

## Arvio ME/CFS krooninen väsymysoireyhtymä sairauden (G93.3) menoista Suomessa

Suomessa ei ole yleisesti terveydenhuollossa käytössä WHO:n määrittelemää ME/CFS-sairauden diagnoosia (G93.3) eikä sairautta toistaiseksi yleisesti tunnusteta Suomessa. Arvioitaessa potilaiden määrää, terveydenhuollon menoja ja yhteiskunnalle aiheutuneita kustannuksia Suomessa on nojaututtava kansainvälisiin tutkimustietoihin ja selvityksiin.

### **Selvityksen yhteenvedona todetaan:**

**Arvio ME/CFS-potilaiden määrästä Suomessa on 27.500-55.000 (0.5-1.0 % väestöstä)**

**Arvioidut vuosittaiset terveydenhuoltomenot/potilas € 13.360**

**Terveydenhuoltomenot vuosittain € 375-750 milj.**

**Työkyvyttömyyskustannukset invaliditeettiaikana € 9.5-19.0 Mrd**

### **USA tutkimus (2018)**

USA:ssa tehtiin hiljattain laajaa tieteellinen tutkimus (Valdez et al., 2018) jossa arvoitiin ME/CFS-potilaiden määrää, terveydenhuollon menoja ja sairauden invaliditeetin aiheuttamia kustannuksia yhteiskunnalle. Kustannuksia vertailtiin myös muihin paremmin tunnettuihin sairauksiin, kuten MS ja lupus. Tiedot tutkimuksessa perustuvat sairausvakuutustietoihin.

SAIRAUS	POTILAIDEN OSUUS VÄESTÖSTÄ	T-HOITOMENOT KESK. PER VUOSI	INVALIDITEETTI KUSTANNUKSET*
ME/CFS	0.52-1.04 %	USD 30,860	USD 714.000
LUPUS	0.24	USD 20,160	na
MULTIPLE SCLEROSIS	0.15	USD 21,000	USD 300,200
VÄESTÖ KESKIMÄÄRIN		USD 7,860	

\*Lähde Dimmock et al (2016)

Arvio ME/CFS-potilaiden määrästä on 0.5-1.0 % väestöstä. Koska ME/CFS diagnoosi voidaan todeta ainoastaan poissulkemalla muut sairaudet, tarkkaa lukua ei tunneta. Tutkimuksen otos on kattava ja perustuu 50 miljoonaan USA:n väestöstä. Vakuutustietoon perustuvat terveydenhuoltomenot ovat ME/CFS-potilailla USA:ssa tuplasti MS-potilain verrattuna ja neljä kertaa korkeammat kuin väestöllä keskimäärin. Arvioidut invaliditeetti kustannukset ovat myös kaksinkertaiset verrattuna MS-tautiin.

### **Iso-Britannia selvitys (2017)**

Brittiläinen selvitys (Counting the Cost, 2017) perustuu potilaistietoihin sekä perus- että erikoisterveydenhuollosta. Tiedot ovat epävarmoja koska ainoastaan osa potilaista on saanut diagnoosin.

Raportissa todetaan yhteenvedona:

- Arvioitu ME/CFS potilaiden määrä 260.000 (perustuu varovaiseen arvioon 0.4% väestöstä)
- 76% potilaista naisia (amerikkalaisessa Valdez'in tutkimuksessa alhaisempi, noin 60%)
- 81% potilaista omaisten hoidossa
- 85% potilaista jonkin asteen työkyvyttömyyttä
- Kustannuksia per vuosi (GBP)
  - Erikoisterveydenhuolto 14 M
  - Terveydenhuollon ME/CFS kokonaiskustannukset 542 M
  - Yhteiskunnan kokonaiskustannukset 3.3 Mrd (ei sisällä tuottavuusmenetystä)
- ME/CFS potilaskustannus suhteutettuna potilasmäärään GBP 17,000.

## Ruotsi – Västerbotten läns landsting

Ruotsissa tehtiin kustannusarvio suunniteltaessa ME/CFS erikoisklinikkaa Uumajaan 2018. Suunnitelmassa arvioitiin suoriksi potilasmenoiksi per vuosi 20-40 tKr sairauden vaikeusasteen mukaan. Kansainvälinen arvio on, että neljännes on vaikeasti vammautuneita potilaita. He ovat pääasiallisesti omaisten ylläpitämässä kotihoidossa.

## Arvio Suomen tilanteesta

USA:ssa julkaistu tutkimus (Valdez et al., 2018) on kattava ja tieteellisesti luotettavin. Britanniassa ja Ruotsissa tehdyt selvitykset ovat lähinnä arvioita. Käytämme Valdezin 2018 julkaisemaa tutkimusta arvioidaksemme Suomen tilannetta ME/CFS-potilaiden määrästä, terveydenhoitomenoista ja invaliditeetin aiheuttamista kustannuksista.

THL:n mukaan terveydenhuollon menot Suomessa olivat 2016 € 3.727 henkilöä kohden. Valdez et al. (2018) tutkimuksessa menot USA:ssa olivat €7.018 (kurssi 0,89). Suomen menot olisivat näin 53 % USA:n vastaavista. ME/CFS-potilaiden arvioitu osuus väestöstä 0.5-1.0 %.

<i>Asukasluku 5,503 milj</i>	<i>Osuus 0.5 %</i>	<i>Osuus 1.0 %</i>
<i>ME/CFS potilaiden määrä</i>	27.500	55.000
<i>T-huoltomenot/potilas*</i>	13.630	13.630
<i>Terveydenhuollon menot</i>	375 milj.	750 milj.
<i>Invaliditeettimenot/potilas</i>	345.100	345.100
<i>Työkyvyttömyys menot**</i>	9,5 Mrd	19.0 Mrd

\*Valdez et al., (2018) suhteutettu Suomen menotasoon (53%)

\*\*Ei sisällä potilaiden ja omaisten tuottavuusmenetystä

Perustuen amerikkalaiseen tutkimustietoon ME/CFS-potilaiden määräksi arvioidaan Suomessa 27.500 – 55.000. Terveydenhuollon menot vuodessa ME/CFS-potilasta kohden olisivat € 13.630, joka olisi noin 4 kertaa potilaskeskiarvoa korkeammat (vertaa Valdez et al., 2018). Terveydenhuollon kokonaismenot vuosittain olisivat näin 375-750 miljoonan ja työkyvyttömyysmenot invaliditeetti aikana arvioidaan olevan 9.5-19 Mrd luokkaa.

Lähteet:

Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis: Counting the Cost (2017), 2020health.org, The optimum Health Clinic Foundation

Dimmock ME, Mirin AA, Jason LA. (2016) Estimating the disease burden of ME/CFS in the United States and its relation to research funding. Journal of Medicine and Therapeutics, 1: 1–7. DOI: 10.15761/JMT.1000102

Valdez, A.R., et al. (2018) Estimating Prevalence, Demographics, and Costs of ME/CFS Using Large Scale Medical Claims Data and Machine Learning, Frontiers in Pediatrics, 6:412. Published online 2019 Jan 8. doi: [10.3389/fped.2018.00412](https://doi.org/10.3389/fped.2018.00412)

Selvityksen tehnyt 23.4. 2019 Lars G Hassel, KTT, professori