

## SAMENVATTING

Het doel van dit project was enerzijds het selecteren en gebruiken van bestaande databanken om incidentiegegevens te berekenen van ziekten die mogelijk gelinkt zijn aan endocriene verstoorders in het milieu, en anderzijds het uitvoeren van een kostenberekening voor één prioritaire aandoening. Hierbij werd vertrokken vanuit de lijst met 19 pathologieën die werden geselecteerd in een voorstudie (DTG/OL200300064/3185/M&G) van VUB en UGent. De selectie werd gemaakt op basis van relevantie in het kader van endocriene verstoring en van beschikbare databanken in Vlaanderen en resulteerde in volgende lijst: (1) borstkanker bij de vrouw; (2) vrouwelijke onvruchtbaarheid; (3) mannelijke onvruchtbaarheid en kwaliteit van het sperma; (4) non-Hodgkin lymfoom; (5) prostaatkanker; (6) vertraagde puberteit; (7) mannelijke op vrouwelijke verhouding bij de geboorte (sex ratio); (8) congenitale afwijkingen; (9) intra-uteriene groeiachterstand; (10) prematuriteit; (11) testiskanker; (12) mentale en psychomotorische ontwikkeling; (13) cryptorchidie; (14) hypospadias; (15) vroegtijdige puberteit; (16) schildklierziekten; (17) ziekten van het immuunsysteem; (18) endometriose; (19) tijd tot zwangerschap.

Voor de selectie van de databanken werden als voorwaarden gesteld dat de data elektronisch beschikbaar moeten zijn, dat ze van goede kwaliteit moeten zijn (volledige registratie, geen dubbele registratie, gevalideerde classificatie, weinig ontbrekende data), dat ze gebiedsdekkend voor Vlaanderen moeten zijn, en liefst ook beschikbaar over meerdere registratiejaren. De gegevens werden bij voorkeur op niveau van NIS-code of postcode bevraagd. Op deze manier werden een aantal databanken geselecteerd, namelijk de databank van de Stichting Kankerregister, het doodsoorzakenregister, het geboorteregister (SPE), en de databank van het Intermutualistisch Agentschap (IMA).

De analyse van de incidentiegegevens gebeurde per groep van pathologieën.

Voor de vier vormen van kanker (borstkanker, non-Hodgkinlymfoom, prostaatkanker en testiskanker) zijn de gegevens van de Stichting Kankerregister en het doodsoorzakenregister interessante bronnen. Omwille van verbeterende diagnostieken en toenemende screeningsprogramma's, die niet noodzakelijk met dezelfde snelheid geïntroduceerd worden in heel Vlaanderen, is het delicaat om tijdsanalyses en zelfs geografische analyses uit te voeren op de bestaande data. Nochtans zou de kwaliteit en uitgebreidheid aan gegevens moeten toelaten om met de nodige statistische expertise en deskundige interpretatie meer doorgedreven analyses uit te voeren.

Voor perinatale gegevens zijn er gebiedsdekkende gegevens over een lange periode (1987-nu) beschikbaar in het SPE register. Gegevens die routinematig verzameld worden zoals geboortegewicht, zwangerschapsduur en geslacht zijn zeer betrouwbaar en laten dus toe om valabele uitspraken te doen over de sex ratio, prematuriteit en intra-uteriene groeiachterstand. Voor andere parameters die meer recent zijn opgenomen in de SPE databank zoals medisch geassisteerde zwangerschappen, hypospadias en cryptorchidie is er een onderrapportering die waarschijnlijk gebiedsgebonden (of ziekenhuisgebonden) is, waardoor de SPE databank minder geschikt is om fertiliteit en urogenitale afwijkingen op te volgen.

Het opvolgen van vrouwelijke subfertiliteit, mannelijke subfertiliteit, spermakwaliteit en endometriose is zeer relevant in het kader van endocriene verstoring maar wordt bemoeilijkt door snelle evoluties in de fertiliteitsbehandelingen en veranderingen in beschikbaarheid (terugbetaling, enz.). Er werden enkele verkennende analyses uitgevoerd op de databank van

het IMA maar een verdere verfijning van de selectiecriteria voor medicatie en behandeling is noodzakelijk. De ASTRAIA databank van het Leuvens Universitair FertiliteitsCentrum (LUFC) is een goed gecontroleerde databank met zeer veel detailinformatie, maar is slechts representatief voor 1 centrum. Ze is niet geschikt om incidenties te berekenen maar kan mogelijk dienen om specifieke onderzoeksvragen te beantwoorden.

Voor een aantal pathologieën konden geen geschikte databanken worden geselecteerd. Het bestuderen van vervroegde en vertraagde puberteit is de databank van het Medisch Schooltoezicht (MST) van de Centra voor Leerlingenbegeleiding (CLB) een potentiële bron. De databank is momenteel niet elektronisch maar dit wordt gepland in het kader van het NICO project.

Voor congenitale aandoeningen is de databank van Kind en Gezin een potentiële bron, maar ook deze data zijn momenteel niet elektronisch. In de Eurocat databank worden enkel gegevens voor Antwerpen geregistreerd.

Voor mentale en psychomotorische ontwikkeling, schildklierziekten en ziekten van het immuunsysteem werden geen relevante databanken geselecteerd.

In de analyse van de kostenberekening werd een methodologie uitgewerkt om de gezondheidskosten te berekenen per incidentie. De methodologie volgt in feite dezelfde stappen als de milieuverstoringsketen (DPSI-R), die in MIRA-T rapporten gehanteerd wordt om de evolutie van een milieuprobleem te bestuderen. We zijn vooral geïnteresseerd in de uitkomst van deze milieuverstoring, uitgedrukt als gezondheidskost voor de maatschappij. Deze maatschappelijke kost van de gevolgen van milieuverontreiniging kan dan afgewogen worden tegenover de baten die een sanering of een reductie van het milieuprobleem veroorzaken. Het kan bovendien dienen om de verschillende milieuverstoringen te rangschikken volgens hun impact op gezondheid. Een gelijkaardige benadering wordt in dit rapport uitgewerkt voor de effecten van endocriene stoffen op een aantal prioritaire aandoeningen. Hierbij moet wel opgemerkt worden dat de gegevens die voor handen zijn met betrekking tot blootstelling aan endocriene stoffen en het effect van deze blootstelling op gezondheid veel minder uitgebreid zijn dan bijvoorbeeld gegevens rond de blootstelling aan en effecten van fijn stof (Torfs et al., blootstelling aan PM<sub>2,5</sub> in Vlaanderen, 2005). Dit betekent dat het niet mogelijk is om in te schatten welk aandeel van bijvoorbeeld alle borstkankergevallen in Vlaanderen te wijten zal zijn aan milieuverontreiniging. In dit rapport wordt dan ook vooral gefocust op het inschatten van de maatschappelijke kosten van prioritaire aandoeningen, zonder hierbij aan te geven welk aandeel van deze kosten te wijten zijn aan milieugerelateerde factoren.

De uitgewerkte methodologie richt zich op de inschatting van de reële economische effecten nl. de directe medische uitgaven en het productiviteitsverlies wegens ziekte en wegens vroegtijdig overlijden (de zogenaamde human capital methode). Deze benadering heeft verschillende voordelen t.o.v. de klassiekere “Willingness To Pay”-benadering. Omdat het om reële economische kosten gaat, betekent dit ook dat er veel eenvoudiger een economische waarde op geplakt kan worden. Dit heeft voor gevolg dat de grootte van de ingeschatte waardes minder onzeker zullen zijn. Men kan bovendien stellen dat dit directer waarneembare effecten zullen zijn van milieubeleid en dat een beleidsmaker en een maatschappij in zijn geheel meer geloof zal hechten aan dit soort gekwantificeerde baten. Men mag hierbij niet vergeten dat deze pragmatische benadering een ondergrens vormt voor de totale maatschappelijke kosten van een ziekte.

Het ontwikkelde model werd toegepast op borstkanker. Een centrale inschatting van de gemiddelde kost voor borstkanker bedraagt volgens de human capital methode 107 000 euro per incidentie, of ongeveer 524 miljoen euro per jaar in Vlaanderen, uitgaande van het totaal aantal incidenties in 2001. Volgens een WTP-benadering stijgt dit tot gemiddeld 565 k€ per geval, weliswaar berekend per overlijden en niet per incidentie.

De uitgewerkte methode is in principe bruikbaar voor elke geselecteerde aandoening. De toepassing vereist wel een volgehouden inspanning naar dataverzameling (incidenties) en een koppeling tussen databanken van incidenties en databanken met ziekte-uitgaven van ziekenfondsen. Deze koppeling is zeer tijdsintensief en vereist idealiter een vaste structuur waarlangs de kostenberekening vlot kan verlopen.

Er is tot op heden nationaal en internationaal nog te weinig gekend over het causale verband tussen endocriene stoffen en de incidentie van de geselecteerde prioritaire aandoeningen. Een vergelijking van epidemiologische studies in binnen- en buitenland leidt tot zeer tegenstrijdige resultaten. Verder onderzoek is dus nog vereist, en dit kan op termijn tot een bijsturing van de geselecteerde prioritaire aandoeningen leiden.