

In August 2018, the World Health Organization announced in a rapid communication major changes to its recommendations for treating rifampicin-resistant and multidrug-resistant tuberculosis (RR-/MDR-TB), including the recommendation that most patients with DR-TB should be treated with fully oral treatment regimens. TAG will update this and other documents upon WHO's release of updated guidelines.

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





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

VOS DROITS HUMAINS ET LA TUBERCULOSE

Pourquoi ce guide ?

Ce guide s'adresse aux personnes atteintes de tuberculose, aux personnes à risque de développer la maladie, et à ceux qui prennent soin des malades. Il a pour but d'expliquer les normes mondiales en matière de soins pour la tuberculose, y compris les services dont vous êtes en droit de bénéficier. Ce guide vise à clarifier vos droits relatifs à la prévention, au dépistage, au traitement et aux soins de la tuberculose. Notre objectif : que les personnes touchées par la tuberculose soient à même de reconnaître quand elles peuvent prétendre à un meilleur niveau de soins, pour pouvoir réclamer les normes recommandées à l'échelle mondiale.

Quelles sont les normes recommandées à l'échelle mondiale ?

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) est l'organisation des Nations unies (ONU) spécialisée dans la santé. Une partie de son travail consiste à mener un processus qui établit des normes et des lignes directrices pour la prévention, le diagnostic et le traitement de la tuberculose. Ces normes aident les décideurs et les autorités sanitaires à planifier et à équiper les programmes de santé de leur pays, afin qu'ils respectent, protègent et répondent au droit à la santé de chacun, et à d'autres droits de l'homme connexes.

Quels sont les droits de l'homme et pourquoi sont-ils importants pour les personnes atteintes de tuberculose ?

Les personnes atteintes de tuberculose et les personnes à risque ont des droits humains. En vertu du droit international, régional et national, les gouvernements ont les obligations légales de respecter, protéger et satisfaire ces droits humains. Les droits de l'homme sont universels : ils concernent tout le monde. Les droits de l'homme sont également indissociables, interdépendants et intimement liés. Ce qui signifie que tous les droits de l'homme sont également importants, dépendent les uns des autres et sont étroitement liés les uns aux autres. Soustraire un droit affecte vos autres droits humains.

De nombreux droits de l'homme sont importants pour les personnes touchées par la tuberculose. Ces droits existent dans les traités internationaux et régionaux, ainsi que dans les constitutions des pays du monde entier. Ils comprennent le droit à la vie ; le droit à la santé, le droit à la non-discrimination ; le droit à la liberté ; le droit à la science ; le droit au consentement éclairé ; le droit à l'information ; le droit à la vie privée ; le droit à la participation ; la protection contre la torture et les traitements cruels, inhumains ou dégradants ; la liberté de mouvement ; la libération de la détention arbitraire ; la liberté d'association ; et la liberté de réunion.

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

Que signifie le droit à la vie pour les personnes atteintes de tuberculose ?

Le droit à la vie signifie que l'Etat, c'est-à-dire le gouvernement de votre pays, ne peut vous priver de votre vie. L'Etat a également le devoir de prendre des mesures pour protéger votre vie. Cela signifie que votre gouvernement devrait prendre des mesures pour enrayer les maladies et assurer l'accès aux soins, en adoptant par exemple une approche fondée sur les droits de l'homme pour éliminer la tuberculose.

Que signifie le droit à la santé pour les personnes atteintes de tuberculose ?

Le droit à la santé se divise en deux parties importantes. La première concerne les services de santé et le système de santé d'un pays. Le droit à la santé stipule que les soins de santé doivent être disponibles. Pour la tuberculose, cela signifie un système de santé doté d'installations fonctionnelles pour la prévention, le diagnostic et le traitement de la tuberculose ; des équipements comprenant des médicaments antituberculeux et des appareils de dépistage ; des services et des programmes dotés d'un budget adéquat pour le personnel soignant et les programmes antituberculeux. Les soins de santé doivent être accessibles : tout le monde devrait y avoir accès et ne peut se les voir refuser (ce que l'on appelle la non-discrimination). Vous devriez également être en mesure d'avoir accès à des établissements équipés pour traiter la tuberculose, comme par exemple, des postes de santé locaux ou, si nécessaire, ces services devront parvenir jusqu'à vous. Vous devriez être en mesure de vous permettre les soins de santé, y compris vos médicaments. Et vous devez avoir accès aux informations quant aux options de soins de santé disponibles pour la tuberculose, et aux informations sur la tuberculose. Les soins de santé doivent être acceptables. A savoir, être adaptés à la culture locale, respectueux de la morale et prendre en compte l'âge et le sexe du patient atteint de tuberculose. Les soins de santé doivent être de bonne qualité : les interventions sanitaires pour la tuberculose doivent reposer sur des données scientifiques et être médicalement appropriées ; les médicaments doivent être de bonne qualité.

Cette partie « à disposition, accessibilité, acceptabilité et qualité » du droit à la santé est souvent appelée AAAQ.

La deuxième partie du droit à la santé inclut les « déterminants sous-jacents » de la santé. Ils incluent plusieurs droits de l'homme liés à votre santé. Par exemple, les droits à l'alimentation ; à l'eau potable et à un assainissement adéquat ; à un logement convenable ; à des conditions de travail saines ; et à l'accès à l'éducation pour la santé. Des droits importants pour la prévention et le traitement de la tuberculose. Pour vous, cela peut signifier que vous devriez recevoir un soutien nutritionnel en plus des médicaments pendant votre traitement contre la tuberculose, si cela peut vous aider à guérir. Ou que vous pourriez avoir besoin d'un soutien supplémentaire pendant ou après la fin de votre traitement, si la tuberculose a modifié de façon significative votre capacité à vivre votre vie et à prendre soin de votre santé.

Votre gouvernement doit également fournir des médicaments essentiels. Il s'agit là d'une « obligation fondamentale » dans le cadre du droit à la santé. Cela signifie que l'approvisionnement en médicaments essentiels est l'une des choses les plus importantes qu'un gouvernement peut et doit faire pour respecter, protéger et satisfaire le droit à la santé. La liste modèle de l'OMS des médicaments essentiels répertorie tous les médicaments antituberculeux importants dans la section 6.2.4 de la 19^{ème} version.

Que signifie le droit à la non-discrimination pour les personnes atteintes de tuberculose ?

Votre état de santé ne devrait jamais être une raison pour vous traiter vous, votre famille, ou la personne qui prend soin de vous, différemment. Vous ne pouvez donc être licencié, interdit d'accès à l'école, privé d'un logement, ou traité de façon irrespectueuse dans une clinique de santé, parce que vous êtes atteint de la tuberculose. Si vous faites partie d'un groupe à risque, comme une personne porteuse du VIH, un consommateur de drogues illicites, un migrant ou un prisonnier, vous ne devez subir aucune discrimination en essayant d'accéder aux services antituberculeux.

Que signifie le droit à la liberté, à la liberté de mouvement, et à la libération de la détention arbitraire pour les personnes atteintes de tuberculose ?

Ces droits garantissent que vous ne pouvez être emprisonné, détenu ou empêché de vous déplacer sans procédure légale. Toute détention ou arrestation doit se faire en accord avec la loi. Ceci est important pour la tuberculose si nous pensons que le traitement doit faire l'objet d'un isolement. Dans le cadre d'un traitement antituberculeux, un isolement peut être envisagé s'il est médicalement nécessaire de protéger les tiers contre la tuberculose. Cependant, vous devriez toujours être en mesure de choisir la forme d'isolement la moins restrictive possible. L'isolement respiratoire de base, par exemple, peut consister en le port d'un masque spécifique jusqu'à ce que votre traitement fasse effet et que votre tuberculose ne soit plus contagieuse. Vous ne devriez pas être contraint de rester à l'hôpital si le port d'un masque est suffisant.

En quelques rares situations, votre gouvernement pourra vous demander de rester isolé, même si vous n'êtes pas d'accord (isolement involontaire). Cela, uniquement si votre tuberculose est infectieuse active, si vous refusez de prendre des médicaments antituberculeux ou de suivre les mesures de contrôle de l'infection, et s'il existe un risque réel de propagation de la tuberculose à des tiers. Les isolements involontaires ne devraient jamais constituer une exigence de routine et ne devraient être appliqués que si toutes les autres mesures, dont une aide psychologique approfondie, ont été tentées, sans succès. L'isolement involontaire doit être fondé sur une loi ou une politique existante et devrait donner lieu à un examen externe. Vous, le premier concerné, avez également le droit de faire appel de la décision d'isolement. Vous ne devriez jamais être isolé dans un milieu non médicalisé, comme une cellule de prison. De plus, vous devez bénéficier d'un traitement antituberculeux et des produits de première nécessité, comme la nourriture et l'eau, et être autorisé à communiquer avec votre famille. L'isolement devrait être aussi bref que possible, uniquement tant que la tuberculose est contagieuse et présente un risque réel pour les autres. L'isolement ne devrait jamais être conditionné à l'accès à de nouveaux médicaments antituberculeux.

Que signifie le droit à la vie privée pour les personnes atteintes de tuberculose ?

Le droit à la vie privée signifie que votre état de santé, y compris si vous avez la tuberculose, et vos informations personnelles ne peuvent être partagés avec quiconque, sans votre autorisation ou que cela s'avère nécessaire pour protéger la santé d'autrui. Dans la plupart des endroits, la tuberculose est une « maladie à déclaration obligatoire ». Les autorités sanitaires doivent donc signaler les cas de tuberculose au ministère de la Santé. Cependant, vos informations personnelles (comme votre nom) ne doivent pas être transmises. En cas de prestataires de santé multiples, ces derniers peuvent avoir besoin de partager entre eux des informations sur votre santé, pour vous fournir des soins de qualité. Si votre tuberculose est contagieuse et que les personnes

avec lesquelles vous interagissez courent un risque réel de contracter le virus, vous devez les en informer, les encourager à subir un test de dépistage et prendre des mesures pour vous prémunir contre la propagation de la tuberculose. Par exemple, vous pouvez choisir de porter un masque approprié dans un cadre familial fermé. Votre prestataire de santé peut informer les personnes en contact étroit avec vous, de la nécessité de se faire dépister, sans vous identifier. Si vous refusez ou êtes incapable de le faire, votre prestataire de santé peut aviser ces personnes que votre tuberculose est contagieuse afin qu'elles puissent prendre des mesures pour se protéger. En cas d'absence de risque pour les autres de contracter la tuberculose, vous devriez jouir d'une défense absolue de votre droit à la vie privée.

Que signifie le droit à la science pour les personnes atteintes de tuberculose ?

Le droit à la science signifie que chaque personne doit pouvoir bénéficier de nouvelles découvertes scientifiques, dont des méthodes nouvelles et améliorées de prévention, diagnostic et traitement. Votre gouvernement devrait prendre des mesures pour fabriquer de nouveaux médicaments, dont de nouveaux modes de prévention et de dépistage de la tuberculose dans votre pays. Les gouvernements ont également l'obligation de soutenir et de faire progresser la science. Cela signifie, par exemple, que votre gouvernement doit financer la recherche scientifique et soutenir les institutions publiques de recherche. Si votre gouvernement apporte des fonds ou d'autres incitations à la recherche à une entreprise privée, il devra également s'assurer que les résultats de cette recherche profitent aux personnes atteintes de tuberculose dans votre pays, et sont abordables. Le droit à la science est également lié au droit à la participation. Les communautés touchées par la tuberculose devraient être incluses dans les processus de recherche, de manière respectueuse et significative.

Que signifie le droit à l'information pour les personnes atteintes de tuberculose ?

Le droit à l'information signifie, entre autres, que vous et, si vous le souhaitez, la personne impliquée dans vos soins, comme un parent ou un ami, devez être informés de vos options en matière de traitement médical. Cela signifie également que vous et votre communauté devez recevoir des informations précises sur la propagation de la tuberculose, les moyens d'éviter sa transmission et la durée de contagion des personnes atteintes de tuberculose. Vous devriez également recevoir les conseils et toutes les explications nécessaires avant de consentir à toute intervention médicale. Vous avez ainsi le droit de connaître les noms et les dosages de tout médicament ou toute intervention prescrits par votre médecin, la durée du traitement ; et de bien comprendre tous les effets secondaires potentiels et autres biais dont un médicament ou une intervention pourra affecter votre santé ou votre vie. C'est ce qu'on appelle les connaissances liées au traitement. Le droit à l'information signifie également que vous devez recevoir une copie de votre dossier médical si vous le souhaitez.

Que signifie le droit au consentement éclairé pour les personnes atteintes de tuberculose ?

Le droit au consentement éclairé est étroitement lié au droit à l'information et au droit de participation. Le consentement éclairé signifie que vous devez donner votre accord avant toute intervention médicale, et pour ce faire, vous devez recevoir au préalable des informations complètes sur les risques et les avantages de l'intervention. L'information est à la base de votre décision d'accepter ou non l'intervention médicale (par exemple, valider ou non un régime médicamenteux spécifique contre la tuberculose, ou un traitement préventif). Vous devriez donc toujours bénéficier d'un soutien psychologique avant



Crédit photo : David Harrison pour Treatment Action Campaign

toute décision, et avoir le temps de réfléchir aux questions qui se posent et de recevoir les réponses appropriées. Un traitement forcé contre la tuberculose n'est jamais autorisé.

Que signifie le droit à la participation pour les personnes atteintes de tuberculose ?

Le droit à la participation signifie qu'en tant que personne atteinte de tuberculose, vous participez aux décisions qui vous concernent. Cela concerne en premier lieu votre traitement médical. Mais l'application est également plus large. Les personnes touchées par la tuberculose ont le droit de participer à la définition des politiques de santé, depuis le niveau national, jusqu'au niveau communautaire. Par exemple, les autorités sanitaires pourraient solliciter l'avis d'associations représentant les personnes atteintes de tuberculose lors de l'évaluation d'un programme médical, ou impliquer la communauté dans le développement d'une approche locale pour les soins centrés sur la personne.

Que signifient la liberté d'association et la liberté de réunion pour les personnes touchées par la tuberculose ?

Le droit à la participation est l'une des raisons pour lesquelles les libertés d'association et de réunion jouent également un rôle pour la tuberculose. La liberté de réunion permet à des groupes de personnes de se rassembler, par exemple pour discuter d'un problème de santé communautaire. La liberté d'association vous permet, à vous et aux autres personnes touchées par la tuberculose, de vous constituer en associations (par exemple, en groupes communautaires qui apportent un soutien aux personnes touchées par la tuberculose) ou de défendre leurs droits.

Qu'est-ce que les soins centrés sur la personne ?

Les soins centrés sur la personne signifient que tout ce qui a trait à la prévention, au diagnostic et au traitement de la tuberculose doit prendre en compte la personne dans son ensemble. Cela inclut le

respect des droits humains de chacun, ainsi qu'une réflexion sur les facteurs sociaux et économiques, et non pas uniquement sur l'information médicale. Votre plan de traitement doit répondre à votre situation spécifique. Il doit protéger vos droits, et ne pas les violer. La tuberculose affecte plus d'une personne. C'est pourquoi nous pensons également aux soins centrés sur la famille et la communauté. Les membres de la famille ou de la communauté, prenant soin de personnes vivant avec la tuberculose doivent être informés en matière de prévention, diagnostic et traitement, au même titre que la personne atteinte.

Que cela signifie-t-il pour les familles et les communautés ?

Les familles et les communautés jouent un rôle important dans la prévention, le diagnostic et le traitement de la tuberculose. C'est pourquoi les organisations communautaires (OC) et les groupes de soutien sont importants. Vous avez le droit à la liberté d'association et à la liberté de réunion. Cela signifie que vous, les autres patients et votre communauté avez le droit de vous rencontrer pour partager des informations. Vous avez le droit de créer des associations qui soutiennent les personnes atteintes de tuberculose, leurs soignants et leur communauté.

Que puis-je faire en cas de violation de mes droits ?

Vous avez le droit de déposer une plainte. Les autorités sanitaires doivent mettre en place un canal pour vous permettre de porter plainte. Vous avez également le droit d'attendre une réponse. En l'absence de réponse, ou en cas de réponse inappropriée à vos préoccupations ou vos besoins, vous pouvez être en mesure d'entamer des poursuites judiciaires. Cela dépend des lois de votre pays ; vous devez ainsi contacter un professionnel juridique ou des associations d'aide juridique. Il existe des organismes spécialisés dans les violations des droits liés au droit à la santé. Cela inclut vos droits en matière d'accès au traitement, par exemple, et les autres droits énoncés à la section I : « Vos droits humains et la tuberculose ».

De nombreux pays ont des médiateurs pour les droits de l'homme ou des institutions nationales des droits de l'homme. Ce sont des groupes indépendants qui surveillent, protègent et rétablissent les droits de la personne et peuvent recevoir des plaintes de particuliers au sujet de violations des droits de la personne. Vous pouvez vérifier si votre pays dispose d'une institution nationale des droits de l'homme en consultant le répertoire : <https://nhri.ohchr.org/EN/Pages/default.aspx> Dans certaines situations, peut être plus rapide de contacter un organisme local de défense des malades, si vous pensez que vos droits ont été violés et pour connaître vos options.



In August 2018, the World Health Organization announced in a rapid communication major changes to its recommendations for treating rifampicin-resistant and multidrug-resistant tuberculosis (RR-/MDR-TB), including the recommendation that most patients with DR-TB should be treated with fully oral treatment regimens. TAG will update this and other documents upon WHO's release of updated guidelines.

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

VOS DROITS ET LA PRÉVENTION

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 4

Qu'est-ce que la thérapie préventive contre la tuberculose ?

Si vous inspirez l'air exhalé par une personne atteinte de tuberculose et de toux, surtout si elle n'est pas sous traitement, vous pouvez contracter une infection tuberculeuse. On parle alors d'infection tuberculeuse latente ou ITL. Cela signifie que la bactérie de la tuberculose se trouve dans votre corps, mais qu'elle ne vous rend pas malade. Vous ne pouvez pas transmettre les germes de la tuberculose à des tiers. Dans de nombreux cas, votre corps est capable de contrôler cette infection tuberculeuse et vous n'avez aucun symptôme. Mais dans certains autres, surtout si le système immunitaire est déficient, les germes de la tuberculose peuvent se multiplier dans le corps et vous rendre malade par la suite.

Comment savoir si j'ai une infection tuberculeuse ?

Il existe deux types de tests pour l'infection tuberculeuse. L'un est appelé test cutané à la tuberculine, ou TCT. Il consiste à injecter une petite quantité de protéines inoffensives dans la peau (généralement au niveau du bras). Vous devez ensuite revenir après un jour ou deux pour voir si votre peau a réagi. Si oui, vous avez une infection tuberculeuse. L'autre type de test est le test de libération de l'interféron gamma ou IGRA. Un test IGRA observe une petite quantité de votre sang à la recherche de signes d'infection tuberculeuse. Ces tests ne sont pas nécessaires pour entamer un traitement préventif si vous faites partie des personnes les plus à risque de contracter une tuberculose active. Car ces tests ne sont pas parfaits. Le TCT peut avoir un résultat positif chez des personnes non infectées par la tuberculose, et qui ont eu le vaccin BCG. Chez certains sujets, en particulier les très jeunes ou ceux dont le système immunitaire est déficient, le TCT ou l'IGRA peuvent avoir un résultat négatif, même en cas d'infection tuberculeuse. Ceux qui ont été exposés à la tuberculose, à leur domicile ou ailleurs, peuvent bénéficier d'une thérapie préventive et avoir le droit d'en discuter avec leurs prestataires de santé.

Qu'est-ce qu'un traitement préventif de la tuberculose ?

Le traitement préventif consiste à prendre des médicaments contre la tuberculose pour vous empêcher de tomber malade. Votre médecin ou votre infirmière peut vous préconiser un traitement préventif après un test de dépistage de l'infection tuberculeuse ou après avoir déterminé vos facteurs de risque. Puisque les tests d'infection tuberculeuse ne permettent pas de savoir qui va développer

une tuberculose active, votre médecin ou votre infirmière peut vous proposer un traitement basé uniquement sur les facteurs de risque. Parmi les facteurs de risque : être en contact étroit avec une personne atteinte de tuberculose active - tous les contacts d'une personne atteinte de tuberculose devraient faire l'objet d'un dépistage, et, s'ils sont atteints ou susceptibles de l'être, devraient bénéficier d'une thérapie préventive. Un autre facteur de risque est le VIH. En fait, l'OMS préconise à toute personne vivant avec le VIH et aux enfants de moins de cinq ans vivant avec une personne atteinte de tuberculose, un traitement préventif (à condition qu'ils n'aient pas de maladie active), même sans test d'infection tuberculeuse.

Il existe plusieurs sortes de thérapies préventives efficaces et sûres :

- Un traitement de six mois, neuf mois, 36 mois ou à vie, à partir d'un médicament antituberculeux appelé isoniazide, pris quotidiennement. Pour les personnes séropositives, il peut également s'administrer avec du cotrimoxazole pour prévenir d'autres affections liées au VIH ;
- Trois mois d'isoniazide + rifapentine, pris une fois par semaine. C'est l'option la plus récente, et beaucoup pensent qu'elle est la plus facile ;
- Trois à quatre mois d'isoniazide quotidien + rifampicine, un autre médicament antituberculeux ;
- Trois à quatre mois de rifampicine quotidienne seule.

Veuillez noter : si vous êtes sous thérapie préventive à base d'isoniazide, vous devriez également recevoir de la vitamine B6 (également appelée pyridoxine) pour éviter d'endommager vos nerfs. Si vous êtes sous traitement antirétroviral (ARV), votre médecin devra faire preuve de prudence avant de vous prescrire un traitement préventif contenant de la rifampicine ou de la rifapentine, qui peuvent interagir avec les médicaments anti-VIH courants.

La thérapie préventive peut-elle fonctionner pour la tuberculose multirésistante (TB-MR) ?

La TB-MR signifie que la souche de la tuberculose est résistante à l'isoniazide et à la rifampicine, de sorte que les options de traitement préventif mentionnées ci-dessus peuvent ne pas fonctionner. L'OMS a récemment publié des directives actualisées pour recommander qu'une thérapie préventive soit envisagée pour celles et ceux qui vivent avec une personne atteinte de TB-MR. Plusieurs études sont en cours pour évaluer le meilleur traitement contre l'infection de la TB-MR. A vous de demander si l'une de ces études est effectuée dans votre région. Dans certaines situations, le traitement de l'infection de la TB-MR par des médicaments tels que la lévofloxacine ou la moxifloxacine peut être proposé aux personnes à haut risque. Vous devriez discuter des risques et des avantages de ce médicament avec vos prestataires de santé.

Qui devrait avoir accès à une thérapie préventive ?

L'OMS recommande à toutes les personnes vivant avec le VIH et à tous les enfants de moins de cinq ans, vivant avec, ou proches d'une personne atteinte de tuberculose, de suivre un traitement préventif, s'ils ne sont pas atteints de tuberculose active. Les enfants et les personnes vivant avec le VIH courent

un risque très élevé de développer la tuberculose s'ils sont exposés à la bactérie. Pour les cinq ans et plus qui vivent avec une personne atteinte de tuberculose, l'OMS recommande qu'une thérapie préventive leur soit proposée, s'ils habitent dans des pays à forte incidence de tuberculose, et ne sont pas atteints de tuberculose active. Dans la mesure où la tuberculose se transmet par voie aérienne, toute personne en contact étroit avec un malade de tuberculose, ou à haut risque de contracter la maladie (travail dans une mine avec exposition à la poussière de silice à l'origine de la silicose, ou détention dans une prison mal ventilée) devrait bénéficier d'un dépistage de la tuberculose.

Peut-on me forcer à entamer une thérapie préventive ?

La thérapie préventive ne devrait jamais être obligatoire. Vous devriez toujours avoir le choix de l'accepter (consentement) ou non. Vous pouvez encourager un être cher, à risque, à entamer une thérapie préventive, mais cela reste son choix. Vous avez le droit d'être pleinement informé sur les avantages, et risques potentiels et sur les connaissances existantes en matière de thérapie préventive de la tuberculose. Pour les enfants, le parent ou le tuteur légal doit donner son consentement à toute procédure ou médication, y compris une thérapie préventive. En certains endroits, la loi ne permet pas aux enfants de consentir eux-mêmes au traitement et aux décisions médicales. Les lois sur le consentement et l'âge du consentement varient. Dans de nombreux pays, l'âge peut être fixé à 18 ans, dans d'autres, cela peut être plus ou moins.

Je prends soin d'un membre de ma famille atteint de tuberculose. Qu'ai-je besoin de savoir ?

La tuberculose est contagieuse. Mais rappelez-vous qu'elle ne peut se transmettre par voie aérienne que si la personne atteinte de tuberculose encore contagieuse (également appelée tuberculose à bacilloscopie positive) tousse, éternue, chante ou crie. La tuberculose ne se transmet PAS par le toucher, le sang, les spermatozoïdes ou les sécrétions vaginales, ni par le partage de nourriture, d'ustensiles, d'assiettes ou de tasses. La tuberculose n'est généralement plus infectieuse après deux semaines de traitement. La plupart des transmissions (propagations) se produisent avant que la personne atteinte soit sous traitement efficace. Dès le début d'un traitement efficace, le risque de transmission diminue considérablement.

Nous savons que le meilleur moyen d'enrayer la propagation de la tuberculose est de diagnostiquer rapidement toutes les personnes atteintes, de les initier à un traitement efficace et de les aider à mener à bien leur thérapie. Si vous êtes en contact étroit avec une personne atteinte d'une tuberculose encore contagieuse, essayez de rester dans des zones bien ventilées, de préférence à la lumière du soleil ou de rayons UV, lorsque vous êtes en sa présence. Vous devriez bénéficier d'un dépistage régulier de la tuberculose et porter une attention particulière à tout symptôme de la maladie qui pourrait survenir. Si vous ne présentez aucun symptôme, mais que vous pensez avoir été exposé à la tuberculose, vous devriez bénéficier d'un traitement préventif.

Différents types de masques peuvent aider à stopper la propagation de la tuberculose. Les personnes atteintes de tuberculose peuvent porter un masque chirurgical ou masque en tissu, pour filtrer les germes de la tuberculose qu'elles exhale en toussant. Si vous prenez soin d'une personne atteinte de tuberculose mais n'êtes pas malade, vous devez porter un masque spécial pour éviter de respirer les germes de la tuberculose. C'est ce qu'on appelle un respirateur N95 : il empêche les germes de passer.

Si vous n'avez pas la tuberculose et que vous essayez de vous protéger, ne portez pas de masque chirurgical ; c'est encore pire que de ne porter aucun masque.



Crédit photo : Delek Hospital



In August 2018, the World Health Organization announced in a rapid communication major changes to its recommendations for treating rifampicin-resistant and multidrug-resistant tuberculosis (RR-/MDR-TB), including the recommendation that most patients with DR-TB should be treated with fully oral treatment regimens. TAG will update this and other documents upon WHO's release of updated guidelines.

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

VOS DROITS ET LE DIAGNOSTIC DE LA TUBERCULOSE

PAR GISA DANG

Édité 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 3

Comment savoir si j'ai besoin de faire un test de dépistage ?

Si vous toussiez depuis plus de deux semaines, que vous perdez du poids, que vous crachez du sang ou que vous avez des sueurs nocturnes, vous devriez effectuer un test de dépistage de la tuberculose. Si vous êtes porteur du VIH, vous devriez également subir régulièrement un test de dépistage de la tuberculose. Parfois, vous pouvez être interrogé sur ces symptômes, et vous voir proposer une radiographie pulmonaire. Cela pourra indiquer si vous avez besoin d'un test de dépistage de la tuberculose. La radiographie n'est pas un test en lui-même, car de nombreuses affections, autres que la tuberculose, peuvent prêter à confusion sur une radiographie. Un test plus spécifique est donc nécessaire, si la radiographie laisse penser que vous pouvez avoir la tuberculose.

Comment doit-on diagnostiquer la tuberculose ?

Toute personne testée pour la tuberculose devrait avoir accès en premier lieu au test GeneXpert MTB/RIF ou au nouveau test GeneXpert MTB/RIF Ultra (parfois appelé test CBNAAT). GeneXpert est plus rapide et plus précis que l'examen au microscope des frottis d'expectoration. Ceci est vrai pour les adultes et les enfants, et pour les personnes vivant avec le VIH. Si GeneXpert ne décèle pas la tuberculose, mais que vous ou votre prestataire de santé craignez que vous soyez atteint, vous avez le droit à des tests supplémentaires, comme un test de culture. GeneXpert ne devrait pas faire office de premier test dans un seul cas : si le patient est très malade et peut avoir le sida. Le test d'urine LAM peut être ensuite utilisé ; voir ci-dessous.

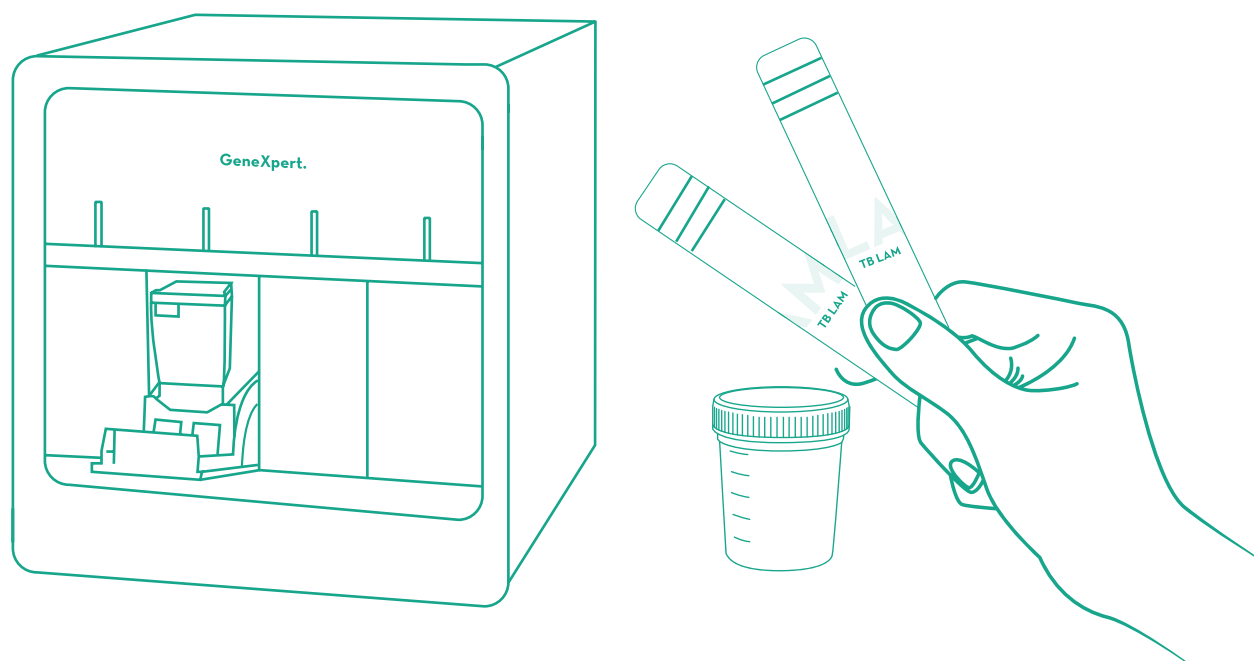
Même si GeneXpert devrait servir de premier test, l'examen au microscope des frottis reste encore choisi en premier lieu en de nombreux endroits. Si tel est le cas, vous pouvez encourager votre gouvernement à mettre à jour ses politiques de diagnostic de la tuberculose, conformément au droit à la science et au droit à la santé.

Comment dépister la tuberculose sur les enfants ?

Le diagnostic peut être plus difficile chez les enfants, car ils sont généralement porteurs de moins de bactéries que les adultes et peuvent avoir du mal à produire une expectoration. Les enfants devraient bénéficier de radiographies du thorax de routine et peuvent nécessiter des méthodes plus invasives pour obtenir un échantillon qui sera testé sur GeneXpert (appelé aspiration gastrique).

Qu'en est-il du diagnostic de la tuberculose pharmacorésistante ?

Pour que le traitement contre la tuberculose fonctionne, votre tuberculose doit être sensible à votre traitement médicamenteux. Il est important de savoir rapidement si votre tuberculose est résistante (non sensible) aux médicaments de votre régime thérapeutique. Le diagnostic de la tuberculose pharmacorésistante est également appelé test de sensibilité aux médicaments, ou TDS. GeneXpert peut détecter la résistance à la rifampicine. Un autre test appelé test de sonde peut indiquer en quelques jours si votre tuberculose est résistante à d'autres médicaments importants, comme l'isoniazide, les injectables de deuxième intention (amikacine, capréomycine, kanamycine) et les fluoroquinolones (lévofloxacine, moxifloxacine). Les tests de sonde de ligne devraient être disponibles. Si ce n'est pas le cas, une culture liquide (qui prend quelques semaines) peut également être utilisée.



Et si je vis avec le VIH ?

Le diagnostic de la tuberculose chez les personnes vivant avec le VIH peut être plus difficile, car ces patients peuvent avoir différents niveaux de tuberculose dans les poumons et même souvent, hors des poumons (tuberculose extra-pulmonaire). GeneXpert, en particulier la nouvelle cartouche MTB/RIF Ultra, est beaucoup plus efficace pour détecter la tuberculose - y compris extra-pulmonaire - chez les personnes infectées par le VIH que l'examen microscopique des frottis.

TB LAM est un test plus récent qui peut détecter la tuberculose dans l'urine. L'OMS préconise le test TB LAM uniquement pour les personnes vivant avec le VIH avec un nombre de cellules CD4 <100 cellules/mm³ ou pour les personnes très malades du VIH/SIDA. Si le test TB LAM est positif, vous devez commencer le traitement immédiatement, sans attendre d'autres tests. Le test TB LAM peut ne pas dépister des cas de tuberculose, donc même en cas de test négatif, vous pouvez avoir la tuberculose. Un suivi avec GeneXpert est donc important.

Et si je suis enceinte ?

La grossesse est une opportunité pour obtenir des soins de santé. Dans certains cas, la grossesse peut augmenter le risque de développer une tuberculose. Si vous vivez dans un environnement à forte incidence de tuberculose, vous devriez demander à votre médecin de vous prescrire un test de dépistage. Parce que les symptômes sont moins décelables chez les femmes enceintes, vous devriez demander un test GeneXpert ou de culture rapide, surtout si vous êtes porteur du VIH. Selon l'OMS, une radiographie des poumons ne présente aucun risque particulier pour votre bébé, tant que l'examen est correctement pratiqué par le praticien, qui doit vous demander de protéger votre abdomen (ventre) avec un tablier de plomb.

Peut-on me forcer à faire un test ?

Les tests de dépistage de la tuberculose ne peuvent s'effectuer qu'avec votre accord (consentement). Certaines professions ou procédures d'immigration exigent des tests de dépistage. Cependant, un test positif ne devrait pas vous empêcher de travailler ou de vivre dans un autre pays. Si votre test révèle une infection tuberculeuse ou une tuberculose, vous devez avoir accès à un traitement.



In August 2018, the World Health Organization announced in a rapid communication major changes to its recommendations for treating rifampicin-resistant and multidrug-resistant tuberculosis (RR-/MDR-TB), including the recommendation that most patients with DR-TB should be treated with fully oral treatment regimens. TAG will update this and other documents upon WHO's release of updated guidelines.

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.