



HUMAN
RIGHTS
WATCH

ABANDONNÉS DANS L'AGONIE

Le cancer et la lutte pour le traitement de la douleur au Sénégal

Résumé et recommandations clés



Le service de cancérologie Joliot Curie de l'hôpital Dantec est la seule institution spécialisée pour le traitement du cancer au Sénégal. L'afflux de patients est tel que ceux-ci doivent s'asseoir à deux par lit pour les transfusions et la chimiothérapie.



ABANDONNÉS DANS L'AGONIE

Le cancer et la lutte pour le traitement de la douleur au Sénégal

L'HISTOIRE DE BINETA

Les premiers signes de la maladie sont apparus en mai 2011, lorsque Bineta Ndeye, une fillette de huit ans originaire d'une petite ville de la région de Diourbel, au Sénégal, a commencé à ressentir des douleurs à l'estomac. Au bout de quelques jours, au lieu de s'améliorer, son état s'est aggravé. Elle a perdu l'appétit, a maigri, elle est devenue fiévreuse puis a été prise de fréquents vomissements. La mère de Bineta a raconté à Human Rights Watch que sa fille avait, selon sa propre description, « *une petite boule* » du côté droit de l'abdomen, tandis que ses douleurs à l'estomac ne cessaient de s'intensifier.

Comme il est d'usage au Sénégal, les parents de Bineta l'ont tout d'abord amenée voir un guérisseur traditionnel qui l'a traitée avec des extraits de plantes, mais sans succès. Ils se sont alors tournés vers la médecine moderne, selon un parcours courant chez les populations rurales au Sénégal. Ils se sont tout d'abord rendus à un poste de soins local, tenu par une unique infirmière, qui n'a rien pu faire d'autre qu'examiner le gonflement. Elle les a alors envoyés à l'hôpital régional de Diourbel, où une échographie a permis un diagnostic préliminaire de neuroblastome, l'une des formes les plus répandues de cancer chez l'enfant. Du fait que les enfants atteints de cancer ne peuvent être traités qu'à Dakar, capitale du Sénégal, les parents de Bineta, des agriculteurs de subsistance ayant huit enfants, ont dû se procurer de l'argent afin de s'y rendre pour le diagnostic définitif et le traitement.

Au cours des deux mois pendant lesquels la famille de Bineta a cherché un traitement dans la région de Diourbel, les douleurs abdominales sévères de leur fille sont demeurées sans traitement. À Dakar, dans le service de cancérologie pédiatrique de l'hôpital Dantec, Bineta a enfin reçu du sirop de morphine, un médicament puissant communément utilisé pour traiter les douleurs modérées à sévères liées au cancer. Sa mère nous a indiqué qu'après avoir pris le médicament, Bineta a réussi à s'asseoir et à dormir paisiblement pour la première fois depuis des mois. Elle a même été capable de jouer.

À Dantec, Bineta a subi une chimiothérapie puis une opération chirurgicale. Bien qu'elle ait commencé une deuxième cure de chimiothérapie après l'opération, elle n'a

pas pu la suivre jusqu'à la fin. Sa mère a expliqué à Human Rights Watch qu'elle n'avait plus les moyens d'assumer le coût du déplacement et du traitement médical, et qu'ils avaient dû rentrer dans leur région natale. Bineta a stoppé son traitement, mais ses douleurs ont continué.

Comme la mère de Bineta allait bientôt le découvrir, Dakar est la seule ville au Sénégal qui possède de la morphine à des fins de santé publique. Lorsque Human Rights Watch a interrogé la mère de Bineta, seul l'hôpital Dantec fournissait de la morphine sous forme orale pour les patients en ambulatoire. Frustrée, celle-ci a déclaré : « *Où que vous alliez pour chercher des médicaments, ils vous disent de retourner à Dantec* ». Il est d'autant plus compliqué d'obtenir de la morphine que le gouvernement a imposé une réglementation stricte par crainte d'usage abusif des opiacés. Selon la loi, les médecins ne peuvent prescrire qu'une semaine de traitement par morphine à la fois. Par conséquent, la famille de Bineta devrait faire le trajet de trois heures jusqu'à Dakar chaque semaine afin d'obtenir le médicament, ce qu'ils n'avaient pas les moyens de faire.

Chez elle, Bineta a continué de souffrir de ses douleurs pendant trois mois. En décembre 2012, sa mère et elle ont refait le trajet jusqu'à l'hôpital Dantec, parce que les douleurs de Bineta, selon sa mère, étaient devenues « *incroyablement intenses* ». Lorsqu'elles sont arrivées à Dakar, toutefois, elles se sont trouvées face à une pénurie de morphine, un problème fréquent au Sénégal. Il n'y avait plus de morphine orale dans le pays, et les pharmaciens estimaient que le nouveau stock n'arriverait pas avant début 2013.

Du fait que Bineta n'a jamais pu finir sa chimiothérapie postopératoire, elle avait rechuté et se trouvait dans un état grave. Les médecins à Dantec ont alors programmé une deuxième intervention chirurgicale en mars 2013. Cependant, la santé de la petite fille s'est rapidement détériorée. Elle est décédée le 1^{er} mars 2013, chez elle, sans aucune forme de soutien médical. Après des mois de douleurs intenses, qui n'ont jamais été soulagées, Bineta est morte dans des circonstances atroces.



Chaque année, il y a des milliers d'enfants et d'adultes au Sénégal qui sont confrontés au même sort que celui du Bineta. Des maladies non-transmissibles comme le cancer, le diabète et les maladies cardiovasculaires sont responsables de 30 pour cent de l'ensemble des décès au Sénégal, et le cancer à lui seul tue davantage de Sénégalais que la malaria, la tuberculose et le VIH/SIDA réunis. De plus, la prévalence des maladies non-transmissibles au Sénégal, comme en Afrique dans son ensemble, devrait augmenter significativement dans les décennies à venir, en raison des changements de mode de vie et du vieillissement de la population.

(ci-dessus) Le centre de santé de Podor est censé répondre aux besoins d'environ 24 000 personnes, mais ne dispose pas de morphine. Les patients doivent effectuer un trajet de 10 heures jusqu'à Dakar pour pouvoir bénéficier de soins palliatifs.

Néanmoins, le système de santé du Sénégal s'est traditionnellement concentré principalement sur les problèmes de santé aigus, consacrant des fonds limités aux maladies chroniques et non-transmissibles. Le diagnostic est souvent posé tardivement, les options de traitement sont limitées et les soins médicaux sont coûteux. Un large pourcentage de patients souffrant de maladies chroniques et potentiellement mortelles développent des douleurs et autres symptômes incapacitants. Les recherches montrent que jusqu'à 80 pour cent des patients atteints d'un cancer avancé, et environ 50 pour cent des patients atteints du SIDA développent des douleurs allant de modérées à sévères. Les difficultés à fournir des soins curatifs rendent les soins palliatifs et le soulagement de la douleur d'autant plus cruciaux.

Les soins palliatifs, un service de santé qui se consacre au soulagement de la douleur, peuvent être proposés à un coût relativement faible et à tous les niveaux du système de santé, y compris dans les communautés rurales ; l'Ouganda et le Rwanda par exemple, ont mis en place des services de soins palliatifs à domicile avec du sirop de morphine et du personnel infirmier travaillant en rotation dans les zones rurales. Les patients comme Bineta pourraient voir leurs symptômes traités efficacement avec des médicaments peu coûteux et une formation de base. L'Organisation mondiale de la Santé (OMS) définit la morphine comme un médicament « essentiel » pour traiter la douleur. Elle est peu coûteuse, très efficace et généralement peu compliquée à administrer. En plus du traitement de la douleur, les soins palliatifs traitent aussi d'autres symptômes, tant physiques, comme les vomissements et les nausées, que psychosociaux, comme l'anxiété et la dépression.



Le Dr. Abdoul Kassé, cancérologue, tient dans sa main une boîte de comprimés à base d'opiacés à Dakar, au Sénégal, le 4 juillet 2013. Les médecins sénégalais ont beaucoup de mal à obtenir ces médicaments.

l'OMS a souligné que les soins palliatifs sont une partie intégrante et essentielle des soins globaux pour le cancer, le VIH et autres conditions. Les soins palliatifs, qui devraient être administrés dès le moment du diagnostic, sont un appui important pour les soins curatifs, et la seule aide médicale disponible pour les malades en phase terminale. En ce qui concerne le cancer, par exemple, l'OMS a noté que :

La majorité des patients atteints de cancer auront besoin de soins palliatifs tôt ou tard. Dans les pays en voie de développement, la proportion de ces patients nécessitant des soins palliatifs est d'au moins 80 pour cent. Au niveau mondial, la plupart des cancers sont diagnostiqués à un stade déjà avancé et incurable... [Pour ces patients] la seule option réaliste de traitement est le soulagement de la douleur et les soins palliatifs.

De la même façon, lors du sommet des chefs d'États de l'Union africaine (UA) en mai 2013, l'UA a reconnu la rapide progression des maladies non-transmissibles dans la région et a adopté la Position commune africaine sur les substances contrôlées et l'accès aux médicaments de gestion de la douleur (décision numéro EX.CL/Dec743(XXII)). Ce document exhorte les États membres à prendre les mesures nécessaires pour garantir la disponibilité du traitement de la douleur. Au cours du même mois, les ministres de la Santé du monde entier, y compris du Sénégal, ont approuvé à l'unanimité le Plan d'action global de l'OMS pour la prévention et le contrôle des maladies non-transmissibles pour 2013-2020, qui appelle les États à « élaborer et mettre en œuvre une politique de soins palliatifs utilisant des modalités de traitement économique, notamment des analgésiques opioïdes pour le soulagement de la douleur, ainsi que la formation de personnels de santé ».

En dépit de ces évolutions au niveau mondial, la disponibilité des soins palliatifs au Sénégal est pratiquement inexistante ; l'Association mondiale de soins palliatifs a classé le Sénégal, ainsi que plus de la moitié des pays de l'Afrique francophone, comme n'ayant « aucune activité de soins palliatifs connue ». Si l'on se base sur le système d'estimation de l'OMS, approximativement 70 000 personnes atteintes de maladies limitant l'espérance de vie ont



Stock de boîtes de comprimés de morphine, livrées à l'Hôpital Dantec de Dakar en juillet 2013, après une pénurie.

besoin de soins palliatifs chaque année au Sénégal. Les recherches menées en 2012 et 2013 par Human Rights Watch au Sénégal suggèrent que seulement une minuscule fraction des patients ont réellement accès aux soins palliatifs. Les informations les plus récentes indiquent que le Sénégal utilise une quantité annuelle de morphine qui suffit à peine à traiter environ 194 patients souffrant de douleurs dues à un cancer à un stade avancé. Au moment de la rédaction de ce rapport, le Sénégal ne dispose daucun service spécifique de soins palliatifs, et en dehors de Dakar, les soins palliatifs sont totalement indisponibles. Lors de nos visites à lInstitut Joliot Curie de lhôpital Dantec à Dakar, le seul service d'oncologie du pays, nous avons pu voir de nombreux patients atteints de cancers à un stade avancé se tordant, tremblant et gémissant de douleur sur leurs lits dhôpital.

La grande majorité des patients sénégalais qui ont besoin de soins palliatifs passent leurs dernières semaines ou leurs derniers mois chez eux, où ils reviennent lorsque toutes les options de traitement

ont été épuisées ou lorsquils nont plus dargent pour payer leur traitement. Si un grand nombre de ces patients peuvent compter sur un soutien familial fort tandis que leur maladie progresse, ils présentent souvent des symptômes qui ne peuvent être correctement traités quavec l'aide de personnel de santé et de médicaments, qui sont largement indisponibles. En conséquence, ces patients et leurs familles finissent abandonnés par le système de santé au moment de leur vie où ils sont sans doute le plus vulnérables, et subissent dénormes souffrances qui pourraient être évitées avec des soins palliatifs de base.



La morphine en poudre est utilisée pour fabriquer du sirop de morphine, qui fait partie des médicaments essentiels répertoriés par l'Organisation mondiale de la Santé. Une seule société importe cette poudre au Sénégal et les pénuries sont fréquentes.

POLITIQUE, ÉDUCATION ET DISPOBILITÉ DE MÉDICAMENTS

L'Organisation mondiale de la Santé a exhorté les pays à agir dans les domaines de l'élaboration de politiques, de l'éducation et de la disponibilité de médicaments. Même si ces trois domaines se recoupent quelque peu, l'OMS a identifié chacun d'eux comme fondamental pour le développement des services de soins palliatifs. Les mesures pour traiter ces questions sont peu coûteuses, mais peuvent avoir un impact positif significatif sur l'amélioration de l'accès aux soins.

Politiques : l'OMS a recommandé que les pays mettent en place une politique ou un programme national de soins palliatifs, et que les services de soins palliatifs soient mis à disposition au niveau de la communauté et dans des hôpitaux spécialisés pour les pays à faibles et moyens revenus. Ces programmes devraient inclure des dispositions pour l'amélioration des soins adultes et pédiatriques.

Au Sénégal cependant, les soins palliatifs sont très centralisés, avec des services limités et disponibles seulement à Dakar ; il n'y a pratiquement aucun soutien pour les soins à domicile ou les hospices au sein de la communauté. À 2011, l'OMS indique que le Sénégal n'a aucune stratégie nationale pour les maladies cardiovasculaires, les maladies respiratoires, le diabète ou le cancer. Il n'existe pas de registre du cancer ni de collecte d'information sur les maladies non-transmissibles. Le Sénégal dispose d'un plan VIH pour 2007-2011, mais il ne comporte pas de soins palliatifs. Il s'agit non seulement d'un problème d'inaction, mais aussi de barrières de réglementation et juridiques qui freinent activement le développement des soins palliatifs. Ces barrières limitent l'accès aux médicaments (voir « disponibilité de médicaments » ci-dessous). Le gouvernement n'a pas adopté de politiques en matière de soins palliatifs, ni formulé de quelque autre façon une vision sur la façon dont les services peuvent être mis à disposition des patients et les barrières existantes corrigées.

Éducation : l'OMS a également recommandé que les pays assurent une éducation adéquate des personnels de santé sur les soins palliatifs et la gestion de la douleur. Cependant, au Sénégal, les programmes officiels des écoles de médecine et d'infirmiers n'ont pas suivi le rythme des évolutions épidémiologiques qui ont mené rapidement à un besoin croissant de services de soins palliatifs. Les



(ci-dessus) L'hôpital Dantec suit un processus compliqué pour obtenir de la morphine en poudre, que la pharmacie mélange ensuite avec de l'eau et du sucre pour fabriquer du sirop de morphine.

(à droite) Sirop de morphine préparé à la pharmacie de l'hôpital Dantec ; la dose pour une semaine coûte environ 1 US\$.

écoles de médecine ne dispensent pas de cours sur les soins palliatifs, et si la gestion de la douleur est enseignée comme composante de la physiologie et de l'anesthésiologie, il n'y a pas de cours spécialisés sur le sujet. Il n'existe pas de spécialisation en soins palliatifs, et très peu, voire aucune, de séances de formation professionnelle sur la gestion de la douleur chronique. La plupart des écoles d'infirmiers ne proposent pas non plus de cours sur les soins palliatifs : les étudiants reçoivent plutôt deux à quatre heures de cours de formation sur les soins palliatifs dans le cadre de leur cours général sur les « soins infirmiers ». De ce fait, nombre de médecins et de personnel infirmier au Sénégal ne connaissent pas les principes fondamentaux des soins palliatifs et ils sont nombreux à entretenir des perceptions dépassées ou erronées des analgésiques opiacés, par exemple la croyance que les opiacés sont des médicaments de dernier recours et appropriés seulement pour les patients dont la mort est imminente.



Disponibilité de médicaments : l'OMS recommande que les pays mettent en place une politique rationnelle en matière de médicaments qui garantisse la disponibilité de médicaments essentiels, comprenant les opioïdes comme la morphine. Dans le contexte de la guerre internationale contre les drogues, de nombreux pays se sont concentrés avant tout sur les risques potentiels des opiacés, tout en négligeant l'obligation de s'assurer qu'ils soient disponibles pour des raisons médicales. L'Organe international de contrôle des stupéfiants, un organe des Nations Unies, a constaté en 2010 que la consommation du Sénégal en ce qui concerne les analgésiques opioïdes était à un niveau si bas que les soins palliatifs étaient pratiquement impossibles, évaluation confirmée par les recherches de Human Rights Watch.



Une infirmière change les pansements d'une patiente atteinte d'un cancer, qui ne reçoit pas de morphine pour atténuer ses douleurs.

APPROVISIONNEMENT, DISTRIBUTION ET PRESCRIPTION

Approvisionnement : Les établissements de soins se retrouvent fréquemment à court de morphine du fait des difficultés dans le processus d'approvisionnement. La pharmacie nationale du Sénégal, la Pharmacie Nationale d'Approvisionnement (PNA), est une agence gouvernementale centralisée chargée de l'approvisionnement et de la distribution de tous les produits figurant sur la « liste des médicaments essentiels » du Sénégal. La morphine injectable figurait sur la liste de 2008, mais la morphine orale, la formulation recommandée par l'OMS pour la douleur chronique, n'y figurait pas. Au moment de la rédaction de ce rapport, le gouvernement a accompli une amélioration importante en ajoutant la morphine orale en cachets et le tramadol, un opioïde faible pour la douleur modérée, à la liste de 2012, ce qui deviendra effectif en 2013.

Toutefois, le gouvernement n'a pas ajouté le sirop de morphine, une formulation liquide qui est nécessaire pour les soins palliatifs pédiatriques et pour les patients atteints de tumeurs à la gorge ou

ceux qui ne peuvent avaler des médicaments sous forme solide. Pour obtenir des médicaments qui ne figurent pas sur la liste, les institutions publiques, les hôpitaux par exemple, doivent entreprendre un processus d'appel d'offres complexe. Si aucun vendeur ne répond à l'appel d'offres, l'hôpital n'a pas de fournisseur et les patients n'auront pas le médicament. Trois hôpitaux à Dakar ont lancé sans succès des appels d'offre pour des cachets de morphine sous forme orale, non seulement parce que la marge bénéficiaire sur le médicament est mince, mais aussi parce que l'appel d'offres est limité aux sociétés nationales. Apporter de la flexibilité afin de permettre aux hôpitaux de procéder à des achats directs de médicaments auprès de sources nationales et internationales les aidera à approvisionner leurs pharmacies suffisamment et régulièrement.

Distribution : Des patients atteints de maladies incurables sont obligés de se déplacer, souvent sur de longues distances, pour obtenir des médicaments qui devraient être disponibles à tous les niveaux du système de santé. La liste de 2012 limite explicitement la morphine aux hôpitaux régionaux et nationaux, ce qui signifie qu'elle ne sera disponible que dans les villes principales. De nombreux Sénégalais vivent à plusieurs heures de l'hôpital le plus proche et comptent exclusivement sur les centres ou postes de soins, dont aucun n'est actuellement autorisé à stocker des opiacés. En outre,



Un petit garçon de six ans atteint d'un cancer du foie dans la salle d'attente du service de cancérologie pédiatrique de l'hôpital Dantec, le seul établissement au Sénégal prenant en charge les soins en cancérologie pédiatrique. Sa famille vit loin de la capitale, et il doit par conséquent habiter chez son oncle à Dakar.

même si les hôpitaux régionaux sont autorisés à stocker des opiacés, aucune des pharmacies régionales, ou Pharmacies Régionales d'Approvisionnement (PRA), les succursales régionales de la PNA, ne les stocke. Human Rights Watch s'est rendu dans plusieurs hôpitaux régionaux et dans chacun d'entre eux divers membres du personnel de santé ont affirmé qu'ils voulaient utiliser la morphine, mais que la personne chargée de la pharmacie de l'hôpital ou leur PRA leur déclarait qu'elle était indisponible. En même temps, des responsables de la PNA ont déclaré à Human Rights Watch qu'ils consultaient leurs établissements régionaux de santé sur leurs besoins en opiacés et qu'aucun d'entre eux ne commandait de la morphine. Les docteurs régionaux n'utilisent pas de la morphine parce qu'elle est indisponible, et les PRA ne la stockent pas parce que personne ne l'utilise. Le gouvernement doit organiser un dialogue pour rompre ce cycle, et veiller à ce que non seulement la morphine soit disponible dans toutes les régions, mais aussi à ce

que les prestataires régionaux de soins de santé soient au courant de sa disponibilité.

Prescription : Seuls les médecins peuvent prescrire de la morphine, et seulement en utilisant un bloc d'ordonnances spécial, ce qui limite sérieusement l'accès aux médicaments opiacés en dehors de Dakar, où la proportion de médecins par rapport aux patients est extrêmement faible, un médecin pour 11 000 personnes. Le personnel infirmier au Sénégal est autorisé à prescrire presque tous les médicaments, mais pas la morphine ni les opioïdes forts. D'autres pays présentant une dynamique similaire ont modifié la réglementation afin de permettre au personnel infirmier, ou même aux travailleurs de santé au niveau communautaire, de prescrire des opiacés par voie orale. Même pour les médecins, la loi sénégalaise relative aux médicaments impose une limite d'une semaine pour les prescriptions d'analgésiques opioïdes. De ce fait, les patients ou leurs proches doivent se rendre à la pharmacie chaque semaine pour une nouvelle prescription. Étant donné le nombre limité d'établissements qui stockent de la morphine, la plupart des gens, en particulier les patients en phase terminale et ceux qui vivent en dehors de Dakar, ne peuvent pas se déplacer aussi souvent. Si la loi permet au ministère de la Santé de prolonger significativement la période d'une semaine par décret ministériel, le ministère ne l'a pas fait. Avec cette limite d'une semaine, le Sénégal est en train de se



Un petit garçon de quatre ans atteint d'un cancer des os est arrivé à Dantec en état de souffrance intense lors d'une pénurie de morphine, après six mois durant lesquels d'autres établissements ont établi des diagnostics erronés. Il est décédé deux semaines après la prise de cette photo.



singulariser car de nombreux pays ont prolongé les limites de prescription, en général à un mois ou plus.

Le Sénégal a une obligation en matière de droits humains de promouvoir l'accès aux soins de santé, et l'engagement du Sénégal envers le droit à la santé est explicitement garanti dans la constitution sénégalaise, et confirmé par l'adhésion du Sénégal à de nombreuses conventions de droits humains, notamment le Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels (PIDESC), la Charte africaine des droits de l'homme et des peuples (CADHP), et la Convention internationale relative aux droits de l'enfant (CIDE). Au regard du PIDESC, le Sénégal a l'obligation de prendre des mesures « *dans les limites des ressources dont il dispose* » pour mettre en œuvre progressivement les droits inclus dans le pacte, y compris l'accès à la santé et aux soins palliatifs. L'article 16 de la Charte africaine des droits de l'homme et des peuples stipule que « *Toute personne a le droit de jouir du meilleur état de santé physique et mentale qu'elle soit capable d'atteindre ... Les États Parties à la présente Charte s'engagent à prendre les mesures nécessaires en vue de protéger la santé de leurs populations et de leur assurer l'assistance médicale en cas de maladie.* » L'article 24 de la CIDE stipule que « *Les États parties reconnaissent le droit de l'enfant de jouir du meilleur état de santé possible ... Les États Parties s'efforcent de garantir qu'aucun enfant ne soit privé du droit d'avoir accès à ces services.* »

De plus, l'interdiction internationale de la torture et des mauvais traitements implique que les gouvernements ont une obligation positive de protéger les personnes contre des souffrances inutiles et une douleur extrême. Le rapporteur spécial de l'ONU sur la torture et autres peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants a noté que « *l'omission par les gouvernements de prendre des mesures raisonnables pour garantir l'accessibilité du traitement de la douleur... soulève des questions quant à savoir s'ils se sont acquittés adéquatement de cette obligation.* » Le gouvernement sénégalais doit s'abstenir de porter atteinte directement aux droits humains, mais remplir ses obligations implique également de prendre des mesures actives pour faire du droit à la santé une réalité.

Le Sénégal a plusieurs obstacles à vaincre, mais il dispose de travailleurs de santé et d'experts qui sont attachés à accomplir des changements positifs, ainsi que d'infrastructures qui peuvent faciliter la décentralisation. Une stratégie de soins palliatifs pour le Sénégal devrait s'employer principalement à fournir un accès aux services au sein ou à proximité des communautés des patients, ce qui peut être réalisé en organisant une formation de soins sur la gestion basique de symptômes, et en garantissant un large accès à un traitement médical. Utiliser du personnel infirmier travaillant en rotation et disposant d'un véhicule et de morphine orale, de façon similaire au système actuel utilisé au Sénégal pour le traitement du paludisme et pour les vaccinations dans les zones rurales, peut considérablement élargir l'accès d'une façon peu coûteuse. Une stratégie de soins palliatifs devrait aussi traiter les besoins spécifiques des enfants atteints de maladies limitant l'espérance de



Adama, une jeune fille de 14 ans atteinte de leucémie, était obligée d'effectuer un trajet de plus d'une heure chaque semaine pour suivre son traitement à l'hôpital Dantec, où elle recevait du sirop de morphine pour soulager ses douleurs. Adama est décédée en juin 2013.

vie, en prévoyant un programme de mise en œuvre des soins palliatifs dans les services pédiatriques, de formation des pédiatres et du personnel infirmier pédiatrique pour l'évaluation et le traitement des symptômes chez les enfants, et en garantissant la disponibilité de formulations adaptées aux enfants pour les médicaments clés, comme par exemple le sirop de morphine.

Afin de réaliser des progrès dans ce domaine, le gouvernement peut s'appuyer sur ses propres expériences en matière de décentralisation et de soutien financier pour les services destinés au VIH/SIDA, au paludisme et à la tuberculose, ainsi que sur les expériences d'autres pays africains qui ont décentralisé les soins palliatifs, comme le Rwanda et l'Ouganda. Plusieurs autres pays africains ont organisé des rencontres avec toutes les parties prenantes — les autorités sanitaires, les organismes de réglementation des médicaments, les fournisseurs pharmaceutiques, les experts en soins palliatifs et autres — afin d'élaborer et de mettre en œuvre une stratégie globale de soins palliatifs. Le gouvernement sénégalais devrait collaborer avec l'Association Sénégalaise de Soins Palliatifs (ASSOPA), une coalition de travailleurs de santé qui se consacre à la promotion des soins palliatifs au Sénégal, pour organiser une telle rencontre.

En particulier, le gouvernement doit parvenir à une estimation plus précise de son quota annuel de morphine en se référant aux directives de l'OICS. Étant donné qu'actuellement aucune morphine n'est utilisée dans la plupart des régions, une estimation des besoins ne peut pas s'appuyer sur l'utilisation actuelle — au lieu de cela, elle doit prendre en compte le nombre réel de personnes vivant avec la douleur, du fait de MNT, de maladies chroniques ou d'autres maladies. Pour empêcher les ruptures de stock et accroître l'accessibilité, le gouvernement doit garantir que la Pharmacie nationale se charge de l'importation de tous les médicaments essentiels pour les soins palliatifs, y compris la morphine orale sous forme liquide et sous forme de pilules. L'importation doit être régulière et basée sur une évaluation exacte des besoins de la population. La Pharmacie



Les yeux d'Alpha Baldé, un petit garçon de deux ans, sortent de leur orbite à cause de ses lésions au cerveau. Sa forme de cancer (leucémie lymphoblastique aiguë) a un taux de survie supérieur à 90 % aux États-Unis, mais le traitement dont il a besoin n'est pas disponible au Sénégal.

nationale doit distribuer ces médicaments aux Pharmacies régionales et aux établissements de soins régionaux, y compris les établissements aux niveaux du district et de la communauté, qui devraient être autorisés à les stocker. Étendre au personnel infirmier l'autorité de prescrire des opiacés est crucial pour les zones rurales.

Combattre les maladies non-transmissibles nécessitera des améliorations dans la prévention, le traitement curatif et les soins palliatifs. Les soins palliatifs sont faciles et peu coûteux à mettre en œuvre ; cela peut être fait rapidement et a un énorme impact sur le bien-être des patients, des familles et du personnel de santé. Les soins palliatifs soutiennent les patients qui peuvent être traités pour des symptômes pénibles, et c'est le seul soulagement pour les patients en phase terminale. Même si les soins palliatifs n'auraient pas sauvé la vie de Bineta, ils auraient soulagé considérablement ses

souffrances. Lorsque la majorité des Sénégalais atteints de maladies non-transmissibles atteignent des phases de maladies où les douleurs sont sévères et le traitement est aléatoire, ignorer les soins palliatifs est illogique. Tandis que le gouvernement continue à étendre l'accès aux traitements préventifs et curatifs, le développement des services de soins palliatifs est nécessaire pour minimiser l'angoisse et la douleur. Le droit à la santé est un processus progressif et il commence par des mesures concrètes. Aucun patient ne devrait avoir à souffrir alors que la médecine moderne peut facilement l'empêcher.

RECOMMANDATIONS CLÉS

Le gouvernement sénégalais devrait, en consultation avec les prestataires de soins, les bailleurs de fonds internationaux, l'OMS, les organisations non-gouvernementales ainsi que les autres parties prenantes, développer de toute urgence des plans d'action afin d'assurer l'accès aux soins palliatifs et à la gestion de la douleur dans l'ensemble du pays. En particulier, ils devraient :

- Développer des politiques et stratégies nationales pour les soins palliatifs, ainsi que le recommande le plan d'action pour la stratégie mondiale de lutte contre les maladies non-transmissibles de l'OMS, et identifier des points de repères et des calendriers spécifiques pour leur mise en application. Ces politiques et stratégies devraient prévoir à la fois la création de services de soins palliatifs dans les hôpitaux de niveau 3 et l'intégration de soins palliatifs au sein des services fournis à tous les niveaux du système de soins et au sein même de la communauté. Les politiques et stratégies nationales pour les soins palliatifs devraient aussi prendre en considération les soins palliatifs pour les enfants.
- Développer des programmes nationaux de lutte contre le cancer et les maladies non-transmissibles pour les adultes et les enfants, et intégrer des stratégies de soins palliatifs pertinentes au sein de ces programmes. Intégrer les soins palliatifs dans les services et le plan anti VIH/SIDA national.
- Réexaminer la loi sur les médicaments, les réglementations concernées et la mise en pratique de celles-ci afin de s'assurer qu'elles ne freinent pas inutilement l'accès aux analgésiques opioïdes puissants. Le ministre de la Santé devrait en particulier prolonger significativement la limite d'une semaine pour les prescriptions d'opioïdes puissants. Se référer aux recommandations de l'OMS intitulées Assurer l'équilibre dans les politiques nationales relatives aux substances sous contrôle.
- Faire en sorte que tous les médicaments relatifs aux soins palliatifs figurant dans la liste modèle des médicaments essentiels de l'OMS et la liste modèle des médicaments essentiels pour les enfants de l'OMS soient inclus dans la liste des médicaments essentiels du Sénégal, y compris le sirop de morphine ou, en alternative, la morphine en poudre.
- Entreprendre une évaluation précise et exhaustive des besoins en morphine dans le pays et, en fonction de celle-ci, demander un quota de morphine plus élevé auprès de l'OICS. Se référer au guide sur l'évaluation des besoins de substances placées sous contrôle international de l'OICS.
- S'assurer que la PNA, la Pharmacie nationale, fournit régulièrement suffisamment de médicaments de soins palliatifs essentiels, y compris des analgésiques opioïdes puissants, aux PRA, leurs distributeurs affiliés régionaux, et distribue des analgésiques opioïdes à ces derniers. S'assurer que les PRA, à leur tour, fournissent des analgésiques opioïdes à tous les établissements publics de soins concernés.
- Laisser une flexibilité suffisante à la PNA, aux hôpitaux et aux autres établissements publics impliqués dans l'achat de médicaments pour passer directement des commandes de médicaments auprès de fournisseurs nationaux et internationaux.
- Développer et mettre en œuvre un programme de formation continue dans le domaine des soins palliatifs médicaux et infirmiers destiné au personnel de soin existant, y compris aux personnes travaillant au sein de la communauté. En particulier, assurer une formation de base sur les posologies et l'administration d'analgesiques opioïdes oraux.
- Rendre obligatoire l'incorporation d'une formation basique sur les soins palliatifs pour les adultes et les enfants dans le programme de toutes les écoles de médecine et de soins infirmiers, et développer des opportunités de suivre une spécialisation approfondie sur les soins palliatifs.
- Mettre en application le plan d'action pour la stratégie mondiale de lutte contre les maladies non-transmissibles de l'OMS et prendre des mesures afin d'améliorer le diagnostic et le traitement curatif des maladies chroniques et limitant l'espérance de vie pour les adultes et les enfants. Développer des stratégies afin d'assurer des fonds suffisants pour mieux garantir l'accès aux soins pour les patients démunis.

ABANDONNÉS DANS L'AGONIE

Le cancer et la lutte pour le traitement de la douleur au Sénégal

Les maladies non transmissibles comme le cancer, le diabète et les maladies cardiovasculaires sont responsables de 30 pour cent de l'ensemble des décès au Sénégal, et le cancer à lui seul tue plus de Sénégalais que le paludisme, la tuberculose et le VIH/SIDA réunis. Une augmentation significative de la prévalence des maladies non transmissibles est prévue pour les prochaines décennies au Sénégal, comme dans toute l'Afrique. Cette augmentation pourrait entraîner une véritable épidémie de la douleur : en effet, plus de 70 pour cent des patients sénégalais atteints d'un cancer arrivent à l'hôpital à des stades avancés de la maladie, lorsque la douleur est intense et les options curatives sont limitées.

Le rapport « *Abandonnés dans l'agonie : Le cancer et la lutte pour le traitement de la douleur au Sénégal* » souligne la nécessité d'agir de toute urgence afin d'aborder la question des soins palliatifs dans le pays. La majorité des patients atteints d'un cancer vivent et meurent dans d'atroces douleurs, alors même qu'il existe des méthodes efficaces et peu coûteuses permettant d'atténuer leur souffrance. La morphine, un médicament essentiel qui est crucial pour le traitement de la douleur chez les adultes et les enfants, n'est pas disponible en dehors de Dakar, la capitale. Même à Dakar, les pénuries sont fréquentes. Suite aux réglementations excessivement strictes sur le stockage et l'achat de morphine, les hôpitaux peinent à la rendre disponible pour les patients. Des règles inflexibles régissant la prescription de la morphine font qu'il est virtuellement impossible pour de nombreux Sénégalais de se procurer leur traitement.

Les services de soins palliatifs ont un rôle fondamental pour minimiser les souffrances, et pourraient être mis en œuvre rapidement, facilement et à moindre coût, même au sein de l'infrastructure de santé existante dans le pays. Il s'agit d'un aspect crucial de la lutte contre les maladies chroniques et non transmissibles. Le Sénégal ne peut plus ignorer les soins palliatifs alors que tant de personnes se trouvent à des stades avancés de leur maladie et font face à des douleurs sévères. En matière de droits humains, le gouvernement sénégalais a l'obligation de s'attaquer aux principales causes de maladies et de souffrance dans le pays, et de faire en sorte que le droit à la santé devienne une réalité au Sénégal.



Toutes les photos
© 2013 Angela Chung/Human Rights Watch

Lors d'une pénurie de morphine au Sénégal, une patiente souffrant d'un cancer s'agrippe à la barre d'appui de son lit d'hôpital à Dakar, le médicament requis étant indisponible.