

# تخمین هزینه‌های اقتصادی بیماران مبتلا به فیل کتونوری در ایران

علیرضا حیدری<sup>۱</sup>، محمد عرب<sup>۲</sup>، بهزاد دمازی<sup>۳</sup>

## مقاله پژوهشی

### چکیده

**مقدمه:** بیماری فیل کتونوری (PKU) یکی از شایع‌ترین بیماری‌های متابولیک است؛ که قسمت عمده‌ای از بودجه خانوارها را به خود اختصاص می‌دهد. هدف از انجام این مطالعه، تخمین هزینه‌های اقتصادی بیماران مبتلا به فیل کتونوری در سال ۱۳۹۲ در ایران بود. **روش:** این مطالعه مقطعی از دیدگاه دولت انجام شد. داده‌ها بر اساس اسناد و مدارک پزشکی و نظر متخصصان، بیماران و والدینشان در افق زمانی طول عمر بیماران جمع‌آوری گردید. نرخ تنزیل ۳٪ در نظر گرفته شد. داده‌ها با استفاده از Excel Office 2010 تحلیل شد. **یافته‌ها:** از ۱۳۵۶۱۳۲ مورد نوزادی که به منظور تشخیص فیل کتونوری در سال ۱۳۹۲ مورد غربالگری قرار گرفته بودند، ۳۲۲ مورد مبتلا به این بیماری بودند. هزینه درمان و مراقبت هر مورد در طول عمر، ۷۷۰۸/۴ میلیون ریال محاسبه شد. هزینه حقوق و دستمزد کارکنان درمانی بیشترین میزان (۴۶٪) و هزینه بستری به دلیل تشنج کمترین میزان (۰/۳٪) را به خود اختصاص دادند. **بحث و نتیجه‌گیری:** بیماری فیل کتونوری، بار مالی قابل توجهی را به بیماران، خانواده‌های آن‌ها و دولت تحمیل می‌کند. با توجه به شیوع نسبتاً زیاد این بیماری، باید غربالگری فیل کتونوری به‌منظور کاهش هزینه‌ها و عواقب ناشی از آن در سطح ملی توسعه یافته و دسترسی مردم به این خدمات افزایش یابد.

**واژه‌های کلیدی:** هزینه‌های اقتصادی، هزینه‌یابی، بیماری فیل کتونوری، غربالگری

ارجاع: حیدری علیرضا، عرب محمد، دمازی بهزاد. تخمین هزینه‌های اقتصادی بیماران مبتلا به فیل کتونوری در ایران. مجله دانشکده مدیریت و اطلاع‌رسانی پزشکی کرمان ۱۳۹۶؛ ۳(۳): ۱۴-۷

۱. استادیار، مرکز تحقیقات مدیریت سلامت و توسعه اجتماعی، دانشگاه علوم پزشکی گلستان، گرگان، ایران

۲. استاد، گروه علوم مدیریت و اقتصاد سلامت، دانشکده بهداشت، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران

۳. دانشیار، گروه حکمرانی و سلامت، پژوهشکده علوم اعصاب، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران

**آدرس:** گرگان، خیابان گل‌ها، انتهای گلبرگ یکم، مرکز تحقیقات مدیریت سلامت و توسعه اجتماعی، دانشگاه علوم پزشکی گلستان

تلفن: ۰۱۷۳۲۱۶۰۳۳۰

Email: [alirezaheidari7@gmail.com](mailto:alirezaheidari7@gmail.com)

## مقدمه

بیماری فنیل کتونوری یک اختلال اتوزومی مغلوب (۱) و یکی از شایع‌ترین بیماری‌های متابولیک است (۲). شدیدترین عارضه این بیماری ارثی، بروز عقب ماندگی غیر قابل برگشت شدید می‌باشد؛ که بعضاً همراه با میکروسفالی، مشکلات رفتاری، صرع، تشنج، سفتی اندام‌ها و تشدید رفلکس‌های وتری خواهد بود (۳-۵). در صورت تشخیص به‌موقع بیماری و رعایت رژیم غذایی با محدودیت فنیل آلانین می‌توان از ایجاد عقب ماندگی ذهنی در این بیماران جلوگیری کرد (۶). تأخیر در تشخیص و درمان این بیماران پیش‌آگهی را بدتر می‌کند. علاوه بر آن عوامل متعدد دیگری نیز از جمله فقر مالی، فرهنگی و عدم وجود حمایت‌های اجتماعی مناسب، باعث می‌شوند تا پس از تشخیص نیز روند درمانی این بیماران دچار مشکل شود (۷). علاوه بر ضایعات شدید مغزی و عقب‌ماندگی ذهنی، کاهش کیفیت زندگی نوزاد و خانواده او، بار مالی سنگینی را نیز بر دوش خانواده‌ها و دولت تحمیل می‌کند (۸). والدین کودکان دارای مشکلات هوشی، با احتمال بیشتری دچار مشکلات اجتماعی، اقتصادی و هیجانی که غالباً دارای ماهیت محدودکننده، مخرب و فراگیر هستند، می‌شوند؛ همچنین کم توانی ذهنی و تأمین منابع مالی مورد نیاز سنگین این کودکان را به دنبال دارد (۹)؛ بنابراین هزینه‌های مرتبط با این‌گونه بیماری‌ها می‌تواند قسمت عمده‌ای از بودجه خانوارها را به خود اختصاص دهد، اما حتی هزینه‌های کوچک، می‌تواند بخش قابل توجهی از بودجه فقرا، یعنی کسانی که اتکایشان بر دستمزد روزانه‌ای است که به‌زحمت کفاف هزینه‌های ضروری ایشان را می‌دهد، به خود اختصاص دهد؛ البته می‌توان گفت، نه تنها هزینه‌های مستقیم درمان بلکه هزینه‌های غیر مستقیم نیز می‌تواند منابع خانوار را مصرف نماید (۱۰).

توافق جهانی بر این است که بیماری‌های مزمن یکی از محرک‌های اصلی اتلاف هزینه‌های سلامت می‌باشد (۱۱). اطلاعات مربوط به هزینه یکی از متغیرهای اساسی در بهبود کارایی، در تمام نظام‌های ارائه خدمات سلامت می‌باشد (۱۲). مطالعات هزینه بیماری، نه تنها منابع مصرف شده در پیشگیری، تشخیص و درمان بیماری‌ها را تخمین می‌زند؛ بلکه هزینه فرصت مراقبت بستگان از بیماران؛ و بهره‌وری اقتصادی از قبل پیش‌بینی‌شده در کار به دلیل ناتوانی یا مرگ زودرس نیز

برآورد می‌شود (۱۳). از این رو سیاست‌گذاران مراقبت‌های بهداشتی، به دنبال استنباط‌های واقعی و برآوردهای دقیق از هزینه‌های پزشکی آینده جامعه هستند. بحث اصلاح مراقبت‌های بهداشتی و علاقه‌مندی به نحوه توسعه برنامه‌های ملی مراقبت، انگیزه‌ها برای فهمیدن تأثیر نسبی شاخص‌های جمعیتی، سطوح مختلف بیماری و تغییر در نوع خدمات ارائه شده بر هزینه بیماری در الگوهای عملی هستند (۱۴). گسترش اطلاعات درباره هزینه‌های ناشی از بیماری‌ها و عوارض آن و همچنین تحلیل هزینه‌ها، این امکان را به تصمیم‌گیرندگان می‌دهد تا بین کاربردهای مختلف منابع، مقایسه صحیحی انجام دهند و از آن به‌عنوان ابزاری در پیگیری حسن انجام کار، سنجش کارایی، اولویت‌ها و پیش‌بینی هزینه‌ها استفاده کنند. کنترل هزینه‌ها و محدود کردن آن، باید در رأس برنامه‌های دولت در نظام‌های مراقبت سلامت باشد و کوشش‌های قابل توجهی صرف تجزیه و تحلیل هزینه‌ها شود؛ تا برنامه‌ریزی خدمات بهداشتی در کشورهای در حال توسعه تسهیل گردد. افزایش سریع و روزافزون هزینه‌های بخش بهداشت و درمان، به‌ویژه هزینه‌های مربوط به تشخیص و درمان، موجب شده است تا متخصصان، اعم از اقتصاددانان، مدیران نظام سلامت و حتی پزشکان و پرستاران در بسیاری از کشورها، در پی یافتن شیوه‌های جدید به‌منظور بهینه‌سازی هزینه‌ها باشند (۱۵)؛ بنابراین این مطالعه باهدف تخمین هزینه‌های تشخیص و کنترل بیماری فنیل کتونوری انجام شد؛ تا نتایج آن به‌منظور شناسایی هزینه‌های مستقیم و غیر مستقیم بیماری که بر نظام سلامت و بیماران تحمیل می‌شود، جهت تصمیم‌گیری‌های مبتنی بر شواهد در اختیار سیاست‌گذاران و مدیران مربوطه قرار گیرد.

## روش

این مطالعه مقطعی از دیدگاه و منظر دولت انجام شد. جامعه پژوهش، کلیه نوزادان ایرانی غربالگری شده در کشور بودند. اطلاعات مربوط به تعداد موارد تشخیص بیماری فنیل کتونوری از ابتدای سال ۱۳۹۲ تا پایان سال ۱۳۹۲، از گروه بیماری‌های غیر واگیر معاونت‌های بهداشتی دانشگاه‌های علوم پزشکی با روش سرشماری جمع‌آوری شد؛ این داده‌ها بر اساس داده‌های نظام مراقبت کشوری بیماری، از ۳۳ دانشگاه علوم پزشکی

هزینه‌های کاردرمانی و گفتاردرمانی بر اساس تعداد خدمات موردنیاز سالانه در طول عمر و تعرفه‌های مصوب محاسبه گردید و در تعداد بیماران ضرب شد.

#### هزینه درمان بستری

علی‌رغم این‌که در کتب مرجع، میزان شیوع تشنج در کودکان مبتلا به فنیل کتونوری ۲۵ درصد ذکر شده است؛ اما برخی مطالعات میزان شیوع آن را ۵۰ درصد ذکر کرده‌اند (۱۶). در یک مطالعه داخلی که توسط شیوا و همکاران در سال ۱۳۹۰ انجام گرفت، فراوانی تشنج در کودکان مبتلا به فنیل کتونوری ۳۴ درصد گزارش شد (۱۷)؛ بنابراین میزان تشنج در گروه مورد مطالعه بر اساس مطالعه شیوا و همکاران (۱۷)، ۳۴ درصد در نظر گرفته شده است. تشنج در این بیماران، گاهی مقاوم و غیرقابل کنترل بوده و باعث بستری‌های مکرر می‌گردد؛ در نتیجه مشکلات زیادی را برای بیماران و خانواده‌ها ایجاد می‌کند. تعداد موارد بستری به دلیل تشنج، بر اساس تأیید ۲ فوق تخصص غدد اطفال، ۳ بار در سال تخمین زده شد. ما بر اساس اسناد مالی و تعرفه‌های پزشکی برای درمان یک مورد بستری به مدت ۲ روز، مبلغ ۱۰۰۰۰۰۰ ریال را در نظر گرفتیم؛ در نهایت ۳۴ درصد موارد، در هزینه سالانه ضرب گردیده و هزینه درمان موارد بستری تخمین زده شد.

#### هزینه نگهداری بیماران

تخمین هزینه نگهداری از بیماران بر اساس هزینه مصوب ماهانه نگهداری یک معلول ذهنی در بهزیستی در سال ۱۳۹۲ که ۶۰۰۰۰۰۰ ریال بود، انجام شد و پس از محاسبه هزینه سالانه در تعداد بیماران ضرب گردید.

#### هزینه‌های آموزش و پرورش استثنایی

هزینه‌های آموزش مبتلایان به عقب ماندگی ذهنی، از مطالعات گذشته که اطلاعات مربوط به هزینه‌ها از سازمان بهزیستی دریافت شده بود، استخراج گردید بر همین اساس هزینه ماهانه آموزش این مبتلایان در بخش خصوصی ۲۱۵۰۰۰۰ ریال در نظر گرفته شد و جهت محاسبه سالانه، در ۱۲ ضرب گردید (۱۸).

جهت محاسبه ارزش کنونی هزینه‌های آینده تنزیل شده از نرخ ۳ درصد استفاده شد. در مطالعه Dhondt و همکاران، امید به زندگی بیماران فنیل کتونوری که تشخیص داده نشده‌اند ۳۰-۴۰ سال، برای موارد عقب مانده شدید ۴۰ سال، ۶۰ سال برای موارد خفیف و ۷۵ سال نیز برای نرمال در نظر گرفته شد (۱۹).

مجری غربالگری کشوری PKU استخراج شد. داده‌های مربوط به هزینه‌های بیماری بر اساس اسناد و مدارک پزشکی و حسابداری، نظر متخصصان و کارشناسان وزارت بهداشت، بیماران و والدینشان به تفکیک زیر به دست آمد:

#### هزینه‌های ویزیت گروه‌درمانی

بر اساس نظر متخصصان و کارشناسان وزارت بهداشت، بیمارانی که به‌موقع تشخیص داده نمی‌شوند، علاوه بر هزینه‌های گروه درمانی در بیمارستان‌های منتخب، نیاز به مراجعه مداوم به فوق تخصص مغز و اعصاب اطفال را دارند. هزینه مذکور بر اساس تعرفه مصوب در نظر گرفته شد و در نهایت در تعداد بیماران ضرب گردید.

#### هزینه شیر رژیمی بیماران PKU

با توجه به عدم تفاوت میزان مصرف ماهانه شیر رژیمی در موارد به‌موقع تشخیص داده شده؛ و دیر تشخیص داده شده، بر اساس دستورالعمل استانداردهای رژیم درمانی در برنامه کنترل PKU، مصرف ماهانه شیر رژیمی برای مبتلایان زیر یک سال ۵ قوطی، برای ۱-۴ سال ۸ قوطی، ۴-۱۱ سال ۱۰ قوطی و بالاتر از ۱۱ سال ۱۲ قوطی می‌باشد. قیمت آزاد یک قوطی شیر مخصوص بیماران بدون اختصاص یارانه، ۱۰۰۰۰۰ ریال در نظر گرفته شد و در نهایت هزینه مصرف شیر رژیمی در طول عمر در تعداد بیماران ضرب گردید.

#### هزینه‌های خدمات پاراکلینیکی

آزمایش کنترل درمان به روش High Performance Liquid Chromatography (HPLC)، آزمایش CBC، آزمایش ALT، میزان کلسیم پلاسما، میزان فسفر پلاسما، میزان آلومین پلاسما، تراکم سنجی استخوان و نوار مغزی بر اساس تعداد خدمات موردنیاز سالانه در طول عمر و تعرفه‌های مصوب محاسبه گردید و در نهایت در تعداد بیماران ضرب شد.

#### هزینه‌های دارو

هزینه داروهای ۵ هیدروکسی تریپتوفان، فولینیک اسید، لوودوپاسی، کووان، ساپلکس/ میکس اورنج، سدیم والپروات، شربت لیسکانتین، رسپیریدین، ریتالین، هالوپریدول و بای پریدین بر اساس مقدار مورد نیاز سالانه در طول عمر و تعرفه‌های مصوب محاسبه گردید و در نهایت در تعداد بیماران ضرب شد.

#### هزینه‌های توان‌بخشی

بر اساس نتایج مطالعه شیروانی در شیراز، فردی که به بیماری PKU مبتلا می‌باشد، در صورتی که در برنامه غربالگری شرکت نموده و درمان گردد؛ به جای امید به زندگی ۵۵ سال و باکیفیت پایین در شرایط عدم غربالگری، ۷۰ سال و باکیفیت بهتری زندگی خواهد کرد (۲۰)؛ بنابراین هزینه‌ها و پیامدها برای طول عمر موارد غربالگری شده در ۷۰ سال و برای موارد غربالگری نشده در ۵۵ سال تنزیل شد. تمام محاسبات بر اساس واحد پول ایران (ریال) و به قیمت روز هر یک از مواد و خدمات نیز بر اساس شواهد و مستندات تعیین گردید. مطالعه حاضر به تصویب کمیته اخلاق دانشگاه علوم پزشکی تهران رسید. به بیماران، والدین آن‌ها و مسئولین پاسخگو در مورد محرمانگی اطلاعات اطمینان داده شد. داده‌ها با استفاده از Excel Office 2010 مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت.

### یافته‌ها

جدول ۱. هزینه درمان و مراقبت موارد فنیل کتونوری در طول عمر بیماران

| نوع هزینه                    | مقدار هزینه (میلیون ریال) | مقدار تنزیل یافته در طول عمر (میلیون ریال) | درصد |
|------------------------------|---------------------------|--------------------------------------------|------|
| حقوق و دستمزد کارکنان درمانی | ۲۷۵۵۷۲۷                   | ۱۳۹۱۶۳۱                                    | ۴۵/۹ |
| شیر رژیمی                    | ۲۳۹۱۸۲                    | ۱۲۰۷۸۴                                     | ۴    |
| خدمات پاراکلینیکی            | ۴۳۹۰۶                     | ۲۱۶۶۷                                      | ۰/۷  |
| دارو                         | ۳۲۲۳۳۶                    | ۱۶۲۷۲۶                                     | ۵/۴  |
| توان بخشی                    | ۱۲۶۶۷۳۶                   | ۶۳۹۶۹                                      | ۲۱/۱ |
| بستری به دلیل تشنج           | ۱۸۱۵۰                     | ۹۱۶۶                                       | ۰/۳  |
| نگهداری در بهزیستی           | ۱۲۷۵۱۲۰                   | ۶۴۳۹۲۲                                     | ۲۱/۳ |
| آموزش و پرورش استثنایی       | ۷۴۷۶۸                     | ۶۸۲۵۱                                      | ۱/۳  |
| جمع کل                       | ۵۹۹۴۸۲۵                   | ۲۴۸۲۱۱۶                                    | ۱۰۰  |

۹۲۲۳ دلار برآورد شد (۲۲). نتایج مطالعه Brown و همکاران نشان داد؛ میانگین هزینه سالانه مراقبت از یک بیمار مبتلا به فنیل کتونوری، در سال ۱۹۹۹ مبلغ ۸۳۹۹۶ پوند می‌باشد (۲۳). در مطالعه Guest و همکاران، میانگین هزینه خدمات ملی سلامت انگلستان (با توجه به قیمت مهر و موم‌های ۲۰۰۸-۲۰۰۷) یک فرد مبتلا به PKU در طول ۳۶ سال اول زندگی، بین ۲۱۰۰۰ پوند تا ۱۴۹۰۰۰ پوند؛ بسته به میزان تغذیه تجویز شده برآورد شد (۲۴). علت اصلی تفاوت ارقام، علاوه بر تفاوت

### بحث و نتیجه‌گیری

بر اساس نتایج مطالعه حاضر، هزینه درمان و مراقبت موارد فنیل کتونوری در طول عمر، ۲۴۸۲۱۱۶ میلیون ریال برآورد شد. در مطالعه Carroll و همکاران که سال ۲۰۰۵ در کشور آمریکا انجام گرفت، هزینه درمان مبتلایان به بیماری فنیل کتونوری برابر ۱۰۴۲۱۱۰ دلار بود (۲۱). در مطالعه حاتم و همکاران، هزینه درمان مبتلایان به بیماری فنیل کتونوری

کشورها و محیط انجام پژوهش، می‌تواند ناشی از تفاوت دیدگاه هزینه‌یابی هر مطالعه و اختلاف تعرفه‌های خدمات پزشکی در کشورهای بررسی شده باشد؛ علیرغم وجود این تفاوت‌ها، کشورها هزینه‌های سنگینی را ناشی از ابتلا به بیماری‌های دوران نوزادی متحمل می‌شوند. از سوی دیگر بروز این بیماری در ایران نسبت به سایر کشورها بالا می‌باشد (۱ مورد در ۴۱۶۶ تولد زنده). مطالعه Gu و Wang از سال ۱۹۸۵ تا ۲۰۰۱ در کشور چین، ابتلا ۱ نوزاد از بین ۱۱۱۴۴ نوزاد را تأیید کرد (۲۵). بروز PKU در برنامه غربالگری کشور لتونی در طی سال‌های ۱۹۹۸-۱۹۸۰، ۱ مورد در ۸۷۰۰ تولد زنده بود (۲۶). در مطالعه‌ای دیگر، بروز این بیماری از سال ۲۰۰۸-۱۹۷۲ در کشور ایسلند یک مورد از ۸۴۰۰ تولد زنده گزارش شد (۲۷). در مطالعه Pangkanon و همکاران برنامه غربالگری نوزادان برای PKU در تایلند از سال ۱۹۹۶ تا ۲۰۰۶ مورد ارزیابی قرار گرفت. در طول دوره مطالعه، ۵۲۴۳۸۴۱ نوزاد غربالگری شدند که ابتلا ۱۶ مورد به PKU تأیید شد (۲۸). در مطالعه Han و Lee که در کشور کره جنوبی انجام شد، نتایج نشان داد که از سال ۱۹۹۱-۲۰۰۱ تعداد ۲۲۲۲۱۱۰ نوزاد غربالگری شدند و ۴۹ مورد مبتلا به PKU بودند (۲۹). هزینه‌های سنگین ناشی از ابتلا به بیماری و بروز نسبتاً بالا آن، لزوم طراحی و اجرای برنامه غربالگری بیماری‌ها را بیشتر مشخص می‌نماید. تشخیص بیماری فنیل کتونوری در مراحل اولیه آن تنها از طریق تست غربالگری صورت می‌گیرد و تنها راه درمان این بیماری رعایت رژیم غذایی می‌باشد (۳۰). کشف زودهنگام افراد مبتلا، ضمن ایجاد اثرات مفید برای بیماران و افزایش کیفیت زندگی آن‌ها، سبب کاهش بلندمدت هزینه‌های نظام سلامت می‌گردد (۳۱). مطالعه Sladkevicius و همکاران که در کشور لیبی انجام شد، نشان داد که یک بازگشت سرمایه ۹۰ درصدی در برنامه غربالگری وجود دارد؛ به‌طوری‌که جامعه ۱/۹ دلار به ازای هر یک دلار سرمایه‌گذاری به دست می‌آورد (۳۲). مطالعه Geelhoed و همکاران نیز نشان داد؛ غربالگری فنیل کتونوری منافع خالصی را برای افراد، خانواده‌ها و نیز منافع مالی برای خدمات دولتی و جامعه به

همراه دارد (۳۳). در مطالعه Xu و همکاران که به‌منظور تعیین هزینه منفعت غربالگری نوزادان در کشور چین انجام شد، نتیجه نهایی حاکی از منافع اجتماعی و اقتصادی بهتر و سود بیشتر در غربالگری فنیل کتونوری بود (۳۴). مطالعه Lord و همکاران به‌منظور برآورد منافع مالی خالص غربالگری نوزادان؛ نشان داد که غربالگری PKU نوزادان به لحاظ مالی؛ به‌تنهایی در انگلستان ارزشمند است و توجیه‌کننده زیرساخت‌های جمع‌آوری و آزمایش نمونه خون نوزادان می‌باشد (۳۵). مطالعه Barden و همکاران که با هدف تحلیل هزینه منفعت جامع برنامه غربالگری، برای تشخیص نوزادان مبتلا به PKU در ویسکانسین آمریکا انجام شد، نشان داد؛ که منافع خالص برای تشخیص چهار نفر مبتلا به PKU در هر سال در ویسکانسین بالغ بر ۸۳۲۰۰۰ دلار بود که میزان زیادی از بازگشت سرمایه‌گذاری نسبتاً کوچک انجام شده است (۳۶). از محدودیت‌های این مطالعه، همکاری ضعیف برخی کارکنان و ناقص بودن اطلاعات موجود در برخی از پرونده‌ها بود. جهت برطرف کردن محدودیت‌های مذکور ضمن اخذ مجوز برای جمع‌آوری داده‌ها و هماهنگی با مسئولین مدارک پزشکی، کارکنان نسبت به اهداف طرح توجیه شدند. اطلاعات ناقص پرونده‌ها از طریق مشاوره با چندین متخصص و تماس تلفنی با والدین بیماران مبتلا بر طرف شد. جهت انجام مطالعات آینده استفاده از دیدگاه هزینه‌یابی جامعه؛ و در نظر گرفتن هزینه‌های غیرمستقیم درمانی مانند؛ هزینه‌های رژیم درمانی و نیز هزینه‌های غیرمستقیم غیردرمانی مانند هزینه‌های رفت و آمد بیماران پیشنهاد می‌گردد. در نتیجه می‌توان گفت بیماری فنیل کتونوری، بار مالی قابل توجهی را به بیماران، خانواده‌های آن‌ها و دولت تحمیل می‌کند. با توجه به بروز نسبتاً بالای این بیماری، باید غربالگری فنیل کتونوری به‌منظور کاهش هزینه‌ها و عواقب ناشی از آن در سطح ملی و منطقه‌ای توسعه یافته و دسترسی مردم به این خدمات افزایش یابد.

## Reference:

1. Heidari A, Arab M, Etemad K, Damari B, Kabir MJ. Challenges of implementation of the national phenylketonuria screening program in iran: a qualitative study. *Electron Physician* 2016; 8(10):3048-56.
2. Eshraghi P, Abbaskhanian A, Bijani A, Hosseinzadeh S. Evaluation of nutritional status and growth in phenylketonuria patients in mazandaran province; Iran. *Journal of Babol University of Medical Sciences* 2011; 13(5):58-62. [In Persian].
3. Galvao CM, Pinto GA, Jesus CD, Giordano RC, Giordano RL. Producing a phenylalanine-free pool of peptides after tailored enzymatic hydrolyses of cheese whey. *J Food Eng* 2009; 91(1):109-17.
4. Valian S, Brahimi E, Shamoradgoli M, Moeini H, Hosseini M. Analysis of frequency of Phenylketonuria among institutionalized. *Journal of Research in Medical Sciences* 2003; 8(3):23-6. [In Persian].
5. Shiva S, Barzgar M, Serajian E, Seyedghiasi G. Seizure frequency and electroencephalographic findings in children with phenylketonuria. *Medical Journal of Tabriz University of Medical Sciences* 2011; 33(4):37-41. [In Persian].
6. Zafar Mohtashami A, Lashkarara G, Khodadadi F, Motamedi N. Epidemiologic study of phenylketonuria disease in Lorestan province. *Yafth* 2016; 18(3):5-11. [In Persian].
7. Shiva S, Mahdavi M. Study on laboratory and clinical status of children and adolescents with phenylketonuria in east-azerbaijan medical. *Medical Journal of Tabriz University of Medical Sciences* 2009; 31(2):51-5. [In Persian].
8. Osuli M, Haghdoost AA, Yarahmadi SH, Foruzanfar MH, Dini M, Holakooie K. Survey on the neonatal thyroid by GIS. *Iran Epidemiology Journal* 2008; 5(1):1-8. [In Persian].
9. Salehi SH, Ruzbehi Babady M, Fayazi S. The effect of applying OREM self-care model on quality of life of the mothers having children with phenylketonuria. *Journal of Urmia Nursing and Midwifery Faculty* 2014; 12(10):950-8. [In Persian].
10. Yousefi M, Assari Arani A, Sahabi B, Kazemnejad A. Direct and Indirect Costs of Household Health Expenditure. *Journal of Hospital* 2014; 12(4):51-61. [In Persian].
11. Karimi S, Javadi M, Jafarzadeh F. Economic burden and costs of chronic diseases in Iran and the world. *Health Information Management* 2012; 8(7):984-95. [In Persian].
12. Ghaffari S, Mohamadzadeh A, Akbari S, Salem Safi P, Yousefi M. Costing in hospital services: economists and accountants' approaches. *JHOSP* 2013; 11 (4):75-84. [In Persian].
13. Leal J, Luengo-Fernandez R, Gray A, Petersen S, Rayner M. Economic burden of cardiovascular diseases in the enlarged European Union. *Eur Heart J* 2006; 27(13):1610-9.
14. Shojaei M, Kazemnejad A, Zayeri F, Vahedi M. Estimating the economic costs of functional gastrointestinal tract disease using regression two-part parameters model. *Razi Journal of Medical Sciences* 2013; 20(106):76-85. [In Persian].
15. Sadeghi Mazidi A, Kharazmi E, Javanbakht M, Heidari A, Bayati M. Cost of diabetes in type II diabetic patients. *Payesh* 2012; 11(4):443-9. [In Persian].
16. Martynyuk AE, Ucar DA, Yang DD, Norman WM, Carney PR, Dennis DM, et al. Epilepsy in phenylketonuria: a complex dependence on serum phenylalanine levels. *Epilepsia* 2007; 48(6): 1143-50.
17. Shojaei M, Kazemnejad A, Zayeri F, Vahedi M. Estimating the economic costs of functional gastrointestinal tract disease using regression two-part parameters model. *Razi Journal of Medical Sciences* 2013; 20(106):76-85. [In Persian].
18. Sadeghi Mazidi A, Kharazmi E, Javanbakht M, Heidari A, Bayati M. Cost of diabetes in type II diabetic patients. *Payesh* 2012; 11(4): 443-44. [In Persian].
19. Dhondt JL, Farriaux JP, Saily JC, Lebrun T. Economic evaluation of cost-benefit ratio of neonatal screening procedure for phenylketonuria and hypothyroidism. *J Inherit Metab Dis* 1991; 14(4):633-9.
20. Shirvani S. Cost-utility analysis of neonatal screening program in Shiraz [dissertation]. Shiraz: Shiraz University of Medical Sciences; 2010. [In Persian].
21. Carroll AE, Downs SM. Comprehensive cost-utility analysis of newborn screening strategies. *Pediatrics* 2006; 117(5 Pt 2):S287-95.
22. Hatam N, Shirvani S, Javanbakht M, Askarian M, Rastegar M. Cost-utility analysis of neonatal screening program, Shiraz University of Medical



- Sciences, Shiraz, Iran, 2010. Iran J Pediatr 2013; 23(5):493-500. [In Persian].
23. Brown MC, Guest JF. Economic impact of feeding a phenylalanine-restricted diet to adults with previously untreated phenylketonuria. J Intellect Disabil Res 1999; 43(1):30-7.
  24. Guest JF, Bai JJ, Taylor RR, Sladkevicius E, Lee PJ, Lachmann RH. Costs and outcomes over 36 years of patients with phenylketonuria who do and do not remain on a phenylalanine-restricted diet. J Intellect Disabil Res 2013; 57(6):567-79.
  25. Gu X, Wang ZG. Screening for phenylketonuria and congenital hypothyroidism in 5.8 million neonates in China. Zhonghua yu fang yi xue za zhi 2004; 38(2):99-102.
  26. Lugovska R, Vevere P, Andrusaite R, Kornejeva A. Newborn screening for PKU and congenital hypothyroidism in Latvia. Southeast Asian J Trop Med Public Health 1998; 30(Suppl 2):52-3.
  27. Oddason KE, Eiríksdóttir L, Franzson L, Dagbjartsson A. Phenylketonuria (PKU) in Iceland. Laeknabladid 2011; 97(6):349-52.
  28. Pangkanon S, Charoensiriwatana W, Janejai N, Boonwanich W, Chaisomchit S. Detection of phenylketonuria by the newborn screening program in Thailand. Southeast Asian J Trop Med Public Health 2009; 40(3):525-9.
  29. Han YJ, Lee DH. Measures to Improve Newborn Screening System in Korea. Health and Social Studies 2002; 22(1):175-95.
  30. Jenaabadi H, Nastiezaie N. the study of marital satisfaction of the mothers with mental retarded children. Journal of Toloee-behdasht 2010; 9(29):33-43. [In Persian].
  31. Saadatinasab Z, Sharifzadeh G Incidence of Phenylketonuria in Southern Khorasan (2012-2014): Short Communication. Journal of Birjand University of Medical Sciences 2015; 22(3):286-92. [In Persian].
  32. Sladkevicius E, Pollitt RJ, Mgadmi A, Guest JF. Cost effectiveness of establishing a neonatal screening programme for phenylketonuria in Libya. Appl Health Econ Health Policy 2010; 8(6):407-20.
  33. Geelhoed EA, Lewis B, Hounsone D, O'leary P. Economic evaluation of neonatal screening for phenylketonuria and congenital hypothyroidism. Journal of paediatrics and child health 2005; 41(11):575-9.
  34. Gu X, Wang J, Ye J, Cheng X. A cost-benefit evaluation of neonatal screening for phenylketonuria and congenital hypothyroidism. Zhonghua yu fang yi xue za zhi (Chinese journal of preventive medicine) 2000; 34(3):147-9.
  35. Lord J, Thomason M J, Littlejohns P, Chalmers RA, Bain MD, Addison GM, et al. Secondary analysis of economic data: a review of cost-benefit studies of neonatal screening for phenylketonuria. J Epidemiol Community Health 1999; 53(3):179-86.
  36. Barden HS, Kessel R, Schuett VE. The costs and benefits of screening for PKU in Wisconsin. Social biology 1984; 31(1-2):1-17.

# Estimation of Economic Cost in Patients with phenylketunoria in Iran

Alireza Heidari<sup>1</sup>, Mohammad Arab<sup>2</sup>, Behzad Damari<sup>3</sup>

## Abstract

## Original Article

**Introduction:** Phenylketonuria (PKU) is one of the most common metabolic diseases that can account for most of the household budget. The purpose of this study was to estimate the cost of patients with PKU in Iran in 2013.

**Methods:** This cross-sectional study was conducted from a government perspective. The data were collected based on the medical records and the views of experts, patients and their parents during the lifetime of the patients. The discount rate was 3%. Data was analyzed using Excel Office 2010.

**Results:** Of the 1356132 neonates screened for phenylketonuria in 2013, 322 were confirmed with phenylketonuria. The lifetime cost of treatment and care for each case was calculated to be 7708.4 million Rials. The highest and lowest costs were salary cost of health care workers (46%) and hospitalization costs due to seizure (0.3%) respectively.

**Discussion and Conclusion:** Phenylketonuria causes significant financial burden on patients, their families and the government. Due to the relatively high incidence of the disease, phenylketonuria screening should be developed in order to reduce the costs and problems of disease at the national level and to increase people's access to these services.

**Key words:** Economic costs, costing, phenylketonuria disease, screening

**Citation:** Heidari A, Arab M, Damari B. Estimation of Economic Cost in Patients with phenylketunoria in Iran. J Manage Med Inform Sch 2018; 3(3):7-14.

1. Assistant Professor, Health Management and Social Development Research Center, Golestan University of Medical Sciences, Gorgan, Iran

2. Professor, Department of Management and Health Economic, Faculty of Public Health, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran

3. Associate professor, Department of Governance and Health, Neuroscience Institute, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran

**Address:** Golestan University of Medical Sciences, Health Information Technology Research Center

**Phone:** 01732160330

**Email:** alirezaheidari7@gmail.com