

De sociaal-economische druk van leven met een zeldzame ziekte in Europa

Inzicht in de sociale en financiële impact van zeldzame ziekten, met als doel bewustwording te creëren in de hindernissen rond diagnose, behandeling en toegang tot zorg.

Zeldzame ziekten zijn niet zeldzaam

In Europa leven 30 miljoen mensen met één van de inmiddels 7000 bekende zeldzame ziekten¹. Daarmee is de ziektelast vergelijkbaar met hart- en vaatziekten en kanker^{2,3}. Tot op heden was er echter weinig bekend over de impact van zeldzame ziekten op patiënten, naasten en de economie.

Om de impact van zeldzame ziekten op patiënten, hun naasten en de economie zichtbaar te maken hebben we in de periode in mei 2023 onderzoek gedaan onder 1317 mensen met een zeldzame ziekte en onder 772 mensen zonder zeldzame ziekte, die als referentiegroep dienden. In dit onderzoek is gekeken naar gebruik van zorg, werkgelegenheid en productiviteit van de mensen die leven met een zeldzame ziekte en de steun van mantelzorgers. Dit onderzoek werd gecombineerd met gegevens van specialisten en experts, om een goede raming te maken van directe en indirecte economische impact.



Dit onderzoek gaf een inschatting van de economische en sociale impact voor mensen die leven met 43 zeldzame ziekten in 9 Europese landen: Frankrijk, Duitsland, Italië, Nederland, Polen, Roemenië, Spanje, Zweden en het Verenigd Koninkrijk.

BELANGRIJKSTE BEVINDINGEN UIT HET ONDERZOEK

Directe medische kosten

€184,5 miljard

Deze kosten omvatten bezoeken aan artsen en andere zorgverleners, procedures (bijv. operaties, biopsies), medicatie, opnamedagen in ziekenhuizen, e-health, thuiszorgafspraken en medische hulpmiddelen.



Directe niet-medische kosten

€37,4 miljard

Dit zijn kosten voor onder andere betaalde zorgverleners, vervoer en verblijf, ziektegerelateerde dagelijkse voorzieningen, dagen in langdurige zorginstellingen en bezoeken aan diverse therapeuten.



Indirecte kosten

€27,5 miljard

Denk hierbij vooral aan de 78 dagen productiviteitsverlies per jaar.

Het gaat dan om kosten van verloren productiviteit door verzuim, vroegtijdige pensionering en een gedwongen overstap naar deeltijdwerk, gemaakt door de persoon met de zeldzame ziekte én door mantelzorgers.

€ 249,3 miljard per jaar

aan directe en indirecte kosten die zeldzame ziektes met zich mee brengen.*

*Alle getallen zijn afgerond

Bronnen: 1. https://health.ec.europa.eu/rare-diseases-and-european-reference-networks/rare-diseases_en. Accessed feb 2025. 2. Healthcare costs of CVD and cancer in the European countries | Knowledge for policy. Accessed July 3, 2024. https://knowledge4policy.ec.europa.eu/health-promotion-knowledge-gateway/cost-non-communicable-diseases-healthcare-1_en; 3. Estimated non-healthcare costs of CVD and cancer in European countries | Knowledge for policy. Accessed July 3, 2024. https://knowledge4policy.ec.europa.eu/health-promotion-knowledge-gateway/cost-non-communicable-diseases-eu-non-healthcare-2_en.

De **kosten** van levensonderhoud voor mensen met een zeldzame ziekte **zijn 6x hoger** dan de gemiddelde jaarlijkse kosten per persoon zonder zeldzame ziekte.

€20.200

REFERENTIEGROEP
ZONDER ZELDZAME ZIEKTE

€121.900

PERSONEN MET
ZELDZAME ZIEKTEN



Mensen met een zeldzame ziekte ervaren verminderde kwaliteit van leven en ze krijgen vaker een late en/of verkeerde diagnose en behandeling ten opzichte van patiënten zonder zeldzame ziekte.

DE ÉCHTE KOSTEN VAN ZELDZAME ZIEKTEN

€121.900

aan kosten van
levensonderhoud per
persoon per jaar

De **langere
wachtijd** tot de
juiste behandeling
wordt direct
geassocieerd met
**hogere medische
kosten**

Mensen met zeldzame
ziekten ervaren
gemiddeld een

32%

LAGERE
kwaliteit van leven

Daarnaast kunnen ze vanwege
hun ziekte gemiddeld

78 werkdagen
per jaar minder werken.

Dat is anderhalve dag per week aan productiviteitsverlies.



DIAGNOSE EN BESCHIKBARE BEHANDELING ZIJN CRUCIAAL



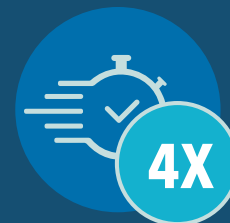
van de patiënten
werd ten minste
één keer **verkeerd**
gediagnosticeerd.



Langere tijd tot diagnose
voor **vrouwen** in
vergelijking met **mannen**,
en **+1,5 jaar** langere tijd tot
aanvang van de behandeling.



Langere tijd tot
een goede diagnose
wanneer mensen eerder
een verkeerde diagnose
hebben gekregen.
(36 vs. 11 maanden).



Tragere diagnose indien
door EMA goedgekeurde
behandelingen niet
beschikbaar zijn bij
aanvang van de symptomen.

Deze studie is bedoeld om een beter inzicht te bieden in de economische impact en de kostenfactoren die samenhangen met mensen die leven met zeldzame ziekten in Europa.

Desondanks is er ten eerste aanvullend onderzoek nodig naar de sociaal-economische impact van zeldzame ziekten. Ten tweede missen veel Europese landen, waaronder Nederland, een geïntegreerd zeldzame ziekten-plan, dat zowel de ziektelast vermindert als de economische druk verlaagt, bijvoorbeeld door eerdere diagnose, betere mantelzorgondersteuning en betere behandeling.

**lees hier het
hele onderzoek**

