

Artículo Original

La repercusión económica de las enfermedades crónicas: El coste de la epilepsia infantil en el año 2000

A. ARGUMOSA, J.L. HERRANZ

Servicio de Neuropediatría. Hospital Universitario Marqués de Valdecilla. Santander

RESUMEN

Introducción: El coste económico de la enfermedad incrementa la repercusión de ésta sobre el paciente y su familia. Las enfermedades más prevalentes son las principales consumidoras de los presupuestos sanitarios de un país.

Objetivos: Cuantificar el impacto económico de la epilepsia infantil en España, como prototipo de enfermedad crónica, y analizar sus componentes más importantes.

Material y métodos: Se solicita a varios neuropediatras que cumplimenten un cuestionario en el se incluyen los datos que permitan calcular, desde la perspectiva de la sociedad, los costes directos (médicos y no médicos) e indirectos, durante los últimos doce meses de evolución de niños menores de 14 años con epilepsia controlada y con epilepsia no controlada.

Resultados: Durante el 2000, el coste medio anual de los niños con epilepsia controlada fue de 334.143 pesetas y el de los niños con epilepsia no controlada de 848.105, es decir, 2,7 veces superior al primero. El coste de la prevalencia de la epilepsia en España para el 2000 se aproximó a los 11.500 millones de pesetas, representando los costes directos el mayor porcentaje del coste total.

Conclusiones: El coste medio anual asociado a la epilepsia infantil es mayor que el generado por el asma, la dermatitis atópica y la diabetes tipo I e inferior al de la fibrosis

Este estudio ha sido financiado con una Ayuda a la Investigación Clínica y Epidemiológica en Pediatría de la "Fundación Ernesto Sánchez Villares".

quística, la insuficiencia renal o el SIDA. Conocer la distribución de los costes generados por una enfermedad es una herramienta útil para mejorar la eficiencia de las intervenciones sanitarias y disminuir el impacto familiar de la enfermedad.

Palabras clave: Coste; Enfermedad crónica; Epilepsia; Niños.

ABSTRACT

Introduction: The economic cost of disease increases its repercussion on the patient and his or her family. The most prevalent diseases are the principal consumers of the health care budget of a country. Objectives: To quantify the economic impact of childhood epilepsy in Spain as a prototype of chronic disease and to analyze its most important components.

Material and methods: Several neuropediatrics were asked to fill out a questionnaire that included data that has made it possible to calculate the direct (medical and non-medical) and indirect costs from the point of view of the society during the last twelve months of evolution of children under 14 years of age suffering controlled and uncontrolled epilepsy.

Results: During the year 2000, the mean annual cost of children with controlled epilepsy was 334,143 pesetas and that of children with uncontrolled epilepsy was 848,105, that

Correspondencia: Prof. José Luis Herranz. Servicio de Neuropediatría. Hospital Universitario M. de Valdecilla. Avda. Marqués de Valdecilla s/n. 39008 Santander.

Recibido: Enero 2001 - *Aceptado:* Febrero 2001

is, 2.7 times greater than the controlled one. The cost related to the prevalence of epilepsy in Spain for the year 2000 was approximately 11,500 million pesetas, the direct costs representing the largest percent of the total cost.

Conclusions: The mean annual cost associated to childhood epilepsy is greater than that generated by asthma, atopic dermatitis and type I diabetes and less than that generated by cystic fibrosis, renal failure or AIDS. Knowing the distribution of the costs generated by a disease is a useful tool to improve health care intervention efficacy and to decrease the impact of the disease on the family.

Key words: Cost; Chronic disease; Epilepsy; Children.

INTRODUCCIÓN

Estudios realizados en Estados Unidos y en Inglaterra demuestran que entre un 5 y un 30% de los niños padecen al menos una enfermedad crónica⁽¹⁻³⁾. La mayor parte son problemas leves y sólo el 2-4% aproximadamente de los pacientes pediátricos padecen enfermedades de tal gravedad fisiológica que interfieren en sus actividades cotidianas regulares.

En todos los casos, el concepto fisiológico de gravedad se ve incrementado cuando se considera la repercusión que la enfermedad tiene sobre el niño, su familia y la sociedad.

Las enfermedades crónicas repercuten de forma diferente en los niños dependiendo de la fase de desarrollo. Durante el primer año de edad pueden afectar a los parámetros de crecimiento y desarrollo al influir sobre la alimentación, el sueño y las habilidades motoras y sensoriales. Durante el periodo escolar las hospitalizaciones frecuentes, las ausencias escolares y la existencia de limitaciones físicas pueden también alterar la escolarización y la socialización del niño. En la adolescencia, la enfermedad y su tratamiento pueden perjudicar el desarrollo de la independencia y alterar la imagen corporal.

Todos estos factores justifican que los niños y adolescentes con enfermedades crónicas se sientan diferentes y presenten el doble de riesgo de desarrollar problemas de comportamiento y fracaso escolar que otros niños de su misma edad⁽⁴⁾.

En el ámbito familiar, la necesidad de aportar una atención mayor al niño con patología crónica dificulta que ambos progenitores puedan trabajar lo que repercute negativamente en los recursos económicos de la familia.

Además, el hecho de que la mayoría de las enfermedades crónicas de la infancia sean relativamente infrecuentes, hacen que las familias se sientan aisladas pensando que ninguna otra familia ha pasado por experiencias similares. Lo imprevisible de la enfermedad unido al punto anterior generan un alto grado de tensión que en ocasiones es determinante en el funcionamiento familiar.

Por último, es fácilmente deducible que las enfermedades crónicas llevan asociado un elevado coste. El coste asociado al cuidado médico de niños con enfermedades crónicas es de 2,5 a 20 veces mayor, dependiendo de la enfermedad valorada, que el generado por otros niños sin estas enfermedades⁽⁵⁾ y, desde un punto de vista global puede justificar hasta un 8% del gasto sanitario total de un país⁽⁶⁾. Un porcentaje importante de este gasto es ocasionado por las hospitalizaciones como demuestra la encuesta de morbilidad hospitalaria de 1997⁽⁷⁾ en la que, aunque el 10% de los ingresos son generados por las enfermedades crónicas, la mayoría de ellas requieren una estancia superior a la media generada por todos los niños menores de 14 años.

Por estas razones, y en una situación de gasto sanitario creciente, los estudios económicos aplicados a la salud cobran especial importancia. Los estudios destinados a calcular el coste de una enfermedad son útiles a la hora de distribuir los recursos, indican qué componentes tienen un mayor peso dentro del coste total y permiten evaluar, desde una perspectiva económica, las posibles intervenciones de prevención primaria, secundaria y terciaria.

En estos estudios de coste de enfermedad, se trata de aglutinar todos los costes asociados al manejo médico del paciente (costes directos) con los costes derivados del cambio de la capacidad laboral y productiva del paciente o de su familia (costes indirectos), sin incluir, por su difícil cuantificación, los costes intangibles que expresan el sufrimiento del paciente. La suma de estos costes, aplicada a los datos de prevalencia o de incidencia de una enfermedad, nos permite conocer el coste de la incidencia o de la prevalencia de la misma.

Las enfermedades con mayor prevalencia son las principales responsables del consumo de los presupuestos sani-

tarios de un país, destacando entre ellas la epilepsia. Los estudios realizados a principio de los años 90 en varios países, revelaron la importancia económica de esta enfermedad y justificaron la creación en 1993 de una Comisión en Aspectos Económicos en el seno de la Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE)⁽⁸⁾. Por ello y para conocer la repercusión económica de una de las enfermedades crónicas que pueden debutar más precozmente, nos planteamos calcular el coste asociado a la prevalencia de la epilepsia infantil en nuestro país.

MATERIAL Y MÉTODOS

Se incluyeron en el estudio niños menores de 14 años con diagnóstico seguro de epilepsia por la anamnesis y estudios neurofisiológicos. Para que los costes analizados fueran atribuibles a la epilepsia como tal, se excluyeron los pacientes con enfermedades concomitantes que pudieran influir en la evolución de la epilepsia, en los protocolos terapéuticos o en la repercusión de los tratamientos aplicados.

Los pacientes seleccionados fueron asignados a dos grupos, según el grado de control de la enfermedad: 1) con **epilepsia bien controlada**, es decir, pacientes que no habían presentado crisis en los últimos 12 meses, o 2) con **epilepsia mal controlada**, esto es, los que habían padecido más de 12 crisis en los últimos 12 meses.

Para conseguir una visión global, en el ámbito nacional, de las diferentes pautas de actuación en el control y tratamiento de los pacientes epilépticos, se seleccionaron, de manera aleatoria, varios neuropediatras a los que se les hizo llegar, mediante correo postal, un cuestionario que debía ser cumplimentado por ellos mismos, y aplicado a 20 niños con epilepsia bien controlada y a 20 niños con epilepsia mal controlada. El cuestionario recogía datos referentes a los doce meses anteriores a su aplicación y siempre relacionados con la epilepsia como proceso, desechando los inducidos por otras patologías (tumores, enfermedades degenerativas, metabolopatías, etc.), aunque fuesen consideradas como causa de la epilepsia.

Para conseguir una visión económica de la epilepsia desde una perspectiva social se consideraron los siguientes costes:

1. Costes directos

1.1 *Médicos*: número de consultas realizadas por el especialista, número de consultas realizadas por el médico de Atención Primaria o por el pediatra por motivos relacionados con la epilepsia o con su tratamiento, número de visitas a un Servicio de Urgencias por motivos relacionados con la epilepsia o con su tratamiento, número y tipo de pruebas diagnósticas realizadas, días de ingreso hospitalario, tratamiento realizado (fármaco, dosis y forma de presentación), tratamientos utilizados para paliar los efectos secundarios del tratamiento antiepiléptico y tratamiento agudo de las crisis epilépticas con diazepam rectal.

1.2 *No médicos*: transporte al y desde el hospital, apoyos psicopedagógicos y sociales.

2. Costes indirectos: derivados de la pérdida de productividad laboral de los familiares que acompañan al niño en las consultas e ingresos.

Los datos obtenidos mediante los cuestionarios fueron traducidos a unidades monetarias, expresadas en pesetas. Dada la inexistencia de una única tarifa de precios para todo el ámbito sanitario nacional, los costes hospitalarios (consultas, técnicas diagnósticas, días de ingreso, apoyos psicopedagógicos y sociales y transporte sanitario) se extrajeron de la media obtenida de las tarifas de precios aportadas por varios hospitales pertenecientes a comunidades autónomas con transferencias en materia sanitaria y publicadas en los Boletines Oficiales de la Comunidades Autónomas correspondientes (País Vasco, Navarra, Canarias y Valencia) y de los precios fijados para el año 2000 por el Ministerio de Sanidad para los Servicios concertados con otras entidades no pertenecientes al INSALUD⁽⁹⁾. Los precios de los fármacos se extrajeron del Catálogo de Especialidades Farmacéuticas del 2000⁽¹⁰⁾ y la pérdida de productividad fue valorada mediante el salario medio profesional para 1998, obtenido del Instituto Nacional de Estadística⁽¹¹⁾.

Tras calcular el coste medio anual por paciente, el coste de la prevalencia de la epilepsia infantil se obtuvo mediante el producto de aquél con la prevalencia media de la epilepsia, cifra deducida de los estudios publicados sobre prevalencia de la epilepsia, realizados con criterios diagnósticos homogéneos y en poblaciones con menos de 15 años de edad⁽¹²⁻²¹⁾.

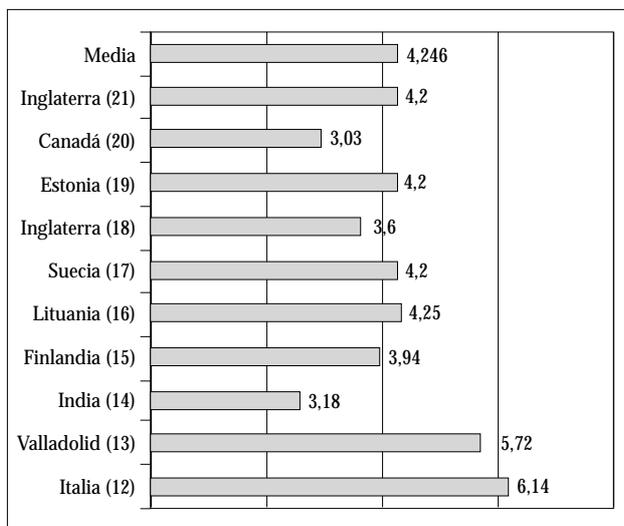


Figura 1. Estudios sobre prevalencia de la epilepsia en la infancia: pacientes/1.000 habitantes.

Finalmente, se compararon los costes generados por los niños pertenecientes al grupo de epilepsia controlada con los del grupo con epilepsia no controlada, aplicando la prueba t de Student.

RESULTADOS

Se han recibido 225 cuestionarios, 120 del grupo con epilepsia controlada y 105 con epilepsia mal controlada.

Sumando los costes directos e indirectos, el coste medio por paciente y año en el grupo con epilepsia controlada es de 334.143 pesetas, mientras que con epilepsia mal controlada el coste medio es de 848.105 pts./paciente/año, es decir 2,6 veces superior.

Considerando que la epilepsia controlada es tres veces más frecuente que la no controlada, según los datos obtenidos del estudio GABA 2000⁽²²⁾, el coste medio anual en España por paciente epiléptico menor de 14 años de edad puede estimarse en 462.634 pts.

Dada la ausencia de estudios epidemiológicos sobre la prevalencia de la epilepsia infantil en todo el territorio nacional, se han valorado los estudios publicados sobre prevalencia de la epilepsia que cumplen los criterios diagnósticos de la ILAE y que se han realizado en poblaciones menores de 15 años (Fig. 1), estimándose una prevalencia media

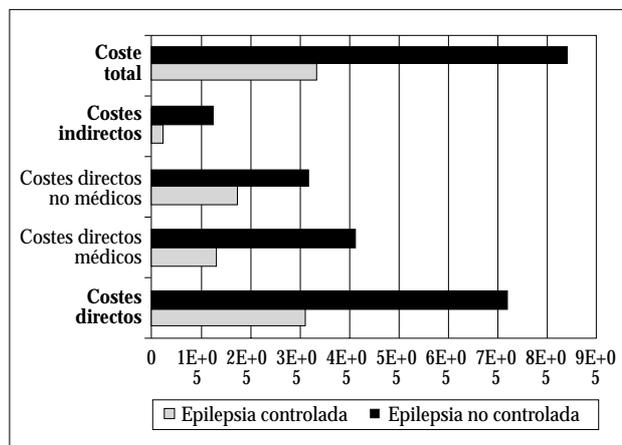


Figura 2. Coste de la epilepsia controlada y no controlada. Distribución de los costes. Pesetas/paciente/año 2000.

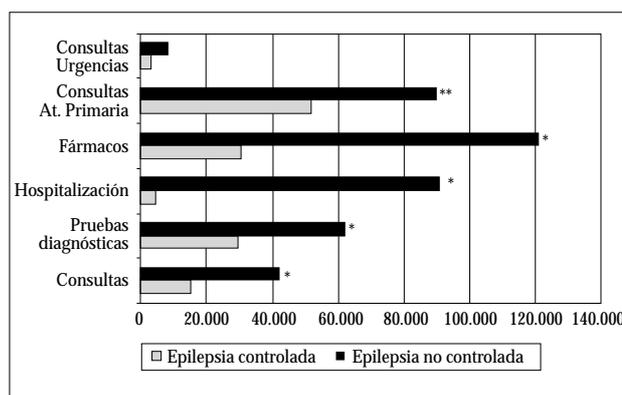


Figura 3. Costes directos médicos. Pesetas/paciente/año 2000. **= p < 0,0005; *= p < 0,0001.

de 4,24 ($\pm 0,99$) pacientes/1.000 habitantes/año, es decir, de 24.737 niños epilépticos en España durante el 2000. En consecuencia, se puede deducir que el coste de la prevalencia de la epilepsia infantil en España durante el año 2000 fue, aproximadamente, de 11.444 millones de pesetas.

Los costes directos representan el mayor porcentaje del coste en los dos grupos de pacientes (307.815 pts./paciente/año en el grupo con epilepsia controlada, el 92,1% del total, y 723.637 pts./paciente/año en el grupo con mal control de la enfermedad, el 85,3% del total).

Dentro de los **costes directos médicos** (Fig. 3), los fármacos y las pruebas diagnósticas en el grupo controlado y los fármacos y la hospitalización en el grupo no controlado

TABLA I. DISTRIBUCIÓN DE LOS COSTES GENERADOS POR LAS PRUEBAS DIAGNÓSTICAS EN NIÑOS CON EPILEPSIA CONTROLADA Y NO CONTROLADA (EN PESETAS DEL 2000).

| | Nº/año | Pts./paciente/año | Nº/año | Pts./paciente/año | p |
|-----------------|--------|-------------------|--------|-------------------|----------|
| Hemograma | 1,13 | 1.627 | 2,2 | 3.159 | < 0,0001 |
| Bioquímica | 1,16 | 2.724 | 2,14 | 5.004 | < 0,0001 |
| Orina | 0,02 | 36 | 0,27 | 395 | < 0,0005 |
| Niveles séricos | 1,10 | 2.660 | 2,37 | 5.691 | < 0,0001 |
| EEG vigilia | 1,06 | 13.814 | 1,82 | 23.682 | < 0,0001 |
| EEG sueño | 0,15 | 1.943 | 0,38 | 4.934 | < 0,05 |
| EEG poligráfico | 0,025 | 1.459 | 0,11 | 6.670 | < 0,05 |
| TAC | 0,05 | 988 | 0,05 | 1.129 | ns |
| RMN | 0,092 | 3.277 | 0,19 | 6.810 | < 0,05 |
| E. psicológico | 0,06 | 357 | 0,14 | 764 | ns |

ns: no significativo.

TABLA II. DISTRIBUCIÓN DE LOS COSTES GENERADOS POR EL TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO.

| | Epi. controlada Pts./paciente/año | Epi. no controlada Pts./paciente/año | p |
|--------|--------------------------------------|---|----------|
| VGB | 9491 | 28383 | < 0,0001 |
| LTG | 6772 | 24416 | < 0,005 |
| CLB | 613 | 2260 | < 0,005 |
| VPA | 8996 | 12995 | < 0,01 |
| PB | 145 | 125 | ns |
| PHT | 225 | 255 | ns |
| CBZ | 3645 | 4536 | ns |
| PRM | 27 | 77 | ns |
| GBP | 0 | 3935 | - |
| CZP | 72 | 201 | ns |
| TPM | 0 | 26592 | - |
| TGB | 0 | 13911 | - |
| FBM | 0 | 2508 | - |
| Otros* | 330 | 1723 | - |

VPA: valproato; PB: fenobarbital; PHT: fenitoína; CBZ: carbamacepina; VGB: vigabatrina; LTG: lamotrigina; CZP: clonazepam; PRM: primidona; GBP: gabapentina; CLB: clobazam; TPM: topiramato; TGB: tiagabina; FBM: felbamato; Otros*: etosuximida, nitrazepam, ACTH, ciclofalina.

conlleven la mayor parte del coste, siendo la diferencia estadísticamente significativa entre ambos grupos (Tabla I). Las determinaciones sanguíneas (hemograma, bioquímica y niveles séricos de los antiepilépticos) y el electroencefalograma de vigilia generaron unos costes significativamente mayores en el grupo de pacientes no controlados. El trata-

miento con vigabatrina, lamotrigina, clobazam y valproato supuso un coste significativamente mayor en el grupo de pacientes con epilepsia mal controlada, sin encontrarse diferencias significativas al valorar los tratamientos con otros fármacos antiepilépticos (Tabla II).

En la distribución de los **costes directos no médicos** (Fig. 4), solamente los gastos en rehabilitación y en fisioterapia son claramente superiores en el grupo con mal control de las crisis.

Los **costes indirectos** constituyen el 7,9% del coste total en el grupo con epilepsia controlada y el 14,7% en el de epilepsia mal controlada, siendo las diferencias estadísticamente significativas, sobre todo en los costes debidos a la pérdida de horas de trabajo de los padres y familiares, motivada por su presencia en las consultas y en las hospitalizaciones.

DISCUSIÓN

El impacto económico de la epilepsia es un factor añadido a la repercusión negativa de la enfermedad sobre el niño y su familia. Desde la perspectiva de la sociedad, la epilepsia infantil genera en España un coste anual de 462.634 pesetas por paciente y un coste total cercano a los 11.444 millones de pesetas. Si se extrapolan estas cifras a la prevalencia de la epilepsia en todas las edades (1%), las arcas sanitarias desembolsan cerca de 184.000 millones de pts para

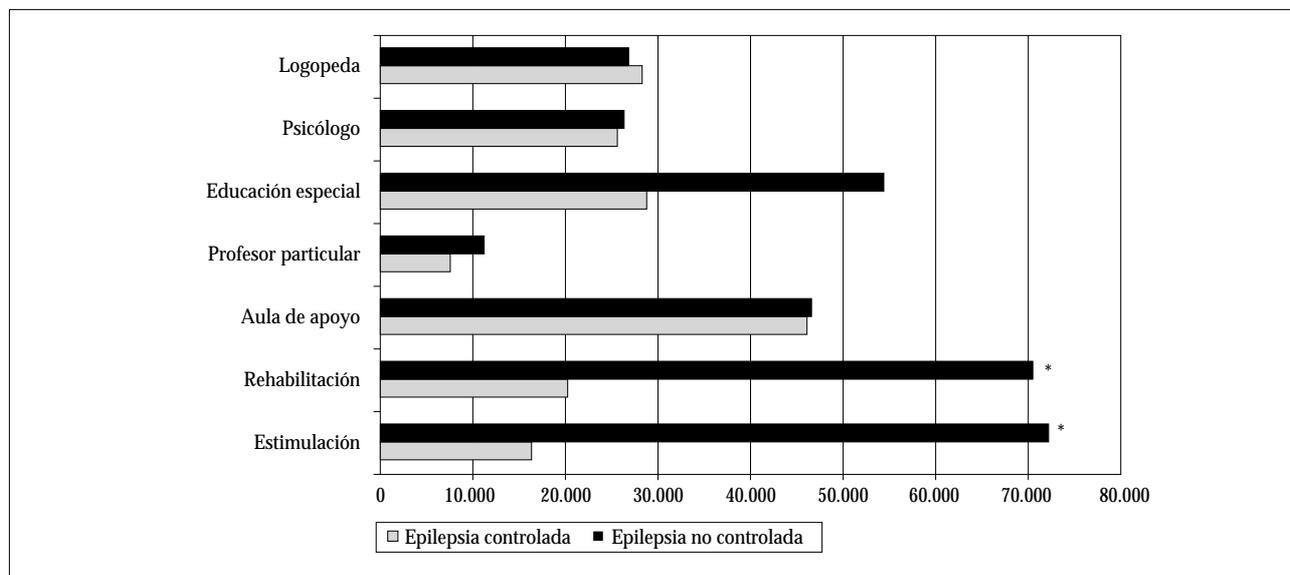


Figura 4. Costes directos no médicos. Pesetas/paciente/año 2000. * = p < 0,0001.

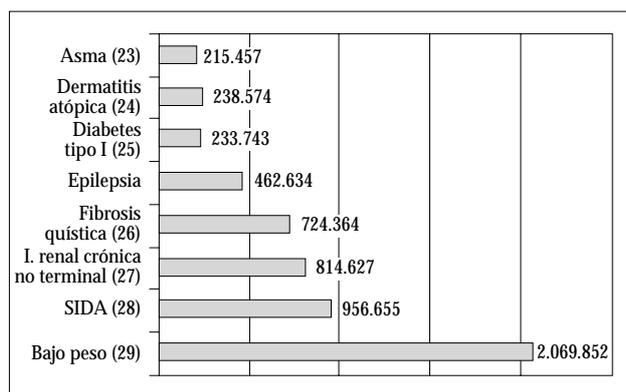


Figura 5. Coste de enfermedad. Pesetas/paciente/año 2000.

cubrir su asistencia, lo que supone un 4,13% del presupuesto destinado a la Sanidad en el año 2000, cuantía inferior a la generada por la diabetes (7,3%) pero superior a la de la insuficiencia cardiaca crónica (2,9%).

Los estudios de “coste de enfermedad” se han aplicado en diversas patologías crónicas, pero muy pocos han sido realizados en edades infantiles. En relación con otras patologías crónicas infantiles (Fig. 5), la epilepsia se sitúa por encima de otras enfermedades como el asma moderada⁽²³⁾, la dermatitis atópica⁽²⁴⁾ o la diabetes tipo I⁽²⁵⁾ (generadoras de un coste menor pero con una prevalencia mayor) y por

debajo de otras como la fibrosis quística⁽²⁶⁾, la insuficiencia renal crónica no terminal⁽²⁷⁾, el coste del tratamiento del SIDA⁽²⁸⁾ o el manejo durante el primer año de vida de los niños con muy bajo peso al nacimiento⁽²⁹⁾.

El impacto económico de estas enfermedades queda parcialmente enmascarado por la existencia de un Sistema de Salud financiado públicamente. Pero en un Sistema de Salud de tipo liberal o de seguros privados, las familias de los niños con epilepsia destinarían a ésta una cantidad de dinero sustancialmente mayor a la asignada en cada hogar para hacer frente a los gastos anuales de alimentación, bebidas y tabaco (165.198 pts./hogar/año)⁽³⁰⁾, y si se compara el coste generado por estas enfermedades con el salario medio mensual en el 2000 (246.829 pts), enfermedades como el SIDA o el bajo peso pueden representar una parte importante del salario anual.

El conocimiento del coste asociado al manejo de la epilepsia infantil nos indica que el aspecto económico se une a la repercusión familiar y personal que generan las enfermedades de larga evolución durante la infancia. Dada la distribución de los costes generados por la mayoría de las patologías crónicas, la instauración de servicios de ayuda domiciliaria y de apoyo psicológico al niño y a su familia permitirán disminuir el coste económico y social a largo plazo asociados a la enfermedad crónica infantil.

Varios estudios^(31,32) han demostrado que el pediatra de Atención Primaria no es totalmente consciente de todas las necesidades psicosociales y asistenciales que requiere un niño con enfermedad crónica, si se comparan con las identificadas por el niño y por sus padres. Por ello, es importante que el pediatra de cabecera y la familia trabajen conjuntamente y sean el centro estratégico del control de la enfermedad para ayudar de forma más eficaz a que estos niños consigan una plena integración personal y social.

BIBLIOGRAFÍA

- Gortmaker SL, Sappenfield W. Chronic childhood disorders: prevalence and impact. *Pediatr Clin North Am* 1984;**31**: 3-18.
- Newacheck PW, Stoddard JJ. Prevalence and impact of multiple childhood chronic illnesses. *J Pediatr* 1994;**124**: 40-48.
- Newacheck PW, Taylor WR. Childhood chronic illness: prevalence, severity and impact. *Am J Public Health* 1992;**82**: 364-371.
- Gortmaker SL, Walker DK, Weitzman M, Sobol AM. Chronic conditions, socioeconomic risks, and behavioral problems in children and adolescents. *Pediatrics* 1990;**85**: 267-276.
- Ireys HT, Anderson GF, Shaffer TJ, Neff JM. Expenditures for care of children with chronic illnesses enrolled in the Washington State Medicaid program, fiscal year 1993. *Pediatrics* 1997;**100**: 197-204.
- Meerding WJ, Bonneux L, Polder JJ, Koopmanschap MA, Van der Maas PJ. Demographic and epidemiological determinants of healthcare costs in Netherlands: cost of illness study. *BMJ* 1998;**317**: 111-115.
- Encuesta de morbilidad hospitalaria 1997. INE.
- Beran RG, Pachlatko Ch (Eds). Cost of epilepsy. Proceedings of the 20th International Epilepsy Congress. Wehr-Baden: Ciba-Geigy Verlag; 1995.
- Ministerio de Sanidad y Consumo. BOE nº 198; Resolución del 26 de julio del 2000: 29411-29433.
- V-I Vademecum Internacional. Madrid: Ed. MEDICOM S.A; 2000.
- INE. España en cifras 1998. <http://www.ine.es>.
- Granieri E, Paolino E, Tola MR, Carreras M, Monetti VC, De Bastiani P, Pinna L, Merlin I, Altobelli A, Finotti L, et al. Epidemiology of epilepsy in the U.S.L. 34, Copparo-, Emilia-Romagna. *Riv Neurol* 1984;**54** (4): 245-264.
- Ochoa C, Palencia R. Study of the prevalence of epilepsy among schoolchildren in Valladolid, Spain. *Epilepsia* 1991;**32**: 791-797.
- Koul R, Razdan S, Motta A. Prevalence and pattern of epilepsy (Lath/Mirgi/Laran) in rural Kashmir, India. *Epilepsia* 1988;**29**: 116-122.
- Eriksson KJ, Koivikko MJ. Prevalence, classification, and severity of epilepsy and epileptic syndromes in children. *Epilepsia* 1997;**38**: 1275-1282.
- Endziniene M, Pauza V, Miseviciene I. Prevalence of childhood epilepsy in Kaunas, Lithuania. *Brain Dev* 1997;**19**: 379-387.
- Sindenvall R, Forsgren L, Heijbel J. Prevalence and characteristics of epilepsy in children in northern Sweden. *Seizure* 1996;**5**: 139-146.
- Wallace H, Shorvon S, Tallis R. Age-specific incidence and prevalence rates of treated epilepsy in an unselected population of 2.052.922 and age-specific fertility rates of women with epilepsy. *Lancet* 1998;**352**: 1970-1973.
- Beilmann A, Napa A, Soot A, Talvik I, Talvik T. Prevalence of childhood epilepsy in Estonia. *Epilepsia* 1999;**40**: 1011-1019.
- Prasad AN, Slade CS, Buckley DJ. Utility of an EEG database in an epidemiological study of childhood seizure disorders in Newfoundland. *Epilepsia* 1999;**40** (Suppl 2): S163.
- Besag F, O'Neill C, Ross E. A comparison between children with epilepsy in an inner-city region and those within a special centre, using measures of educational difficulty, behavioural problems and quality of life. *Epilepsia* 1999;**40** (Suppl 2): S243.
- Herranz JL, Sellers G. Análisis de datos epidemiológicos de la epilepsia en España. Estudio: GABA 2000. Madrid: Ed. CIBEST; 1996.
- Lozano P, Sullivan SD, Smith DH, Weiss KB. The economic burden of asthma in US children: estimates from the National Medical Expenditure Survey. *J Allergy Clin Immunol* 1999;**104**: 957-63.
- Kemp AS. Atopic eczema: its social and financial costs. *J Paediatr Child Health* 1999;**35**: 229-31.
- Gray A, Fenn P, McGuire A. The cost of insulin-dependent diabetes mellitus (IDDM) in England and Wales. *Diabet Med* 1995;**12**: 1068-1076.
- Lieu TA, Ray TG, Farmer G, Shay GF. The cost of medical care for patients with cystic fibrosis in a Health Maintenance Organization. *Pediatrics* 1999;**103**: e72.
- Orejas G, Málaga S, Santos F, Martínez I, Rodríguez LM, Rey C. Manejo del niño con insuficiencia renal crónica no terminal. Una aproximación al coste medio anual. *An Esp Pediatr* 1990;**33**: 335-338.
- Muller C, Fahs MC, Mulak G, Walther V, Blumenfeld S, Fulop G. Pediatric AIDS at Mount Sinai Medical Center 1988-89: a study of costs and social severity. *Soc Work Health Care* 1996;**22**: 1-20.
- Lewit EM, Baker LS, Corman H, Shiono PH. The direct cost of low birth weight. *Future Child* 1995;**5**: 35-56.
- Encuesta de presupuestos familiares 1998. INE.
- Perrin EC, Lewkowicz C, Young MH. Shared vision: concordance among fathers, mothers and pediatricians about unmet needs of children with chronic health conditions. *Pediatrics* 2000;**105**: 277-285.
- Merkens MJ, Perrin EC, Perrin JM, Gerrity PS. The awareness of primary physicians of the psychosocial adjustment of children with a chronic illness. *J Dev Behav Pediatr* 1989;**10**: 1-6.