

Du risque transfrontalier vers une nécessaire réponse sanitaire et sociale communautaire : l'exemple de la tuberculose multi-résistante

Par Pauline Pruvost et Bruno Rivalan

L'histoire de Mariana paraîtra sans doute familière au lecteur. Elle est en tout cas loin d'être unique. Cette citoyenne roumaine, et donc membre de l'Union européenne, a développé une tuberculose multi-résistante (TB MR) en soignant son père atteint de la même maladie. Même si elle a eu accès aux traitements grâce aux financements du Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme, Mariana n'a pas réussi à gérer l'impact de la maladie et de ses effets secondaires invalidants sur sa vie quotidienne, ses responsabilités de mère et de salariée. La Roumanie a l'un des taux les plus bas au monde de guérison de la TB MR - 16% : consciente que rester en Roumanie signifiait pour elle une mort inéluctable, Mariana décide en 2010 de quitter son pays.

Mariana prend une dose supplémentaire de son traitement habituel, monte à bord d'un avion pour la première fois de sa vie, bien décidée à chercher un traitement dans un hôpital italien, où un ami avait été soigné pour cette même maladie. Une fois en Italie, en conséquence de l'interruption de son traitement précédent, la tuberculose jusque-là multi-résistante devient ultrarésistante et donc très difficilement curable. La bonne nouvelle est, qu'aujourd'hui, Mariana est complètement guérie. La mauvaise est que ses traitements pris depuis sept ans l'ont rendue totalement sourde. Certes, sa vie est sauvée mais lors de son parcours pour l'accès aux soins, elle a exposé les personnes rencontrées à une souche très résistante de la tuberculose.

— Une maladie de la pauvreté, symptôme de dysfonctionnements européens

Cette maladie que l'on croit souvent éradiquée en Europe est en pleine résurgence sous ses formes résistantes aux

antibiotiques dont nous disposons. Depuis quelques années, elle connaît une attention médiatique grandissante. Malheureusement, les thèmes concernant des patients n'ayant pas accès aux traitements dans leur pays (des États membres de l'Union européenne ou aux portes de l'Europe) ont plus souvent servi d'exemple pour pointer l'échec des politiques migratoires européennes et la nécessité de renforcer les frontières plutôt que pour dénoncer l'urgence sanitaire et sociale et la nécessaire mobilisation politique et financière des gouvernements et des institutions européennes afin de garantir l'accès aux soins.

Pourtant en 2009, les 27 pays aux prévalences les plus élevées de TB MR lancent l'Appel de Beijing pour mobiliser et accroître des financements supplémentaires. La même année la résolution 62.15 de l'Assemblée mondiale de la santé appelle les États membres à « instaurer l'accès universel au diagnostic et au traitement de la tuberculose multi-résistante et ultrarésistante ». 2009 voit aussi la création de la Coalition européenne de lutte contre la tuberculose (*TB Europe Coalition*), alliance d'associations, de patients ou d'individus concernés afin de renforcer la réponse à cette maladie dans les pays de la région dont notre organisation assure la coordination.

Bien que les taux de tuberculose aient été en baisse constante dans la région européenne depuis 2009, la TB MR est, elle, en pleine expansion. Cinq années plus tard, l'OMS décrète dans son rapport 2013 sur la lutte contre la tuberculose dans le monde que la TB MR est « un problème majeur de santé publique ». Contrairement aux idées reçues en effet, les pays du continent européen ne sont pas épargnés puisqu'ils représentent 25 % de la charge totale mondiale. La TB et la TB MR sont des épidémies qui ne connaissent pas de frontière administrative, ni aux portes de l'UE ni au sein de l'espace communautaire et la situation actuelle pourrait s'aggraver face au refus de reconnaître l'urgence transfrontalière.

Entre la Journée mondiale de lutte contre la tuberculose qui se tient le 24 mars et les prochaines élections européennes de mai prochain, il est urgent de faire l'état des lieux de l'impact sanitaire et social de la tuberculose multi-résistante en Europe et de ses conséquences face à l'absence de réponses collectives des pouvoirs publics européens.

— L'incidence de la pandémie dans la région européenne

La tuberculose multi-résistante est une forme de la maladie causée par un bacille qui résiste aux médicaments antituberculeux les plus efficaces (rifampicine et isoniazide). Elle peut résulter d'une utilisation inappropriée ou incorrecte des antituberculeux, de l'utilisation de médicaments de médiocre qualité, de l'arrêt prématuré des traitements en raison de l'interruption par les patients ou en raison de rupture de stock. Il est aussi possible de contracter directement la TB MR sans avoir jamais eu la tuberculose.

Les taux de TB MR dans de nombreux pays de la région européenne sont alarmants. En 2012, sur les 450 000 cas confirmés de TB MR, près de 25 % (c'est-à-dire 74 000) se trouvaient dans la région Europe de l'OMS. Parmi les 27 pays aux prévalences les plus élevées, 15 appartiennent à la région dont 5 membres de l'Union Européenne : Roumanie, Bulgarie, Estonie, Lituanie, Lettonie. L'Europe de l'Est et l'Asie centrale ont les plus forts taux de personnes nouvellement infectées : 20 % de ces nouveaux cas sont atteints par une forme résistante.

Les symptômes de la tuberculose – toux importante accompagnée de crachats, grande fatigue, fièvre et transpiration abondante, perte d'appétit – sont d'autant plus stigmatisants que la maladie est souvent synonyme de précarité et de honte. Cette stigmatisation rend le diagnostic, la prévention et la surveillance de l'épidémie plus difficiles.

Or la TB MR, tout comme la tuberculose, est une maladie curable : elle nécessite des médicaments de deuxième intention. Mais la durée du traitement est plus longue – jusqu'à deux ans – et jusqu'à 400 fois plus chère que les traitements d'une tuberculose de base. Les médicaments requis, qui ne sont pas toujours disponibles, pas toujours efficaces – le taux de réussite n'est que de 50 % – peuvent entraîner des effets secondaires graves, comme la cécité et la surdité qui handicapent les patients à vie. En outre, quand les traitements sont accessibles, ils empêchent le plus souvent les enfants de poursuivre leur scolarité et multiplient les risques d'échec scolaire. La maladie empêche aussi les adultes de poursuivre leur activité professionnelle à cause des effets secondaires lorsqu'ils sont eux-mêmes malades ou pour s'occuper de leur enfant atteint. En privant les ménages d'une source de revenus et en freinant l'éducation des enfants, la tuberculose est un facteur de pauvreté générationnelle.

— Les raisons de la concentration des cas de TB MR en Europe

Trois séries de raisons peuvent expliquer cette présence forte de la TB MR en Europe. D'abord, la chute de l'Union soviétique a aggravé la situation sanitaire des anciens pays satellites, dotés de systèmes de santé exsangues incapables de fournir des soins et des traitements en qualité et quantité nécessaires. Ensuite, la stigmatisation conjuguée à une absence de volonté politique flagrante de ces États par rapport à une maladie de la pauvreté qui touche des populations souvent exclues (communauté roms, prisonniers, populations rurales éloignées) fait peser sur ces personnes, outre le poids de la maladie, le double fardeau de l'exclusion et de la pauvreté. Ainsi selon des estimations, seul un cas sur cinq de TB MR parmi les patients ayant la tuberculose est traité. Enfin, de nombreux États ne priorisent ni la santé ni la lutte contre la tuberculose dans leur budget, si bien que la prise en charge dépend en grande partie de l'aide internationale qui ne peut couvrir tous les besoins.

Il est d'autant plus inquiétant de voir la dépendance de nombreux pays au sein même de l'UE vis-à-vis de l'aide internationale pour la prise en charge de maladie que de nombreux bailleurs (le Fonds mondial, les institutions européennes, les États-Unis, le Royaume-Uni) se retirent de ces pays en raison de la « différenciation », nouveau principe phare des politiques de développement consistant à concentrer leur aide vers les pays les plus pauvres et non vers les populations les plus touchées. L'application de ce principe qui a pour conséquence l'arrêt des seules sources de financement des politiques de prévention et de prise en charge dans la région fait peser plus encore le risque de propagation de l'épidémie.

L'inaccessibilité financière des traitements et les systèmes de protection sociale défaillants ou inexistant obligent les patients à payer leurs soins ou à emprunter à leurs proches des sommes importantes, quand ils ne sont pas contraints de migrer vers des pays où les traitements sont disponibles. Le patient non soigné risque à la fois de contaminer les personnes de son entourage, ses proches en première ligne, ainsi que toutes personnes rencontrées lors de sa quête vers une prise en charge de la maladie.

Les taux de transmission de la tuberculose résistante au sein de la région Europe nous prouvent à quel point elle n'est plus

seulement une forme dégénérative de la tuberculose, mais bien une maladie à part entière qui peut être transmise à un individu sans antécédents tuberculeux. La pandémie ne respecte aucune frontière politique et, avec l'accroissement de la mobilité internationale, les systèmes de santé peu performants des pays à haute prévalence, la « migration sanitaire » est un vecteur important de transmission.

— Le devoir de l'UE : apporter une réponse collective

Selon l'article 5 du traité sur l'Union européenne, le principe de subsidiarité préconise que, lorsque des objectifs d'une politique ne peuvent être atteints par les États membres seuls, l'UE peut intervenir dans le champ des compétences partagées selon trois critères¹ :

1. http://europa.eu/legislation_summaries/institutional_affairs/treaties/lisbon_treaty/ai0017_fr.htm

si l'action présente des aspects transnationaux qui ne peuvent pas être réglés par les États membres ;
si une action nationale ou l'absence d'action sont contraires aux exigences du traité ;
si l'action au niveau européen présente des avantages manifestes.

Or la TB MR répond à ces trois critères puisque les États membres ne réussissent pas à contrôler la propagation de la pandémie, laquelle ne s'arrête pas aux frontières. Ensuite l'absence d'action de ces États membres peut être considérée comme une violation du droit d'accéder à la prévention en matière de santé et de bénéficier de soins médicaux (article 35 de la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne). Enfin, l'Union européenne a une valeur ajoutée dans la lutte contre la pandémie, puisque l'article 168 alinéa 1 du traité sur le fonctionnement de l'Union européenne dispose que : « L'action de l'Union, qui complète les politiques nationales, porte sur l'amélioration de la santé publique et la prévention des maladies [...]. Cette action comprend également la lutte contre les grands fléaux, en favorisant la recherche sur leurs causes, leur transmission et leur prévention, l'information et l'éducation en matière de santé, ainsi que la surveillance de menaces transfrontières graves sur la santé, l'alerte en cas de telles menaces et la lutte contre celles-ci. »

C'est donc bien une responsabilité et un devoir de l'Union Européenne que d'agir et de fournir une réponse collective aux problèmes sanitaires, économiques et sociaux que pose la TB résistante. Nous exhortons donc les institutions de l'Union

et leur États membres à montrer une volonté politique pour la mise en œuvre d'une véritable « feuille de route » (voir encadré) afin de garantir ce droit à la santé. Il en va d'un impératif moral, d'une nécessité économique mais plus encore d'une responsabilité légale et humanitaire.

— Les auteurs

Pauline Pruvost et Bruno Rivalan sont respectivement chargée de plaidoyer et responsable plaidoyer au sein de l'association Avocats pour la santé dans le Monde/Global Health Advocates. www.ghadvocates.eu

**Ce que l'UE doit faire :
la feuille de route de la Coalition européenne de lutte
contre la tuberculose (TB Europe Coalition) en matière de
TB MR**

L'Union européenne doit reconnaître la TB MR comme une menace sanitaire transnationale.

Un plan d'action de l'OMS sur la TB MR est d'ores et déjà disponible pour guider l'assistance technique. Mais faute de volonté politique, il est sous-utilisé. La création d'un groupe de travail de haut niveau spécifique à la TB MR permettrait de mobiliser et de nourrir cet engagement politique avant que la pandémie soit incontrôlable. Ce groupe de travail réunirait, sous l'égide de l'UE, les États membres de l'UE et du voisinage en particulier ceux à prévalence élevée, les organisations internationales et la société civile.

De même, l'organisation d'un sommet des ministres de la Santé et des ministres des Finances, sous l'égide de la Commission européenne, permettrait de rassembler les acteurs sur la mobilisation des ressources nationales contre la tuberculose.

Les États membres ayant de forts taux de prévalence doivent quant à eux utiliser les mécanismes de financement, tels que le Fonds social européen et le Fonds européen de développement économique et régional, afin de réduire les inégalités sanitaires et les obstacles à l'accessibilité des soins au sein de leur pays.

La Commission européenne doit améliorer la coordination et la communication des systèmes de santé nationaux, en particulier dans le cas des migrants pour améliorer le dépistage, le diagnostic et le continuum des soins. Pour cela, il faut établir une liste commune des services antituberculeux et des personnes référentes pour les patients transférés, comme recommandé dans le consensus de Wolfheze sur les minimums requis pour la surveillance épidémiologique de la tuberculose au sein de la Région Europe de l'OMS.

Les interventions de lutte contre la tuberculose doivent être intégrées dans les services sociaux pour les plus vulnérables afin de fournir une politique globale et holistique contre la maladie. La participation de la société civile est primordiale pour s'assurer que les programmes et les interventions soient axés sur les patients et répondre à leurs besoins.

Fanny Voitzwinkler
Coordinatrice de la Coalition européenne
de lutte contre la tuberculose