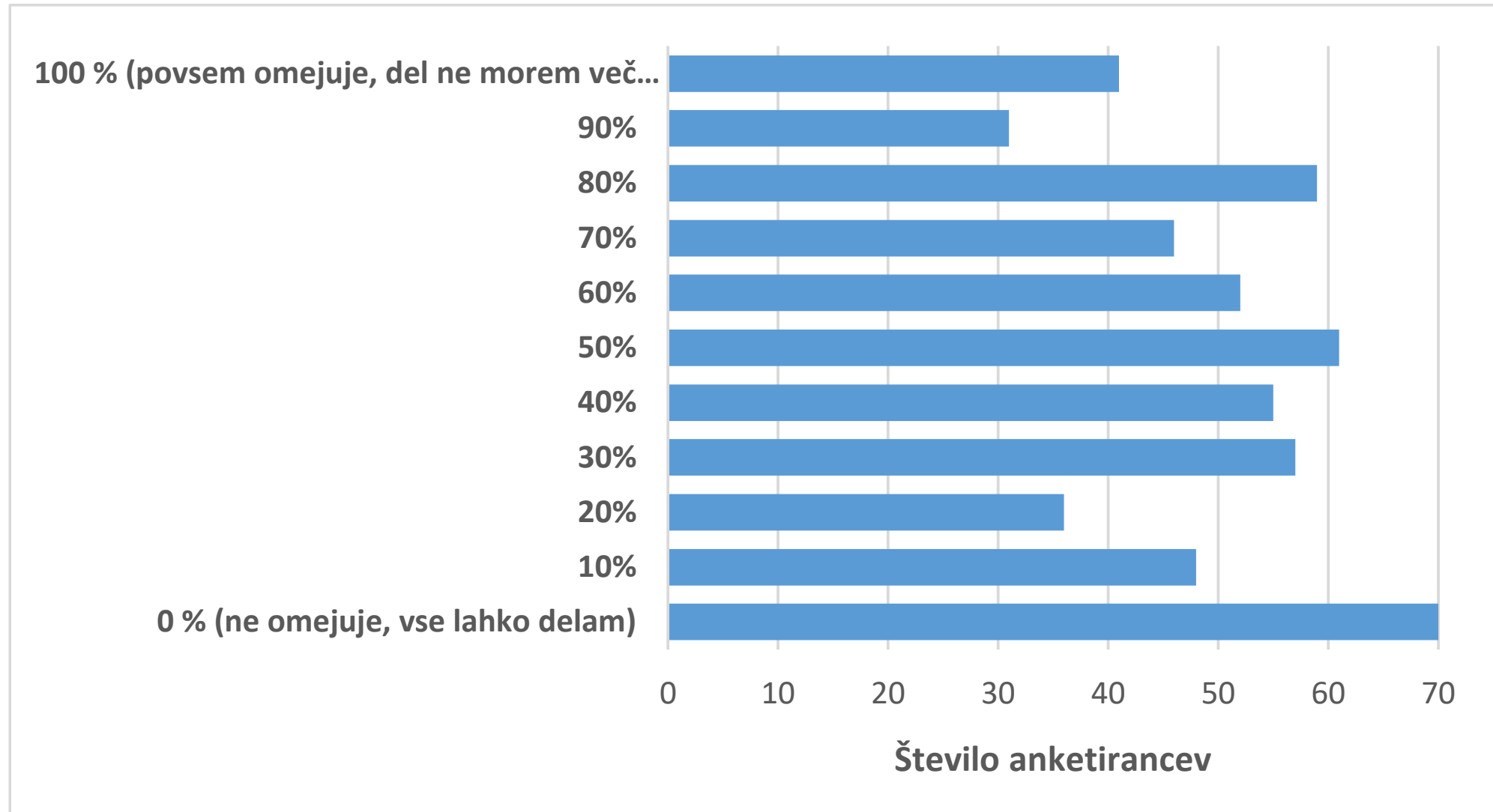
Ljudje so produktivni

- plačano delo na trgu
- neplačano gospodinjsko delo



Vir: SURS, Eurostat in lastni izračuni.

V kolikšni meri vam MS omejuje dela znotraj gospodinjstva, kot so pranje, čiščenje, kuhanje, skrb za otroke ali vnuke itd.?



Vir: Anketa MS2025, 2025.

16. Najprej nas zanimajo redki ali enkratni stroški zaradi MS, ki pa so lahko zelo visoki. Koliko ste iz lastnega žepa plačali v celotnem obdobju od pričetka bolezni (MS) za:

Vpišite znesek (v EUR)

a) prilagoditve stanovanja oz. hiše:	
b) prilagoditve vozila ali nakup posebnega vozila:	
c) tehnične pripomočke (invalidski voziček, bergle ipd.):	
d) drugo (napišite, kaj):	

17. Pomislite sedaj na stroške, ki se pojavljajo letno. Koliko ste v zadnjih 12 mesecih plačali iz lastnega žepa zaradi MS za:

Vpišite znesek (v EUR)

a) rehabilitacije (v zdraviliščih, na morju itd.), na katere sicer ne bi šli (skupaj s potnimi stroški):	
b) terapije, skupaj s potnimi stroški (fizioterapevt, psiholog, dietetik itd.):	
c) drugo (napišite, kaj):	

18. Zanimajo nas še pogosti stroški. Koliko ste v zadnjih 30 dneh zaradi MS plačali iz lastnega žepa za:

Vpišite znesek (v EUR)

a) zdravila in medicinsko-tehnične pripomočke:	
b) posebno hrano in prehranske dodatke:	
c) prevoze (npr. k zdravniku), razen na rehabilitacije in terapije:	
d) plačilo sosedom, znancem in drugim oskrbovalcem za njihovo pomoč:	
e) drugo (napišite, kaj):	

Neotipljivi stroški

(stroški, ki jih ne vidimo, jih pa bolniki še kako čutijo – bolečina, trpljenje, manjše zadovoljstvo itd.)

a) „**Pripravljenost plačati**“ (ang. „*Willingness to pay*“)

"Bolezen MS lahko prinaša tudi utrujenost, bolečino, slabše psihično počutje, slabše odnose, omejitve glede opravljanja nekaterih aktivnosti itd. Čeprav je omejitve in trpljenje zelo težko izraziti v denarju, vas vseeno **prosimo za grobo oceno, koliko bi bili pripravljeni plačati, da bi začasno, za obdobje enega leta, vse te omejitve in neprijetnosti izginile?**"

Neotipljivi stroški

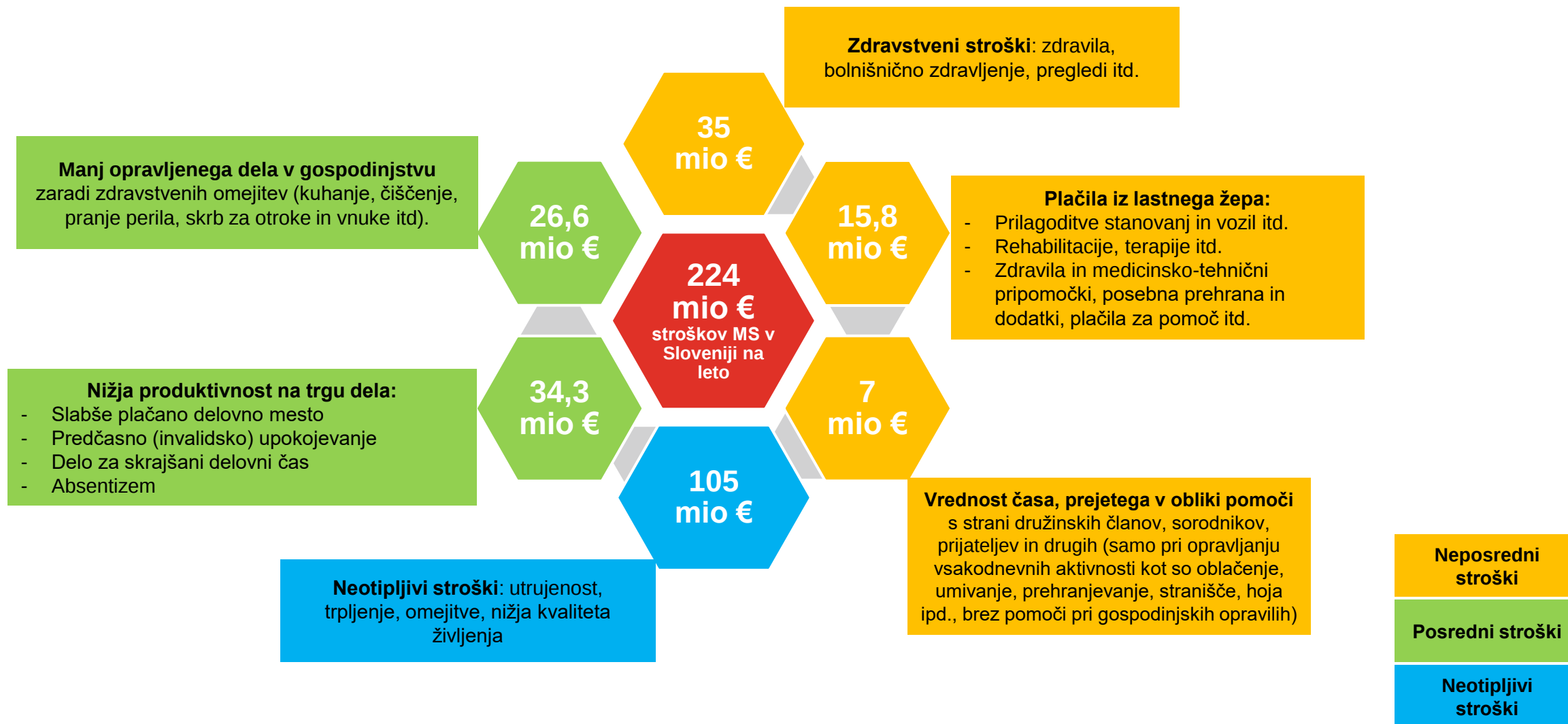
b) „**Pripravljenost sprejeti**“ (omejitve) (ang. „*Willingness to accept*“)

„Razumemo, da je lahko znesek, ki ste ga navedli zgoraj, zaradi vaših finančnih omejitev mnogo nižji, kot pa bi vam to bilo dejansko vredno. Zato si tokrat zamislite, da vam ponudijo terapijo, ki bi vam za eno leto popolnoma odpravila vse omejitve in trpljenje zaradi MS. Lahko pa bi se odločili za določen znesek denarja in obdržali svoje sedanje zdravstveno stanje. Koliko bi moral znašati ta **znesek, da bi se raje odločili za denar in ohranili svoje obstoječe stanje, namesto da bi za eno leto odpravili MS?**“

Celovita ocena stroškov MS v Sloveniji (EUR, na bolnika na leto)



Celovita ocena stroškov MS v Sloveniji (EUR, na 3500 bolnikov na leto)



- Z napredkom v medicini in zdravstveni oskrbi ter vse učinkovitejšimi terapevtskimi pristopi bi se morali osredotočiti na (naj)širšo družbeno vrednost terapij, da bi zagotovili optimalno oskrbo za bolnike, zdravstveni sistem in družbo na splošno.
- Neposredni zdravstveni stroški, vključno z zdravili, predstavljajo le približno 16 % celotnega bremena multiple skleroze (MS) za družbo. Če izključimo čustveno komponento, ki je najbolj neotipljiv del, znaša ta delež še vedno le približno 29 %.
- Vlaganje v zdravljenje tako lahko bistveno zmanjša družbeno breme. Glede na klinične raziskave imajo visoko učinkovita zdravila zelo visoko donosnost naložbe že z ozkega ekonomskega vidika, še bistveno višjo pa v primeru celostne ocene stroškov MS.