

« Perspectives sur les dispositifs non invasifs et peu invasifs de surveillance de la glycémie dans les pays à revenus faibles et intermédiaires : le cas du Mali »

- à l'attention de Santé Diabète -



Note 2. Enjeux économiques

Liste des notes thématiques :
Note no 1. Enjeux sociaux de la maladie
Note n° 2. Enjeux économiques
Note n° 3. Conditions de prise en charge
Note n° 4. Expérience de la maladie
Note n° 5. Hygiène de vie
Note n° 6. Expérience du glucomètre
Note n° 7. Aspirations technologiques
Note n° 8. Exigences en matière de dispositifs de suivi de glycémie (DSG)

Sommaire

1. Introduction	2
2. Le fardeau économique	2
3. Appuis financiers institutionnels : l'assurance maladie et le programme humanitaire.....	3
4. Les contraintes financières pèsent négativement sur la qualité de la gestion du diabète	4
5. Un DSG idéal paraît financièrement inaccessible à la plupart des patients.....	5
6. Synthèse.....	6

1. Introduction

Les enjeux économiques sont centraux dans la gestion du diabète au Mali. Ils sont omniprésents et déterminent lourdement les projections des malades interrogés dans le cadre de l'étude. Pour la très grande majorité des patients diabétiques, les enjeux économiques constituent une source d'angoisse importante.

2. Le fardeau économique

Les coûts du diabète peuvent être divisés en quatre postes de dépenses.

Le coût de la gestion de la glycémie (insuline, système d'injection, glucomètre et bandelette) est le poste de dépense du quotidien. Rappelons que pour les bénéficiaires du programme de l'hôpital du Mali (patients de moins de 25 ans), ces coûts sont entièrement pris en charge. Pour les bénéficiaires de l'Assurance maladie obligatoire, en revanche, seule l'insuline et le système d'injection font l'objet d'une prise en charge partielle (60-70%), mais le glucomètre et les bandelettes en sont exclus. Les patients qui affirment avoir acheté eux-mêmes leur appareil de suivi de glycémie déclarent avoir payé approximativement 50 000 FCFA (en moyenne). Les professionnels de santé parlent plutôt d'un coût moyen de l'ordre de 35 000 FCFA. Pour une large majorité des personnes rencontrées, l'insuline et les bandelettes sont excessivement onéreuses.

« PARTICIPANT : À ce moment [au début de ma maladie], c'est quelqu'un qui me payait le médicament [insuline], c'était mon grand frère. Un jour, je suis venu lui dire que le médicament est épuisé, il m'a demandé s'il n'y a pas d'autre solution que les médicaments ? Ce jour-là, j'ai beaucoup pleuré, car je n'ai ni les moyens ni personne pour me payer ces médicaments. Il a payé pour ce jour et dès lors je ne suis plus reparti lui demander quoi que ce soit. Je me suis débrouillé petit à petit et à la fin du mois, je partais [au centre de santé]. Parfois, j'en trouve [des médicaments] et parfois on me dit que c'est fini [épuisé]. Lorsque je n'ai pas d'argent, ma mère me cherche de l'argent pour que je puisse me payer les médicaments. C'est après qu'on nous a appelé et qu'on nous a orienté vers l'Hôpital du Mali. Et depuis qu'on est arrivé là-bas, on n'a pas perdu espoir. Chaque mois, on trouve des médicaments, et jamais on n'a rencontré de pénurie de médicaments. On nous donne des médicaments, de l'argent, des lancettes, des bandelettes, des seringues et tout. On ne manque de rien. [...] C'est grâce aux associations que j'ai pu tenir, sinon j'allais disparaître. » (Homme, DT1, 36 ans, MALI_IDI_24_TYPE 1)

Le coût d'une alimentation adaptée est généralement trop important pour la plupart des patients diabétiques. Les ressources financières pèsent sur les stratégies alimentaires (que nous abordons dans le détail dans la note 5). Adopter une alimentation variée et attentive à la qualité des aliments ainsi qu'à leur indice glycémique est onéreux au Mali et donc impossible pour nombre de patients. Les participants soulignent tous ce point.

Le coût des examens complémentaires (ophtalmologiques notamment, hémoglobine glyquée, plus d'éventuels bilans lipidiques, rénaux...).

« Ils nous donnent des bilans [de santé]. Pour aller faire ceux-ci, tout se fait avec de l'argent. Tu as peur. Si les [examens des] trois mois sont proches et que [le médecin] dit qu'on va faire la prise du sang des trois mois, si tu n'as pas d'argent pour le faire, ce n'est pas facile. » (Femme, DT2, 56 ans, MALI_IDI_33_TYPE 2)

Les soins de santé associés aux complications du diabète. Ce dernier poste de dépense, pas couvert par le programme Life for a Child et généralement pas couvert par l'AMO non plus, représente la crainte principale des patients. Les soins de santé peuvent rapidement constituer des dépenses catastrophiques.

« Parent 1 : Les analyses vont dans les cinquante mille et quelques, cent mille francs. Certaines analyses... J'ai déjà fait une analyse pour elle [ma femme qui est diabétique] à cent-cinquante mille et quelques. Quand c'est les yeux, les muscles, tout ! Tout est cher ! Et il ne faut pas avoir de plaies. Quand tu as une plaie, tu as toutes les peines du monde. » (Homme, accompagnant, 48 ans, MALI_CI_05_COUPLE)

En définitive, dans un contexte où la gestion de l'ensemble des dépenses quotidiennes ou occasionnelles est particulièrement difficile, la prise en charge d'une maladie chronique impliquant un suivi et une prise médicamenteuse quotidiens est particulièrement problématique.

3. Appuis financiers institutionnels : l'assurance maladie et le programme humanitaire

Parmi les patients rencontrés dans le cadre de l'étude, deux types d'appuis sont évoqués, bien qu'ils soient de natures différentes.

En premier lieu, pour les patients de moins de 25 ans, quel que soit le type de diabète, l'Hôpital du Mali – via le programme *Life for a Child* – prend en charge l'insuline, le système d'injection et un glucomètre ainsi qu'une consultation mensuelle. Le programme ne prend pas en charge les frais annexes (examens complémentaires, autres consultations médicales, ophtalmologiques par exemple, hospitalisations, complications, etc.). De nombreux patients ont mis en avant leur crainte d'arriver à l'âge au-delà duquel la prise en charge à l'Hôpital du Mali s'interrompt ou leur anxiété d'avoir dépassé cet âge et de devoir se prendre en charge complètement. Cette crainte souligne le besoin d'une amélioration de la prise en charge des personnes diabétiques à l'échelle du Mali.

« Je pense que [l'âge limite de prise en charge] c'est 25 ans, c'est ce qu'ils ont dit, qu'ils vont arrêter la prise en charge. En un mot, j'ai toujours ce souci. Même quand vous m'avez appelé, une idée m'a traversé l'esprit : est-ce qu'ils ne vont pas me dire qu'ils vont me retirer du programme ? [...] Je peux dire que sans cette prise en charge, je pense bien qu'en cet instant, le diabète m'aurait déjà tué. » (Homme, DT1, 28 ans, MALI_IDI_23_TYPE 1)

« Ce qui peut nous inquiéter c'est quand cette prise en charge prendra fin. Ce serait très difficile pour moi d'acheter les bandelettes et les autres produits pour ma prise en charge. C'est ce qui m'inquiète souvent. » (Homme, DT1, 27 ans, MALI_IDI_22_TYPE 1)

« Moi je suis déjà dans la vingtaine, presque trente. L'ONG Santé Diabète ne peut pas me prendre en charge durant toute ma vie. Les gens n'ont pas tous la même condition sociale, [mais] on n'a pas choisi d'être diabétique. » (Homme, DT2, 28 ans, MALI_IDI_26_TYPE 2) »

En second lieu, l'AMO (assurance maladie obligatoire) prend en charge partiellement l'insuline et le système d'injection (mais pas le glucomètre ni aucun autre appareil de mesure). Elle couvre partiellement les frais annexes (examens, hospitalisations, etc.). Mais les bénéficiaires de l'AMO sont seulement les salariés du formel (soit 18% de la population nationale, un peu plus à Bamako). Toutefois, 19 des 52 diabétiques rencontrés dans le cadre des entretiens sont bénéficiaires de l'AMO en tant que bénéficiaire direct ou en tant qu'ayants droit. Lorsqu'ils sont interrogés sur les coûts de gestion du diabète, les patients en appellent à l'État ou à la coopération humanitaire. Ils aspirent à une prise en charge au moins partielle des appareils et des traitements dans le but d'en favoriser l'accessibilité. Certains en appellent à une régulation des prix par la puissance publique.

En définitive, les systèmes d'appui à la prise en charges sont à la fois essentiels et limités. Ils ne permettent pas une prise en charge totale de la gestion de la maladie et de ses conséquences et ils prennent en charge peu de monde, surtout parmi les DT2. Ces limitations poussent les patients diabétiques à trouver des stratégies d'adaptation par eux-mêmes pour faire face au fardeau financier.

4. Les contraintes financières pèsent négativement sur la qualité de la gestion du diabète

Comme nous l'avons souligné, la gestion de l'ensemble des dépenses est particulièrement difficile. De manière général, les patients rencontrés soulignent que les contraintes financières pèsent négativement sur l'observance. Comme le résume une patiente DT2 :

« C'est ton argent qui te soignera, si tu n'as pas d'argent, alors tu ne seras pas soigné. » (Femme, DT2, 69 ans, MALI_IDI_30_TYPE 2)

Ces difficultés financières donnent lieu à un certain nombre de stratégies ou de pratiques relative à la gestion des coûts, dont la première consiste à trouver auprès de ses proches une partie de l'argent nécessaire pour se soigner (en cas de complications) ou gérer sa glycémie. D'un autre côté, pour de nombreux patients, il est essentiel de limiter les multiples dépenses quotidiennes ou plus ponctuelles occasionnées par le diabète.

Certains patients n'achètent pas ou ne rachètent pas de glucomètre. Ils suivent leur glycémie en se rendant au centre de santé de référence le plus proche afin de payer chaque mesure glycémique à l'unité.

« La bandelette est chère. Imagine une boîte de vingt-cinq, tu payes ça à dix mille CFA. Tu ne peux pas faire dix ou quinze jours à l'utiliser [alors que tu es] dans un état normal. C'est pour cela que les gens contrôlent deux ou trois fois par semaine. Si les bandelettes étaient moins chères, les gens pourraient trouver du courage pour acheter les appareils. [Les bandelettes sont chères] c'est pourquoi les gens n'ont pas le courage, ils préfèrent partir à l'hôpital de contrôler à mille ou deux mille francs, et continué leur chemin. (Homme, DT1, 26 ans, MALI_IDI_17_TYPE 1)

D'autres patients espacent des contrôles de glycémie afin de réduire le coût particulièrement élevé des bandelettes et des lancettes. Certains réduisent la fréquence quotidienne (ex. une fois par jour au lieu de trois, pas avant/après chaque repas), d'autres, faute de pouvoir racheter les consommables, interrompent les contrôles ou les limitent à des doutes sur leur glycémie (ex. signes avant-coureurs d'hypo-hyper).

« Voilà, [...] j'ai dit au docteur que je ne me contrôle pas tout le temps [ma glycémie]. Il m'a demandé pourquoi. Je lui ai dit que, vraiment j'avais un appareil, [mais que] les bandelettes coûtent cher. Je n'arrive même pas à payer, des fois je n'en achète pas parce que ça coûte cher. » (Homme, DT1, 27 ans MALI_IDI_15_TYPE 1)

« Avant, je le faisais trois fois par jour, mais comme il y a eu une crise de bandelettes, j'ai réduit à deux fois. Mais maintenant, je vais faire trois fois par jour, pour que ça corresponde au même nombre de fois que l'insuline. Trois fois. » (Femme, DT1, 21 ans, MALI_IDI_19_TYPE 1)

« Souvent, si je n'ai plus de bandelette et que je n'ai pas pu aller prendre surtout que je n'ai pas les moyens d'en acheter donc cela peut m'empêcher de faire mon contrôle. [...] si je n'ai plus de bandelette, je ne le fais pas. » (Femme, DT1, 25 ans, MALI_IDI_51_TYPE 1)

Quelques patients déclarent interrompre complètement traitement pendant une période de difficultés économiques. Nous avons rencontré peu de patients dans ce cas, mais l'ensemble des témoignages sur les questions financières inclinent à penser que cette option n'est pas négligée. Cela éclaire dramatiquement l'enjeu financier associé à la gestion de la glycémie au Mali.

« Souvent, si je n'ai pas d'argent... s'il se trouve que mon insuline est finie, je peux faire un mois sans faire de l'insuline. Et si je laisse tout ce temps-là aussi sans le faire, je suis abattue [fatiguée], parce que mon taux augmente si je ne prends pas de médicament pour le faire baisser. » (Femme, DT2, 44 ans, MALI_IDI_29_TYPE 2)

Certains patients affirment limiter également le nombre de seringue en utilisant chaque seringue le plus longtemps possible, ce qui favorise généralement les plaies.

5. Un DSG idéal paraît financièrement inaccessible à la plupart des patients

De manière générale, les patients diabétiques ont peu d'idées sur les technologies de mesure de glycémie (cf. note 8 sur les exigences vis-à-vis des DSG) et se montrent très pragmatiques lorsqu'ils sont interrogés sur leurs aspirations en mettant d'abord les difficultés pour les patients diabétiques à avoir accès aux technologies existantes. Ce manque d'intérêt vis-à-vis de nouvelles perspectives technologiques est tout à fait compréhensible au regard des contraintes rencontrées dans la gestion quotidienne de la maladie (difficulté de s'approvisionner en bandelettes, dépendance vis-à-vis du programme de prise en charge, difficultés pour adapter son régime alimentaire, etc.). Ceci ne favorise pas l'émergence d'un imaginaire construit sur les perspectives technologiques ou la capacité à se « projeter » dans un DSG « idéal ».

Par ailleurs, les contraintes économiques comptent parmi celles qui limitent le plus les capacités de projection dans un futur technologique désirable. Pour beaucoup, le glucomètre est déjà un appareil onéreux, le DSG idéal sera quant à lui nécessairement inabordable.

« C'est les riches que ça pourrait intéresser, parce que c'est eux qui ont les moyens de les acheter. Si vous voyez que nous ne les [DSG] avons pas, c'est parce que nous n'avons pas les moyens de les acheter. Les appareils que nous avons les moyens d'acheter, comme One Touch et Accu-Check, nous allons nous conformer à ça. »
(Femme, DT2, 47 ans, MALI_IDI_31_TYPE 2)

« Tout ça c'est bien, je ne savais pas qu'il en existait des comme ça. Mais ils doivent coûter cher. » (Homme, DT2, 55 ans, MALI_IDI_54_TYPE 2)

Lorsque on demande aux participants de proposer un prix pour un appareil de suivi de glycémie « idéal » (c'est-à-dire doté d'un meilleur design ou de meilleures fonctionnalités que le glucomètre en usage actuellement), beaucoup proposent autour de 100 000 FCFA (soit 2,5 fois le salaire mensuel minimum au Mali).

De notre point de vue, ce cadrage économique limite les capacités de projection des participants vers les nouvelles technologies. À quoi bon imaginer des options technologiques innovantes alors même que la technologie existante est déjà inabordable ? Comment projeter un imaginaire innovant quand l'accès à la technologie dépend d'un programme humanitaire sur laquelle ils n'ont aucune prise ?

6. Synthèse

Synthèse :

1. **La maladie est un lourd fardeau économique** pour la grande majorité des patients diabétiques et/ou leurs familles
2. **Les difficultés de faire face aux dépenses ont des conséquences parfois graves sur la gestion du diabète et sur l'observance.** Les réalités sont très graduées, néanmoins, schématiquement :
 - a. *a minima*, appauvrissement du régime alimentaire, difficultés à suivre un régime alimentaire adapté ;
 - b. *a media*, un suivi irrégulier voire interrompu de la glycémie.
 - c. *a maxima*, interruption du traitement.
3. **Les enjeux financiers limitent également les capacités de projection dans l'avenir et de construction d'un imaginaire technologique autour des DSG.**
 - a. Pour les patients de moins de 25 ans, pris en charge par le programme, comme le glucomètre est fourni par l'Hôpital du Mali, les patients sont dépendant des décisions du programme et adoptent, par conséquent, une attitude plutôt passive vis-à-vis de potentielles nouvelles solutions technologiques.
 - b. Pour les patients de plus de 25 ans, le plus souvent DT2, le fait d'apprécier le glucomètre comme une technologies onéreuse à la fois en termes de coût

d'achat et de fonctionnements limite les capacités de projections dans une technologie plus sophistiquée.