

عنوان: تخمین ارزش پولی منافع غربالگری بیماری آتروفی عضلانی - نخاعی و تحلیل عوامل مؤثر بر آن در ایران

چکیده:

مقدمه: بیماری آتروفی عضلانی نخاعی (SMA) یک بیماری عصبی ارثی است که معمولاً منجر به ناتوانی شدید جسمی می‌شود و پیامدهای ناگواری برای سلامت و رفاه بیماران و خانواده‌هایشان به همراه دارد. با توجه به عواقب رخداد این بیماری به جهت ایجاد مرگ و میر و تبعات اقتصادی ناشی از آن بر خانواده‌ها، نظام سلامت و جامعه و همچنین، تأثیرگذاری شدید بر کیفیت زندگی فرد بیمار و نیز عدم دسترسی آسان به داروهای موردنیاز و صرف هزینه‌های سنگین و هنگفت در تأمین این داروها، موضوع غربالگری را مهم جلوه می‌نماید. مطالعه حاضر با هدف بررسی ارزش پولی مزایای غربالگری بیماری آتروفی عضلانی نخاعی از منظر اجتماعی انجام شد.

روش کار: این مطالعه بر روی ۵۷۸ خانمی که قصد باردار شدن داشتند یا باردار بودند و از مهرماه تا دی ماه ۱۴۰۱ به کلینیک‌های تخصصی، مطب پزشکان و بیمارستان‌های تخصصی زنان و زایمان تهران مراجعه کرده بودند. با استفاده از پرسشنامه محقق ساخته تمایل به پرداخت در دو مرحله پیش آزمون و آزمون اصلی انجام شد. در مرحله آزمون اصلی، جامعه پژوهش به طور تصادفی به دو گروه «غربالگری- درمان» و «درمان- غربالگری» با تعداد مساوی تقسیم گردید و دو نوع پرسشنامه به آنها ارایه شد. تمایل به پرداخت برای غربالگری SMA با استفاده از روش ارزش‌گذاری مشروط مورد ارزیابی قرار گرفت. برای بررسی عوامل مؤثر بر تمایل به پرداخت برای غربالگری SMA از مدل رگرسیون لجستیک استفاده شد و تفاوت بین میانگین تمایل به پرداخت دو گروه برای غربالگری SMA با استفاده از آزمون من- ویتنی (ویلکاکسون) مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت.

یافته‌ها: نتایج مطالعه حاضر نشان داد که میانگین تمایل به پرداخت غربالگری SMA در دو گروه «غربالگری- درمان» و «درمان- غربالگری» به ترتیب ۱۹۲،۵۰۶،۱۰۰ و ۱۳۶،۲۲۰،۹۹۰ ریال بود که این موضوع منعکس کننده عدم تفاوت قابل توجه بین میانگین تمایل به پرداخت هر گروه بود. علاوه بر این، تمایل به پرداخت غربالگری SMA بالاتر از تمایل به پرداخت درمان برای سه نوع SMA بود که این امر تأییدکننده اولویت غربالگری بر درمان از دیدگاه جامعه پژوهش است. در گروه «غربالگری- درمان»، دو متغیر تحصیلات و اشتغال دارای رابطه معنی‌دار با تمایل به پرداخت غربالگری SMA بودند. همچنین، در گروه «درمان- غربالگری»، هیچ یک از متغیرهای مستقل با متغیر وابسته تمایل به پرداخت غربالگری SMA رابطه معنی‌دار نداشتند.

نتیجه‌گیری: با توجه به درصد پذیرش بالاتر پرداخت هزینه غربالگری در مقایسه با درصد پذیرش بالاتر پرداخت هزینه درمان بیماری SMA، می‌توان نتیجه گرفت که زنان ایرانی مایل به انجام آزمون‌های غربالگری این بیماری بودند و از دیدگاه آنها، پیشگیری بر درمان اولویت داشت. میانگین درصد تمایل به پرداخت برای درمان سه نوع بیماری آتروفی عضلانی- نخاعی در هر دو گروه، بیش از درصد تمایل به پرداخت برای غربالگری آتروفی عضلانی- نخاعی بود که می‌توان آن را به قیمت بسیار بالای داروها و سایر فرآیندهای درمانی نسبت داد. از سویی دیگر، با در نظر گرفتن اینکه پاسخ دهندگان، بارزترین دلیل عدم تمایل به پرداخت را عدم توانایی پرداخت هزینه عنوان نمودند، می‌توان نتیجه گرفت که برای اجرای برنامه غربالگری این بیماری، بایستی نقش حمایتی دولت و سازمان‌ها و مراجع ذیربط دولتی در اجرای این برنامه بیشتر و پررنگ تر شده و این نهادها، مسئول تأمین هزینه‌های درمان و غربالگری این بیماری و حمایت از بیماران و خانواده‌های آنها گردند.

کلمات کلیدی: آتروفی عضلانی نخاعی، تمایل به پرداخت، غربالگری حامل ژن معیوب، روش ارزش‌گذاری مشروط، رگرسیون لجستیک.