

# ANÁLISIS COSTE-BENEFICIO DEL PROGRAMA DE DETECCIÓN PRECOZ DE ENFERMEDADES METABÓLICAS EN LA COMUNIDAD AUTÓNOMA VASCA

Itxaso Mugarra Bidea<sup>1</sup> / Juan M. Cabasés Hita<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Health Planning and Finance. London School of Economics and Political Science

<sup>2</sup>Departamento de Salud del Gobierno de Navarra

## Resumen

Se estudia la rentabilidad social del Programa de Detección Precoz y Tratamiento de dos enfermedades metabólicas, la fenilcetonuria y el hipotiroidismo congénito, en la Comunidad Autónoma Vasca, en vigor desde noviembre de 1982.

La técnica utilizada es el análisis coste-beneficio. Los costes sociales de detección y tratamiento se comparan con los beneficios sociales de la prevención del retardo mental (1984 y 1985). Los índices beneficio-coste (BC) y el valor actual neto (VAN) muestran que el programa es rentable excepto cuando los valores futuros de costes y beneficios son descontados a tasas elevadas. Los resultados del estudio son consistentes con los obtenidos por otras evaluaciones económicas de este tipo de programas.

En términos de coste-efectividad, el coste de prevenir un caso de subnormalidad se estimó en 3.300.000 ptas., lo que podría interpretarse como un límite inferior a la valoración social de la prevención de la deficiencia mental.

**Palabras clave:** Análisis coste-beneficio. Detección precoz. Fenilcetonuria. Hipotiroidismo congénito.

## COST-BENEFIT ANALYSIS OF EARLY SCREENING FOR METABOLIC DISORDERS IN THE BASQUE COUNTRY

### Summary

The efficiency of an early screening and treatment Programme for two Metabolic disorders, phenylketonuria and congenital hypothyroidism running since November 1982 in the Basque Country, is analysed.

The cost-benefit analysis technique is used. The social costs of screening and treatment are compared with the social benefits for the prevention of mental handicap (1984-1985). Benefit-cost ratios and the net present value shows the social efficiency of the programme except when high discount rates have been used for discounting future costs and benefits. That conclusion is consistent with the results of other cost-benefit studies.

In terms of cost-effectiveness the cost per child with mental handicap prevented was estimated on 3.300.000 ptas. That could be seen as the lowest social value for the prevention of a child with mental handicap.

**Key words:** Cost-benefit analysis. Early screening. Phenilketonuria and congenital hypothyroidism.

## Introducción

**S**e analiza la rentabilidad social mediante el análisis coste-beneficio del Programa de Detección Precoz de Enfermedades Metabólicas, en vigor en la Comunidad Autónoma Vasca desde noviembre de 1982, como parte a su vez del Programa de Salud Materno-infantil<sup>1</sup>.

El objetivo del programa consiste en la detección de las enfermedades metabólicas: la fenilcetonuria y el hipotiroidismo congénito. La importancia de

la detección radica en que la mayoría de los recién nacidos afectados por la enfermedad presentan una apariencia clínica normal y, por tanto, la detección precoz es decisiva para evitar deficiencias graves en el desarrollo intelectual y físico del niño<sup>2, 3</sup>.

### Material y métodos

La técnica utilizada es el análisis coste-beneficio (ACB) y los resultados se expresan mediante varias ratios

beneficio-coste y según el valor actual neto (VAN). El ACB permite comparar la rentabilidad social del programa con la alternativa de no llevarlo a cabo<sup>4,6</sup>. Los años objeto de estudio son 1984 y 1985.

### Descripción del programa

El proceso se inicia con la extracción de una muestra de sangre de los niños entre el quinto y el décimo día de vida. Si el resultado es positivo se efectúa una revisión clínica de confirmación diag-

Correspondencia: Juan M. Cabasés. Dpto. de Salud del Gobierno de Navarra. Ciudadela, 5, 4º. 31001 PAMPLONA.

Este artículo fue recibido el 19 de septiembre de 1989 y fue aceptado, tras revisión, el 18 de abril de 1990.

nóstica antes de la tercera o cuarta semana de vida, y a partir de este momento se inicia el tratamiento y control de los casos detectados.

La especificidad de las pruebas es alta; la proporción de retests en la fenilcetonuria es del 0,38 % (1985) y de 0,56 % en el hipotiroidismo congénito (1984). En cuanto a la sensibilidad de ambas pruebas, entre los años 1983-1985 no se registró ningún caso de fenilcetonuria o hipotiroidismo congénito que fuera erróneamente diagnosticado como sano.

La proporción de recién nacidos a los que se realizaron ambas pruebas fue del 89,4 % en 1983, y se amplió al 98 % en 1985. Los casos de fenilcetonuria detectados y tratados por el programa en el período 1984-1984 fueron dos (tasa de incidencia=43 por 100.000 recién nacidos), y los casos de hipotiroidismo congénito, 18 (tasa de incidencia=39,7 por 100.000 recién nacidos). En el caso de no realizarse la detección y el tratamiento precoz de estas enfermedades, estos 20 niños hubieran desarrollado una subnormalidad ligera o media en el 75 % de los casos y severa o profunda en el 25 %<sup>7,8</sup>. La clasificación de deficiencia mental es la adoptada por la OMS en función del coeficiente intelectual (CI): Deficiencia mental grave o profunda (CI menor de 34); ligera o moderada (CI menor de 70). Aplicando dichos factores de atribución se han estimado los casos de subnormalidad prevenidos en 20, de los cuales 4 corresponden al nivel severo-profundo y 16 al nivel ligero-moderado.

#### Estimación de los costes del programa

Se ha estimado dentro del capítulo de costes la utilización de recursos sanitarios en la detección, diagnóstico y tratamiento precoz de las dos enfermedades. No se han estimado otros costes tales como la pérdida de trabajo productivo o en el hogar, y el tiempo de ocio perdido por los padres en las actividades relacionadas con el programa<sup>9-11</sup>.

De los costes de realización de las pruebas, los de personal representan cerca del 95 % del total, incluido el tiempo de personal de enfermería y el

tiempo de información a los padres. El coste del total de pruebas para ambos años objeto del estudio supone el 19,3 % sobre los costes totales del programa (tabla 1). Los costes de laboratorio (personal, material y mantenimiento) se han estimado en el 34,9 % de los costes totales del programa.

En el apartado de coordinación y administración se han incluido aquellos costes de las actividades propias de secretaría, tanto de la secretaría general como de las cuatro áreas base (información y recepción de muestras y listas prenatales, salidas informática, etc.) del programa.

Los costes de las pruebas de confirmación diagnóstica han sido estimados de forma independiente en el caso de las dos enfermedades a diagnosticar: el hipotiroidismo congénito y la fenilcetonuria. En el primer caso, se han estimado los costes de las pruebas analíticas, examen físico y tiempo de consulta médica, incluyendo el tiempo de explicación de la enfermedad y su tratamiento a los padres. En el caso de la fenilcetonuria, se han incluido las pruebas analíticas, exploración completa del niño y consejo genético. El coste del total de pruebas de confirmación diagnóstica representa tan sólo el 0,4 % de los costes totales de detección y diagnóstico.

Los costes de tratamiento incluyen los de control clínico, control analítico, pruebas de evaluación intelectual y costes de medicación o control dietético, dependiendo de la enfermedad objeto de tratamiento. En ambas enfermedades se ha tomado como edad media de

finalización del tratamiento la de ocho años. Se produce por tanto una corriente de costes de tratamiento futuros que se actualizan al año de referencia del estudio (diciembre 1984). Para ello se utilizan varias tasas de descuento (4 % y 7 %), basados en el criterio del tipo de interés real como aproximación a la tasa marginal de preferencia temporal.

#### Estimación de los beneficios del programa

Como beneficios se han estimado el ahorro de recursos educativos y asistenciales (beneficios directos), así como el tiempo de trabajo productivo ganado por los individuos que han logrado evitar la deficiencia mental como consecuencia del programa (beneficios indirectos). No se han estimado los beneficios intangibles como el valor que la sociedad otorga al hecho en sí de prevenir la subnormalidad<sup>12-14</sup>.

En la estimación de los beneficios directos, el período de edad considerado es de 4 a 18 años (tabla 2). Para evitar una doble contabilización de los beneficios, el último período de edad (de 16 a 18 años) es ajustado según las tasas de escolaridad en el caso de los beneficios directos y las tasas de ocupación en el caso de los indirectos. El año de referencia de los datos es 1984.

Se han distinguido dos tipos de beneficios (costes evitados) en función del nivel de deficiencia mental:

— Coste adicional de la educación especial en relación a la educación ordinaria, referido a los deficientes de gra-

Tabla 1. Costes totales del programa\*

Capítulos de coste	Tasa de descuento 4 %		Tasa de descuento 7 %	
	Pesetas	Porcentaje	Pesetas	Porcentaje
Costes de detección y diagnóstico	59.520.866	92,9	59.520.866	93,4
Realización de las pruebas	12.375.966	19,3	12.375.966	19,4
Envío de las muestras	685.177	1,1	685.177	1,1
Laboratorio	22.355.107	34,9	22.355.107	35,1
Coordinación y administración	23.873.554	37,2	23.873.554	37,4
Confirmación diagnóstica	231.062	0,4	231.062	0,4
Coste de tratamiento	4.569.724	7,1	4.225.703	6,6
Total costes del programa	64.090.590	100	63.746.569	100

\*Los datos están referidos a los años 1984 y 1985 y actualizados a 1984.

**Tabla 2. Beneficios tangibles directos totales (en miles de pesetas)**

Hipótesis sobre los costes educativos	Tasa de descuento	
	4 %	7 %
Costes educativos constantes	23.057,7	17.643,3
* Costes educativos = 2 % anual	23.518,8	17.996,0

**Tabla 3. Beneficios tangibles indirectos totales (en miles de pesetas)**

Hipótesis sobre el valor añadido bruto (VAB)	Tasa de descuento	
	4 %	7 %
VAB constante	86.666,7	33.673,2
* VAB = 2 % anual	144.784,0	54.899,0

**Tabla 4. Beneficios tangibles totales (en miles de pesetas)**

Hipótesis sobre los costes educativos y el VAB	Tasa de descuento	
	4 %	7 %
Costes educativos y VAB constante	109.724,4	51.316,5
* Costes educativos y VAB = 2 % anual	168.302,8	72.895,0

do ligero o moderado prevenidos por el programa. Se ha utilizado un índice de costes de la educación especial de 1,87 en relación con la educación ordinaria<sup>15, 16</sup>.

— Coste adicional de los servicios educativo-asistenciales para deficientes severo-profundos en relación con la educación ordinaria. Se han incluido las guarderías especiales, centros de actividades de día y residencias<sup>17</sup>.

Los beneficios indirectos se han estimado en términos del valor de la producción ganada por la prevención de los 20 casos de deficiencia mental, al permitir a estos individuos una vida económicamente productiva (tabla 3).

El período de vida laboral considerado es de 16 a 65 años y ha sido corregido según las tasas de ocupación por grupos de edad (año 1985). Los años de trabajo han sido valorados en función del valor añadido bruto (VAB) por empleo. La estimación se ha hecho a partir de una doble hipótesis sobre la evolución futura del VAB, según permanezca constante o crezca el 2 % anual en términos reales. Al igual que los costes de tratamiento, los beneficios futuros han sido descontados a las tasas del 4 % y 7 %.

## Resultados

Los costes del programa (años 1984 y 1985) suponen 64 millones de pesetas; el 93 % corresponde a los costes de detección y diagnóstico y el 7 % restante a costes de tratamiento (tabla 1).

Los beneficios directos estimados oscilan entre 17,6 y 23,5 millones, según la hipótesis que se adopte respecto de la tasa de descuento y la evolución futura de los costes de educación especial y asistenciales (tabla 2). La menor estimación de beneficios (17,6) se produce bajo la hipótesis de constancia de los costes educativos y asistenciales y la tasa de descuento mayor (7 %).

Los beneficios indirectos varían entre 33,7 y 144,8 millones de pesetas; el 60 % corresponde al colectivo de subnormales de nivel ligero-moderado y el 40 % restante a los de nivel severo-profundo (tabla 3). Puesto que se trata de beneficios que se producen en un período de tiempo largo la tasa de descuento mayor (7 %) reduce considerablemente el valor de los beneficios.

Los beneficios tangibles totales (directos e indirectos) se recogen en la tabla 4. Estos representan entre 51,3 y 168,3

millones de pesetas, de los cuales entre 65 % y 86 % corresponde a beneficios indirectos y entre 14 % y 35 % a los beneficios directos.

Los costes y beneficios estimados se comparan a través de varios índices de decisión: cuatro ratios o índices beneficio-coste y el valor actual neto (VAN) (tabla 5). Las cuatro combinaciones posibles según las hipótesis adoptadas representan los resultados del análisis de sensibilidad, esto es, los valores de los diferentes índices según las respuestas respecto de la evolución de los costes educativo-asistenciales, VAB y tasas de descuento utilizadas. Salvo en la combinación primera, la menos factible, el resultado es que los beneficios superan a los costes estimados, lo cual significa que el programa resulta socialmente rentable teniendo en cuenta los costes y beneficios estimados y los supuestos de base utilizados.

## Discusión

Un análisis coste-beneficio de un programa sanitario como el que nos ocupa está condicionado por la información tanto a nivel de datos epidemiológicos como estadísticos disponibles. Esta limitación se ha planteado a la hora de estimar los casos de subnormalidad evitados por el programa ante la escasez de estudios epidemiológicos sobre la evolución de los niños diagnosticados de fenilcetonuria e hipotiroidismo congénito, tanto en el caso de recibir tratamiento precoz como de no ser tratados.

La técnica de análisis utilizada es el análisis coste-beneficio, ya que se trata de medir la rentabilidad social del programa. No obstante, podrían plantearse modificaciones a dicho programa utilizando la técnica del análisis coste-efectividad. Estas pueden referirse a mejoras en el grado de cobertura (100 %); a la extensión del tipo de problemas metabólicos a detectar o a mejoras en la administración del programa, entre otras<sup>18</sup>.

En la estimación de costes nos hemos referido a costes corrientes; se han excluido los de capital por su dificultad

Tabla 5. Resultados de los análisis de sensibilidad

Combinaciones posibles	Tasa descuento	Coste educativo-asistencial y VAB	Ratio <sup>1</sup>	Ratio <sup>2</sup>	Ratio <sup>3</sup>	Ratio <sup>4</sup>	VAN <sup>5</sup>
1	7 %	Constante	0,80	- 0,19	0,73	- 0,27	- 12.430,1
2	7 %	2 % anual	1,14	0,14	1,19	0,19	+ 9.148,4
3	4 %	Constante	1,71	0,71	2,11	1,11	+ 45.633,8
4	4 %	2 % anual	2,63	1,63	3,57	2,56	+104.212,2

Fuente: Elaboración propia a partir de las tablas 1 y 4.

1. Índice o ratio beneficio coste bruto =  $\frac{B. \text{ directos} + B. \text{ indirectos}}{\text{Costes programa}}$
2. IBC neto =  $\frac{(B. \text{ indirectos} + B. \text{ directos}) - \text{Costes programa}}{\text{Costes programa}}$
3. IBC bruto =  $\frac{B. \text{ indirectos}}{\text{Costes programa} - \text{Costes evitados}}$
4. IBC neto =  $\frac{B. \text{ indirectos} - (\text{Costes programa} - \text{costes evitados})}{\text{Costes programa} - \text{costes evitados}}$
5. Valor actual neto = B. actualizados - Costes actualizados (en miles de pesetas)

de valoración debido a la utilización conjunta de recursos. En todo caso, la importancia de estos últimos en el programa que nos ocupa es reducida.

La evolución de los costes educativo-asistenciales y del valor añadido bruto se ha considerado bajo una doble hipótesis de constancia o suponiendo un incremento del 2 % anual. Parece más plausible la segunda si se considera la evolución de las variables económicas a lo largo de los últimos años.

La utilización del valor añadido bruto en lugar de la remuneración bruta como criterio de valoración de los beneficios indirectos implica que se imputa al factor trabajo una mayor aportación al valor del producto final que el reflejado en la remuneración al incluir la amortización y el excedente empresarial.

Ante la inexistencia de una tasa de descuento de referencia para los proyectos públicos en nuestro país, el criterio de selección de las tasas de descuento (4 % y 7 %) ha sido el de la tasa de interés real (tipo de interés monetario menos la tasa de inflación) como aproximación a la tasa marginal de preferencia temporal.

Se han considerado parte de los costes y beneficios tangibles y se han excluido los costes y beneficios de carácter

intangibles. Entre estos últimos tiene especial importancia el valor *per se* de los cambios positivos en el estado de salud de los niños detectados y tratados precozmente por el programa, así como sus familias y la sociedad en general, como consecuencia de la prevención de los 20 casos de subnormalidad. La no consideración del total de costes y beneficios posibles del programa no invalida los resultados positivos del presente análisis, ya que los beneficios que se han dejado de estimar, los beneficios intangibles de evitar deficiencia mental, constituyen probablemente el capítulo más importante de los beneficios. Su no consideración en el análisis se debe a la dificultad inherente a la medida y valoración de la salud.

En este sentido, a la hora de interpretar los resultados del estudio, la ratio correspondiente a la primera combinación (tasa de descuento 7 % y supuesto de constancia en el tiempo de los costes educativo-asistenciales) no debe ser interpretada en un sentido de no rentabilidad social del programa, al no incluir los beneficios intangibles comentados anteriormente.

Las ratio beneficio-coste estimados son útiles con vistas a la comparación de los mismos con los correspondien-

tes a otros programas tanto en el ámbito sanitario como fuera del mismo, siempre que sea comparable la metodología utilizada en su estimación.

Se han estimado también varias ratios coste-efectividad útiles para su comparación con otros programas de detección de metabopatías. El coste por niño testado se ha estimado en 1.387 pesetas y el coste por niño detectado es de 2.289.264 pesetas. También se ha estimado la ratio «coste por caso de subnormalidad evitado» (3.300.000 pesetas), la cual puede ser comparada con ratios de otros programas de prevención de subnormalidad. Este valor se puede interpretar como la valoración social mínima desde un juicio o punto de vista político de la prevención de un caso de deficiencia mental. En efecto, puesto que el programa está en funcionamiento y no se cuestiona su continuidad, esta cifra se puede considerar como una aproximación a lo que la sociedad valora como mínimo y por tanto está dispuesta a pagar por prevenir el nacimiento de un niño deficiente mental.

Como futuras líneas de investigación del presente estudio, se pueden señalar las siguientes:

El análisis de la rentabilidad futura del

programa, teniendo en cuenta la evolución de variables tales como la tasa de natalidad y su influencia sobre el número de casos descubiertos de las dos enfermedades objeto de detección del programa; evolución de los costes y beneficios futuros, etc.; estimación de la tasa mínima de incidencia de ambas enfermedades objeto de *screening*, tasa por debajo de la cual el programa podría dejar de ser rentable; análisis o estudio de los costes marginales de la incorporación de otro tipo de enfermedades metabólicas a detectar por el programa. En el informe del año 1984 del Centro Diagnóstico de Enfermedades Congénitas de Metabolismo del Gobierno Vasco se señalaba la posibilidad de ampliar el número de enfermedades a detectar; estimación de los beneficios intangibles del programa, fundamentalmente la valoración de los cambios positivos en el estado de salud de los niños detectados y tratados precozmente por el programa. Como una segunda alternativa, ante la dificultad de valoración de dichos beneficios, la mejora en el estado de salud puede medirse —sin llegar a una valoración monetaria en términos de la calidad de los años de vida logrados por el programa, considerados éstos como años de vida con completa capacidad funcional. En este caso, los resultados del estudio podrían ser expresados mediante una ratio coste-utilidad, del tipo «coste por año de vida sano ganado» (ajustado por calidad), la cual puede ser comparada con ratios correspondientes a otros estudios coste-utilidad de programas sanitarios cuyo

objetivo sea también el logro de años de vida ajustados por calidad y, por tanto, los resultados del estudio se expresen en la misma unidad de medida.

#### Agradecimiento

Los autores quieren expresar su agradecimiento a las personas y organismos que a continuación se citan, por sus aportaciones a la realización del estudio:

Doctor P. Sanjurjo, Coordinador del Programa de Detección de Metabolopatías en la Comunidad Autónoma Vasca, y al personal de las Áreas de Base del Programa.

Doctor R. Saizarbitoria, Servicio Internacional de Información para Subnormales (SIIS).

J. Martínez, del Departamento de Educación, Universidades e Investigación del Gobierno Vasco.

Asociaciones Pro-Subnormales de Araba, Bizkaia y Gipuzkoa.

Instituto para la Promoción de la Investigación DEIKER. Universidad de Deusto.

Diputación Foral de Araba. SERMA.

#### Bibliografía

1. Departamento de Sanidad y Seguridad Social del Gobierno Vasco. *Estudio para el desarrollo del programa general de detección de metabolopatías en la Comunidad Autónoma Vasca*, 1981.
2. Delange F, Illi GR, Rochiccioli P, Brock JB. Progress Report 1980 on neonatal thyroid screening in Europe. *Acta Paediatr Scand* 1981; 70: 1-2.
3. Fisher DA. Detección de hipotiroidismo en neonatos. En: *Clinicas pediátricas de Norteamérica*. Simposio sobre genética médica 1978; 3, 423-30.
4. Drummond M. *Principios de evaluación económica en asistencia sanitaria*. Madrid: Instituto de Estudios Laborables y de la Seguridad Social, 1983.
5. Sencer D, Axwick NW. Utilization of Cost-

Benefit analysis in Planning Prevention Programs. *Pediatrics for the Clinician* 1975: 123-8.

6. Van Pelt A, Levy H. Cost-benefit Analysis of Newborn Screening for Metabolic Disorders. *N Eng J Med* 1974; 291: 1414.

7. Berry HK, Ogrady DJ, Perlmutter LJ, Bofinger MK. Intellectual development and academic achievement of children treated early for phenylketonuria. *Develop Med Chil Neurol* 1979; 21: 311-20.

8. Klein AH, Meltzer S, Kenny FM. Improved prognosis in congenital hypothyroidism treated before age three months. *J Pediatrics* 1972; 912-15.

9. Akehurst R, Holterman S. Application of Cost-Benefit Analysis to Programmes for the Prevention of Mental Handicap. En: *Major Mental Handicap: Methods and Costs of Prevention*. Ciba Foundation Symposium 59. New York: Elsevier, 1978.

10. Blackman A. Comentarios sobre análisis coste-beneficio en el retraso mental. En: Cohen JS et al. *Análisis económicos en programación de retraso mental*. Patronato San Miguel, 1977: 111-2.

11. Hagard S, Carter FA. Preventing the birth of infants with Down syndrome: a cost-benefit analysis. *Br Med J* 1976; 1: 753-6.

12. Bush J, Chen MM, Patrick DL. Cost-Effectiveness Using a Health Status Index: Analysis of the New York State PKU Screening Program. En: *Health Status Indexes*: Berg R. (ed.). Chicago: Hospital, Research and Educational Trust, 1973.

13. Conley RW. Evaluación de costos y beneficios económicos y no económicos de los programas para retrasados mentales. En: *Análisis económicos en programación de retraso mental*. Patronato San Miguel, 1977.

14. Chapalain M. Perinatalidad: French Cost-Benefit Studies and Decision on Handicap and Prevention. En: Ciba Foundation Symposium, 59. *Major Mental Handicap: Methods and Costs of Prevention*. New York: Elsevier, 1978.

15. UNESCO. *Aspectos económicos de la educación especial*. Paris: UNESCO, 1978.

16. Stukat KG. Aspectos económicos de la educación especial. *Perspectivas*. 1981; 11:477-84.

17. Noble JH. Economía de la minusvalía. *Siglo Cero* 1982; 84: 13-48.

18. Goss S. Cost-benefit analysis of the detection and Treatment of PKU in newborn babies, in Belgium. *Cahiers Econ (Bruxelles)* 1983; 99: 459-68.

