



Dépenses à charge du patient et le rationnement de l'insuline et du matériel pour le diabète

Résultats de l'enquête 2024 de T1International

**LA CRISE DU PRIX DE
L'INSULINE :**

CE N'EST PAS TERMINÉ



SOMMAIRE :

4 Abstract

5 Remerciement

- Affiliations et Conflits d'Intérêt

7 Introduction

- À propos
- Histoire et Motivations
- Construction de l'Enquête et Procédures

13 Résultats

- Les Coûts élevés de l'Insuline et du matériel d'autosurveillance de la glycémie Représentent un pourcentage élevé des Revenus
- L'Impact des Prix Elevés : le Rationnement Persiste
- Ajustements budgétaires
- Abordabilité ne rime pas avec Accessibilité

27 Discussion

- Recommandations de Politiques
- Limites
- Recherches Futures

39 Conclusion

- Clôture
- Appel à l'Action

41 Appendices

- Fiche d'Information Panama
- Fiche d'Information Etats-Unis
- Fiche d'Information Organisation Mondiale de la Santé

62 Tableaux

ABSTRACT

Introduction :

Ce n'est pas terminé. Malgré une attention mondiale et des promesses de changement, la crise du prix de l'insuline persiste et empire même pour beaucoup. Ce rapport compare les données autoproclamées sur le rationnement de l'insuline et du matériel d'autosurveillance de la glycémie le pourcentage de revenu dépensé, les problèmes d'accessibilité en comparaison avec les données des années précédentes ainsi que les paramètres de l'OMS. Nos résultats en attestent : la crise de l'accessibilité et de l'abordabilité de l'insuline pour les personnes atteintes de diabète de type 1 est loin d'être terminée.

Méthodes :

Une enquête mondiale et transversale, disponible en arabe, anglais, français, espagnol et en swahili, a été menée par le réseau de patients chargés de plaider de T1International de novembre à décembre 2024. Les participants ont partagé des données au sujet des revenus du foyer, des dépenses à charge du patient, le rationnement, les sacrifices budgétaires, les difficultés d'accessibilité et les expériences personnelles avec l'insuline et les dispositifs de lecture de glycémie. .

Résultats :

Les personnes vivant avec un diabète de type 1 à travers le monde se rationnent en insuline et du matériel de lecture de glycémie plus fréquemment en 2024 en comparaison avec les enquêtes des années précédentes. Globalement, les participants dépensent 12 % de leurs revenus en insuline et en matériel d'autosurveillance de la glycémie en comparaison avec des participants vivants au sein de pays à revenu élevé qui dépensent un pourcentage plus faible de leurs revenus en comparaison avec les participants venant de pays à faible revenu et revenu intermédiaire. Généralement parlant, 37.22 % des participants ont rationné leur insuline et 79.38 % des participants ont rapporté des difficultés d'accessibilité à l'insuline ou au matériel d'autosurveillance de la glycémie (en raison de problèmes d'inventaire, de prescriptions ou de déplacements) avec des tendances similaires par classification économique de pays.

Discussion :

Cette étude démontre une tendance croissante dans les dépenses des patients atteints de diabète de type 1 dans les dépenses d'insuline et de matériel d'autosurveillance de la glycémie. Elle souligne l'impact des dépenses à charge du patient sur la prise en charge du diabète et leurs liens avec le rationnement de l'insuline et le matériel d'autosurveillance de la glycémie. Le manque d'accès à l'insuline et au matériel persiste à travers tous les pays, malgré des classifications économiques nationales. Ces manquements reflètent des défis systémiques plus importants tels que l'inefficacité dans la chaîne de provision, les obstacles liés à la régulation et la concentration du marché. Ce rapport souligne l'urgence d'instaurer des réformes politiques à la fois sur l'échelle mondiale et nationale. Ces résultats visent à informer les responsables politiques, les agences de santé publique ainsi que les chargés de plaidoyer mais aussi à appeler à l'action pour créer un changement mené par la communauté pour des soins abordables, équitables et de qualité pour toutes les personnes atteintes de diabète.

REMERCIEMENTS

Rédaction, analyse et révision :

L'auteure principale de ce rapport est Shaina Kasper¹, qui est la directrice exécutive de T1International. Le support des révisions des données et réponses de l'enquête a été effectué par Katarina Braune², Sara Helena Pereira e Silva Gaspar³, Pilar Gomez⁴, Yvonne Kamau⁵, Campbell Mitchell⁶, Elizabeth Pfiester⁷, Maham Tahir⁸, et Chris Toavs⁹. Le support des données de l'enquête a été effectué par Josh Weinstein¹⁰ avec le soutien supplémentaire du *Analysis Group*. Ravjot Samra¹¹ et Katie Souris¹² ont effectué des relectures supplémentaires.

Rédaction :

T1International aimerait remercier les personnes suivantes pour leur assistance avec les traductions : Lucia Feito Allonca¹³, Bruna Amaral¹⁴, Grant Cosmas¹⁵, Anne Durieux¹⁶, Sara Helena Pereira e Silva Gaspar, Lib Gatti¹⁷, Ali Hisham¹⁸, Lucy Johnbosco¹⁹, Hatem Mallek²⁰, Mbolonzi Mbaluka²¹, Heri Mijinga²², John Peter Mwolo²³, Mohammed Seyam²⁴, Amina Taguirov²⁵, Nina Touch²⁶

Dissemination:

Merci aux personnes suivantes pour avoir fait circuler l'enquête auprès de leurs organismes et leurs communautés : Jose Antonia Lopez à Aprendiendo a Vivir; Lucy Johnbosco à Diabetes Consciousness and Community (DiCoCo); Mridula Bhargava à Diabetes Fighters Trust; Pilar Gomez at DiabetesLATAM; Daniela Rojas à Diabetica Solutions; Dana Brown à Democracy Collaborative; Fabiola à DiabetCentro; Dr. Jackie Maalo, Dialeb; Sana Ajmal à Meethi Zindagi; Stéphane Besançon et Nina Touche à Santé Diabète; Vivian Nabeta à Sonia Nabeta Foundation; et bien d'autres personnes et organismes à travers le monde. Nous tenons également à remercier l'équipe de communication de T1International, y compris Elizabeth Pfiester, Lib Gatti, et Chris Toavs pour la diffusion du contenu.

Reconnaissance historique :

Cette initiative a été conçue par la fondatrice de T1 International, à savoir Elizabeth Pfiester. Les itérations précédentes de ce rapport datant des années passées ont été effectuées par Abishek Sharma, Axel Thieffry, Elizabeth Pfiester, Hanne Ballhausen, James Elliott, Katarina Braune, Katarzyna Anna Gajewska, Katherine Souris, Mridula Kapil Bhargava, Ravjot Samra, Saron Sauter, Shane O'Donnell, Shiva Raj Mishra, et Yanbing Chen.

Soutien financier :

Ce travail a reçu le soutien financier des nombreux donateurs de T1International. Il n'a pas été soutenu par des lègues ou des fondations. Si vous souhaitez soutenir cette recherche, veuillez vous référer à giving@t1international.com.

Avertissement de contenu

Ce rapport contient de l'information liée au rationnement d'insuline en raison de son inaccessibilité ainsi qu'au coût de celle-ci menant à des complications et à une mort précoce. Cela peut être perturbant pour certains lecteurs. Veuillez procéder avec prudence.

Affiliations et conflits d'intérêt

1. T1International, Montpelier, Vermont, US. Pas de conflits d'intérêt à signaler.
2. Charité – Universitätsmedizin Berlin, Institute of Medical Informatics, Berlin, Allemagne, Berlin, DE. Déclaration de conflit d'intérêt : Katarina Braune travaille également auprès de #dedoc, Hacking Health Berlin, ISPAD, DDG, et EASD.
3. Consultant en Plaidoyer Régional de T1International, Rio De Janeiro, BR. Pas de conflits d'intérêt à signaler.
4. Partenaire Représentant de T1International et de DiabetesLATAM, Panama City, PA.
5. Chargé de Plaidoyer Mondial chez T1International, Nairobi, KE. Déclaration de conflit d'intérêt : Yvonne Kamau travaille également aux côtés de FIND.
6. Chargé de Plaidoyer T1International, New Haven, Connecticut, US. Déclaration de conflit d'intérêt : Campbell Mitchell est responsable chez Yale Diabetes Link, a effectué un stage chez Diabetes Patient Advocacy Coalition, est un membre du American Public Health Association, est le président du Disability Empowerment in Public Health à Yale, fait partie du sous-comité d'abordabilité et d'accessibilité pour le cabinet de santé du Connecticut State Comptroller Healthcare, et fait partie de l'assemblée générale du Connecticut General Assembly Human Services Prescription Drug Task Force.
7. Fondatrice de T1International, Royaume-Uni. Pas de conflits d'intérêt signalés.
8. T1International Fight for Five Working Group Co-Lead et Meethi Zindagi, Islamabad, PK.
9. Chargé de plaidoyer mondial, T1International, Columbia Falls, Montana, US. Pas de conflit d'intérêt à signaler.
10. Analysis Group, Boston, Massachusetts, US. Déclaration de conflit d'intérêt : Alors qu'il travaillait sur ce projet, Josh Weinstein a quitté Analysis Group pour rejoindre Insulet.
11. Chargé de Plaidoyer Mondial T1International, Ontario, CA. Ravjot Samra est un coordinateur de programme et un animateur chez Diabetes Hope Foundation qui a été financé par des industries pharmaceutiques et technologiques.
12. T1International Consultant en Plaidoyer Mondial, alumna. Greensboro, North Carolina, US. Pas de conflits d'intérêt à signaler.
13. Fiduciaire T1International, Gijón, ES. Déclaration de conflit d'intérêt : Lucía Feito Allonca est une commissionnaire pour The Lancet Commission on People-Centred Care for Universal Health Coverage. Elle travaille en tant que chargée de plaidoyer international auprès du International Diabetes Federation (IDF), #dedoc° voice, Chargé de plaidoyer ISPAD, et éducateur au sujet du diabète en espagnol pour diaVerge Diabetes.
14. Chargé d'opérations chez T1International et contractant, Londres, Angleterre, GB. Pas de conflits d'intérêt à signaler.
15. Linay, FR. Pas de conflits d'intérêt à signaler.
16. Chargé de plaidoyer T1International, US Boston, Massachusetts, US. Pas de conflits d'intérêt à signaler.
17. T1International Consultant en Plaidoyer Régional, Caire, EG. Pas de conflit d'intérêt à signaler.
18. T1International Consultant en Plaidoyer Régional et Partenaire Représentant, DiCoCo, Dar Es Salaam, TZ. Pas de conflit d'intérêt à signaler.
19. Alexandria, EG. Pas de conflit d'intérêt à signaler.
20. Nairobi, KE. Pas de conflit d'intérêt à signaler.
21. T1International Chargée de plaidoyer mondial, diplômée, Dodoma, TZ. Pas de conflit d'intérêt à signaler.
22. T1International Chargé de plaidoyer mondial, diplômé, Gaza, PS. Pas de conflit d'intérêt à signaler.
23. Université Paris Cité, Paris, FR. Pas de conflits d'intérêt à signaler.
24. Chargée de communication, ONG Santé Diabète, Paris, FR. Pas de conflits d'intérêt à signaler.

INTRODUCTION

- À propos
- Histoire et Motivations
- Construction de l'Enquête et Procédures
 - Éthiques
 - Traductions
 - Test pilote
 - Collecte de Données
 - Distribution
 - Analyse de données



Photo: Washington State #insulin4all Manifestation pour la Journée Mondiale du Diabète 2024.

À propos

Plus de 9.5 millions de personnes vivent avec un diabète de type 1 à travers le monde. Les personnes vivant avec un diabète de type 1 ont besoin d'insuline pour survivre. Malgré le fait qu'elle ait été découverte il y a de cela plus d'un siècle, il est estimé que la moitié des personnes qui en ont besoin ne peuvent pas y accéder, parce qu'elle est soit trop chère, soit inaccessible, ou les deux. Les coûts élevés de l'insuline ainsi que son inaccessibilité mènent au rationnement, ce qui conduit à des problèmes de santé conséquents.

L'accès à de l'insuline abordable et à du matériel adapté pour la prise en charge du diabète demeure une crise mondiale qui affecte les individus de façon disproportionnée au sein de pays à faible revenu et à revenu intermédiaire, ainsi que ceux qui ont des revenus faibles au sein de pays à revenus élevés.

L'enquête de Dépenses à Charge du Patient et de Rationnement s'ajoute aux résultats précédents et confirme le fait que le poids financier qui pèse sur les personnes atteintes de diabète de type 1 demeure dangereusement élevé. Cette enquête est la cinquième enquête qui concerne les dépenses et fait le rapport des rationnements précédents ainsi que des enquêtes de données de dépense selon les différentes échelles et contextes. Les enquêtes précédentes ont établi que les personnes déclaraient des dépenses à charge du patient élevées, des rationnements de l'insuline et du matériel de dépistage du diabète. Bien que les rapports précédant aient documenté l'ampleur de la crise, cette enquête fournit des points de vue mis à jour concernant le poids financier auquel font face les patients pour accéder à des soins permettant une vie sécurisée et vivable avec le diabète.

Nous avons également partagé des analyses de niveau national pour le Panama (Appendice 1) et les États-Unis (Appendice 2). L'enquête examine également le nouveau cadre d'abordabilité de l'insuline et du matériel d'autosurveillance de la glycémie de l'OMS ainsi que les expériences vécues par ceux qui peinent à y accéder (Appendice 3).

La transparence et l'accessibilité font partie des valeurs de T1International. Nous visons à fournir des informations et des données de base claires afin de permettre à chaque lecteur de comprendre ce rapport. Nous visons aussi à éviter le langage complexe et à définir nos termes lorsque cela est possible afin de permettre au contenu de ce rapport d'être le plus accessible possible. Pour toute question, veuillez nous contacter à l'adresse suivante : contact@t1international.com.



**de personnes ayant besoin
de l'insuline ne peuvent pas
y accéder car elle est soit
inabordable, soit
inaccessible, voire les deux**

Histoire et Motivations

T1International est une ONG mondiale concernant le diabète, menée par des personnes atteintes de diabète pour des personnes atteintes de diabète. Consultez notre site www.t1international.com.

T1International n'est ni financée par des compagnies pharmaceutiques, ni par des fabricants de dispositifs ni par quiconque susceptible d'influencer les efforts de plaidoyer de l'organisme.

L'enquête s'ajoute à des décennies de recherche sur les enquêtes personnelles et les rapports d'enquête de rationnements menés par T1International.

2016

L'enquête initiale menée en 2016 a inclus 200 participants venant de près de 40 pays, soulignant le poids financier de la prise en charge du diabète ainsi que le rationnement qui résulte des contraintes de prix. Les enquêtes de dépenses à charge du patient ont été comparées aux revenus moyens dans chaque pays.

2018

L'enquête menée en 2018 a inclus 1500 participants venant de près de 90 pays et a révélé qu'environ 18 % des participants avaient rationné leur insuline au moins une fois dans le cours de l'année précédente. Elle a également permis de relever que plus de 66 % des participants n'avaient pas été assurés pour leurs dépenses liées au diabète.

2020

En 2020, une autre enquête a été menée au beau milieu des manques d'approvisionnement liés à la Covid 19, et a rapporté que plus de 63 % ne pouvaient pas s'approvisionner correctement en insuline et que 25 % des participants étaient confrontés à des augmentations de prix. Cette enquête a été menée avec 1000 participants venant de 64 pays et a permis de relever que 25 % des participants sous utilisaient au moins une fois par an en raison de son coût. L'enquête a également relevé la corrélation entre les dépenses à charge du patient et les revenus du foyer, en particulier parmi ceux bénéficiant d'une assurance maladie partielle.

2022

L'enquête menée en 2022 a inclus 1000 participants venant de 69 pays et a comparé les données du Canada, de l'Inde, du Panama, de la Suisse, de l'Allemagne, du Royaume-Uni et des Etats-Unis. L'enquête a souligné les dépenses à charge du patient ayant mené au rationnement en mettant l'accent sur la nécessité de faire améliorer le système de santé et de réduire les prix, afin d'assurer un accès équitable à l'insuline.

Face aux prix élevés de l'insuline et du matériel d'autosurveillance de la glycémie ainsi que des rapports importants de rationnement, T1International a lancé la campagne *Fight For Five* en 2022. Cette campagne aspire à un monde dans lequel aucune personne atteinte de diabète n'aura à dépenser plus de 5 % de ses revenus pour l'insuline et le matériel d'autosurveillance de la glycémie. Cette campagne constitue une réponse directe au règlement de l'OMS des cinq cibles mondiales d'assurance qui ont été adoptées par les Etats Membres à la Soixante-Quatrième Assemblée de l'Organisation Mondiale de la Santé afin de renforcer la prévention et le contrôle du diabète. La cinquième Cible d'Assurance Globale liée au Diabète vise à faire en sorte qu'en 2030, 100 % des personnes vivant avec un diabète de type 1 puissent avoir accès à de l'insuline et à du matériel d'autosurveillance de la glycémie abordables. Tout en prenant en compte le fait que l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) n'avait jamais instauré une telle métrique d'"abordabilité" à ce jour, les chargés de plaidoyer de T1International ont plaidé à l'international afin d'assurer que la cible d'assurance mondiale liée au diabète pose un standard exécutoire et audacieux pour les systèmes de surveillance et qu'ils garantissent un accès abordable à l'insuline et au matériel d'autosurveillance de la glycémie. Consultez le travail de T1International soulignant le conflit d'intérêt de l'OMS dans cette affaire ainsi que notre appel pour un engagement des patients plus porteur de sens dans ce processus.



Photo: Craig Miller s'exprimant lors de la Journée d'Action Mondiale pour #insulin4all en Indianapolis, Indiana, mars 2024.

Construction de l'Enquête et Procédures

Éthiques :

En accord avec les valeurs des Principes d'Engagement Éthiques des Patients de T1International, les patients ont été inclus de manière sensée dans la planification, la direction et la création de la stratégie générale de l'enquête. Cela comprend le développement de l'enquête, sa distribution, son analyse et sa diffusion.

Une déclaration contenant de l'information sur ces types de données à collecter et qui explique que la participation à l'enquête était complètement volontaire a été fournie. Les participants ont été informés du fait qu'aucune information permettant de les identifier ne serait collectée et qu'ils ne recevraient aucune compensation ou autre gratification financière pour leur participation. Afin de garantir l'intégrité des données et des standards éthiques, les participants ont été requis de soumettre des confirmations digitales à diverses étapes de l'enquête en ligne. Cela a inclus le consentement éclairé, la confirmation de leur majorité ainsi que la vérification qu'eux ou des membres de leur foyer vivent avec un diabète de type 1, tout en excluant ceux qui prennent de l'insuline ou qui utilisent du matériel d'autosurveillance de la glycémie pour d'autres formes de diabète ou pour d'autres conditions médicales sans lien avec le diabète.

Traductions :

Nous avons traduit l'enquête à l'aide de nos traducteurs bénévoles de l'anglais vers l'arabe, le français, l'espagnol et le swahili en accord avec la Procédure d'Opération Standard de Traductions de T1International. Cette procédure consiste en le fait qu'il y ait une personne qui traduit et deux autres personnes qui révisent la traduction, tout en s'assurant qu'au moins un des bénévoles traducteurs a vécu avec un diabète de type 1 et en assurant la diversité régionale chez les traducteurs. Nous avons eu recours aux mêmes traducteurs pour la traduction de questions ouvertes de l'arabe, du français, de l'espagnol et du swahili vers l'anglais.

Essai pilote :

Avant de lancer l'enquête, T1International a piloté celle-ci avec deux personnes parlant chaque langue à l'aide d'un groupe de bénévoles bilingues de chaque continent afin d'affiner la structure des questions et de garantir la clarté et l'accessibilité de lecture.

Collecte de données :

Le questionnaire d'enquête a relevé des informations concernant :

- les dépenses à charge du patient mensuelles en insuline et en matériel d'autosurveillance de la glycémie
- le revenu du foyer des participants
- le pourcentage de revenu dépensé en traitement pour le diabète
- la fréquence et les raisons du rationnement de l'insuline
- les barrières à l'accès à l'insuline, quelque soit l'abordabilité

Afin que l'enquête demeure concise et courte (le temps de réponse moyen à l'enquête était de 12 minutes), nous n'avons pas collecté de données sur les âges ou les genres des personnes du foyer, y compris les âges ou les genres des personnes vivant avec un diabète de type 1 ; les formes de dosage ou les types d'insuline utilisés ; le type de matériel d'autosurveillance de la glycémie utilisé et bien plus encore.

Distribution :

L'Enquête des Dépenses à Charge du Patient et du Rationnement a été menée entre le 1er Novembre et le 31 Décembre 2024, et a rassemblé les données de différentes personnes atteintes de diabète de type 1 à travers le monde. L'enquête a été disséminée à travers des courriels, les plateformes de réseaux sociaux et à travers nos organismes partenaires. Certains Partenaires et Chargés de Plaidoyer ont imprimé et, une fois avoir obtenu le consentement des personnes concernées, ont collecté les réponses des patients qui n'avaient pas accès à internet à travers des enquêtes imprimées, des interviews téléphoniques ou simplement en face-à-face. Après quoi, ils ont transcrit leurs réponses au sein de la plateforme en ligne.

Analyse de Données :

Un total de 1.063 enquêtes ont été collectées depuis 55 pays. Parmi celles-ci, 14 ont été retirées car elles ne comportaient pas de consentement explicite et 55 ont été retirées car le participant était âgé de moins de 18 ans. De plus, 165 participants ont été retirés pour avoir répondu "non" ou "je ne sais pas" à la question : "Toutes les personnes utilisant de l'insuline ou du matériel d'autosurveillance de la glycémie dans votre foyer ont-elles été diagnostiquées d'un diabète de type 1 ?".

Par ailleurs, une fois la collecte de données complétée, nous avons retiré les valeurs aberrantes ainsi que certaines réponses de l'enquête en utilisant un seuil fixé afin de garantir l'exactitude et la fiabilité des données. Cela incluait les valeurs aberrantes qui rapportaient par personne un revenu qui représentait dix fois ou plus le PIB national, mais aussi les personnes ayant des tendances de réponses invalides concernant les foyers (telles que le fait de rapporter plus de personnes vivant avec un diabète de type 1 au sein du foyer que les membres du foyer au total) (40), ceux qui ont rapporté que l'insuline et le matériel d'autosurveillance de la glycémie coûtent 5.000 dollars ou plus par moi (6), ainsi que d'autres tendances de réponses invalides ou inconsistantes identifiées après la curation manuelle (4). Cela a laissé un total de 747 archives représentant 53 pays.

Les participants ont été catégorisés selon leurs fourchettes de revenu ainsi que la classification économique nationale basée sur les désignations de la Banque Mondiale les plus récentes (pays à revenu élevé, les pays à revenu intermédiaire inférieur ou intermédiaire supérieur, pays à revenu intermédiaire inférieur et les pays à revenu faible). Les données ont été analysées afin d'analyser les tendances dans le poids financier ainsi que les disparités en termes d'accessibilité et enfin le lien entre l'abordabilité et l'accessibilité réelle.

En plus du fait d'analyser la base de données totale, nous avons analysé les données à échelle nationale pour les pays dont lesquels proviennent plus de 11 réponses qualifiées : Canada, Colombie, Costa Rica, Egypte, Ghana, Guatemala, Inde, Nigéria, Pakistan, Panama, Afrique du Sud, Tanzanie et les États-Unis. La majorité des participants résidaient aux États-Unis (n=197) et au Panama (n=192). Consultez les Appendices 1 et 2 pour un compte rendu des données de ces pays, qui incluent une catégorisation par le PIB le plus récent fourni par la Banque Mondiale (0-50 %, 51-100 %, 101-150 %, and 151 % ou plus).

T1International a réuni des données concernant les revenus des foyers, leur taille ainsi que le nombre de personnes vivant avec un diabète de type 1 afin de permettre une calculation précise par personne des coûts et des revenus. Cela a permis des comparaisons plus exactes des dépenses à charge du patient individuelles, plutôt que de se contenter des moyennes à échelles nationales. Nous avons principalement eu recours aux moyennes et les médianes ont été incluses lorsque cela était pertinent. A moins que l'inverse ne soit spécifié, toutes les données de dépense sont rapportées en dollars américains. (USD)



RÉSULTATS

- Les coûts élevés de l'insuline et du matériel d'autosurveillance de la glycémie occupent un grand pourcentage des revenus
- L'impact des prix élevés : le rationnement persiste
- Les tendances du rationnement à travers le temps
- Ajustements budgétaires
- Abordabilité ne rime pas avec accessibilité

Les coûts élevés de l'insuline et du matériel d'autosurveillance de la glycémie occupent un grand pourcentage des revenus

La comparaison entre l'argent dépensé en insuline et en matériel d'autosurveillance de la glycémie aux comptes de revenus pour la parité du pouvoir d'achat ainsi que le réel coût d'habitation sont des facteurs clés dans la compréhension de l'accès aux soins essentiels pour le diabète. La campagne *Fight For Five* de T1International défend un monde dans lequel le coût de l'insuline et du matériel d'autosurveillance de la glycémie ne représentent pas plus de 5 % des revenus d'une personne, et ce, quel que soit le pays dont il est question. Les résultats de notre enquête indiquent que nous sommes loin d'avoir atteint ce but. Selon des données auto-rapportées d'individus vivant avec un diabète de type 1 à travers le monde, le pourcentage de revenus moyen dépensé pour ces traitements essentiels était de 11.77 %.

Les participants à l'enquête dépensent en moyenne



en insuline chaque mois,
ce qui dépasse le coût estimé de production d'analogues
d'insuline.

De plus, les participants à l'enquête ont dépensé en moyenne



chaque mois pour les dispositifs de lecture de glycémie.

Cela étant, cette moyenne à elle seule ne permet pas de capturer l'intensité du poids financier qui pèse sur plusieurs foyers, en particulier au sein de pays à faible et moyen revenus. C'est pourquoi nous avons également calculé le pourcentage médian, qui représente le point médian dans la base de données. Il s'est avéré être supérieur à 29.33 %. Cette différence entre la moyenne et la médiane est particulièrement significative. Elle suggère une distribution faussée en raison du fait qu'un nombre plus restreint de participants peut dépenser des pourcentages plus faibles tout en faisant chuter la moyenne, tandis qu'un groupe de participants plus important dépense bien plus.

En rapportant la médiane, nous soulignons l'expérience la plus typique pour nos participants. Cela est particulièrement important pour ce qui est des données de santé globale, ou l'inégalité de revenus et la disparité du système de santé peuvent masquer les difficultés traversées par ceux qui sont le plus touchés par les dépenses à charge du patient. La figure médiane de près de 30 % souligne la réalité qui est que pour beaucoup, l'insuline et les dispositifs de lecture de glycémie ne sont tout simplement pas abordables. Ils sont la cause d'importantes pertes financières. Cela dresse un portrait plus exact et urgent de la crise d'abordabilité et renforce la nécessité d'instaurer des politiques basées sur des données d'expérience vécue et non pas seulement sur un modèle économique.

Les personnes atteintes d'un diabète de type 1 dépensent en moyenne



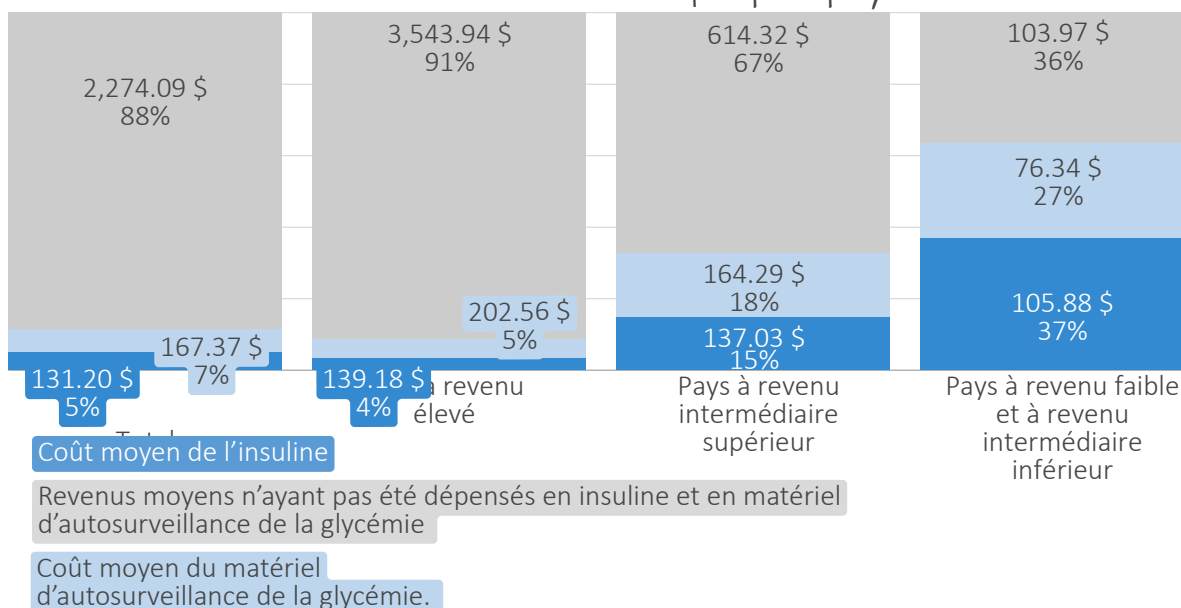
de leurs revenus en insuline et en matériel d'auto-surveillance de la glycémie en 2024

Notre objectif est 5 % ou moins.

Parmi les pays qui avaient fourni plus de 11 réponses (voir le Tableau 1), le pourcentage moyen de revenu par personne dépensé en insuline et en dispositifs de lecture de glycémie connaissait d'importantes variations de pays à pays. Au Canada, les participants dépensaient en moyenne moins de 5 % de leurs revenus en insuline et en matériel d'autosurveillance de la glycémie (4,42 %), tandis qu'au Nigéria, les participants dépensaient plus de 150 % de leur revenu (152,78 %), en moyenne.

Le pouvoir d'achat, ou la quantité de biens et services qui peuvent être acquis avec une devise locale, est un facteur primordial lorsque l'on consulte les coûts de l'insuline et du matériel de lecture de glycémie. Au Guatemala et aux États-Unis, les participants ont dépensé plus de 400 dollars par mois en insuline et en matériel d'autosurveillance de la glycémie (respectivement 392,68 et 410,64 dollars), mais aux États-Unis, cela représentait en moyenne 5,99 %, tandis qu'au Guatemala, cela représentait 78,87 %. L'abordabilité ne se résume pas seulement à la somme d'argent dépensée, mais concerne aussi la façon dont ces coûts se comparent aux revenus. Beaucoup de participants dépensent bien trop de pourcentage de leurs revenus pour des traitements essentiels tels que l'insuline et le matériel d'autosurveillance de la glycémie.

Coût mensuel moyen pour une personne atteinte de diabète de type 1 selon la classification économique par pays 2024

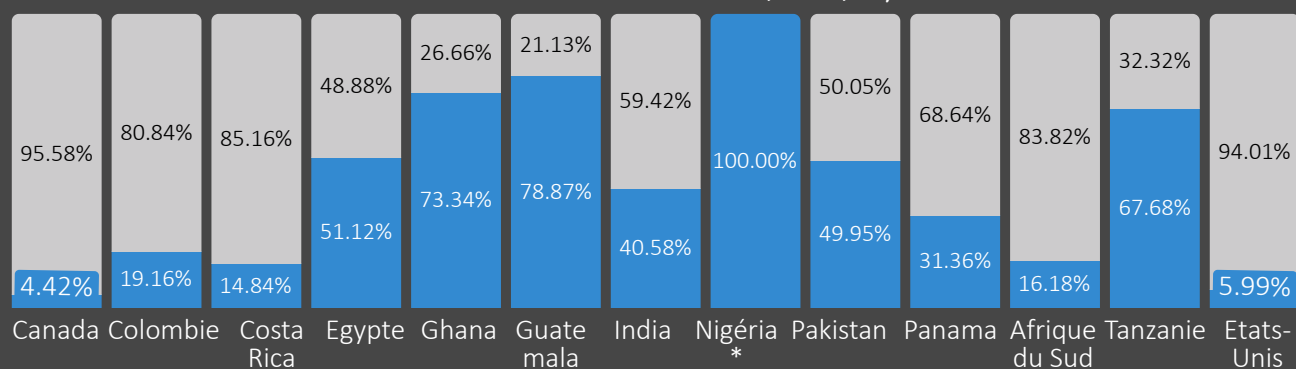


25. Le pouvoir d'achat de la monnaie locale peut également être représentée en Dollars Internationaux (ID), pour plus d'informations, consultez l'Appendice 3.

26. Au Nigeria, les participants à l'enquête dépensent en moyenne plus de 100 % de leur revenu, probablement en raison de leur statut d'étudiants ou de jeunes diplômés avec des revenus limités ; l'âge moyen des participants Nigériens était de 25 ans comparé à un âge général de 38 ans.

27. Parmi ces participants qui ont rapporté avoir dépensé plus de 100 % de leur revenu de foyer par personne en insuline et en matériel d'autosurveillance de la glycémie, beaucoup d'entre eux prenaient probablement une somme plus importante de leurs revenus du revenu total du foyer pour survivre, avec seulement 16 (2.28 %) des foyers au total dépensant 100 %. Beaucoup de personnes dépensant un pourcentage important de leur revenu en insuline et en matériel d'autosurveillance de la glycémie dépendent probablement du soutien de personnes ne faisant pas partie du foyer, ou bien empruntaient à des personnes ne faisant pas partie du foyer ou à des institutions.

Coût mensuel moyen pour une personne atteinte de diabète de type 1 selon la classification économique par pays 2024



Coût moyen de l'insuline et des matériel d'autosurveillance de la glycémie

Revenus moyens n'ayant pas été dépensés en insuline ou en matériel d'autosurveillance de la glycémie

* = Ce pays avait rapporté un coût moyen d'insuline et de matériel d'autosurveillance de la glycémie qui dépassait le revenu mensuel moyen par personne

Pourcentage de revenu de dépenses à charge du patient mensuelles dépensé par personnes vivant avec un diabète de type 1 dans certains pays



Écoutez les
patients

Pas Big
Pharma

Participant du Nigéria :

Il m'arrive de passer plusieurs mois sans vérifier mon taux de glucose car nous ne pouvons pas nous le permettre. Parfois, je dois emprunter de l'argent à mes amis afin de me procurer de l'insuline. Je me fie souvent aux symptômes que je ressens afin de prédire le taux de glucose, non pas en terme de chiffres mais simplement pour vérifier s'il est bas ou élevé. C'est terrible de ne pas avoir les moyens de se payer ces dispositifs tout en délaissant des choses importantes afin de se les permettre. Par ailleurs, il est impossible de trouver de l'insuline dans les pharmacies.

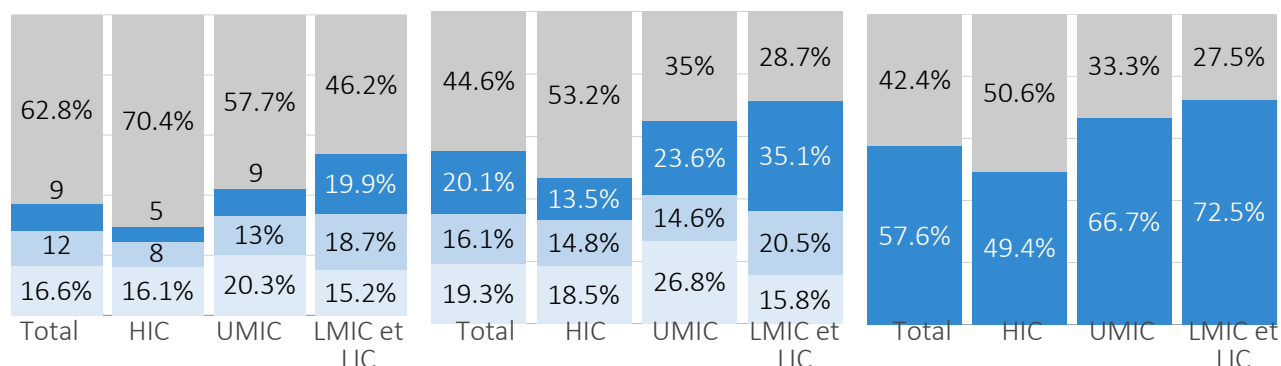
L'impact des prix élevés : Le rationnement persiste

En raison des coûts importants de l'insuline et du matériel de lecture de glycémie, les personnes vivant avec un diabète de type 1 se retrouvent obligées de continuer à rationner leur insuline, ce qui mène à des risques potentiellement graves pour leur santé. Au total, 37.22 % des participants ont rapporté avoir rationné leur insuline l'année précédente. 55.42% ont rapporté qu'ils avaient rationné le matériel d'autosurveillance de la glycémie et 57.56 % ont rapporté avoir rationné soit leur insuline, soit leurs matériel d'autosurveillance de la glycémie (voir le Tableau 3).

Le pourcentage de personnes qui se rationnent est directement lié à la classification économique de la Banque Mondiale de leur pays. Par exemple, environ 30 % des participants résidant au sein de pays à revenu élevé ont rapporté avoir rationné leur insuline au moins

une fois l'année précédente (29.58 %), avec au moins 8.39 % de participants qui en avaient rationné au moins une fois le mois passé et 5 % de participants qui en avaient rationné plusieurs fois par mois. Le rationnement d'insuline a été rapporté plus fréquemment au sein de pays à revenu intermédiaire et au sein de pays à faible revenu avec 53.80 % des participants qui ont rationné leur insuline en raison de son prix à un moment donnée l'année précédente, mais également avec 18.71 % de participants qui ont rapporté avoir rationné leur insuline au moins une fois le mois passé (2.5 fois plus que ceux résidant dans des pays à revenu élevé) et avec 19.88 % de participants qui se rationnent plusieurs fois par mois (environ 4 fois plus que ceux résidant au sein de pays à revenus élevés).

Fréquence du rationnement de l'insuline et/ou du matériel d'autosurveillance de la glycémie selon la classification économique des pays en 2024



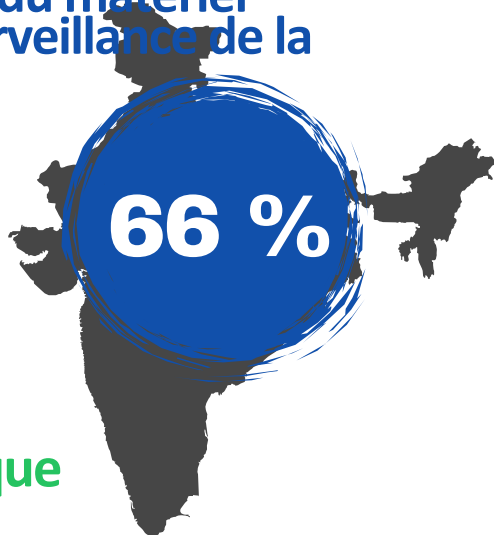
Au moins une fois les 12 derniers mois
 Au moins une fois le mois passé
 Plusieurs fois par mois
 N'ont pas rationné

Ont rationné l'insuline ou le matériel d'autosurveillance de la glycémie à un moment donné au cours du mois passé
 N'ont pas rationné

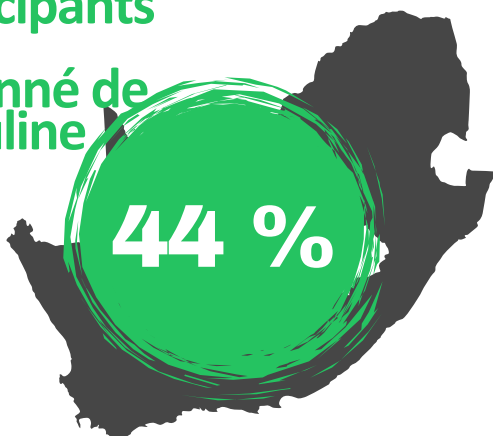
Nous faisons face à une prévalence alarmante du rationnement de l'insuline et du matériel de lecture de glycémie au sein de pays qui fournissent des réponses spécifiques permettant d'établir les rapports des données au niveau national (voir Tableau 4).

En Inde et au Pakistan, environ 65 % des participants ont rapporté avoir rationné soit l'insuline soit du matériel de lecture de glycémie l'année passée. Au Pakistan, 39.47 % des participants ont rationné leur insuline, probablement en raison de la pénurie généralisée elle-même causée par une dévaluation des roupies et au manque d'importations en 2024. En Inde, 34.21 % des participants ont rationné leur insuline, ce qui fait écho aux taux de disponibilité d'insuline évoqués par les chercheurs. Toujours en

**En Inde,
66 % of des participants ont
rationné du matériel
d'autosurveillance de la
glycémie**



**En Afrique
du Sud,
44 % des
participants
ont
rationné de
l'insuline**



Inde, 65.79 % des participants ont rationné du matériel d'autosurveillance de la glycémie et 63.16 % des participants au Pakistan ont rationné. Ces taux élevés sont le reflet des obstacles d'abordabilité systémiques au sein de ces pays, où l'assurance publique manque de consistance et où les dépenses à charge du patient demeurent trop élevées pour un traitement qui est essentiel à la vie.

Les données du Panama démontrent également que la classification des revenus de la Banque Mondiale ne garantit pas l'accès : 58.85 % des participants ont rapporté avoir rationné, principalement en raison des difficultés d'abordabilité des bandelettes de test et du matériel. Notamment, même au sein des Etats-Unis, qui est pourtant un pays à revenu élevé avec une infrastructure de santé avancée, la moitié des participants y résidant, c'est-à-dire 50.76 % ont rapporté avoir dû rationner leur insuline ou leur matériel d'autosurveillance de la glycémie. Cela était probablement dû à une liste de prix trop importante, à des changements d'assurance ou encore à des écarts dans les accès d'urgence.

En ce qui concerne l'Afrique du Sud, pour lequel les données concernant le rationnement du matériel était insuffisant, a démontré le taux de rationnement d'insuline le plus élevé (44.44%) de tous les pays qui ont été étudiés. Cela est probablement dû à l'arrêt de la commercialisation du stylo d'insuline humaine au sein du pays en 2024.

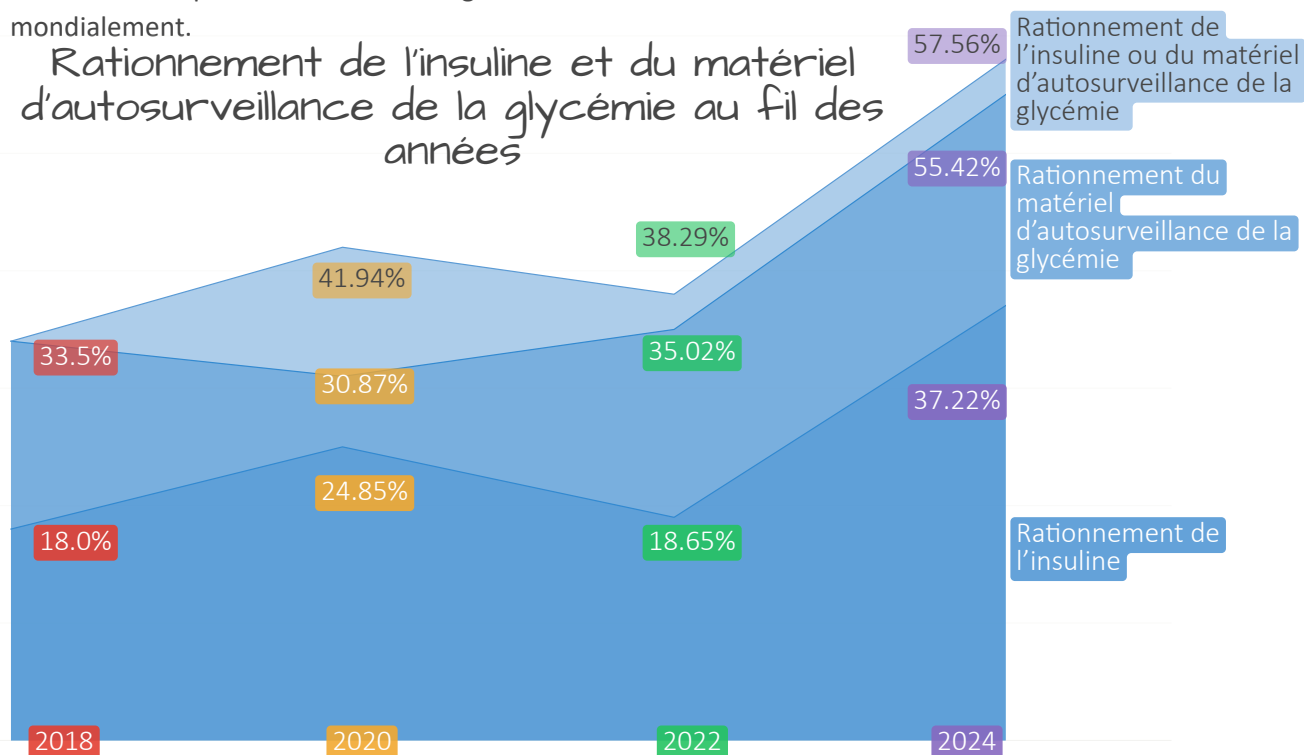
Ces chiffres mettent le doigt sur une conclusion critique : le rationnement n'est pas limité aux milieux à faibles ressources. En effet, il s'agit d'une réalité généralisée qui résulte de systèmes injustes qui privilégient le profit pharmaceutique au lieu de la survie du patient. Que cela soit causé par des dépenses à charge du patient élevées, des exclusions liées à l'assurance, par une faille dans le système d'approvisionnement public ou par des pénuries, la nécessité d'une réforme urgente et systémique s'impose à travers chaque région et niveau de richesse.

Tendances du rationnement à travers le temps :

Parce qu'il s'agit du cinquième anniversaire de l'Enquête des Dépenses à Charge du Patient et du rationnement de T1International, nous sommes les mieux à même d'observer la façon dont les tendances ont évolué avec le temps (voir le Tableau 5). Nous notons également que, chaque année, les participants à l'enquête étaient des individus différents dans chaque itération de l'enquête. Bien que notre première enquête réalisée en 2016 n'ait pas rassemblé de données concernant le rationnement, les quatre enquêtes subséquentes (2018, 2020, 2022, et 2024) révèlent une trajectoire montante des plus alarmantes.

Le taux de rationnement de l'insuline a doublé et est monté de 18.0 % chez les participants à l'enquête en 2018 à 37.22 % en 2024. Le rationnement du matériel d'autosurveillance de la glycémie a également augmenté de 33.5 % à 55.42 %, ce qui équivaut à une hausse de 1.6. Ces résultats démontrent un dangereux schéma de détérioration d'accès et d'abordabilité, et ce, bien que la sensibilisation quant à l'insuline ait augmenté mondialement.

Rationnement de l'insuline et du matériel d'autosurveillance de la glycémie au fil des années



Au cours des huit années pendant lesquelles nous avons surveillé ces données, le taux de rationnement de l'insuline a doublé.

Nous avons tout de même pu relever une exception à cette tendance en 2022 lorsque le taux de rationnement a brièvement décliné. En effet, seuls 18.65 % des participants à l'enquête ont rapporté avoir rationné de l'insuline contre 24.85 %. Cette chute temporaire a pu être influencée par divers facteurs y compris des changements liés aux participations aux enquêtes, les interventions de santé publique en pleine période de pandémie, ou encore des expansions politiques temporaires telles que des programmes d'accès d'urgence. En revanche, le signal de données de 2024 est redevenu une tendance croissante. Ces tendances sont d'autant plus inquiétantes étant donné les conséquences du rationnement qui incluent des hospitalisations ayant pu être évitées, des complications ainsi qu'une mort précoce.

Ces données de tendance sur le long terme soulignent la nécessité d'avoir recours à des solutions systémiques et durables, plutôt que des solutions politiques ou des hausses de financements temporaires.

Elles soulignent également l'importance des efforts de collecte de données récurrents et menés par la communauté, afin de garantir que la communauté mondiale de patients atteints de diabète ne sera pas laissée pour compte lors de futures évaluations d'accès et d'abordabilité.

L'enquête de T1International demeure l'une des seules sources de données indépendante et mondiale qui capture ces réalités,

— tout en dressant un tableau concis et urgent.

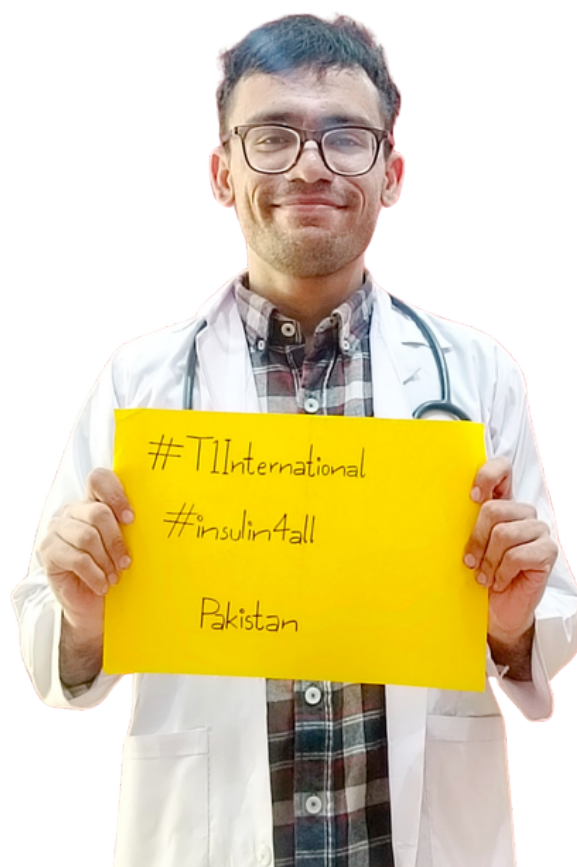


Photo: Pakistan, chargé de plaidoyer pour #insulin4all, Yahya Ur Rehman tenant un signe

Écoutez les
patients

Pas Big
Pharma

Participant du Mexique :

Tenemos que recortar gastos de comida, gasolina, en ocasiones no llevar al médico a otro miembro de la familia para poder comprar insulina.

Nous devons limiter les dépenses de nourriture et d'essence et même parfois renoncer à emmener un autre membre de la famille chez le médecin afin de pouvoir payer l'insuline.



Participant de France :

Je n'ai jamais eu de problèmes pour accéder à de l'insuline. Ma pharmacie m'en fournit toujours. Je ne rencontre pas non plus de difficultés pour accéder aux capteurs de glycémie qui me sont envoyés directement par La Poste à mon domicile. Les seules dépenses que je fais pour mon diabète sont pour m'acheter des stickers pour ma pompe ou des trousseaux pour le matériel de diabète. N'est-ce pas injuste face aux autres réalités du monde?



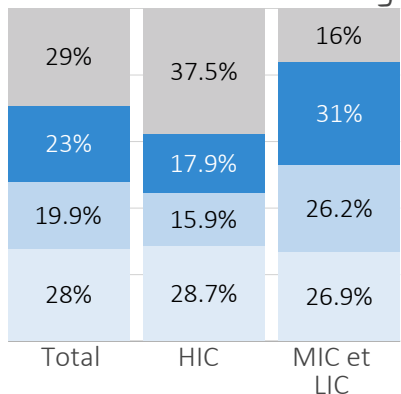
Ajustements budgétaires :

Pour la première fois en une décennie d'existence de notre enquête sur les Dépenses à Charge du Patient et le Rationnement, l'itération 2024 a demandé aux participants d'inclure les ajustements budgétaires qu'ils font afin de pouvoir se payer leur insuline et leur matériel d'autosurveillance de la glycémie (voir le Tableau 6). Ces décisions budgétaires peuvent inclure le fait de sauter un repas, repousser le paiement du loyer, réduire d'autres soins médicaux ou encore renoncer à des coûts académiques. Ces décisions soulignent les conséquences montantes des prix élevés des traitements et de dispositifs essentiels. Les résultats parlent d'eux-mêmes : 70.95 % de tous les participants à l'enquête ont rapporté avoir eu à ajuster le budget de leur foyer afin de pouvoir se permettre d'acheter de l'insuline et 80.32 % ont dû en faire de même afin de se permettre d'acheter du matériel d'autosurveillance de la glycémie. Une fois avoir combiné les réponses, nous avons relevé que 81.53 % des participants à l'enquête avaient indiqué avoir dû faire des ajustements budgétaires afin de se permettre d'acheter soit de l'insuline soit du matériel, ce qui témoigne du poids financier général du diabète.

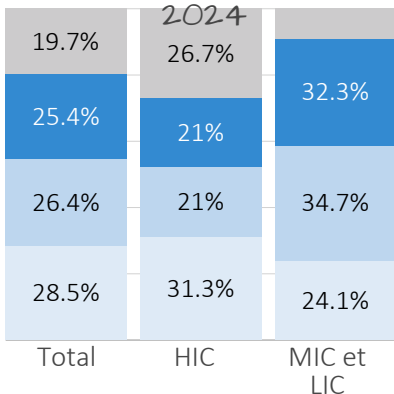
Les données démontrent également une corrélation claire entre la classification de revenu national des participants ainsi que la probabilité qu'ils fassent ces ajustements budgétaires. Au sein de pays à revenu élevé, 74.17 % des participants aux enquêtes ont rapporté avoir dû ajuster leur budget afin de payer de l'insuline ou du Matériel d'autosurveillance de la glycémie. Ce chiffre connaît une hausse importante au sein de pays à revenu intermédiaire et faible où 92.86 % des participants ont rapporté avoir dû faire des sacrifices budgétaires, ce qui indique à la fois un coût financier plus important mais aussi une diminution des réseaux de sécurité économiques.

Une chose qui donne matière à réfléchir est le fait que 100 % des participants à l'enquête au sein de divers pays, ont rapporté avoir fait des ajustements budgétaires pour pouvoir se payer leur insuline et/ou leurs dispositifs : Costa Rica, Guatemala, Inde et Tanzanie (voir Tableau 7).

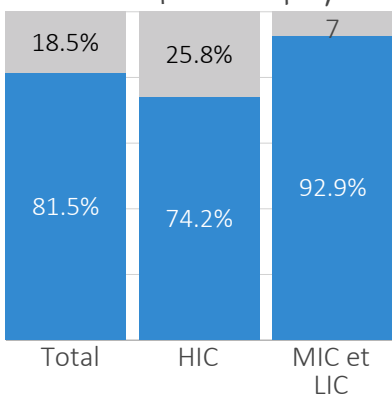
Ajustements budgétaires nécessaires afin de payer l'insuline ou le matériel d'autosurveillance de la glycémie selon la classification économique des pays en



Ajustements budgétaires nécessaires pour payer l'insuline



Ajustements nécessaires pour payer le matériel d'autosurveillance de la glycémie



Ajustements nécessaires afin de payer soit l'insuline soit le matériel d'autosurveillance de la glycémie

Pourcentage faisant des ajustements budgétaires mineurs

Pourcentage faisant des ajustements budgétaires majeurs

Pourcentage devant se priver d'autres nécessités ou qui ne peuvent pas payer l'insuline ou le matériel d'autosurveillance de la glycémie

Pourcentage n'ayant pas à faire des ajustements budgétaires

Pourcentage devant faire des ajustements budgétaires afin de payer soit l'insuline soit le matériel d'autosurveillance de la glycémie

Pourcentage n'ayant pas à faire des ajustements budgétaires

Les ajustements budgétaires sont le signe d'une détresse économique importante. Ils peuvent se manifester avant que les patients ne commencent à rationner mais continuent à refléter des sacrifices conséquents qui entravent à la qualité de vie ainsi qu'au bien-être. Ces résultats suggèrent que même au sein de communautés qui ne sont pas actuellement en train de rationner, le poids lié au traitement du diabète perturbe la vie quotidienne ainsi que la stabilité du foyer. Les investissements visant à améliorer l'accès à la médecine et aux technologies de santé cèdent la place à des retours significatifs pour les systèmes de santé et les budgets de foyer. Ces résultats renforcent la nécessité de recourir à des politiques qui vont au-delà du fait de prévenir le décès, et qui visent plutôt à garantir que les personnes atteintes de diabète puissent vivre des vies saines, dignes et sécurisées sur le plan économique. L'abordabilité ne doit pas être seulement définie par la survie. Elle doit également refléter une réelle accessibilité sans mener à des dommages financiers.



Abordabilité ne rime pas avec accessibilité

Même lorsque l'insuline et le matériel d'autosurveillance de la glycémie sont théoriquement abordables, le prix seul ne garantit pas l'accès. L'enquête 2024 de T1International a inclus de nouvelles questions concernant les limitations d'accès. Les résultats ont révélé que les défis logistiques et systémiques empêchent un grand nombre de personnes atteintes de diabète d'avoir accès aux traitements et aux dispositifs dont ils ont besoin pour survivre. Ces limitations incluent des pénuries, des difficultés à obtenir des ordonnances, une disponibilité limitée en pharmacie ainsi que la nécessité de faire de longs trajets afin d'accéder aux traitements. Ces inquiétudes ont été évoquées dans les enquêtes passées et dans les rapports de presse et confirment le fait que les manques d'accès constituent une problématique mondiale qui affecte à la fois les pays à revenu faible et élevé.

Parmi tous les participants à l'enquête, 68.81 % ont rapporté avoir eu des difficultés à accéder à l'insuline et 70.82 % ont rapporté avoir eu des difficultés à accéder aux dispositifs.

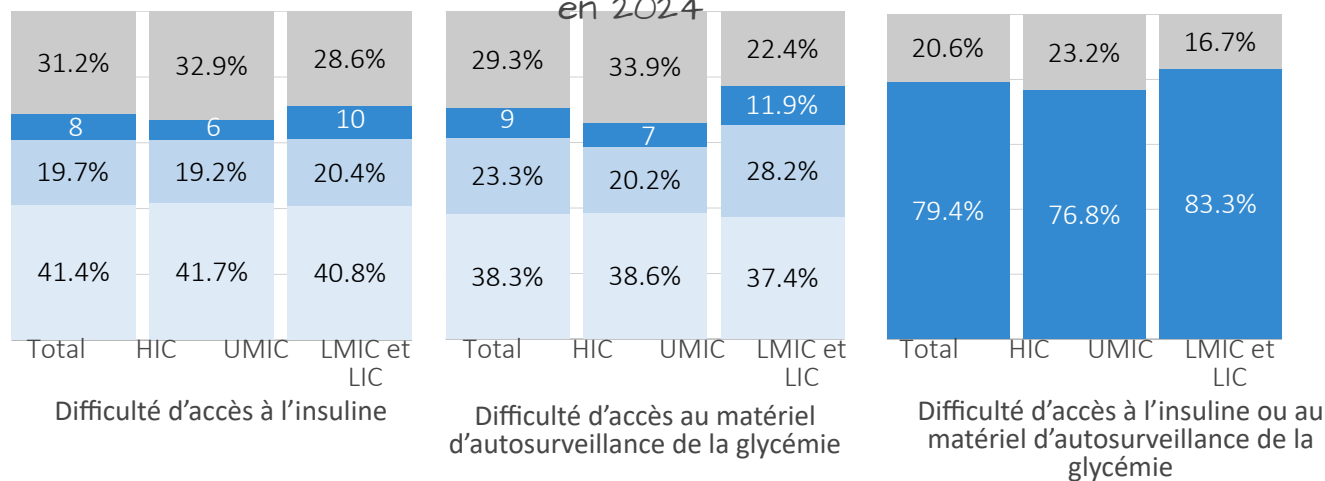
En combinant les résultats, nous avons relevé que 79.38 % des personnes interrogées avaient fait face à un certain niveau de difficultés d'accès pour ce qui est de l'une ou des deux ressources essentielles pour les patients atteints de diabète (voir le Tableau 8).

Notamment, les difficultés d'accès n'étaient pas limitées aux pays à faibles et moyens revenus. En réalité, la proportion de participants qui a rapporté un certain niveau de difficulté d'accès à l'insuline était similaire à travers les classifications de revenu de la Banque Mondiale, avec des difficultés d'accès légèrement plus élevées au sein de pays à faible revenu : 67.11 % au sein de pays à revenus élevés et 71.43 % au sein de pays à revenus moyens et faibles. Les mêmes tendances ont émergé concernant l'accès au matériel d'autosurveillance de la glycémie avec plus de 66.45 % de participants résidant au sein de pays à revenu élevé et 77.55 % de participants résidant au sein de pays à revenu intermédiaire et faible qui ont rapporté des difficultés.

Bien que les difficultés d'accès extrêmes, définies comme étant des pénuries fréquentes, des barrières aux ordonnances quotidiennes, ou encore les longs trajets récurrents vers des pharmacies éloignées, étaient légèrement plus prévalentes au sein de pays à revenu intermédiaire et faible, (10.20 % pour l'insuline et 11.90 % pour le matériel d'autosurveillance de la glycémie), elles affectaient néanmoins 6.18 % et 7.28 % des participants aux enquêtes au sein de pays à revenu élevé, en conséquence. Ces chiffres soulignent le fait que la proximité géographique aux soins ne signifie pas qu'il y a une équité dans les soins, en particulier lorsque l'on prend en compte l'absence d'infrastructures de soins robustes ou de systèmes d'approvisionnement publique réactifs.

Les données provenant de pays individuels révèlent des schémas d'autant plus sombres (voir le Tableau 9), En Inde, plus de la moitié (56.89 %) des participants à l'enquête ont fait face à des limitations d'accès à l'insuline et deux tiers (67.57 %) ont rapporté des difficultés d'accès au matériel d'autosurveillance de la glycémie. En Afrique du Sud, plus de la moitié des participants à l'enquête ont eu des difficultés à accéder à l'insuline (55.56 %). Il se peut que cela soit dû à l'arrêt de la commercialisation de stylos d'insuline humaine dans le pays en 2024. Plus inquiétant encore, 100 % des participants résidant en Egypte ont rapporté avoir fait face à des difficultés d'accès à l'insuline. Cela indique une défaillance d'accès significative auprès de nos participants y résidant et fait écho à une politique dans laquelle la capacité de manufacture locale a été retardée.

Évaluation de la difficulté d'accès à l'insuline ou au matériel d'autosurveillance de la glycémie par classification économique des pays en 2024



Pourcentage ayant eu des difficultés mineurs à accéder à l'insuline ou au matériel d'autosurveillance de la glycémie

Pourcentage ayant eu des difficultés régulières à accéder à l'insuline ou au matériel d'autosurveillance de la glycémie

Pourcentage ayant eu des difficultés extrêmes à accéder à l'insuline ou au matériel d'autosurveillance de la glycémie

Pourcentage n'ayant pas eu de difficultés à accéder à l'insuline ou au matériel d'autosurveillance de la glycémie

Pourcentage ayant eu des difficultés à accéder à l'insuline ou au matériel d'autosurveillance de la glycémie

Pourcentage n'ayant pas eu de difficultés à accéder à l'insuline ou au matériel d'autosurveillance de la glycémie

Ces résultats soulignent la nécessité d'instaurer une chaîne de gestion plus robuste, une distribution décentralisée, des réformes de prescriptions, ainsi que des politiques d'accès d'urgence, en particulier au sein de systèmes de santé publique et de marchés fragiles. Les responsables politiques se doivent de traiter à la fois le coût et l'accès comme des crises (ou une double-crise) dans la lutte contre l'injustice liée à l'accès à l'insuline. Sans investissement urgent dans des solutions d'accessibilité, les personnes vivant avec un diabète vont continuer à endurer des délais mettant en jeu leur pronostic vital, et ce, quelle que soit leur capacité à payer.



**de personnes vivant au sein
de pays à faible revenu et à
revenu intermédiaire
font face à des difficultés
extrêmes à accéder au
matériel d'autosurveillance
de la glycémie**

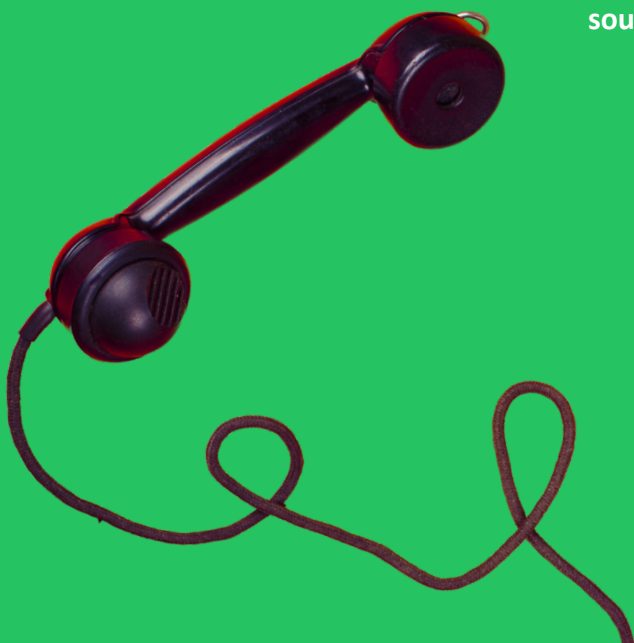
Ecoutez les
patients

Pas Big
Pharma

Participant de la
Colombie :

Soy [padre] soltero, [de un niño] de 10 años con diabetes tipo 1 y tengo [otros hijos], vivo en un municipio muy pobre sin acceso a nada y [aveces de] sentirme tan abrumada he pensado en [tirarme a] un carro.

Je suis le parent célibataire d'un enfant qui vit avec un diabète de type 1. J'ai également d'autres enfants. Je vis dans un quartier pauvre sans accès à quoi que ce soit. Parfois je me sens tellement à bout que j'ai eu envie de me jeter sous une voiture.



DISCUSSION

- **Recommandations Politiques**
- **Études de Cas**
- **Limites**
- **Recherches Futures**

Cette étude met en lumière le poids financier dévastateur, les limitations d'accès persistantes ainsi que les inégalités systémiques endurées par les personnes vivant avec un diabète de type 1 à travers le monde. Nos résultats démontrent clairement que les personnes résidant au sein de pays à faible revenu et à revenu intermédiaire sont affectés de façon disproportionnée et rapportent les taux les plus élevés de rationnements, d'ajustements budgétaires ainsi que de pourcentage de revenu dépensé dans des traitements essentiels pour le diabète. Pour ce qui est des pays à revenu intermédiaire et faible, nous avons observé que les participants y résidant dépensent 63.67 % de leur revenu en insuline et en matériel d'autosurveillance de la glycémie en comparaison avec 8.93 % au sein de pays à revenu élevé. (voir le Tableau 10).

L'endroit où vous vivez détermine si vous pourrez ou non avoir les moyens de rester en vie.

Malgré cela, et il est important de le souligner, nos données montrent également que les limitations d'accès ne sont pas régies par la classification de revenu de la Banque Mondiale, ce qui illustre le fait que la source du problème de l'inaccessibilité, à savoir l'avarice des industries pharmaceutiques, le manque de responsabilisation des gouvernements menant à des chaînes d'approvisionnement rompues, les pratiques de prescriptions

restrictives ainsi qu'à une disponibilité des fournisseurs qui est insuffisante, demeure systémique et mondiale.

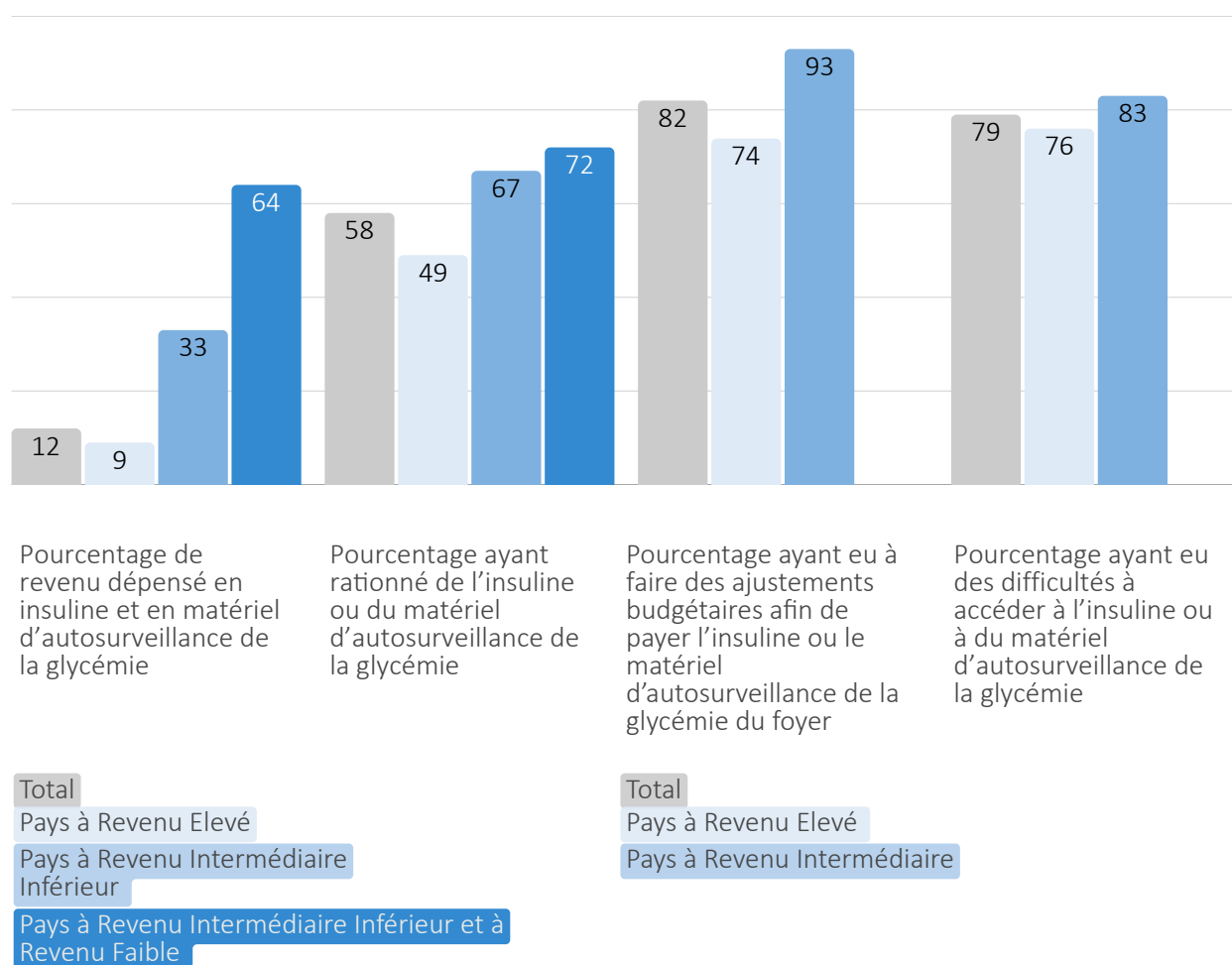
Les gouvernements se doivent de réclamer de baisses de prix pour l'insuline et le matériel d'autosurveillance de la glycémie pour leurs citoyens. Les fabricants des industries pharmaceutiques se doivent de faire passer les vies des patients avant le profit financier. L'abordabilité, bien qu'elle soit essentielle, ne rime pas nécessairement avec accès. Les gouvernements, de même que les instituts de santé mondiaux et les fabricants, doivent comprendre que la réglementation des prix à elle seule ne résoudra pas le problème. Ils se doivent également d'assumer la responsabilité des améliorations structurelles pour les infrastructures de santé, ainsi que les systèmes d'approvisionnement, de même que le renforcement des lois, afin de faire face à ces crises d'accès urgentes.

Bien que les industries pharmaceutiques mettent souvent en avant des récentes réductions de prix ou de programmes de dons, les personnes vivant avec un diabète continuent à faire face à des obstacles importants pour ce qui est de l'accès et de l'abordabilité de l'insuline.

Ces expériences réelles soulignent l'écart entre les messages apportés au public et la réalité vécue par les patients.

Il est temps de centrer les voix de ceux qui dépendent de l'insuline pour survivre.

L'accès moyen ainsi que le poids de d'abordabilité pour les personnes vivant avec un diabète de type 1 par groupements économiques de pays en 2014



Recommandations politiques :

Les réponses aux enquêtes attirent l'attention sur la nécessité d'instaurer des politiques nationales, globales et mondiales afin de faire face à la source des causes des dépenses à charge du patient en insuline et en matériel d'autosurveillance de la glycémie. Les solutions actuelles proposées sont insignifiantes. Nous demandons à ce que les gouvernements adoptent des prix plafonds universels au sein de la liste de prix d'insuline, de façon à garantir que toute personne, quel que soit son statut d'assurance, puisse jouir d'un accès abordable. Les gouvernements devraient également développer les productions pharmaceutiques publiques de façon à ne plus dépendre des fabricants monopolisateurs.

Les responsables de santé mondiaux, et en particulier l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), se doivent de réviser leurs métriques d'abordabilité afin qu'elles reflètent les réalités vécues tout en garantissant la transparence des données. L'indice d'abordabilité actuel de l'OMS a tendance à mal classer les pays en les qualifiant d'"abordables", malgré le fait que des participants aient rapporté des prix allant au-delà de 30 % à 70 % de leurs revenus. Nous recommandons le peaufinement de l'Indice d'Abordabilité après avoir consulté les communautés affectées, par le biais de sources de données transparentes ainsi que des mécanismes de responsabilité.

Enfin, les fabricants doivent être tenus pour responsables. Les tactiques de pêche aux produits, de perpétuation de brevets et de paiement avec délai, doivent être rendues illégales. De même, les négociations de prix doivent être rendues publiques et attachées au coût des biens. Nous appelons les Trois Grands Fabricants d'insuline et de matériel d'autosurveillance de la glycémie à baisser leurs prix et à mener des négociations de prix transparentes. Les fabricants d'insuline et de matériel doivent être tenus pour responsables pour ce qui est de rendre leurs produits à la fois abordables et accessibles pour tous : nous appelons les gouvernements à promouvoir la compétitivité, à réformer leurs lois de brevets ainsi que leurs régulations, tout en soutenant les initiatives de pharmacies publiques.

Vous trouverez ci-dessous des études de cas des récentes activités de plaidoyer qui ont mené à des changements de politiques, qui pourraient faire baisser les prix de l'insuline et du matériel d'autosurveillance de la glycémie de façon significative, augmenter leur accessibilité et enfin réduire le rationnement et les ajustements de budget nécessaires pour ceux qui sont atteints de diabète de type 1, afin qu'ils puissent survivre et prospérer.

Études de cas :

Favoriser l'accès à l'insuline au Pakistan à travers des Fabricants Locaux et une Action du Gouvernement

L'Acte d'Abordabilité de l'Insuline Alec Smith – Accès d'Urgence au Minnesota et une Pression pour une Réforme Nationale

Succès du Brésil dans la Négociation Gouvernementale et dans la Production Locale de l'Insuline

Procès anti-compétitivité en Afrique du Sud

Victoire pour le Panama : importation facilitée de l'insuline et du matériel pour le diabète

Écoutez les patients

Pas Big Pharma



Participant du Burkina Faso :

Je pense qu'un plaidoyer doit être proposé afin qu'on puisse facilement [accéder] au matériel et à l'insuline gratuitement que ce soit pour Les enfants ou [pour] Les personne[s] adultes

Étude de Cas : Faire avancer l'accès à l'insuline au Pakistan par le biais des Fabricants Locaux et une Action du Gouvernement



Photo: Journée Mondiale d'Action pour #insulin4all Table ronde de participants au Pakistan, mars 2024. Source : Meethi Zindagi

En réponse à la pénurie croissante et du coût de l'insuline fournie par les fabricants multinationaux, le Pakistan a fait un pas important vers la production locale de l'insuline humaine, marqué par le lancement d'un nouveau produit en août 2024. Cet événement marquant a fait suite à des efforts de plaidoyer menés par le Partenaire Chargé de Plaidoyer de T1International, Meethi Zindagi, qui a convié les parties prenantes principales pour la table ronde de la Marche Mondiale d'Action #insulin4all. Bien que la production pharmaceutique publique demeure un objectif sur le court terme, la manufacture domestique permet un chemin pertinent permettant de réduire les importations coûteuses et de trouver une solution aux pénuries continues. Toujours sur cet élan, le gouvernement Punjab a annoncé le programme Chief Minister Insulin for All, qui consiste à fournir directement l'insuline aux enfants atteints de diabète de type 1 dans les trois arrondissements majeurs de Punjab. Ce programme fait suite à la Promise of Insulin de Meethi Zindagi qui consiste en un modèle de livraison à domicile et reflète une reconnaissance du plaidoyer mené par la communauté pour ce qui est de construire des solutions liées à la santé publique. Avec l'aide de la production locale en cours ainsi que l'engagement grandissant du gouvernement, ce cas exemplifie la façon dont le leadership populaire peut mener à un changement systémique permettant l'amélioration de l'accès à l'insuline.



Photo : Nicole Smith-Holt et James Holt s'exprimant devant le siège de Eli Lilly à Indianapolis, Indiana

En 2017, un jeune homme originaire du Minnesota de 26 ans atteint de diabète de type 1, est décédé après avoir rationné son insuline en raison de son prix élevé. Sa mort tragique est devenue un cri de protestation pour les défenseurs de l'abordabilité de l'insuline et a permis de relayer l'Acte d'Abordabilité de l'Insuline Alec Smith en 2020. La loi a établi le Programme de Filet de Sécurité de l'Insuline du Minnesota, qui inclut le Programme d'Aide Urgente qui fournit un approvisionnement d'insuline de 30 jours pour un maximum de 35 dollars pour les personnes en situation de précarité ainsi qu'un Programme de Nécessité Continu afin d'aider les patients éligibles à payer leur insuline jusqu'à une durée de 12 mois. Pendant plusieurs années, les défenseurs de #insulin4all, y compris la mère d'Alec, Nicole Smith-Holt qui est aussi l'ambassadrice de T1International, ont fait pression sans relâche sur la loi, qui était maintenue malgré des obstacles juridiques posés par des compagnies pharmaceutiques. Il constitue un exemple puissant d'un changement de politique mené par la communauté, qui est également salvateur.

Bien que plus de la moitié des États d'Amérique ont maintenant adopté les lois de plafonds de copaiement de l'insuline, ces plafonds ne s'appliquent généralement qu'aux plans d'assurances régulés par l'Etat, ce qui ne touche qu'une personne sur cinq. Cela signifie que la majorité des personnes, y compris ceux qui ont des régimes régulés par la loi, ceux qui ont des régimes parrainés par l'employeur, ainsi que ceux qui ne sont pas assurés, continuent à faire face à des prix insoutenables. De plus, les lois de plafond de copaiement constituent une solution limitée : elles réduisent les dépenses de paiement à charge directe pour certains, mais ne baissent pas les prix généraux de l'insuline. C'est pourquoi il est urgent d'établir une action nationale. Il nous faut un plafond fédéral de prix d'insuline qui s'applique à tout le monde, y compris ceux qui n'ont pas d'assurance ou qui se trouvent dans l'urgence. L'Acte Alec Smith a montré ce qui est possible lorsque des personnes défendent des solutions audacieuses, mais il démontre également que les lois instaurées par les États ne sont pas suffisantes pour pouvoir faire face à l'échelle de crise. Une politique à échelle nationale est nécessaire afin de s'assurer que personne ne se retrouve plus jamais obligé de rationner l'insuline.

Étude de cas : Succès du Brésil dans la Négociation Gouvernementale et dans la Production Locale de l'Insuline



Photo du Président Brésilien Luiz Inácio Lula da Silva à l'inauguration de l'usine recombinante, produisant l'insuline humaine, Biommm. Source : Merco Press

Le Brésil a pris des mesures audacieuses et proactives afin de garantir un accès abordable à l'insuline en combinant un pouvoir de négociation gouvernementale puissant avec des stratégies de production publiques. Au cours des récentes années, le gouvernement brésilien a réussi à négocier le prix d'insulines plus récentes et plus efficaces, permettant ainsi un accès plus large à travers le système de santé public et universel du pays (SUS). Cette négociation a réduit le poids financier pour le système de santé national et a garanti que les personnes atteintes de diabète puissent accéder à l'insuline, et ce gratuitement. En faisant cela, le Brésil a démontré comment le pouvoir d'influence de l'État peut faire relayer la balance du pouvoir, appartenant jusque-là à l'industrie pharmaceutique monopolisante, vers une équité de santé publique.

En plus des négociations de prix, le Brésil a investi dans la production locale de glargine d'insuline. À travers des partenariats publics-privés et des stratégies d'accord de licences, le Brésil a renforcé sa souveraineté pharmaceutique et a réduit sa dépendance à l'insuline importée depuis des corporations multinationales. La production locale permet de stabiliser l'approvisionnement, de réduire les chocs de prix, et d'assurer la continuité des soins, ce qui est particulièrement primordial lors de perturbations globales telles que la pandémie de la COVID-19. L'approche du Brésil offre un modèle puissant pour d'autres pays à faible et moyen revenus qui visent à élargir l'accès à l'insuline. Cela illustre que la puissance du pouvoir de la politique publique associé au droit à la santé peut défier le contrôle corporatif et assurer que les traitements essentiels sont accessibles et abordables pour tous ceux qui en ont besoin.

Étude de cas : Procès anti-compétitivité en Afrique du Sud



Image: T1International, Afrique du Sud #insulin4all, dirigeante Janice Barnes en manifestation contre Novo Nordisk à la Journée Mondiale du Diabète. Source : Bloomberg.

En réponse aux manifestations répandues en raison du prix élevé de l'insuline et de l'arrêt de la commercialisation de stylos d'insuline humaine, le gouvernement Sud-africain a mené une enquête auprès des fabricants majeurs d'insuline pour des pratiques telles que la fixation de prix. Les manifestations ont souligné le manque d'abordabilité de l'insuline pour beaucoup de sud-africains, en particulier ceux issus de milieux peu favorisés et qui peinent à accéder à ce traitement essentiel. L'enquête vise à examiner si l'on a recours à ces pratiques dans le but d'exclure la compétitivité et pour prévenir l'arrivée des fournisseurs d'alternatives qui seraient susceptibles de faire baisser les prix de l'insuline en faisant hausser la compétitivité sur le marché. Si cela s'avère une réussite, cela pourrait améliorer l'accès à l'insuline abordable pour les patients d'Afrique du Sud, mais aussi servir de précédent pour les actions légales à l'échelle mondiale et faire pression pour une meilleure transparence et abordabilité chez les industries pharmaceutiques.

Étude de cas : Victoire pour une importation facilitée de l'insuline et du matériel pour le diabète au Panama



Image : DiabetesLATAM ainsi que le Ministère de la Santé ont signé un MOU, indiquant un partenariat au nom de ceux atteints de diabète de type 1 en septembre 2023. (Photo Courtesy of DiabetesLATAM)

Au Panama, les obstacles systémiques tels que les droits de douane élevés et les formalités administratives ont longtemps entravé l'accès aux dons d'insuline et aux dispositifs. Face à ces défis, DiabetesLATAM a lancé une campagne de plaidoyer compréhensive focalisée à la fois sur les soins directs et sur le changement structurel. En août 2022, l'organisation s'est mise à fournir des soins à 30 enfants atteints de diabète de type 1, ce qui s'est ensuite étendu jusqu'à 280 participants en mars 2025. En travaillant auprès d'organisations d'aide directe, DiabetesLATAM a fourni de l'insuline et du matériel essentiels tout en offrant une éducation continue, des consultations médicales ainsi que des programmes de responsabilisation des patients. Afin de renforcer leur plaidoyer, DiabetesLATAM a réuni des témoignages de patients et a plaidé auprès de leur ministère de santé en appelant à plus de changement.

Ces efforts menés par la communauté ont mené à un tournant légendaire en septembre 2023 lorsque DiabetesLATAM a signé une note de service de compréhension avec le Ministère de Santé du Panama. L'accord a simplifié le processus d'importation de dons d'insuline, a réduit les formalités administratives et a frayé le chemin pour un impact systémique plus élargi. Depuis, le programme a pu observer une amélioration dans la disponibilité de l'insuline, une relation renforcée entre les patients et le système de santé publique, ainsi qu'une dynamique grandissante pour des réformes continues. Le modèle DiabetesLATAM constitue un exemple replicable de la façon dont les organisations locales peuvent mener à un changement national.

Limites

Nous notons que cette enquête a rencontré plusieurs limites. En effet, plusieurs personnes, et en particulier celles qui sont déjà marginalisées autrement, sont susceptibles d'avoir été sous-représentées en raison de la nécessité d'avoir accès à l'internet. Bien que dans certains cas, les réponses ont été collectées à travers une enquête imprimée plutôt qu'une collecte électronique, ou même à travers d'interviews, la grande majorité des réponses d'enquête étaient réunies sur un ordinateur de bureau, un ordinateur portable ou encore un smartphone. De même, seuls les participants à l'enquête prenant part à un certain nombre d'activités en ligne ou d'organisations en lien avec le diabète étaient susceptibles d'être mis au courant et invités à participer à l'enquête. Cela signifie que la disparité de revenus intra-pays était moins représentative et a probablement favorisé les foyers à revenu plus élevé. Les personnes bénéficiant de soutien et de soins pour la prise en charge de leur diabète peuvent être sur représentées au sein des données. Malgré ces défis, nos données comparées au *"IDF's diabetes atlas's estimate of diabetes-related expenditures"* étaient très similaires à nos données de réponses d'enquête de dépenses à charge du patient de pays en pays, ce qui confirme le fait que notre collecte de données est relativement exacte (voir Appendice 3).

L'enquête a seulement été disséminée en cinq langues, ce qui a limité sa diffusion. De plus, notre code données n'a pas pris en compte les coûts additionnels tels que le travail de laboratoire, les seringues, et la prise en charge d'urgence. Cela représente un poids financier pour les personnes vivant avec un diabète à travers le monde.

Nous sommes conscients du fait que la classification de la Banque Mondiale de revenu par pays est défaillante et superficielle. Ces classifications sont seulement basées sur le RNB par personne et ne reflètent pas la distribution des richesses ou

l'inégalité économique au sein des pays. Par exemple, les pays à "haut revenu" peuvent néanmoins avoir de larges populations vivant dans la pauvreté et avec un accès limité aux soins ou à d'autres ressources. Le fait de se baser sur des métriques de données telles que le RNB par personne ne nous permet pas de déterminer si un pays possède une infrastructure de santé publique robuste, des soins universels ou des programmes d'accès à l'insuline. D'autres pays avec la même classification de la Banque Mondiale peuvent présenter des résultats sanitaires et un accès à la médecine radicalement différents. Par ailleurs, ces classifications ne prennent pas en compte les zones de conflit, les déplacements, les sanctions et autres réalités politiques qui impactent la distribution des soins médicaux, mais aussi leurs accès et leurs régulations.

Nous prenons également en compte le fait qu'il y ait des biais inhérents au sein des réponses à l'enquête, y compris ceux introduits à travers le formatage des questions, l'utilisation du langage et des options de réponses. Certaines questions peuvent avoir été interprétées différemment à travers les contextes culturels ou sanitaires, ce qui conduit à des variations et à des inconsistances dans les réponses.

Dans certains cas, cela a résulté en des données incomplètes ou inutilisables, en particulier lorsque les participants à l'enquête ont mal compris les définitions, sauté des champs requis ou fourni des réponses contradictoires. Pour ce qui est de toute enquête auto-rapportée, il y a une possibilité de biais de mémoire, de biais de désirabilité sociale, ainsi que d'épuisement de réponse. Tous ces éléments sont susceptibles d'influencer l'exactitude et la complétude des réponses.

Recherches futures

Une recherche plus approfondie est nécessaire quant aux dépenses à charge du patient, au rationnement et à l'impact sur les vies de personnes atteintes de diabète. Le financement de cette recherche devrait être prioritaire pour les organisations et institutions menées par les patients. Nous suggérons au sein de ce rapport, plusieurs pistes pour une recherche future. Dans un premier temps, il est nécessaire de réunir plus d'informations concernant les personnes vivant avec un diabète, y compris celles vivant avec d'autres types de diabète, tels que le diabète de type 2, le diabète gestationnel, LADA, MODY, le diabète de type 5 et bien plus encore. Dans un second temps, il est nécessaire de réunir plus de données qualitatives de réponses d'enquêtes à durée indéterminée. Elles devraient également être analysées thématiquement afin d'en capturer le bilan émotionnel, logistique et relationnel d'insécurité d'insuline. Dans un troisième temps, les enquêtes futures devraient réunir des données démographiques subdivisées, en incluant l'âge et le genre de ceux vivant avec un diabète de type 1, ainsi que le type d'insuline et de dispositif qu'ils utilisent, afin de mieux comprendre les obstacles intersectionnels à l'accès aux soins. Dans un quatrième temps, il est nécessaire de réunir davantage de données spécifiques par pays, en particulier au sein de régions sous-représentées. Cela vise à comprendre les inégalités au sein des pays et à plaider pour des politiques nationales ciblées. Dans un cinquième temps, l'enquête devrait être traduite et rendue disponible dans davantage de langues. Enfin, la recherche est nécessaire afin de mesurer les effets sur la santé de l'insuline avec le temps, tels que les taux d'hospitalisation ainsi que les complications liées au diabète, afin de renforcer la base de preuves pour une intervention urgente de réformes de politiques.



Photo: Manifestants devant le siège de Eli Lilly à Indianapolis, Indiana, 2022.



Écoutez les
patients

Pas Big
Pharma

Participant d'Egypte :

الخدمة الصحية سيئة للغاية ولا تهتم بمرضى السكر،
ونشعر بأن السكر ذنب علينا أقترفناه [وتشعر] بالإرهاق
الدائم من ذلك. الإنسولين [أسعارها] غالية جدا
وشريط [القياس غالية جدا] أو ليست] دائما متوفرة في
الصيدليات.. الإنسولين] والشرايط] دائما أسعارهم
أعلى] وهذا يجعلنا نشعر بعدم [الأمان] بشكل دائم.
علاوة على ذلك الاسعار غالية جدا جدا ولا يوجد
تأمين صحي يكفلنا

Le service de santé est médiocre et ne prend pas en charge les personnes atteintes de diabète (patients avec un diabète). Nous avons l'impression qu'il s'agit d'une faute que nous avons commise et cela nous épuise constamment. L'insuline est chère, de même que les bandelettes de test, qui ne sont d'ailleurs pas toujours disponibles en pharmacie. Les prix de l'insuline et des bandelettes ne cessent d'augmenter, ce qui nous plonge dans une insécurité perpétuelle. De plus, les prix sont extrêmement élevés et nous n'avons pas d'assurance...

CONCLUSION

Clôture

L'enquête 2024 des Dépenses à Charge du Patient et du Rationnement confirme le fait que les obstacles financiers et ceux liés à l'accès à l'insuline et au matériel d'auto-surveillance glycémique demeurent une crise mondiale avec des effets dévastateurs sur la santé, l'équité et la survie. Malgré plusieurs années d'activisme et de visibilité accrue, beaucoup de personnes vivant avec un diabète de type 1 doivent toujours faire face au choix impossible entre des traitements vitaux et des nécessités quotidiennes. Bien que notre enquête n'ait pas concerné d'autres types de diabète, nous savons que les personnes atteintes de diabète de type 2 et d'autres conditions et handicaps font face à des défis similaires pour ce qui est d'accéder au traitement et aux soins dont elles ont besoin. Ces résultats affirment que les métriques d'abordabilité doivent être redéfinies, que les chaînes de provision doivent être renforcées et que le droit à l'insuline doit être considéré comme un droit humain non-négociable.

Chez T1International, notre réponse est basée sur le leadership populaire, la collaboration mondiale, ainsi que des pressions stratégiques. Nous agissons en trois étapes différentes :

1 Nous menons des campagnes de plaidoyer stratégiques qui construisent du pouvoir à l'échelle locale, nationale et mondiale. Cela inclut le soutien pour la réforme des brevets et la production publique de l'insuline.

2 Nous construisons des coalitions à l'aide de partenaires et d'alliés en amplifiant les voix de ceux qui sont le plus impactés, à travers des recherches menées par la communauté, des formations mais aussi des médias qui visent à faire évoluer les récits.

3 Nous soutenons/accompagnons et formons les chargés de plaidoyer, en particulier au sein d'environnements à faible revenu, afin qu'ils puissent mener des campagnes, influencer des politiques et accueillir des communautés de solidarité pour un changement sur le long terme.

Par dessus tout, nous croyons en la direction menée par les patients. Nous pensons que ceux qui sont le plus affectés par l'injustice doivent se trouver au premier front dans la lutte pour le changement. Le fait d'avoir des recherches menées par les patients permet que les questions qui comptent pour les patients soient privilégiées.

Les compagnies pharmaceutiques prétendent que la crise de l'insuline est derrière nous, mais ceux qui dépendent de l'insuline font toujours face à des prix élevés et à un accès de plus en plus limité de jour en jour. La réalité n'est pas compatible avec les gros titres. Il est temps de mettre un terme aux manipulations de relations publiques et de se mettre à agir concrètement en écoutant les voix de ceux qui vivent avec un diabète et qui dépendent de l'insuline pour survivre.





Appels à l'Action :

Cette crise n'est pas seulement une question de politique : c'est une question d'éthique publique et d'équité. T1International appelle tout le monde, que vous soyez une personne atteinte de diabète, une personne prenant en charge une personne atteinte de diabète, un professionnel de santé ou un allié, à rejoindre le mouvement pour #insulin4all. Il existe plusieurs façons de prendre part :

Rejoignez-nous pour exiger un futur dans lequel l'insuline et le matériel d'autosurveillance de la glycémie ne sont plus un luxe, mais des droits garantis.

1 Rejoignez la campagne *Fight For Five* de T1International afin de construire un monde dans lequel nul personne atteinte de diabète n'aura à dépenser plus de 5 % de ses revenus en insuline et en matériel d'autosurveillance de la glycémie.

2 Écrivez à vos responsables politiques en manifestant votre soutien aux changements administratifs et législatifs qui incluent les réformes de brevets, les plafonds de prix ainsi que le pharma public.

3 Soutenez les organisations populaires à l'aide de stratégies de plaidoyer à travers le bénévolat ou encore les donations afin de maintenir notre recherche communautaire/menée par la communauté, ainsi que nos actions de plaidoyer.

4 Partagez votre histoire concernant le rationnement de l'insuline afin d'exercer une pression à la fois publique et politique.



LES DÉPENSES À CHARGE DU PATIENT ET LE RATIONNEMENT DE L'INSULINE ET DU MATÉRIEL D'AUTOSURVEILLANCE DE LA GYCÉMIE: RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE 2024 DE TIINTERNATIONAL

Appendice 1:

Panama Fiche d'Information

Introduction

On estime que 3.925 personnes vivent avec un diabète de type 1 au Panama. Le Panama, qui est classé comme un pays à haut revenu, fait face à des hausses de taux de diabète ainsi qu'une demande accrue d'insuline et du matériel d'autosurveillance de la glycémie. Malgré cela, beaucoup ne peuvent pas y accéder. On estime que 920 personnes atteintes de diabète sont "disparues" car elles sont décédées prématurément des suites de complications.

L'enquête 2024 de T1International montre que les personnes atteintes d'un diabète de type 1 au Panama assument elles-mêmes un grand nombre de leurs dépenses et font face à des pénuries d'approvisionnement fréquentes. Cette fiche d'information explore les réalités du quotidien avec un diabète de type 1 au Panama, en soulignant les écarts d'abordabilité ainsi que les défauts systémiques au sein du système de santé public. Environ 84 % de la population est couverte par le Caja de Seguro Social, une institution publique responsable de la prise en charge et de la distribution des services de santé aux membres possédant une assurance. Cela pourrait indiquer une assurance comprehensive. Néanmoins, cette enquête a également révélé que le manque de disponibilité et d'abordabilité systématique de l'insuline et du matériel d'autosurveillance de la glycémie mène à des dépenses à charge des patients importantes et à des conséquences significatives.

Le Panama a reçu 192 réponses d'enquête qualifiées et nous estimons que 4.89 % de la population totale vit avec un diabète de type 1. Nous avons été en mesure de réaliser ce travail car en 2020, DiabetesLATAM a été créé. En réponse au manque de données liées au diabète de type 1 au sein du pays, ils ont investi dans le design et le développement d'une base de données liées à l'adhésion de l'association caritative. Pour toute personne souhaitant participer aux programmes de DiabetesLATAM qu'ils soient en ligne ou en présentiel, une inscription au sein de la base de données est nécessaire. Cela a permis à DiabetesLATAM de compter 1.800 membres en distanciel dans 15 pays, ainsi que 63 % de membres vivant au Panama et enfin de collecter les données comme pour cette enquête.



Photo: bénévoles DiabetessLATAM . Source : DiabetesLaATAM



Écoutez les patients

Pas Big Pharma

Participants du Panama

No todo el tiempo es posible tener tiras y tampoco alcanza para un sensor.

Il n'est pas toujours possible de payer des bandelettes de test et encore moins des capteurs.

Demasiadas caras en Panamá , viajó a otro país [para] adquirirla más barata.

Ils sont trop chers au Panama ; je me rends dans un autre pays afin de les avoir à un prix moins cher.

Hasta el momento las insulinas las conseguimos mediante el minsa. En casos que estos están desabastecidos la compra en farmacia privada sale del presupuesto quincenal.

Jusqu'ici, nous avons obtenu l'insuline à travers le Ministère de la Santé. Lorsqu'il y a des ruptures de stock, il nous est impossible d'en acheter depuis des pharmacies privées car notre budget bi-hebdomadaire ne nous le permet pas.

En estos momentos no tengo trabajo. Dependemos de CSS y un patrocinio de sensores del Gobierno anterior

Pour le moment, je n'ai pas de travail. Nous dépendons du CSS et des sponsors de capteurs du gouvernement précédent.

Les coûts et leur impact

Au Panama, les participants à l'enquête vivant avec un diabète de type 1, dépensent en moyenne 151.95 dollars par mois en insuline et 186.50 dollars en matériel d'autosurveillance de la glycémie. Cela équivaut à un total de 338.45 dollars. Cette somme dépasse doublement les estimations de dépenses par personne du IDF (180.18 \$). Cela est probablement dû au fait que seules les dépenses par personne atteinte de diabète de type 1 étaient prises en compte (et pas les autres types de diabète). Le revenu mensuel moyen est de 938.67 dollars, ce qui signifie que les personnes atteintes de diabète de type 1 dépensent environ 36 % de leurs revenus mensuels dans le but de se payer de l'insuline et du matériel d'autosurveillance de la glycémie.

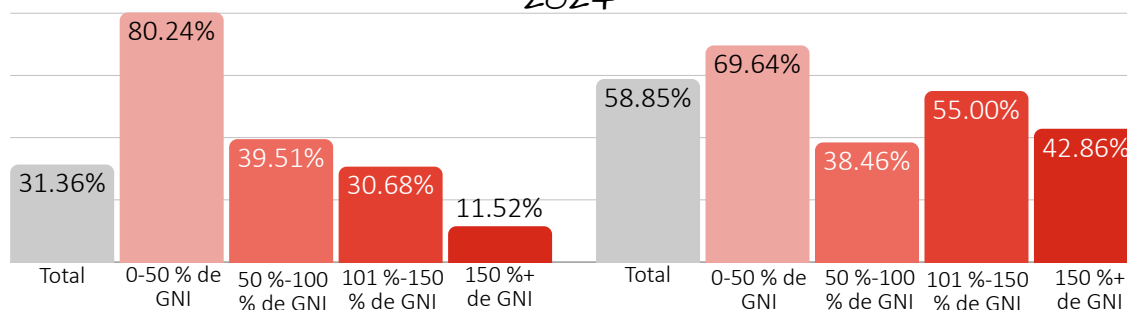
Malgré tout, ces prix n'impactent pas tout le monde de la même façon. Les foyers à revenu faible au Panama sont affectés de façon disproportionnée. Tandis que les foyers à revenu élevé dépensent en moyenne 544.60 dollars par mois en insuline et en matériel d'autosurveillance de la glycémie, les foyers à faible revenu (ceux qui touchent entre 0 et 50 % du RNB) dépensent quant à eux 244.82 dollars en moyenne. En revanche, lorsque l'on ajuste cela aux revenus, la disparité devient évidente : les participants des enquêtes ayant des revenus faibles dépensent quasiment le double du pourcentage de leurs revenus pour ces vivres essentielles en comparaison avec ceux ayant des revenus élevés. Plus précisément, les participants de l'enquête à faibles revenus dépensent 80.24 % de leurs dépenses en insuline et en matériel d'autosurveillance de la glycémie, tandis que les participants à hauts revenus dépensent 11.52 % de leurs revenus (voir Tableau 11).

Les participants au Panama dépensent environ

31 %

de leur revenus en insuline et en matériel d'autosurveillance de la glycémie

Le poids de l'abordabilité pour les personnes vivant avec un diabète de type 1 par pourcentage de PIB de chaque pays au Panama en 2024



Pourcentage de revenu dépensé en insuline et en matériel d'autosurveillance de la glycémie.

Pourcentage ayant rationné l'insuline ou du matériel d'autosurveillance de la glycémie.

Ce lourd poids financier a de réelles conséquences sur la santé des patients. Les données montrent que 58.85 % des participants à l'enquête résidant au Panama ont dû rationner leur insuline ou leur matériel d'autosurveillance de la glycémie au cours de l'année précédente et un taux alarmant de 93.75 % prouve qu'ils ont eu à faire des ajustements budgétaires afin de se permettre d'acheter ces ressources essentielles. La difficulté à payer des nécessités de base telles que l'insuline ou le matériel d'autosurveillance de la glycémie pèse sur la vie quotidienne des patients et les présente à des risques de santé significatifs.

Mais ce qui est le plus inquiétant, c'est la tendance sur le long terme. Si l'on se penche sur les données des années précédentes, nous observons que les participants à l'enquête dépensent un peu moins en insuline et en matériel d'autosurveillance de la glycémie en 2024 (338.46 dollars) en comparaison avec l'année 2022 (434.30 dollars). Le taux de rationnement a fortement haussé. En 2022, 18.18 % des participants ont déclaré avoir rationné leur insuline. En 2024, ce nombre a haussé jusqu'à 66.67 %. De la même façon, le pourcentage de participants déclarant avoir rationné leur matériel d'autosurveillance de la glycémie a presque doublé, passant de 31 % en 2022 à 55.21 % en 2024.

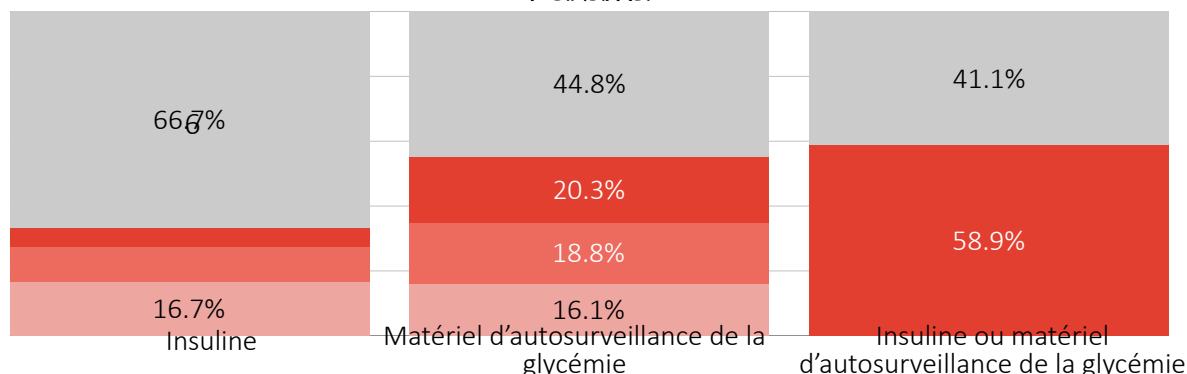


de personnes au Panama ont rapporté avoir eu à rationner soit de l'insuline ou du matériel d'autosurveillance de la glycémie l'année passée

Les taux de rationnement de l'insuline ont haussé de 18.18 % in 2022 to 66.67 % in 2024



Rationnement de l'insuline et/ou du matériel d'autosurveillance de la glycémie au Panama



Pourcentage ayant rationné au moins une fois au cours des 12 mois passés

Pourcentage ayant rationné au moins une fois le mois passé

Pourcentage ayant rationné plusieurs fois par mois

Pourcentage n'ayant pas rationné l'année passée

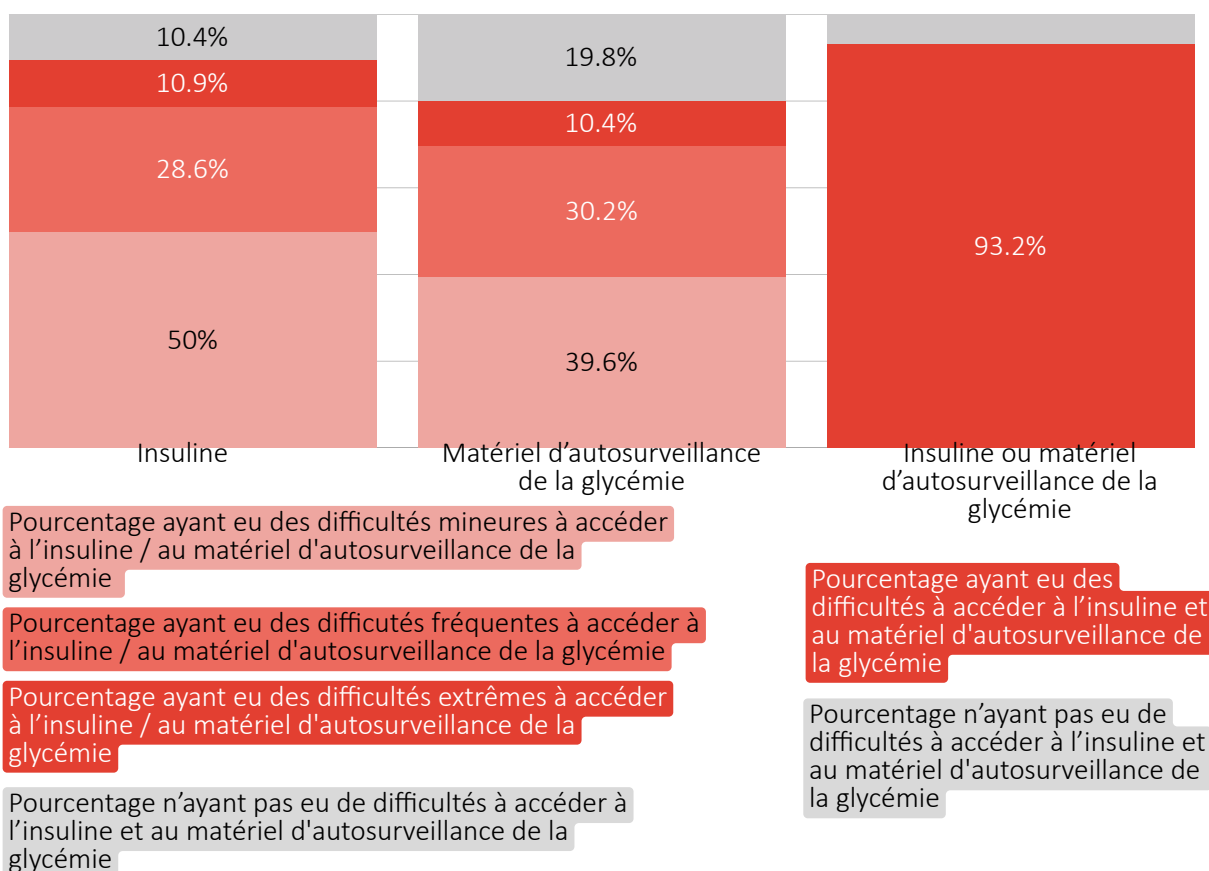
Pourcentage ayant rationné soit l'insuline soit du matériel d'autosurveillance de la glycémie au cours de l'année passée

Pourcentage n'ayant pas rationné l'année passée

Accès à l'insuline et au matériel d'autosurveillance de la glycémie

L'accès à ces nécessités devient de plus en plus difficile. En 2024, un pourcentage écrasant de 93.23 % de participants à l'enquête résidant au Panama, a déclaré avoir rencontré des difficultés pour ce qui est d'obtenir de l'insuline et du matériel d'autosurveillance de la glycémie. Ces données nous prouvent que, malgré le système de santé publique, des obstacles majeurs persistent quant à l'accès aux traitements essentiels.

La difficulté d'accès à l'insuline et/ou au matériel d'autosurveillance de la glycémie au Panama



Conclusion

Malgré le fait qu'ils bénéficient de l'assurance maladie, les patients vivant au Panama continuent à faire face aux restrictions financières et à l'accès irrégulier à l'insuline. Cette inégalité souligne l'importance de ne pas se contenter de fournir des efforts sur le plan local afin d'améliorer les systèmes de santé publics, mais aussi d'offrir un soutien mondial. Des prix équitables, une meilleure disponibilité des biosimilaires ainsi que des régulations renforcées sont nécessaires afin de garantir que les personnes vivant avec un diabète puissent accéder aux soins dont elle ont besoin, pour un prix qu'ils peuvent se permettre. Le changement de politique n'est pas seulement possible mais essentiel, et il doit être informé des expériences de ceux qui dépendent de l'insuline pour survivre.



DÉPENSES À CHARGE DU PATIENT ET LE
RATIONNEMENT DE L'INSULINE ET DU
MATÉRIEL D'AUTOSURVEILLANCE DE LA
GLYCÉMIE
RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE 2024 DE
TIINTERNATIONAL

Appendice 2 :

**États-Unis
d'Amérique
Feuille
d'Information**

Introduction

Les États-Unis constituent l'un des pays les plus aisés au monde. Pourtant, l'accès à de l'insuline abordable demeure une crise persistante. L'enquête des Dépenses à Charge du Patient et du Rationnement de T1International de l'année 2024, a pu relever que les coûts élevés, l'irrégularité de l'assurance maladie, ainsi que des abus de brevet systémiques ont obligé un grand nombre de patients vivant aux États-Unis de rationner leur insuline et de délaisser leurs traitements essentiels pour leur diabète. Cette fiche d'information souligne des éléments clés qui ont été relevés grâce aux participants à l'enquête résidant aux États-Unis et explore les obstacles structurels, tels que le manque de régulation de prix et des soins fragmentés, qui continuent à mettre des vies en danger. D'après les estimations, 1,476,859 personnes vivent avec un diabète de type 1 aux États-Unis. Toutefois, nous estimons également que 380,000 sont "disparues". Elles auraient été en vie si elles n'avaient pas succombé aux complications. Les États-Unis ont reçu 199 réponses qualifiées, indiquant qu'il nous serait possible de réaliser des analyses dépendantes, en incluant 11 réponses dans chaque État voire plus.

Les coûts de l'insuline et leurs impacts

Aux États-Unis en 2024, les participants à l'enquête vivant avec un diabète de type 1 dépensaient en moyenne 151.97 dollars par mois en insuline et 258.67 dollars par mois en matériel d'autosurveillance de la glycémie, pour un total de 410.64 dollars par mois. Cela équivaut à 471.10 dollars en 2022. En moyenne, les participants à l'enquête dépensent 5.99 % de leurs revenus en insuline et en matériel d'autosurveillance de la glycémie.

Notons d'ailleurs que cela représente moins que l'estimation des dépenses liées au diabète qui était de 874.78 dollars par mois, tels qu'estimés par l'Atlas IDF. Cela s'explique probablement par le fait que les dépenses liées au diabète incluent tous types de diabète mais incluent aussi d'autres dépenses telles que les coûts de l'assurance, les hospitalisations etc. Cela se distingue également de la médiane de 50 dollars en insuline et 100 dollars en matériel d'autosurveillance de la glycémie. Cette disparité s'explique probablement par le fait que les participants à l'enquête dépensent 0 dollars ou 35 dollars ou moins en comparaison avec le nombre de participants à l'enquête faisant face à des coûts très élevés.

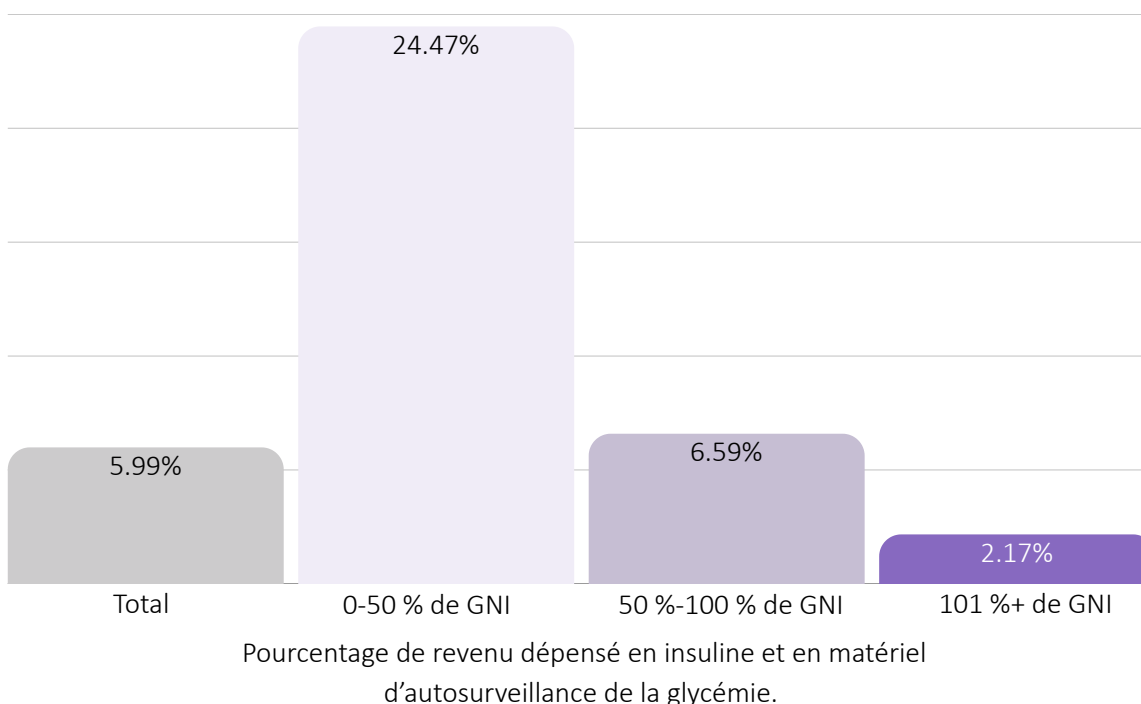


dépensés chaque mois en insuline et en matériel d'autosurveillance de la glycémie aux États-Unis

Ces dépenses sont moins importantes que celles présentées au sein des données de 2022, qui avaient relevé que l'insuline est un poids financier extrême pour plus de 14 % d'Américains qui en prennent, leur coûtant au moins 40 % de leurs revenus.

Les foyers ayant des revenus plus faibles sont affectés de façon disproportionnée. Les membres de ces foyers dépensent 22.76 % de leur revenus en insuline et en matériel d'autosurveillance de la glycémie en comparaison à moins de 2 % dépensé au sein de foyers à 1.5 ou plus du PIB national (voir le Tableau 12).

Poids de l'abordabilité pour les personnes vivant avec un diabète de type 1 par pourcentage de PIB du pays des États-Unis en 2024

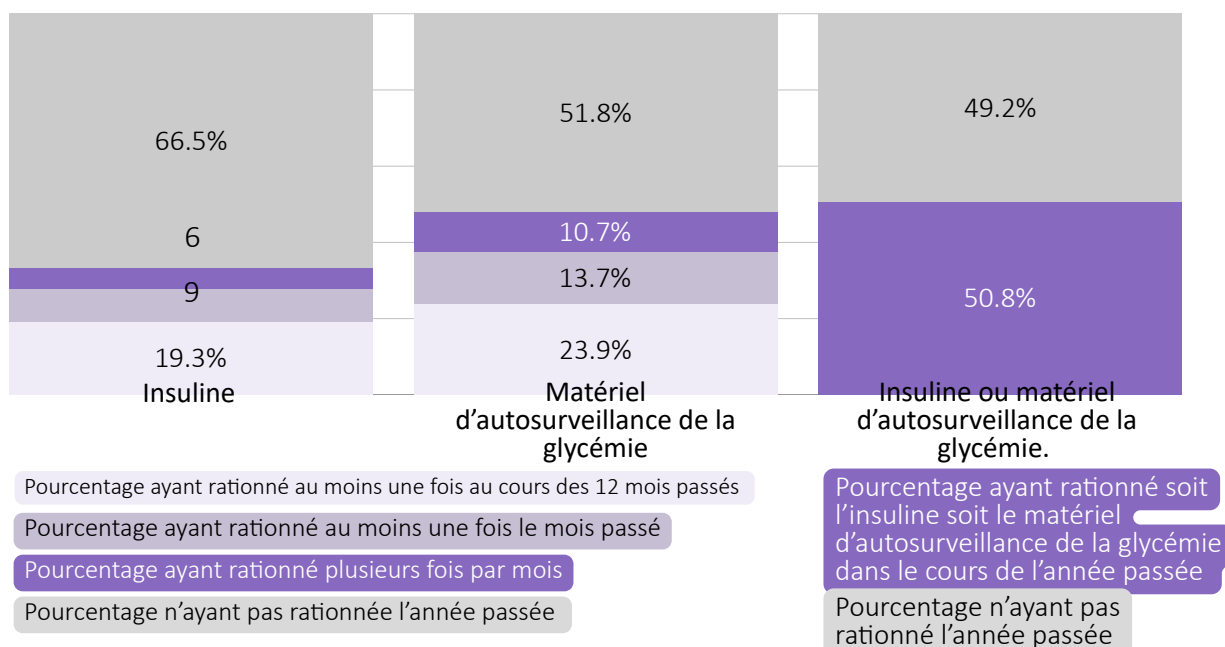




De tous les participants à l'enquête aux États-Unis ont rationné de l'insuline ou du matériel d'autosurveillance de la glycémie.

Les conséquences sont dévastatrices : un participant sur trois (33.50 %) a rationné de l'insuline et presque la moitié (48.22 %) a rapporté avoir rationné du matériel d'autosurveillance de la glycémie au cours de l'année précédente.²⁷ Au total, quasiment la moitié des participants à l'enquête (50.76 %) ont été forcés de rationner soit l'insuline soit du matériel d'autosurveillance de la glycémie, mettant ainsi leur santé et leur vie en grand danger. D'autres données ont démontré que certains groupes démographiques font face à des taux de rationnement plus élevés. En effet, les personnes hispaniques, latino et noires sont plus enclins à avoir recours au rationnement que d'autres populations blanches. Tout rationnement est inacceptable et souligne la nécessité urgente d'instaurer un changement systémique.

Rationnement de l'insuline et/ou du matériel d'autosurveillance de la glycémie aux États-Unis



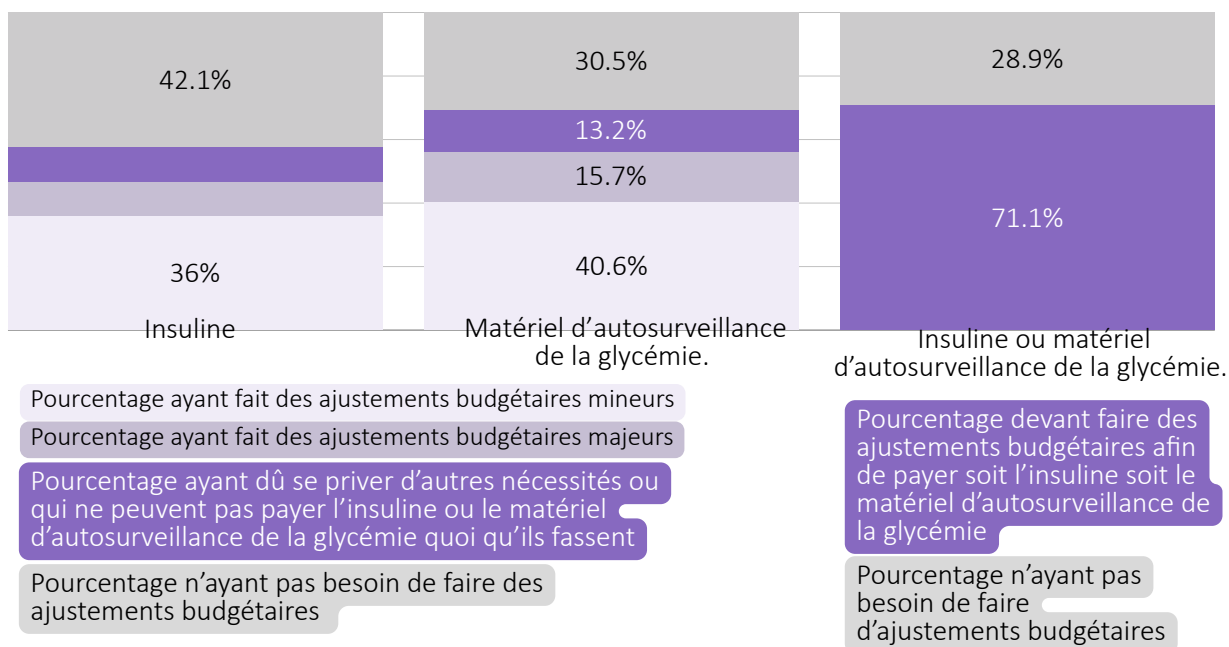
27. Ce nombre est plus important que les 20.4 % qui ont rapporté avoir rationné lors de l'Interview et enquête National Health, cela s'explique probablement par le fait que l'enquête de Rationnement d'insuline et du matériel d'autosurveillance de la glycémie était seulement destinée aux personnes vivant avec un diabète de type 1.



De tous les participants des États-Unis ont rationné de l'insuline lors de l'année passée

De plus, un total de 71.07 % ajustent leur budget afin de pouvoir payer à la fois l'insuline et le matériel d'autosurveillance de la glycémie.

Ajustements budgétaires requis pour payer l'insuline et/ou le matériel d'autosurveillance de la glycémie aux États-Unis

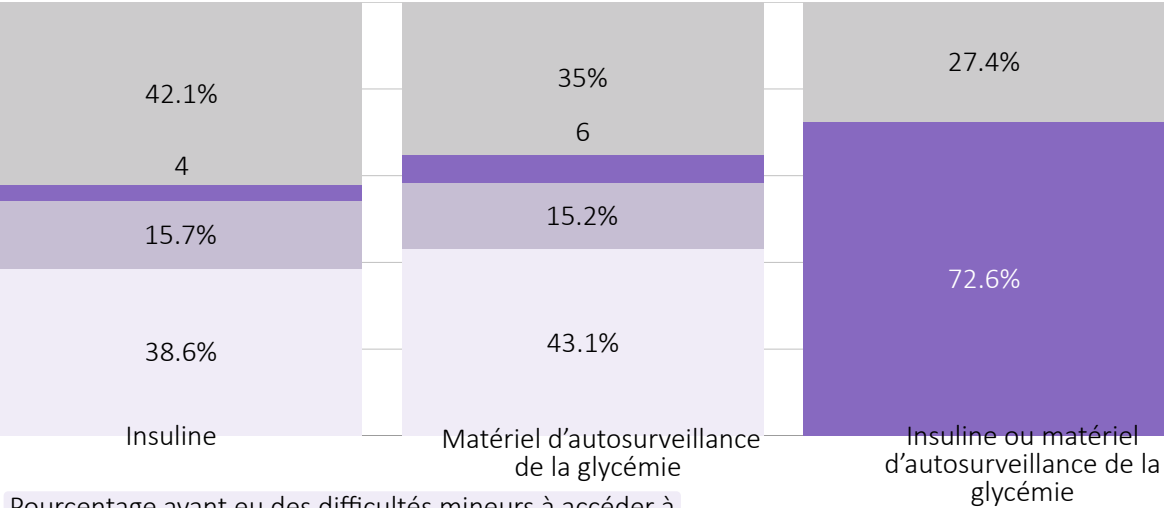


Peu importe le coût de l'insuline et du matériel d'autosurveillance de la glycémie, leur accessibilité demeure elle aussi un problème : 57.87 % des participants à l'enquête rencontrent des difficultés quant au fait d'accéder à l'insuline et 64.97 % des participants ont rencontré les mêmes difficultés concernant le matériel d'autosurveillance de la glycémie. Au total, 72.59 % des participants ont du mal à accéder à leur insuline ou à leurs matériel d'autosurveillance de la glycémie.

De manière générale, et ce malgré les promesses des hommes politiques et des fabricants d'insuline, seuls 42.13 % des participants à l'enquête dépensent 35 dollars ou moins par mois en insuline.



Difficulté d'accès à l'insuline et au matériel d'autosurveillance de la glycémie aux États-Unis en 2024



Pourcentage ayant eu des difficultés mineurs à accéder à l'insuline ou au matériel d'autosurveillance de la glycémie

Pourcentage ayant eu des difficultés fréquentes à accéder à l'insuline ou au matériel d'autosurveillance de la glycémie

Pourcentage ayant eu des difficultés extrêmes à accéder à l'insuline ou au matériel d'autosurveillance de la glycémie

Pourcentage n'ayant pas eu de difficultés à accéder à l'insuline ou au matériel d'autosurveillance de la glycémie

Pourcentage ayant eu des difficultés à accéder à l'insuline ou aux Matériel d'autosurveillance de la glycémie

Pourcentage n'ayant pas eu de difficultés à accéder à l'insuline et au matériel d'autosurveillance de la glycémie



Photo: Manifestation devant le Congrès pour la Journée Mondiale d'Action pour #insulin4all, mars 2024.

Écoutez les patients

Pas Big Pharma

Participants des États-Unis :

Lorsque l'insuline [analogue] n'est pas disponible, il est parfois nécessaire de complètement changer mon protocole qui a été établi [et basculer vers l'insuline humaine]. Le réajustement prend du temps. C'est également très effrayant jusqu'à ce que les approvisionnements soient disponibles.

L'année dernière, il y a eu certains moments pendant lesquels mon insuline n'était pas disponible. J'ai finalement dû changer mon protocole de traitement et basculer vers une insuline différente avec des profils d'activité différents.

Je bénéficie du Medicare et bien qu'ils ne possèdent pas de liste d'insulines approuvées, mon RX a été rejetée à chaque fois que je l'ai déposée. Mais ils ne savent pas lequel pourrait être accepté. Ma clinique aura donc à déposer un autre type d'insuline et j'espère que ça ira...

Je suis très reconnaissante d'avoir accès aux prix de la pharmacie Costco pour mes dispositifs pour le diabète ainsi que mon programme d'assistance financière/carte de remise du FIASP et de OmniPod. Sans ces programmes, je ne parviendrais jamais à payer mes dispositifs tous les mois.

Depuis que je suis chez Medicare, toute mon insuline et mes dispositifs de diabète ont été couverts à 100 % par le programme.

...Ne pas pouvoir accéder au médicament qui vous garde en vie vous donne l'impression que chaque personne dans la société veut votre mort. Que ça soit vrai ou pas, c'est l'impression qu'on a quand on traverse ce genre de chose.

[Si nous avions accès à de l'insuline et à du matériel d'autosurveillance de la glycémie abordables et accessibles] nous n'aurions pas à choisir entre du matériel de soin pour le diabète et de la nourriture de qualité. Nous ne serions pas aussi stressés et nous n'aurions pas à nous inquiéter à ce point quant au fait que le coût de la prise en charge de notre diabète impacte négativement le reste de notre vie.

L'accessibilité de l'insuline s'est pour moi améliorée le cours de ces dernières années, mais le coût du matériel d'autosurveillance de la glycémie est vraiment très élevé.

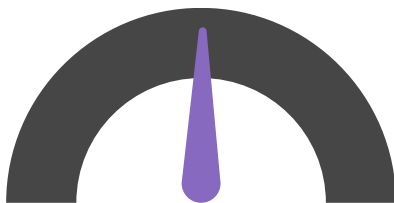


Les impacts du plafond de prix de 35 \$ de Medicare

Bien que nous n'ayons pas demandé les âges des personnes vivant avec un diabète de type 1, nous avons pu trier les participants par âge pour les foyers qui ne comportent qu'une seule personne vivant avec un diabète de type 1. En faisant cela, nous avons pu relever que les participants à l'enquête âgés de 65 ans ou plus, c'est-à-dire ceux qui bénéficiaient probablement du plan Medicare, dépensaient en moyenne 206.00 dollars en insuline (voir le Tableau 11). Cela représente six fois plus que le plafond de 35 dollars légiféré pour les dépenses en insuline concernant les bénéficiaires de Medicare. Curieusement, cela représente plus que la moyenne de 151.97

dollars dépensée en insuline par tous les participants à l'enquête résidant aux États-Unis, (ou 4 fois les promesses des fabricants).

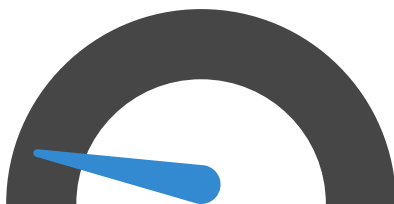
Seules 45 % des personnes étant présumées bénéficiaires de Medicare ont dépensé 35 dollars ou moins par mois. Ces résultats sont similaires à ceux provenant d'autres données qui montrent qu'environ 150.000 des bénéficiaires, soit l'équivalent d'environ 40.60 %, ne jouissent pas du plafond de 35 dollars tels que promis par la loi. Cela pourrait s'expliquer par le fait que les plans de Medicare n'ont pas besoin de couvrir tous les types et toutes les formes de dosage d'insuline, ce qui oblige certains patients à payer de leur poche.



Coût moyen de l'insuline pour les bénéficiaires de Medicare : 206.00 \$



Coût moyen de l'insuline aux États-Unis : 151,97 \$



Le prix garanti de l'insuline pour les bénéficiaires de Medicare aux États-Unis. Le coût promis par le gouvernement et les fabricants d'insuline : 35.00 \$

Analyse du Plafond

Dans certains états, nous avons plus de 11 réponses qualifiées, ce qui nous a permis d'observer les données, et plus précisément les données au sein de chaque état (voir Tableau 12). Les patients vivant au sein d'états dans lesquels les politiques de plafond de prix d'insuline étaient en vigueur, dépensaient en par ou légèrement moins que la plupart des américains en moyenne. Cela étant, nul ne dépensait une somme proche en moyenne de la somme statuaire.

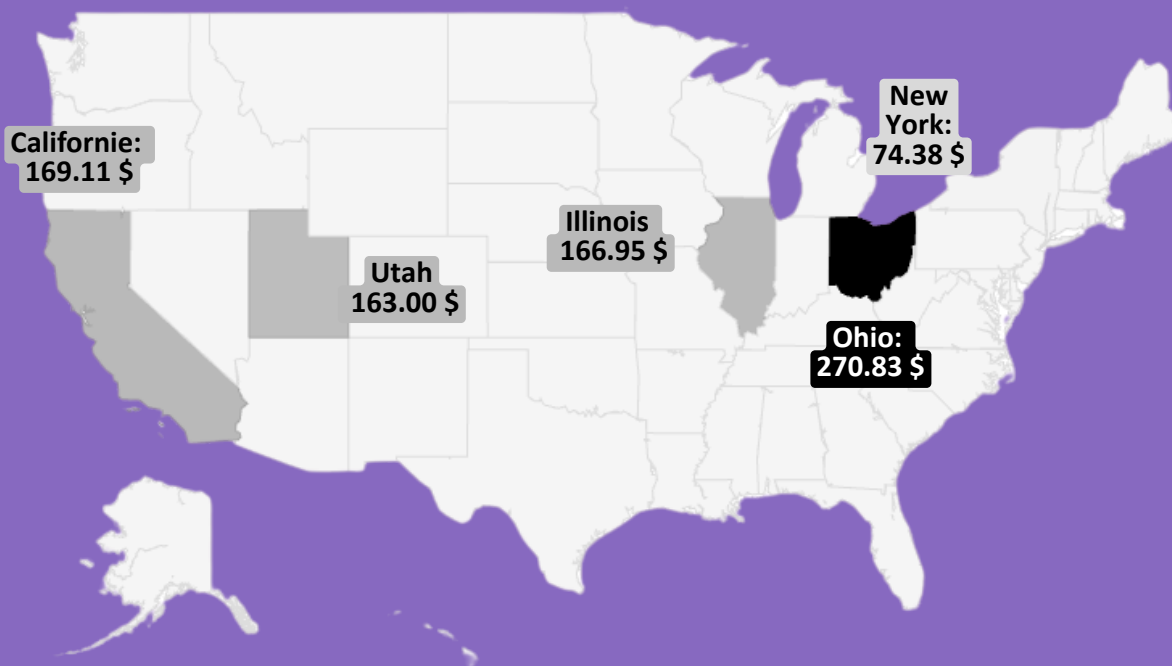
En Utah, là où le HB207 est en vigueur, le Programme d'Économie d'Insuline de l'Utah, les personnes devraient payer 30 dollars par mois en insuline.²⁸ Les participants à l'enquête résidant au sein de cet état dépensent en moyenne plus de cinq fois plus, à un coût moyen de 163.00 dollars par personne en insuline. De plus, les Utahns rapportent dépenser 220.00 dollars en matériel d'autosurveillance de la glycémie, ce qui correspond à 17,57 % de leurs revenus.

Dans Illinois, là où les fonctionnaires d'état ne devraient dépenser que 100 dollars par prescription d'insuline en raison du passage du SB 0667 en 2019,²⁹ on compte des participants à l'enquête qui paient en moyenne 66 % en plus ainsi qu'en moyenne 166.95 dollars par mois en plafonds d'insuline. De plus, la réglementation en vigueur en Illinois exige que le matériel d'autosurveillance de la glycémie soit couvert par l'assurance pour les personnes atteintes de diabète. Malgré cela, les participants à l'enquête résidant dans cet état dépensent en moyenne 261.18 dollars en matériel d'autosurveillance de la glycémie. Tout cela équivaut à un total de 428.14 dollars par mois en insuline et en matériel d'autosurveillance de la glycémie, ce qui correspond à 11.19 % des revenus de chaque personne.



est la somme que les habitants de l'Utah devraient dépenser en insuline chaque mois, malgré cela, ils dépensent en moyenne 163 \$

Prix de l'insuline dans certains états



A New York, la loi S7506 autorise 100 dollars par prescription d'insuline par mois et les participants à l'enquête dépensent en moyenne 74.38 dollars par mois en insuline. Il semble que la loi soit efficace. En revanche, les participants à l'enquête dépensent plus de 100 dollars pour leur matériel d'autosurveillance de la glycémie. Cela équivaut à en moyenne 127.38 dollars par mois pour un total de 2.37 % de leurs revenus en insuline et en matériel d'autosurveillance de la glycémie.

Bien qu'il est clair que les lois en Utah, dans l'Illinois et à New York soutiennent beaucoup de personnes vivant avec un diabète afin qu'elles puissent se payer de l'insuline et du matériel d'autosurveillance de la glycémie, il reste encore beaucoup de travail à accomplir afin d'assurer une application plus ferme de ces lois et également afin de s'assurer que tout le monde est couvert. En effet, les lois fédérales ne s'appliquent qu'aux plans fédéraux régulés. De ce fait, les personnes ne possédant pas d'assurance se retrouvent sans aucun recours régulé.

L'état de Californie vise à produire

publiquement des insulines pour 30 dollars par mois et par prescription. La mise en place de cette loi ne pouvait pas mieux tomber. En effet, les Californiens atteints d'un diabète de type 1 ayant participé à l'enquête, ont déclaré payer cinq fois plus que ce que promet l'état, et dépensent 169.11 dollars par mois en moyenne en insuline. Cela étant, les participants à l'enquête dépensent bien plus en matériel d'autosurveillance de la glycémie, c'est-à-dire 437.14 dollars, combinés aux 600 dollars qu'ils dépensent par mois, ce qui représente 18.96 % de leurs revenus déclarés. La Californie serait probablement aussi en mesure d'investir dans la fabrication publique de matériel d'autosurveillance de la glycémie.

Par ailleurs, les données suggèrent que les États ne possédant pas de mesures de rétention de coût de l'insuline, compensent ce manque en payant le prix le plus élevé pour leur insuline. Dans l'Ohio, il n'existe pas de lois permettant de restreindre le coût de l'insuline. De plus, les participants de l'enquête qui y résident dépensent en moyenne 270.83 dollars en insuline, ce qui constitue presque le double des autres états pour lesquels nous avons relevé des données similaires. Généralement parlant, les Ohioais dépensent en moyenne 179.17 dollars en matériel d'autosurveillance de la glycémie, ce qui équivaut à 12.51 % de leurs revenus.

Conclusion

Ces données mettent une chose au clair : l'abordabilité n'est pas seulement un problème de pays à faible revenu. Aux États-Unis, ce sont les failles dans les politiques qui sont à blâmer et non pas le manque de ressources. T1International appelle à un plafond de prix fédéral et pas seulement un prix de copaiement, qui garantirait de l'insuline abordable pour tous, y compris ceux qui n'ont pas d'assurance. Les lois d'accès d'urgence, telles que les lois Alec et Kevin, constituent des intérimaires primordiaux, mais la solution sur le long terme devra agir sur les premières causes du manque d'abordabilité de l'insuline : la monopolisation du pouvoir ainsi qu'un système de brevet corrompu.

28. Cela représente bien plus que les coûts rapportés lors d'une autre enquête qui étaient à 27 dollars par patients et par mois lors de cette loi, en dessous du plafond des 30 dollars.

29. La loi HB 2189 a été votée en 2023 et va baisser les plafonds de 35 \$ par mois mais la loi ne prendra pas effet jusqu'au 1er Juillet 2025.

30. De plus, les personnes bénéficiant de plans d'assurance régulés par l'état devraient dépenser 0 dollars à partir de 2024.



DÉPENSES À CHARGE DU PATIENT ET RATIONNEMENT DE L'INSULINE ET DU MATÉRIEL POUR LE DIABÈTE : RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE 2024 DE TIINTERNATIONAL

Appendice 3: **Organisation Mondiale de la Santé Fiche d'Information**

Introduction

Le cinquième objectif de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), qui vise à une couverture médicale totale du diabète, est que 100 % des personnes atteintes de diabète puissent avoir accès à de l'insuline et à du matériel d'autosurveillance de la glycémie abordables. T1International a mené des actions de plaidoyer afin que l'OMS définisse "abordable" comme signifiant que l'insuline et le matériel d'autosurveillance de la glycémie ne représentent pas plus de 5 % des revenus, et ce, quel que soit le pays dont il est question.

En novembre 2024, l'OMS a annoncé sa métrique d'abordabilité pour l'insuline et le matériel d'autosurveillance de la glycémie. Ils ont défini "abordable" comme tel : lorsque le seuil de la pauvreté nationale ainsi que lorsque les dépenses à charge du patient en insuline et en matériel d'autosurveillance de la glycémie n'excèdent pas le salaire minimum des travailleurs de secteurs les moins payés par le gouvernement. Cette métrique a été mesurée en utilisant trois indicateurs proxy en accord avec le cadre de contrôle mondial du diabète et il comprend :

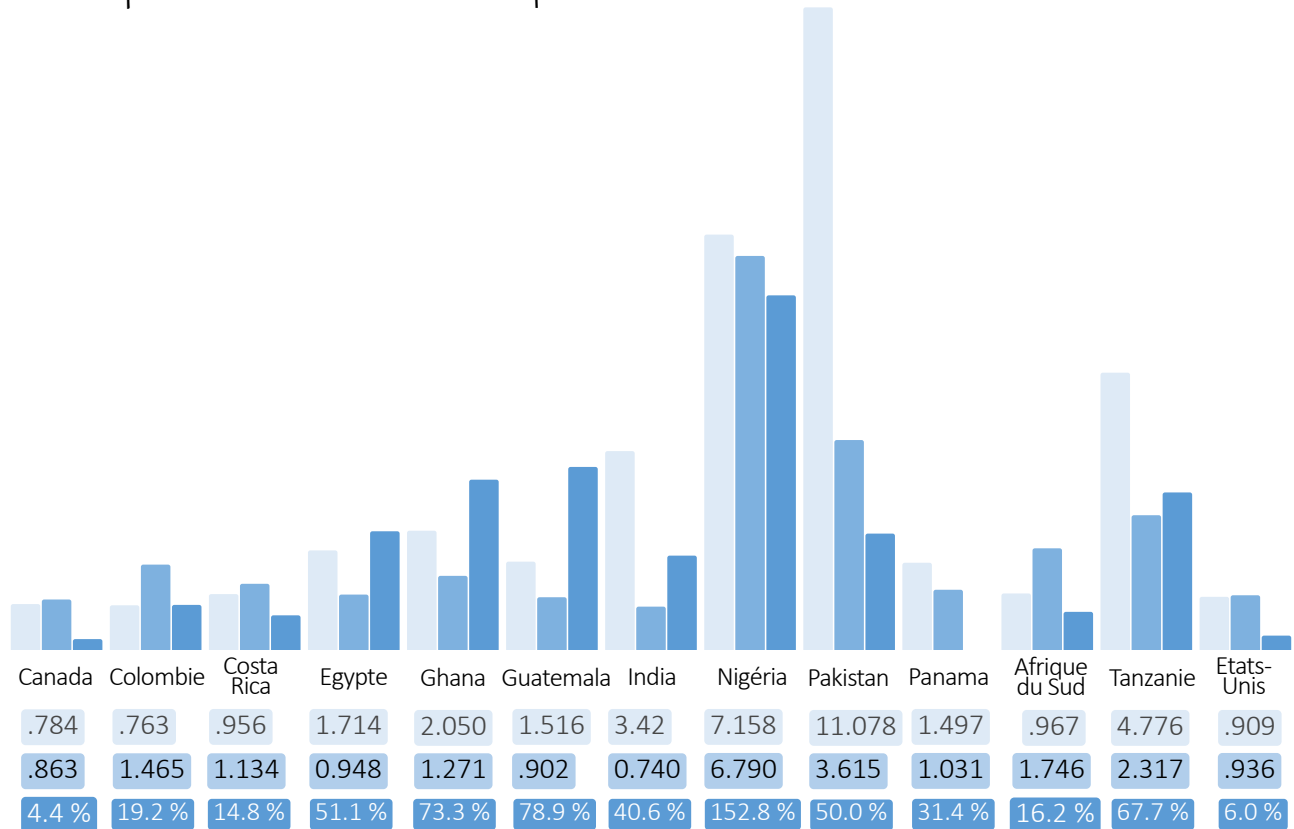
- l'inclusion de l'insuline
- l'inclusion du matériel et du matériel d'autosurveillance de la glycémie dans le pack de bénéfices de santé national
- l'abordabilité de l'insuline, du matériel et du matériel pour l'autosurveillance de la glycémie.
- et/ou la disponibilité des traitements essentiels, ce qui est l'insuline pour le cas dont il est question

Méthodologie

Cependant, des données réelles suggèrent que les données de l'enquête sont largement exactes et qu'elles définissent avec exactitude l'abordabilité pour les personnes atteintes de diabète à travers le monde, comme l'ont démontré les réponses à nos enquêtes ainsi que les données de [l'Atlas IDF 2025](#). Nos données d'enquête se basent sur 11 pays où nous avons obtenu 11 réponses d'enquête ou plus. Nous avons estimé la métrique de l'OMS concernant l'abordabilité de l'insuline et du matériel d'autosurveillance de la glycémie (seuil de pauvreté nationale et dépenses à charge du patient, combinées en tant que inférieures au salaire du travailleur du secteur le moins payé par le gouvernement, c'est-à-dire l'indice "d'abordabilité") pour chaque pays en utilisant le Seuil de Pauvreté Nationale ainsi que les données d'un travailleur touchant le salaire minimum. Nous avons ensuite eu recours aux données fournies par l'enquête de Dépenses à Charge du Patient, et du Rationnement de 2025 ainsi que l'Atlas IDF 2025 (voir le Tableau 15). Toutes les conversions ont été réalisées en utilisant les données de conversion les plus récentes de la Banque Mondiale et ont ensuite été calculées en unités mensuelles.

L'Indice d'Abordabilité du Guatemala (1.516 pour nos données de réponses d'enquête et 0.902 pour les données IDF) est assez proche de celui du Panama (1.497 pour nos données d'enquête et 1.031 pour les données IDF). Cependant, au Guatemala, les participants dépensent plus que le double du pourcentage de leurs revenus en insuline et en matériel d'autosurveillance de la glycémie (78.87 % au Guatemala comparé à 36.06 % au Panama). D'autres données comparatives sont plus similaires : au Panama, 93.75 % des participants à l'enquête ont eu à faire des ajustements budgétaires tandis qu'au Guatemala, 100 % des participants ont eu à faire des ajustements afin de pouvoir se permettre leur insuline et leur matériel d'autosurveillance de la glycémie. Si l'on se base sur les données de l'Atlas IDF, le Guatemala pourrait être considéré comme un pays abordable.

Comparaison du pourcentage de revenu dépensé en insuline et en matériel d'autosurveillance de la glycémie à l'indice d'abordabilité de l'Organisation Mondiale de la Santé depuis les données de l'enquête et celles de l'Atlas de Diabète IDF



L'Indice d'Abordabilité de l'Organisation Mondiale de la Santé en utilisant les données de l'Enquête de Dépenses à de T1International

L'Indice d'Abordabilité de l'Organisation Mondiale de la Santé en utilisant les données de l'IDF Diabetes Atlas

Pourcentage de revenu dépensé en insuline et en matériel d'autosurveillance de la glycémie



Photo: manifestants pour #insulin4all devant Eli Lilly en 2022.

En Tanzanie, au Ghana et au Guatemala, les participants à l'enquête dépensent environ 70 % de leurs revenus en insuline et en matériel d'autosurveillance de la glycémie (67.68 % en Tanzanie, 73.34 % au Ghana, et 78.87 % au Guatemala) selon notre enquête. Toutefois, leurs Indices d'Abordabilité varient grandement. En effet, il est de 1.516 au Guatemala, de 2.050 au Ghana et de 4.776 en Tanzanie. Lorsque nous utilisons les données de l'Atlas IDF, l'Indice d'Abordabilité présente une variété similaire. En effet, le Guatemala est considéré comme abordable (0.902), tandis que le Ghana présentait 1.271 et que la Tanzanie présentait 2.317. Une fois encore, les personnes résidant dans ces trois pays dépensaient environ 70 % de leurs revenus en insuline et en matériel d'autosurveillance de la glycémie.

De la même façon, le Pakistan et l'Inde présentent des participants qui dépensent un pourcentage similaire de leurs revenus en insuline et en matériel d'autosurveillance de la glycémie (40.20 % en Inde et 49.95 % au Pakistan). Toutefois, ces pays possèdent des Indices d'Abordabilité très différents. En effet, il est de 3.423 en Inde (avec les données de notre enquête) et de 0.740 (avec les données de l'Atlas IDF) et de 11.078 au Pakistan (ou de 3.614 avec les données de l'Atlas IDF).

Selon les données de notre enquête et l'Indice d'Abordabilité, la Colombie (0.763) devrait avoir davantage d'insuline abordable que le Canada (0.784). (Si l'on utilise les données de l'Atlas IDF, la portée est légèrement plus importante au Canada qui est à 0.863 et la Colombie qui est à 1.465.) Les données du Canada indiquent que leur insuline et leur matériel d'autosurveillance de glycémie seraient abordables comparés à la métrique de T1International qui veut que seulement 5 % ou moins des revenus d'une personne (4.42 %) soient exploités. Cependant, les participants en Colombie dépensent 19.16 % des revenus qu'ils ont rapporté en insuline et en matériel d'autosurveillance de la glycémie.

Selon l'Indice d'Abordabilité de l'OMS, l'insuline et le matériel d'autosurveillance de la glycémie sont abordables en Afrique du Sud (.967) ; ce nombre s'élève à 1.746 si l'on utilise les données de l'Atlas IDF. Pourtant, les participants dépensent 16.18 % de leurs revenus en insuline et en matériel d'autosurveillance de la glycémie. De plus, 100 % des personnes qui ont participé à l'enquête ont dû faire des ajustements budgétaires afin de se permettre de payer leurs traitements et leurs dispositifs nécessaires.

Selon l'Indice d'Abordabilité de l'OMS, les États-Unis sont également un pays abordable (936 avec les données de l'enquête et 1.162 avec les données de l'Atlas IDF), pour ce qui est de l'insuline. De plus, les participants ont rapporté avoir dépensé 5.99 % de leurs revenus en insuline et en matériel d'autosurveillance de la glycémie. Toutefois, 50.76 % des participants ont rationné leur insuline et leur matériel pour l'auto-surveillance de la glycémie. De plus, 71.07 % des participants ont eu à faire des ajustements budgétaires afin de se permettre de payer leur insuline. Ces métriques ne permettent pas d'indiquer l'abordabilité et l'accessibilité de l'insuline et du matériel d'autosurveillance de la glycémie au sein d'un pays quasiment abordable.

Bien qu'il y ait un certain alignement entre l'insuline et le matériel d'autosurveillance de la glycémie les plus et les moins abordables, et entre les mesures de T1International et les métriques de l'OMS, il est clair d'après les données d'enquête de T1International que l'insuline et le matériel d'autosurveillance de la glycémie sont davantage inabordables pour plus de pays et pour des portions plus larges de la population que ce que peuvent donner à penser les métriques de l'OMS. (ou "que ce que prétendent les métriques de l'OMS")

Limites :

La métrique d'Abordabilité est limitée, ce qui fragilise son utilité ainsi que sa crédibilité en tant qu'étalon d'or. L'OMS ne fournit pas des données sur le Seuil de Pauvreté National des pays, les Travailleurs de Secteurs les Moins Payés par le Gouvernement et plus encore. Dans bien des pays, les données relatives au travailleur le moins payé par le gouvernement ne sont soit plus d'actualité, soit appliquées de façon inconsistante, soit pas rapportées publiquement du tout. Qui plus est, ces données ne prennent pas en compte les lieux dans lesquels ces revenus pourraient être remarquablement différents des salaires moyens ou d'autres schémas de salaire tels que le salaire minimum pour les travailleurs en secteurs privés. Par ailleurs, la métrique a failli à refléter la façon dont les revenus du foyer sont distribués lorsque plusieurs membres de la famille dépendent de traitements essentiels, ou encore la façon dont l'abordabilité est impactée par des obstacles courants tels que les prix du marché informels, les pénuries d'approvisionnement ou les dépenses d'exportation.

Qui plus est, l'OMS ne définit pas la façon dont les données liées aux dépenses à charge du patient sont collectées ou validées. L'ATLAS IFD 2025 récemment publié vise à estimer les dépenses à charge du patient en extrapolant les ratios de données de dépenses de Santé Mondiale de l'OMS de 2022, en dépenses de santé, à la fois concernant les dollars américains et les dollars internationaux. Cependant, ces chiffres constituent des estimations modelées et combinent tous types de diabète et ne se basent pas sur des coûts réels ayant été rapportés pour et par les personnes vivant spécifiquement avec un diabète de type 1.

Bien que les données modelées telles que l'ATLAS IDF fournissent des estimations globales, l'alignement conséquent entre leurs projections et les résultats de l'enquête de T1International concernant les Dépenses à Charge du Patient et le Rationnement, renforcent la crédibilité et la fiabilité de nos méthodes d'enquêtes populaires. Malgré des différences dans la méthodologie, sachant que l'un se base sur une modélisation économique de jeu de données existantes et que l'autre se base sur des données rapportées par les patients eux mêmes atteints de diabète de type 1, les deux sources mènent à des constats alarmants : les personnes issues de toutes régions et niveaux de richesse confondus traversent des difficultés financières pour ce qui est d'avoir accès aux traitements essentiels pour le diabète. Cette convergence indique que l'approche de T1International qui est centrée sur le patient ainsi que son design d'enquête dont les réponses proviennent de la communauté, capturent avec exactitude les conditions réelles et renforcent l'importance d'inclure des expériences vécues au sein de systèmes de données mondiales. Nos résultats ne sont pas seulement consistants quant aux cadres mondiaux établis, mais ils offrent également une nuance critique et des détails auxquels les modèles descendants passent à côté.

Sans une collecte de données claire, volontaire et centrée sur le patient, les métriques d'abordabilité risquent de se détacher des réalités quotidiennes auxquelles font face les patients. Des pays peuvent être classés comme ayant de l'insuline et du matériel d'autosurveillance de la glycémie abordables alors que des individus y résidant rapportent devoir dépenser 30 % , 50 % voire 100 % de leurs revenus pour pouvoir rester en vie. Afin de réellement faire avancer l'équité sanitaire, l'OMS doit urgemment réviser ces cadres d'abordabilité en partenariat avec les communautés affectées. Cela devrait inclure des seuils d'abordabilité significatifs et réels, tels que la limite de 5 % de revenus pour l'insuline et les soins pour le diabète, ainsi qu'une méthodologie transparente et publiquement accessible, basée sur des données d'expérience vécues et rapportées par le patient. Sans cela, les métriques d'accès aux traitements essentiels vont continuer à faillir de protéger les personnes concernées.