

## Abstrakt

### **Celospolečenská a státní perspektiva u pacientů se syndromem Dravetové a Lennox-Gastautovým syndromem**

**Autor:** Martina Krejčová

**Vedoucí diplomové práce:** PharmDr. Jiří Klimeš, Ph.D.

**Konzultant:** PharmDr. David Suchánek

Katedra sociální a klinické farmacie, Farmaceutická fakulta v Hradci Králové, Univerzita Karlova

**Úvod a cíl:** Syndrom Dravetové (DS) a Lennox-Gastautův syndrom (LGS) jsou vzácná epileptická onemocnění. Ke snížení frekvence záchvatů u těchto onemocnění je indikován léčivý přípravek pro vzácná onemocnění (LPVO) Epidyolex (kanabidiol). Cílem práce je podat ucelený přehled o legislativě související s LPVO a možnostech jejich úhrady ze zdravotního pojištění a stanovit náklady na DS a LGS z celospolečenské a státní perspektivy.

**Metodika:** Data pro analýzu nákladů jsou získána na základě dotazníkového šetření sledující čerpání sociálních dávek, zvýšení nákladů domácností a ztrátu produktivity pacienta a pečovatele. Respondenti jsou kontaktováni skrze patientské organizace a specializovaná centra. Náklady z obou perspektiv jsou stanoveny součtem nákladů z pohledu zdravotní pojišťovny a nákladů na ztrátu produktivity (celospolečenská perspektiva), nebo nákladů systému sociálního zabezpečení (státní perspektiva). U celospolečenské perspektivy je pro monetizaci využita metoda human capital approach (HCA).

**Výsledky:** Náklady z celospolečenské perspektivy zahrnující náklady pacienta i pečovatele jsou stanoveny na 1,4 až 2,3 mil. Kč/rok pro DS a 1,6 až 4,2 mil. Kč/rok pro LGS v závislosti na tíži onemocnění, kdy podíl nepřímých nákladů tvoří 65 až 76 %. Náklady ze státní perspektivy jsou stanoveny na 0,3 až 1,5 mil. Kč/rok pro DS a 0,5 až 1,3 mil. Kč/rok pro LGS v závislosti na tíži onemocnění.

**Závěr:** Ztráta produktivity a čerpání dávek tvoří nezanedbatelnou část nákladů obzvláště na vzácná onemocnění. Jejich stanovení by mělo být plnohodnotným informačním zdrojem při rozhodování o úhradě LPVO ze zdravotního pojištění.

**Klíčová slova:** vzácná onemocnění, epilepsie, celospolečenská perspektiva, státní perspektiva