



Independent observer
of the Global Fund

L'IMPACT DE LA RECONSTITUTION DES RESSOURCES DU FONDS MONDIAL POUR LES GENS SUR LE TERRAIN – UNE HISTOIRE PERSONNELLE.

Dans ce monde toujours plus rapide et changeant, il est facile d'oublier les histoires individuelles des personnes touchées par les trois maladies. Ces histoires personnelles nous rappellent que nous sommes les citoyens d'une même planète. Ces histoires illustrent la signification du travail des programmes soutenus par le Fonds mondial et apportent une signification véritable et une valeur à l'objectif de reconstitution des ressources fixé à 13 milliards de dollars.

La journée mondiale contre la tuberculose est le 24 mars. L'OFM a discuté avec Louie Zepeda-Teng, porte-parole du [Global Fund Advocates Network Speakers' Bureau](#), au sujet de sa vie et du drame qui l'a touchée lorsqu'elle a été contaminée par la TB en 2007.

OFM: Pourriez-vous nous parler de votre expérience personnelle avec la tuberculose?

Louie: En 2007, j'ai attrapé la tuberculose méningée. Je m'en souviens comme si c'était hier. C'était la veille du jour de l'an et je ne me sentais pas bien, je n'arrivais pas à m'amuser. Le jour suivant, je suis tombée chez moi et c'était comme si mon corps ne pouvait pas répondre aux commandes de mon cerveau. Mes parents m'ont emmenée à l'hôpital, un des meilleurs de Manille aux Philippines. Cela leur a pris deux semaines pour diagnostiquer la TB méningée. A ce stade, je ne pouvais plus reconnaître ma famille. Tout le monde pensait que je n'en avais plus que pour quelques heures à vivre. Le prêtre a même été appelé.

Un médecin privé spécialisé dans la médecine interne m'a mis sur quatre lignes de médicaments antituberculeux et m'a envoyé à la maison. Après trois semaines de traitement, j'ai commencé à perdre la


vue. Tout a empiré. Je suis devenue paralysée sur un côté et j'ai eu un AVC léger. Mes parents ont appelé une ambulance et je suis retournée à l'hôpital. Cette fois c'était un hôpital de première qualité, là où va le Président. C'est dans cet hôpital qu'ils ont été capables de confirmer que les médicaments ne fonctionnaient pas. Ils m'ont diagnostiqué une TB MR et m'ont changé mon traitement qui devait durer 24 mois. J'avais 24 ans et j'étais sur le point de passer un concours pour être architecte.

GFO: Cela a-t-il été difficile d'accéder au traitement adéquat quand vous avez été diagnostiquée pour la première fois ?

Louie: Ce que j'ignorais à l'époque, c'était que de nombreux médecins ne sont pas accrédités. Personne ne m'avait dit qu'il fallait que j'aille voir un médecin accrédité pour soigner la TB, ceux qui ont été formés par le Programme National de lutte contre la TB. Le médecin privé que j'ai vu n'avait pas été formé et ne suivait aucune directives. De plus, la TB méningée est rare. En 2007, la plupart de ceux qui l'avaient sont morts très vite, surtout ceux vivant en-dessous du seuil de pauvreté. J'ai eu de la chance que ma famille ait les moyens de payer.

OFM: Comment ces soins initiaux ont-ils eu un impact sur votre guérison ? Quel soutien avez-vous eu quand vous étiez soigné pour la TB MR ?

[Louie Zepeda Teng](#)

 Louie: J'ai perdu ma vision de manière permanente, souffert de paralysie partielle, des spasmes musculaires, d'hypothyroïdie, de symptômes de Parkinson, de ménopause précoce et de dépression sévère. Si j'avais été soignée correctement lors de ma première visite, ma vie aujourd'hui serait très différente.

Lorsque j'ai été admise à l'hôpital pour la deuxième fois, j'ai eu de la chance car la Fondation pour les maladies tropicales – récipiendaire principal du Fonds mondial pour la TB aux Philippines à cette époque – soutenait le programme TB DOTS (traitement de brève durée sous surveillance) dans cet hôpital. Ils m'ont immédiatement mis sous le bon traitement. J'ai été la première personne aux Philippines à accéder au traitement contre la TB MR gratuitement grâce au programme subventionné par le Fonds mondial. Après des injections pendant deux mois, les abcès dans mon cou et mon cerveau ont diminué rapidement.

Ma guérison a été longue et difficile. Si j'avais accès aux soins gratuits, il a fallu que je paie pour les médicaments annexes et les rendez vous chez le médecin pour les symptômes et effets secondaires. Je vis à deux heures du centre TDF DOTS et je n'avais pas d'aide pour les transports. C'est pour cette raison que pour les trois premiers mois des soins, je suis restée à l'hôpital. J'ai dû tout faire moi-même, apprendre sur la maladie, les effets secondaires, il n'y avait aucune information à l'époque. La seule chose que je savais c'est que je pouvais me fier à la qualité des médicaments fournis par le Fonds mondial.

GFO: Vous êtes devenue une ardente défenseuse de la lutte contre la TB et le handicap depuis que vous êtes tombée malade. Pourquoi est-ce si important pour vous ?

Louie: Lorsque j'étais dans les trois derniers mois de mon traitement, les Philippines ont signé la Convention de l'ONU sur les droits des personnes handicapées. Le district où je vis appelait à créer une fédération du handicap. L'administration locale avait eu vent d'une « fille aveugle » et m'a contactée. Ca a été le point de départ de mon travail de plaidoyer.

J'ai entendu tellement d'histoires au sujet d'un patient sourd qui est allé dans une clinique parce qu'il toussait et qu'il avait lu sur la TB. A la clinique, les infirmières l'ont évité parce qu'elles ne savaient pas

comment communiquer avec lui. Il est donc retourné chez lui, n'est plus sorti et n'a jamais reçu de diagnostic ou de soins. J'ai été recommandée pour une bourse d'étude de l'ASEAN (association des Nations de l'Asie du Sud est) et j'ai eu un diplôme en politique publique afin de pouvoir continuer mon travail de plaidoyer et parler au nom des personnes comme lui.

Même le Fonds mondial n'a pas de données concernant le handicap dans ses programmes. Mon rôle est de défendre les personnes handicapées afin que l'on sache comment nous soigner, nous faire participer et nous inclure en tant que populations clés. Je suis membre de l'instance de coordination nationale et j'ai pu lister les personnes avec handicap dans notre récente note conceptuelle. Cependant, beaucoup de travail reste à faire. Les soins basés sur le patient restent théoriques.

GFO: Comment les programmes soutenus par le Fonds mondial ont-ils aidé à augmenter l'accès aux soins pour obtenir un diagnostic et des soins appropriés ?

Louie: Beaucoup de choses ont changé depuis que j'ai été diagnostiquée. Il y a désormais plus de 80 centres de traitement TB MR et des structures de dépistage dans tout le pays, à la fois privées et publiques. Le programme DOTS qui fournit le régime normal sur six mois a été décentralisé et la responsabilité dévolue au gouvernement local. Le [Philippine Business for Social Progress \(PBSP\)](#), une organisation non-gouvernementale et le RP de la subvention TB actuelle travaillent avec le Département de la Santé et les maires de chaque ville pour intensifier et accélérer la fourniture de DOTS et la gestion générale de la TB résistante. Un accent particulier a été mis sur l'inégalité de l'accès aux soins en ciblant les 300 municipalités les plus pauvres dans le pays avec la charge de morbidité TB la plus élevée. La subvention permet aussi l'achat de médicaments de deuxième ligne pour la TB MR et la formation d'agents de santé en matière de diagnostic et de gestion de la TB, ce à quoi je tiens beaucoup étant donné mon expérience ! Les maires couvrent les coûts pour les infirmières et les docteurs ainsi que les médicaments auxiliaires.

Il y a encore beaucoup à faire en dépit des améliorations depuis que j'ai été diagnostiquée. Il y a toujours un manque de sensibilisation de la part des agents de santé et des patients. Beaucoup de patients ignorent encore que le traitement est gratuit et que les honoraires des professionnels sont payés par les maires. Les agents de santé n'ont pas toujours les compétences et nourrissent encore des attitudes négatives envers le patient.

GFO: Quels ont été les bénéfices les plus importants apportés par le Fonds mondial aux Philippines ?

Louie: Pour parler franchement, avant les subventions du Fonds mondial personne ne se souciait du fait que des gens mourraient de la TB. L'attitude consistait à considérer la TB comme une maladie ancienne, qu'on ne pouvait pas y faire grand-chose et que d'autres maladies nécessitaient une attention plus urgente. L'investissement du Fonds mondial signifiait qu'il y a beaucoup de gens soignés désormais. Lorsque j'ai eu le traitement, je n'avais jamais entendu parler de la TB ni de ce qu'étaient mes droits. Désormais, le message passe, le traitement est disponible et gratuit, la formation de médecins a été faite et les dialogues-pays nous ont donné une voix.

GFO: Pourquoi est-ce si important pour vous de « s'unir pour éliminer la TB » lors de la journée mondiale contre la TB ?

Louie: C'est important de s'unir parce que je pense à ma fille. J'ai peur pour elle dès que quelqu'un tousse devant elle. Je ne veux pas qu'il lui arrive ce qui m'est arrivé. Nous avons les moyens de lutter contre la TB. Il est inacceptable que cette vieille maladie soit toujours la sixième cause de mortalité aux Philippines en 2016.

[Read More](#)
