



CONNAÎTRE VOS DROITS : PRÉVENTION, DIAGNOSTIC ET TRAITEMENT DE LA TUBERCULOSE

PAR GISA DANG

Edité par Tsira Chakhaia, Brian Citro, Vivian Cox, Mike Frick, Jennifer Furin, Erica Lessem, Alexander William Mbuya, Lindsay McKenna, John Mdluli, Jane Rahedi Ong'ang'o, Hadija H. Semvua, et Zani de Wit

Page 1 sur 6

VOS DROITS ET LE TRAITEMENT DE LA TUBERCULOSE

Où peut-on suivre un traitement contre la tuberculose ?

Le traitement doit être administré là où cela vous convient, par exemple chez un médecin généraliste ou un centre de santé communautaire près de votre lieu d'habitation ou de travail, ou en faisant appel à un agent de santé qui se déplace à domicile, si cela vous convient. Vous pouvez aussi prendre le traitement chez vous, en le combinant à des vérifications régulières auprès de votre prestataire de santé. Si le traitement ne vous convient pas là où vous vivez, vous pouvez encourager votre gouvernement à mettre à jour ses politiques pour les soins d'ordre communautaire de la tuberculose, conformément au droit à la science et au droit à la santé.

Pourquoi n'est-il généralement pas nécessaire de rester à l'hôpital pour un traitement antituberculeux ?

Vous ne devriez pas avoir à rester à l'hôpital pour un traitement contre la tuberculose, même pharmacorésistante, sauf si cela est absolument nécessaire médicalement. L'hospitalisation n'est pas requise, ni même privilégiée, dans la majorité des cas. Les hôpitaux mal ventilés peuvent en effet propager la tuberculose. L'hospitalisation est plus chère. Parfois, les hôpitaux manquent de place, ce qui signifie que les patients doivent attendre pour commencer le traitement.

Quand suis-je obligé de rester à l'hôpital ?

Vous ne devriez jamais devoir rester à l'hôpital de façon systématique pour la durée de votre traitement. Si vous êtes très malade ou si vous souffrez d'effets secondaires à surveiller de très près, votre médecin peut vous recommander une hospitalisation. Certains hôpitaux sont très efficaces pour soigner les personnes atteintes de tuberculose et prévenir la propagation de la maladie. Ils peuvent procurer un environnement favorable à la guérison, en particulier pour les cas complexes de tuberculose. Dans certains cas, l'hospitalisation peut se révéler la meilleure option. L'accès à de nouveaux traitements ne doit pas être conditionné à un quelconque séjour à l'hôpital.

A quel traitement/médicament devrais-je avoir accès ?

Vous devriez avoir accès au régime médicamenteux le plus efficace pour la forme de tuberculose dont vous souffrez. La tuberculose pharmacosensible nécessite six mois de traitement quotidien. L'OMS recommande des associations quotidiennes à dose fixe, qui combinent différents médicaments en un comprimé et facilitent la prise du traitement. La méningite tuberculeuse (tuberculose du système nerveux, ou du cerveau) et la tuberculose des os et des articulations nécessitent 12 mois de traitement.

Pour la tuberculose multirésistante, il existe désormais un traitement plus court de 9 à 12 mois (même si la preuve de son efficacité et de son innocuité n'est pas encore définie). Tous les patients ne peuvent prétendre à un régime court. Si vous ne pouvez bénéficier d'un traitement court, bien souvent pour avoir déjà pris certains des médicaments du régime, ou parce que vos tests montrent une résistance à certains médicaments, vous devriez avoir accès à un traitement long (18-24 mois) qui inclut les nouveaux médicaments bédaquiline ou délamanide. Plusieurs études sont actuellement en cours (essais cliniques) pour essayer de trouver un meilleur traitement. Vous devriez demander si c'est le cas dans votre région.

Vous devriez toujours connaître le nom de vos médicaments spécifiques, la fréquence de leur prise, le nombre de comprimés à prendre et les effets secondaires les plus courants à surveiller.

Quel traitement est préconisé pour les enfants ?

Un traitement spécialement conçu pour les enfants atteints de tuberculose pharmacosensible est aujourd'hui disponible. Ces nouveaux comprimés, appelés combinaisons à dose fixe, sont dosés pour les enfants, et n'ont donc pas besoin d'être écrasés ou cassés en deux. Ils se dissolvent complètement dans l'eau et ont un meilleur goût que les comprimés pour adultes.

Les enfants atteints de TB-MR peuvent bénéficier d'un traitement court. Si, pour une raison ou une autre, un enfant ne peut recevoir un traitement court, il devra bénéficier d'un traitement long, conçu pour sa tuberculose. Si la tuberculose n'est pas très étendue, la médication injectable (qui provoque de nombreux effets secondaires, voir ci-dessous) pourra être laissée de côté. On préconise le délamanide pour les enfants de 6 ans et plus. Votre médecin peut solliciter de la bédaquiline pour des adolescents dans le cadre d'un usage compassionnel (c'est-à-dire l'accès à un traitement non encore approuvé dans un pays ou pour une certaine population) en écrivant à JanssenMAc@its.jnj.com.

Et si je suis enceinte, en train d'allaiter, ou susceptible de tomber enceinte ?

- Si vous êtes une femme atteinte de tuberculose, enceinte ou susceptible de le devenir, vous pourrez avoir à prendre des décisions difficiles concernant la meilleure façon de prendre soin de vous et de votre(vos) enfant(s). Peu d'information circule sur l'innocuité de la plupart des médicaments antituberculeux chez les femmes enceintes ou allaitantes. Votre santé est importante. Elle est même essentielle pour la santé de votre(vos) enfant(s). Si vous êtes enceinte ou allaitez, vous devez discuter avec votre praticien des risques et des avantages des différentes options, et décider de ce qui vous convient le mieux. Peut-être souhaitez-vous ne pas utiliser certains médicaments, ou interrompre l'allaitement ou votre grossesse (avortement). Si vous n'êtes pas enceinte, mais que vous êtes susceptible de l'être et suivez un traitement antituberculeux, vous devriez vous renseigner auprès de votre prestataire de santé des options de contraception.

- Deux types de médicaments utilisés pour traiter la TB-MR, l'éthionamide (ou médicament similaire, le prothionamide) et les médicaments injectables (amikacine, capréomycine, kanamycine, streptomycine) sont considérés comme particulièrement dangereux pour le bébé en gestation (fœtus). Ces médicaments font partie du régime le plus court, de sorte que les femmes enceintes atteintes de TB-MR ne peuvent bénéficier d'un régime court. Les normes mondiales recommandent que les femmes enceintes atteintes de TB-MR soient traitées avec un schéma thérapeutique plus long (conçu pour leur souche de TB et contenant au moins quatre médicaments efficaces de deuxième intention). Certains programmes nationaux pionniers, comme en Afrique du Sud, utilisent les nouveaux médicaments bédaquiline ou délamanide dans ces schémas individualisés plus longs pour les femmes enceintes. Selon les informations disponibles actuellement, ces deux médicaments sont considérés comme sûrs pendant la grossesse. Votre médecin peut solliciter ces médicaments pour des femmes enceintes dans le cadre d'un usage compassionnel, en écrivant à JanssenMAc@its.jnj.com pour la bédaquiline et à medical@otsuka.de pour le délamanide.

Qu'en est-il des effets secondaires ?

Votre prestataire de santé doit vous donner des informations sur les médicaments prescrits, les effets secondaires potentiels et la façon dont ils seront suivis (vérifiés ou testés). Si ces informations ne vous sont pas transmises, vous devriez le demander. Certains effets secondaires sont à prévoir, comme une urine rouge ou de légères nausées. Ils peuvent parfois s'avérer plus graves, problèmes hépatiques, dépression ou psychose, perte auditive ou visuelle. Ils pourront être stoppés s'ils sont détectés tôt. Votre médecin doit vérifier l'amélioration de votre état de santé, et cela inclut les effets secondaires :

- Les médicaments injectables (amikacine, capréomycine, kanamycine, streptomycine) peuvent entraîner une perte auditive. Votre audition doit être testée (par audiométrie) avant le début du traitement et mensuellement par la suite, pour détecter rapidement des dommages éventuels. Si vos tests révèlent une perte d'audition, ou si vous remarquez des signes de perte auditive, demandez immédiatement l'arrêt des injections et passez au délamanide ou à la bédaquiline. S'il n'est pas possible de procéder à un test auditif, vous avez le droit de demander un autre médicament comme la bédaquiline ou le délamanide pour remplacer l'injection ;
- La cyclosérine et d'autres médicaments peuvent provoquer une dépression et une psychose. Si vous vous sentez constamment déprimé ou perdez goût à la vie, parlez-en immédiatement à votre médecin afin de pouvoir changer de médicament en toute sécurité ;
- Le linézolide et d'autres médicaments peuvent provoquer des picotements, engourdissements, brûlures ou douleurs aux mains ou aux pieds. En présence de tels symptômes, informez immédiatement votre médecin, qui pourrait vouloir diminuer la dose ou interrompre la prise du médicament avant que des lésions nerveuses permanentes ne se produisent. Votre praticien devrait faire ce suivi à chaque visite ;
- De nombreux médicaments antituberculeux peuvent endommager le foie. Vous devriez effectuer un test de la fonction hépatique avant le début du traitement, et régulièrement par la suite, surtout si vous êtes sujet aux problèmes hépatiques ou avez le VIH. En cas de nausées, vomissements, démangeaisons ou changement de couleur de la peau ou des yeux, vous devriez demander à vos



Crédit photo : KUDUwave™ Portable Audiometers

prestataires de santé de vérifier votre foie. Vous devriez éviter de boire de l'alcool pendant la durée de votre traitement contre la tuberculose. Cependant, une consommation d'alcool ne devrait jamais être un motif de refus pour vous laisser entamer un traitement (il en va de même si vous prenez des médicaments ou si vous suivez un traitement de substitution aux opiacés [TSO]) ;

- La bédaquiline, la clofazimine, le délamanide et la moxifloxacine (et de nombreux autres médicaments non antituberculeux) peuvent causer des changements dans l'activité électrique cardiaque (le syndrome du QT long). Cela pourrait entraîner de graves problèmes de rythme cardiaque. Si vous prenez l'un de ces médicaments, vous devriez subir un test appelé ECG (électrocardiogramme) avant le début du traitement, puis à 2, 12 et 24 semaines de traitement. Si vous prenez plus d'un de ces médicaments, vous devriez subir un ECG mensuel ;
- En cas de vomissements ou de diarrhée, ou si vous prenez l'un des médicaments suivants - amikacine, capréomycine, kanamycine, streptomycine, bédaquiline, clofazimine, délamanide ou moxifloxacine - vous devriez également faire vérifier votre taux de potassium. Le potassium est un des sels minéraux du corps humain. Un taux trop faible ou trop élevé peut engendrer des problèmes musculaires, de battements du cœur, ou affecter d'autres systèmes du corps. Vous devriez demander à votre infirmière ou à votre médecin de vérifier régulièrement votre taux de potassium, grâce à une prise de sang ;

- Vous devriez recevoir un complément de magnésium, autre minéral (sel) important pour aider votre corps à fonctionner correctement. Vous n'avez pas besoin de test pour le magnésium ; vous pouvez le recevoir automatiquement. Si vous n'êtes pas sûr de recevoir du magnésium, demandez à votre infirmière ou à votre médecin. Si ce n'est pas le cas, demandez à en recevoir.

Puis-je travailler ou aller à l'école pendant le traitement ?

Toute personne dont la tuberculose est à frottis négatif (non infectieuse) doit être autorisée à se rendre au travail ou à l'école. Vous n'avez pas besoin d'attendre la fin du traitement pour retourner au travail ou à l'école. La tuberculose ne devrait pas être un motif de perte d'emploi. Après seulement quelques semaines de bon traitement (même si vous devez quand même aller au bout du traitement pour vous assurer que l'infection ne reviendra pas), la tuberculose n'est plus infectieuse. Vous n'êtes pas obligé de dire à vos collègues ou camarades de classe que vous prenez des médicaments contre la tuberculose. Votre employeur ou votre école doit garder votre situation médicale confidentielle. Si vos collègues ou vos camarades de classe doivent subir un test de dépistage de la tuberculose, cela devrait se faire de façon à protéger votre droit à la vie privée et à la confidentialité.

Qu'est-ce que l'aide psychologique, et pourquoi devrais-je la demander ?

L'aide psychologique signifie que votre traitement s'accompagne d'un soutien et de beaucoup d'informations et d'explications, pour répondre à vos questions et vous aider à venir à bout de votre traitement (adhésion). Le traitement de la tuberculose peut être difficile, assorti de nombreux comprimés et de possibles effets secondaires. Une aide efficace vous permettra de mieux comprendre la tuberculose, elle est là pour vous soutenir et vous aider à suivre votre traitement.

Que faire si je vis avec le VIH ?

Beaucoup de personnes ont à la fois le VIH et la tuberculose. Il est important d'obtenir un traitement pour les deux. Si vous suivez un traitement antirétroviral (ARV), assurez-vous que votre médecin est informé des médicaments que vous prenez. Un petit nombre de médicaments contre la tuberculose et le VIH ne sont pas compatibles, mais cela peut se résoudre en ajustant les doses ou en modifiant votre régime médicamenteux. Si vous êtes diagnostiqué avec le VIH et la tuberculose en même temps, votre médecin doit d'abord commencer votre traitement antituberculeux, avant d'initier votre traitement antirétroviral quelques semaines plus tard. Ceci est important pour éviter une réaction dangereuse appelée syndrome de restauration immunitaire. Les personnes ayant un taux de CD4 < 50 cellules/mm³ devraient commencer le traitement ARV après 2 semaines ; les personnes ayant un taux de CD4 ≥ 50 cellules/mm³ ou les personnes atteintes de méningite tuberculeuse devraient commencer un traitement antirétroviral après 8 à 12 semaines.

Qu'est-ce que le traitement de catégorie II ?

Vous ne devriez pas suivre un traitement de catégorie II. La catégorie II est un traitement antituberculeux régulier combiné à un médicament injectable, la streptomycine. Par le passé, on préconisait aux personnes encore atteintes de tuberculose au terme d'un traitement antituberculeux, d'entamer un traitement de catégorie II. En 2015, l'OMS a publié une «déclaration de bonnes pratiques» contre l'utilisation du traitement de catégorie II. Cette nouvelle recommandation consiste à faire des tests de sensibilité aux médicaments pour déterminer ceux qui fonctionnent le mieux pour votre forme de

tuberculose. Si votre médecin essaie de vous donner un régime de Catégorie II, vous devriez demander un test de sensibilité aux médicaments et un traitement en fonction de vos résultats.

Si je ne veux pas le traitement prescrit par mon médecin, suis-je forcé de le prendre ?

Non, rien ne vous y oblige. Les normes internationales indiquent clairement que contraindre un patient à suivre un traitement antituberculeux contre son gré est contraire à l'éthique. Vous avez le droit d'accepter ou de refuser tout traitement ou un traitement particulier. Puisque la tuberculose est contagieuse (se transmet de personne à personne), en cas de refus de traitement, vous devez prendre des mesures pour protéger les autres. Comme par exemple l'isolement respiratoire, ce qui signifie que votre respiration ne doit pas atteindre d'autres personnes. Ceci, soit par le port d'un masque, soit par l'isolement physique dans une chambre d'hôpital bien ventilée ou chez vous. En de très rares occasions, votre gouvernement peut vous contraindre à l'isolement respiratoire en dernier recours. C'est ce qu'on appelle l'isolement involontaire. Pour autant, il ne peut se pratiquer dans une cellule de prison ou un établissement similaire.

Les enfants ont souvent besoin de l'approbation d'un parent ou d'un tuteur pour consentir à un traitement. Il appartient donc aux parents ou au tuteur d'accepter ou de refuser un traitement en leur nom. Lorsqu'un parent ou un tuteur légal refuse de donner son consentement, mais que le traitement médical est jugé nécessaire pour prévenir la souffrance ou la mort, y compris pour la tuberculose, les autorités gouvernementales peuvent prendre des mesures pour passer outre la décision des parents. Cela ne peut se faire que par des mécanismes juridiques appropriés, conformément aux lois de votre pays.

Je prends soin d'un membre de ma famille atteint de tuberculose. Que dois-je savoir ?

Vous pouvez prendre soin en même temps de vous-même et de votre proche atteint de la tuberculose. Pour prendre soin de vous, pensez à votre santé physique et mentale/émotionnelle. Vous devriez recevoir une aide psychologique et les informations sur la meilleure façon de vous protéger contre la tuberculose (voir la section II de cette série, « Vos droits et la prévention de la tuberculose »).

Si la personne dont vous vous occupez crache encore des expectorations ou n'a pas pris de poids plusieurs semaines après son traitement, elle devrait avoir accès à un test de sensibilité aux médicaments pour s'assurer que ses médicaments conviennent à sa tuberculose. Vous pouvez aider à surveiller les effets secondaires et vous assurer que les bons tests sont bien effectués au bon moment, comme indiqué ci-dessus. Vous pouvez également aider vos proches à conserver leur emploi ou à rester à l'école s'ils sont victimes de discrimination. Le traitement antituberculeux peut être difficile. Si vous ou la personne que vous soignez souhaitez créer ou rejoindre un groupe de soutien, vous avez le droit de le faire. Les groupes de soutien peuvent aider à combattre la stigmatisation en informant les autres membres de votre communauté sur la tuberculose, en les aidant à comprendre que la tuberculose est évitable et traitable. Rappelez-vous que la personne dont vous vous occupez a le droit à la vie privée, et qu'elle seule peut décider si elle souhaite que les gens soient informés de sa tuberculose.