

31 de 2024

## **Carga económica de Degeneración macular relacionada con la edad tardía en Bulgaria, Alemania y EE.UU.**

[Nabin Paudel, PhD<sup>1</sup>](#); [Laura Brady, PhD<sup>1,7</sup>](#); [Petia Stratieva, MD, PhD<sup>1</sup>](#); et al [Orla Galvin, PhD<sup>1</sup>](#); [Beverly Lui, PharmD<sup>2</sup>](#); [Iris Van den Brande, MSc<sup>3</sup>](#); [Jean-Pierre Malkowski, MBA<sup>4</sup>](#); [Mayvis Rebeira, PhD<sup>5</sup>](#); [Simon MacAllister, MBS<sup>6</sup>](#); [Tara O-Riordan, MSc<sup>6</sup>](#); [Avril Daly, MA<sup>1</sup>](#)

Afiliaciones de autor [Información del artículo](#)

JAMA Ophthalmol. Publicado en línea 31 de octubre de 2024.

doi:10.1001/jamaoftalmol.2024.4401

David W. Hutton, PhD; Joshua D. Stein, MD, MS

JAMA Oftalmología

Puntos clave

**Pregunta** ¿Cuál es la carga económica de la degeneración macular relacionada con la edad tardía (AMD) en Bulgaria, Alemania y los EE.UU.?

**Conclusiones** En este estudio de evaluación económica, la carga económica por annum de la DMAE en fase tardía en los tres países estudiados fue grande, y la reducción del bienestar y la pérdida de productividad representaron la mayor parte de la carga de costos en todos los países. Los costos médicos directos contribuyeron a una parte relativamente pequeña del costo total.

**Significado** Los hallazgos sugieren que el peaje financiero asociado con la DMAE en fase tardía es sustancial y justifica inversiones en cuidados y tratamientos de AMD.

Resumen

**Importancia** La degeneración macular relacionada con la edad (DMAE) es una condición de retina altamente prevalente y debilitante que afecta a más de 200 millones de personas en todo el mundo, con las formas tardías severas de la DMAE (nAMD) y la atrofia geográfica (GA) que afecta a más de 11 millones de personas en todo el mundo. Sin embargo, se desconoce mucho sobre la carga económica de la enfermedad.

**Objetivo** Para estimar la carga económica asociada con la DMAE en fase tardía en Bulgaria, Alemania y los EE.UU. a nivel social.

**Diseño, configuración y participantes** En este estudio se utilizó el modelo económico del costo de la enfermedad para estimar los costos atribuibles a la DMAE tardía. Los datos sobre la utilización de los recursos de atención de la salud, el bienestar y la productividad se obtuvieron a través de la reunión de datos primarios. Los datos adicionales requeridos para el modelo se obtuvieron de la bibliografía publicada disponible. Los datos fueron recolectados de enero de 2021 a marzo de 2022, y analizados de abril a julio de 2022. Los participantes mayores de 50 años que residen en Bulgaria, Alemania y los EE.UU. a los que se les diagnosticó DMAE en fase tardía (nAMD o cualquier tipo de GA) en 1 o ambos ojos y cuidadores que atienden a personas diagnosticadas con DMAE en fase tardía fueron reclutados a través de clínicas oftalmológicas en Bulgaria y Alemania y a través de boletines en línea y medios sociales en los EE.UU..

**Principales resultados y medidas** Los principales resultados fueron los costos médicos directos (gastos de atención de la salud relacionados con las enfermedades), los costos médicos indirectos (apoyo de atención y tecnología de asistencia), el costo de bienestar (pérdida del bienestar) y el costo de productividad (pérdida en la productividad debido a las enfermedades tanto para los pacientes como para los cuidadores).

**Resultados** De los 128 individuos con DMAE en fase tardía en este estudio, 80 (62%) eran mujeres y 120 (94%) tenían 60 años o más. De los 61 cuidadores, 43 (70%) eran mujeres y 55 (91%) tenían 45 años o más. Los costos totales estimados por annum atribuibles a la AMD en fase tardía fueron 449,5 millones de euros (512,5 millones de dólares) en Bulgaria, 7.600 millones de euros (8.600 millones de dólares) en Alemania y 43 200 millones de euros (49.400 millones de dólares) en los EE.UU. En todos los países, entre el 10% y el 13% del costo total incurrido se atribuyó a los costos médicos directos. En Alemania y Bulgaria, el mayor contribuyente a la carga económica total se redujo el bienestar (67% y 76%, respectivamente), mientras que en los EE.UU., la pérdida de productividad (42%) fue el mayor contribuyente.

**Conclusiones y relevancia** Los hallazgos de este estudio indican una carga sustancial de DMAE en fase tardía en pacientes y cuidadores en los EE.UU., Alemania y Bulgaria. En los tres países, la reducción del bienestar y la pérdida de productividad contribuyeron relativamente a la carga económica total. La aplicación de medidas para reducir la incidencia de la AMD, retrasar la progresión de la enfermedad y aliviar la carga humana puede ayudar a reducir la carga económica de la DMAE en fase tardía.

## Introducción

La degeneración macular relacionada con la edad (AMD) es un grave problema de salud pública, que representa la principal causa de discapacidad visual y ceguera en los países de altos [ingresos](#)<sup>1</sup>. A nivel mundial, aproximadamente el 8,7% de las personas mayores de 45 años tienen algún tipo de DMAE, afectando a unos 200 millones de personas. Las proyecciones indican que el número de individuos con cualquier forma de DMAE aumentará a 288 millones para 2040<sup>2</sup> La DMAE es una enfermedad progresiva de la retina central que conduce a desdibujar, distorsión y pérdida de la visión central. Los principales factores de riesgo asociados con la DMAE están aumentando la edad, el tabaquismo y la dieta<sup>3</sup> La DMAE en fase tardía presenta un mayor riesgo de deterioro grave de la visión en comparación con etapas tempranas e intermedias. La prevalencia global de DMAE en fase tardía es del 0,37%, afectando a unos 12 millones de personas, y se proyecta que el número de personas con DMAE en fase tardía aumentará a 18 millones en 2040<sup>2</sup> La DMAE en fase tardía se puede clasificar en 2 tipos: atrofia (también conocida como atrofia geográfica [GA]) y exudativa (a menudo conocida como AMD/AMD neovascular o DMAE húmeda). GA es la forma más común, con etapas tempranas e intermedias de DMAE que normalmente avanzan lentamente hacia la etapa atrófica. En contraste, la nAMD puede desarrollarse rápidamente desde etapas tempranas o intermedias. Aunque hay varias opciones de tratamiento disponibles para nAMD, hasta la fecha, hay 2 terapias aprobadas por la Administración de Alimentos y Medicamentos de los Estados Unidos para GA, pero ninguna ha sido aprobada por la Agencia Europea del Medicamento. Estas terapias han mostrado beneficios anatómicos pero no mejoras de la función visual en resultados secundarios preespecificados. Varios otros tratamientos de la GA están actualmente en desarrollo.<sup>4,5</sup>

Además del considerable efecto deletéreo que la DMAE puede tener en varios dominios de la función visual, como la agudeza visual, el campo visual, la visión del color y la sensibilidad del

contraste, y la asociación con la calidad de vida relacionada con la visión reportada por el paciente,<sup>6</sup> La DMAE puede asociarse con resultados económicos adversos.<sup>7-10</sup> Específicamente, estos resultados pueden extenderse más allá de los costos médicos directos asociados con el tratamiento. Las personas que viven con DMAE a menudo necesitan apoyo adicional, incluyendo servicios de cuidado, ayuda a la visión y rehabilitación, aumentando aún más la carga económica. La asociación de AMD con un bienestar emocional y la productividad de un individuo y cuidador sigue siendo mal entendida.<sup>11</sup> Varios estudios previos han reportado la carga económica de la DMAE, pero ninguno, que sepamos, ha adoptado un enfoque más completo para evaluar la carga de la enfermedad tanto para las personas que viven con DMAE como para los cuidadores.<sup>12</sup> Entendiendo que la carga económica integral de la AMD podría ayudar con la toma de decisiones en la política de atención médica, la planificación económica, evaluaciones de la tecnología de salud, investigación médica e iniciativas de salud pública, que potencialmente conducen a mejores resultados de salud y un uso más eficiente de los recursos. Aquí, nos esforzamos por estimar la carga total anual de AMD en fase tardía, incluyendo nAMD y GA, en Bulgaria, Alemania y los EE.UU.. Nuestro objetivo es evaluar el costo de la DMAE en fase tardía en los países con diversos sistemas de atención médica, obstáculos de acceso, estatus socioeconómico y rasgos culturales.

## Métodos

### Recogida de datos

De enero de 2021 a marzo de 2022, se encuestaron a personas de 50 años o más con DMAE en fase tardía (nAMD o cualquier tipo de GA) en 1 o ambos ojos, junto con cuidadores. Los participantes fueron reclutados mediante prácticas clínicas oftalmológicas en Bulgaria y Alemania. En los EE.UU., se distribuyó una encuesta en línea a través de boletines de correo electrónico y grupos de medios sociales dirigidos a pacientes con DMAE y cuidadores en etapas tardías. Los datos fueron analizados de abril a julio de 2022. Este estudio fue aprobado por la Junta Internacional de Revisión Ética de Retina y realizado de conformidad con los principios de la Declaración de Helsinki. Se obtuvo el consentimiento informado por escrito para todos los participantes y no se proporcionó ningún incentivo para completar la encuesta. Este estudio se llevó a cabo e informó de conformidad con la directriz de presentación de informes [consolidados de las Normas Evaluación de la Salud \(CHEERS\)](#)

### Enfoque del estudio

El estudio utilizó el enfoque de prevalencia del costo de las molinos para estimar los costos atribuibles a la DMAE en fase tardía.<sup>14</sup> El enfoque de prevalencia del costo de la molesto se eligió debido a su capacidad integral para proporcionar una instantánea de la carga económica actual, ayudando en la asignación inmediata de recursos y la planificación de [políticas](#)<sup>14</sup>. Datos que informan el modelo económico y las categorías de costos asociados ([Figura 1 en Suplemento 1](#)) se reunieron a través de una revisión específica de la literatura y se complementaron mediante la recopilación de datos primarios de pacientes y cuidadores a través de encuestas. Los datos de costos de los exámenes clínicos, recetas y dispositivos médicos se obtuvieron de fuentes públicas y entrevistas clínicas. Cuando no se disponía de datos públicos, se utilizaban y validaban bases de datos de suscripciones con los médicos. Dos encuestas transversales, una para pacientes y otra para cuidadores, fueron firmadas tras consultar con un grupo de pacientes y defensores de pacientes de representación internacional (encuestas incluidas en [el Suplemento 1](#)). La encuesta de pacientes abarcó preguntas en relación con la utilización de la atención médica, la salud de la visión auto-reportada, el bienestar emocional, la productividad

y la asociación con las actividades de la vida diaria. La encuesta de cuidadores evaluó la asociación de responsabilidades de cuidado con la productividad, el bienestar emocional y las actividades de la vida diaria.

#### Prevalencia de AMD de etapa tardía

Se evaluaron estudios publicados que reportaban la prevalencia de DMAE neovascular, húmeda, no exudative; o DMAE seca avanzada; o GA para determinar la prevalencia. Se observó una variabilidad considerable en las tasas de prevalencia; por lo tanto, se han considerado 3 escenarios de prevalencia: bajo, medio y alto. La tasa de prevalencia media representa la tasa media reportada entre las tasas altas y bajas. En la evaluación de Bulgaria, se obtuvieron 15<sup>15,16</sup> estudios la tasa de prevalencia; sin embargo, faltaron datos específicos de GA o NAMD. Por lo tanto, las tasas para los EE.UU. fueron asumidas para Bulgaria, ya que las tasas de los EE.UU. eran más bajas y por lo tanto una suposición más conservadora. Se identificaron tres estudios de prevalencia para Alemania <sup>16 - 18</sup> y para los EE.UU. <sup>19 - 21</sup>

#### Análisis estadístico

Los costos asociados con la DMAE en fase tardía se agruparon en 4 categorías principales: costos médicos directos, costos médicos indirectos, costos de bienestar y costos de productividad. Los costos médicos directos abarcaban los relacionados con el diagnóstico y el tratamiento de la enfermedad. Los costos médicos indirectos capturaron los costos asociados con la tecnología de asistencia, el tratamiento de lesiones relacionadas con la caída (visita de emergencia o visitas hospitalarias), atención formal (ayuda dotanatal o cuidado del hogar), viajes a y desde citas de cuidado ocular, y suplementos nutracéuticos. Los costos de bienestar se determinaron usando un enfoque no financiero al monetizar la sequela reportada (visión baja, ansiedad y depresión) de la enfermedad. El costo de cada sequela se calculó multiplicando la proporción de individuos con DMAE en fase tardía que reportó ser afectada por la sequela, por el peso de la discapacidad de la sequela, por la disposición a pagar por un año de plena salud en cada país.

Los costos de productividad representaron la pérdida de productividad y cambios de empleo para pacientes y cuidadores. Los parámetros incluían la pérdida de trabajo de los pacientes, la reducción del trabajo de los pacientes, la reducción del trabajo de los cuidadores debido a las responsabilidades de cuidado, la reducción del trabajo de los cuidadores debido a la prestación de servicios de salud debido a la prestación de servicios de salud, y la pérdida de tiempo libre cuidadora debido a la prestación del transporte.

Los datos reunidos para cada categoría se combinaron para cada país a fin de estimar el costo social de la AMD en fase tardía. Para su comparabilidad, todas las cifras de este informe se proporcionan en euros, con el tipo de cambio medio de 2020 utilizado para convertir de dólares y las liras búlgaras convertidas en euros al multiplicarse por 0,511; dólares de los EE.UU. en 0,877). Véase eTables 1-8 y eFigures 1 a 5 en [el suplemento 1](#) sobre fuentes de datos y métodos de cálculo de costos. La carga económica total de la DMAE en fase tardía de cada país se estimó combinando costos financieros (médicos directos, médicos indirectos y de productividad) y costos no financieros (bienestar).

#### Resultados

Un total de 128 individuos diagnosticados con DMAE en estadio tardado fueron incluidos en el estudio (80 [62%] mujeres y 48 [38%] hombres; 120 [94%] tenían 60 años o más) completaron

la encuesta y se incluyeron. Sesenta y un cuidadores (43 [70%] mujeres y 17 [30%] hombres; 55 [91%] tenían 45 años o más) completaron la encuesta y se incluyeron ([tabla 1](#)).

#### Prevalencia de AMD y carga económica en la etapa tardía

Las tasas de prevalencia de la DMAE en fase tardía en los países estudiados oscilaron entre 0,10 y 0,20, con una población afectada estimada entre 11 420 y 490 440. En la [Tabla 2](#) se presentan las tasas de prevalencia identificadas y las poblaciones estimadas afectadas por la GA y la DMAE. La carga económica total de la DMAE en fase tardía en los países estudiados fue sustancial. En todos los países, sólo una fracción (10% a 13%) del costo total incurrido se atribuyó a los costos médicos directos. En Alemania y Bulgaria, el mayor contribuyente a la carga económica total se redujo el bienestar (67% y 76%, respectivamente), mientras que en los EE.UU., la pérdida de productividad (42%) fue el mayor contribuyente.

#### Bulgaria

Se estimó que la carga económica de la DMAE en fase tardía oscilaba entre 84,6 millones de euros (964,4 millones de dólares) y 15.000 millones de euros en 2021. Teniendo en cuenta la tasa de prevalencia de nivel medio, el costo total atribuible se estimó en 449,5 millones de euros (112,5 millones de dólares) ([cuadro 3](#)). Tanto en GA como en la NAMD, el costo asociado al bienestar fue el principal contribuyente al costo total, ya que representó el 87% y el 64% del costo total, respectivamente. Los gastos financieros efectuados adeudados a la Asamblea General y a la NAMD ascendieron a 27,45 millones de euros (31,30 millones de dólares) y a 81,4 millones de euros (92,8 millones de dólares), respectivamente ([cuadro 3](#)). En GA, el 97% del costo total incurrido se debió a la pérdida de productividad en los pacientes. En nAMD, el 99% del costo total se atribuyó a la pérdida de productividad en los pacientes, y los cuidadores aportaron el 1% restante del costo. Los gastos individuales por annum entrada en pro del cargo correspondientes a la GA y NAMD se estimaron en 319.931 (22.01 y 047 euros (22 858 dólares), respectivamente ([cuadro 4](#)).

#### Alemania

Se calcula que la carga económica total de la DMAE en fase tardía oscilaba entre 1.400 millones de euros (1.600 millones de dólares) y 10.100 millones de euros (11.510.000 millones de dólares). Teniendo en cuenta la tasa de prevalencia del valor medio, el costo total atribuible se estimó en 7.600 millones de euros (8.600 millones de dólares). Tanto en GA como en nAMD, la mayor parte del coste (88% en GA y 48% en nAMD) se atribuyó al bienestar. Los gastos financieros efectuados adeudados a la Asamblea General y a la NAMD ascendieron a 495,31 millones de euros (546,77 millones de dólares) y 2.040.000 millones de euros (2.320.000 millones de dólares), respectivamente ([cuadro 3](#)). En GA, el 98% del costo total incurrido debido a la pérdida de productividad se debió al impacto en los pacientes, mientras que el 2% restante del costo fue atribuible al impacto en los cuidadores. En nAMD, el 93% del costo total atribuido a la pérdida de productividad se debió al impacto en los pacientes, y los cuidadores contribuyeron al 7% restante del costo. Los gastos individuales por annum efectuados adeudados a la GA y al nAMD se estimaron en 19 482 (221.2 214 dólares) y 20.475 (23.346 dólares) y respectivamente ([cuadro 4](#)).

#### UU.

Se estimó que la carga económica total de la DMAE en fase tardía oscilaba entre 8.300 millones de euros (9.500 millones de dólares) y 119.700 millones de euros (136,5 billones de dólares).

Teniendo en cuenta la tasa de prevalencia del valor medio, el costo total atribuible se estimó en 43 200 millones de euros (49.400 millones de dólares). Tanto para GA como para la NAMD, la mayor parte de los costos totales se atribuyó a la pérdida de productividad. En nAMD, la pérdida de productividad representó el 46% del costo total, y en GA, representó el 36%. Los gastos financieros efectuados adeudados a la NAMD ascendieron a 17.200 millones de euros (19.700 millones de dólares) y ascendieron a 13 400 millones de euros (15.300 millones de dólares) para la Asamblea General ([cuadro 3](#)). En GA, el 88% del costo total incurrido debido a la pérdida de productividad se debió al impacto en los pacientes, mientras que el 12% restante del costo fue atribuible al impacto en los cuidadores. En nAMD, el 99% del costo total atribuido a la pérdida de productividad se debió al impacto en los pacientes, y los cuidadores contribuyeron al 1% restante del costo. Los gastos individuales por anumd. adeudados a la NAMD y a GA se estimaron en 48 895 euros (55.752) y 39 250 euros (44.745 dólares), respectivamente ([cuadro 4](#)).

#### Comparación de costos en todos los países

Los costos estimados de la GA y la NAMD mostraron variaciones considerables entre los países estudiados y en las cuatro categorías de costos ([cuadros 3 y 44](#)). Entre las diferencias notables figuraban mayores costos médicos directos para la NAMD en comparación con la GA en todos los países. En cuanto a los costes indirectos, los costos de bienestar contribuyeron con la mayor parte de Bulgaria y Alemania en comparación con los costos de productividad en los EE.UU. Además, los costos médicos indirectos para GA fueron sustancialmente más altos en los EE.UU. que en Bulgaria y Alemania. Los costos de bienestar fueron más altos para la GA que para la NAMD en todos los países. Los costos de productividad fueron mucho más altos en los EE.UU. que en Bulgaria y Alemania tanto para GA como para NAMD. En Bulgaria y Alemania, los costes financieros representaron el 13% de los costes totales de la GA y el 35% al 52% de los costes totales de NAMD, respectivamente. Sin embargo, en los EE.UU., los costos financieros representaron una proporción mucho mayor de los costos totales tanto para GA (70%) como para nAMD (72%).

#### Debate

Este estudio de evaluación económica proporcionó una estimación de la carga económica de la DMAE en fase tardía en 3 países. Bulgaria, Alemania y los Estados Unidos. La investigación incorporó numerosas áreas que podrían verse afectadas por la enfermedad, incluyendo el bienestar de los pacientes, así como la productividad tanto de pacientes como de cuidadores. El estudio demostró una carga económica relativamente grande de la DMAE en fase tardía en esos países. La investigación existente ha puesto de relieve sistemáticamente la carga financiera sustancial asociada a la DMAE, centrándose principalmente en nAMD [7 - 99,11,12,22 - 24](#) Un estudio de Cruess et al [22](#) estimó que la carga económica anual de nAMD en 2005 en todo Canadá, Francia, Alemania, España y el Reino Unido era de entre 671 y 3.300 millones de euros. Al mismo tiempo, la carga económica anual de la DMAE en los EE.UU. para el mismo año se estimó en casi 30 mil millones [de dólares](#)[25](#). El costo anual medio por paciente estimado en este estudio es mayor que el indicado en informes [anteriores](#)[22,26 - 28](#) La inclusión de costos intangibles, como los relacionados con el bienestar reducido, probablemente representa nuestras estimaciones más altas en comparación con investigaciones anteriores que se concentraron en gran medida en gastos directos, indirectos y relacionados con la productividad [7 - 99,12,22 - 24,29,30](#)

Observamos mayores costos médicos directos para la NAMD en comparación con GA en todos los países. Este hallado es razonable dado el hecho de que varias opciones de tratamiento

estaban disponibles para la DMAE, pero no para GA en el momento de llevar a cabo esta investigación.

El principal motor de los costos asociados con GA en Alemania y Bulgaria fue el bienestar. Los problemas de bienestar, como la depresión y la ansiedad, eran más frecuentes entre las personas con GA que en aquellos con NAMD en estos dos países. Esto contrastaba con los pacientes en los EE.UU., donde no había una diferencia significativa en el costo de bienestar entre GA y NAMD. La razón de este hallazgo en detalle no está clara, pero podría estar relacionada con diferencias en el acceso a la atención médica, apoyo social o actitudes hacia la pérdida de visión en todos los países estudiados. Además, la diferencia en las poblaciones de pacientes entre países puede haber afectado los resultados del bienestar. Se necesita más investigación para explicar plenamente la discrepancia. Sin embargo, teniendo en cuenta los costos incurridos por la Asamblea General y la DMAE juntos, los elevados costos de bienestar en los tres países sugieren una asociación sustancial de la enfermedad en la calidad de vida de las personas.

En los EE.UU., la mayor parte de los costos tanto para GA como para la NAMD se atribuyó a la pérdida de productividad. Esto puede significar un mayor impacto de la enfermedad en la población en edad de trabajar en los EE.UU. en comparación con los otros países estudiados. El costo por-annum, por individuo debido a la pérdida de productividad estimada en este estudio está en línea con las estimaciones anteriores reportadas en la literatura, que oscilaron entre \$1395 y \$55 180.<sup>31</sup> En Bulgaria y Alemania, tanto para GA como para nAMD, la mayor parte del costo de productividad (93%-99%) fue aportado por individuos con DMAE, con una fracción del costo aportado por los cuidadores. Sin embargo, en los EE.UU., en particular en el caso de la GA, se atribuyó una proporción considerable del costo de la productividad (12%) a la pérdida de productividad de los cuidadores. Esto podría significar que una proporción considerable de las personas que viven con GA en los EE.UU. se ven gravemente afectadas por la enfermedad, lo que conduce a la pérdida de independencia y, por lo tanto, requiere un mayor apoyo a los cuidados, lo que confirma los hallazgos de un estudio anterior en los EE.UU. Este hallazgo sugiere que existe una necesidad inmediata de mejorar el apoyo a los cuidadores y promover el alojamiento en el lugar de trabajo para pacientes con DMAE en todos los países.

Un aspecto potencialmente novedoso de este estudio fue cuantificar el bienestar asociado a la enfermedad en términos de valor monetario. Si bien este enfoque no se utiliza ampliamente en la literatura, creemos que incorporar estos costos es esencial para entender la carga completa de la enfermedad. Demostramos que el costo atribuido al bienestar representaba una proporción considerable de la carga total. Esto implica que además de manejar su condición física, también es necesario abordar el bienestar psicológico y las necesidades emocionales de las personas que viven con DMAE y cuidadores. Este hallazgo se alinea con un estudio previo en el Reino Unido <sup>32</sup> que destaca la necesidad de estos servicios en la vía de atención a la vista para pacientes y cuidadores.

Este estudio encontró que la carga económica anual estimada asociada con la DMAE en fase tardía era proporcional a las cargas económicas impuestas por otras condiciones no mortales, como la Parkinson y la obesidad.<sup>33</sup> Sin embargo, ha habido una disparidad sustancial en <sup>35a</sup> asignación de fondos a la investigación de DMAE por parte de las agencias de financiación gubernamentales y <sup>estatales</sup><sup>34,35</sup>, además, falta un enfoque más amplio en la investigación ocular y visual en áreas de investigación priorizadas, particularmente en

Limitaciones

Nuestro estudio tiene algunas limitaciones que justifican el reconocimiento. En primer lugar, los datos de la encuesta de pacientes se basaron en una muestra relativamente pequeña de participantes en cada país; por lo tanto, el modelo puede haber sobre- o subestimado ciertos parámetros de costos. Más datos de la encuesta habrían mejorado la exactitud y la generalización de los resultados del estudio. Sin embargo, variables clave en nuestro modelo económico, como la prevalencia de ansiedad y depresión <sup>37</sup> y la magnitud de la pérdida de productividad en personas que viven con DMAE, <sup>31</sup> alineadas con cifras reportadas por la literatura. Por lo tanto, creemos que el presente estudio proporciona una estimación válida. En segundo lugar, estimamos la asociación de la enfermedad con el bienestar en términos monetarios sobre la base de los principios de los años de vida ajustados por discapacidad y los años de vida ajustados a la calidad. En ausencia de valores de año de vida ajustados a la calidad de las enfermedades para la DMAE en algunos países, tuvimos que hacer suposiciones que podrían haber sobre- o subestimado la categoría de costos de bienestar. A pesar de estas limitaciones, nuestro estudio ofrece una imagen de los costos directos, indirectos e intangibles sustanciales impuestos por la DMAE en fase tardía.

## Conclusiones

En conclusión, la DMAE en fase tardía impone una carga económica sustancial similar a otras enfermedades comunes que no ponen en peligro la vida, como la enfermedad de Parkinson y la obesidad. Que sepamos, este es el primer estudio que demuestra exhaustivamente la magnitud de los costos más allá de los gastos médicos directos e indirectos para abarcar también los costos de bienestar y productividad asociados con la DMAE en fase tardía. Estos hallazgos sugieren una necesidad urgente de identificar estrategias para minimizar los costos e impacto para los pacientes, cuidadores y la sociedad. El aumento de la conciencia y la mejora de la detección temprana y el acceso a los servicios de rehabilitación de la visión podrían ayudar a mitigar algunos de los costos indirectos impuestos por la pérdida de visión debido a la DMAE en fase tardía. El acceso a las terapias actuales y futuras para la DMAE en fase tardía, incluyendo tanto la DMAE neovasculosa como la GA, tiene la promesa de reducir el aumento proyectado de la carga de DMAE en medio del envejecimiento global de las poblaciones.

[Volver arriba](#)

## Información del artículo

**Aceptado para Publicación:** 2 de Septiembre 2024.

**Publicado en línea:** 31 de octubre de 2024. doi:10.1001/jamaophthalmol.2024.4401

**Acceso abierto:** Este es un artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos de la [Licencia CC-BY](#). 2024 Paudel N et al. *JAMA Oftalmología*.

**Autor correspondiente:** Nabin Paudel, PhD, Retina International, Digital Office Centre, 12 Camden Row, Dublin 8, D08 FP38, Irlanda ([nabin.paudel-international.org](mailto:nabin.paudel-international.org)).

**Aportaciones de Autor:** El Dr. Paudel y el Sr. MacAllister tuvieron pleno acceso a todos los datos del estudio y asumieron la responsabilidad de la integridad de los datos y la exactitud del análisis de datos. Los Dres Paudel y Brady son los primeros autores y contribuyeron por igual.

**Concepto y diseño:** Paudel, Stratieva, Galvin, Lui, Van den Brande, Malkowski, MacAllister, Daly.

**Adquisición, análisis o interpretación de datos:** Paudel, Brady, Stratieva, Galvin, Lui, Malkowski, Rebeira, MacAllister, O'Riordan.



*Redacción del manuscrito:* Paudel, Brady, Stratieva, Van den Brande.

*Revisión crítica del manuscrito para importantes contenidos intelectuales:* Paudel, Brady, Stratieva, Galvin, Lui, Malkowski, Rebeira, MacAllister, O'Riordan, Daly.

*Análisis estadístico:* Paudel, MacAllister, O'Riordan.

*Obtenía financiación:* Lui, Malkowski, Daly.

*Soporte administrativo, técnico o material:* Paudel, Brady, Stratieva, Galvin, Malkowski, Rebeira, MacAllister, O'Riordan, Daly.

*Supervisión:* Stratieva, Daly.

**Conflicto de intereses Divulgaciones:** El Dr. Paudel informó de subvenciones de Apellis International, F. Hoffmann-La Roche, Novartis Pharma, Alexion y AstraZeneca durante la realización del estudio. El Dr. Brady reportó subvenciones de Apellis International; F. Hoffmann-La Roche; Novartis Pharma; y Alexion, AstraZeneca Rare Disease durante la realización del estudio. El Dr. Lui reportó empleo en Apellis Pharmaceuticals. El Dr. Van den Brande informó de subvenciones de F. Hoffmann-La Roche, así como un patrocinio a Retina International para llevar a cabo esta investigación y colaboración con Retina International. El Dr. Malkowski informó de otros de Novartis (accionador de acciones y empleado) fuera del trabajo presentado; además, se concedió una subvención a Retina International para esta investigación. El Dr. Rebeira reportó opciones de empleo y acciones en Alexion, AstraZeneca Rare Disease. Los doctores MacAllister y O-Riordan reportaron honorarios personales de Retina International (comisionado y pagado por Retina International para diseñar y ejecutar el trabajo que sustenta este artículo) durante la realización del estudio. El Dr. Daly informó Apellis, F. Hoffman LaRoche, Novartis, Johnson & Johnson y Alexion durante la realización del estudio. Además, Retina International (que emplea a los Drs. Paudel, Brady, y Stratieva y Ms Daly) asesora a la industria bajo petición; ningún empleado individual de Retina International recibe pago personal o regalo por el mismo. No se informó de ninguna otra revelación.

**Financiamiento/Aporte:** Este estudio fue apoyado por Apellis International, F. Hoffmann-La Roche, Novartis Pharma, Janssen Pharmaceutical Companies of Johnson & Johnson y Alexion Pharmaceuticals.

**Papel del financiador/pósor:** Los financiadores tuvieron un papel en la revisión y aprobación del manuscrito y la decisión de presentar el manuscrito para su publicación.

**Presentación de la reunión:** Parte de este estudio fue presentado en la reunión anual de la Asociación para la Investigación en Oftalmología y Ciencia Visión; 24 de abril de 2023; Nueva Orleans, Luisiana.

**Declaración de intercambio de datos:** Véase [Suplemento 2](#).

**Contribuciones adicionales:** Nos gustaría dar las gracias a Retina Bulgaria, Pro-Retina Alemania y Fundación Luchando con Cejas por su apoyo en la recopilación de datos. También nos gustaría dar las gracias a Iva Petkova, MD, PhD, Alexandrovska University Hospital, Bulgaria; Frank Holtz, MD, Universidad de Bonn, Alemania; y Martin Spitzer, MD, PhD, University Medical Center Hamburg-Eppendorf, Alemania, por su ayuda en el estudio. Por último, queremos dar las gracias a las personas que viven con la degeneración macular relacionada con la edad y a los cuidadores que proporcionaron su valioso tiempo para participar en este estudio. No se proporcionó indemnización por esas contribuciones.

## Referencias

1.

Bourne RRA , Steinmetz JD, Saylan M , et al; GBD 2019 Blindness and Vision Impairment Colaboradores; Vision Pérdida Grupo de Expertos de la Carga Global de Estudios de Enfermedades. Causas de ceguera y deterioro de la visión en 2020 y tendencias a lo largo de 30 años, y prevalencia de ceguera evitable en relación con VISION 2020: el Derecho a la Vista: un análisis para el Estudio Global de la Carga de Enfermedades. *Salud de Lancet Glob.* 2021;9((2):e144-e160. doi:[10.1016/S2214-109X\(20\)30489-7](https://doi.org/10.1016/S2214-109X(20)30489-7)[PubMedBúsqueda de GoogleCrossref](#)

2.

Wong WL , Su X, Li. X , et al. Prevalencia global de proyección de degeneración macular y carga de enfermedades relacionada con la edad para 2020 y 2040: una revisión sistemática y metaanálisis. *Salud de Lancet Glob.* 2014;2(2):e106-e116. doi:[10.1016/S2214-109X\(13\)70145-1](https://doi.org/10.1016/S2214-109X(13)70145-1)[PubMedBúsqueda de GoogleCrossref](#)

3.

Lim LS, Mitchell P , Seddon JM , Holz FG , Wong TI . Degeneración macular relacionada con la edad. *Lancet.* 2012;379(9827):1728-1738. doi:[10.1016/S0140-6736\(12\)60282-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(12)60282-7)[PubMedBúsqueda de GoogleCrossref](#)

4.

Antonio-Aguirre B , Arevalo JF . Tratar a los pacientes con atrofia geográfica: estamos allí todavía? *Int J Retina Vitreous.* 2023;9(1):72. doi:[10.1186/s40942-023-00493-6](https://doi.org/10.1186/s40942-023-00493-6)[PubMedBúsqueda de GoogleCrossref](#)

5.

Retina Hoy. Avances en el tratamiento de la DMAE seca y atrofia geográfica. Consultado el 21 de enero de 2024. <https://retinatoday.com/articles/2023-nov-dec-supplement/advances-in-treatment-of-d-amd-and-geographic-atrophy?c4src=search:feed>

6.

Hassell JB , Lamoureux EL , Keeffe JE . Impacto de la degeneración macular relacionada con la edad en la calidad de vida. *Deve J Ophthalmol.* 2006;90(5):593-596. doi:[10.1136/bjo.2005.086595](https://doi.org/10.1136/bjo.2005.086595)[PubMedBúsqueda de GoogleCrossref](#)

7.

Ke KM , Chakravarthy U , O'Neill C . Costo económico de la degeneración macular relacionada con la edad: una revisión de investigaciones recientes. *Drogas que envejecen.* 2006;23(3):217 a 225.:[10.2165/00002512-200623030-00004](https://doi.org/10.2165/00002512-200623030-00004)[PubMedBúsqueda de GoogleCrossref](#)

8.

Bonastre J , Le Pen C , Anderson P , Ganz A, Berto P , Berdeaux G. La epidemiología, la economía y la carga de la vida de la degeneración macular relacionada con la edad en Francia,

Alemania, Italia y el Reino Unido. *Econ de salud de Eur J*. 2002;3(2):94-102.  
doi:[10.1007/s10198-002-0104-y](https://doi.org/10.1007/s10198-002-0104-y)[PubMedBúsqueda de GoogleCrossref](#)

9.

Marrón MM , Brown GC, Stein JD , Roth Z, Campanella J, Beauchamp GR . Degeneración macular relacionada con la edad: carga económica y análisis de medicina basado en valores. *Can J Oftalmol*. 2005;40(3):277-287. doi:[10.1016/S0008-4182\(05\)80070-5](https://doi.org/10.1016/S0008-4182(05)80070-5)[PubMedBúsqueda de GoogleCrossref](#)

10.

Sarda SP, Oye A , Bektas M , et al. Carga humanística y económica de la atrofia geográfica: una revisión sistemática de la literatura. *Clí Ophthalmol*. 2021;15:4629-4644.  
doi:[10.2147/OPHTH.S338253](https://doi.org/10.2147/OPHTH.S338253)[PubMedBúsqueda de GoogleCrossref](#)

11.

Weyer-Wendl H, Walter P . Carga financiera y calidad de vida de los cuidadores informales de pacientes con degeneración macular relacionada con la edad húmeda. *Salud Econ Rev*. 2016;6(1):37. doi:[10.1186/s13561-016-0116-4](https://doi.org/10.1186/s13561-016-0116-4)[PubMedBúsqueda de GoogleCrossref](#)

12.

Mulligan K , Seabury SA , Dugel PU , Blim JF, Goldman DP , Humayun MS . Valor económico del tratamiento del factor de endotelial antivascular para pacientes con degeneración macular relacionada con la edad húmeda en los Estados Unidos. *JAMA Oftalmol*. 2020;138(1):40-47.  
doi:[10.1001/jamaoftalmol.2019.4557](https://doi.org/10.1001/jamaoftalmol.2019.4557)  
[ArtículoPubMedBúsqueda de GoogleCrossref](#)

13.

Husereau D , Drummond M , Petrou S , et al; CHEERS Task Force. Declaración consolidada de las normas de información sobre la evaluación económica de la salud (CHEERS). *BMJ*. 2013;346:f1049. doi:[10.1136/bmj.f1049](https://doi.org/10.1136/bmj.f1049)[PubMedBúsqueda de GoogleCrossref](#)

14.

Jo C . Estudios de costo de la molidad: conceptos, alcances y métodos. *Clin Mol Hepatol*. 2014;20(4):327-337. doi:[10.3350/cmh.2014.20.4.327](https://doi.org/10.3350/cmh.2014.20.4.327)[PubMedBúsqueda de GoogleCrossref](#)

15.

Mekjavi. PJ , Balsic-nien. VJ, Eekli. L, Ernest J, Jamrichova Z , Nagy ZZ , Petkova Yo, Teper. S, Topic. IG, Veith M . La carga de las enfermedades maculares en Europa central y oriental, las implicaciones para los sistemas sanitarios. *Valor Salud Problemas Regitarios*. 2019;19:1-6.  
doi:[10.1016/j.vhri.2018.11.002](https://doi.org/10.1016/j.vhri.2018.11.002)[PubMedBúsqueda de GoogleCrossref](#)

16.

Shanahan C . Los beneficios económicos del uso de la luteína y los suplementos alimenticios zeaxantina en la Unión Europea. Publicado en línea 2017. Consultado el 22 de enero de 2024.  
<https://www.frost.com/files/7015/0772/2735/HCCS-Lutein-AMD.2017.10.12.pdf>

17.

Li JQ , Welchowski T, Schmid M , Mauschitz MM , Holz FG , Finger RP . Prevalencia e incidencia de la degeneración macular relacionada con la edad en Europa: una revisión sistemática y metaanálisis. *Dete J Ophthalmol*. 2020;104(8):1077-1084.

doi:[10.1136/bjophthalmol-2019-314422](https://doi.org/10.1136/bjophthalmol-2019-314422)[PubMedBúsqueda de GoogleCrossref](#)

18.

Prokofyeva E , Zrenner E . Epidemiología de las principales enfermedades oculares que conducen a la ceguera en Europa: una revisión de la literatura. *Restal oftálmica*.

2012;47(4):171-188. doi:[10.1159/000329603](https://doi.org/10.1159/000329603)[PubMedBúsqueda de GoogleCrossref](#)

19.

Klein R , Chou CF , Klein BEK , Zhang X , Meuer SM , Saaddine JB . Prevalencia de degeneración macular relacionada con la edad en la población estadounidense. *Arco Oftalmol*.

2011;129(1):75-80. doi:[10.1001/archophthalmol.2010.318](https://doi.org/10.1001/archophthalmol.2010.318)

[ArtículoPubMedBúsqueda de GoogleCrossref](#)

20.

Klein R , Klein BEK . La prevalencia de las enfermedades oculares relacionadas con la edad y la discapacidad visual en el envejecimiento: estimaciones actuales. *Invertir Ophthalmol Vis Sci*.

2013;54(14):ORSF5-ORSF13. doi:[10.1167/iovs.13-12789](https://doi.org/10.1167/iovs.13-12789)[PubMedBúsqueda de GoogleCrossref](#)

21.

Rudnicka AR , Kapetanakis VV , Jarrar Z , et al. Incidencia de degeneración macular relacionada con la edad tardía en los blancos americanos: revisión sistemática y metaanálisis. *Am J Ophthalmol*. 2015;160(1):85-93.e3.

doi:[10.1016/j.ajo.2015.04.003](https://doi.org/10.1016/j.ajo.2015.04.003)[PubMedBúsqueda de GoogleCrossref](#)

22.

Cruess AF , Zlateva G , Xu X , et al. Cargas económicas de la degeneración macular bilateral relacionada con la edad neovascular: estudio observacional multinacional. *Farmacoeconomía*.

2008;26(1):57-73. doi:[10.2165/00019053-200826010-00006](https://doi.org/10.2165/00019053-200826010-00006)[PubMedBúsqueda de](#)

[GoogleCrossref](#)

23.

Soubrane G , Cruess A , Lotery A , et al. Burdena y utilización de los recursos de atención de la salud en la degeneración macular relacionada con la edad neovascular: hallazgos de un estudio multinacional. *Arco Oftalmol*. 2007;125(9):1249-1254. doi:[10.1001/archophth.125.9.1249](https://doi.org/10.1001/archophth.125.9.1249)

[ArtículoPubMedBúsqueda de GoogleCrossref](#)

24.

Lotery A , Xu X , Zlatava G , Loftus J . Carga de enfermedad, discapacidad visual y utilización de los recursos sanitarios de los pacientes con degeneración macular relacionada con la edad neovascular: resultados de la cohorte británica de un estudio transversal de cinco países. *Dete J Ophthalmol*. 2007;91(10):1303-1307. doi:[10.1136/bjo.2007.116939](https://doi.org/10.1136/bjo.2007.116939)[PubMedBúsqueda de](#)

[GoogleCrossref](#)

25.

Marrón GC , Brown MM , Sharma S , et al. La carga de la degeneración macular relacionada con la edad: un análisis de la medicina basado en valores. *Trans Am Ophthalmol Soc*. 2005;103:173-184. doi:[10.1016/S0008-4182\(05\)80070-5](https://doi.org/10.1016/S0008-4182(05)80070-5)PubMedBúsqueda de GoogleCrossref

26.

Marrón MM , Brown GC , Lieske HB, Tran Yo, Turpcu. A, Colman S. Costes sociales asociados con la degeneración macular relacionada con la edad neovascular en los Estados Unidos. *Retina*. 2016;36(2):285-298. doi:[10.1097/IAE.0000000000000717](https://doi.org/10.1097/IAE.0000000000000717)PubMedBúsqueda de GoogleCrossref

27.

Kim A. *Caracterizar la utilización y los costos de uso de los recursos de salud por gravedad de las enfermedades entre los pacientes con destroza secundaria secundaria a edad relacionada con la degeneración macular relacionada con la edad*. Tesis de Maestro. Universidad de Washington; 2019. <https://digital.lib.washington.edu/server/api/core/bitstreams/f1c0c50-4994-4f28-bc62-3b671c019aaf/content>

28.

Patel PJ , Ziemssen F , Ng E , et al. Carga de enfermedades en atrofia geográfica: estudio de la calidad de vida relacionada con la visión y el uso de recursos de atención médica. *Clí Ophthalmol*. 2020;14:15-28. doi:[10.2147/OPHTH.S226425](https://doi.org/10.2147/OPHTH.S226425)PubMedBúsqueda de GoogleCrossref

29.

Chakravarthy U , Bailey CC , Scanlon PH , et al. Uso directo de recursos de salud oftálmica entre pacientes con atrofia geográfica en una gran cohorte del Reino Unido. *Otalmol Retina*. 2019;3(11):920-926. doi:[10.1016/j.oret.2019.19.19.06.012](https://doi.org/10.1016/j.oret.2019.19.19.06.012)PubMedBúsqueda de GoogleCrossref

30.

Kim A, Devine B, Campbell J , Shirneshan E , Zhao C , Bansal A. Utilización de los recursos de salud y costos en pacientes con atrofia geográfica secundaria a degeneración macular relacionada con la edad. *Clí Ophthalmol*. 2021;15:2643-2651. doi:[10.2147/OPHTH.S307603](https://doi.org/10.2147/OPHTH.S307603)PubMedBúsqueda de GoogleCrossref

31.

Tran E , Nayeni M , Shah N , Malvankar-Mehta MS . Los efectos de la degeneración macular relacionada con la edad en la productividad del trabajo: un metaanálisis. *Eur J Ophthalmol*. 2024;34(3):641-64648. doi:[10.1177/11206721231185808](https://doi.org/10.1177/11206721231185808)PubMedBúsqueda de GoogleCrossref

32.

Trott M , Driscoll R , Bourne R , et al. Apoyo a la salud mental a lo largo de la vía de pérdida: una exploración cualitativa de pacientes de atención ocular, optometristas y ECLOs. *Ojo (Lond)*. 2023;37(12):2554-2558. doi:[10.1038/s41433-022-02373-z](https://doi.org/10.1038/s41433-022-02373-z)PubMedBúsqueda de GoogleCrossref

33.

Yang W, Hamilton JL , Kopil C , et al. Perosca futura actual y proyectada de la enfermedad de Parkinson en los EE.UU. *NPI Parkinsons Dis*. 2020;6(1):1-9. doi:[10.1038/s41531-020-0117-1](https://doi.org/10.1038/s41531-020-0117-1)PubMedBúsqueda de GoogleCrossref

34.

Málller-Riemenschneider F , Reinhold T , Berghére A, Willich SN . Carga sanitaria-económica de la obesidad en Europa. *Eur J Epidemiol.* 2008;23(8):499-509. doi:[10.1007/s10654-008-9239-1](https://doi.org/10.1007/s10654-008-9239-1)[PubMedBúsqueda de GoogleCrossref](#)

35.

Institutos Nacionales de Salud. RePORT. Consultado el 22 de enero de 2024.  
<https://report.nih.gov/funding/categorical-spending/>

36.

Comisión Europea. Investigación e innovación en salud. Consultado el 22 de enero de 2024.  
<https://research-and-innovation.ec.europa.eu/research-area/health-en>

37. 37.

Dawson SR, Mallen CD , Gouldstone MB , Yarham R, Mansell. G. La prevalencia de ansiedad y depresión en personas con degeneración macular relacionada con la edad: una revisión sistemática de los datos del estudio observacional. *BMC Ophthalmol.* 2014;14(1):78. doi:[10.1186/1471-2415-14-78](https://doi.org/10.1186/1471-2415-14-78)[PubMedBúsqueda de GoogleCrossref](#)