



مرکز تحقیقات ایمونولوژی، آسم و آلرژی

سازمان مردم نهاد
موسسه حمایت از
بیماران نقص ایمنی
شماره ثبت: ۴۵۳۰۵



چالش های مرتبط با بیماران نقص ایمنی، ارزیابی هزینه های مرتبط با درمان بیماری های نقص ایمنی اولیه در ایران

دکتر محمد رضا فضل الهی

فوق تخصص آلرژی و ایمونولوژی بالینی

مرکز تحقیقات ایمونولوژی آسم و آلرژی ، دانشگاه علوم پزشکی تهران

چالش های مرتبط با بیماران نقص ایمنی

- چالش های مربوط به تاخیر در تشخیص و درمان ، بدلیل آگاهی کم پزشکان و سایر کادر درمان.
- مشکلات بیماران نقص ایمنی برای تهیه دارو های حیاتی مانند C1 INH, IVIG ,
- **هزینه های درمانی بیماران** و بویژه اختلاف در توزیع حمایت های مالی برای دارو های خاص این بیماران در سطح کشور.
- مشکلات روانی اجتماعی ، تحصیلی و شغلی بیماران .
- فقدان سامانه متمرکز برای این بیماران در سطح وزارت بهداشت و درمان و از همه مهمتر مشخص نبودن جایگاه این بیماری ها در سیاستگزاری بهداشت و درمان کشور

درمان های رایج PID

پیوند مغز استخوان
(HSCT)

دارودرمانی

تزریق پلاسما
(FFP)

ایمونوگلوبولین
وریدی
(IVIG)

انواع آنتی بیوتیک ها
جهت پیشگیری و
درمان عفونت

GCSF

Gamma
interferon

C1-esterase
inhibitor
(Berinert)

تخمین تعداد بیماران فعلی در کشور و درمان هر یک از گروه ها و زیرگروه های PID

Disease Groups	Subgroup Diseases	Prevalence	Treatment
Antibody deficiency	CVID XLA	800	IVIG
Combined Immunodeficiency	SCID,CID,...	400	IVIG, HSCT
Combined immunodeficiency with associated or syndromic features	WAS, AT, HYPERIGE, DiGeorge	300	IVIG, HSCT
Phagocytic cell deficiency	CGD	500	Gamma interferon, HSCT
	Neutropenia		GCSF
	LADS		HSCT
Immune-dysregulation	ALPS, XLP, HLH, LRBA, IPEX, Chediak-Higashi, Griscelli syndrome, Hermansky-Pudlak	200	IVIG, HSCT
Complement deficiency	HAE Other complement deficiencies	150	C1-esterase inhibitor

هزینه های انواع روش های درمانی تنها بخشی از هزینه های مستقیم پزشکی مرتبط با بیماری PID است. چرا که در بیماری های PID که علائم و عوارض مربوط به آنها به صورت تکرار شونده و مزمن ادامه دارد، سایر هزینه های مستقیم غیر پزشکی و همچنین هزینه های غیر مستقیم نیز قابل توجه می باشد. از سوی دیگر با توجه به شرایط اقتصادی فعلی کشور و تورم بالا، قطعاً میانگین درآمد متوسط خانوار ها به طور قابل توجهی کاهش یافته است و این مورد باعث کاهش توانایی پرداخت بیماران شده و می تواند دسترسی بیماران را تحت تاثیر قرار دهد. این امر در نهایت منجر به تحمیل هزینه های درمانی به نظام سلامت می شود چرا که عدم مراقبت های به موقع، بیماران را وارد فازهای جدی تر بیماری کرده و نیازمند درمان ها و مداخلات بیشتر و با هزینه های بالاتر است. در این بحث تنها بخشی از هزینه های درمانی مستقیم پزشکی تحمیل شده به بیماران ارایه شده است

- ۲ نکته مهم:
- مبالغ و هزینه های مورد محاسبه برحسب ریال است
- هزینه های تشخیص در این گزارش در نظر گرفته نشده و مورد ارزیابی قرار نگرفته است.

هزینه های مستقیم در نظر گرفته شده در این گزارش

Direct medical costs		
Treatment	Medications	• Medicine • Administration • Monitoring
	Hematopoietic stem cell transplant	• Hospitalization • Genetic tests
	Blood products	FFP
outpatient services	Follow-up	• Clinic visits (specialists) • Laboratory tests • Para clinic and other follow-up interventions
prevention services	Vaccinations	• Influenza vaccine

هزینه های تهیه داروها به ازای هر بیمار در یک ماه به تفکیک نوع بیماری و دارو

نام دارو	قیمت هر واحد (ریال)	میزان مصرف بر حسب واحد شکل دارویی در هر گروه از بیماران در ماه			پوشش در بیمه	سهم هر بیمار در مصرف ماهانه دارو(ریال)
Vial IVIG (5 g)	11123500	antibody deficiencies	کودکان	2	۹۰٪	2,224,700
			بزرگسالان	7		7,786,450
		combined Immunodeficiency		2		2,224,700
		Combined immunodeficiency with associated or syndromic features		2		2,224,700
		immune-dysregulation		2		2,224,700
Prefilled syringe GCSF ,300 mcg	1410000	phagocytic cell deficiencies (neutropenia)		12	۹۰٪	1,692,000
Tablet Cotrimoxazole 400/80 mg	1800	—		60	۷۰٪	32,400
Tablet Itraconazole 100 mg	41000	—		30	۷۰٪	369,000
Prefilled syringe Gamma interferon , 100 mcg	21384000	phagocytic cell deficiencies (گروه CGD)		12	۹۰٪	32,076,000
		MSMD		60		160,380,000
میزان مصرف بر حسب واحد شکل دارویی در هر گروه از بیماران در سال						
Vial Berinert 500 IU (C1 esterase inhibitor)	40,000,000	complement deficiency (HEA)		2	تحت پوشش بیمه نمی باشد.	80,000,000

هزینه های تهیه هر دارو در کل بیماران

هزینه های مربوط به تهیه دارو به صورت <u>ماهانه</u>		
نام دارو	تعداد کل بیماران دریافت کننده از بین کل مبتلایان انواع بیماری های PID	هزینه های تهیه هر دارو در کل مبتلایان انواع بیماری های PID
Vial IVIG 5 g	1400	3,828,708,700
Prefilled syringe GCSF ,300 mcg	100	169,200,000
Prefilled syringe Gamma interferon , 100 mcg	370	11,546,600,000
Tablet Cotrimoxazole 400/80 mg	2500	81,000,000
Tablet Itraconazole 100 mg	2500	922,500,000
هزینه های مربوط به تجویز دارو به صورت <u>سالانه</u>		
نام دارو	تعداد کل بیماران دریافت کننده از بین کل مبتلایان انواع بیماری های PID	هزینه های تهیه دارو در کل مبتلایان انواع بیماری های PID
Vial Berinert 500 IU (C1 esterase inhibitor)	150	12,000,000,000

هزینه های تجویز به تفکیک نوع دارو در همه مبتلایان دریافت کننده دارو

هزینه های مربوط به تجویز دارو به صورت ماهانه		
نام دارو	تعداد کل بیماران دریافت کننده از بین کل مبتلایان انواع بیماری های PID	هزینه های تجویز هر دارو در کل مبتلایان انواع بیماری های PID
Vial IVIG 5 g	1400	1,317,904,000
Prefilled syringe GCSF ,300 mcg	100	32,275,200
Prefilled syringe Gamma interferon , 100 mcg	370	119,418,240
Tablet Cotrimoxazole 400/80 mg	2500	_
Tablet Itraconazole 100 mg	2500	_
هزینه های مربوط به تجویز دارو به صورت سالانه		
نام دارو	تعداد کل بیماران دریافت کننده از بین کل مبتلایان انواع بیماری های PID	هزینه های تجویز دارو در کل مبتلایان انواع بیماری های PID
Vial Berinert 500 IU (C1 esterase inhibitor)	150	16137600

مجموع کل (تهیه+تجویز) هزینه های سالانه به تفکیک نوع دارو

نام دارو	هزینه های سالانه درمان دارو
IVIg 5 g Vial	61,759,352,400
Prefilled syringe GCSF ,300 mcg	2,417,702,400
Prefilled syringe Gamma interferon , 100 mcg	139,992,218,880
Tablet Cotrimoxazole 400/80 mg	972,000,000
Tablet Itraconazole 100 mg	922,500,000
Vial Berinert 500 IU (C1 esterase inhibitor)	12,016,137,600
Total	218,089,031,280

هزینه های انجام پیوند مغز و استخوان (HSCT)

موارد	هزینه ها
آزمایشات ژنتیک پیش از انجام پیوند در سال ۱۳۹۹	30,000,000
پیوند با دهنده داخلی	500,000,000
پیوند با دهنده خارجی	1,500,000,000
حداقل هزینه ها در هر پیوند برای هر بیمار	530,000,000
حداکثر هزینه ها در هر پیوند برای هر بیمار	1530000000
هزینه ی حداقل برای پیوند در کل بیماران PID کاندید پیوند	212,000,000,000.00
هزینه ی حداکثر برای پیوند در کل بیماران PID کاندید پیوند	612,000,000,000.00

هزینه های تزریق پلاسما (FFP)

این روش عموماً در مبتلایان به آنژیوادم ارثی (HEA) به کار گرفته می شود.

هزینه ها	مداخلات یک نوبت مراجعه جهت تزریق FFP
1,025,342	آزمایشات پیش از تزریق (SGPT، SGOT، ALK P، CBC، Blood group و ...)
1,230,000	تزریق خون
862,040	خدمات اورژانس تحت نظر (ویزیت، تزریقات)
3,117,382	هزینه کلی برای هر بیمار در هر مرتبه تزریق FFP
467,607,300	هزینه ی کلی برای یک بار تزریق FFP در بیماران مبتلا به آنژیوادم (۱۵۰ بیمار)

هزینه های سالانه معاینات، پیگیری های دوره ای مبتلایان PID و واکسیناسیون

Total costs of laboratory tests and other follow-up intervention				
Disease Groups	costs of lab tests	costs of other follow-up interventions	Total costs	
Ab deficiency	686,908,480.00	1159349440	1,846,257,920.00	
CID (SCID)	347,970,560.00	—	347,970,560.00	
Combined immunodeficiency with associated or syndromic features	260,977,920.00	—	260,977,920.00	
Phagocytic cell deficiency	478,459,520.00	14900000	493,359,520.00	
Complement deficiency	130,488,960.00	—	130,488,960.00	
Total costs of vaccination				
Cost of influenza vaccines	Number of administration per year	Number of PID patents in the country	Min costs of vaccination per year	Max costs of vaccination per year
385000	1	2500	962,500,000.00	1,037,500,000.00
415000				
Total costs of visits				
the costs of visits with insurance	Number of visit per year	Number of PID patents in the country	total cost of visits	
50000	12	2500	1500000000	

هزینه های مستقیم پزشکی در بازه ی زمانی یک سال در کل مبتلایان PID

کلیه ی هزینه های بیماران با در نظر گرفتن بازه ی زمانی یک سال، شیوع حدوداً ۲۵۰۰ بیمار PID در کل کشور و بدون در نظر گرفتن هزینه های مربوط به فرآیند HSCT عدد دویست و بیست و چهار میلیارد و صد سی و پنج میلیون و ششصد و نود و سه هزار و چهارصد و شصت ریال می باشد.

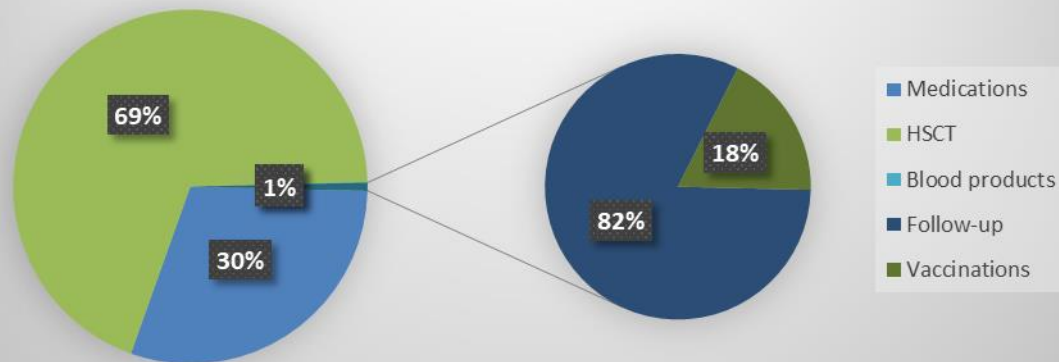
Types of costs		details	Total costs (Rials)
Treatment	Medications	Medicine Administration Monitoring	218,089,031,280
	HSCT	Hospitalization Genetic tests	412,000,000,000
	Blood products	FFP	467,607,300
outpatient services	Follow-up	Clinic visits (specialists) Laboratory tests Para clinic Other follow-up interventions	4,579,054,880
prevention services	Vaccinations	Influenza vaccine	1,000,000,000
کل هزینه های سالانه بیماران بدون در نظر گرفتن هزینه های مربوط به فرآیند HSCT			224,135,693,460

تحلیل هزینه ها بر طبق نوع مداخلات درمانی

بیشترین سهم به هزینه های پیوند و دارو درمانی
بیماران اختصاص پیدا می کند. چنانچه
حدود ۳۱ درصد هزینه های بیماران به دارودرمانی
مربوط است.

۹۷ درصد سهم هزینه ها مربوط به دارودرمانی بیماران
می باشد. هزینه های مربوط به پیگیری ها و معاینات
مکرر بیماران و اقدامات پیشگیری کننده و تزریق
فرآورده های خونی کمتر از یک درصد از هزینه ها را به
خود اختصاص می دهند.

سهم هر یک از انواع هزینه ها از کل



سهم هزینه ها بدون در نظر گرفتن HSCT

