

**EVALUATION DES COUTS
SUPPORTES PAR LES PATIENTS
ATTEINTS DE TUBERCULOSE ET
LEURS MENAGES AU MALI**

Plan de présentation

- **Introduction**
- **Contexte et justification**
- **Objectifs**
- **Méthodologie**
- **Mise en œuvre de l'enquête**
- **Budget**
- **Résultats**
- **Limites**
- **Cartographie de la sécurité sociale adaptée aux malades tuberculeux**



INTRODUCTION

INTRODUCTION

- En 2014 et 2015, tous les États Membres de l'OMS et de l'Organisation des Nations Unies se sont engagés à mettre fin à l'épidémie de tuberculose en adoptant la Stratégie de l'OMS pour mettre fin à la tuberculose et les objectifs de développement durable (ODD).
- La Stratégie mondiale de lutte contre la tuberculose recommande que les pays surveillent non seulement la mortalité, l'incidence de la tuberculose mais également le fardeau économique de la tuberculose sur les ménages touchés.
- L'OMS a fourni des conseils aux pays qui ont besoin de surveiller cet indicateur par le biais d'enquêtes auprès des ménages pour comparer et surveiller la proportion de ménages touchés par la tuberculose qui ont subi des coûts supérieurs à 20 % de leur revenu familial annuel.

L'engagement du Mali à mettre fin à la tuberculose et à garantir à tous ses citoyens un accès abordable à des soins de qualité

Le gouvernement du Mali s'est engagé à promouvoir l'équité et les politiques en faveur des pauvres dans ses activités de prévention et de contrôle des maladies, y compris la prévention, les soins et le contrôle de la tuberculose. Cet engagement repose sur la reconnaissance de la pauvreté comme un obstacle majeur aux soins de santé et des déterminants sociaux affectant le traitement de la tuberculose.

L'engagement du Mali à mettre fin à la tuberculose et à garantir à tous ses citoyens un accès abordable à des soins de qualité

- Des programmes de soutien nutritionnel sont potentiellement disponibles pour les patients tuberculeux sensible en ambulatoire et les patients résistants aux médicaments hospitalisés pendant la phase intensive sont aussi pris en charge sur le plan nutritionnel pendant leur hospitalisation.
- Cependant, le diagnostic et le traitement des événements indésirables liés à la tuberculose, la radiologie et les prélèvement à l'aiguille fine biopsies pour la biopsie sont des actes payants et à la charge des patients.

Évaluation du fardeau économique de la tuberculose pour les patients atteints de tuberculose au Mali

- Afin d'éclairer les efforts nationaux visant à éliminer les coûts catastrophiques pour les patients atteints de tuberculose et de suivre les progrès réalisés pour atteindre l'objectif de haut niveau de la stratégie de lutte contre la tuberculose, La Cellule Sectorielle de Lutte contre le VIH /Sida la Tuberculose et les Hépatites virales du ministère de la Santé et du Développement Social du Mali a mené en 2021 une enquête représentative au niveau national dans les établissements de santé afin d'évaluer l'ampleur et les principaux facteurs des coûts supportés par les patients atteints de tuberculose au Mali, conformément aux recommandations de l'OMS. L'enquête a été menée en 2021 par la Cellule Sectorielle de Lutte sur financement du Fonds mondial à travers la subvention NFM3 et avec l'appui technique de l'OMS par la mise à disposition de d'assistance techniques.



Contexte et justification

Contexte

La tuberculose est une maladie contagieuse qui s'attaque habituellement aux poumons, mais parfois aussi à d'autres parties du corps, comme les reins, les ganglions, les os, etc. De nos jours, la tuberculose est curable par le traitement à l'aide d'antibiotiques efficaces.

On distingue 3 types de tuberculose.

- La tuberculose pulmonaire ou phtisie est la forme la plus courante de tuberculose avec environ 70 % des cas.
- Les autres formes que sont: la tuberculose extra pulmonaire avec ces focalisation multiples au niveau de tout les organes: les os, les reins, les ganglions lymphatiques, les méninges ou le système nerveux central...
- La tuberculose extra pulmonaire s'accompagne souvent d'une tuberculose pulmonaire ;
- La tuberculose disséminée ou miliaire est la forme qui se présente comme des graines de millet disséminées dans tout le poumon, lui donnant une apparence caractéristique.

Contexte

- Le Mali a adopté la stratégie recommandée par l’OMS pour mettre fin à la tuberculose (End TB Strategy). La stratégie de lutte contre la tuberculose : aucune famille touchée par la tuberculose n'est confrontée à des coûts catastrophiques dus à la tuberculose.
- Les patients atteints de tuberculose supportent souvent des coûts importants liés à la maladie et à l'invalidité.
- Il s'agit notamment des frais médicaux et de transport liés à la recherche et à la réception des soins de santé, ainsi que des coûts liés à la perte de revenus. Ces coûts peuvent créer des obstacles à l'accès et à l'observance, qui à leur tour affectent les résultats sanitaires et augmentent le risque de transmission de la maladie. Ils font également peser une charge économique sur les ménages, en aggravant les niveaux de revenu et de richesse existants ; certains peuvent ainsi tomber en dessous du seuil de pauvreté, ou être encore plus éloignés de ce seuil qu'ils ne l'étaient avant d'être atteints par la tuberculose.

Contexte

Les pertes de revenus représentent souvent la contribution la plus importante à la charge économique qui pèse sur les personnes tuberculeuses.

Les coûts non médicaux directs, correspondant aux déplacements, à l'alimentation et aux compléments nutritionnels pendant les soins, sont également lourds comptes tenus de la durée souvent prolongée de la recherche du traitement, qui peut aller de six mois à deux ans.

Pour surmonter les obstacles à l'accès et à l'observance du traitement et pour limiter le plus possible la charge économique des malades tuberculeux (et des ménages auxquels ils appartiennent), il est donc essentiel de limiter les coûts médicaux directs, les coûts non médicaux directs et les coûts indirects. Des interventions sont nécessaires pour faire baisser les coûts médicaux élevés, les coûts associés à l'alimentation, aux compléments nutritionnels et au transport ainsi que les pertes de revenus.

Revue de la littérature

- Pour mener cette première étude sur l'évaluation des coûts supportés par les malades tuberculeux et leurs familles au Mali, une revue de la situation a été faite pour réunir les informations suffisantes sur l'épidémiologie de la tuberculose, l'organisation du système de santé, la cartographie de la protection sociale prévue par la législation malienne et l'identification des structures pouvant jouer un rôle dans la prise de décision de l'orientation du traitement des tuberculeux. Des résultats d'enquêtes démographiques et de santé, d'enquêtes modulaires sur les ménages au Mali et ceux de certaines études sur les coûts supportés par les patients tuberculeux ont été examinés.

Situation épidémiologique de la TB

Selon l'OMS,

- le nombre de nouveaux cas signalés en 2020 dans le monde était de 10 millions soit avec 1,4 millions de décès;
- En 2019, le nombre de cas de tuberculose multirésistante à la rifampicine était de 206 030 cas soit une augmentation de 10% par rapport au 186 883 cas enregistrés en 2018.
- la plupart des cas incidents de tuberculose survient dans les Régions à faible revenus dont l'Afrique avec 25% des cas et 18% pour le Pacifique occidental
- Au Mali, incidence TB était de 52 cas / 100 000 hbts et 10 885 cas étaient attendus pour ces

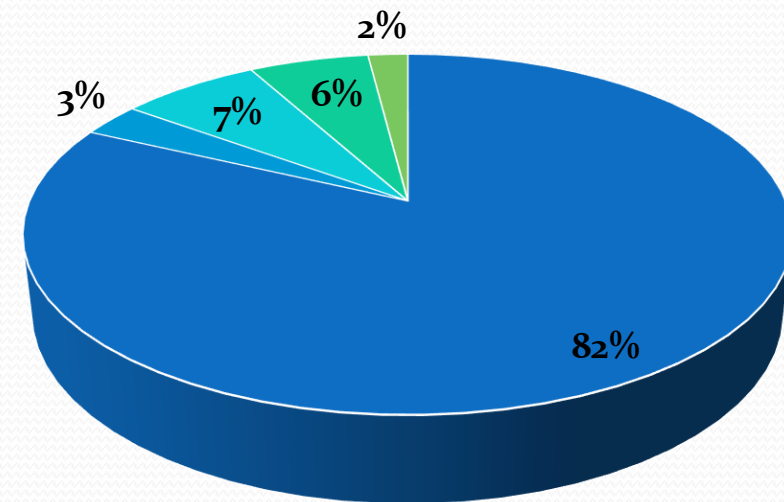
20 250 834 hbts

Situation épidémiologique de la TB

En 2020, le Mali a enregistré 6 922 cas de tuberculose nouveaux cas et de rechutes, pour une incidence estimée à 11 000 (IC 6 900 – 15 000) par l’OMS de 53 cas pour 100 000 habitants soit 64% de taux de détection

- Ces cas de tuberculose sont repartis comme suit:
- les pulmonaire bactériologiquement confirmés (4 500),
- pulmonaire cliniquement diagnostiques (1060),
- Les cas de rechutes (242)
- et les extra pulmonaires (1120).
- Tous les patients tuberculeux reçoivent un traitement gratuit dans les centres de dépistage et de traitement au nombre de 83 dont 19 CSOM et une clinique privée érigés en CDT.
- En 2020, le Mali a notifié 54 cas de TB MR soit une augmentation de 17 % par rapport au cas enregistrés en 2029.

Résultat de traitement de la TB au Mali de la cohorte de 2019



■ Succès au traitement ■ Echec ■ Décès ■ Perdu de vue ■ Non évalué

Situation de la protection sociale

- Le pays est doté d'une politique nationale de protection sociale avec un dispositif à 2 domaines d'intervention: un système contributif et un non contributif

Le système contributif comprend

- Institut National de Prévoyance Sociale (INPS) créé en 1961 et couvre l'assurance des contractuels du secteur public et privé
- Caisse Malienne de Sécurité Sociale (CMSS), 2010 a pour mission la gestion des régimes de pensions des agents de l'état
- Caisse Nationale d'Assurance Maladie (CANAM) créée en 2009 et assure la gestion du régime d'Assurance Maladie Obligatoire (AMO)

Situation de la protection sociale

Le système non contributif

- Régime d'Assurance Médicale (RAMED) 2009, géré par l'ANAM et destiné aux indigents sur contribution de l'état (65%) et des collectivités (35%)
- Programme de filets sociaux tel que "Jigiseme jiri" pour le développement dans la santé infantile et les pratiques en nutrition et hygiène
- transfert en cash de fonds aux indigents pour réduire leur souffrance liée à la pauvreté
- Les régimes de gratuités et les subventions qui sont partiels ou totaux pour certaines maladies dites sociales dont la tuberculose et actes médicaux

Justification

- **L'engagement du Mali à mettre fin à la tuberculose et à garantir à tous ses citoyens un accès abordable à des soins de qualité**
- Le gouvernement du Mali s'est engagé à promouvoir l'équité et les politiques en faveur des pauvres dans ses activités de prévention et de contrôle des maladies, y compris la prévention, les soins et le contrôle de la tuberculose. Cet engagement repose sur la reconnaissance de la pauvreté comme un obstacle majeur aux soins de santé et des déterminants sociaux affectant le traitement de la tuberculose.

Justification

- **Évaluation du fardeau économique de la tuberculose pour les patients atteints de tuberculose au Mali**

Afin d'éclairer les efforts nationaux visant à éliminer les coûts catastrophiques pour les patients atteints de tuberculose et de suivre les progrès réalisés pour atteindre l'objectif de haut niveau de la stratégie de lutte contre la tuberculose, La Cellule Sectorielle de Lutte contre le VIH /Sida la Tuberculose et les Hépatites virales du ministère de la Santé et du Développement Social du Mali a mené en 2021 une enquête représentative au niveau national dans les établissements de santé afin d'évaluer l'ampleur et les principaux facteurs des coûts supportés par les patients atteints de tuberculose au Mali, conformément aux recommandations de l'OMS. L'enquête a été menée en 2021 par la Cellule Sectorielle de Lutte sur financement du Fonds mondial à travers la subvention NFM3 et avec l'appui technique de l'OMS par la mise à disposition de d'assistance techniques.

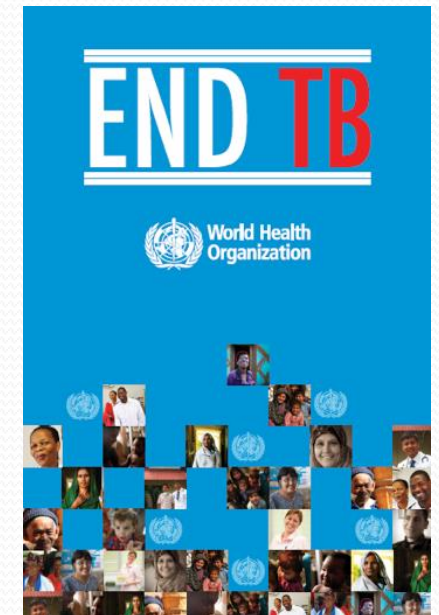
Justification

- Au Mali, pour la tuberculose, à part les informations sur la gratuité du diagnostic et du traitement, aucune information n'est disponible sur les coûts supportés par les malades
- Ces coûts qui pourraient être une barrière pour l'accès universel aux soins pour eux,
- WARN TB/CARN TB a organisé un atelier d'orientation des pays pour mener ces enquêtes
- Ceux-ci justifient la nécessité de mener cette enquête pour déterminer les coûts supportés par les tuberculeux au Mali

Diffusion et dialogues politiques vers zéro coût catastrophique

- L'enquête sur le coût de la tuberculose pour les patients est un outil permettant d'identifier les goulets d'étranglement critiques dans les soins aux tuberculeux qui peuvent accroître la souffrance humaine et empêcher de nouveaux progrès dans la lutte contre la tuberculose
- Par conséquent, l'objectif ultime de l'enquête n'est atteint que lorsque les principales parties prenantes agissent pour atténuer les difficultés financières rencontrées par les patients tuberculeux et leurs familles.

| | | | | |
|---|---|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Vision | Un monde sans tuberculose - zéro décès, zéro maladie et zéro souffrance dus à la tuberculose | | | |
| Objectif | Mettre fin à l'épidémie mondiale de tuberculose | | | |
| Indicateurs | Étapes importantes | | Cibles | |
| | 2020 | 2025 | 2030 | 2035 |
| Réduction du nombre de décès dus à la TB comparé à 2015(%) | 35 % | 75 % | 90 % | 95 % |
| Réduction du taux d'incidence de la TB comparé à 2015(%) | 20 % (<85/100 000) | 50 % (<55/100 000) | 80 % (<20/100 000) | 90 % (<20/100 000) |
| Les familles touchées par la TB faisant face à des coûts catastrophiques à cause de la TB | 0 % | 0 % | 0 % | 0 % |



Revenus et dépenses des ménages

- Les enquêtes modulaires et démographiques de la santé renseignent sur le niveau de vie et les dépenses de santé en général pour les patients et leur famille.
- Enquête démographique de la Santé (EDS) en 2018, dépense de santé par ménage était de 43 154 FCFA environ par mois financée principalement sur les salaires et les ventes des biens
- Enquête modulaire permanente auprès des ménages (EMOP 2018), Seuil de pauvreté 269 485 FCFA, la proportion de la population malienne qui n'arrive pas à dépenser 269 485 F CFA par an pour satisfaire ses besoins de base est estimée à 43,8 %;
- Cette pauvreté est largement répandue en milieu rural avec 54,1 %.



Objectifs

Objectifs généraux

1. Documenter l'ampleur et les principaux déterminants des différents types de coûts subis par les malades tuberculeux et par les ménages auxquels ils appartiennent afin de guider les politiques visant à réduire les obstacles financiers et à limiter le plus possible l'impact socioéconomique préjudiciable de la tuberculose au Mali.
2. Déterminer une mesure de référence pour les mesures périodiques du pourcentage de malades tuberculeux (et de ménages auxquels ils appartiennent) traités dans le cadre du PNLT du Mali et subissant des coûts totaux catastrophiques associés à la tuberculose.

Objectifs spécifiques

- Evaluer les coûts médicaux aux quels les patients tuberculeux font face
- Evaluer les coûts non médicaux aux quels les tuberculeux font face pendant leur traitement
- Evaluer les pertes en actifs subis par les patients tuberculeux au cours de leur traitement
- Identifier les déterminants des différents coûts supportés par les patients tuberculeux

Budget de l'enquête

Pour mener cette première étude sur les coûts supportés par les malades tuberculeux et leur famille au Mali le financement a été assuré par le Fonds mondial pour un montant de 40 780 754 Fcfa soit 62 169,86 Euro et l'assistance technique a été mise à disposition par l'OMS dont le coût manque à ce budget.

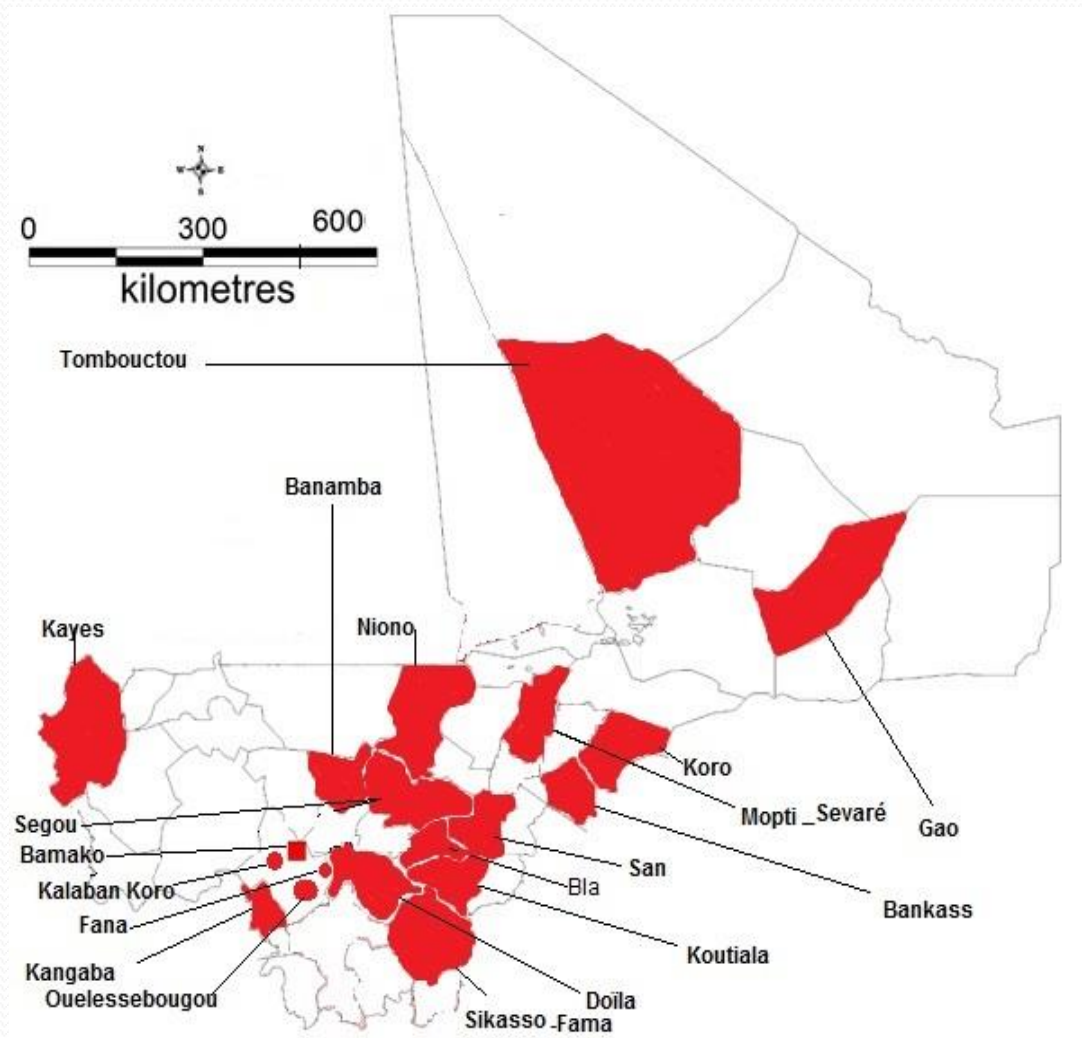


Méthodologie

Echantillonnage

- **Type de sondage** : nous avons procédé à un sondage en grappe. Une liste nationale de 70 centres de Diagnostic et de Traitement ayant notifié 6909 nouveaux cas de tuberculose et rechutes en 2019 a été dressée pour la sélection des grappes
- **Taille de l'échantillon** : pour calculer la taille de l'échantillon et le nombre de grappes nous avons utilisé l'application mise à disposition par le Programme Mondial de la Tuberculose
« <http://samplesize.herokuapp.com> »
- 30 grappes ont été sélectionnés et 15 participants ont été interrogés dans chaque grappe donnant une taille de 450
- Le seule centre de prise en charge de la TB MR a constitué une grappe soit au total 31 grappes

Cadre de l'étude



- L'étude a été réalisée au Mali dans les régions de Kayes CDT de Kayes, Koulikoro CDT de Banamba, Fana, Doila, Kalabankoro, Kangaba- Kati, Baguinda, Ouessébougou;
- Région de Sikasso CDT de Sikasso, Fama-Danderson- Kléla, Koutiala; Yanfilila;
- Région de Ségou CDT de Ségou, Bla, Niono et San;
- Région de Mopti CDT de Mopti et Sévaré; Région de Gao CDT de Gao
- Région de Tombouctou CDT de Tombouctou.

Type, période et Population de l'étude

- **Type d'étude**
- Il s'agissait d'une étude transversale avec échantillonnage aléatoire en grappes parmi les patients atteints de tuberculose dans les établissements de santé du réseau du PNT.
- L'enquête a été menée dans 31 grappes réparties dans 29 Centres de dépistage et de traitement dont un centre de prise en charge de la TB-MR avec un échantillon de population représentatif au niveau national.

Type, période et Population de l'étude

- **Population de l'étude**

La population de l'enquête comprenait tous les patients (y compris les enfants accompagnés d'un tuteur) qui étaient suivis pour un traitement de tuberculose sensible aux médicaments (DS-TB) ou multi résistante (TB-MR) pendant au moins 14 jours dans les grappes échantillonnées.

Échantillon de l'enquête : 453



→ 439 DS – TB



→ 14

MDR TB

- **Revenu et pauvreté**

Revenu annuel auto déclaré des ménages avant diagnostic en moyenne : 1574,5 \$US, 2323,8 pour la DS TB et 2561 pour la TBMR contre \$US en moyenne après le diagnostic, \$US 12 pour la DS TB et 239 pour la TBMR.

Critères d'inclusion

- Etre patient TB, pharmacosensible ou pharmacorésistant,
- enregistré dans une grappe pour recevoir un traitement contre la tuberculose, indépendamment de leur âge et du type de tuberculose,
- Etre un enfant de moins de 15 ans accompagné d'un tuteur
- ayant subi au moins 14 jours de traitement dans la phase actuelle (intensif ou de poursuite),
- ayant donné son consentants pour participer à l'étude.

Critères de non inclusion

- Être patient enregistré dans une grappe pour recevoir un traitement contre la tuberculose, indépendamment de leur âge et du type de tuberculose,
- n'ayant pas encore entamé leur traitement antituberculeux ou se trouvant dans la phase actuelle de traitement depuis moins de deux semaines,
- être non consentants pour participer à l'étude
- ou être enfants de moins de 15 ans non accompagnés de tuteur.

Type, période et Population de l'étude

Période de l'étude: L'étude a couvert la période de 14 mois allant de Juillet 2021 à septembre 2022. Le retard accusé dans la mise en œuvre de cette étude était lié à la situation épidémiologique du COVID 19 qui a entraîné un arrêt momentané des activités et exigé une reprogrammation de ladite activité. Cette reprogrammation a coïncidé avec la clôture de la subvention Nouvelle Formule de Financement 2ème série « NFM2 » du Fonds mondial d'où une renégociation pour son financement sur le NFM3.



Mise en œuvre de l'enquête

Partage du protocole avec le groupe conseil

- Un groupe conseil, composé d'un économiste de la santé, d'un statisticien, d'un épidémiologistes et d'un spécialiste en science sociale, a fait une relecture du protocole générique mise à disposition par l'OMS et adapté au contexte pays en collaboration avec l'équipe du programme. Ils ont mis le questionnaire en phase avec l'analyse proposée dans le document et produit les résultats de l'analyse de la situation décrivant la cartographie des systèmes de protection sociale utilisables par les malades tuberculeux.

Partage du protocole avec les parties prenantes

Partage du protocole avec les parties prenantes

- Partage du protocole avec les parties prenantes clés
- Un atelier de restitution a été organisé où toutes les parties prenantes ont été invitées par le groupe conseil afin de partager le protocole avant de le soumettre au comité d'éthique.
- **Information des acteurs dans chaque région**
- Avant le lancement de l'enquête, Les objectifs, le but et les attentes de l'enquête ont été partagés avec les Directeurs régionaux de la santé par le Coordinateur de la Cellule Sectorielle de Lutte contre le VIH/Sida, la Tuberculose et les Hépatites Virales "CSLS-TBH". Les DRS par la voix hiérarchique ont informé les points focaux TB des Régions et les médecins chef des districts sanitaires des grappes retenues dans leur région et dans chaque grappe l'information a été partagée avec l'équipe en charge de la prise en charge de la tuberculose qui ont informé à leur tour les patients devant participer à l'interview pour les préparer au déplacement une fois l'appel téléphonique reçu.

Soumission du protocole au comité d'éthique

- le protocole de l'étude a été approuvé par le comité national d'éthique pour la santé et les sciences de vie (CNESS), Bamako, Mali suivant la lettre N°(107/MSAS/CNESS) du 30 mars 2020. Sur demande de l'assistante technique de l'OMS le protocole a été soumis au comité d'éthique de la Région africaine de l'OMS où l'approbation a été obtenue suivant la référence (AFR/ERC/2021/2.5) du 10 mars 2021, ensuite nous avons resoumis le protocole au comité d'éthique national pour la santé et les sciences de la vie et leur approbation finale a été obtenue suivant la décision N° (051/MSDS/CNESS) Bamako, Mali du 12 avril 2021.

Formation des acteurs

- Deux formations ont été réalisées pour cette étude.
- Avant la première formation les questionnaires adaptés ont été programmé dans le logiciel ONA à travers l'appui de l'assistance technique mise à disposition par l'OMS suivi par la formation des formateurs sur le questionnaire programmé adapté sur les tablettes. L'équipe a aussi été formé par les mêmes assistants sur l'utilisation du logiciel ONA pendant 1 jour.
- Pendant cette formation nous avons élaboré et validé les différentes procédures de mise en œuvre.
- La formation des équipes d'enquête, les superviseurs et des points focaux tuberculose des Directions Régionale a été assurée par les formateurs locaux. Cette formation a été appuyée par un jeu de rôle pour s'assurer que chaque équipe comprend la procédure et la respecte pour avoir les informations.
- Après cette formation, une étude pilote de 3jours a été menée pour tester le questionnaire, s'assurer que les enquêteurs ont maitrisé l'outil de collecte et le questionnaire.

Considerations éthiques

- Soumission du protocole au comité d'éthique
- Consentement libre et éclairé ont été demandé et accepté par chaque patient éligible
- Assentiment des enfants de moins de 15 ans dont les tuteurs répondront
- Confidentialité est respectée
- Et chaque patient interviewé a reçu un appui de 5000 francs CFA pour le remboursement de leur déplacement et le temps perdu.

Collecte des données

- La collecte des données a été réalisé à partir des questionnaires électroniques en français, standardisés et adaptés de l'instrument générique de l'OMS et déployé via la plate-forme ONA sur des tablettes portables
- Patients sélectionnés à partir du registre de traitement TB, qu'il s'agisse d'une TB sensible ou MR
- Les Interview ont eu lieu dans les CDT, les informations sur le patient ont été collectées à partir des registres et fiches cliniques et saisie dans une tablette
- Informations sur les dépenses des patients, ont été collectées pendant les entretiens hors ligne,
- A la fin de chaque journée, le chef d'équipe a fait la validation avant de soumettre dans la base
- Informations ont été transférées dans la base ONA pour analyses

Analyse des données

- Les coûts ont été estimés pour l'épisode de traitement de la tuberculose, défini comme la période allant de l'apparition autodéclarée des symptômes liés à la tuberculose jusqu'à la fin du traitement. Le coût Médical direct (frais de procédure de traitement, médicaments, suppléments nutritionnels prescrits et hospitalisation), et le coût non médical (transport, nourriture et hébergement) et le coût indirect (heures perdues pendant le traitement multipliées par un salaire minimum de 247,11 CFA par heure).
- Selon les méthodes de l'OMS, les coûts rétrospectifs et la perte de temps ont été mis à l'échelle dans une phase de traitement et extrapolés à l'ensemble de l'épisode de traitement en ajoutant les valeurs médianes rapportées de la phase alternative (non observée).

Analyse des données

Revenu et pauvreté

- Le revenu annuel du ménage autodéclaré a été utilisé comme principale méthode pour déterminer la capacité de payer du ménage. Nous avons évalué les niveaux de pauvreté des ménages avant la maladie en comparant le revenu autodéclaré non ajusté des répondants au seuil de pauvreté international de 1,90 \$ PPA, converti en CFA en 2011 puis gonflé à l'aide du déflateur du PIB 2011 vs 2020 , le dernier indice déflateur disponible au moment de l'analyse.

Coûts des épisodes supérieurs aux seuils définis de revenu du ménage

- Chaque ménage s'est vu attribuer une valeur binaire indiquant si les coûts des épisodes de traitement de la tuberculose encourus par les patients étaient supérieurs à 20 % du revenu annuel du ménage. Une analyse de sensibilité a été réalisée à l'aide de seuils alternatifs (30 %, 40 %) et d'indicateurs de coûts alternatifs (coûts directs uniquement, coûts médicaux directs uniquement).

- **Impact de la tuberculose sur les ménages et mécanismes d'adaptation**

L'étude a recueilli et analysé l'occurrence de stratégies d'adaptation pour compenser les coûts encourus pour les soins antituberculeux, l'impact social perçu et l'impact financier auto-évalué.

Résultats

Après nettoyage des données, des statistiques descriptives de base et des tabulations croisées présentant la population de malades, L'analyse et la notification ont été guidées par les normes de notification de l'OMS(11) et comprenaient la présentation des caractéristiques démographiques, socio-économiques et cliniques de l'échantillon de l'enquête, le recours aux soins de santé, le modèle de prise en charge de la tuberculose (lieu de traitement, nombre de visites, etc.) ainsi que des informations relatives au traitement antituberculeux (statut pour la pharmaco résistance, phase de traitement, délai de diagnostic).

Résultats

- **Les caractéristiques socio-démographiques et cliniques des répondeurs de l'enquête**
- Au total 453 malades ont participé à cette étude. 439 cas étaient des malades tuberculeux sensibles et 14 malades tuberculeux multirésistantes.
- 283 patients étaient des hommes dont 11 cas de résistance aux anti tuberculeux et 170 femmes dont 3 cas de résistance aux anti tuberculeux, 14 malades avaient moins de 15 ans soit 3,1% des patients recrutés ;
- 93,6% des patients étaient prise en charge dans les centres santé de référence / l'hôpital
- 72 ;2% des malades étaient des cas de tuberculose bactériologiquement confirmés ;
- 62,5% étaient en phase de continuation au moment de l'enquête ;
- 10,2% avaient une coinfection VIH/TB
- 95,1% des malades faisaient une auto administration des médicaments
- 26,3% vivaient sous le seuil de la pauvreté
- 76,6% avaient un niveau d'enseignement primaire ou secondaire contre 2,6% qui ont un niveau d'enseignement supérieur ;
- 13,9% des patients avaient un emploi formel contre 55 ;4% qui étaient dans le secteur informel ;
- 59,2% des malades avaient une zone d'habitation lotie contre 40,8% qui vivaient dans des zones non loties.

Résultats

- **le modèle de soins pour les patients échantillonnés**
- 50% des malades tuberculeux résistants étaient Hospitalisé au moment de l'entretien contre 2% des malades tuberculeux sensibles ;
- Le nombre de jour moyen d'hospitalisation pendant la phase actuelle du traitement était de 34 jours pour les DR TB contre 13 jours pour les DS TB.
- Le nombre de visites pour les soins ambulatoires est de 33 jours pour les DS TB et 25 jours pour les DR TB :
- Le nombre de visites pour TDO est de 137 jours pour les DS TB non quantifié pour les DR TB car ces derniers sont hospitalisés pendant la phase intensive du traitement et le renouvellement des médicaments pour les soins de continuation se fait lors des visites pour soins ambulatoires.

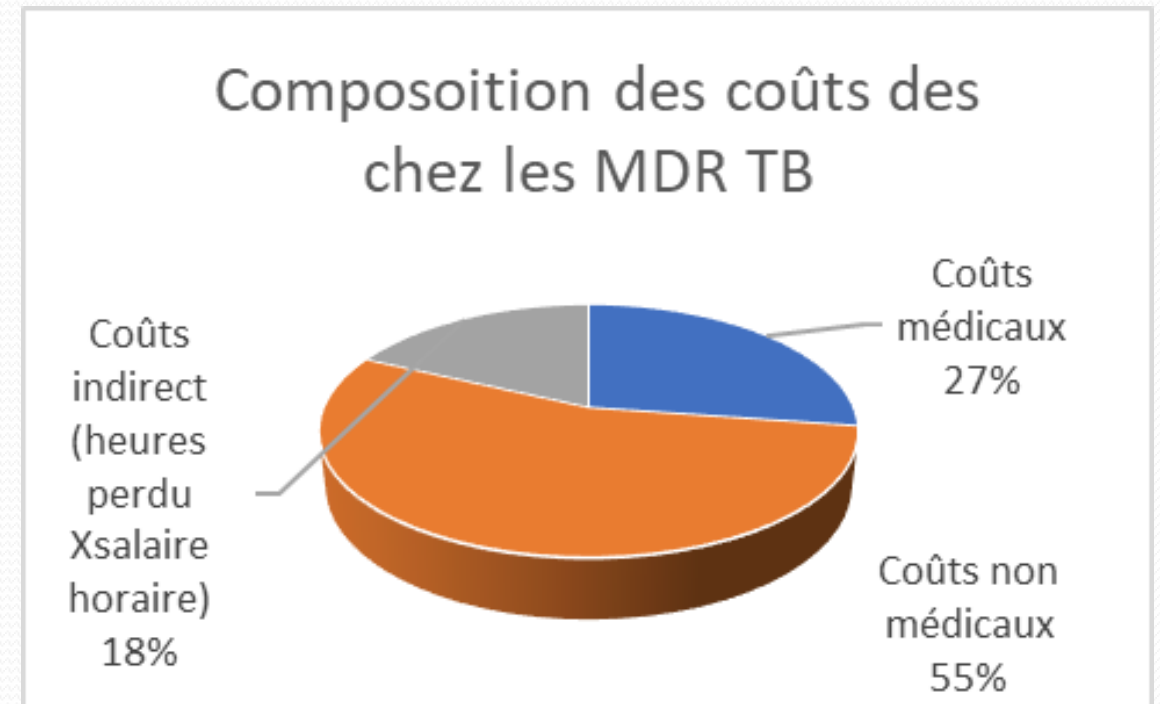
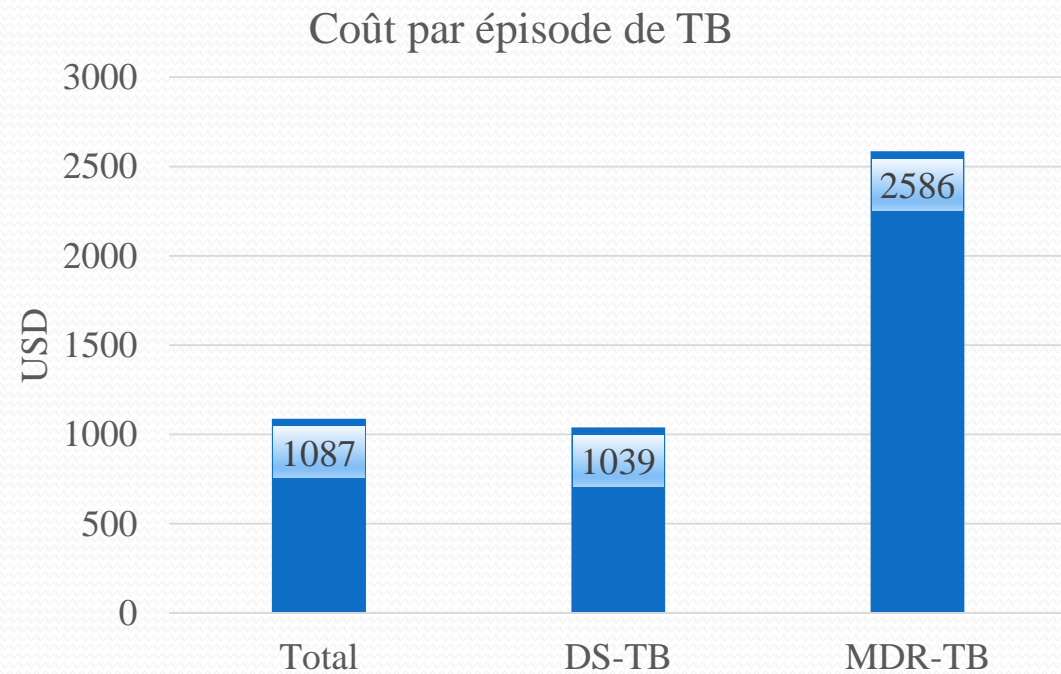
Résultats

- **Niveau et composition des coûts supportés par les patients atteints de tuberculose**
- Les coûts médians supportés par les patients par épisode de tuberculose s'élevaient à 1087 USD. Ces coûts comprennent les coûts médicaux directs (frais de consultation, tests de diagnostic), les coûts non médicaux directs (déplacements, hébergement pendant la recherche de soins, nourriture) et la perte de revenus. Le principal facteur de coût était la perte de revenu, suivie par les dépenses non médicales.
- Les patients atteints de TB-MR ont encouru des coûts totaux significativement plus élevés que les patients atteints de DS-TB. Leurs coûts après le diagnostic étaient trois fois plus élevés que ceux des patients atteints de tuberculose DS. Les coûts élevés des patients atteints de tuberculose multirésistante ont été largement attribués à la nourriture et/ou aux compléments nutritionnels en dehors de leur régime alimentaire normal.

Résultats

- Selon les résultats de notre étude, on estime que le coût pour le traitement de la TB au Mali était de 1 039 US\$ et de 11 2 586 US\$ soit (558 226 FCFA et 1 389 286 FCFA) respectivement par patient TB-DS et TB-DR. Pour faire face à ces coûts, le Mali avait engagé 6,1 millions de dollars sur les 6,8 millions de dollars nécessaires pour atteindre les objectifs du plan national de lutte contre la tuberculose en 2021, dont 39 % devaient provenir de ressources nationales. Le pays était toujours confronté à un déficit de financement de 0,7 million de dollars .
- Cette première enquête nationale sur les coûts des patients atteints de tuberculose visait à estimer les coûts de la recherche d'un traitement antituberculeux du point de vue du ménage d'un patient, à évaluer l'impact de ces coûts sur les ménages touchés par la tuberculose et à estimer les facteurs associés à un impact accru sur ces ménages.

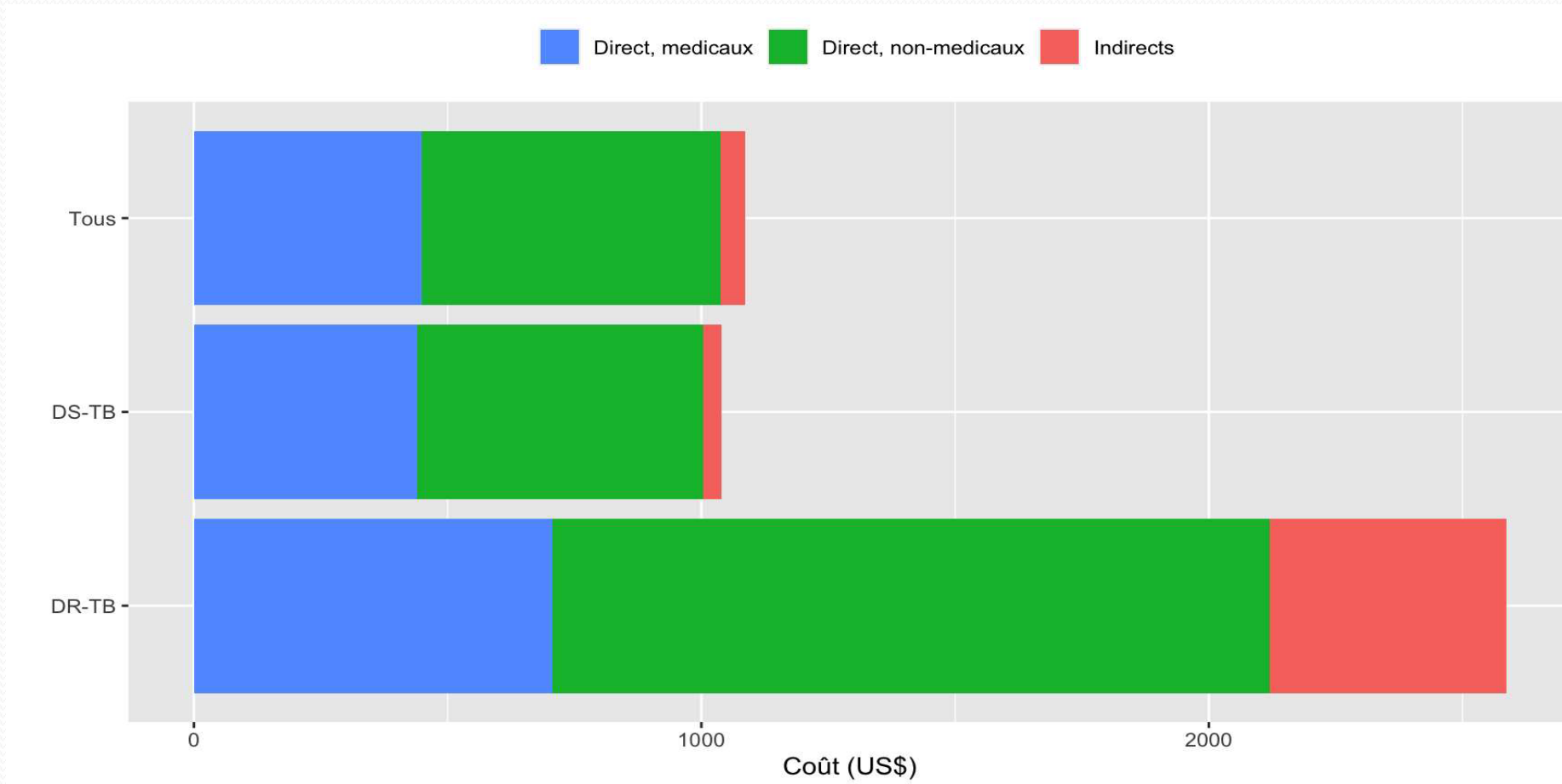
Résultats



Résultats

- selon l'indicateur de suivi mondial de l'OMS, la proportion de ménages touchés par la tuberculose subissant des coûts supérieurs à 20 % de leur revenu familial annuel était de 49,4% (IC 40,7-58,2) pour tous les patients.
- 100% des ménages touchés par la TB pharmacorésistante ont engagé des dépenses supérieures au seuil.
- En raison de ces coûts, le nombre de ménages touchés par la tuberculose estimé en dessous du seuil international de pauvreté passerait de 26 % (Ci 20-33) à 54 % (CI 46-61).
- <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/275014/9789242513523-fre.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Ventilation des coûts totaux supportés par les malades par épisode, par catégorie de coûts (coût indirects valorisés par l'approche du capital humain, n = 453)





Résultats

Près de la moitié des ménages touchés par la tuberculose sont confrontés à des coûts catastrophiques dus à la tuberculose



49,9% sont confrontés à des
des coûts catastrophiques



100% des patients atteints de tuberculose multirésistante ont dû faire face à des coûts catastrophiques, contre 47,8 % des patients atteints de tuberculose DS.

10,2 % des patients étaient co-infectés par le VIH. Ces patients ont connu des coûts encore plus élevés que les patients TB-VIH.

Plus de la moitié des patients atteints de tuberculose adoptent des stratégies d'adaptation pour financer les coûts, 59% des patients n'ont pas pu payer leur traitement contre la tuberculose avec leurs seuls revenus, et ont dû et ont dû recourir à l'épargne, à l'emprunt ou à la vente des d'actifs.

Perte de productivité due à la tuberculose, 41,9% des patients tuberculeux ont perdu leur emploi à cause de la tuberculose, et la moitié d'entre eux étaient le soutien de famille.

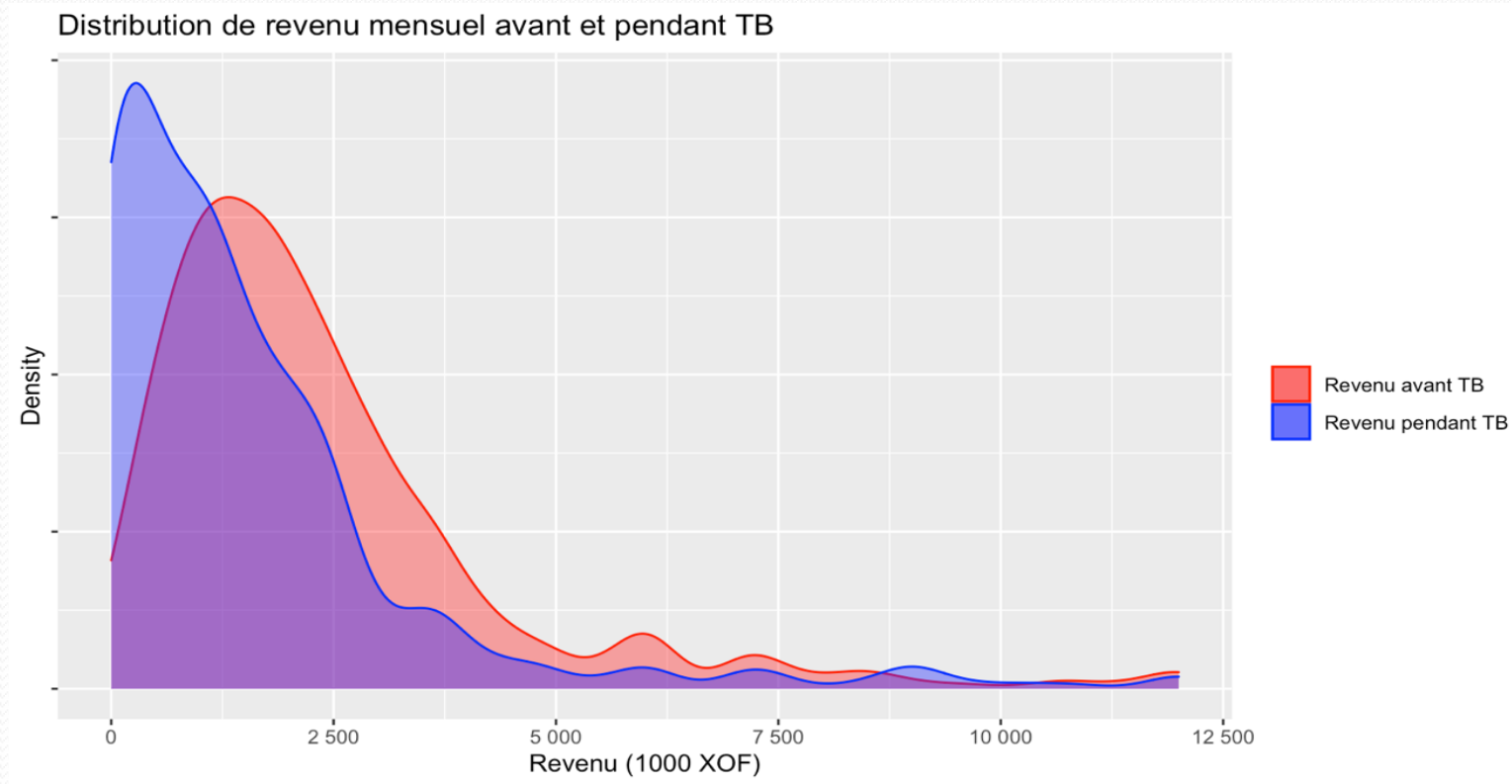
Plus de la moitié des patients travaillait dans le secteur informel, 56% des patient étaient des employés du secteur informel.

Qui est le plus susceptible d'encourir des coûts catastrophiques ?

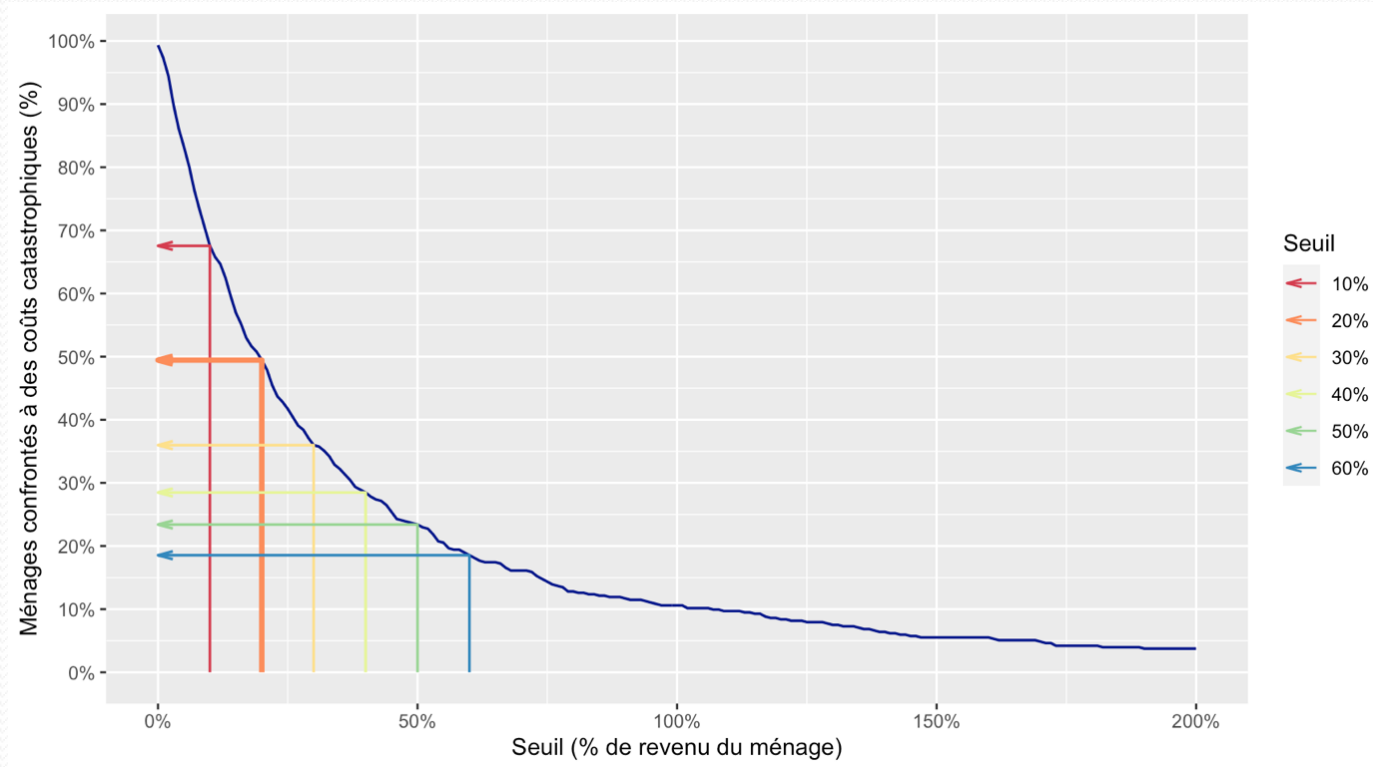
Les patients les plus pauvres, les patients atteints de tuberculose multirésistante, les non-salariés et les patients ayant perdu leur emploi.

Résultats

distribution des revenus rapportés



Résultats



Coûts supportés par les TB

- Il y'a 7 pays qui ont réalisé des enquêtes sur les coûts supportés par les tuberculeux et leurs ménages comparés aux couts des dépenses de santé en général,
 - Les résultats définitifs du Myanmar et du Viet Nam montrent que la charge économique et financière de la tuberculose est $>30\%$ du total des dépenses de santé
- En Tanzanie et au Bangladesh, les coûts pour les patients tuberculeux de la phase de continuation représentaient respectivement 77% et 89% du salaire moyen de 2 mois
 - Les coûts de transport élevés ont été limités grâce à un système de prestations locales,
 - Par contre, pertes de revenus et achat suppléments alimentaires sont restés significatifs
- OMS, pour tenir en compte les dépenses 2 phases, a développé un document Générique.

Diffusion des résultats et plaidoyer

Après l'analyse des résultats, il y'aura

- Atelier de Partage des résultats avec les acteurs clés;
- Conférence de presse et élaboration des affiches sur les résultats
- Traduction des résultats en politique de santé;
- Atelier de plaidoyer auprès des décideurs;
- Publication des résultats dans un journal scientifique

Conclusions

- Les résultats de l'enquête montrent que, bien que le diagnostic et le traitement de la tuberculose soient gratuits, les patients tuberculeux et leurs familles au Mali supportent des coûts substantiels et ne bénéficient pas d'une protection financière. Les coûts non médicaux et indirects représentant la majorité de ces coûts, la gratuité des soins pour la tuberculose n'est manifestement pas suffisante.

Interventions potentielles pour éliminer les coûts catastrophiques pour les patients atteints de tuberculose

Les coûts catastrophiques pour les patients atteints de tuberculose peuvent être abordés en améliorant la prestation et le financement des services de lutte contre la tuberculose et en renforçant la protection sociale des patients atteints de tuberculose. Les interventions clés à envisager sont les suivantes :

Interventions potentielles pour éliminer les coûts catastrophiques pour les patients atteints de tuberculose

Améliorer la prestation de services et le financement de la lutte contre la tuberculose

Rationalisation des parcours des patients atteints de tuberculose : la décentralisation, y compris l'amélioration de l'accès aux diagnostics, le transport des expectorations, l'engagement de tous les prestataires, les technologies innovantes pour la détection et le diagnostic précoces.

Renforcer les services de proximité

Renforcer les services à base communautaire en établissant un lien avec le programme des agents de santé communautaires.

Améliorer le financement des soins liés à la tuberculose

dans le cadre des politiques de santé publique, y compris les politiques de soins gratuits contre la tuberculose (par exemple, radiographie pulmonaire gratuite pour les patients atteints de tuberculose)

Renforcement de la protection sociale Amélioration de la prestation de services et du financement pour les patients atteints de tuberculose

Coûts médicaux directs :

inscription gratuite et accélérée des patients tuberculeux au régime national d'assurance maladie.

Coûts directs non médicaux

Conception d'un ensemble de services/prestations pour répondre aux besoins spécifiques des patients atteints de tuberculose

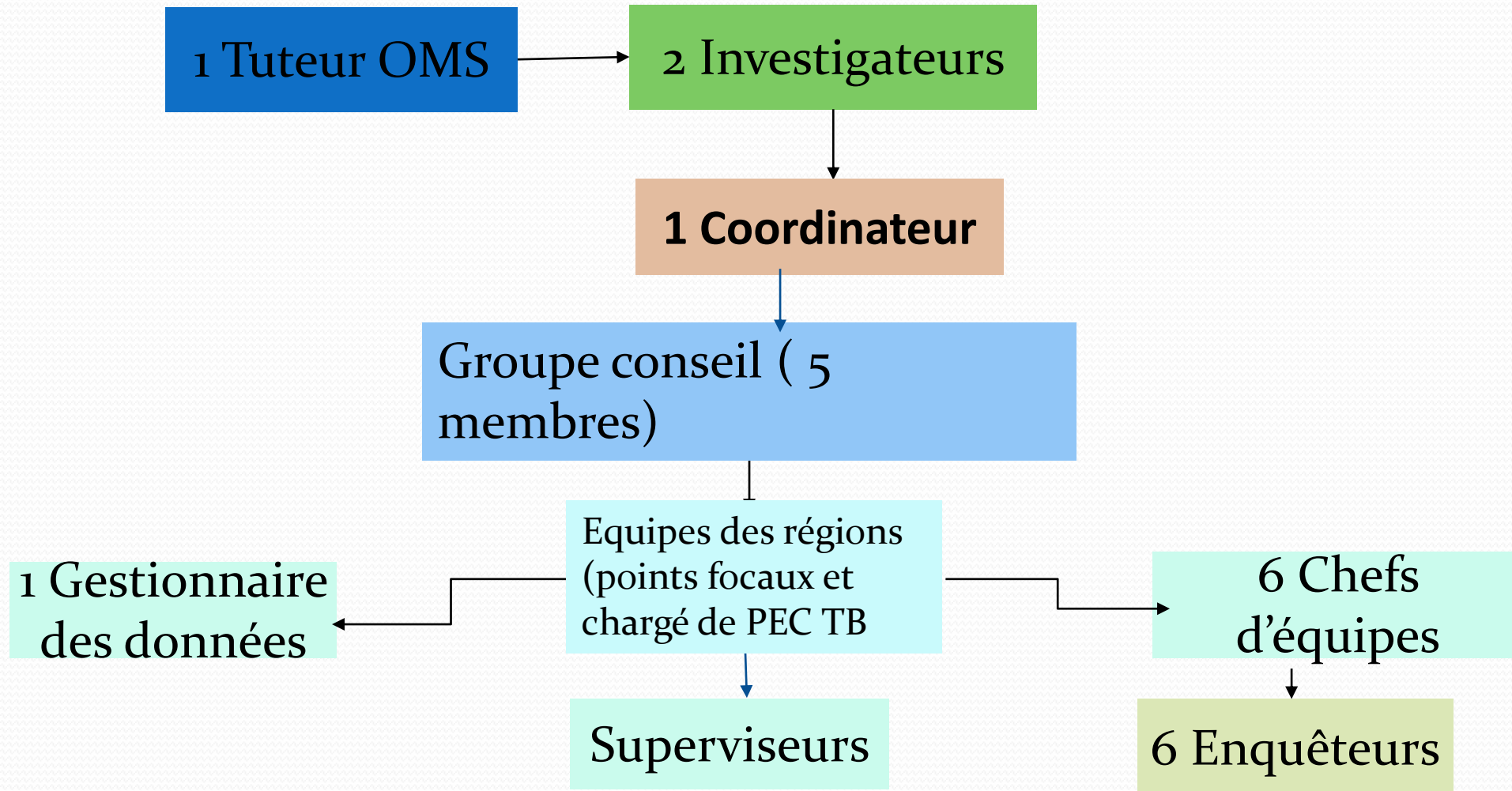
Perte de revenus : étendre les régimes de protection sociale existants aux patients atteints de tuberculose.

Atteindre les objectifs de développement durable en luttant contre la tuberculose et les difficultés financières des patients

Atteindre les objectifs de développement durable en luttant contre la tuberculose et les difficultés financières des patients



Ressources humaines





Remerciements Remerciements

Aux partenaires

- Nous renouvelons les remerciements à nos partenaires qui nous ont appuyé tout le long de ce processus
 - Le Ministère de la santé et du Développement Social du Mali;
 - La Représentation de l'Organisation mondiale de la Santé au Mali;
 - Le Pool d'experts sur les coûts liés à la TB de l'OMS Genève
 - WARN TB / CARN TB
 - Fonds mondial;
 - Unité de gestion du fonds mondiale au Mali (CRS)
 - Le LFA
 - La DGSHP et toutes ses structures déconcentrées (les Directeurs Régionaux de la Santé; les points focaux tuberculose des régions de Kayes, Koulikoro, Sikasso, Ségou, Mopti, Tombouctou, Gao et Bamako)
 - Les chargés de prise en charge de la tuberculose des différentes grappes sélectionnées;
 - L'INSTAT
 - Tout le personnel de la CSLS - TBH



JE VOUS REMERCIE