

F F F F F F F F

F I don't know what it is.
Is it a sexual disease?
Bruno, Italy

F Je ne sais pas ce que c'est.
C'est une maladie sexuelle?
Bruno (Italie)



F

F

F

F

F

F

F

F

F

F

F

F

F

F

F

F

F

F

F

F

F

F

F

F

F

F

F

F

F

F

F

F

F



F I've never heard of it.
Katia, Russian Federation

F Je n'en ai jamais entendu parler.
Katia (Fédération de Russie)

F

F

F

F

F

F

F

F

F

F

F

F

F

F

F

F

F F F F F F F F

F F F F F F F F

F F F F F F F F

F F F F F F F F

F F F F F F F F

F F F F F F F F

F F F F F F F F

F F F F F F F F

F F F F F F F F

F F F F F F F F

F F F F F F F F

F F F F F F F F

F F F F F F F F

F F F F F F F F

F F F F F F F F

F F F F F F F F

F F F F F F F F

F F F F F F F F

F F F F F F F F

F F F F F F F F

F F F F F F F F

F F F F F F F F

F F F F F F F F

F F F F F F F F

F F F F F F F F

F F F F F F F F

F F F F F F F F

F F F F F F F F

F F F F F F F F

F F F F F F F F

F F F F F F F F

F F F F F F F F

F F F F F F F F

F F F F F F F F

F F F F F F F F

F F F F F F F F

F F F F F F F F

F F F F F F F F

F F F F F F F F

F F F F F F F F

F F F F F F F F

F F F F F F F F

F F F F F F F F

F F F F F F F F

F F F F F F F F

F F F F F F F F

F F F F F F F F

F F F F F F F F

F F F F F F F F

F F F F F F F F

F F F F F F F F

F F F F F F F F

F F F F F F F F

F F F F F F F F

F F F F F F F F

F F F F F F F F

F F F F F F F F

F F F F F F F F

F F F F F F F F

F F F F F F F F

F F F F F F F F

F F F F F F F F

F F F F F F F F

F F F F F F F F

F F F F F F F F

F F F F F F F F

F F F F F F F F

F F F F F F F F

F F F F F F F F

F F F F F F F F

F F F F F F F F

F F F F F F F F

F F F F F F F F

F F F F F F F F

F F F F F F F F

F F F F F F F F

F F F F F F F F

F F F F F F F F



F F F F F F F F

F It's not painful—
the coughing is not painful.
Christine, USA

F Ce n'est pas douloureux —
la toux ne fait pas mal.
Christine (États-Unis)

F

F

F

F

F

F

F

F

F

F

F

F

F

F

F

F

F

F

F

F

F

F

F

F

F

F

F

F

F

F

F

F

F

One-third of the world is infected with tuberculosis—
that's almost 2 billion people.

Un tiers de l'humanité est atteint de tuberculose.
Cela représente deux milliards de malades.

F F F F F F F F F F

F I think it's in a certain section of society. Homeless people, people in poor living environments, with poor hygiene. Justine, UK



F Je crois que ça touche seulement une catégorie sociale bien précise. Les sans-abri, les gens qui vivent dans la misère et dans la crasse. Justine (Royaume-Uni)

F F F F F F F F F F

F I don't have a clue. I live in the nice area of Battersea, not where they have this kind of thing. John, UK



F Pas la moindre idée. Moi, vous savez, je vis dans un beau quartier de Battersea - pas dans un coin où on a ce genre de choses. John (Royaume-Uni)

F F F F F F F F F F

F It's quite similar to bronchitis, isn't it? Nick, UK



F C'est un peu pareil que la bronchite, non? Nick (Royaume-Uni)

F F F F F F F F F F

F You can get it when you smoke. Alan, Estonia



F On l'attrape quand on fume. Alan (Estonie)

F F F F F F F F F F

F It's a disease that killed poor people in the past. Now it has been stamped out everywhere in the world. Rudy, Italy

F C'est une maladie dont mouraient les pauvres, dans le temps. Maintenant, elle a été éradiquée partout dans le monde. Rudy (Italie)

F F F F F F F F F F

F I know it's not transmitted by human contact, but I'm not sure exactly. Ryan, USA

F Je sais que ça ne se transmet pas par contact physique, mais je ne suis pas vraiment sûr. Ryan (Etats-Unis)

F F F F F F F F F F

F I know it's not transmitted by human contact, but I'm not sure exactly. Ryan, USA

F Je sais que ça ne se transmet pas par contact physique, mais je ne suis pas vraiment sûr. Ryan (Etats-Unis)

F F F F F F F F F F

F You can get it by smoking. Antti, Estonia

F C'est dû à la cigarette. Antti (Estonie)

F F F F F F F F F F

F We don't have TB in Finland any more. It's something linked to the throat, and the cold. Elina, Finland

F On n'a plus de tuberculose en Finlande. C'est un truc à la gorge, un truc, lit un froid aussi. Elina (Finlande)

F F F F F F F F F F

F It's a disease that killed poor people in the past. Now it has been stamped out everywhere in the world. Rudy, Italy

F C'est une maladie dont mouraient les pauvres, dans le temps. Maintenant, elle a été éradiquée partout dans le monde. Rudy (Italie)

F F F F F F F F F F

F F F F F F F F F F

F I don't know. Shabir, Kosovo

F Je ne sais pas. Shabir (Kosovo)

F F F F F F F F F F

F TB deforms your legs, your arms. Stefania, Italy

F La tuberculose, ça déforme les jambes et les bras. Stefania (Italie)

F F F F F F F F F F

F In western countries it's not a problem any more. Carlo, Italy

F Dans les pays occidentaux, ce n'est plus un problème de nos jours. Carlo (Italie)

F F F F F F F F F F

F How do you get it? Is it waterborne? Angus, UK

F Comment ça s'attrape? Par l'eau? Angus (Royaume-Uni)

F F F F F F F F F F



F F F F F F F F F F

F I've heard about it in the novel *The Fall of Hyperion*. Jordan, USA

F J'en ai entendu parler dans un roman, *La Chute d'Hyperion*. Jordan (Etats-Unis)

F F F F F F F F F F

F It's come back from Asian countries. Julie, UK

F Ça a été ramené des pays asiatiques. Julie (Royaume-Uni)

F F F F F F F F F F

F You get it from dirt. The rats. Paul, Zaire

F C'est transmis par la saleté. Par les rats. Paul (Zaire)

F F F F F F F F F F

F It's a disease that attacks the bones and the muscles. I think it's a genetically transmitted disease. Alessandro, Italy

F C'est un truc qui attaque les os et les muscles - une maladie génétiquement transmissible, je crois. Alessandro (Italie)

F F F F F F F F F F

If current control is not expanded TB will kill more than 40 million people in the next 25 years.

Si rien n'est fait pour contrôler plus efficacement cette maladie, elle fera plus de 40 millions de morts sur les vingt-cinq ans à venir.



Symptoms of TB

Symptoms of TB sickness include coughing, weight loss, chest pain, fever and night sweats. The coughing may last for weeks and may produce bloody sputum. Left untreated, 50% of TB patients will die within five years and most others will be seriously debilitated. TB is deadly, but it can be cured.

Les symptômes de la tuberculose

Une tuberculose se manifeste entre autres par des quintes de toux, une perte de poids, des douleurs dans la poitrine, des fièvres et des sudations nocturnes. Les toux elle-mêmes peuvent perdurer des semaines entières et produire des expectorations sanguines. Sans traitement, 50% des tuberculeux succombent dans les cinq ans suivant la contamination. Les autres gardent pour la plupart des séquelles graves et restent physiquement diminués à vie. La tuberculose est une maladie mortelle. Mais elle se soigne.

How is TB spread?

Tuberculosis is spread by people—not by insects, blood supplies or water. Like the common cold—and unlike AIDS—TB is spread through the air and by relatively casual contact. When someone with active TB coughs, sneezes, talks, sings or spits, the TB bacilli inside their lungs are propelled out into the air, where they can remain suspended for hours.

Comment se propage la tuberculose ?

La tuberculose ne se transmet ni par piqûre d'insecte, ni par perfusion sanguine, ni par l'eau, mais d'homme à homme. À l'instar d'un simple rhume – et contrairement au sida -, elle se propage par voie aérienne et par contact relativement ordinaire. Lorsqu'une personne atteinte de bacilluse active (autre nom de la tuberculose active) toussé, éternue, parle, chante, crache ou postillonne, les germes contenus dans ses poumons sont propulsés dans l'air, où ils peuvent demeurer en suspension des heures durant.



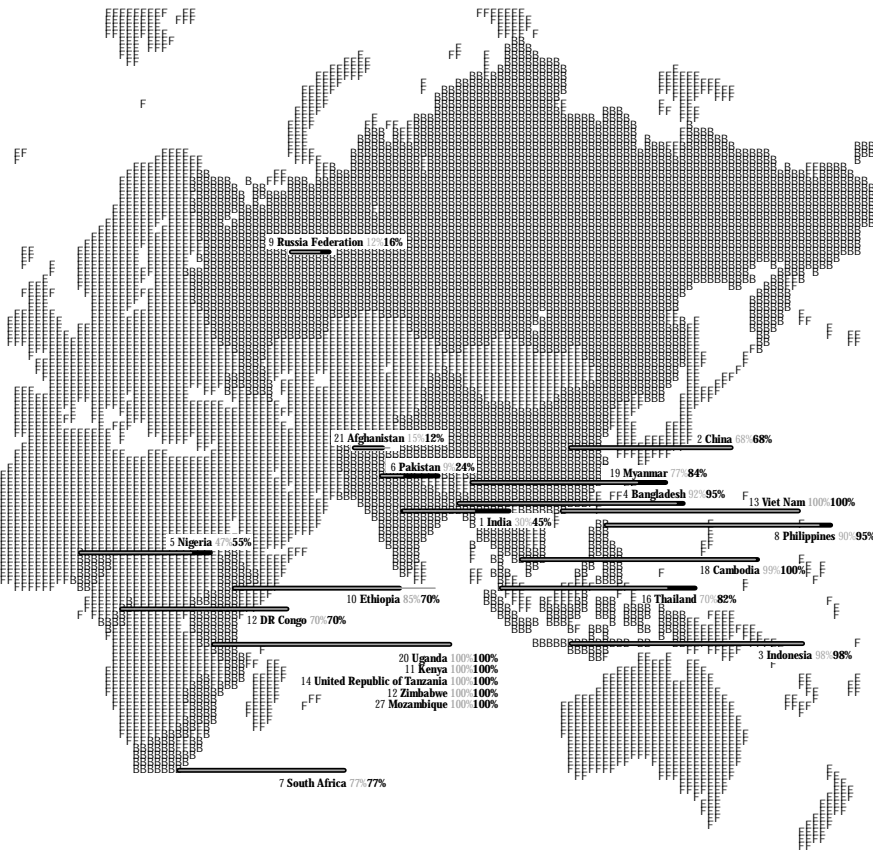
DOTS Expansion from 2000 to 2001 in the 22 high-burden countries

Almost 900 million people in India and China alone do not yet have access to DOTS.



Diffusion de la stratégie DOTS entre 2000 et 2001 dans les 22 pays à forte endémicité

Sur les seuls territoires indien et chinois, on recense près de 900 millions de personnes n'ayant pas encore accès à au protocole DOTS.





I thought he'd never be cured. I made his burial clothes.

Wei Hua with Feng Ming Gui, Juang Wing village, Xinyi county, China

Je croyais qu'il n'allait jamais guérir. J'avais déjà fait ses vêtements funéraires.

Wei Hua en compagnie de Feng Ming Gui, dans le hameau de Juang Wing, comté de Xinyi (Chine)

"Since most of the rural population has to pay for medicine," says Dr Xu Weiguo, head of TB control for Jiangsu province in south-west China, "it means that the moment they get ill they're immediately poor." Over 75% of Jiangsu's population is rural (in China as a whole the average is 63%). TB rates in China are more than three times higher in rural areas than in urban ones, and the health system can't cope. "The primary health care service is suffering," says Dr Dan Chin, who works for WHO in Beijing. "With economic reform, the government has pulled back most subsidies to health institutions. Doctors at the village, township and county levels are on their own. If a patient comes to the doctor, it is actually a disincentive for the doctor to send him to the TB dispensary and to tell him that the drugs are free," says Dr Chin about the situation in China, where drug resistance is developing as patients are often not referred to TB dispensaries. If you're a sick rural worker, like Feng Ming Gui (preceding page), you spend all the money you have on medicine—and then sell everything you own. Feng and his wife, Wei Hua, live in a straw-roofed shack in the small village of Juang Wang, in Xinyi county. While Jiangsu province has expanded the DOTS programme to cover 69% of its 73.8 million population—the aim is to achieve 90% coverage by 2005—it hasn't yet arrived in Xinyi county.

When Feng became ill he spent 2 000 yuan (US\$ 240) on penicillin and glucose water before he was diagnosed with TB. "I thought he'd never be cured. I made his burial clothes," says Wei. The couple spent all of their savings and were forced to sell their remaining food stocks to buy drugs. In areas with no DOTS coverage, cases of bankruptcy, like Feng's, are all too common, says Dr Lin Yan, a WHO doctor. "The government can't do anything because there are too many of them."

It was the same in neighbouring Lianshui county until DOTS was introduced in September 2002. Since then about 20 people a day have been arriving at the TB dispensary in Lianshui. After diagnosis, their free treatment is controlled by their village doctors, who also act as observers. Dr Xue Tongming, head of the Lianshui TB dispensary, says it is vital that TB drugs are "kept by the village doctor and not the patient," but that it's still easy for patients to get to their doctor for their drugs.

«La majorité des populations rurales doivent payer leurs médicaments, explique le Dr Xu Weiguo, chef du service de contrôle de la tuberculose pour la province du Jiangsu, dans le sud-ouest de la Chine. Cela signifie que, dès qu'ils tombent malades, ils s'effondrent dans l'indigence.» Plus de 75 % de la population du Jiangsu est rurale (la proportion moyenne en Chine étant de 63%). Face à des taux de contagion tuberculeuse qui, en Chine, sont trois fois plus élevés dans les campagnes que dans les zones urbaines, le système de santé est défilant. «Les services de santé primaire sont pris à la gorge», signale le Dr Dan Chin, qui travaille pour l'OMS à Pékin. Avec la réforme économique, le gouvernement a supprimé la plupart des subventions dont bénéficiaient les institutions sanitaires, et les médecins de village, de commune et de comté sont livrés à eux-mêmes. «Si un patient vient consulter, il n'est pas dans l'intérêt du praticien de le diriger vers un dispensaire antituberculeux et de lui dire que, là-bas, les médicaments sont gratuits», fait encore remarquer le Dr Chin. Conséquence : les souches multirésistantes se développent, les patients étant trop peu souvent adressés à une unité de soins spécialisée. Si vous êtes un paysan malade, comme Feng Ming Gui (voir p.29), vous dépenserez tout votre argent en médicaments, puis vendrez tout ce que vous possédez. Feng et son épouse, Wei Hua, habitent une masure à toit de chaume à Juang Wang, un hameau du comté de Xinyi. Bien que la province du Jiangsu ait étendu son programme DOTS, qui couvre actuellement 69 % de sa population (soit 73,8 millions d'habitants) – l'objectif étant de parvenir d'ici 2005 à une couverture de 90 % –, cette thérapie n'est pas encore parvenue dans le comté de Xinyi.

Quand Feng tomba malade, il dépensa 2000 yuan (240\$US) en pénicilline et en sirop de glucose avant qu'on ne diagnostique sa tuberculose. «Je croyais qu'il n'allait jamais guérir. J'avais déjà fait ses vêtements funéraires», raconte Wei. Ayant épuisé toutes ses économies, le couple n'eut d'autre ressource que de vendre ses stocks de provisions pour payer les médicaments. Dans les régions non couvertes par la stratégie DOTS, les cas de patients ruinés tels que Feng sont monnaie courante, assure le Dr Lin Yan, un médecin de l'OMS. «L'Etat ne peut rien faire parce qu'ils sont trop nombreux.»

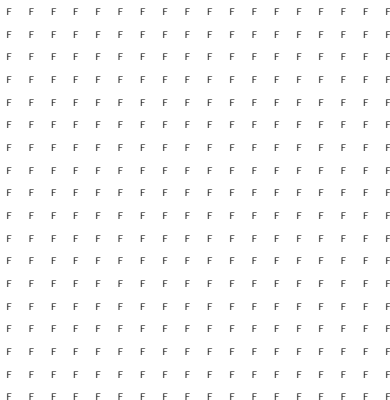
Le comté voisin du Lianshui connaissait une situation similaire jusqu'à l'introduction de la stratégie DOTS, en septembre 2002. Depuis lors, il arrive au dispensaire antituberculeux du Lianshui quelque 20 malades par jour. Une fois le diagnostic établi, c'est le médecin du village qui se charge d'accompagner et de surveiller le traitement prescrit (entièrement gratuit). Selon le Dr Xue Tongming, chef du dispensaire antituberculeux du Lianshui, il est vital que les médicaments soient «entre les mains du médecin de village, et non du patient», mais l'avantage est qu'un praticien de proximité reste aisément joignable pour les patients venant chercher leurs médicaments.

Since 1993, active TB cases in China have dropped 35% in areas where DOTS is applied, but only 30% of all infectious cases are detected.

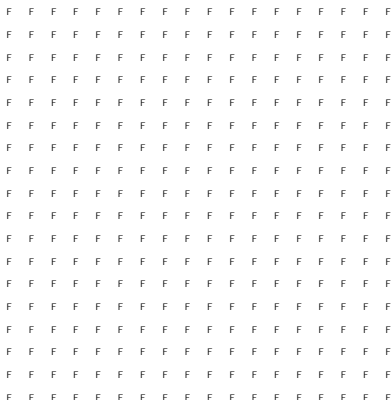


Feng Ming Gui, 69, is Feng Ming Gui's brother (see preceding page). "I gave up treatment because I had no money to pay for it," Juang Wang village is not yet covered by a DOTS programme.

Feng Ming Gui, 69 ans, est le frère de Feng Ming Gui (voir page précédente). «J'ai laissé tomber le traitement parce que je n'avais pas de quoi le payer.» Le hameau de Juang Wang n'est pas encore couvert par un programme DOTS.



Dans les régions chinoises où la stratégie DOTS a été adoptée, les cas de tuberculose active ont diminué de 35 % depuis 1993. Cependant, seuls 30 % d'entre eux sont actuellement détectés.



Retired teacher Sun Zhenyuan, 68, comes to the Xinyi TB dispensary to collect medicine every month. Xinyi is a non-DOTS county: unlike most of the people here, Sun has insurance that pays for his treatment.

Sun Zhenyuan, un enseignant à la retraite de 68 ans, se rend chaque mois au dispensaire antituberculeux du Xinyi, où on lui délivre ses médicaments. Ce comté ne pratique certes pas encore la stratégie DOTS, mais, à la différence de beaucoup de gens ici, Sun est couvert par une assurance qui lui rembourse ses frais médicaux.



I earn 1000 yuan [US\$ 120] a year and still owe more than 20 000 yuan [US\$ 2400].

Wang's father

Yu Guoan is the doctor in Diannan village, Lianshui county. Among his patients—none of whom has yet missed a visit—is Wang Haibo, 16 (opposite page). His mother died from TB in 1992, and 10 years later Wang began to feel ill. "I originally had a cold and a cough," he says. "I was really scared when I found out it was TB." The expansion of the DOTS programme to Lianshui county means that Wang now receives free drugs to fight the disease that has spread from his lungs to his lymph nodes and his ears. "I spent 30 000 yuan [US\$ 3600] on my wife's treatment," says Wang's father. "I borrowed money from a friend and we had to earn extra. I still haven't paid back the hospital. I earn 1000 yuan [US\$ 120] a year and still owe more than 20 000 yuan [US\$ 2400]." China has had financial help through a World Bank loan and several donors, but there's still work to do to expand DOTS nationwide. "We need more staff and we need to educate the public more," says Dr Xu. "And we need to improve our equipment, some of which is very old and is affecting our diagnoses."

For some patients, though, the scheme arrived too late. "Some are already very seriously ill when they come here," says Dr Xue at the TB dispensary. "Ten of our original 166 DOTS patients have died." Back in Diannan village, Wang dreams of following his sister to Shanghai and earning enough to pay off the family debt. WHO doctor Lin Yan isn't sure this will happen: "He's getting better," says Dr Yan, "but this is a very serious case."

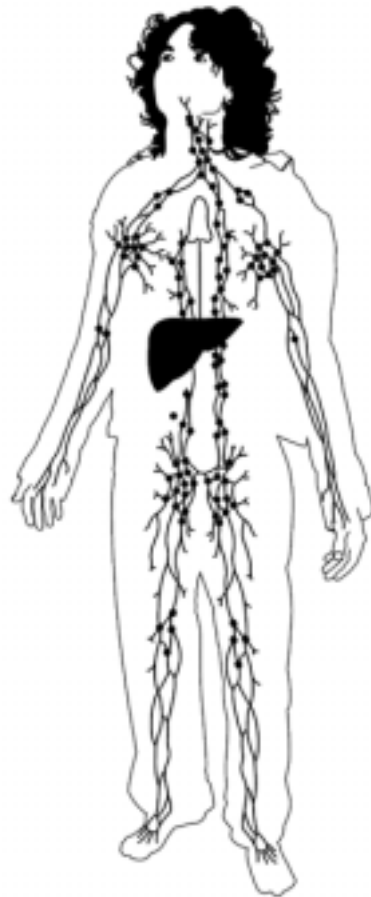
Je gagne 1000 yuan [120 \$US] par an, et je dois encore plus de 20000 yuan [2400 \$].

Le père de Wang

Yu Guoan est médecin de village à Diannan, dans le comté du Lianshui. Parmi ses patients – dont aucun n'a encore manqué une seule visite – figure Wang Haibo, 16 ans (ci-contre). Dix ans après le décès de sa mère, emportée par la tuberculose en 1992, Wang a commencé à ressentir des symptômes alarmants. «Ça a débuté par un rhume et une mauvaise toux, explique-t-il. Quand j'ai su que c'était la tuberculose, j'ai eu très peur.» Grâce à l'introduction du programme DOTS dans le comté, Wang reçoit désormais des médicaments gratuits pour combattre la maladie qui, partie de ses poumons, a désormais gagné ses ganglions lymphatiques et ses oreilles. «J'ai dépensé 30 000 yuan [3600 \$US] pour soigner ma femme, témoigne le père de Wang. J'ai emprunté de l'argent à un ami et, après, il a fallu se débrouiller pour gagner plus. Je n'ai même pas encore fini de payer l'hôpital. Je gagne 1000 yuan [120 \$] par an, et je dois encore plus de 20 000 yuan [2400 \$].» La Chine a reçu quelques aides financières: tout d'abord un prêt de la Banque mondiale, puis divers dons privés. Toutefois, il reste beaucoup à faire pour généraliser la stratégie DOTS à l'ensemble du pays. «Nous avons besoin de personnel supplémentaire, et aussi d'éduquer le public plus systématiquement, déclare le Dr Xu. En plus de cela, nous devons moderniser notre équipement, qui est en partie obsolète ou usagé – au point qu'il affecte nos diagnostics.»

Pour certains patients, néanmoins, le programme est arrivé trop tard. «Nous voyons arriver des malades qui sont déjà dans un état très grave, admet le Dr Xue. En fait, 10 de nos 166 premiers patients traités par DOTS sont morts.» Retour au village de Diannan, où Wang rêve de suivre les pas de sa sœur à Shanghai et d'y gagner assez d'argent pour liquider la dette familiale. Le Dr Lin Yan, médecin de FOMS, ne sait si cela arrivera un jour. «Son état s'améliore, assure-t-il, mais c'est un cas très grave.»

Once the TB bacilli have entered the lungs, they sometimes pass into the lymphatic system (right). Most people with extrapulmonary TB, like Wang Haibo, 16 (opposite page), also suffer from pulmonary TB. "We have patients here with spinal TB, hip TB, finger TB, foot TB, stomach TB, eye TB, sinus TB, skin TB, kidney TB and genital TB," says Dr Valentina Pemyakova, Ivanovo, Russian Federation.



Une fois les bacilles de la tuberculose pénétrés dans les poumons, ils gagnent parfois le système lymphatique (à-dessus) et le réseau sanguin, pour se répandre ensuite dans tout l'organisme. La plupart des personnes souffrant de tuberculose extra-pulmonaire, telles que Wang Haibo, 16 ans (ci-contre), sont également atteints au niveau des poumons. «Nous avons ici des patients présentant des tuberculoses de la colonne vertébrale, des hanches, des doigts, du foie, de l'estomac, des yeux, des sinus, de la peau, des reins et des organes génitaux», énumère le Dr Valentina Pemyakova, à Ivanovo (Fédération de Russie).

TB costs poor households an estimated US\$ 12 billion a year.

"I was 15 when I started drugs. I started with ganja (marijuana) and then mixed it with heroin. After a month I was shooting up every day. Now I'm addicted to heroin—the doctor says that if I don't take the TB medication I will die, but I just don't have the strength to get it. I've given up already. Anyway, I can't go to the hospital because I don't have an ID card and I'm scared that they'll send me to get off drugs. If I can't get heroin, I'll be so sick. Sometimes the police come, break down the door and ask me when I'll finally die. They don't care that I'm sick, that I've got TB."—Drou, 28 (opposite page), lives in Bangkok, Thailand. Drug dependence and alcoholism weaken the immune system, leaving addicts at a higher risk of catching TB and making it far more likely that they will interrupt treatment when they are sick.



"I haven't spent much time in any homeless shelters, which are notorious for TB. I must have gotten it on the outside from an acquaintance, someone I was sitting next to. I don't mopey around with a whole lot of people, but I must have been talking to the wrong person at the time." Dave Rollins, 61, a homeless Viet Nam War veteran, is now taking observed treatment for TB at the Lemuel Shattuck Hospital in Boston, USA. The homeless—their immune systems often compromised by alcoholism, drug dependence, malnutrition and exposure—are easy targets for TB.

Rough shelters, Boston, USA

Selon les estimations, la tuberculose coûterait aux foyers défavorisés 12 milliards de dollars US par an.

«J'avais 15 ans quand j'ai commencé à me droguer. J'ai commencé par la ganja [marijuana], mais je l'ai vite mélangée à de la poudre. Au bout d'un mois, je me piquais déjà tous les jours. Maintenant, je suis accro à l'héroïne. Le docteur dit que, si je ne prends pas mes médicaments pour la tuberculose, je vais mourir, mais je n'ai pas la force d'aller les chercher. J'ai déjà arrêté le traitement. De toute façon, je ne peux pas aller à l'hôpital, parce que je n'ai pas de papiers, et j'ai peur qu'ils m'envoient en désintoxication. Si je n'ai pas de came, je vais être trop malade. Des fois, la police débarque, ils me cassent ma porte et ils me demandent quand je vais me décider à crever. Ils s'en foutent que je sois malade, que j'ai la tuberculose.» Drou, 28 ans (ci-contre), vit à Bangkok (Thaïlande). La toxicomanie et l'alcoolisme affaiblissent le système immunitaire, accroissant les risques d'infection tuberculeuse pour les personnes en état de dépendance. Ces dernières montrent en outre une tendance plus marquée à interrompre leur traitement dès qu'elles se sentent mal.

«Je n'ai pas pourtant beaucoup fréquenté les foyers pour sans-abri — on sait bien que ce sont de vrais nids à tuberculose. Il faut croire que j'ai attrapé ça dehors, de quelqu'un que je connaissais ou qui était assis à côté de moi. Je ne traite pas avec grand monde, mais j'ai dû parler à la mauvaise personne au mauvais moment.» Dave Rollins, 61 ans, ancien combattant du Viet Nam, suit actuellement un traitement antituberculeux sous surveillance directe à l'hôpital Lemuel Shattuck de Boston (Etats-Unis). Les sans-abri, dont le système immunitaire est souvent affaibli par l'alcoolisme, la toxicomanie, la malnutrition et une plus grande exposition aux germes de toutes sortes, sont des gros trous-treuses pour le bacille de la tuberculose.

Sans-abri à Boston (Etats-Unis)



Maintenant, je suis accro à l'héroïne. Le docteur dit que, si je ne prends pas mes médicaments pour la tuberculose, je vais mourir.

Drou, 28 ans, Bangkok (Thaïlande)



Surgery was often the only remedy.

Dr Boris Kazionny (opposite page, right), TB dispensary, Orel, Russian Federation

"I've had no job for four years. I used to work in a metalwork factory making illegal guns, but I decided to quit in case I got caught and sent back to prison"—Leonid Formin, 42 (above), is recuperating after surgery in the Orel TB dispensary. In the Russian Federation tattoos can be a sign of how long a person has spent in prison.

«Ça fait quatre ans que je suis sans travail. Avant, je bossais dans une usine métallurgique – je fabriquais des armes illégales. Mais j'ai décidé de démissionner, parce que je ne tenais pas à ce qu'on me pique et qu'on me refaite en taile»—Leonid Formin, 42 ans (ci-dessus), est en convalescence à la suite d'une intervention chirurgicale réalisée au dispensaire de Orel. En Russie, les tatouages indiquent parfois le nombre d'années passées en prison.



Bien souvent, le seul remède était la chirurgie.

Dr Boris Kazionny (ci-dessus, à droite), dispensaire antituberculeux de Orel (Fédération de Russie)

"The man we're operating on is called Valery Alerov, who's 41. He's one of three operations we're doing today. Before DOTS there was more surgery because we had no second-line drugs. Surgery was often the only remedy. About 9% of all new cases are operated on here"—Boris Kazionny, chief TB doctor at the Orel TB dispensary. The Russian Federation's use of surgery—which intensified with drug shortages during the 1990s—reflects a more case-by-case approach to TB treatment. WHO hopes that the world TB epidemic will ultimately be brought under control totally by drugs.

«L'homme que nous opérons s'appelle Valery Alerov. Il a 41 ans. C'est l'une des trois interventions prévues pour aujourd'hui. Avant le protocole DOTS, on recourait à la chirurgie beaucoup plus fréquemment, parce que nous ne disposions pas de médicaments de second recours, pour contre-attaquer en cas d'aggravation. Bien souvent, le seul remède était la chirurgie. Nous opérons environ 9% des nouveaux cas qui nous arrivent»—Boris Kazionny, médecin chef au dispensaire antituberculeux de Orel. En Fédération de Russie, le recours à la chirurgie – qui s'intensifia lors des pénuries de médicaments des années 90 – reflète une approche du traitement plus nettement orientée vers le cas par cas. L'OMS espère néanmoins que l'épidémie mondiale de tuberculose sera un jour éradiquée par voie purement chimiothérapeutique.



One area in London has a rate of TB higher than China's.

"In the globalized world that we live in, where travel and communication are easy, where there's a greater social mix between individuals, increasingly over the last eight or nine years you find people like me getting tuberculosis."

Ian McCartney (opposite page) is a member of Parliament in the UK and a senior member of the governing Labour Party. He contracted extrapulmonary TB of the testicles about 1992; he's not exactly sure when and he's not sure how. During the 19th and early 20th century TB was the leading cause of death from infectious disease in Britain (as it was in much of Europe and the USA). Improving social conditions meant that it became increasingly rare. Over the past 10 years, however, the UK has seen rates rise sharply again; there were 7300 cases in 2002, and cases in London have risen 80% (one area in London has a rate of TB higher than China's). The highest rates have often been seen in areas with high numbers of immigrants—usually refugees or asylum seekers—leading some newspapers and politicians to warn that immigrants "will probably claim more British lives in the long run than terrorism". The British Medical Association (BMA) disagrees, saying that the diseases—such as TB—associated with asylum seekers are diseases of "poverty and overcrowding". A 2002 BMA report states that the "average physical health status of asylum seekers on arrival is not especially poor, when compared to the average fitness of UK residents". It is the conditions in which immigrants find themselves living in the UK that pose the real danger. "There is evidence to suggest," says the BMA report, "that the health status of new entrants may worsen in the two or three years after entry into the UK."

Improving conditions for immigrants and refugees will help cut cases, but perhaps a greater threat lies in some doctors who think of TB as a thing of the past. "The doctors were looking at this white, well-paid, middle-aged, middle-class man in a high-powered job," says McCartney, "and so they thought that [my symptoms] must be related to stress." McCartney was finally diagnosed correctly. His TB wasn't infectious, but for pulmonary TB sufferers, misdiagnosis can mean spreading the disease to everyone they meet.

Janeann Gunson, now 29, of the UK, developed a cough and began to feel ill in May 1998. Her visits to doctors and specialists continued through seven months of frustration and increasing pain. Doctors called her a "silly girl" and a hypochondriac, prescribing steroids and sedatives. She was told that she had "too much stomach acid" and was twice diagnosed as asthmatic. She had X-rays, which showed nothing unusual. Her boyfriend at the time tested positive for TB, but even then a doctor told her that there was no chance of her having the disease. She was finally told what was wrong with her on 26 December 2002. Not long afterwards her lung collapsed because the damage was so severe. She has since recovered, at least physically.

"I missed out on three years of my life, three important years," says Janeann. Did you have DOTs treatment? "I had the bugger-all treatment. I had the classic symptoms. I was coughing up blood, sweating. I was so skinny, I had bedsores. But no! I'm a 'silly girl'. I look back now and I'm not bitter—I was just dealing with a bunch of idiots."

A Londres, il existe un quartier où l'on compte plus de tuberculeux par habitant qu'en Chine.

«Sur cette planète mondialisée, où les voyages et les communications sont tellement facilités, où le brassage social entre individus s'est accru, de plus en plus de gens attrapent comme moi la tuberculose, surtout depuis huit ou neuf ans.»

Ian McCartney (ci-contre) est député au Parlement britannique. C'est aussi un membre prééminent du gouvernement travailliste. Or, aux alentours de 1992 – quand exactement, il n'en est pas sûr, ou, encore moins –, il a contracté une tuberculose extrapulmonaire des testicules. Tout au long du XIX^e siècle et dans les premières décennies du XX^e, la tuberculose fut la première cause de décès par maladie infectieuse en Grande-Bretagne (comme dans la majorité des pays d'Europe et aux États-Unis). L'amélioration des conditions de vie a permis une récession de la maladie, et les tuberculeux se firent de plus en plus rares. Cependant, au cours des dix dernières années, le Royaume-Uni a connu une nette progression de ses taux d'infection. On recensait 7300 cas en 2002 et, dans la capitale, leur nombre a augmenté de 80% (à Londres, il existe un quartier où l'on compte plus de tuberculeux par habitant qu'en Chine). Les taux les plus élevés se rencontrent souvent dans les secteurs regroupant un grand nombre d'immigrants, réfugiés ou demandeurs d'asile pour la plupart. Plusieurs journaux et certains hommes politiques se sont donc cru permis de clamer que les immigrants «feront, à terme, probablement plus de morts parmi les Britanniques que le terrorisme». L'Association médicale britannique (BMA) conteste ces propos, rappelant que les épidémies associées aux demandeurs d'asile (telle la tuberculose) sont des maladies «de la pauvreté et du surpeuplement». Un rapport de la BMA daté de 2002 indique que «l'état de santé physique moyen des demandeurs d'asile à leur arrivée n'est pas particulièrement mauvais, comparé à celui des citoyens britanniques». De fait, ce sont les conditions de vie imposées aux immigrants sur le sol britannique qui génèrent le danger. «Il semblerait, après examen des dossiers, poursuit le rapport, que l'état de santé des nouveaux arrivants se dégrade au cours des deux à trois ans suivant leur entrée au Royaume-Uni.»

Certes, améliorer les conditions de vie des immigrants et réfugiés contribuera à infléchir la courbe de progression de la tuberculose, mais peut-être existe-t-il un danger plus grand encore: il réside dans l'attitude de certains praticiens, qui ont remis la tuberculose au rang des maladies du passé. «Les médecins examinaient cet homme – blanc, classe moyenne aisée, âge moyen, haut salaire, emploi à responsabilités... Ils ont pensé que [mes symptômes] étaient liés au stress», raconte McCartney. Sa tuberculose finit certes par être écartée, mais notamment qu'elle n'était pas infectieuse. Une erreur de diagnostic sur un tuberculeux pulmonaire a des conséquences beaucoup plus graves: tant qu'elle subsistera, le malade transmettra l'infection à tous ceux qui l'approcheront.

La Britannique Janeann Gunson, 29 ans à présent, développa une mauvaise toux et commença à se sentir assez mal en mai 1998. Sept mois durant, elle erra de généralistes en spécialistes sans aucun résultat, sa frustration grandissante se conjuguant à une douleur de plus en plus aiguë. Les médecins la traitèrent de «jeune écorchée», d'hypochondriaque, lui prescrivirent sédatifs et stéroïdes. On lui dit qu'elle avait «trop d'acidité dans l'estomac» et on la décréta par deux fois asthmatique. Ses radiographies pulmonaires ne montraient rien d'anormal. C'est alors que son petit ami développa une cutréaction positive, mais il se trouva encore un médecin pour affirmer à Janeann qu'elle ne pouvait en aucun cas avoir contracté la tuberculose. C'est le 26 décembre 2002 qu'elle apprit enfin ce qui lui arrivait. Peu de temps après, ce fut le collapsus pulmonaire, les lésions étant déjà trop importantes. Elle est à présent rétablie, tout du moins physiquement.

«J'ai gâché trois années de ma vie, trois années importantes», fulmine-t-elle. Avrez-vous reçu un traitement DOTs? «J'ai eu que dalle, comme traitement. Pourtant, j'avais les symptômes classiques – je crachais du sang, je transpirais, j'étais si maigre que, rien que de rester couchée dans mon lit, j'avais des escarres. Mais non! J'étais une "jeune écorchée". Maintenant, j'arrive à regarder en arrière sans amertume. J'avais simplement affaire à un tas d'imbéciles.»



"Within Massachusetts, we have something called the 'Mencae Law,'" says Stanley Slotnick of the Shattuck Hospital in Boston, USA. "If a person has infectious TB and is refusing treatment, we have the legal right to lock him away in a unit and force him to take medication." Shattuck has a locked TB ward of 12 beds where about 175 patients are treated with DOTs every year. The majority of the patients are foreign-born. Like Mr. Osei (opposite page). Originally from Ghana, he has been living in the USA for the past eight years. He doesn't know where he caught TB. Enforced treatment is controversial, but to Slotnick it's just common sense. "Why would one refuse to take medication if they know they have a deadly and infectious disease?" he says. "So you have someone out in the community who's not taking their meds, who is drinking, drugging, or who maybe has a psychiatric disorder and doesn't believe they have TB. They're 'menaced' and then stay with us for 15 days. We evaluate them, get them on board. If we think that they can't make it on the outside, then we can go to court and hold them for the duration of their therapy."

All TB drugs are free in Massachusetts, but John Bernardo, director of TB control for the state, is concerned that funding may be cut, as the perceived threat of terrorism moves the focus away from TB toward biohazards such as anthrax.

On 22 November 2001, a 24-year-old woman from Moldova arrives at a hospital in Modena, Italy. She does not appear to speak Italian. She is immediately admitted and approximately 30 minutes after her arrival she gives birth to a baby boy. After delivery the woman is placed in the maternity ward, where she remains for four days. During this time a patient in the neighbouring bed complains to a nurse that the woman "has been coughing all night".

A week after she is discharged the woman returns to hospital. She is described as being "really pale, with heavy bags under her eyes and very thin". After tests, it is found that the woman has multidrug-resistant tuberculosis (MDR-TB). The hospital decides that all patients and staff who came into contact with the woman during her stay in the hospital must be tested. Eighty-eight mothers, newborn babies and visitors are tested for tuberculosis. Only the woman's boyfriend was infected.

In Milan, between October 1991 and July 1995, it's a different story. The infection spread—and 150 HIV-positive people died after contracting MDR-TB. It remains the largest outbreak ever in Europe, but maybe not for long. "The question," says Dr Andrea Gori, of Milan's Sacco Hospital, "isn't if it will happen again—but when it will happen again and how serious it will be."

Le 22 novembre 2001, une femme originaire de Moldavie se présente à l'hôpital de Modène (Italie). Elle ne semble pas parler l'italien. Admise sans délai, elle donne naissance à un petit garçon dans les trente minutes qui suivent. Après l'accouchement, elle est placée pour quatre jours en service de maternité. Sa voisine de lit se plaint à l'infirmière que cette femme «a toussé toute la nuit».

Une semaine après sa sortie, la nouvelle accouchée se présente une seconde fois à l'hôpital. On la décrit comme «extrêmement pâle, très maigre, avec de lourdes poches sous les yeux». Des examens révèlent une tuberculose à bacilles multirésistants (TB-MR). L'hôpital décide aussitôt de soumettre à exames l'ensemble des patients et du personnel ayant été en contact avec cette femme au cours de son séjour. Quarante-vingt-huit mères, nouveaux-nés et visiteurs finit ainsi l'objet d'un test tuberculinique, mais seul le partenaire de la malade s'avère contaminé.

À Milan, entre octobre 1991 et juillet 1995, la situation fut tout autre. Une épidémie se déclara bel et bien, la contagion progressa, et 150 malades séropositifs succombèrent, victimes d'une TB-MR. Il s'agit à ce jour de la plus importante vague de contamination épidémiologique en Europe – peut-être pas pour longtemps. «La question n'est pas de savoir si la situation se reproduira ou non, précise le Dr Andrea Gori, de l'hôpital Sacco, à Milan, mais à quel moment elle va survenir, et à quelle échelle».

«Dans l'Etat du Massachusetts, il existe ce qu'on appelle la "loi de la menace"», explique Stanley Slotnick, de l'hôpital Lemuel Shattuck de Boston (Etats-Unis). Légalement, si un individu atteint de tuberculose infectieuse refuse le traitement, nous sommes en droit de l'emfermer dans une structure de soins et de l'astreindre à prendre ses médicaments. Shattuck dispose d'un pavillon sécurisé pour tuberculeux, d'une capacité d'accueil de 12 lits, où près de 175 patients par an sont soignés par traitement DOTs. Ici, les malades sont majoritairement des étrangers, à l'image de M. Osei (ci-contre). Originaire du Ghana et résidant aux Etats Unis depuis huit ans, il ignore où il a contracté la maladie. Aussi discutable soit-elle, l'astreinte à thérapie n'est aux yeux de Slotnick qu'une question de bon sens: «Pour quelle raison un individu refuserait-il une médication des lors qu'il se sait atteint d'une pathologie mortelle et infectieuse? Interroge-t-il. Vous vous retrouvez avec un électron libre au sein de la collectivité, qui ne prend pas ses médicaments, qui boit, qui se drogue ou souffre d'un éventuel désordre psychiatrique, et qui refuse de regarder sa tuberculose en face. La loi nous autorise à user de la "menace", c'est-à-dire de la contrainte par corps, pour obliger le sujet à faire chez nous un séjour de deux semaines. Nous évaluons la gravité de son cas, nous le prenons en charge et, si nous ne l'estimons pas apte à s'en sortir à l'extérieur, nous pouvons saisir la justice et le détenir pour toute la durée du traitement.»

Bien que tous les médicaments contre la bacilllose soient gratuits dans le Massachusetts, John Bernardo, directeur du contrôle antituberculeux pour cet Etat, s'inquiète de possibles réductions de crédits, ayant constaté que, face à la menace terroriste supposée, l'intérêt pour cette affection décline, l'accent étant mis sur les menaces biologiques telles que l'anthrax.



Babies in the Modena General Hospital, Italy, where an outbreak of TB was feared in 2001.

Bébés à l'hôpital général de Modène (Italie), où l'on a redouté une épidémie de tuberculose en 2001.

We have the legal right to lock him away.

Stanley Slotnick, Lemuel Shattuck Hospital, Boston, USA



Eighty-eight mothers, newborn babies and visitors were tested for tuberculosis in Modena, Italy.

Quatre-vingt-huit mamans, nouveau-nés et visiteurs ont été soumis à un test tuberculique à Modène (Italie).

Solange Cavalcanti works for the Brazilian Ministry of Health, implementing DOTS for the 90 000 residents of Rocinha favela (below) in Rio de Janeiro, Brazil. 'Safety is declining and crime has become more dangerous over the last two years. Gang fighting and narcotrafficking are on the increase. Corruption means we're as afraid of the police as we are of the people in the favelas. This is a real limitation on the DOTS programme. If there's a gang war for a week, you can't go in to check that patients are getting their treatment. We're currently training 40 community health workers, which will solve the problem of how to get in and out because they already live in the favela. They're selected from the community, then trained

for one to two months. We'll use the favela's own TV and radio stations and newspaper to inform people. It's challenging, but it should be successful. There are 6 million people here in Rio. It's important as a pilot project because TB has such a high incidence—65 cases per 100 000 people. If we can implement the scheme here, we can implement it anywhere.'

Solange Cavalcanti, du ministère brésilien de la Santé, s'efforce de mettre en place la stratégie DOTS pour les 90000 habitants de la favela de Rocinha (ci-dessous), à Rio de Janeiro (Brésil). «Depuis deux ans, l'insécurité grandit et la délinquance s'aggrave. La guerre des gangs et le trafic de drogue s'intensifient. Du fait de la corruption, nous avons autant peur de la police que des habitants des favelas. C'est un réel frein à la stratégie DOTS. Si un conflit entre gangs éclate et perdure pendant une semaine, impossible d'aller vérifier que les patients suivent bien leur traitement. Nous formons actuellement 40 agents sanitaires recrutés sur le terrain, ce qui devrait résoudre le problème de l'accès au quartier et celui des sorties,

puisque ces agents habitent d'ores et déjà la favela. Nous les sélectionnons au sein de la communauté, puis nous les formons pendant un mois ou deux. Nous exploiterons toutes les ressources de la favela – elle a sa propre chaîne télévisée, ses stations de radio et son journal – pour tenir les gens informés. C'est un pari, mais un pari jouable. Rio compte six millions d'habitants. Vous imaginez donc l'importance vitale d'un projet pilote de ce type, compte tenu de l'incidence considérable de la tuberculose – 65 cas pour 100000 habitants. Si nous arrivons à mettre en place ce système ici, nous y parviendrons partout.»



If there's a gang war for a week, you can't go in to check that patients are getting their treatment.

Solange Cavalcanti, coordinator of the TB Control Programme, Rio de Janeiro, Brazil

Si un conflit entre gangs éclate et perdure pendant une semaine, impossible d'aller vérifier que les patients suivent bien leur traitement.

Solange Cavalcanti, coordinatrice d'un programme de contrôle antituberculeux, Rio de Janeiro (Brésil)

In India private practitioners—many with no medical qualifications—are often the first people TB sufferers go to see.

F F F F F F F F F F
 F I'll immediately go to my private doctor
 F for treatment. I go to a private doctor,
 F as I feel more confident.
 F Janak, 21, student, Mumbai



F J'ai immédiatement voir mon médecin
 F privé pour me faire prescrire un
 F traitement. Je me fais soigner par un
 F médecin privé - j'ai plus confiance.
 F Janak, 21 ans, étudiante, Mumbai

F F F F F F F F F F

F I would even borrow money to pay the
 F confidence doctor. After all, it is a question
 F of my health. Non-vegetarian food
 F can also help cure.
 F Ram Prakash, 37, security guard, Mumbai



F J'ai même jusqu'à emprunter de
 F l'argent pour me payer un médecin privé.
 F Après tout, c'est ma santé qui est en jeu.
 F Une alimentation non végétarienne aussi
 F peut favoriser la guérison.
 F Ram Prakash, 37 ans, agent de sécurité,
 F Mumbai

F F F F F F F F F F

F I'll go to a private doctor. I have heard
 F of cases of neglect at public hospitals,
 F even leading to death. Anyway, I'm too
 F strong to get TB.
 F Muna, 31, Bollywood actor, Mumbai



F Je consulterai un médecin privé. J'ai
 F entendu parler de cas de négligence
 F dans les hôpitaux publics, certains
 F même fataux. De toute façon, je suis trop
 F solide pour attraper la tuberculose.
 F Muna, 31 ans, acteur de Bollywood,
 F Mumbai

F F F F F F F F F F

F I'll go to a private doctor as public
 F doctors do not give good attention
 F and the hygiene in public hospitals
 F is not good at all.
 F Indrepreet, 18, student, Mumbai



F J'ai voir un médecin privé: les
 F médecins d'Etat laissent le travail. Et
 F puis, l'hygiène est douteuse dans les
 F hôpitaux publics.
 F Indrepreet, 18 ans, étudiant, Mumbai

F F F F F F F F F F

DOTS works only if everyone is involved. Unless both public and private doctors participate, the disease continues to spread. 'A lot of TB patients feel that it is beneath them to go to a public hospital,' says Rajesh Phale, a community worker with Karm, an NGO, in Mumbai, India. 'For some poor people it is a matter of prestige to go to a private practitioner. This could be because sometimes the public hospital workers aren't caring. Patients have to be spoken to with love; they have to be handled sensitively. All this means that people don't get proper treatment because they get taken for a ride by private doctors.' Public health care is also underfunded. (Many developing countries are suffering from the same problems. Afghanistan is perhaps the most serious example, with virtually no public health care system.) In India private practitioners—many with no medical qualifications—are often the first people TB sufferers go to see. Patients pay for any medication they are given—which means that private doctors may see DOTS as a threat. Patients enrolled in a free DOTS scheme are lost income. For patients, taking the wrong medication could lead to MDR-TB (see page 66). Dr Ambe is the secretary of the Mumbai TB Control Society. 'I once met a private practitioner at a conference who said that the government's measures were now taking care of diarrhoea, polio and diphtheria. 'If this continues,' he said, 'and there's perfect health in this country, how will we make a living?'

La stratégie DOTS ne fonctionne que si chacun s'implique. Sans la participation conjointe des médecins des secteurs privé et public, la maladie continuera sa progression. «Beaucoup de tuberculeux ont le sentiment de s'abaisser en se rendant dans un hôpital public, observe Rajesh Phale, animateur socioculturel au sein de l'ONG Karm, à Mumbai (Inde). Aux yeux de certaines personnes démunies, consulter un praticien privé est une question de prestige. Peut-être est-ce parce que le personnel des hôpitaux publics manque parfois d'égards. Lorsqu'on s'adresse aux patients, il faut leur donner de la chaleur humaine, faire preuve de délicatesse. Sans cela, on aboutit à des gens qui ne sont pas soignés correctement parce qu'ils se font mener en bateau par des médecins privés.» La santé publique dispose en outre de crédits insuffisants (de nombreux pays en voie de développement souffrent du reste de problèmes analogues, l'exemple le plus préoccupant étant sans doute celui de l'Afghanistan, virtuellement privé de tout système de santé publique). En Inde, les praticiens privés – dont un grand nombre exerce sans qualifications médicales – sont souvent les premiers que les tuberculeux viennent consulter. Toute médication prescrite étant payante pour le patient, la stratégie DOTS risque d'être perçue par les médecins privés comme une menace: un patient inscrit dans un tel dispositif traitant représente autant de revenus en moins. Côté patient, la prise d'un traitement inapproprié risque d'entraîner une TB-MR (voir p.66). Le docteur Ambe est secrétaire de l'Association de contrôle antituberculeux de Mumbai. «Un jour, à une conférence, se souvient-il, j'ai rencontré un praticien privé. Il se plaignait des nouvelles mesures adoptées par le gouvernement, qui prend désormais en charge la dysenterie, la polio et la diphtérie. 'Si ça continue, disait-il, tout le pays va avoir une santé florissante! Et à ce moment-là, comment allons-nous gagner notre vie?'

En Inde, les praticiens privés – dont un grand nombre exerce sans qualifications médicales – sont souvent les premiers que les tuberculeux viennent consulter.



Private practitioners in Mumbai, India.

Praticiens privés à Mumbai (Inde)

We really need antiretrovirals. Otherwise HIV, it's just spiralling, spiralling. I don't know where it's going to end.

Dr Nombuleto Madala, Gugulethu Community Center TB clinic, South Africa

"Without HIV we could have won the battle against TB," says Grey Kachisi, TB administrator at Bottom Hospital, Lilongwe, Malawi. HIV and AIDS are not only infecting—and killing—millions of people across the world but are also allowing TB to make a deadly return. HIV attacks the immune system, allowing TB bacilli to multiply and spread more easily. Antiretroviral (ARV) drugs can help boost immune systems, and in countries where they are available—Brazil, for example—they are helping patients fight off infection. In Africa, where there is little or no access to ARVs, the number of patients with HIV and TB has reached epidemic proportions.

From 1986 to 2001, TB rates in South Africa rose by 269%, from 51 013 to 148 257 cases. The disease kills over a third of all HIV-positive people in the country, and with over 11% of the population HIV-positive—more than 5 million people—the disaster is just beginning. With no ARVs to help, a new initiative aims to stop TB infection a different way. ProTEST, coordinated by WHO, is searching out and testing people for TB and HIV. (It is thought that only 10% of HIV-positive people know they are infected.) HIV-positive patients are then given prophylactic TB treatment with isoniazid to keep them from developing TB—studies suggest it reduces the risk by 40%.

ProTEST has also shown that AIDS programmes can find TB cases and send them along to DOTS services—but this only happens with TB and HIV programme collaboration at national and district levels. Antiretrovirals are needed, but they will not work alone.

Nous avons un réel besoin d'antirétroviraux, sinon le sida monte, monte, monte... Je ne sais pas où tout cela finira.

Dr Nombuleto Madala, clinique antituberculeuse du centre social de Gugulethu (Afrique du Sud)

«En l'absence du VIH, nous aurions pu vaincre la tuberculose», affirme Grey Kachisi, administrateur en charge de la tuberculose à l'hôpital Bottom de Lilongwe (Malawi). En effet, le VIH et le sida n'ont pas pour unique conséquence d'infecter – et de tuer – des millions d'individus dans le monde: ils favorisent en outre le retour dévastateur de la tuberculose. En attaquant le système immunitaire, le VIH favorise la multiplication et la dissémination des bacilles. Les médicaments de type antirétroviraux (ARV) peuvent cependant contribuer au renforcement du système immunitaire et, dans les pays où ils sont disponibles, tel le Brésil, ils permettent au patient de résister à l'infection. En Afrique, où l'accès aux ARV est en revanche négligeable ou nul, le nombre de patients à la fois séropositifs et tuberculeux a atteint les proportions d'une épidémie.

Entre 1986 et 2001, le taux d'infection tuberculeuse en Afrique du Sud a augmenté de 269%, portant le nombre de cas de 51 013 à 148 257. Dans ce pays, la bacilliose emporte plus d'un tiers des personnes séropositives et, avec un taux national de séropositivité supérieur à 11% (ce qui représente plus de cinq millions de cas), le désastre ne fait que commencer. En l'absence d'antirétroviraux, un nouveau projet vient d'être mis en œuvre, visant à mettre fin à la contagion tuberculeuse par d'autres méthodes. Le dispositif ProTEST, coordonné par l'OMS, a pour vocation de rechercher les individus susceptibles d'être atteints pour les soumettre à la fois à un test de dépistage du VIH et à une cuti-réaction (on estime que seuls 10% des sujets séropositifs ont conscience d'être infectés). Les patients dont le test VIH s'avère positif sont alors soumis à un traitement prophylactique antituberculeux à base d'isoniazide, visant à prévenir un éventuel développement de la maladie. Selon certaines études, ce risque chuterait alors de 40%.

ProTEST a également montré que les programmes de lutte contre le sida peuvent permettre le dépistage de cas de tuberculose et diriger les personnes concernées vers des services DOTS – chose qui ne peut toutefois se faire sans une collaboration étroite et une réelle convergence, tant au niveau national qu'au niveau local, entre programmes de lutte antituberculeuse. Si le recours aux antirétroviraux demeure nécessaire, ils sont insuffisants en soi et ne peuvent fonctionner seuls.

Vuyolwethu Tshambuluku, 8 has TB and is HIV-positive. He is a patient at St Joseph's Home for Chronic Invalid Children, Cape Town, South Africa.

Vuyolwethu Tshambuluku, 8 ans, est tuberculeux et séropositif. Il est traité à la maison de santé Saint-Joseph pour enfants invalides chroniques, au Cap (Afrique du Sud).





With or without TB, I don't treat HIV. I'm just watching patients die on me.

Dr Nombuleto Madala, Gugulethu Community Centre TB clinic, South Africa

There are more than 610 000 HIV-positive Brazilians who have access to ARVs, but critics say the fight against TB is hindered by perceptions of the disease. The Stop TB Partnership says that HIV/AIDS is seen in the country as an “all-society problem” with the middle class putting pressure on government to deal with it. TB, on the other hand, is seen as a “poor people’s disease.”, “of course political pressure made by the low-income population is weaker than the pressure of wealthier groups.” With an absence of political will to educate people, infectious diseases can spread the disease simply because they don’t know about it. In South Africa, Isabella, an HIV-positive patient at the Gugulethu Community Centre TB clinic in Cape Town, thinks that she contracted TB by walking on wet grass, while Virginia, also HIV-positive and being treated at the Brooklyn Chest Hospital in Cape Town, thinks drinking beer infected her with TB.

Behind the shocking figures on HIV and TB infection lie the lives of people—not only the victims, but also those left behind. In South Africa there are more than 660 000 HIV/AIDS orphans; in Brazil 130 000; in Malawi nearly 500 000. Olive Kadzakumanya (see page 51) works as a community TB nurse in and around Lilongwe, Malawi’s capital. She adopted a young girl whose parents had both died of AIDS. (There are about 850 000 HIV-positive Malawians.) “I [HIV] is sweeping across the nation,” she says. “I have met so many orphans. How many orphans is it possible for me to keep in my home? We need to have another way of improving the situation.”

Then there are the HIV-positive children. At Casa Cazuzu in Rio de Janeiro, Brazil, Cristina Moreira looks after 23 children with HIV. “In 1990 they didn’t live past the age of eight,” she says. “Today, with antiretrovirals, we don’t really talk about life expectancy because there are always new drugs coming out.” A major difference between most of Africa and Brazil is Brazil’s use of ARVs. In 1996 the Brazilian government decided to launch a free nationwide programme of ARV treatment. As the drugs strengthened immune systems, TB infection dropped. Since the programme’s introduction, cases of TB in HIV-positive patients have dropped by 76%. In South Africa, despite the introduction of ProTEST, the story is very different. “We’re getting snowed under,” says Dr Nombuleto Madala at the Gugulethu Community Centre in Cape Town (not yet part of ProTEST), where about 80% of her patients arrive with both HIV and TB. “With or without TB, I don’t treat HIV. I’m just watching patients die on me. I just give them vitamins and look out for problems. And that’s one of the things that’s stressful about my job right now—not being able to do what I should.”

Avec ou sans tuberculose, je ne traite pas le VIH. Je regarde juste mes patients me mourir dans les bras.

Dr Nombuleto Madala, clinique antituberculeuse du centre social de Gugulethu (Afrique du Sud)

Au Brésil, plus de 610 000 séropositifs ont accès aux antirétroviraux. Certains détracteurs affirment toutefois que la lutte antituberculeuse est entravée par la perception qu’ont les Brésiliens de la bactérie. Selon le Partenariat Halte à la tuberculose, le VIH/sida serait envisagé dans le pays comme un «problème de société» au sens large, les classes moyennes se sentant elles aussi menacées et pressant le gouvernement de prendre des mesures. En revanche, la tuberculose passerait pour une «maladie de pauvres», sachant que «bien entendu, la pression politique exercée par les couches sociales à faibles revenus est minime, comparée à celle des catégories plus aisées». En l’absence d’une réelle volonté politique d’éduquer la population, les patients atteints risquent de propager la maladie par simple méconnaissance des modes de contre de la maladie. Il en va de même en Afrique du Sud. Isabella, patiente séropositive à la clinique antituberculeuse du centre social de Gugulethu, au Cap, est persuadée qu’elle a contracté la tuberculose en marchant sur l’herbe humide. Virginia, elle aussi séropositive, mais soignée à l’hôpital Brooklyn Chest, estime pour sa part que c’est en buvant de la bière.

Ce que recourent les chiffres bouleversants qui s’attachent à la transmission du VIH et de la tuberculose, ce sont les vies brisées d’individus bien réels: pas exclusivement celles des victimes elles-mêmes, mais aussi de tous ceux qu’elles laissent derrière elles à leur mort. On compte en Afrique du Sud plus de 660 000 orphelins du VIH/sida, ils sont 130 000 au Brésil et près de 500 000 au Malawi. Infirmière de proximité spécialisée dans le traitement de la tuberculose, Olive Kadzakumanya (voir p. 51) travaille à Lilongwe, la capitale du Malawi, et dans ses environs. Elle a adopté une fillette dont le père et la mère ont tous deux été emportés par le sida (près de 850 000 Malawites sont séropositifs). «[Le VIH] est en train de ravager tout le pays, lance-t-elle. J’en ai rencontré, des orphelins! Mais combien est-ce que je peux en loger chez moi? Il faut trouver un autre moyen d’améliorer la situation.»

S’ajoutent à cela les enfants séropositifs. A la Casa Cazuzu de Rio de Janeiro (Brésil), Cristina Moreira veille sur 23 enfants atteints par le VIH. «En 1990, ils ne dépassaient pas l’âge de 8 ans, précise-t-elle. Aujourd’hui, grâce aux antirétroviraux, l’espérance de vie n’est plus réellement le problème, car de nouveaux médicaments apparaissent continuellement.» L’une des différences fondamentales entre la majeure partie de l’Afrique et le Brésil est que ce dernier a misé sur la diffusion des ARV. Dès 1996, le gouvernement a choisi de lancer à échelle nationale un programme gratuit de traitement antirétroviral. A mesure que ces médicaments renforçaient les systèmes immunitaires, le taux d’infection tuberculeuse régressait: depuis l’introduction de ces mesures, il a chuté de 76% parmi les patients séropositifs. En Afrique du Sud, malgré l’introduction de ProTEST, la situation est tout autre. «Nous sommes submergés», avoue le Dr Nombuleto Madala, à la clinique antituberculeuse du centre social de Gugulethu, au Cap, qui n’est pas encore affiliée à ProTEST (près de 80% des nouveaux admis que traite ce médecin cumulent VIH et tuberculose). «Avec ou sans tuberculose, je ne soigne pas le VIH. Je regarde juste mes patients me mourir dans les bras. Je leur donne des vitamines et je guette les problèmes. Et c’est actuellement ce qui me stresse le plus dans mon travail – de ne pas pouvoir agir comme je le devrais.»

Preceding page:
Noyamoko Tshabalala, 38, suffers from TB and HIV. She is a patient at the Brooklyn Chest Hospital, Cape Town, South Africa.

Page précédente:
Noyamoko Tshabalala, 38 ans, est atteinte simultanément de tuberculose et d’infection par le VIH. Elle est en traitement à l’hôpital Brooklyn Chest du Cap (Afrique du Sud).

Right:
Andrew Malay, 5, is being treated for TB in Brooklyn Chest Hospital, Cape Town. His mother died of TB.

A droite:
Andrew Malay, 5 ans, suit un traitement antituberculeux à l’hôpital Brooklyn Chest du Cap. Sa mère est morte de tuberculose.





The population in urban areas in less developed countries will grow from 1.9 billion in 2000 to 3.9 billion in 2030 (according to UN-HABITAT, the United Nations Human Settlements Programme). With development comes mobility and with mobility comes the spread of disease. In China, urbanization and rural migration to cities like Beijing (opposite page), along with growing numbers of truckers, prostitutes and drug addicts, are all creating the perfect climate for HIV and TB.

Dans les pays les moins industrialisés, la croissance des populations urbaines va s'accélérer de façon spectaculaire: de 1.9 milliard en 2000, le nombre de citadins dans le monde passera à 3.9 milliards en 2030 (selon ONU-HABITAT, ou Programme des Nations unies pour les habitats humains). La croissance favorise la mobilité, laquelle favorise à son tour la propagation des maladies. En Chine, l'urbanisation et l'exode rural, vers des villes telles que Pékin (ci-contre), alliés au nombre croissant de chauffeurs-routiers, de prostituées et de drogués, créent le terrain idéal pour le VIH et la tuberculose.



I don't take the medicine because I'm dying anyway.

Jelena Mihjejeva has been at the Tallinn Sanatorium in Estonia for six months. She is HIV-positive and has TB. She is drug dependent and an alcoholic, and before arriving at the hospital was working as a prostitute. Her doctors say that visitors bring her vodka and wine in exchange for sex. She has two children, aged five and two, whom she no longer sees. According to UNAIDS, "Between 2000 and 2001, the situation in Estonia became alarming. In 2000, 390 HIV positive cases were reported. In 2001, 1470 new HIV positive cases were reported."

Je ne prends pas mes médicaments parce que, de toute façon, je suis condamnée.

Jelena Mihjejeva a été admise au sanatorium de Tallinn (Estonie) il y a six mois. Elle est séropositive et tuberculeuse. Droguée et alcoolique, elle travaillait comme prostituée jusqu'à son admission dans cet hôpital. Ses médecins affirment que certains visiteurs lui fournissent de la vodka et du vin en échange de rapports sexuels. Elle est mère de deux enfants, l'un âgé de 5 ans, l'autre de 2, qu'elle a cessé de voir. Selon l'ONUSIDA, «entre 2000 et 2001, la situation en Estonie est devenue alarmante. En 2000, 390 nouveaux cas de séropositivité ont été répertoriés, et 1470 autres en 2001.»

What is MDR-TB?

With a little accidental genetic engineering, you can easily produce multidrug-resistant tuberculosis (MDR-TB). First catch TB. Then simply stop taking your drugs before you've finished the course of treatment. Or go to a doctor who misdiagnoses you and gives you the wrong drugs. Or take drugs that aren't strong enough. Or just skip a few doses. It's easy. And before you know it you can be carrying a strain of TB that will take three times as long to treat, costing you or health services up to 100 times more.

Mycobacterium tuberculosis is a hardy bacterium. And it can acquire drug resistance. It can take as little as 50 days for the bacilli to become resistant, which is why the disease is treated simultaneously with a constant mixture of four different drugs. (If one drug doesn't kill the bacteria, another will.) However, once the bacteria are resistant to the two main TB drugs—isoniazid and rifampicin—they are classed as multidrug-resistant. Taking the drugs, though, isn't as easy as it sounds. Think about it: if you had to go and get your drugs every day, stop drinking, stop working, bankrupt yourself for drugs that were making you feel dizzy and turning your urine bright orange, and if you were feeling better anyway, wouldn't you stop?

Yet when you stop taking your medicine you're endangering not only yourself but all those you come into contact with. If you infect someone with your mutated TB, then they'll immediately be infected with MDR-TB, not the "simple" TB you first caught.

Along with HIV/AIDS, MDR-TB is the most worrying development in the TB pandemic. (A pandemic affects a widespread geographical area and an exceptionally large part of the population.) It's not that MDR-TB is more dangerous than normal TB. It's just that treating it is so much harder. Treatment takes about two years, and MDR-TB drugs have far more unpleasant side-effects. And if patients interrupt treatment they can develop a form of TB that no drugs can cure—and that is certain to kill them. DOTS-Plus, or DOTs⁺, a recent WHO initiative, targets MDR-TB with a normal DOTS programme combined with second-line drugs. In developed countries, 60–80% of MDR-TB cases are cured, but treatment is expensive—costing between US\$ 10 000 and 16 000; in developing countries so many MDR-TB sufferers are left with little or no hope of recovery.



Qu'est-ce que la TB-MR?

C'est un jeu d'enfant: pour développer une tuberculose à bacilles multirésistants (TB-MR), il suffit d'une petite manipulation génétique accidentelle. Tout d'abord, contracter la tuberculose. Puis cesser simplement de prendre vos médicaments avant la fin de la période prescrite. Ou consultez un médecin qui, suite à une erreur de diagnostic, vous prescrit un traitement inapproprié. Ou bien encore, prenez des médicaments insuffisamment dosés. Au besoin, sautez quelques prises. Facile. Avant même de vous apercevoir, vous voilà peut-être porteur d'une souche tuberculeuse nécessitant une thérapie trois fois plus longue, d'un coût jusqu'à 100 fois supérieur pour vous-même ou les services de santé. *Mycobacterium tuberculosis* est une bactérie non seulement robuste, mais capable de développer une pharmacorésistance. Pour ce faire, moins de cinquante jours peuvent lui suffire, dût la nécessité de traiter la tuberculose à l'aide d'une multi-thérapie combinant en permanence quatre médicaments distincts (si l'un ne terrasse pas la bactérie, un autre y parviendra). Toutefois, dès l'instant que les bactéries résistent aux deux principaux antituberculeux — l'isoniazide et la rifampicine — elles sont classifiées comme souche multirésistante. Reste que la prise de ces médicaments n'est pas aussi aisée qu'on pourrait le penser. Réflexion: si, sans deviner elle les chercher tous les jours, arriver de boire, cesser de travailler, vous ruiner en pillules qui vous provoquent des vertiges et colorent votre urine en orange vif, et tout cela alors que votre état semble déjà s'améliorer, ne seriez-vous pas tenté d'arrêter?

Et pourtant: en interrompant prématurément votre traitement, vous mettez en danger non seulement votre propre personne, mais tous ceux avec lesquels vous entretenez contact. Dès lors que vous transmettez votre tuberculose mutante à une personne, ce sujet contracte directement une TB-MR, et non la "simple" tuberculose dont vous souffriez initialement.

Avec le VIH/sida, la tuberculose à bacilles multirésistants représente l'évolution la plus préoccupante de la pandémie tuberculeuse (une pandémie touche une vaste zone géographique et une part exceptionnellement importante de la population). Non que la TB-MR présente un danger plus grand que la tuberculose normale. Elle est juste infiniment plus difficile à soigner: le traitement de la tuberculose pharmacorésistante dure près de deux ans, et les médicaments pour la combattre présentent des effets indésirables bien plus déplorables. De plus, en cas d'interruption prématurée du traitement, le patient peut développer une troisième forme de tuberculose, contre laquelle, cette fois, il n'existe aucune remède — c'est donc la mort assurée. DOTS-Plus, ou DOTs⁺, une initiative récente de l'OMS, cible la tuberculose à bacilles multirésistants et s'appuie sur une stratégie DOTS classique alliée à des antituberculeux de second recours. Dans les pays développés, 60 à 80% des cas de TB-MR guérissent parfaitement, au prix d'un traitement néanmoins coûteux: 10 000 à 16 000 US\$. C'est dire combien l'espoir de guérison est faible, voire nul, pour tant de malades atteints de cette pathologie dans les pays en voie de développement.

"I contracted MDR-TB in 1996. When I wasn't in isolation in hospital, I was in isolation at home for a long time. One of the first impressions that struck me was that it was like going into prison. There were bars on the windows, double doors and everyone was wearing these big pink masks, special filter masks. I never really saw their faces. I only saw their eyes." John White, 57 (left).

I only saw their eyes." John White, 57 (left).

I only saw their eyes." John White, 57 (left).

I only saw their eyes." John White, 57 (left).

I only saw their eyes." John White, 57 (left).

I only saw their eyes." John White, 57 (left).

I only saw their eyes." John White, 57 (left).

I only saw their eyes." John White, 57 (left).

I only saw their eyes." John White, 57 (left).

I only saw their eyes." John White, 57 (left).

"J'ai attrapé la TB-MR en 1996. Pendant très longtemps, lorsque je ne me trouvais pas placé en isolement à l'hôpital, j'étais en isolement à domicile. L'une des premières impressions qui m'ont frappé, c'est ce sentiment que j'étais dans une prison. Il y avait des barreaux aux fenêtres, des doubles portes, et ils portaient tous ces grands masques roses qui filtraient l'air. Je ne voyais jamais vraiment leur visage. Juste leurs yeux." John White, 57 ans (à gauche); a contracté la tuberculose à bacilles multirésistants alors qu'il travaillait comme conseiller socio-psychologique spécialisé en VIH dans un hôpital du Royaume-Uni.

After the collapse of the Soviet Union and the ex-Soviet states gained independence, they were forced to rethink their health services. Estonia moved from universal free coverage to a western European-style insurance system. But in a country faced with rising unemployment—12% by 2001—about 70 000 people were left without insurance. "TB disappears with a stable society," says Manfred Danilovits, head of the Tuberculosis Unit at Tartu University Clinics, 100 km south-east of Tallinn. "In the 1990s, with the political and social changes, the disease came back."

The number of new cases of TB doubled each year from 1992 to 1998. Treatment was available throughout this time, but, according to Ain Aviksoo of the Ministry of Health, "Many of the people with TB were from the 5% of the population who weren't covered by state health insurance." And even those who did get drugs often didn't take them. "They were selling their drugs in the market for food." Estonia now has the world's highest rate of MDR-TB: 14% of all TB cases. When DOTS was introduced to the country in 1998, TB cases began to decrease, but MDR-TB continued to grow. "We were not prepared to handle the problem in the new health system," says Aviksoo.

MDR-TB is now affecting all levels of Estonian society. "When they told me I had TB I was shocked," says Eva Oruste, 24 (following page), a university student being treated for MDR-TB in Tartu. "I knew what TB was, but I didn't think I could get it. I thought that only people living in bad conditions and who drink could get it." The introduction of affordable second-line drugs—thanks to the Green Light Committee (see page 74)—has meant that patients like Eva can now be treated. "I'm young, I've never drunk alcohol in my life. I'm sure I'll be better soon," she says. "I just blame the person who stopped their TB treatment so they developed MDR-TB. They're responsible for what's happening to me."

Après l'effondrement de l'URSS, une fois que les Etats de l'ex-Union soviétique eurent acquis leur indépendance, les services de santé durent être repensés. L'Estonie, où prévalait jusqu'alors la couverture universelle gratuite, adopta un système d'assurance maladie de type ouest-européen. Toutefois, dans un pays en proie à un chômage endémique—en progression de 12% sur 2001—cette option a privé près de 70 000 personnes de toute couverture sociale. «La tuberculose disparaît au sein d'une société stable, explique Manfred Danilovits, directeur du service pour tuberculeux des Cliniques universitaires de Tartu, à 100 km au sud-est de Tallinn. Avec tous les bouleversements politiques et sociaux qui ont ponctué les années 90, on a observé une recrudescence de la maladie.»

Recrudescence est le mot: entre 1992 et 1998, le nombre de nouveaux cas de tuberculose a doublé chaque année. Durant cette période, les structures de soins et les produits étaient disponibles mais, rappelle Ain Aviksoo, du ministère de la Santé: «Bon nombre de tuberculeux faisaient partie des 5% de la population qui vit sans couverture sociale.» Quant à ceux qui bénéficiaient d'un traitement, beaucoup ne le suivaient pas. «Ils revendaient leurs médicaments au marché pour se payer à manger.» Résultat: l'Estonie présente actuellement le taux de TB-MR le plus élevé du monde, à savoir 14% de la totalité des cas de tuberculose. Suite à l'introduction du protocole DOTS dans le pays, en 1998, la courbe de progression de la tuberculose a commencé à s'infléchir, tandis que celle de la TB-MR poursuivait sa progression. «Nous n'étions pas préparés à gérer ce problème dans le cadre du nouveau système de santé», reconnaît Aviksoo.

Désormais, cette forme spécifique de la maladie touche toutes les couches de la société estonienne. «Lorsque le diagnostic est tombé, je suis restée soue le choc, confie Eva Oruste, 24 ans (page suivante), une étudiante soignée à Tartu pour une tuberculose à bacilles multirésistants. La tuberculose, je savais ce que c'était, mais j'ignorais que je risquais de l'attraper. Pour moi, c'était réservé à ceux qui vivaient dans la précarité et qui boivent.» Grâce à l'introduction d'antituberculeux de second recours à un prix abordable—suite à l'action du Comité Feu noir (voir p.74)—, des sujets comme Eva peuvent désormais bénéficier d'un traitement. «Je suis jeune, et puis je n'ai jamais bu une goutte d'alcool de ma vie. Je vais me remettre vite, c'est sûr, affirme-t-elle. J'en veux juste à ceux qui ont arrêté leur traitement parce que, en faisant cela, ils ont développé une TB-MR, et ils portent la responsabilité de ce qui m'arrive.»

"I used to work as a truck driver but I can't really do it any more. I have been here three times in the last three years"—Name withheld, 40 (right). Estonia. His TB is resistant to drugs and his right lung was removed three days before this picture was taken. There are only a couple of drugs left for him to try.

"Avant, j'étais chauffeur routier mais, maintenant, ce n'est plus vraiment possible. En trois ans, c'est la troisième fois que je me retrouve ici." "Témoinage anonyme d'un homme de 40 ans (à droite), en Estonie. La tuberculose de ce malade présente une résistance aux médicaments, et il a subi une ablation du poumon droit trois jours avant cette prise de vue. Seuls deux médicaments sont encore susceptibles de le soigner."

They were selling their drugs in the market for food.

Ain Aviksoo, Ministry of Health, Estonia

Ils revendaient leurs médicaments au marché pour se payer à manger.

Ain Aviksoo, ministre de la Santé (Estonie)





I just blame the person who stopped their TB treatment. They're responsible for what's happening to me.

Eva Oruste, 24, Estonia

J'en veux juste à ceux qui ont arrêté leur traitement parce que, en faisant cela, ils ont développé une TB-MR, et ils portent la responsabilité de ce qui m'arrive.

Eva Oruste, 24 ans (Estonie)

TB kills 5000 people a day—that's 15 jumbo jets crashing, or three or four *Titanics* sinking, or 50 outbreaks of the Ebola virus. Every single day.

La tuberculose tue chaque jour 5000 personnes - ce qui correspond au crash de quinze avions de ligne, au naufrage de trois ou quatre *Titanic*, ou encore à 50 épidémies de virus Ebola. Chaque jour, sans trêve.





F F F F F F F F F F
F F F F F F F F F F
F F F F F F F F F F
F F F F F F F F F F
F F F F F F F F F F
F F F F F F F F F F
F F F F F F F F F F
F F F F F F F F F F
F F F F F F F F F F

This is an X-ray of the lungs of Polyschchuk (see front cover);
one of them was destroyed by TB.

Ceci est une radiographie des poumons de Polichchuk
(en couverture). L'un d'eux a été détruit par la tuberculose.

