

Rapport de mission de la société civile sur la disponibilité et l'accès des PVVIH aux ARV et autres intrants VIH Burkina Faso

Mars 2012

Membres des missions :

- Mamadou SAWADOGO (CORAB)
- Dramane YAMEOGO (Consortium ONG)
- Justin COMPAORE (URCB)
- Diedon Alain HIEN (CNSPE)
- Simon KABORE (CORAB)

Sommaire

<i>Rappel du contexte-justification</i>	3
<i>1.Objectifs des missions</i>	3
<i>2.Résultats attendus</i>	3
<i>3.Méthodologie</i>	4
<i>4.Déroulement de la mission</i>	4
<i>5.Difficultés rencontrées</i>	4
<i>6.Résultats des missions</i>	5
6.1.Situation des médicaments contre les infections opportunistes.....	5
6.2.Situation des réactifs de laboratoire pour le suivi-biologique.....	6
6.3.Situation des stocks d'ARV.....	8
<i>Conclusions et recommandations</i>	11

Rappel du contexte-justification

La qualité de la prise en charge médicale des PVVIH est liée à une disponibilité et à une accessibilité continue des médicaments contre les infections opportunistes, les réactifs pour le suivi-biologique des patients, et les ARV. En 2011, le rapport du dispositif de veille sur l'accès aux services contre le VIH/Sida a révélé des ruptures inquiétantes concernant les médicaments contre les infections opportunistes et les réactifs de laboratoire, ainsi que des stocks limités d'ARV ne permettant plus des nouvelles inclusions dans le traitement antirétroviral. Un article publié par le REGIPIV dans le journal *L'Événement du 1^{er} octobre 2011* a confirmé les résultats du dispositif de veille. Suite aux interpellations de la société civile, des sorties furent effectuées sur le terrain par le ministère de la santé et les partenaires techniques et financiers. En novembre 2012, lors d'une conférence de presse, la société civile, regroupée au sein d'une plateforme, interpelle le gouvernement et l'opinion nationale sur les menaces de rupture d'ARV à l'orée de mars 2012.

En janvier 2012, lors d'un conseil de ministre, le gouvernement a décidé du déblocage d'une

somme de 1 milliard de francs CFA pour le traitement et le suivi des PVVIH.

Pour apprécier la situation réelle sur le terrain et pouvoir mieux apprécier l'impact des différentes mesures à venir pour résoudre la crise des intrants contre le VIH/Sida, la société civile, sous l'égide de la plateforme et l'appui technique et financier du RAME à travers des fonds de Sidaction France, a décidé d'effectuer des missions de terrain dans les localités abritant des centres de prise en charge des PVVIH.

1. Objectifs des missions

- Apprécier la disponibilité et l'accessibilité des PVVIH aux ARV et autres intrants VIH/Sida dans les localités visitées.
- Faire des recommandations pour des actions de plaidoyer de la société civile pour améliorer la disponibilité et l'accès aux intrants contre le VIH/Sida

2. Résultats attendus

- Une appréciation sur la disponibilité et l'accessibilité des PVVIH aux ARV et autres intrants VIH/Sida est faite par la société civile
- Des recommandations pour l'amélioration de la disponibilité des ARV et autres intrants contre le VIH sont faites.

3. Méthodologie

Les équipes de mission ont procédé à des entretiens avec les associations membres de la CORAB et les PVVIH, pour la collecte de l'information et l'analyse de la situation. Ces entretiens ont surtout permis de faire le point sur l'accessibilité aux services contre le VIH/Sida. Des contacts informels directs ou indirects ont eu lieu avec des agents de santé des centres de prise en charge pour avoir des chiffres sur la file active et la disponibilité des intrants.

Deux outils de collecte de données ont été utilisés. Il s'agit :

- de la fiche de renseignement sur la disponibilité des ARV et autres intrants VIH au niveau des sites de prise en charge médicale
 - de la fiche de collecte de données sur la situation des PvVIH dans le contexte des stocks limités d'ARV et de rupture des stocks de réactifs de laboratoire au niveau des associations à base communautaire partenaire de la prise en charge des PvVIH
- Compte tenu du caractère informel de la collecte, ces outils ont surtout été utilisés comme des guides d'entretien.

Centre de santé des localités visitées

1. CHUSS avec l'Hôpital du Jour
2. CHR Fada
3. CHR de Tenkodogo
4. CHR Gaoua
5. CHR de Banfora
6. CMA Bitou
7. CMA Zorgho
8. CMA Pouytenga
9. CMA Koupela
10. CMA de Boromo
11. CMA de Houndé
12. CMA de Dafra
13. CMA de Kaya
14. Centre Espoir Santé de Gourcy
15. CM AMMIE
16. Centre OASIS
17. CM AJPO
18. CM Vie Positive
19. CM SEMUS YAKO
20. CM REVS+

4. Déroulement de la mission

Les missions se sont déroulées entre le 05 et le 09 mars 2012 et a concerné 8 régions sanitaires du Burkina Faso. Elles ont touché 19 centres de prise en charge, dont 12 du secteur public et 7 de la société civile (voir détails dans l'encadré).

L'équipe des missions était composé de représentants des grands ensemble membres de la Plateforme des organisations de la société civile intervenant dans la santé et le VIH/Sida, notamment la CORAB (2 représentants), l'URCB (1 représentant), la CNSPE (1 représentant) et le Consortium des ONG (1 représentant).

5. Difficultés rencontrées

La difficulté de coordination avec les services techniques du Ministère de la santé n'a pas permis d'avoir l'aval du ministère pour visiter les centres de santé publiques et y collecter les informations. Cela a contraint les missions à user de méthodes de collecte de données informelles auprès des associations et des personnes infectées.

6. Résultats des missions

Les données collectées permettent de dépeindre le vécu des PVVIH et des associations de lutte contre le VIH/Sida par rapport à l'accès aux services contre le Sida au niveau des centres autour desquels les informations ont été recueillies.

6.1. Situation des médicaments contre les infections opportunistes

Tous les centres de prise en charge des PVVIH ont connu des ruptures de médicaments opportunistes au cours de l'année 2011. A l'exception du CMA de Bittou et du CMA de Kaya, tous les centres ont connu des ruptures de la molécule principale dans la prévention des infections opportunistes, le cotrimoxazole. La durée de rupture varie selon les centres. Certains ont connu des ruptures pendant toute l'année 2011, c'est par exemple le cas du CHR de Tenkodogo et de Gaoua, ainsi que le Centre OASIS à Ouagadougou.

D'autres ont connu des ruptures ponctuelles à durée plus ou moins longue. C'est le cas du CMA de Zorgho, Houndé (6-8 mois), de Koupela, Pouytenga, et le CHR Banfora

(2-3 mois).

Pour 2012, au moment de passage des missions, la disponibilité du cotrimoxazole n'a été signalée qu'au CMA de Koupela et de Bittou. Les CHR de Tenkodogo, de Gaoua, le CMA de Houndé, le CM de REVS+ Bobo auraient connu un approvisionnement en février 2012, qui a tenu à peine jusqu'en début mars 2012.

Les patients reconnaissent que les produits contre les infections opportunistes sont gratuits quand ils sont disponibles. Mais étant donné les fréquentes ruptures, les démunis abandonnent la prévention des infections opportunistes, et ceux qui ont les moyens paient le cotrimoxazole à prix coûtant. Les PVVIH de Pouytenga évaluent ce coût à 1 200 FCFA (1,8 euros) par mois. Le montant semble dérisoire, mais certains PvVIH n'arrivent pourtant pas à les honorer. « *Ils se sentent dans ce cas coupables de la recrudescence de leurs maladies opportunistes* », regrette un responsable associatif dans la région du centre-est.

Problèmes identifiés

- Ruptures de stocks de médicaments contre les infections opportunistes pouvant atteindre une année
- Inaccessibilité financière au cotrimoxazole

Conséquences

- Absence de prévention des infections opportunistes chez les patients démunis
- Dégradation de l'état de santé physique et psychique

6.2. Situation des réactifs de laboratoire pour le suivi biologique

Sans exception, tous les centres ont connu des ruptures en 2011 et 2012. Certains centres auraient connu des ruptures pratiquement pendant toute l'année 2011, tel que le CM de Zorgho.

Contrairement à ce qui est dit officiellement, les examens de laboratoire pour le suivi des PVVIH seraient payant dans la plus part des centres, à l'exception du CHR de Banfora et de Gourcy. Dans ces centres, le bilan initial serait gratuit. Pour les examens de suivi biologique une contribution de 2000 F CFA est demandée. Ceux qui ne peuvent pas payer sont exonérés.

Dans les autres centres, le CD4 serait payant et coûterait 3 000 fca (4,5 euros). L'association des CD4 à d'autres examens complémentaires, pour le bilan initial ou de suivi est facturée à 8 000 fca au CMA de Bittou et 5 000 fca à celui de Koupela. Au CHR de Gaoua, le bilan coûterait 7 250 fca quand le patient bénéficie d'une exonération et 16 000 fca sans exonération.

La prise en charge des PVVIH au niveau communautaire

Les missions ont révélées la situation particulièrement préoccupante de la prise en charge médicale des PVVIH au niveau des centres médicaux associatifs. La rupture des intrants y est plus préoccupante et semble y exister avant même la situation généralisée au niveau national. Pour REVS + à Bobo, les ruptures en réactifs de laboratoire pour le suivi biologique ont commencé depuis 2010, parce que la structure ne recevait plus les dotations du CMLS Santé. Pour conformer ces propos, il a été présenté à la mission une copie d'un accord de dotation en réactifs du 30/06/2010, dont les réactifs n'ont jamais été livrés à la structure.

Les responsables d'associations rencontrées et les agents de santé qui y travaillent soulèvent des problèmes de collaboration avec les structures publiques de santé. Le Centre Médicale de AMMIE à Ouahigouya signale par exemple une réduction imposée de leur capacité de prescription et une difficile collaboration avec le Centre Hospitalier qui ne facilite pas les références et contre références.

Il y a également la grande charge de travail sur le personnel de santé au niveau de ces centres. La fin du TAP, qui assurait la rémunération de ce personnel a contraint les associations à une réduction de leurs effectifs. Pour celles n'ayant pas réduit les effectifs la masse salariale devient un casse tête. C'est le cas de REVS+ de Bobo Dioulasso qui débourse mensuellement environ trois millions de francs CFA. Cela pèse énormément sur l'association et les bénéficiaires qui sacrifient d'autres projets à cet effet.

Les associations contribuent pourtant par leurs efforts à la mobilisation des ressources pour accompagner la prise en charge des PVVIH, même pour celles suivies au niveau des centres de santé publiques. C'est par exemple le cas de ASAFF à Tenkodogo, qui a contribué à hauteur de 1,2 millions de Francs sur fonds propres à l'achat de médicaments contre les infections opportunistes de patients suivis au CHR. REVS+ également contribue à l'achat de réactifs et a établi une convention avec un laboratoire privé pour les bilans biochimiques et hématologiques des personnes infectées. Aussi, REVS+ Houndé a fait une donation au CMA de Houndé des réactifs pour le bilan initial sans oublier le paiement des frais des examens biologiques de suivi des PvVIH.

L'exonération se fait selon le faciès du patient.
« Quand tu as une bonne mine, tu n'auras pas d'exonération. Mais moi je refuse de me laisser aller à la déchéance parce que je suis malades » lâche avec colère une patiente à

Gaoua. Au CHR de Ouahigouya, les patients enregistrés et suivi dans le CHR, seraient plus favorisés par les exonérations que ceux venant par exemple du CM AMMIE. A Pouytenga, un PvVIH confie à la mission que « *Quand tu paies 5 000 cfa pour les examens et le médecin n'est pas disponible, deux semaines après tu dois payer encore 5 000 fcfa et reprendre les examens*».

A ce problème d'accessibilité financière s'ajoute un problème d'accès géographique. Les patients du CMA de Boromo (dont le facscount est en panne depuis 2010) et de Bittou (qui n'a jamais disposé d'un facscount) sont par exemple obligés de faire leurs examens de CD4 respectivement au CMA de Houndé et au CHR de Tenkodogo. Une patiente habitant Kampti rencontrée à Gaoua se plaint du même problème. Des patients parcourent ainsi entre 50 à 90 km pour réaliser leur examen de CDA. Dans ces situations, en plus du coût de l'examen (3 000 fcfa), les patients doivent déboursier autour de 2 000 fcfa, pour leur transport et assurer en moyenne 3 jours de logements et de restauration. L'ardoise est plus lourde si le patient tombe sur un agent de santé sans

scrupule. « *Les infirmiers nous réclament souvent 5 000 ou 6 000 fcfa à payer directement à leur niveau, au lieu des 3 000 fcfa. Si tu refuses et tu vas payer à la caisse, les infirmiers t'évitent et font passer ceux qui ont payé à leur niveau avant toi.* » a confié une patiente désabusée. Ces difficultés croisées pour accéder aux examens biologiques expliquent sans doute le constat sur le terrain que le suivi biologique n'est plus systématique. Les patients sont souvent même perdus quand il leur est demandé la régularité de leurs bilans. « *J'ai démarré mon traitement en 2007. J'ai fait mon contrôle de CD4 en 2009. Après cela, je n'en ai plus fait* » confie une patiente de Fada. « *Nous ne pensons même plus aux examens biologiques. L'essentiel est de pouvoir continuer à avaler les ARV* » renchérit un patient résigné de Pouytenga. Pour d'autres, la situation est plus dramatique, comme le raconte un responsable associatif « *A défaut de pouvoir faire le bilan, certains abandonnent leur traitement. J'ai reçu un patient qui a disparu pendant 10 mois. Il est venu ce matin même pour son bilan parce qu'il vient d'avoir l'argent.* »

Problèmes identifiés

- Ruptures de réactifs de laboratoire pouvant atteindre une année
- Inaccessibilité financière et géographique aux examens biologiques
- Raquette des PvVIH par des agents de santé peu scrupuleux

Conséquences

- Pas de suivi biologique systématique pour la majorité des malades
- Augmentation du taux de perte de vue
- Dégradation de l'état de santé physique et psychique

6.3. Situation des stocks d'ARV

Il a été signalé à toutes les équipes de mission la disponibilité d'ARV pour les malades déjà sous traitement antirétroviral. Mais « depuis le 2^e trimestre de 2011, on (NDRL : le CMLS Santé) nous a dit de bloquer les nouvelles inclusions » a confié un agent de santé à la mission. Au CHR de Tenkodogo, il ne serait même plus demandé le bilan initial aux patients depuis octobre 2011, la dernière mise sous ARV datant de septembre 2011. Ainsi, depuis cette période les nouvelles inclusions vont au rythme des décès et des perdus de vue qui libèrent des lignes au profit de nouvelles personnes. « Les contreperformances de notre système de prise en charge sont devenues l'opportunité pour certains d'avoir la vie sauve », reconnaît impuissant un agent de santé. Bien que leur nombre soit difficile à cerner, il a été signalé dans toutes les localités visitées, des personnes en attente de traitement et dans le désespoir total. Une responsable

d'association nous confie : « Nous avons reçu une vieille dame avant-hier qui doit être mise sous traitement ARV. Elle a déjà fait son bilan initial et son état clinique s'est dégradé. En nous montrant ses paumes, elle nous a suppliées de la mettre sous ARV pour qu'elle ne meure pas. Avant elle, un autre patient avait décidé de ne plus manger tant qu'on ne lui donnerait pas d'ARV. Il est mort dans cette situation au cours du mois de janvier 2012. »

L'association REVS+ a signalé également 02 patients décédés très récemment en attente de leurs traitements ARV. De nombreux patients et de responsables associatifs interviewés constatent une élévation du nombre de décès de PvVIH, mais avouent n'être pas capable de pouvoir faire le lien direct avec le manque d'ARV pour leur mise sous traitement.

Dans ce contexte, les patients qui peuvent payer se font initier et vont payer leurs ARV à la CAMEG (cas de REVS+ Bobo). Alors, que vaut la déclaration de la gratuité du traitement

Les malversations dans la prise en charge médicale des PVVIH

Les missions ont révélé une autre image hideuse de la prise en charge médicale des PVVIH au Burkina Faso. En effet, il est difficile d'imaginer, que malgré le poids de la maladie sur les PVVIH, des agents de santé peuvent manquer d'assez d'humanisme, pour s'enrichir frauduleusement sur leur dos. Pourtant des cas ont été signalés à Gaoua, Tenkodogo et Ouagadougou, à l'Hôpital de Jour du CHUYO. Selon les propos d'un patient « *Nous entendons à la radio que le traitement est gratuit. Pourtant nous sommes obligés de payer et de corrompre pour être pris en charge. Rien que penser à cela peut précipiter notre mort.* »

Au CHR de Tenkodogo, des patients ont signalé des cas où les infirmiers établissent le bulletin d'examen, effectuent le prélèvement et récupèrent l'argent du patient. Le patient attendra après ces résultats de laboratoire en vain.

A Gaoua, d'autres formes de malversations ont été signalées à la mission. « *Quand les médicaments contre les infections opportunistes sont disponibles et gratuits, les infirmiers prescrivent plus qu'il ne faut au patient et retire le surplus quand tu ramènes les produits après la dispensation. Certains infirmiers utilisent les codes des patients pour des ordonnances fictives. Cela permet des enrichissements pour eux, mais créent des ruptures de médicaments pour nous* », confie une patiente de Gaoua.

ARV décidée par le Président du Faso, président du CNLS-IST ?

Des patients sous ARV, ont signalé aux équipes de mission des ruptures ponctuelles d'ARV au CMA de Zorgho (efavirenz pendant 2 semaines au cours du mois de janvier), à Fada (2 semaines de rupture du protocole Lamivudine-Zidovudine-Névirapine). Souvent, ces ruptures sont en réalité des choix des agents de santé de ne pas servir les patients sous certaines conditions. Par exemple pour le cas de la région du sud-ouest, une patiente

à confié à la mission que « *les patients de Kampti groupent souvent leurs ordonnances pour qu'une seule personne vienne à Gaoua pour l'approvisionnement. Cela permet de réduire les frais de transport et de séjour. Mais souvent l'agent de santé refuse de servir les absents. Les concernés alors seront en rupture jusqu'à ce qu'ils arrivent à se déplacer pour leur approvisionnement* ». Les patients sous ARV ont signalé également la réduction des intervalles de dispensation. Ils recevaient des doses d'ARV pour couvrir 3 mois. Depuis l'annonce des stocks limités d'ARV, ils ne reçoivent maintenant que des doses pour un mois. Ce qui leur occasionne des déplacements multiples pour s'approvisionner auprès des structures de santé.

La faible décentralisation de la prise en charge antirétrovirale, a été un problème crucial soulevée par les patients lors du passage des missions. Un patient de la région du plateau central venant se soigner à l'Hôpital de jour du CHUYO a confié « *Pour avoir le renouvellement de mon ordonnance le*

même jour et retourner dans mon village, je suis souvent obligé de glisser 2 000 FCFA aux agents travaillants dans le service. Je cherche depuis longtemps à être transféré dans ma localité, mais jusqu'à présent ce n'est pas effectif ».

« Les infirmiers ont été formés au suivi des PVVIH sous ARV entre 2008 et 2009. Mais on dirait que c'était juste une opération pour partager des per-diems. Rien n'a suivi après et des infirmiers formés ont même été mutés », a confié un agent de santé intervenant en milieu communautaire.

La mauvaise qualité de l'accueil a également été soulevée. Selon une patiente *« L'infirmier me connais bien maintenant et maîtrise mon numéro. Quand il me voit dans la salle d'attente, il fait mon ordonnance avant même que je franchisse le seuil de la porte de son bureau. Dès que j'entre, il me tend mon ordonnance sans me poser de question sur mon état de santé. »* A Gaoua, *« les malades déplacés avaient un local où dormir s'ils ne gagnaient leur renouvellement le même jour. Maintenant, ce n'est plus le cas.*

La nuit, les malades sont chassés comme des malpropres de l'hôpital par les gardiens. Ils se retrouvent dans la rue, sans savoir où dormir.» Heureusement, dans certaines localités des efforts sont faits pour la prise en charge antirétrovirale dans les CSPS. C'est le cas du CMA de Pissy, dans le district sanitaire de Manga et à Koupela.

Aucun cas de spéculation financière autour des ARV n'a été signalé au cours de la mission. Ce qui confirme l'effectivité de la gratuité des ARV, annoncée par le Président, du moins pour ceux qui les reçoivent.

Décentralisation de la prise en charge antirétrovirale : un exemple

Dans une plusieurs localités visitées par les missions, il a été regretté le fait que la prise en charge antirétrovirale ne soit pas effective dans les CSPS (Centre de Santé et de Promotion Sociale). Pourtant les infirmiers ont été formés sur l'ensemble du territoire national pour le renouvellement des ordonnances d'ARV et le suivi des infections opportunistes. A Koupela, il a été signalé le cas d'un CSPS, dans le village de Dassoui qui fait la différence. Ce CSPS est situé à environ 50 km de Koupela. L'infirmier qui y officie, après une formation du district sur la nomenclature des ARV, a décidé de s'engager dans le renouvellement des ordonnances des PVVIH. Il a été aidé en cela par une démarche de deux PvVVIH, qui sont venus le solliciter. Aujourd'hui, il a une file active de 5 personnes. Les patients trouvent que la prise en charge y est très personnalisée et ils se sentent plus responsables de leurs traitements. Ce sont eux qui rappellent souvent à l'infirmier leurs périodes d'approvisionnements pour qu'il l'inclue dans les occasions d'approvisionnement ordinaire du CSPS en intrants. De cet exemple nous retenons les éléments qui ont impulsé la décentralisation: formation des infirmiers, engagement de l'infirmier formé et implication des PVVIH. A cela, il faudrait sans doute ajouté : des directives opérationnelles du ministère de la santé, la supervision et l'accompagnement des infirmiers et la sécurisation du circuit d'approvisionnement.

Problèmes identifiés

- Plus de lignes de traitement disponibles pour de nouvelles inclusions de puis le 2^{ème} trimestre 2011
- Réduction des périodes d'approvisionnement à 1 mois (au lieu de 3) entraînant de nombreux déplacements pour les patients
- Des ruptures ponctuelles d'ARV dues souvent à des dysfonctionnements dans l'organisation de la dispensation des ARV
- Faible décentralisation du traitement antirétroviral au niveau des CSPS entraînant des dépenses connexes importantes
- Mauvaise qualité de l'accueil des patients dans les centres de santé publics

Conséquences

- Augmentation du taux de perte de vue
- Dégradation de l'état de santé physique et psychique des PVVIH
- Démotivation des professionnels de santé dans les centres communautaire

Conclusions et recommandations

Les missions ont rassuré que les PVVIH sous ARV ne connaissent pas fondamentalement de rupture de traitement antirétroviral. Mais elles ont permis de constater d'énormes insuffisances dans la qualité et l'accès aux soins contre le VIH/Sida. Ces insuffisances vont des ruptures de stocks d'intrants, aux malversations des agents de santé, en passant par les coûts des examens biologiques hors de portée des patients. Les conséquences de ces insuffisances sont l'absence de prévention et de traitement des infections opportunistes, ainsi que l'absence de suivi biologique de la plupart des patients à faible revenu.

Il est capital que des efforts soient faits pour sécuriser les stocks des intrants VIH/Sida et améliorer l'accès des PVVIH aux soins. Dans ce sens, les missions recommandent :

- **Aux décideurs politiques**

- Une amélioration de l'estimation des besoins par la mise en place d'outils harmonisés pour l'évaluation des besoins. Les agents de terrain doivent avoir l'obligation de remplir ces outils et les transmettre dans les délais.
- Une prise de position politique en faveur de la gratuité du traitement antirétroviral au suivi biologique des PVIH et la décentralisation de la prise en charge antirétrovirale au niveau des CSPS

- **Aux acteurs de la société civile**

- Un plaidoyer en faveur d'un renforcement de l'implication des structures communautaires dans la prise en charge des PVVIH, en commençant par une évaluation

de l'impact de l'assèchement des financements sur la mobilisation communautaire en faveur de la lutte contre le VIH/Sida

- La mise en place d'un mécanisme indépendant de l'Etat permettant aux PvVIH de signaler les dysfonctionnements dans le système de prise en charge des PVVIH