

Projekt azonosító száma: 2019-2.1.7-ERA-NET-2021-00055

Projekt címe: „Epidermolysis Bullosa társadalmi-gazdasági terheinek változásai Európában”

# KUTATÁSI JELENTÉS

**Epidermolysis bullosa társadalmi és gazdasági terheinek változása  
Európában - BUR-EB nemzetközi kutatási projekt (2022-2025)**

Projekt ismertetés

**Prof. Péntek Márta**

2023. november 30.



ÓBUDAI EGYETEM  
ÓBUDA UNIVERSITY



NEMZETI KUTATÁSI, FEJLESZTÉSI  
ÉS INNOVÁCIÓS HIVATAL

AZ NKFI ALAPBÓL  
MEGVALÓSULÓ  
PROJEKT

# EPIDERMOLYSIS BULLOSA TÁRSADALMI-GAZDASÁGI TERHEINEK VÁLTOZÁSAI EURÓPÁBAN -

## BUR-EB NEMZETKÖZI KUTATÁSI PROJEKT (2022-2025)

### MAGYARORSZÁGI RÉSZTVEVŐ

Egészségügyi Közgazdaságtan Kutatóközpont (HECON), Egyetemi Kutató és Innovációs Központ, Óbudai Egyetem

Kutatásvezető: Prof. Péntek Márta, az MTA doktora

Kutatók: Prof. Gulácsi László az MTA doktora, Dr. Zrubka Zsombor PhD

### TÁMOGATÓ

European Union's Horizon 2020 research and innovation programme under the EJP RD COFUND-EJP N° 825575

Nemzeti Kutatási, Fejlesztési és Innovációs Hivatal (2019-2.1.7-ERA-NET)

### HÁTTÉR

Az Epidermolysis Bullosa (EB) egy ritka genetikai bőrbetegség, amely nem gyógyítható, és amely hatalmas társadalmi és gazdasági terhet ró a betegekre és családjaikra. Az EB-vel kapcsolatos betegségteherről kevés az ismeretünk, csak kevés tanulmány készült.

### A KUTATÁS CÉLJAI

Az Európai Unió Horizon 2020 programja és az NKFI alap (Magyarország) által finanszírozott nemzetközi kutatási projekt (BUR-EB) célja az EB társadalmi-gazdasági terheinek vizsgálata 7 uniós országban (Spanyolország, Franciaország, Németország, Olaszország, Magyarország, Ausztria és Bulgária), és az eredmények összehasonlítása a 10 évvel ezelőtt egy korábbi nemzetközi projekt (BURQOL-RD) keretében gyűjtött adatokkal.

Az EB mindennapi életre gyakorolt hatásával kapcsolatos adatokat az érintett személyektől és gondozóiktól gyűjtjük össze anonimizált felmérés útján, klinikusokkal és betegszervezetekkel (DEBRA) együttműködve. A betegséggel összefüggő gazdasági teher felmérése az egészségügyi ellátás és az informális gondozás költségeit, a családok pénzügyi terheit és az összes érintett személy munka-termelékenységének csökkenését veszi figyelembe. Az életminőséget és a családi terheket is mérjük. Emellett az érintettekkel közösen készítünk térképet a betegutakról és szükségleteikről. Ezen igények alapján tájékoztató anyagokat dolgozunk ki, amelyek segítenek a betegeknek és családtagjaiknak abban, hogy jobban megbirkózzanak a betegséggel.

A HECON csoport (Óbudai Egyetem) vezeti a projektben az adatelemzést és a betegséggel összefüggő költségek értékelését a 7 országban, és részt vesz mindegyik munkacsomagban, melyeket egészségügyi közgazdaságtani szempontokkal erősít.

## VÁRHATÓ EREDMÉNYEK ÉS HATÁS

A BUR-EB lehetőséget ad annak megfigyelésére, hogy az EB társadalmi és gazdasági hatása hogyan változott az elmúlt évtizedben, és hogy ezek a változások hogyan hozhatók összefüggésbe az ebben az időszakban végrehajtott egészségügyi és szociális politikákkal. A projekt olyan eszközöket fog biztosítani, amelyek felhasználhatók az új terápiás lehetőségek klinikai vizsgálataiban. A BUR-EB mögött egy nemzetközileg elismert bőrgyógyász szakorvoskból, egészségügyi közgazdászokból, kvalitatív kutatási szakértőkből, biostatistikusokból és betegszervezetek képviselőiből álló multidiszciplináris csoport áll.

## PROJEKT HONLAP

Részletes információk a projektről a <https://www.bur-eb.com/> honlapon érhetők el.