

De maatschappelijke kosten van ME/CVS  
Minstens 562 miljoen per jaar!

Uitkomsten van een onderzoek door het  
Economisch en Sociaal Instituut Vrije Universiteit

Een onderzoek in opdracht van:

- het ME Fonds
- de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid

Onderzoek maatschappelijke kosten van ME/CVS  
-----

Samenvatting  
-----

De ziekte ME/CVS [1] is een sterk invaliderende ziekte met een groot aantal klachten. Naast de persoonlijke gevolgen voor de ME-patiënt brengt deze ziekte ook maatschappelijke kosten met zich mee. Om deze kosten in kaart te brengen hebben het ME Fonds en de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid aan het Economisch en Sociaal Instituut van de Vrije Universiteit (ESI/VU) in Amsterdam (drs. C.L.A. Burgering en dr. E. Masurel) opdracht gegeven een onderzoek te laten doen.

[1] CVS = Chronisch Vermoeidheidssyndroom, ook vaak aangeduid met de naam ME

Het onderzoek bestaat uit twee onderdelen:

- \* vooronderzoek: literatuurstudie
- \* hoofdonderzoek: schriftelijke enquête

Beide onderdelen komen achtereenvolgens in deze samenvatting aan de orde.

In beide delen van het onderzoek zijn de kosten onderverdeeld in twee hoofdgroepen:

- \* Directe maatschappelijke kosten

De kosten die ontstaan door productie- of werkuitval en de kosten van sociale zekerheid (uitkeringen). ME-patiënten ondervinden in hoge mate problemen bij het verkrijgen van een arbeidsongeschiktheidsuitkering. ME/CVS kost de samenleving veel meer dan men op grond van de kosten voor uitkeringen zou mogen aannemen.

- \* Indirecte maatschappelijke kosten

Medische kosten, gemiste belastingopbrengsten en werkuitval van partners/verzorgers van patiënten.

In het rapport is ervan uitgegaan dat 26.712 mensen in Nederland lijden aan de ziekte ME/CVS (Klein Rouweler et al, Katholieke Universiteit Nijmegen, 1999). Verder is berekend hoeveel ME-patiënten aan het arbeidsproces deelnemen. Met gegevens van het CBS is geschat dat 2.055 jonger is dan 18 jaar, 3.606 ouder dan 64 jaar. Verder is uitgegaan van een arbeidsparticipatiegraad van 66,3% voor de mensen tussen 18 en 65 jaar.

Hiermee komt het aantal ME-patiënten dat een arbeidsverleden heeft opgebouwd op 13.958.

#### Vooronderzoek

In de literatuur is gekeken naar de economische aspecten van ME/CVS om de vraag te kunnen beantwoorden binnen welk interval de kosten van ME/CVS liggen in de Nederlandse situatie.

#### Directe maatschappelijke kosten

Productie-uitval vormt de belangrijkste kostenpost. Iemand met ME/CVS zal minder werken of slechts gedeeltelijk en de werknemer moet in die periode waarschijnlijk worden vervangen. Op basis van berekeningen van het CBS (waarbij de arbeidsproductiviteit (APT) in 1998 op fl 127.000,= per hoofd van de beroepsbevolking per jaar wordt gesteld) komen de kosten door productie-uitval op plusminus 1,4 miljard gulden per jaar. Deze vormt de bovengrens van de kosten. Een berekening op basis van het modale inkomen (fl 54.000,=) vormt de ondergrens met een bedrag van ruim 600 miljoen gulden.

Onder de directe maatschappelijke kosten vallen ook de kosten van de sociale zekerheid. Ook hierbij zijn twee berekeningsgrondslagen genomen: gegevens van de Stichting Wetenschappelijk Onderzoek Klanten Aangelegenheden (SWOKA) en gegevens over het modale inkomen. Verder is ervan uitgegaan dat de helft van de ME-patiënten geen arbeidsongeschiktheidsuitkering ontvangt. Van de andere helft is 50% geheel arbeidsongeschikt en 50% voor de helft arbeidsongeschikt. De ondergrens van de kosten komt dan op een bedrag van ruim 113 miljoen gulden (SWOKA) en de bovengrens op bijna 198 miljoen gulden (modaal).

#### Indirecte maatschappelijke kosten

De medische kosten zijn bepaald en vormen de indirecte maatschappelijke kosten. Zowel de fiscale aspecten als de kosten door werkuitval van partners/verzorgers zijn moeilijk te berekenen, en zijn derhalve buiten beschouwing gelaten. Op basis van gegevens van de SWOKA komen de medische kosten op ruim 34 miljoen gulden. Met cijfers van het Nederlands Instituut voor Onderzoek in de Gezondheidszorg (NIVEL) liggen de kosten op bijna 57 miljoen gulden. Hierbij zijn door ziektekostenverzekeraars of overheid vergoede kosten niet meegerekend.

#### Interval maatschappelijke kosten in guldens, vooronderzoek

	Minimaal	Maximaal
Productie-uitval	603.003.949	1.418.175.955
Uitkeringen	113.498.743	197.860.670
Medische kosten	34.298.208	56.736.288
Totaal	750.800.900	1.672.772.913

## Hoofdonderzoek

In februari 2000 zijn 4.000 ME-patiënten schriftelijk geënquêteerd door het ESI/VU. Het betrof een aselechte steekproef uit een bestand van 8.000 van de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid. Van deze 4.000 mensen hebben 845 (21%) de enquête geretourneerd.

### Directe maatschappelijke kosten

Aan de respondenten is gevraagd in welke mate zij arbeidsongeschikt zijn verklaard. Deze gegevens zijn als basis gebruikt voor alle berekeningen van de directe maatschappelijke kosten. De productie-uitval is berekend op twee manieren. Wanneer weer wordt gekeken naar het verlies aan arbeidsproductiviteit (fl 127.000,= per persoon per jaar), dan komt het totale bedrag aan productie-uitval op ruim 1,148 miljard gulden (bovengrens). Wanneer wordt uitgegaan van de inkomensgegevens uit de enquête (het inkomen van de respondenten in het jaar voordat hun functioneren werd beïnvloed door de ziekte ME/ CVS), gecorrigeerd voor inflatie, dan ligt de ondergrens van het productieverlies op ruim 369 miljoen gulden.

Op basis van de arbeidsongeschiktheidspercentages zoals door de respondenten aangegeven, zijn ook de kosten voor de sociale zekerheid berekend. Deze bedragen bijna 97 miljoen gulden.

### Indirecte maatschappelijke kosten

ME-patiënten blijken veel (extra) medische kosten te maken, zoals voor alternatieve medische zorg (23%), medicijnen (21%), dieet (14,5%), thuiszorg (10%) e.d. De totale kosten hiervan komen op ruim 96 miljoen gulden. Dit getal ligt veel hoger dan uit de literatuurstudie blijkt, omdat veel medische kosten niet vergoed worden door de ziektekostenverzekeringen.

### Interval maatschappelijke kosten in guldens, hoofdonderzoek

	Minimaal	Maximaal
Productie-uitval	369.333.142	1.148.610.225
Uitkeringen	96.886.721	96.886.721
Medische kosten	96.189.912	96.189.912
Totaal	562.409.775	1.341.686.858

### Conclusie

Het onderzoek geeft aan dat de maatschappelijke kosten van ME/ CVS tussen de 560 miljoen en 1,34 miljard gulden liggen.

De intervallen in maatschappelijke kosten van het literatuuronderzoek en het hoofdonderzoek liggen in dezelfde orde van grootte, maar verschillen in de hoogte van de bedragen. De berekende bovengrens uit het hoofdonderzoek komt 331 miljoen gulden lager uit dan de berekening uit de literatuurstudie en ook bij de ondergrens is er een discrepantie (188 miljoen gulden). Het

hoofdonderzoek vormt een verfijning van de literatuurstudie, waarbij een betere onderbouwing kan worden gegeven. Het interval uit het hoofdonderzoek geeft dan ook het meest accurate beeld van de stand van zaken met betrekking tot de maatschappelijke kosten van ME/CVS: tussen de 562 miljoen en de 1,342 miljard gulden.

november 2000