

Chapitre I.2

Accessibilité financière de l'ISAARV et impact microéconomique pour les patients

I. LANIÈCE, A. DESCLAUX, O. SYLLA, B. TAVERNE, M. CISS

Le coût de la multithérapie antirétrovirale est l'un des freins majeurs à sa large accessibilité en Afrique. Les premiers programmes pilotes de mise à disposition des ARV en Afrique (Ouganda, Côte d'Ivoire et Sénégal), mis en place en 1998, ont adopté des options différentes vis-à-vis du financement des médicaments : l'Ouganda a laissé l'intégralité du coût du traitement à la charge du patient, la Côte d'Ivoire s'est engagée dans la subvention d'une bithérapie laissant le coût de l'antiprotéase à la charge du patient, tandis que le Sénégal s'orientait vers différents niveaux de subvention de multithérapie [12].

Il s'est avéré qu'en Ouganda et en Côte d'Ivoire, le coût à la charge des patients a été un obstacle à l'accès au traitement, et la première cause de son interruption. Au Sénégal, l'évolution et la diversité des filières d'accès aux ARV au cours des trois premières années de fonctionnement de l'ISAARV offrent l'opportunité d'étudier la relation entre le coût des ARV et le profil social des patients inclus.

Ce chapitre procède à l'évaluation de l'impact des critères économiques sur le recrutement et le suivi du traitement. L'accessibilité financière du programme est discutée en évaluant le coût des traitements pour les patients, l'impact des procédures de sélection sur le profil social des patients inclus, et les aspects opérationnels des procédures en place. L'effort financier familial consenti pour l'achat du traitement sera également abordé, afin d'estimer le retentissement microéconomique du coût des ARV.

L'accessibilité financière est évaluée sur les 39 premiers mois de fonctionnement de l'ISAARV tandis que les informations d'ordre microéconomique proviennent des enquêtes sociales répétées conduites de novembre 1999 à octobre 2001.

Accessibilité financière de l'ISAARV

De 1998 à octobre 2001, on peut distinguer trois filières différentes d'accès aux ARV du point de vue financier : 1) les premiers patients inclus en dehors des essais et relevant de la tarification initiale, 2/ les patients inclus dans les deux essais pour lesquels la gratuité du traitement était assurée pour les premiers 18 mois et 3/ les patients inclus après novembre 2000 dans le contexte de tarifs révisés à la baisse (cf. chapitre I.1). Nous envisagerons tout d'abord la répartition des patients au sein des différentes catégories de tarification selon la filière considérée.

Niveaux de participation financière des patients à l'inclusion et évolution

La tarification a connu un changement majeur en novembre 2000, suite aux réductions négociées avec les industries pharmaceutiques sous l'égide de l'Onusida (cf. chapitre I.1).

Comme on l'observe sur la *figure 3*, les tarifs minimums ont été demandés pour une majorité des patients inclus à une période donnée de l'ISAARV. Ainsi jusqu'en octobre 2000, lorsqu'une subvention à 100 % n'était accordée qu'à une catégorie définie de patients¹, la plupart des participations se sont établies proches du tarif minimum (21 000 FCFA/mois). Le même phénomène a été observé après la baisse des tarifs en novembre 2000 lorsque le tarif minimum a été réduit à 5 000 FCFA par mois et qu'un accès gratuit est devenu possible pour les plus démunis. Le nombre d'attributions de subventions à 100 % a alors augmenté (passant de 11 % à 42 % des participations accordées à J0) et la moitié des patients ont été inclus à des tarifs inférieurs à 20 000 FCFA/mois.

Face à cette profonde modification dans le profil des tarifs, il s'agit de savoir si l'évolution des procédures d'accès s'est accompagnée d'un changement dans le profil social des patients inclus.

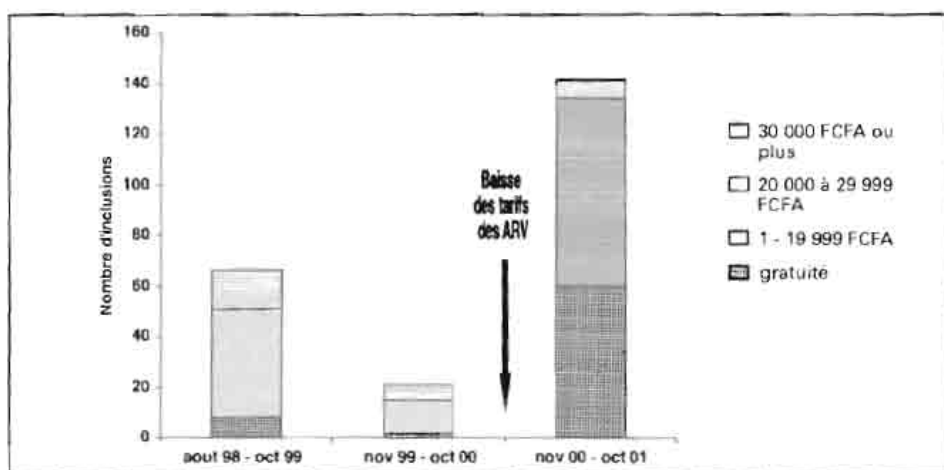


Figure 3.

Évolution du nombre d'inclusions dans chaque catégorie de participation financière en fonction de la période du programme.

Évolution du profil socio-économique des patients inclus

Le profil socio-économique des patients inclus a progressivement évolué au cours des différentes phases de l'ISAARV.

Sur la *figure 4*, on remarque que les revenus personnels des patients (valeur moyenne) semblent inférieurs chez les patients inclus dans les filières offrant une prise en charge intégrale du coût du traitement (essais cliniques) et chez ceux inclus après la révision des tarifs à la baisse ($p < 10^{-4}$). Ces résultats traduisent une ouverture de l'accès vers des personnes à faibles revenus dans les

¹ Personnel de santé et militants associatifs.

essais et dans les suites de la baisse des tarifs. L'inclusion des quatre sous-groupes s'est déroulée selon un processus chronologique, évoquant l'inclusion initiale de patients plus nantis puis celle de patients plus défavorisés.

Il est probable que le tarif minimum initial (21 000 FCFA, soit plus de la moitié du salaire minimum sénégalais²) était trop élevé pour les plus démunis. Bien que le profil social des patients non inclus n'ait pas été étudié, il semble que les médecins et les assistants sociaux opéraient une sélection implicite en amont des comités de l'ISAARV en fonction des capacités financières des patients et des opportunités d'accès pour les plus défavorisés. Ce processus est resté peu quantifié, mais il a été rapporté par les médecins. Ces derniers ont tous vécu des cas douloureux de refus de dossiers pour des raisons économiques pendant les premiers mois de l'ISAARV [3]³. En dehors des situations d'urgence thérapeutique, ils ont alors choisi de n'introduire la proposition de traitement qu'auprès de patients présentant le moins de risque d'être rejetés, afin d'éviter de susciter de faux espoirs. Lorsque des opportunités d'un accès gratuit, ou à coût très réduit, se sont présentées, elles ont permis un indéniable élargissement de l'accès sur le plan social.

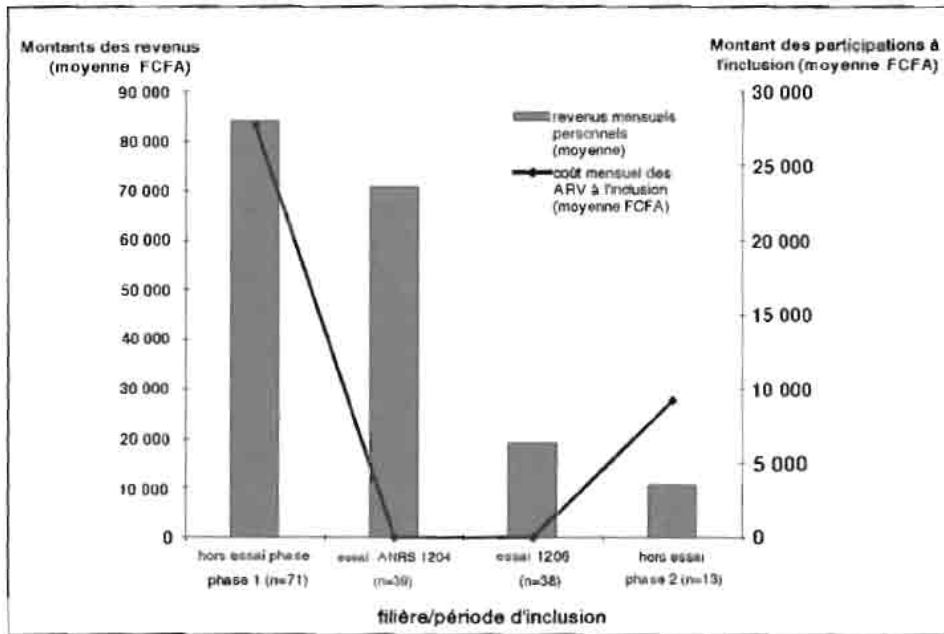


Figure 4.
Profil des revenus personnels et des participations financières à J0 de 164 patients selon la filière d'inclusion et la tarification.

² 36 250 FCFA par mois en décembre 2000

³ Au cours des trois premiers mois de fonctionnement de l'ISAARV, l'assistant social de Fann estimait que trois candidats sur quatre ne pouvaient pas payer le montant minimum requis et n'étaient donc pas inclus pour des raisons purement financières (dans [3]).

Limites du dispositif d'attribution de subvention

Le tarif minimum comme élément clé pour un accès équitable

De novembre 1999 à octobre 2000, 8 % des patients candidats au traitement présentés en Comité d'éligibilité (CE) ont été rejetés pour cause d'incapacité financière et orientés, pour certains d'entre eux, vers les essais thérapeutiques de l'ANRS. Ce pourcentage reste faible, compte tenu des ressources financières attendues, et souligne la part probablement importante de patients exclus d'une proposition de traitement à l'époque de la tarification la plus élevée. Grâce aux essais, puis, après novembre 2000, grâce à la baisse des prix et aux possibilités élargies de gratuité, l'inclusion de patients à faibles revenus a pu être étendue. Le principe initial d'une participation financière au *pro rata* des revenus s'est traduit dans les faits par l'inclusion de patients jugés aptes à verser au moins le tarif minimum en vigueur. La baisse de ce seuil minimum a joué un rôle majeur pour réduire les inégalités dans l'accès et favoriser l'équité.

Dispositions en cas d'incapacité à payer pour les patients sous traitement

Une fois sous traitement, de nombreux patients (près du quart d'entre eux) se sont trouvés dans l'incapacité de payer leurs médicaments du fait d'une surestimation de leurs ressources lors de l'inclusion, ou de la précarisation de leurs revenus durant le traitement.

Le programme a alors apporté des réponses au cas par cas, souvent tardives et secondaires à une interruption de traitement. En cas de difficultés financières, la procédure retenue est la réévaluation de la participation financière par le CE après actualisation du dossier social et son réexamen par le Comité technique pour les aspects sociaux (CTAS). Près d'un quart des patients inclus en dehors des essais et suivis de novembre 1999 à octobre 2001, ont eu recours à une révision à la baisse du montant de leur participation financière initiale. D'autres mesures ont été mises en œuvre de façon exceptionnelle : le parrainage par un particulier ou l'exonération temporaire de participation.

Limites opérationnelles des procédures de subvention

Si le mécanisme de subventions en vigueur atténue fortement la charge financière des traitements ARV pour les patients, le dispositif en place se heurte aux cinq contraintes suivantes.

- La lourdeur et la lenteur du processus : l'enquête sociale nécessite un entretien individuel avec un assistant social d'environ une heure. Les éléments de cette enquête font l'objet d'un examen par deux comités successifs (CTAS et CE) réunissant entre 10 et 30 personnes. La mise sous traitement, suspendue à la tenue de ces réunions, peut être retardée de plusieurs mois.
- Le caractère intrusif et subjectif des données recueillies : l'enquête s'intéresse aux ressources du patient, à celles de son environnement, aux dépenses et aux charges familiales. Les enquêtes de ce type sont reconnues comme imprécises et très subjectives par les économistes lorsqu'elles concernent, comme en milieu africain, une large proportion de personnes non salariées ou travaillant dans le secteur informel. Par ailleurs, les réponses des patients ont été parfois biaisées, certains surestimant leurs ressources, consciemment ou non, car leur solvabilité paraissait conditionner l'accès au traitement. De plus, ce type d'enquête est perçu comme intrusif, spécialement dans un contexte d'accès aux soins.

– Le manque de transparence des critères d'attribution des différents niveaux de subventions entraîne une subjectivité des montants attribués et un défaut de compréhension de la filière de la part des bénéficiaires. Aucune directive du programme n'a été donnée pour établir une correspondance entre profil social (à partir des données de l'enquête) et niveau de participation. Pour chaque cas, les membres du CE confrontent leurs points de vue sur les capacités du patient à payer tel ou tel montant. Des divergences se manifestent pouvant provoquer une perte de temps et des tensions. Ces discussions entraînent les acteurs dans des rôles de comptables, d'inquisiteurs ou de justiciers, parfois à l'opposé de leurs positions de soignants ou de travailleurs sociaux. Ces mises au point sont moins fréquentes depuis la révision de la tarification à la baisse.

Les cas suivants illustrent le jeu de la subjectivité et l'absence de reproductibilité en matière d'attribution du montant de participation.

– **Cas n° 1** : homme de 33 ans, célibataire, sans enfant, apprenti bijoutier, présenté en CE en octobre 1999. L'assistant social demande une participation minimale de 21 000 FCFA pour ce jeune patient ne générant pas de revenu (en phase d'apprentissage). L'enquête sociale est jugée inconsistante par certains membres du CE car ne présentant pas certaines pièces susceptibles de décrire les revenus du patient et le niveau de vie familial (bulletin de salaire, facture de téléphone...). De plus, ce patient étant issu d'une famille de bijoutiers, il a été considéré comme appartenant à un milieu de nantis susceptibles de participer financièrement à l'achat du traitement. Ce préjugé ainsi que la contestation des données de l'enquête sociale ont été retenus comme arguments pour diminuer la subvention demandée par le médecin et l'assistant social et pour établir la participation initiale à 47 000 FCFA. Le patient a débuté son traitement en novembre 1999. Dès le deuxième mois de traitement, il n'a pas pu renouveler son traitement par manque de moyens financiers (il s'était présenté avec 20 000 FCFA seulement). La demande de réduction de sa participation n'a pu être introduite en CE qu'au mois de mai 2000 et la participation minimale lui sera alors accordée.

– **Cas n° 2** : femme de 27 ans, veuve sans enfant, sans emploi, à la charge de ses parents (père soudeur et mère assurant un « petit » commerce), se déclarant prête à payer 5 000 FCFA. Bien que disposant de moyens très limités, cette personne se verra attribuer une participation de 5 000 FCFA / mois.

– **Cas n° 3** : femme de 27 ans, célibataire, sans emploi, hébergée sans contrepartie par son oncle, ne disposant pas de revenus ni de soutien financier. Une subvention de 100 % lui sera accordée.

Les cas n° 2 et 3 ont été examinés au cours du CE de novembre 2000, ces deux dossiers présentant des similitudes en termes de dépendance financière totale conduisant à une décision différente du fait de la déclaration d'une des patientes sur ses capacités à honorer un certain engagement financier. L'interprétation de cette déclaration de la patiente prête à discussion : est-ce pour augmenter sa chance d'être traitée que la jeune femme fait preuve de bonne volonté, est-ce en relation avec une réelle capacité à payer, a-t-elle bien anticipé l'ensemble des coûts inhérents au traitement ? L'écart entre les deux sommes peut paraître faible, cependant, comme charge récurrente, un montant de 5 000 FCFA par mois peut compromettre, pour les plus démunis, la prise en charge d'autres coûts directs récurrents nécessaires aux soins (déplacement, consultation...).

– Le coût global du dispositif est élevé (mobilisation d'un nombre important d'acteurs, risque d'irrégularités de traitement susceptibles d'entraîner des

rebonds viraux voire l'apparition d'une résistance virale nécessitant des bilans biologiques coûteux) au regard du maigre bénéfice pour le programme. Les estimations de recouvrement des coûts conduites à différentes périodes de l'ISAARV sont faibles (de l'ordre de 10 % d'août 1998 à octobre 2000 et de 5 % au cours des 12 mois suivants). Le principe d'une investigation lourde conduite sur chaque patient, alors que la majorité d'entre eux ne peut pas supporter à long terme une ponction financière, même minime, n'est pas coût-efficace.

– Les réponses apportées aux patients en difficulté de paiement sont lentes et s'accompagnent fréquemment d'une interruption de traitement (cf. cas n° 1).

Adaptation des modalités d'inclusion au changement d'échelle du programme

L'accélération du nombre d'inclusions au niveau des seuls sites de Dakar au cours de l'année 2001 a clairement montré les limites des procédures actuelles qui paraissent trop complexes, trop centralisées (la décision d'inclusion devrait être prise au niveau de chaque site de suivi clinique) et pas assez transparentes pour une application généralisée dans des contextes moins dotés en personnel. Une simplification de la tarification actuelle (qui comprend 6 niveaux de participation), ainsi que la définition claire de critères permettant l'attribution d'un montant, sont nécessaires pour une application équitable des subventions et pour un allègement du dispositif. Le maintien d'un accès large à une subvention à 100 % paraît indispensable pour que de nombreux patients puissent soutenir un approvisionnement régulier en médicaments. D'autre part, il est nécessaire que la mission des travailleurs sociaux se dégage d'une tâche prédominante d'évaluation des ressources, afin de se recentrer sur le suivi psychosocial du patient sous traitement, et notamment sur l'adhésion au traitement et le vécu de la maladie.

La réflexion sur une simplification des tarifs actuellement en vigueur doit prendre en compte l'effort financier, souvent familial, fourni par les patients pour l'achat des ARV, en gardant à l'esprit que la multithérapie antirétrovirale ne constitue pas l'unique dépense engagée dans le cadre de la prise en charge de l'infection par le VIH.

Impact microéconomique du coût des ARV

Les études économiques se sont souvent heurtées à des difficultés pour estimer les ressources et les charges financières des unités domestiques et pour identifier les plus démunis. L'estimation des dépenses des ménages semble un indicateur plus fiable que celle des revenus pour appréhender les flux monétaires dans l'unité domestique [7]. Dans le contexte de l'ISAARV, la description de l'ensemble des revenus ou des dépenses domestiques est parfois incomplète, du fait de l'impossibilité d'interroger l'ensemble des adultes des ménages, pour des raisons de confidentialité.

Ressources financières mensuelles de l'unité domestique

Les ressources financières du foyer ont deux origines : les revenus des membres permanents du foyer, et les aides financières apportées par des personnes extérieures à l'unité domestique. Elles sont souvent difficiles à évaluer lorsque plu-

siieurs personnes ont des revenus au sein d'une grande famille ou lorsque la personne interrogée, n'ayant aucun gain, ne participe pas à la gestion financière de la maison.

Le montant total des ressources financières de l'unité domestique a été estimé pour 126 foyers sur 164 lors de l'enquête sociale initiale. Ce montant global (revenus + aides extérieures) atteint en moyenne 151 000 FCFA (médiane : 138 000 FCFA). Le montant des revenus mensuels de l'unité domestique est en moyenne de 148 000 FCFA (médiane à 130 000 FCFA). 8 % des unités domestiques (10/126) n'auraient aucun revenu. Les revenus semblent plus élevés pour les patients inclus hors essai que pour ceux inclus dans les essais ($p < 10^{-2}$).

Une aide extérieure complète les revenus des membres de la famille dans près de 40 % des cas. Pour 58 répondants parmi les 63 bénéficiaires, elle se monte en moyenne à 50 000 FCFA (médiane : 37 000 FCFA). Les revenus domestiques générés par les résidents des foyers sont plus bas chez ceux recevant une aide extérieure que ceux n'en recevant pas ($p < 0,01$). Cette aide provient de la famille dans 75 % des cas, de relations dans 10 % des cas et d'organisations non gouvernementales dans 5 % des cas. L'aide familiale provient d'un membre de la famille travaillant à l'extérieur du pays dans 50 % des cas. Les patients font souvent état de cet appui pour valoriser leurs capacités financières. Cependant, bien qu'appréciable et parfois unique source de revenus, cet appoint financier peut ne pas être régulier ni aisément mobilisable sur la durée par le patient. Il induit également un état de dépendance susceptible de peser sur les relations avec la tierce personne et peut avoir à se négocier au prix d'une confidentialité partagée plus ou moins risquée.

Montant mensuel disponible par individu au sein de l'unité domestique

Les ressources financières mensuelles disponibles par individu permanent au sein de l'unité domestique ont été estimées en divisant l'ensemble des ressources financières mensuelles de l'unité domestique (revenus + aides extérieures) par le nombre de personnes vivant sous le même toit. Elles ont pu être évaluées pour 126 foyers de patients lors de l'enquête sociale initiale. Ces ressources mensuelles par individu se monteraient en moyenne à 24 000 FCFA (médiane : 13 000 FCFA). La valeur médiane, qui représente mieux les capacités financières de la majorité des individus que la valeur moyenne, semble moins élevée chez les patients des essais (11 500 FCFA) que chez les patients hors essai (16 500 FCFA).

Évaluation des dépenses domestiques

Difficiles à estimer par les individus ne participant pas à la gestion financière du foyer, les dépenses mensuelles de l'unité domestique ont été évaluées pour 126 foyers (sur 164 attendus). 28 % des patients ne participent pas financièrement aux dépenses domestiques. Elles sont en moyenne de 144 000 FCFA (médiane : 95 000 FCFA, écart-type : 150 000 FCFA). Elles semblent inférieures dans les foyers des patients suivis dans les essais que dans ceux des patients suivis hors essais ($p < 10^{-2}$). La dépense mensuelle par individu se monterait en moyenne à 23 000 FCFA (médiane : 11 000 FCFA) pour ces mêmes unités domestiques.

Principaux postes de dépenses au niveau de l'unité domestique

Pour 72 foyers (40 hors essai, 32 dans les essais), les principaux postes de dépenses ont été documentés. Pour un montant total de dépenses de 145 500 FCFA en moyenne, l'alimentation absorbe près de la moitié des ressources (cf. *figure 5*). La dépense mensuelle par tête est en moyenne de 17 000 FCFA (médiane : 10 500 FCFA).

Les ressources mensuelles par tête n'ont pu être estimées que pour 67 des 72 unités domestiques ; elles atteignent en moyenne 17 700 FCFA (médiane : 11 500 FCFA).

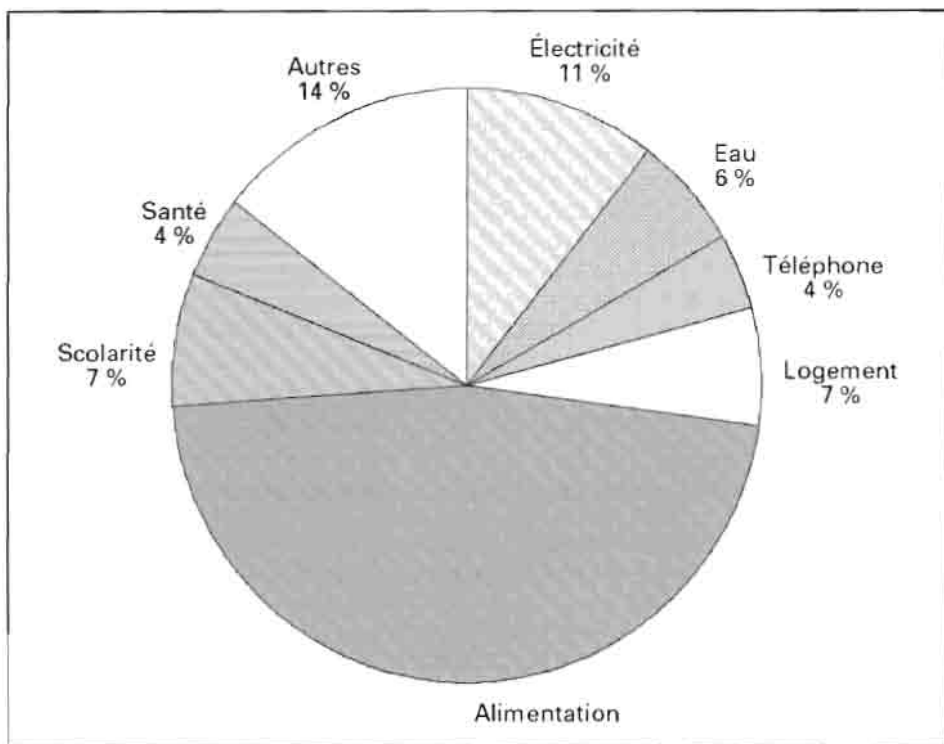


Figure 5.
Distribution des dépenses domestiques chez 72 patients recevant des antirétroviraux.

Comparaison de la situation socio-économique des patients de l'ISAARV à celle de la population générale sénégalaise

Chez 126 foyers sur 164, on constate, en considérant la dépense mensuelle moyenne par tête (22 600 FCFA) ou les ressources mensuelles moyennes par tête (23 600 FCFA) déclarées lors de l'enquête initiale, que 69 % (sur la base des ressources par tête) et 70 % (sur la base des dépenses par tête) des ménages vivent en dessous du seuil de pauvreté, tel qu'établi par le Programme des Nations unies pour le développement (moins de 1 US\$ disponible par personne et par jour, soit moins de 21 600 FCFA [1\$ = 720 FCFA × 30 jours] disponible par mois et par tête). La distribution des dépenses mensuelles par tête dans la

cohorte de patients paraît proche de celle de l'ensemble de la population dakaroise, connue grâce à une large enquête sur l'équité et l'accès aux soins [7]. Ce constat établi à partir des déclarations touchant aux dépenses est différent de celui établi au chapitre I.1, qui relevait que la cohorte de patients semblait plus favorisée que la moyenne de la population urbaine sénégalaise, sur des indicateurs de niveau d'instruction et d'équipement du logement en particulier. Il est possible que l'impact de la maladie sur l'emploi (cessation d'activités, disparition de certains actifs) explique cette discordance entre un environnement marqué par une relative aisance passée mais des capacités financières immédiates diminuées. On peut également s'interroger sur l'exactitude des données recueillies dans un domaine aussi sensible que l'évaluation des ressources.

Évaluation de l'impact du coût des ARV sur la famille

Part des ARV dans les revenus globaux de l'unité domestique

Très peu de patients bénéficient d'une protection sociale couvrant le risque de maladie (cf. chapitre I.1). De plus, aucun des bénéficiaires d'une assurance maladie recevant ses ARV dans le cadre de l'ISAARV n'a jusqu'à ce jour mis en jeu un système de recouvrement du montant acquitté, le plus souvent par peur d'une rupture de confidentialité lors de la procédure administrative. Le coût du traitement ARV est donc prélevé sur le budget familial et on peut en évaluer la charge à différentes périodes de l'ISAARV :

- lors de l'enquête initiale, parmi les 77 patients payant leur traitement, 66 ont précisé le montant des revenus de l'unité domestique. La multithérapie représentait en moyenne 32 % du budget domestique, avec une valeur médiane située à 16 %. Pour les patients participant au coût de leur traitement, les médicaments antirétroviraux étaient donc une dépense additionnelle très importante, souvent le deuxième poste de dépenses après l'alimentation ;
- lors des enquêtes suivantes, ce pourcentage passe de 35 % en moyenne chez les patients sous le coup de la tarification initiale à 6 % après application des tarifs réduits en novembre 2000.

Le changement de tarification a donc grandement soulagé la pression financière exercée sur le milieu familial pour assurer la continuité du traitement.

Efforts de mobilisation financière pour l'achat des ARV

Du fait d'une grande proportion de patients sans revenus personnels et de la faiblesse des ressources collectives (cf. somme mensuelle disponible par tête au sein de la famille), de nombreux patients se sont tournés vers des tiers pour financer leur traitement. Ces soutiens relèvent d'une mobilisation d'individus (le plus souvent des parents) plus que de la mise en jeu d'organismes ou d'institutions.

Lors de l'enquête initiale, 86 des 163 patients (soit 53 %) bénéficient du soutien financier d'un tiers spécifiquement pour l'achat des ARV et la prise en charge des frais médicaux liés à l'infection par le VIH. Les femmes paraissent mobiliser plus souvent une telle aide (64 % des patientes *versus* 41 % des patients masculins, $p < 0,01$). Dans 90 % des cas, l'aide provient d'un membre de la parenté. Les 86 patients répondants ont cité : un frère ou une sœur dans 45 % des cas, le conjoint dans 15 % des cas, le père ou la mère dans 12 % des cas et un autre parent dans 18 % des cas. Rares sont les situations où un organisme privé

apporte un soutien : un patient bénéficie d'une aide d'une organisation non gouvernementale (l'Association pour les femmes africaines face au sida, AFAFSI/SWAA) et un autre d'un parrainage par une entreprise privée. Dans les deux cas, ce tiers prend en charge le montant des ARV à la charge du patient (et non le coût de revient du traitement), soit une somme mensuelle comprise entre 21 et 25 000 FCFA. Le montant de l'aide espérée ou perçue par les patients est d'une valeur moyenne de 20 000 FCFA (n = 65), proche du niveau minimum de la tarification en vigueur à l'époque.

Au cours des 12 mois de suivi, le pourcentage de patients mobilisant une aide s'établit entre 20 et 30 %, les femmes étant deux fois plus concernées que les hommes. Près du quart de ces bénéficiaires signalent des fluctuations de cet appui, le plus souvent à la baisse. L'effort des tiers semble s'épuiser au fil du temps. Les appuis par des ONG ou des entreprises restent anecdotiques et ont touché 3 % des patients (deux ONG prennent en charge le montant de participation de trois patients, et deux patients sont soutenus par une contribution de leurs entreprises).

Expression de difficultés économiques pour l'achat du traitement

Lors de la première enquête sociale de suivi de patients sous traitement, 18 % d'entre eux (28/150) ont fait état de problèmes financiers (7 % des patients de l'essai et 30 % de ceux suivis en dehors de l'essai). Les raisons en étaient un endettement, une baisse de revenus, un retard dans la perception d'un soutien extérieur ou des salaires, des dépenses pour d'autres médicaments nécessaires au traitement des infections opportunistes ou la priorité donnée à d'autres postes de dépenses.

Lors de la seconde enquête, 12 % des patients (13/109) signalent des difficultés persistantes pour leur prise en charge (4 % des patients de l'essai et 17 % des patients suivis en dehors de l'essai) en dépit des baisses de tarifs mises en œuvre. Il est fréquemment rapporté que le médecin prescripteur soit sollicité pour avancer le montant du coût du transport du fait de la charge de l'ensemble des dépenses liées à la prise en charge de l'infection (cf. chapitre I.3), ou que le pharmacien fasse l'avance des médicaments afin d'éviter une rupture d'approvisionnement.

Discussion et conclusion

Les enquêtes sociales réalisées sur un échantillon de malades ont mis en évidence la faiblesse et la précarité des revenus des unités domestiques. L'évolution du profil socio-économique de la cohorte de l'ISAARV suggère un recrutement différé ou secondaire de personnes économiquement vulnérables, en fonction des opportunités de tarifs réduits voire nuls. La prise en charge de l'infection par le VIH, en particulier des ARV, s'est révélée être un défi permanent à l'échelle des patients, mobilisant souvent pour l'occasion les ressources d'autres membres de la famille. Cette solidarité familiale s'érode avec le temps, exposant le patient à des révélations forcées de son infection. Cette dépendance du patient vis-à-vis de son entourage doit inciter à ne considérer que les revenus personnels de l'individu malade pour définir une charge financière récurrente acceptable à son niveau. Du fait des fréquentes défaillances des capacités financières des patients ou de leur entourage, des mécanismes de réponse rapides sont néces-

saires afin de pallier aux difficultés financières avant l'interruption du traitement antirétroviral. L'influence négative du montant de la participation sur l'observance thérapeutique est évoquée au chapitre II.1. Cette observation n'est pas spécifique au Sénégal : dans d'autres pays comme le Kenya, l'Ouganda, le Burkina Faso ou la Côte d'Ivoire, les capacités financières des patients se sont révélées un obstacle majeur à la poursuite du traitement à un rythme adéquat [5, 6, 11].

Le programme sénégalais s'est distingué, au sein des premières expériences africaines de mise à disposition des ARV, par un dispositif soucieux de favoriser l'équité, offrant une trithérapie antirétrovirale aux tarifs les plus bas de toute l'Afrique. Les responsables du programme ont adapté la tarification et fait évoluer les subventions de manière pragmatique et rapide, en fonction des prix préférentiels consentis suite à l'initiative des Nations unies, et en fonction des difficultés financières exprimées par les patients. C'est de la richesse de ces interactions que découle la nouvelle tarification, qui a eu l'audace de proposer des niveaux minimaux adaptés aux moyens de la plupart des personnes infectées par le VIH en Afrique (la subvention à 100 % en particulier). Ainsi que certains auteurs l'ont souligné [8, 10], la mise à disposition d'ARV à un tarif abordable ne résout pas la question de la prise en charge des personnes infectées par le VIH, qui ne peut s'inscrire que dans un renforcement du système de santé afin d'assurer une utilisation optimale de ces traitements. Cependant, le coût du traitement reste un obstacle indéniable pour les patients de nombreux pays du Sud, requérant un effort international à l'appui des engagements des États et du secteur privé.

Le prix du traitement pour le patient est un point crucial de l'équité des programmes car il conditionne l'accès aux capacités financières du patient [1, 9]. Dans un contexte de rareté des traitements subventionnés, la procédure d'octroi de la subvention peut être un facteur de régulation des inclusions, ainsi que cela a été évoqué en Côte d'Ivoire où près du tiers des non-prescriptions chez les candidats au traitement sont dues à l'attente d'une subvention [4]. L'inégalité dans l'accès aux soins est alors patente. La totale gratuité du traitement ARV est apparue comme l'élément manquant dans l'échelle de subventions mise en place par l'Initiative ivoirienne, écartant de fait les populations les plus démunies [15]. Il faut à nouveau souligner le caractère innovant de l'introduction de la gratuité dans la tarification sénégalaise, dans un contexte de politique de santé prônant un recouvrement partiel des coûts dans l'esprit de l'Initiative de Bamako. L'ISAARV a su composer avec ce modèle dominant, considérer l'expérience des premiers patients comme base de réflexion et appliquer au traitement du sida certains principes retenus pour la prise en charge d'autres maladies endémiques (tuberculose, lèpre...), à savoir la garantie d'un accès universel au traitement du point de vue social.

Du point de vue opérationnel, certains aspects des procédures d'accès dans l'ISAARV méritent d'être revus dans un souci de simplification, de reproductibilité, de transparence et de coût-efficacité. Les contraintes actuelles pèseront de plus en plus lourd du fait de la décentralisation croissante de la prise en charge. La proportion de patients nouvellement inclus bénéficiant d'une subvention à 100 % n'a fait que croître depuis la mise en œuvre de la nouvelle tarification : de près de la moitié en 2001 à plus de 90 % début 2002. Au vu de la faiblesse des sommes recueillies, on peut s'interroger sur la pertinence du maintien d'un paiement pour l'achat des antirétroviraux, qui nécessite un dispositif d'un coût non négligeable [13].

Références bibliographiques

1. Bi Gosse Trazie, Bissagnene E, Eholie S, Aka KK, Monnet D, Kadio A. Suivi de la dispensation des traitements antirétroviraux en zone tropicale : exemple du service de maladies infectieuses d'Abidjan. *XIIth international conference on Aids and STDs in Africa*, Ouagadougou 9-13th December 2001, abstract book p278, poster 12PT3-268.
2. Delaunay K, Vidal L, Msellatti P, Moatti JP. La mise sous traitement antirétroviral dans l'Initiative : l'explicite et l'implicite d'un processus de sélection. In : Msellatti P, Vidal L, Moatti JP (sous la direction de). *L'accès aux traitements du VIH/Sida en Côte d'Ivoire. Évaluation de l'Initiative Onusida/ministère de la Santé Publique. Aspects économiques, sociaux et comportementaux*. Collection Sciences Sociales et Sida. Paris : ANRS, 2001 : 87-113.
3. Desclaux A. Évaluation et accompagnement de la multithérapie antirétrovirale chez les patients VIH-1 du Sénégal. Aspects sociaux et observance. *Pré-enquête*, PNLS Sénégal-ORSTOM-IMEA. Rapport novembre 1998, 46 p.
4. Diomandé F, Fampou C, Bahrouan C, Maurice C, Nkengasong JN, Hanson D, *et al.* Antiretroviral therapy in Côte d'Ivoire : program evaluation of the UNAIDS/ministry of Health drug access initiative, August 1998-August 2000. *XIIth international conference on Aids and STDs in Africa*, Ouagadougou 9-13th December 2001, abstract book p245, oral communication 12DT5-2.
5. Drabo YJ, Minoungou S, Ouedraogo M, Bambara M, Bonkougou K, Diallo I. Traitements par les ARV : à propos de 45 patients suivis à Ouagadougou. *XIIth international conference on Aids and STDs in Africa*, Ouagadougou 9-13th December 2001, abstract book p168, poster 11PT3-233.
6. Eholié SP, Bissagnene E, Koffi S, Konan-Kolo R. Évaluation de la trithérapie antirétrovirale à Abidjan (RCI) : bilan de 24 mois de prescription. *XIIth international conference on Aids and STDs in Africa*, Ouagadougou 9-13th December 2001, abstract book p25, oral communication 10DT3-2.
7. Gomes do E. Santo Eugênia. Étude sur l'équité dans l'accès aux soins de santé et les déterminants socio-économiques des recours aux soins dans la région de Dakar. Ministère de la Santé, Fonds des Nations Unies pour l'Enfance, Service de Coopération et d'Action Culturelle de Dakar, décembre 2000.
8. Harries AD, Nyangulu DS, Hargreaves NJ, Kaluwa O, Salaniponi FM. Preventing antiretroviral anarchy in sub-saharan Africa. *Lancet* 2001 ; 358 : 410-4.
9. Hatungimana JB, Ndayishimiye F. Politique d'accès aux médicaments antirétroviraux au Burundi. *XIIth international conference on Aids and STDs in Africa*, Ouagadougou 9-13th December 2001, abstract book p371, poster 13PT2-171.
10. Kallings LO, Vella S. Access to HIV/AIDS care and treatment in the South of the world. *AIDS* 2001 ; 15 : IAS1-IAS3.
11. Macharia D. Reasons for modifying antiretroviral therapy in the private sector in Kenya. *XIIth international conference on Aids and STDs in Africa*, Ouagadougou 9-13th December 2001, abstract book p26, oral communication 10DT3-4.

12. Msellatti P, Vidal L, Moatti JP (sous la direction de). *L'accès aux traitements du VIH/Sida en Côte d'Ivoire. Évaluation de l'Initiative Onusida/ministère de la Santé Publique. Aspects économiques, sociaux et comportementaux*. Collection Sciences Sociales et Sida. Paris : ANRS, 2001 : 336 p.
13. Taverne B. Gratuité des médicaments : une exigence de justice... et d'efficacité. Place des antirétroviraux dans la prise en charge des personnes infectées par le VIH en Afrique. Aspects sciences de l'homme et de la société. Atelier de Gorée, octobre 2001, p. 36-37.

ments naira

anRS

Centre national
de l'information et de la documentation

Sommaire

AVANT-PROPOS	
<i>Michel Kazatchkine</i>	XI
Présentation de l'ouvrage.....	1
Présentation de l'Initiative sénégalaise d'accès aux antirétroviraux <i>Ndoye I., Taverne B., Desclaux A., Lanièce I., Egrot M., Delaporte E., Sow P.S., Mboup S., Sylla O., Ciss M.</i>	5
L'ISAARV dans le contexte international. Chronogramme	20
Partie I. L'accès au traitement	
I.1 Modalités de sélection et profil social des patients <i>Lanièce I., Desclaux A., Sylla O., Taverne B., Ciss M.</i>	25
I.2 Accessibilité financière de l'ISAARV et impact microéconomique pour les patients <i>Lanièce I., Desclaux A., Sylla O., Taverne B., Ciss M.</i>	41
I.3 Coûts directs du suivi médical à la charge des patients hors antirétroviraux <i>Canestri A., Taverne B., Thiam S., Laurent C., Ndir A., Schiemann R., Landman R.</i>	55
I.4 Le système d'approvisionnement et de financement des médicaments antirétroviraux <i>Ciss M., Vinard P., Diop K.</i>	67

I.5 La solidarité familiale dans la prise en charge des patients : réalités, mythes et limites <i>Sow K., Desclaux A.</i>	79
--	----

Partie II. L'observance des traitements antirétroviraux et ses déterminants

II.1 L'observance des traitements antirétroviraux et ses déterminants. Analyse quantitative <i>Lanièce I., Desclaux A., Ciss M., Diop K., Ndiaye B.</i>	97
II.2 L'observance des traitements antirétroviraux et ses déterminants. Analyse qualitative <i>Sow K., Desclaux A.</i>	109
II.3 Le dispositif d'appui à l'observance de l'ISAARV <i>Desclaux A., Sylla O., Lanièce I., Mbodj F., Ciss M., Diop K.</i>	119
II.4 L'adhésion au traitement antirétroviral <i>Sow K., Desclaux A.</i>	129

Partie III. L'efficacité et l'impact du traitement

III.1 Efficacité et tolérance du traitement antirétroviral dans le contexte de l'Initiative sénégalaise d'accès aux antirétroviraux <i>Laurent C., Ngom Gueye N.F., Diakhaté N., Gueye P.M., Diouf M., Lanièce I., Touré Kane N.C., Ndir A., Abraham B., Liégeois F., Awa Faye M., Mboup S., Delaporte E., Ndoye I., Sow P.S.</i>	143
III.2 Faible taux de survenue de souches VIH-1 résistantes aux ARV chez des patients sous traitement antirétroviral au Sénégal <i>Touré Kane N.C., Vergne L., Laurent C., Diakhaté N., Ngom Gueye N.F., Gueye P.M., Diouf M., Sow P.S., Faye M.A., Liégeois F., Ndir A., Peeters M., Ndoye I., Mboup S., Delaporte E.</i>	157
III.3 Vivre avec un traitement antirétroviral au Sénégal <i>Sow K., Desclaux A.</i>	169
III.4 Accompagnement et soins psychologiques pour les patients sous traitement antirétroviral au Sénégal <i>Bronsard G., Boissy L., Sylla O.</i>	179

Partie IV. L'impact du programme dans le système de soins

IV.1 L'impact des traitements antirétroviraux dans le paysage associatif sénégalais de lutte contre le sida <i>Mbodj F., Taverne B.</i>	195
IV.2 La protection sociale et la prise en charge des coûts liés au sida <i>Laborde-Balen G., Taverne B.</i>	207
IV.3 La circulation des médicaments antirétroviraux au Sénégal <i>Egrot M., Taverne B., Ciss M., Ndoye I.</i>	221

Conclusion

Bilan de l'ISAARV (1998-2001) <i>Lanièce I., Desclaux A., Taverne B., Delaporte E., Ciss M., Sow P.S., Sylla O.</i>	233
Perspectives <i>Ndoye I., Lanièce I., Desclaux A., Taverne B., Delaporte E., Ciss M., Sow P.S., Sylla O.</i>	243
Liste des sigles.....	251
Liste des figures	252
Liste des tableaux	254
Acteurs de l'ISAARV	255
Présentation des auteurs	259