

Sierra Leone : traitement de la drépanocytose

Renseignement de l'analyse-pays OSAR

Berne, le 8 décembre 2022

Impressum

Editeur

Organisation suisse d'aide aux réfugiés (OSAR)
Case postale, 3001 Berne
Tél. 031 370 75 75
Fax 031 370 75 00
E-mail : info@osar.ch
Internet : www.osar.ch
CCP dons : 10-10000-5

Version disponible en français

COPYRIGHT

© 2022 Organisation suisse d'aide aux réfugiés (OSAR), Berne

Copies et impressions autorisées sous réserve de la mention de la source

Sommaire

1	Introduction.....	4
2	Le système de santé au Sierra Leone.....	4
3	Soins de santé pour patients souffrant de drépanocytose.....	6
4	Disponibilité et coûts de médicaments spécifiques.....	8
4.1	Hydroxyurée et Deferasirox.....	8
4.2	Disponibilité générale des médicaments au Sierra Leone.....	9
5	Couverture des traitements et des médicaments pour les personnes souffrant de drépanocytose.....	10
6	Sources.....	11

Ce rapport repose sur des renseignements d'expert-e-s et sur les propres recherches de l'Organisation suisse d'aide aux réfugiés (OSAR). Conformément aux standards COI, l'OSAR fonde ses recherches sur des sources accessibles publiquement. Lorsque les informations obtenues dans le temps imparti sont insuffisantes, elle fait appel à des expert-e-s. L'OSAR documente ses sources de manière transparente et traçable, mais peut toutefois décider de les anonymiser, afin de garantir la protection de ses contacts.

1 Introduction

Le présent document a été rédigé par l'analyse-pays de l'Organisation suisse d'aide aux réfugiés (OSAR) à la suite d'une demande qui lui a été adressée. Il se penche sur les questions suivantes :

1. Une patiente atteinte de drépanocytose avec génotype HbSS peut-elle bénéficier de transfusions régulières et d'un traitement à l'hydroxyurée en Sierra Leone ?
2. Cette patiente peut-elle bénéficier d'un suivi médical multidisciplinaire (hématologue, neurochirurgien, chirurgien cardiothoracique, ophtalmologiste, pneumologue, chirurgien orthopédique) et de contrôles réguliers en Sierra Leone (bilan sanguin et IRM cérébral tous les trois mois, contrôle ophtalmologique, ultrason abdominal chaque année) ?
3. Si oui, dans quels établissements médicaux sont-ils disponibles et quels en sont les coûts ?
4. Les médicaments suivants ou des équivalents génériques sont-ils disponibles en Sierra Leone ? Si oui, à quel prix et à quel dosage ? :
 - a. Hydroxyurée
 - b. Deferasirox
5. Dans quelle mesure ces traitements, médicaments, et suivis, sont-ils à la charge des patient-e-s ? Les personnes à très bas revenus peuvent-elles bénéficier d'une quelconque aide de l'État ?

L'analyse-pays de l'OSAR observe les développements au Sierra Leone depuis plusieurs années.^[1] Sur la base de ses propres recherches ainsi que de renseignements transmis par des expert-e-s externes, elle apporte les réponses suivantes aux questions ci-dessus.

2 Le système de santé au Sierra Leone

Système de santé défaillant et sous-financé. Accès aux soins de santé limité par des barrières géographiques et par des coûts importants. Manque de personnel qualifié et mauvaise qualité des soins. Selon les chercheurs *Spencer Wilson et al*, la société sierraléonaise a été en grande partie appauvrie et le système de santé très diminué par les conséquences de la colonisation, de la guerre civile, des épidémies d'Ebola et de Covid-19 et des inégalités économiques (*Spencer Wilson et al.*, 2022). Dans un article d'expertise médicale dédié à l'accès aux soins en Sierra Leone, *Marta Caviglia* relève qu'en Sierra Leone, l'un des pays les moins développés au monde, l'accès aux soins est très limité par des barrières géographiques et entraîne des dépenses extrêmes pour les patient-e-s. L'auteure souligne également le manque de personnel médical qualifié et des services de santé de mauvaise qualité. Les ressources sanitaires du pays, notamment les hôpitaux de référence et plus de la moitié de l'ensemble du personnel médical, se concentrent dans l'agglomération de

[1] www.osar.ch/publications/rapports-sur-les-pays-dorigine

Freetown (*Caviglia, Marta et al.*, septembre 2021). Selon l'*Organisation mondiale de la santé* (OMS), il existe un sous-financement chronique du système de santé en Sierra Leone. Ce dernier ne dispose pas d'un nombre suffisant de personnel médical qualifié et sa distribution est asymétrique. Le manque de capacité, tant en termes de nombre que de compétences et de répartition du personnel médical, est un obstacle important à l'amélioration des soins de santé (OMS, mai 2018). D'après un article scientifique médical de *Colan Robinson*, le pays compte 1,4 médecin, infirmière et sage-femme pour 10 000 habitants, ce qui est très faible comparé au seuil le plus récent des objectifs de développement durable fixé à 44,5. En termes absolus, la main-d'œuvre qualifiée était d'un peu plus de 1 000 médecins, infirmières et sage-femmes, pour une population totale de plus de huit millions d'habitant-e-s en 2019, ce qui constitue une pénurie approximative de 32 000 personnes, à cela s'ajoute un grand clivage urbain-rural dans l'accès aux soins (*Robinson, Colan*, juillet 2019).

Très faible capacité chirurgicale. Grand nombre de décès dus à l'absence de soins chirurgicaux sûrs, opportuns et abordables. Selon les chercheurs *Spencer Wilson et al.*, 91 pour cent des besoins chirurgicaux seraient non satisfaits. Cet énorme manque résulte d'une faible capacité chirurgicale et d'un manque d'accès aux soins, qui font face à une charge de morbidité élevée. La Sierra Leone ne compte que 2,7 prestataires de soins chirurgicaux pour 100 000 habitants, avec un déséquilibre de la répartition géographique qui les rendent inaccessibles à la majorité de la population. Seuls 30 % des hôpitaux peuvent réaliser les trois procédures chirurgicales Bellwether (césarienne, laparotomie et traitement des fractures ouvertes). Ces procédures servent de référence dans le milieu médical pour indiquer qu'un hôpital chirurgical fonctionne (*Spencer Wilson et al.*, 2022). Selon un article universitaire de *Manraj Phull et al.*, il aurait été possible d'éviter, pendant l'année 2011, jusqu'à 25 % des décès si les personnes avaient eu accès à des soins chirurgicaux sûrs, opportuns et abordables. La charge de morbidité de la Sierra Leone (indicateur de l'OMS servant à évaluer l'impact des problèmes de santé en quantifiant la perte de vie en pleine santé d'une population donnée) concerne, à hauteur de 92 %, des patient-e-s qui n'ont pas accès à la chirurgie. Environ 70 % des Sierra-Léonais déclarent que leur principal obstacle à l'accès aux soins est le montant des paiements à l'acte pour les soins de santé (*Manraj Phull et al.*, 2021). Pour *Colan Robinson*, la Sierra Leone a la mortalité maternelle la plus élevée au monde, soit entre 1 165 et 1 360 décès pour 100 000 naissances vivantes. En comparaison, le taux moyen des Pays les Moins Avancés (PMA) est de 436 décès pour 100 000 naissances vivantes (*Robinson, Colan*, juillet 2019).

Corruption des agents de santé, soins surfacturés. Selon le *Borgen project*, le système de santé sierra léonais montre des signes importants de corruption. En 2015, 84 % des Sierra-Léonais auraient eu à payer des pots-de-vin pour accéder aux services publics. La surfacturation existe, notamment à l'insu des patient-e-s et sur des services de base (*Borgen project*, 25 mai 2020). Selon *The New Humanitarian* (TNH), qui cite la Commission sierra-léonaise anti-corruption, les médicaments qui devraient être donnés aux patient-e-s gratuitement pour les soins périnataux, les jeunes enfants et les survivant-e-s d'Ebola font l'objet de graves pénuries dans les hôpitaux publics et les dispensaires, car les médicaments sont détournés par des praticien-ne-s qui les revendent ensuite à leur compte à des particuliers (TNH, 3 novembre 2015).

3 Soins de santé pour patients souffrant de drépanocytose

Drépanocytose courante, avec impact profond sur l'espérance de vie. Selon le courriel envoyé à l'OSAR le 8 décembre 2022 de la part d'une *personne de contact qui est un médecin ayant travaillé auprès de patient-e-s atteint-e-s de drépanocytose en Sierra Leone (personne de contact A)*, cette maladie est assez courante dans le pays et a un impact profond sur la qualité et l'espérance de vie des personnes touchées. La pathologie serait associée à une mortalité précoce, surtout chez les enfants et les jeunes femmes enceintes. Pour éviter la mort, il est nécessaire entre autres d'avoir des transfusions régulières, de l'hydroxyurée, une surveillance de la surcharge en fer, un traitement par chélation et une surveillance régulière (IRM cérébral, contrôle ophtalmologique, examen ultrason abdominal), alors que les soins sont difficiles, voire impossibles à réaliser en Sierra Leone, où les soins de santé ne sont pas gratuits et où très peu de personnes sont en mesure de payer ce qui est considéré comme un niveau de soins acceptable. Selon cette *personne de contact*, une jeune femme atteinte de drépanocytose en Sierra Leone est susceptible de mourir avant ses 30 ans du fait des complications de la maladie.

Seul un traitement basique de la drépanocytose est disponible. Pas de protocole moderne disponible. Absence de traitements curatifs et résultats des traitements imprévisibles. Hôpitaux très rudimentaires. Programme limité à l'hôpital Aberdeen Women's Centre (AWC). Selon un courriel envoyé à l'OSAR le 5 décembre 2022 par une *personne de contact qui est un hématologue sierra léonais spécialiste de la drépanocytose (personne de contact B)*, le traitement de la drépanocytose en Sierra Leone est basique. La clinique de la Sierra Leone Sickle Cell Society (SLSCS) peut soutenir les patient-e-s atteint-e-s de drépanocytose, mais tout ce qui est conforme aux protocoles modernes n'est pas disponible. D'une manière générale, la vie des patient-e-s atteint-e-s de drépanocytose est difficile et les résultats sont très imprévisibles, surtout en cas de complications. D'après un rapport médical sur la drépanocytose en Sierra Leone par *Maria Berghs et al.*, les traitements curatifs de la drépanocytose sont impossibles en Sierra Leone. Il n'existe que des traitements symptomatiques courants, notamment les analgésiques. Les transfusions sanguines ne sont disponibles qu'exceptionnellement. Cette source note, par ailleurs, que les hôpitaux du pays sont très rudimentaires. Des parents d'enfants atteint-e-s de drépanocytose se sont alarmés de pratiques dangereuses dans les hôpitaux, qui engendrent des dangers d'infection (*Berghs, Maria et al.*, 2019). Selon *SickIED*, un projet de recherche et de plaidoyer de l'Université Leigh en Pennsylvanie, qui a recueilli le témoignage du D^r Lako, qui travaille en Sierra Leone depuis 2005 et rédige actuellement sa thèse sur la drépanocytose, il n'existe aucun programme gouvernemental pour le traitement de la drépanocytose et cette maladie n'est pas considérée dans la politique de santé publique. Selon cette source, l'hôpital AWC offre une grande variété de services gratuits aux femmes et aux enfants mais dispose d'un programme rudimentaire de drépanocytose. Les patient-e-s qui y reçoivent un résultat positif sont envoyé-e-s à la clinique de la SLSCS. Cette dernière les envoie ensuite dans un laboratoire local pour une électrophorèse de l'hémoglobine. Puis, les patient-e-s doivent retourner à la SLSCS avec les résultats des analyses, où ils/elles y reçoivent un conseil génétique et sont après envoyé-e-s à l'AWC pour recevoir un plan de traitement. Les patient-e-s diagnostiqué-e-s comme atteint-e-s de drépanocytose qui se présentent par la suite à l'AWC sont prioritaires et reçoivent généralement des fluides par voie intraveineuse et un traitement antidouleur en cas de crise (*SickIED*, 2019).

Suivi par un-e hématologue indisponible. IRM indisponible. Tests de hématologiques de base coûteux. Selon la *personne de contact B*, le suivi régulier par un hématologue n'est pas disponible en Sierra Leone, ni les études d'imagerie telles que l'IRM. Les tests de laboratoire hématologiques et biochimiques de base sont disponibles mais peuvent être coûteux pour les patient-e-s sierra-léonais-e-s moyens, à moins qu'ils ne soient financés durablement par une Organisation non gouvernementale (ONG), par exemple. Selon la *personne de contact A*, il n'existe aucune machine IRM dans le pays.

Chélation du fer indisponible, accès très limité à l'hydroxyurée. Selon la *personne de contact B*, la thérapie par chélation du fer n'est pas disponible. Un tel besoin ne peut être satisfait que lorsque la transfusion sanguine d'appoint régulière fait partie du régime de traitement. D'après un rapport médical sur la drépanocytose en Sierra Leone par *Maria Berghs et al.*, l'hydroxyurée, n'est pas disponible opérationnellement, et les protocoles sont inexistant pour cette pathologie (*Berghs, Maria et al.*, 2019). Selon la *personne de contact B*, le traitement à l'hydroxyurée est envisagé chez certains prestataires comme une option de traitement pour un déploiement national, mais il existe pour l'instant aucun protocole établi et pas de possibilité de suivi de ce traitement. Il n'y a, à la connaissance de cette personne de contact, qu'un seul centre où l'hydroxyurée est utilisée, mais uniquement à titre expérimental, dans le cadre d'une étude sur le dépistage néonatal. Cette *personne de contact* doute que la prise en charge d'une patiente adulte soit possible. *SickIED* a demandé à la SLSCS pourquoi ils n'utilisaient pas l'hydroxyurée pour traiter leurs patient-e-s à la SLSCS. La représentante de l'organisation a répondu que ce traitement était trop cher, et que cela impliquait trop de suivi et de formation (y compris la réalisation fréquente de numérations cellulaires) (*SickIED*, 2019).

Transfusion disponible hors techniques sophistiquées. Pas de collecte de sang. Peu de banques de sang. Nécessité pour les proches de donner du sang ou de payer des étrangers pour qu'ils en donnent. Selon la *personne de contact B*, la transfusion sanguine est disponible, mais les techniques sophistiquées, y compris l'échange transfusionnel, ne sont pas toujours faciles d'accès, surtout si le receveur potentiel présente une allo-immunisation multiple des globules rouges (RBC). D'après *Maria Berghs et al.*, les patient-e-s atteint-e-s de drépanocytose peuvent nécessiter des transfusions sanguines, certaines femmes chaque mois et d'autres de temps en temps. Les femmes interrogées par *Maria Berghs et al.* ont indiqué que très peu de banques de sang existaient en Sierra Leone, et qu'il n'y avait aucune collecte de sang.. Dans ce contexte, il revient aux proches des patient-e-s atteint-e-s de drépanocytose de donner du sang, ou de payer des étrangers pour qu'ils le donnent (*Berghs, Maria et al.*, 2019). D'après la *personne de contact A*, les hôpitaux et les banques de sang sont peu nombreux et ne se trouvent que dans les grandes villes. Les transfusions ne sont donc pas garanties et un-e patient-e atteint-e de drépanocytose peut mourir. Cette situation est la plus probable si la personne concernée ne vit pas dans la capitale et que la première transfusion sanguine disponible est à plusieurs heures de route.

Pas d'accès aux interventions chirurgicales nécessaires aux cas de drépanocytose. Transport limité vers les hôpitaux. Selon *Maria Berghs et al.*, s les patient-e-s atteint-e-s de drépanocytose n'ont aucun accès aux opérations chirurgicales auxquelles ils/elles ont besoin, notamment aux opérations de pose de prothèses de hanche. La conséquence en est l'aggravation des déficiences liées à la drépanocytose, et le fait qu'elles deviennent plus invalidantes au fil du temps. Plusieurs participant-e-s ont déclaré que, pour avoir accès à une

opération chirurgicale, il fallait aller au Ghana par la route et parcourir ainsi plus de 1 600 kilomètres. Les patient-e-s ont déclaré que cela n'était possible qu'en ayant un financement de la part de congrégations religieuses ou de donateurs privés. Sans accès à ces services, davantage de handicaps et une mort précoce est probables. Selon cette source, les problèmes liés à l'absence de transport collectif en Sierra Leone aux heures du soir, lorsque la plupart des patient-e-s atteint-e-s de drépanocytose déclarent que leur crise ou leurs attaques s'aggravent habituellement, demeure une barrière à l'accès aux médicaments antidouleur et aux soins d'urgence (*Berghs, Maria et al., 2019*).

Services de réadaptation inadaptés. D'après *Maria Berghs et al*, des patient-e-s atteint-e-s de drépanocytose ont relaté avoir accédé à des services de réadaptation tels que la kinésithérapie ou des massages. Ces services semblent cependant très basiques, voire improvisés. Les patient-e-s ont relevé qu'il ne semblait pas y avoir suffisamment d'investissements pour les services de réadaptation, même après Ebola. Cette situation semble paradoxale, puisque durant la période de l'épidémie d'Ebola, l'incidence du handicap était connue pour augmenter. Il semble que les autorités considèrent les services de réadaptation comme distincts des services de santé et relevant des associations consacrées à l'aide des personnes handicapées (*Berghs, Maria et al., 2019*).

Accès au traitement déterminé par le statut socioéconomique. D'après le courriel envoyé à l'OSAR le 2 décembre 2022 par une *personne de contact qui est une chercheuse en sciences sociales avec une très bonne connaissance de la Sierra Leone (personne de contact C)*, les violences à caractère politique qui ont eu lieu dans la capitale, ainsi que la crise liée à l'augmentation du coût de la vie affecteraient l'accessibilité des traitements médicaux. Selon CNN, 21 personnes civiles et six policiers sont décédés lors d'affrontements violents durant les manifestations, motivées par l'inflation et la hausse des prix, qui ont débuté dans la capitale en août 2022 pour s'étendre à d'autres municipalités (CNN, 11 août 2022). Selon l'OMS, des progrès ont certes été réalisés pour améliorer l'accès aux services de santé essentiels, les résultats sanitaires restent toutefois sous-optimaux dans tout le pays. Les inégalités d'accès aux services de santé sont importantes et les résultats sanitaires sont très inégaux entre les différents districts et les différents niveaux de revenus (OMS, mai 2018). D'après *Maria Berghs et al.*, les cas de patient-e-s atteint-e-s de drépanocytose varient souvent. Deux personnes peuvent avoir le même génotype HbSS, et des profils cliniques très différents. Selon le secteur bénévole, les résultats sur les patient-e-s varient en partie selon le statut socioéconomique. De ce dernier dépend notamment l'accès aux soins de santé privés, à un approvisionnement régulier en médicaments, à la chirurgie ou même à la transplantation de cellules souches à l'étranger (*Berghs, Maria et al., 2019*).

4 Disponibilité et coûts de médicaments spécifiques

4.1 Hydroxyurée et Deferasirox

Prix élevé et pénuries des médicaments hydroxyurée et Deferasirox. Risque de décès des patient-e-s atteint-e-s de drépanocytose en raison du mauvais accès aux médicaments. Selon le courriel envoyé à l'OSAR le 1^{er} décembre 2022 par une *personne de contact*

qui a travaillé pour la Direction des médicaments et des fournitures médicales du ministère de la santé de la Sierra Leone (personne de contact D), l'hydroxyurée et le Deferasirox, sont disponibles en Sierra Leone mais principalement dans le secteur privé, et les ruptures de stock sont fréquentes. Il n'existe aucune politique de contrôle des prix des produits pharmaceutiques au niveau national, ce qui jette le doute sur la disponibilité et l'accessibilité financière de tous les médicaments, y compris l'hydroxycurée et le Deferasirox. Pour les patients atteints de drépanocytose, la prise en charge ne répond pas aux normes et beaucoup décèdent en raison des pénuries ou du manque d'accessibilité aux médicaments.

4.2 Disponibilité générale des médicaments au Sierra Leone

Déstructuration de l'approvisionnement en médicaments. Pénuries de médicaments, y compris essentiels. Selon la *personne de contact A*, l'approvisionnement en médicaments dépend entièrement de l'importation, et est erratique dans tout le pays. Selon l'OMS, les pénuries et les ruptures de stock font que la disponibilité font un défi de la disponibilité des médicaments dans les établissements de santé est un défi. Il existe certes un cadre juridique et politique du secteur pharmaceutique, il est toutefois est mal appliqué (OMS, mai 2018). Selon *The New Humanitarian* (TNH), les mauvaises pratiques d'achat de médicaments entraînent des pénuries de médicaments indispensables. Parallèlement, d'autres médicaments sont surstockés. Il n'y a pas de stratégie d'approvisionnement dans les hôpitaux, ni au ministère de la Santé. Le Fonds des Nations Unies pour l'enfance (UNICEF) utilise sa capacité d'achat pour avoir des médicaments en Sierra Leone, mais Mahimbo Mdoe, responsable de l'organisation dans le pays, affirme que les hôpitaux, les cliniques et les installations de district du gouvernement ne remplissent pas correctement les formulaires de demande de médicaments. Il ajoute que les quantités globales nécessaires sont souvent ignorées, ce qui crée des pénuries (TNH, 3 novembre 2015).

Absence d'entreprise de fabrication de médicament et dépendance à l'importation. Médicaments contrefaits ou ne répondant pas aux normes. Selon *Eugene Conteh et al.*, il n'y a aucune entreprise de fabrication de produits pharmaceutiques en Sierra Leone. Le pays est entièrement dépendant de l'importation de médicaments et de produits pharmaceutiques de base. La pandémie de Covid-19 a confirmé les incertitudes quant à la capacité du pays à répondre à ses besoins pharmaceutiques. Cette source indique également que le manque de capacité de production pharmaceutique a aggravé de manière significative le taux alarmant de médicaments de qualité inférieure et falsifiés, mais aussi l'importation illégale de médicaments. Les importations excessives ouvrent la possibilité d'intégrer des médicaments falsifiés et de qualité inférieure dans la chaîne d'approvisionnement (*Eugene Conteh et al.*, 27 juillet 2022).

Vol de médicaments par les professionnels de santé. Selon TNH, de nombreux médicaments sont volés ou détournés du système de santé, entre autres par les professionnel-le-s de santé eux-mêmes, qui les revendent. Les médicaments revendus sont non seulement des antibiotiques standard tels que l'amoxicilline et le Metronidaz, mais aussi des vaccins ou des analgésiques. Le détournement de médicaments essentiels affecte la qualité des soins de santé fournis aux femmes et aux enfants. La plupart des médicaments volés sont revendus à des pharmacies ou à des trafiquants de rue, que l'on connaît en Sierra Leone sous le nom de « pepper doctors » (TNH, 3 novembre 2015).

5 Couverture des traitements et des médicaments pour les personnes souffrant de drépanocytose

Inaccessibilité du traitement de maladies chroniques comme la drépanocytose. Selon la *personne de contact A*, le suivi régulier exigé par une maladie chronique comme la drépanocytose est pratiquement impossible pour un-e Sierra-Léonais-e disposant d'un salaire moyen, en raison des coûts et de l'inaccessibilité des établissements de santé.

Pas de couverture des traitements et médicaments pour les personnes souffrant de drépanocytose. D'après un rapport médical sur la drépanocytose en Sierra Leone par *Maria Berghs et al.*, il est attendu des membres de famille des patient-e-s qu'ils payent pour les soins et les médicaments. Souvent, les patient-e-s paient pour avoir accès à des cliniques privées, pensant qu'elles sont mieux équipées en termes d'accès à des traitements spécialisés (*Berghs, Maria et al.*, 2019). Selon la *personne de contact A*, les médicaments ne sont jamais gratuits, ni dans les hôpitaux publics et ni pour les soins d'urgence. Leurs prix sont beaucoup plus élevés qu'en Europe.

Système de santé payant sauf pour les soins liés à la grossesse, les enfants de moins de cinq ans et les personnes survivantes d'Ebola. D'après le *Borgen project*, en 2010, la Sierra Leone a commencé à offrir des soins de santé gratuits à certaines catégories pour diminuer le taux élevé de mortalité maternelle, infantile et juvénile. Un ensemble de services médicaux gratuits est prévu pour les femmes enceintes, les mères allaitantes et les enfants de moins de cinq ans (*Borgen project*, 25 mai 2020). Selon *Marta Caviglia et al.*, la gratuité des soins concerne aussi les personnes survivantes du virus Ebola (*Caviglia, Marta et al.*, septembre 2021). Dans un article scientifique médical, *Colan Robinson* explique que toute la population paie ses dépenses médicales, sauf les catégories bénéficiant de la gratuité. La plupart des patient-e-s utilisent en premier lieu des médications naturelles traditionnelles, et se présentent tardivement aux services de santé publics. Les personnes aisées ont recours à des services de santé privés, en Sierra Leone ou à l'étranger (*Robinson, Colan*, juillet 2019). Selon l'OMS, le gouvernement a lancé un projet d'assurance maladie et sociale (SLeSHI) en 2018 pour améliorer l'accessibilité financière aux soins de santé. Toutefois, une barrière importante à l'accès aux services de santé reste le coût financier de ces services et l'incapacité de la population à y accéder financièrement (OMS, mai 2018). Selon *Spencer Wilson et al.*, les patient-e-s chirurgicaux qui ne sont pas concerné-e-s par le programme gouvernemental de gratuité, doivent payer de leur poche les médicaments, les fournitures et les soins (*Spencer Wilson et al.*, 2022).

Appauvrissement des ménages en raison des coûts importants des frais de santé, notamment en cas de chirurgie et de transfusion sanguine. Coûts très importants des soins chirurgicaux. Selon *Spencer Wilson et al.*, la Sierra Leone est l'un des pays de la région, et du monde, où les frais de santé à la charge des patients sont les plus élevés en comparaison au Produit Intérieur Brut (PIB) par habitant. Une enquête récente auprès des ménages a conclu que les frais à la charge des patients étaient la principale barrière à l'obtention de soins médicaux. Cette source ajoute que le coût de la chirurgie en Sierra Leone est un problème transversal. Ce coût retarde ou empêche l'accès aux soins chirurgicaux. (*Spencer Wilson et al.*, 2022). Pour *Manraj Phull et al.*, en Sierra Leone, l'accès à des soins chirurgicaux

de niveau tertiaire et leur réception nécessitent des paiements initiaux importants. Ces paiements ont un impact considérable sur la situation économique des individus et des ménages concernés. Ces paiements constituent une dépense très importante pour près d'un cinquième des ménages et appauvrissent la moitié des ménages qui reçoivent des soins. La majorité des paiements directs ont été dépensés à l'hôpital et à la suite de frais médicaux directs. Le paiement de l'opération elle-même, des médicaments, des fournitures médicales et des examens (dont les tests en laboratoire) ont constitué la majeure partie de ces coûts. Un petit pourcentage des coûts a été classé comme ne faisant pas l'objet de décompte déclaré non officiel, bien qu'ils aient été payés par une majorité de personnes qui ont reçu des soins. Cela concerne les coûts répertoriés comme « soins infirmiers » ou comme « pourboires ». Presque la moitié de ces coûts ont été versés directement au personnel, par des canaux de paiement non officiels. La plupart des paiements étaient financés par l'épargne, puis par la famille ou par des emprunts. Certaines spécialités, comme la chirurgie générale et l'urologie, ont constitué des coûts globaux beaucoup plus élevés, notamment pour les hospitalisations donnant lieu à une opération chirurgicale, ce qui peut s'expliquer par le fait qu'une intervention chirurgicale (avec transfusion sanguine et durée de séjour plus longue) est généralement nécessaire (Manraj Phull et al., 2021).

Difficulté à établir les coûts des soins de santé. Frais supplémentaires importants. Selon Manraj Phull et al., en Sierra Leone, les versements pour des soins de santé se font immédiatement. Leur estimation est complexe. Les tarifs hospitaliers - quand ils existent - ne reflètent pas toujours tous les coûts payés par les patient-e-s lors de leur hospitalisation. Il faut différencier les coûts médicaux directs, qui correspondent au paiement des soins médicaux eux-mêmes, et les coûts directs non médicaux, tels que le transport et la nourriture. En outre, des frais médicaux importants de soins peuvent être payés avant l'hospitalisation, par exemple, les coûts médicaux directs des établissements de santé visités avant l'admission définitive. Il faut enfin tenir compte des coûts indirects comme la perte de salaire pendant les soins, que les patients, et dans certains cas leurs accompagnant-e-s, subissent du fait de leur maladie. Ces derniers coûts ont aussi un impact sur la capacité à accéder aux soins (Manraj Phull et al., 2021).

Absence d'aide aux personnes handicapées. D'après le *Borgen project*, les quelque 450 000 personnes handicapées de Sierra Leone (y compris les personnes mutilées pendant la guerre civile terminée en 2002) survivent difficilement. Le gouvernement ne leur fournit actuellement aucune aide et elles sont réduites à mendier dans les rues de la capitale (*Borgen project*, 25 mai 2020).

6 Sources

Berghs, Maria et al., 2019 :

« There is, currently, no generally available cure for SCD and, in African contexts, like Sierra Leone, curative treatments are simply out of the question. Like elsewhere, the only common symptomatic treatments are pain-killers and exceptionally, blood transfusions. Other treatments like hydroxyurea, which has been recommended in Sub-Saharan African countries (Tshilolo et al., 2019) (because it can limit the amount of crisis in some people with SCD), is not readily available and there are no protocols. Likewise, procedures

like Transcranial Doppler Screening for detecting impending strokes in children are not available, and other less reliable procedures have to be used. Additionally, **SCD is often highly variable, with two people who may have the same HbSS genotype, having very different clinical profiles.** In Sierra Leone, according to the voluntary sector, variation in life outcomes can be partly explained by socio-economic status, including whether or not there is access to private healthcare, a regular supply of medicines, surgery or even stem cell transplantation abroad. Yet, they explain, medical access can be delivered through low-cost interventions such as vaccinations, pain-killers, and oral rehydration (See also Dyson, 2019). Medical access is, thus, not the only factor to survival and environment is also crucial to living well with the condition as it becomes chronic. Similarly, members of the sickle cell voluntary sector note how they do not understand why SCD changes across the life-course and why it affects genders differently, both as a physical and mental health condition. [...]

People with SCD may need to have blood transfusions, some women every month and others from time to time. Yet, women related that there were very few blood banks in Sierra Leone and no blood drives for people to donate their blood. Instead it fell to relatives to give blood or payment to strangers to get access to blood needed for life-saving treatments. Often people paid to access private clinics, believing they might be better in terms of access to specialised treatment. However, management of the condition was also important in limiting admissions and limiting the need for blood transfusions in the first place. [...]

Women related a possible correlation between factors such as the correct medical management of the condition, a diet of fruit and green leafy vegetables, a peaceful environment and a reduction in the need for transfusions. This however only went so far as services were not developed to deal with complications of the illness nor acute episodes. **Transportation in the evening hours, when most people said that their crisis or attacks would usually become severe, remained a barrier to access emergency pain medication and care.**

“The disease attacked him during the night, and they tried to get him to the Government Hospital. It was during the Ebola crisis. There were no motor bikes (...) The crisis started at night, about twelve o'clock. They tried to get a motor bike, but they could not find one. They woke up one of the neighbours who took him to the Government hospital. He was there until the next morning, when he died (...)” Keima, 18, Koidu
[...]

The hospitals themselves were also very rudimentary with parents expected to pay for care and medicines. Parents were also aware of the dangers of infection to their children with SCD and they noted unsafe and undignified hospital practices. [...]

People with SCD, who were patients, also mentioned the need for appropriate pain relief and training when they got to hospitals in the middle of a serious crisis. The pain they felt was often indescribable but meant they could lose complete control over themselves from ability to walk and even to talk. [...]

There were some participants who related gaining **access to rehabilitative services like physiotherapy and massage.** Often these services seemed to be very basic or improvised. [...]

Harietu explained that when massage and physiotherapy were done well, they were beneficial for people with SCD. She had accessed 'massage' in Freetown and found it very helpful to managing her condition. However, we noted **that there did not seem to be sufficient investment in rehabilitative services even post-Ebola when incidence of disability was known to increase** (Berghs, 2016). **It seemed as if rehabilitative services were seen as separate from healthcare services and a part of disability NGOs** (Berghs, 2018). Yet, women explained how crucial prosthetic services were, as the reality of the condition in a resource-poor setting like Sierra Leone was impairment. [...]

There was no access to surgical interventions that women needed, like hip-replacement surgeries, meaning that impairments would worsen and become more disabling as time went on. Several participants told us that in order to access surgery they had to travel nearly 1,000 miles to Ghana and needed funding from ministries or private donors to access such surgical services. If they could not access these services, more disability and early death were in their futures. » Source: Berghs, Maria et al., "We di woman den, na we di suffer": A report on sickle cell in Sierra Leone, 2019: <https://dora.dmu.ac.uk/bitstream/handle/2086/18092/SIERRA%20LEONE%20Gender%20and%20sickle%20cell%20report.pdf?sequence=3&isAllowed=y>.

Borgen project, 25 mai 2020 :

« **Disabled residents face tough conditions.** Approximately 450,000 disabled people live in Sierra Leone, including those who were maimed in the decade-long civil war that ended in 2002. **The government does not currently provide any assistance to the disabled. Those with disabilities resort to begging on the streets of Freetown, the nation's capital.** Disabled youth turned away from their families (due to the family's inability to support the youth) often form their own communities on the streets. Employment can also be hard to achieve due to discrimination. Julius Cuffie, a member of Parliament who suffers from polio, brings awareness to the disabled's struggles. Hoping to bring the disabled's issues to the forefront, Cuffie pushes for the Persons with Disabilities Act.

Corruption exists in Sierra Leone's healthcare system. According to a 2015 survey, 84 percent of Sierra Leoneans have paid a bribe just to use government services. Additionally, about a third of the funds given to fight the Ebola crisis are not accounted for. This translates to roughly 11 million pounds, or almost 14 million dollars. Sierra Leone has a literacy rate of about 40 percent. As a result, **many health care services overcharge unknowing residents for basic services.** A new initiative, put together by the nation's Anti-Corruption Commission, advises residents to report cases of bribery.

In 2010, Sierra Leone began offering free health care. The Free Healthcare Initiative (FHCI) aims to decrease the nation's high maternal, infant and child mortality rate. The government also hopes the initiative improves general health across the country. **The ordinance provides a package of free services for pregnant women, lactating mothers and children under the age of five.** The program has not been without its challenges, however, due to the aforementioned weaknesses of previous systems of health care in Sierra Leone. That said, the initiative has resulted in a number of positive changes. For example, there has been an increase in the number of healthcare staff, a larger willingness for parents to seek care for their children and a reduction in mortality for those under five. » Source: Borgen

Project, 9 facts about healthcare in Sierra Leone, 25 mai 2020: <https://borgenproject.org/9-facts-about-healthcare-in-sierra-leone/>.

Caviglia, Marta et al., septembre 2021 :

« Multiple barriers prevent an equitable access to healthcare services in low-income countries (LICs), leading to higher morbidity and mortality rates for both acute and chronic diseases, especially in rural communities.

Sierra Leone is one of the least developed countries worldwide, where access to healthcare is mostly constrained by geographical barriers, extremely high out-of-pocket expenditures, lack of skilled medical staff, and poor service quality. Furthermore, the country's health resources are unevenly distributed, with the vast majority of referral hospitals and more than half of the entire workforce concentrated in the urban area of Freetown, the nation's capital.

To tackle the high rates of maternal and neonatal mortality reported in its territory, in 2010, the Sierra Leone government launched the Free Health Care Initiative (FHCI), which waived all medical-related fees for pregnant and breastfeeding women, children under the age of 5 years, and Ebola survivors. Although the FHCI was effective in curbing financial barriers to accessing care, leading to an overall improvement in the utilization rates of healthcare services, wealth-related health inequalities remained prevalent, and people residing in rural areas, accounting for 59% of the total population, were still left underserved » Source : Caviglia, Marta et al., Improving Access to Healthcare in Sierra Leone: The Role of the Newly Developed National Emergency Medical Service, septembre 2021: www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8472563/

CNN, 11 août 2022 :

« Eight police officers were killed during violent anti-government protests in Sierra Leone on Wednesday, the country's youth minister told CNN Thursday, while hospital sources told Reuters that at least 21 civilians were killed in different locations in the country.

The officers, six men and two women, were "brutalized" and killed in the area where the protests held on Wednesday, youth minister Mohamed Orman Bangura said.

Hundreds of protesters took to the streets of the capital Freetown on Wednesday, protesting inflation and the rising cost of living in the West African country.

The protests grew violent at times. Graphic images and video of battered and seriously injured protesters and some members of security forces could be seen on social media. Security forces were also seen firing guns at citizens ». Source : CNN, At least 21 protesters killed during anti-government protests in Sierra Leone, sources say, 11 août 2022: <https://edition.cnn.com/2022/08/11/africa/eight-killed-sierra-leone-protest-intl/index.html>.

Eugene Conteh et al., 27 juillet 2022 :

« With an estimated population of 8.3 million, Sierra Leone has no existing pharmaceutical manufacturing company at present. The recent COVID-19 pandemic brought to the

limelight the fragility and weakness of the Sierra Leonean pharmaceutical industry as it resulted in severe drug shortages and medicine insecurity in the country due to the restrictions imposed on importations, which validates the uncertainties if the country can sufficiently meet its local pharmaceutical needs and health demands.

[...]

Although a single manufacturing company had long existed in Sierra Leone, it had, however, ceased operations since the last two decades. **This dearth of pharmaceutical manufacturing capacity contributed significantly to the alarming rate of substandard and falsified medicines, and illegal importation of medicines into the country**

[...]

As a result, Sierra Leone is forced to depend solely on the importation of drugs and basic pharmaceutical commodities in a bid to meet its pharmaceutical needs and public health demands. Excessive importations like this, on the other hand, provide an opportunity for falsified and substandard medicines to enter into the legitimate medicine supply chain ». Source : . Eugene Conteh et al., The need for a functional pharmaceutical industry in Sierra Leone: lessons from the COVID-19 pandemic, 27 juillet 2022 :

<https://joppp.biomedcentral.com/articles/10.1186/s40545-022-00444-w>

Manraj Phull et al., 2021 :

« In Sierra Leone, as in many LMICs, payments for healthcare are upfront, complex and not immediately apparent from hospital-listed service charges. In addition, hospital-listed charges—where they exist—may not reflect the total facility-incurred costs that patients pay during their hospitalisation. These include direct medical costs that are charges for the payment of medical care and direct non-medical costs that include items such as transport to the hospital and food. In addition, substantial costs of care may be incurred prior to the hospitalisation episode. For example, there may be direct medical costs at other healthcare facilities visited prior to the definitive admission. Finally, there are indirect costs (eg, loss of wages while receiving care) that patients, and in some cases their caregivers, experience in their illness, which also impact on ability to access care. Two ways of capturing these costs is the measurement of IE or CE. The two most widely used thresholds for CE are an expense of >10% of total annual expenditure or >40% of non-subsistence expenditure (ie, household expenditure net of subsistence costs, as a means of capturing the ability to pay). [...]

In this study, we found that accessing and receiving tertiary-level surgical care in Sierra Leone requires large upfront OOP payments that have a substantial impact on individual and households' economic situations. These equate to a catastrophic expense in nearly a fifth of households and are impoverishing half of the households that receive care. We found poverty, as assessed by household expenditure, was high, indicating a limited financial buffer to accommodate costs of care. This is despite most people who access surgical care owning a higher level of assets than the general population.

The majority of the OOP payments were incurred in-hospital and as a result of direct medical costs. Payment for the operation itself and medications, medical supplies and investigations (including laboratory tests) were the biggest contribution to these costs. A small percentage of costs were categorised as unofficial, such as for 'nursing care' and 'tips', although these were given by a majority of people who received care. In addition, almost half of these were being paid through unofficial payment channels and made

directly to staff. We do not know whether these payments were later transferred to the hospital bank; however, these informal routes are common and indicate poor financial governance that urgently needs to be addressed.

The majority of payments were met using savings, followed by raising money from family or borrowing money. *In addition, a large number of participants lost wages during the sickness episode and a proportion lost their jobs. In a country where informal work predominates and earnings can be unpredictable, this may impact on household financial security and influence future health seeking behaviour, both of the individuals affected and their immediate family and communities.*

The majority of patients accessing surgical care were young males; whether this male predominance is a true reflection of surgical disease burden, beyond obstetrics and gynaecological care, in Sierra Leone or reveals a hidden gender bias in care-seeking behaviour is beyond the remit of this study. Nevertheless, males who sought care in our study are traditionally the main breadwinners and the most economically active population group in Sierra Leone. This loss of wages and livelihood could have implications on the wider socioeconomic determinants of health and the well-being of the household. The additional burden to the patients and their households as a result of the indirect costs supports the macroeconomic argument for investing in surgical care put forward by Grimes et al, who demonstrated the opportunity to avert 36 487 Disability Adjusted Life Years (DALYs) by investing in surgical care at hospital level in Sierra Leone.

Some specialties, such as general surgery and urology, incurred much higher overall costs for the surgical episode, and this may be because operative intervention (with blood transfusion and a longer length of stay) is usually required. *This contrasts, for example, with trauma care that was often managed non-operatively. Such non-operative treatment for trauma may be partly as a result of local surgical practice, often driven by lack of resources such as the unavailability of internal fixation wires and orthopaedic implants, and partly because some common orthopaedic problems are managed non-operatively. In addition, we found that age and length of hospital stay were associated with significantly higher costs. This may be due to the fact that those under the age of 5 years were eligible for free healthcare in Sierra Leone and that a longer stay in hospital was associated with higher direct non-medical and indirect costs such as payment for food and lost wages. [...]*

*In keeping with other studies, we noted lower rates of CE and IE in comparison with the modelled and extrapolated estimates for Sierra Leone. This is probably because the modelled studies are based on the whole population that may require surgery and not on those that have successfully accessed surgical care. The lower rates of IE and CE seen may therefore be explained by a lack of access by the poorest. This is supported by **data from Sierra Leone that estimates that up to 25% of deaths in 2011 could have been averted through access to safe, timely and affordable surgical care and that Sierra Leone has an unmet surgical burden of disease of 92%,10 with approximately 70% of Sierra Leoneans stating that the financial burden of OOP payments for healthcare was the biggest barrier to accessing care.** In addition, we found that those accessing tertiary-level surgical care came from predominantly urban areas of Sierra Leone and, when compared with the wider Sierra Leone population, had significantly higher asset ownership. It may be therefore that the poorest and those at the highest risk of financial catastrophe are not accessing care when needed. This may also reflect other known barriers to seeking surgical care in LMICs that are often complex and*

multifactorial such as cultural beliefs, attitudes and fears towards surgical care and structural barriers such as geographical access, transport links and referral systems.» Source: Manraj Phull et al., What is the financial burden to patients of accessing surgical care in Sierra Leone? A cross-sectional survey of catastrophic and impoverishing expenditure, 2021: <https://bmjopen.bmj.com/content/11/3/e039049>.

OMS, mai 2018 :

« Communicable diseases are the leading cause of death and disease in Sierra Leone, of which malaria is the single biggest killer, accounting for 38% of all hospital admissions. Tuberculosis is another significant public health problem, with an estimated three new infections per 1000 people each year. The national HIV prevalence rate is 1.5%. Sierra Leone was severely hit by the most widespread Ebola virus disease epidemic in history. In total, 8706 people were infected, of which 3590 died between May 2014 and March 2016. The risk of epidemics and other public health events remains high.

The country is estimated to have the world's highest maternal mortality ratio. Child mortality is also very high. Almost one third of under-five children suffered from stunting in 2014. Anemia is a serious public health problem among pregnant women, (70%) and under-fives (76.3%). [...]

There have been gains made in improving access to essential health services but health outcomes are sub-optimal across the country. There are also some important inequities in access to services as well as health outcomes between districts and income levels. Important national strategies and plans address a range of priorities aimed at increasing access and quality of essential health services to save lives, prevent disease, promote health, and provide curative and psychosocial supportive care for those affected.[...]

The Sierra Leonean health system faces challenges due to chronic underfunding, a heavy disease burden and vastly insufficient numbers and skewed distribution of skilled Human Resources for Health (HRH). Capacity, both in terms of numbers, skills and distribution of HRH, is one of the main barriers to improving the health care. This is being addressed through the implementation of HRH strategic plan 2017-2021. An important barrier to accessing health services is the cost of services and the inability of the population to financially access service. To address financial inaccessibility the Free Healthcare Initiative was introduced in 2010 to abolish user fees for all pregnant and lactating women and under-five children.

Government launched the Sierra Leone Social Health Insurance (SLeSHI) in 2018 to improve financial accessibility to health care. To address financing for health holistically, the Government has initiated the process to develop a comprehensive health financing strategy. Achieving adequate quality of care is a recurrent challenge in Sierra Leone. Drug availability in health facilities is a challenge, with shortages and stock-outs. The legal and policy framework for the pharmaceutical sector has been put in place and disseminated, but is not well-enforced. » Source: Organisation mondiale pour la santé (OMS), Sierra Leone - Country cooperation strategy at a glance, mai 2018: <https://apps.who.int/iris/rest/bitstreams/609091/retrieve>.

Robinson, Colan, 30 juillet 2019 :

« Ebola exacerbated an already challenging situation in terms of human resources. **There are 1.4 doctors, nurses and midwives per 10 000 population compared to the most recent sustainable development goals threshold (set in 2016) of 44.5. In absolute terms, this equates to a qualified workforce of just over 1000 doctors, nurses and midwives, with an approximate shortage of 32 000.** There is only one medical school in the country from which approximately 30 graduates pass out per year.

Within Sierra Leone, there is also **an urban–rural split**, with many doctors preferring to live and work in the urban areas.[...]

With such a challenging combination of circumstances, it is not surprising that the health statistics for Sierra Leone are within the bottom quartile for least developed countries (LDCs). In its Health Sector Report, life expectancy is 51.3 years and under 5 mortality is between 120 and 156 per 1000 live births. **Sierra Leone has the highest maternal mortality rate in the world at between 1165 and 1360 deaths per 100 000 live births compared to the average rate for LDC countries of 436** (all estimates by Demographic Health Survey [DHS] 2013 and United Nations [UN] 2015). This equates to a lifetime risk of dying from pregnancy of 1 in 21.[...]

Free health care was introduced in 2010 for children under 5, pregnant or lactating women and following the devastating effects of the 2014 outbreak for Ebola survivors as well. **The remainder of the population pay for their expenses; most patients will use traditional 'country' medicines as a first line and present late to the government health service. The affluent use private health care, either at home or abroad.**» Source : Robinson, Colan, Primary health care and family medicine in Sierra Leone, juillet 2019 : www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6676938/

SickIED, 2019 :

« Today we travelled three and a half hours to Freetown to visit the Aberdeen Women's Center (AWC), meet with the Sierra Leone Sickle Cell Society (SLSCS), and speak with the manager from Enable the Children.

AWC is a NGO-funded, maternity and children's hospital which provides free care to women and children from the slums of Freetown. While we were there, we spoke with Dr. Sandra Lako, a physician in the pediatric ward, Musa, a lab technician, and Margaret, a nurse in the maternity ward.

Dr. Lako has been working in Sierra Leone since 2005, and is currently writing her dissertation on sickle cell anemia in Sierra Leone. She told us that sickle cell goes unrecognized from a government perspective in Sierra Leone, but the AWC hospital has there own small sickle cell program. For this program, if a child is suspected to have sickle cell (due to bone pain, family history, or severe anemia), they will perform the sickling test. Dr. Lako told us that at her hospital, the children are typically suspected to have sickle cell and are sent for testing between the ages of 2 and 5.

Musa, the lab technician, was able to show us this sickling test in the lab. For this test, the lab technician has to mix a blood sample with sodium metabisulphite. Sodium metabisulphite

induces red blood cells containing HbS (sickle cell hemoglobin) to take on their sickle-shape. After 45 minutes, the lab technician looks at the sample under a microscope and checks to see if any of the red blood cells are sickle-shaped.

In addition to being time-intensive, this test also cannot distinguish between individuals with sickle cell disease (SS or SC) and sickle cell trait (AS). Therefore **if a patient receives a positive result, they are sent to the Sickle Cell Society where they will send the patient to a local lab for Hb electrophoresis** (the gold-standard test for diagnosing sickle cell) for free or an amount they are able to pay. **After receiving their results they return to the Sickle Cell Society for genetic counseling and then AWC to be put on a treatment plan.** Then, if one of these patients diagnosed with sickle cell comes into AWC, **they are prioritized, and typically receive IV fluids and pain relief for crises.**

Margaret, a nurse in the maternity ward, also told us about the screening program they have for pregnant women. At AWC, all women who come in for antenatal care are sent for three tests: Hb levels, malaria, and sickling. If the sickling test comes back positive, they make sure not to give the woman iron during pregnancy, and to give her folic acid instead.

When we asked if they follow up with newborn screening for the babies of sickle cell mothers, Dr. Lako and Margaret said that they didn't, but that they should sit down soon in order to close that gap in their care.

Another interesting thing which Margaret mentioned was about home births. AWC is the only specialized fistula repair center in the entire country, and therefore they get patients from all over the country. Margaret told us that a lot of these cases come from rural villages, where a high percentage of women give birth at home. Although she said that the number of individuals giving birth at home has decreased, it is important for us to know that many women still give birth at home, since we want the device to be a newborn screening tool.

After this visit, we were lucky enough to visit the Sickle Cell Society (SLSCS) and learn a little more about what happens when patients are referred there. At the SLSCS, we met with a team of nurses and Sister Amelia Gabba, the coordinator for the sickle cell program in Freetown.

When we arrived, Amelia showed us around the clinic and **explained how they help their patients.** She told us that all patients who don't have a confirmed diagnosis are first referred to a local lab where they can be diagnosed for 250,000 Leones (around \$25). The patient usually pays for this test themselves, but if they can't, the clinic will cover it. Additionally, Amelia estimated that the highest price an affordable test should be was 50,000 Leones (around \$5).

Once an individual has received a positive diagnosis via electrophoresis, they are taken to the genetic counseling room, where they teach individuals about how sickle cell is passed on from both parents. According to Amelia, in Sierra Leone the men will often blame the women if there is something wrong with the child, and will sometimes leave the family claiming that the woman has been unfaithful. However, by explaining the genetic cause of sickle cell (you must inherit the sickle cell gene from both the mother and father), they hope to stop some of these negative misconceptions.

*In addition to genetic counseling (the SLSCS has the only two genetic counselors in the country), they also teach the families about hygiene and using bed nets (in order to reduce the risk for infection). **After the initial consultation, the patient then comes in to the center every month for a check up and to receive treatment (penicillin prophylaxis, folic acid, and malaria prophylaxis). We also asked why they didn't use hydroxyurea to treat their patients (a drug which increases fetal hemoglobin levels and therefore reduces the amount of pain crisis), and Amelia told us that it was too expensive and involved too much follow up and training (including doing cell counts frequently).***

With these treatments, Amelia told us that she estimated the life expectancy of her patients was around 50. One problem which she did notice, however, was that a lot of individuals did not stick to their treatments. This was especially problematic with patients in their 20s and 30s, who may stop treatment because their symptoms have improved so much. » Source: SickLED Day 11: Sickle Cell in Freetown, 15 août 2019: <https://wordpress.lehigh.edu/sicklecellscreening/2019/08/15/day-11/>.

Spencer Wilson et al., 2022 :

*« In 2015, the Lancet Commission on Global Surgery highlighted the value of surgical care as an essential component of a functional health system.¹ The challenge of providing access to safe, affordable and timely surgical care is especially daunting in the region of Western sub-Saharan Africa, where it is estimated that only 15% of the need for safe, affordable and timely surgery is currently met. **In Sierra Leone, the legacies of colonialism, civil war, the Ebola epidemic, the COVID-19 pandemic and systemic global trade inequalities have impoverished many of the country's citizens and eroded its health system. Estimates of unmet surgical need in the country have reached as high as 91%. This high unmet need reflects a combination of high burden of disease, lack of access to care and low surgical capacity. Sierra Leone has just 2.7 surgical providers per 100 000 population, but the unequal geographical distribution of these providers means that surgical care is not available and accessible to the majority of the population. Only 30% of hospitals in Sierra Leone are able to provide all three surgical Bellwether procedures (caesarian, laparotomy and treatment of open fracture), which are benchmark procedures that indicate a functioning surgical hospital. Understanding the challenges faced by surgical providers in Sierra Leone's hospitals is key to implementing appropriate interventions to expand the country's surgical capacity. [...]***

***The cost of surgery in Sierra Leone is another cross-cutting issue that delays or inhibits access to surgical care. The FHCI was started in Sierra Leone in 2010 to provide healthcare free of user fees to pregnant and lactating mothers and children under five—including surgical care. Surgical patients not covered through this programme typically pay for drugs, supplies and care out of pocket. Sierra Leone has among the highest out-of-pocket healthcare expenditures as a fraction of per capita GDP in the region and the world, and a recent household survey found that out-of-pocket payments were the greatest reported barrier to receiving medical care. »** Source: Spencer Wilson et al., Challenges and solutions to providing surgery in Sierra Leone hospitals: a qualitative analysis of surgical provider perspectives, 2022: <https://bmjopen.bmj.com/content/12/2/e052972>.*

TNH, 3 novembre 2015 :

« **State hospitals and health clinics across Sierra Leone are facing severe shortages of drugs that should be supplied under the free healthcare programme because practitioners are diverting them for private sale**, investigations by the Sierra Leone Anti-Corruption Commission (ACC) show.

User fees for children under five and pregnant women were scrapped in 2010, allowing them to consult health practitioners and receive medication free of charge. One in 21 women in Sierra Leone dies from pregnancy or other causes, while over 17 percent of children die before their fifth birthday, according to the UN Children's Fund (UNICEF).

Despite the complex problems that plague Sierra Leone's fragile health system, UNICEF says the scheme is already having a positive impact - the number of malaria consultations for under-fives has doubled since it started.

But investigators worry that the drug diversions could undermine the scheme's positive impact. A series of sting operations set up by the ACC since June 2011 revealed that drugs intended for the programme were being sold to patients, retail pharmacies or private sellers at public facilities across the country.

The practice occurs at state hospitals and clinics in the Bombali, Bo, Kenema and Kono districts, in several clinics, and the Princess Christian Maternity Hospital and Satellite hospitals in the capital, Freetown.

The drugs being sold range from standard antibiotics such as Amoxicillin and Metronidazole, to vaccinations and pain relievers, said Felix Kabba, chief investigator at the ACC. The full findings will soon be officially published, he said.

At the Goderich health centre, just outside of Freetown, Famata Conteh, 28, told IRIN her child had been diagnosed with malaria. "The nurse... gave me a prescription to buy Artesonate [a malaria drug]. I asked her why I have to buy the medicine... She said the drugs are in short supply."

The diversion of key drugs is affecting the quality of healthcare provided to women and children, said Dr Jalloh, medical superintendent of the government hospital in Kambia district, northern Sierra Leone. Better monitoring systems and tightly guarded storage facilities must urgently be set up in clinics and hospitals to make theft more difficult, he suggested.

Pepper doctors

Many of the stolen drugs are sold to pharmacies, or street drug peddlers known as "pepper doctors". Brima Kamara, a pepper doctor in the Lumley district of Freetown, said he has contacts at several state hospitals where he buys drugs at knock-down prices. Pills, such as paracetamol, panadol and antibiotics, are easiest to get.

Kamara buys popular drugs like a packet of Azithromycin, Cefixime or Doxycycline for 100,000 leones (US\$22) and sells them at a 50 percent profit for 150,000 leones (\$34). "These drugs sell fast and are cheap to get," he told IRIN, noting that antibiotic tablets for treating sexually transmitted infections (STIs) were popular among sex workers. "Most of these I can't afford to buy from retail pharmacies," he said.

Dozens of the 160 retail pharmacies in Makeni, in north-central Sierra Leone, the country's fourth-largest city, are involved in illicit trade between government hospitals, drug importers, and retailers - much of it run by cartels, say ACC investigators. [...]

*Drug diversions are not the only reason for the shortages. **Poor procurement practices also lead to gaps in much-needed medicines, while others are over-stocked. Individual hospitals, and even the Ministry of Health, have no procurement strategy in place.***

***UNICEF uses its purchasing ability to procure medicines for Sierra Leone, but Mahimbo Mdoe, head of the organization in Sierra Leone, says government hospitals, clinics, and district facilities are not filling out drug request forms properly, and his office is often unaware of the overall amounts needed, creating gaps.** UNICEF dispatches drugs from its Copenhagen warehouse to the central medical stores of the Ministry of Health and Sanitation.*

» Source: The New Humanitarian (TNH), Drug diversions hamper free healthcare, 3 novembre 2015: www.thenewhumanitarian.org/report/95896/sierra-leone-drug-diversions-hamper-free-healthcare.

En tant que principale organisation d'aide aux personnes réfugiées en Suisse et faïtière des œuvres d'entraide et des organisations actives dans les domaines de l'exil et de l'asile, l'Organisation suisse d'aide aux réfugiés (OSAR) s'engage pour une Suisse qui accueille les personnes réfugiées, les protège efficacement, respecte leurs droits fondamentaux et humains, favorise leur participation dans la société et les traite avec respect et ouverture. Dans sa fonction, l'OSAR renforce et défend les intérêts et les droits des personnes bénéficiant d'une protection et favorise la compréhension de leurs conditions de vie. Grâce à son expertise avérée, elle marque le discours public et exerce une influence sur les conditions sociales et politiques.

D'autres publications de l'OSAR sont disponibles sur le site www.osar.ch/publications. La newsletter de l'OSAR, qui paraît régulièrement, vous informe des nouvelles publications. Inscription à l'adresse www.osar.ch/newsletter.