

# ACTIVACIÓN DE UNA RESPUESTA A LA TUBERCULOSIS BASADA EN LOS DERECHOS HUMANOS

Un Resumen Técnico para Formuladores de  
Políticas e Implementadores de Programas



Activando una Respuesta a la Tuberculosis basada en los Derechos Humanos: Un  
Resumen Técnico para Formuladores de Políticas e Implementadores de Programas

ISBN 978-1-7352336-0-4

© Global Coalition of TB Activists

Todos los Derechos Reservados

Julio 2020

Cita Recomendada:

Brian Citro, *Activating a Human Rights-Based Tuberculosis Response: A Technical Brief for Policymakers and Program Implementers*, Global Coalition of TB Activists, Stop TB Partnership, Northwestern Pritzker School of Law Center for International Human Rights (July 2020).

Diseño por Richa Maheshwari

# TABLA DE CONTENIDOS

i	Reconocimientos
iii	Mensaje de Blessina Kumar, CEO de la Global Coalition of TB Activists
iv	Mensaje de Lucica Ditiu, Directora Ejecutiva de la Stop TB Partnership
1	Resumen ejecutivo
6	Objetivos
6	Metodología
6	Nota sobre el lenguaje
7	20 Recomendaciones para activar una respuesta a la TB basada en derechos humanos
11	Introducción a una respuesta a la TB basada en derechos humanos
14	5 Derechos humanos vitales en la lucha contra la TB
14	<b>Derecho a la salud</b> Reconocimiento legal al derecho a la salud La evidencia: por qué debemos cubrir el derecho a la salud
19	<b>Derecho a estar libre de discriminación</b> Reconocimiento legal del derecho a estar libre de discriminación La evidencia: por qué debemos eliminar la discriminación

22	Derecho a la privacidad y confidencialidad
	Reconocimiento legal del derecho a la privacidad y confidencialidad
	La evidencia: porqué debemos proteger el derecho a la privacidad y confidencialidad
26	Derecho a la información
	Reconocimiento legal del derecho a la información
	La evidencia: porqué debemos cubrir el derecho a la información
29	Derecho a la libertad
	Reconocimiento legal del derecho a la libertad
	La evidencia: porqué debemos proteger el derecho a la libertad
33	Bibliografía
45	Anexos
45	Cuestionario de entrevista para informantes clave para personas afectadas por la tuberculosis
47	Cuestionario de entrevista para informantes clave para proveedores de servicios médicos para tuberculosis

## Reconocimientos

Brian Citro, Profesor Clínico Asistente de Derecho en la Escuela de Derecho Northwestern Pritzker, desarrolló y redactó este Informe Técnico, con la orientación de Blessina Kumar, directora ejecutiva de la Coalición Global de Activistas contra la Tuberculosis.

La información recopilada durante las entrevistas con informantes clave fue fundamental para el desarrollo del contenido y las recomendaciones de este Informe. Brian Citro realizó entrevistas con la Dra. Jennifer Furin (EE. UU.), Dr. R. Gopa Kumar (India), Prabha Mahesh (India), Karabo Rafube (Sudáfrica), Phumeza Tisile (Sudáfrica) y el Dr. Thiloshini Govender (Sudáfrica).

Elise Rose Meyer, Becaria de Schuette Health and Human Rights, y Megan Richardson y Amy Pestenariu, estudiantes de Doctorado en Derecho y Maestría en Derecho, respectivamente, en la Escuela de Derecho Northwestern Pritzker, proporcionaron investigaciones, escritos e ideas invaluable durante el desarrollo de este Informe. Meredith Heim, también estudiante de Doctorado en Derecho en la Escuela de Derecho Northwestern Pritzker, realizó investigaciones adicionales y editó este Informe.

Un agradecimiento especial a la **Stop TB Partnership**, en particular a Lucica Ditiu y sus colegas por su valiosa revisión y comentarios para este Informe.

Un agradecimiento especial a la Dra. Shannon R. Galvin, Profesora Asociada de Medicina (Enfermedades Infecciosas) en la Facultad de Medicina de Northwestern Feinberg por su revisión y correcciones, y a los miembros de la facultad del Northwestern Center for International Human Rights y Northwestern Access to Health Project por su revisión y aprobación de este Informe.

Un agradecimiento especial a Archana Oinam, Global Coalition of TB Activists por apoyar el desarrollo de este Informe.

Por último, muchas de las ideas contenidas en este Informe se elaboraron y perfeccionaron durante Una Respuesta a la TB basada en los Derechos Humanos: Un Taller Legal realizado conjuntamente por la Global Coalition of TB Activists, la Stop TB Partnership y el Northwestern Center for International Human Rights en Hyderabad, India, noviembre de 2019 como evento paralelo de la 50a Conferencia Mundial de la Unión sobre Salud Pulmonar.



Esta foto de grupo fue tomada durante Una Respuesta a la TB basada en los Derechos Humanos: Un Taller Legal realizado conjuntamente por la Global Coalition of TB Activists, la Stop TB Partnership y el Northwestern Center for International Human Rights en Hyderabad, India, noviembre de 2019, como evento paralelo de la 50a Conferencia Mundial de la Unión sobre Salud Pulmonar.

*El concepto de una respuesta a la tuberculosis (TB) basada en los derechos humanos es relativamente nuevo. El enfoque médico y centenario a la TB no consideró los derechos del individuo al planificar la respuesta.*

En tiempos recientes, ha habido reconocimiento y un impulso hacia una respuesta a la TB centrada en las personas y basada en derechos. Todos estamos comenzando a reconocer la necesidad de ayudar a las comunidades afectadas por la TB a comprender sus derechos y desarrollar su capacidad en torno a esto. Se han elaborado documentos importantes sobre qué son los derechos humanos en el contexto de la TB y para el desarrollo de capacidades de las comunidades por parte de TBpeople, ACT! Asia Pacífico y otros grupos.

Sin embargo, este Informe Técnico es el primero en brindar orientación directamente a los formuladores de políticas y los programas nacionales de TB para promover su comprensión de los derechos humanos en el contexto de la TB y mejorar las intervenciones y programas en consecuencia.

Este Informe se concibe como un documento vivo. Agradecemos la oportunidad de modificarlo y mejorarlo a medida que cambia y se desarrolla la respuesta mundial a la TB.

La Global Coalition of TB Activists (GCTA) sigue comprometida a liderar los esfuerzos para garantizar que las comunidades afectadas por la TB sean fundamentales para todos los planes nacionales y para garantizar que las voces y las experiencias vividas de las personas afectadas por la TB den forma a la respuesta global.

Estamos muy agradecidos con nuestros miembros de Sudáfrica e India que compartieron sus experiencias a través de entrevistas para este Informe. Y también nos gustaría agradecer al Prof. Brian Citro y su equipo por trabajar con nosotros para desarrollar y escribir este documento.

Con este Informe, esperamos que los responsables de la formulación de políticas, los implementadores de programas nacionales de TB y las comunidades afectadas por la TB puedan unirse para planificar e implementar intervenciones que defiendan la dignidad y los derechos humanos de todas las personas afectadas por la TB.

**Blessina Kumar**  
CEO de la Global Coalition of TB  
Activists



*Escribo esto a inicios de junio de 2020, trabajando desde casa, durante los momentos más increíbles, irreales y desgarradores de mi vida. Cada vez más muertes por COVID-19, bloqueos globales, el miedo a una segunda ola de COVID, millones de personas sin trabajo que están aterrorizadas por el futuro, policías matando a personas inocentes, racismo, abusos de derechos humanos, protestas, disturbios ... Con esto, me temo que todo el progreso que hemos logrado en la promoción y protección de los derechos de las personas afectadas por la tuberculosis (TB) –reducir el estigma, mejorar el acceso, promover la equidad– parece haber retrocedido muchos años. En este contexto, quiero llamar su atención sobre este punto: la respuesta a la TB debe estar centrada en las personas, basada en los derechos y sensible al género. Y queremos que todos comprendan que mejorar la base de pruebas para la TB y los derechos humanos y sensibilizar a las partes interesadas en la TB es fundamental si queremos lograr la Reunión de Alto Nivel de las Naciones Unidas sobre los compromisos contra la TB, incluida la eliminación del estigma y la eliminación de las leyes discriminatorias.*

Los derechos humanos son una prioridad para nosotros en la Stop TB Partnership. Lo que me dicen de la delegación comunitaria de nuestro Directorio, y de los socios de trabajo a nivel de país, es que se trata de cuestiones de derechos humanos, como el estigma y la discriminación, el apoyo psicosocial inadecuado o los servicios a los que no tienen acceso o no pueden acceder las poblaciones clave de TB, que son la prioridad número uno para las personas afectadas por la TB. Por eso, en Stop TB realmente queremos hacer lo que decimos y, como resultado, los derechos humanos se incluyen en nuestro Plan Global para Poner Fin a la TB 2018-2022. Desarrollamos paquetes de inversión en la comunidad, los derechos y el género, realizamos evaluaciones de 12 países sobre las barreras de derechos humanos para el acceso universal a la TB y realizamos un seguimiento dirigido por la comunidad a través de una aplicación especial, OneImpact, en 10 países. También hemos defendido iniciativas que incluyen la Estrategia de Nairobi sobre la TB y los derechos humanos, la Declaración de los derechos de las personas afectadas por la TB, el módulo de capacitación sobre el derecho a respirar, la Evaluación del estigma de la TB y la orientación basada en los derechos sobre la legislación sobre la TB. Y organizamos un grupo de discusión en curso sobre la TB y los derechos humanos. Pero no hicimos este trabajo solos. Todas estas iniciativas han sido emprendidas, apoyadas o dirigidas por comunidades de personas afectadas por la TB y redes de personas afectadas por la TB.

En Stop TB, hemos trabajado en estrecha colaboración con nuestros colegas de la Global Coalition of TB Activists (GCTA) durante muchos años. Más recientemente, nos unimos a GCTA y la Escuela de Derecho Northwestern Pritzker para realizar una capacitación de abogados sobre este mismo tema. Por lo tanto, es natural asociarse con GCTA, con Blessina Kumar y Brian Citro, y todos nuestros amigos en la comunidad de TB, para la iniciativa Activating a TB Response-Based TB Response de GCTA.

Es importante que GCTA lleve adelante esta importante iniciativa para seguir generando impulso y hacer que los derechos humanos pasen de ser un tema periférico a un pilar fundamental de todas las políticas e intervenciones contra la TB. Sin la promoción y protección de los derechos humanos, sin superar las barreras de acceso y sin empoderar a los sobrevivientes de la TB y las personas afectadas por la TB, nunca acabaremos con esta epidemia. Les pido a todos que nos comprometamos a promover los derechos humanos para acabar con la TB.

**Lucica Ditiu**  
Directora Ejecutiva de la Stop  
TB Partnership



## Resumen ejecutivo

Una respuesta a la TB basada en los derechos humanos apoya y mejora las medidas de salud pública y las buenas prácticas clínicas. El enfoque se basa en la dignidad y autonomía de las personas afectadas por la TB y el papel fundamental que deben desempeñar en todos los aspectos de la respuesta a la enfermedad. Un enfoque basado en los derechos hace especial hincapié en las poblaciones clave y vulnerables de la TB, exige una respuesta sensible al género y aprovecha las leyes existentes a nivel internacional, regional y nacional para fortalecer la respuesta. Esto incluye los derechos a la salud, no discriminación, privacidad y confidencialidad, información, libertad y otros. El respeto de estos derechos humanos promueve la salud y el bienestar de las personas y, al hacerlo, protege la salud pública.

Los derechos humanos están en el centro de la Estrategia para Poner Fin a la TB de la Organización Mundial de la Salud (OMS), la Declaración política de las Naciones Unidas (ONU) sobre la Lucha contra la TB y el Plan Mundial para Acabar con la TB 2018-2022 de Stop TB Partnership. El tercer principio de la Estrategia Poner Fin a la TB exige la “[p]rotección y promoción de los derechos humanos, la ética y la equidad”. La Declaración Política de la ONU compromete a los países a una “respuesta integral ... que aborde los determinantes sociales y económicos de la epidemia y que proteja y cumpla los derechos humanos y la dignidad de todas las personas”. Y el Plan Mundial para Acabar con la TB 2018-2022 declara que, para acabar con la TB, los gobiernos nacionales deben “[t]ransformar la respuesta a la TB para que sea equitativa, basada en los derechos y centrada en las personas, con esfuerzos proactivos para llegar a las poblaciones clave”.

## Derecho a la salud

El derecho a la salud abarca una amplia gama de derechos y libertades para promover el más alto nivel posible de salud física y mental para todos. El acceso a instalaciones, bienes y servicios de salud de buena calidad, sin discriminación alguna, es un componente central del derecho a la salud y una obligación de todo gobierno. Esto significa que las personas afectadas por la TB tienen derecho a vacunas, medicamentos y diagnósticos de buena calidad para prevenir, diagnosticar y tratar la infección de TB latente, la enfermedad de TB y la TB resistente a los medicamentos. También significa que las personas afectadas por la TB tienen derecho a acceder a instalaciones de salud donde puedan obtener atención de buena calidad y centrada en las personas por parte de trabajadores de la salud capacitados, incluso a nivel comunitario cuando sea apropiado.

El derecho a la salud está firmemente establecido en las leyes de todo el mundo. La Declaración Universal de Derechos Humanos y seis tratados internacionales establecen el derecho a la salud. Cuatro tratados regionales reconocen el derecho a la salud. Y el derecho a la salud está consagrado en 136 constituciones nacionales, como las constituciones de Brasil, Colombia, Sudáfrica y Tailandia.

La realización del derecho a la salud de las personas afectadas por la TB conducirá a mejores resultados de salud pública e individual. Asegurarse de que las mejores vacunas, diagnósticos y tratamientos estén disponibles y accesibles para las personas afectadas por la TB significa que los programas nacionales de TB deben mantenerse actualizados con las recomendaciones globales y garantizar que sean financieramente y técnicamente capaces de adquirir e incorporar nuevas tecnologías en sus programas e intervenciones. Los programas nacionales de TB también deben hacer que los servicios económicos y psicosociales estén

disponibles y sean accesibles para las personas afectadas por la TB que los necesiten durante el tratamiento, incluido el apoyo nutricional, la asistencia en efectivo y el asesoramiento. Asegurar que los servicios e instalaciones de TB sean de buena calidad y estén disponibles y accesibles para las personas afectadas por TB también significa que los gobiernos y los programas nacionales de TB deben identificar y eliminar todas las barreras a los servicios e instalaciones y brindar atención de TB centrada en las personas.

Los estudios demuestran que incluso cuando los programas nacionales de TB proporcionan tratamiento de forma gratuita, las cargas físicas y económicas reducen el acceso al tratamiento. Estos incluyen el costo de los medicamentos y las pruebas obtenidas de proveedores privados, la distancia y el costo del transporte a las clínicas y la pérdida de ingresos por interrupciones o pérdida del empleo. La evidencia también demuestra que la terapia de observación directa (TOD) está asociada con barreras financieras para el tratamiento, así como con el estigma y la discriminación contra las personas con TB. Otra investigación muestra que la TOD, en sí mismo, puede ser una barrera para la adherencia al tratamiento.

La investigación también revela que las barreras a nivel del sistema impiden el acceso al tratamiento, tanto para los tratamientos de TB sensibles a medicamentos y los resistentes a medicamentos. Estos incluyen escasez de medicamentos anti-TB de primera línea, precios monopolísticos de los nuevos medicamentos patentados y desafíos operativos, como la necesidad de capacidad técnica e infraestructura avanzadas para las nuevas tecnologías. La evidencia abundante también demuestra que acceder a los mejores diagnósticos y tratamientos disponibles es especialmente difícil para las poblaciones clave y vulnerables de la TB, como los presos y las poblaciones móviles y migrantes.

## Derecho a estar libre de discriminación

El derecho a no ser objeto de discriminación prohíbe tanto la discriminación directa como indirecta contra las personas afectadas por la TB en función de su estado de salud real o percibido, tanto en el ámbito público como en el privado. Esto incluye entornos de atención médica, empleo, educación, vivienda, familia, inmigración y acceso a la seguridad social y derechos públicos. El derecho a la no discriminación también prohíbe la discriminación contra las poblaciones clave y vulnerables de la TB, como las poblaciones móviles y migrantes, las personas que viven con el VIH, las personas que consumen drogas, los presos y las mujeres, que a menudo son estigmatizadas o se les niega la atención debido a su situación social o legal.

El derecho a no ser objeto de discriminación está muy extendido en la legislación de todo el mundo. La Declaración Universal de Derechos Humanos y siete tratados internacionales prohíben la discriminación. Seis tratados regionales establecen el derecho a no sufrir discriminación y 147 constituciones nacionales protegen contra la discriminación, como las constituciones de Afganistán, India, Kenia y Perú.

La discriminación está estrechamente relacionada y a menudo es el resultado del estigma relacionado con la TB. El lenguaje estigmatizante perpetúa y alimenta la discriminación de las personas afectadas por la TB y de las poblaciones clave que son más vulnerables a la TB. Las investigaciones demuestran que la discriminación contra las personas afectadas por la TB es generalizada y afecta a todos los aspectos de la vida, incluida la atención médica, el empleo, la educación, la vivienda y la familia. Además la evidencia muestra que el estigma y la discriminación contra las personas afectadas por la TB tienen graves consecuencias, con impactos especialmente dañinos y cualitativamente diferentes para las mujeres. El estigma y la discriminación provocan retrasos en el diagnóstico y el inicio del tratamiento; desafíos en la

adherencia al tratamiento; aumento de los gastos asociados con las pruebas y el tratamiento; pérdida de ingresos y empleo; dificultades para encontrar y mantener una vivienda; interrupción de la educación; interrupciones en las relaciones personales y dificultades para formar familias; y deterioro de la condición social y la calidad de vida, incluida la mala salud mental.

## Derecho a la privacidad y confidencialidad

El derecho a la privacidad y la confidencialidad comprende el derecho a mantener la privacidad de la información médica personal. Esto significa que las personas afectadas por la TB tienen derecho a la privacidad en todos los asuntos relacionados con su salud, incluso si tienen la infección o la enfermedad de TB. Revelar, compartir o transferir información médica personal, de manera electrónica o de otro tipo, solo está permitido cuando se realiza con el consentimiento informado de la persona y para los fines de su atención o para proteger la salud pública. La información de salud personal recopilada, almacenada, transferida o procesada durante las medidas de salud pública, como la vigilancia de la salud pública y los sistemas de notificación de casos, se puede compartir o transferir sin el consentimiento informado de la persona solo si se hace de manera anónima sin el nombre de la persona o cualquier otra información de identificación personal. Para garantizar que los datos digitales que contienen información de salud personal de las personas afectadas por la TB se mantengan confidenciales y seguros de acuerdo con el derecho a la privacidad y la confidencialidad, los programas de salud pública, las instituciones de investigación y los proveedores de atención médica deben implementar de manera proactiva salvaguardas sólidas dentro de todos los sistemas de información electrónica.

El derecho a la privacidad y la confidencialidad está establecido por la ley en todo el mundo. La Declaración Universal de Derechos Humanos y cuatro tratados internacionales establecen el derecho a la privacidad. Seis tratados regionales reconocen el derecho a la privacidad. Y 175 constituciones nacionales protegen el derecho a la privacidad, como las constituciones de Brasil, Etiopía, Nigeria y Pakistán.

La protección del derecho a la privacidad y la confidencialidad de las personas afectadas por la TB, incluso durante la vigilancia de la salud pública, la búsqueda activa de casos, la detección, el rastreo de contactos y la notificación de casos, combate el estigma y la discriminación y fomenta el comportamiento de búsqueda de atención médica, protegiendo así la salud pública. Por el contrario, el hecho de no reconocer y proteger la privacidad y la confidencialidad desalienta a las personas afectadas por la TB a buscar pruebas y comenzar el tratamiento, ya que pueden temer el estigma y la discriminación y las consecuencias sociales y económicas que siguen. Esto, a su vez, pone en peligro la salud pública al promover la propagación de enfermedades. La evidencia de todo el mundo confirma que las personas afectadas por la TB tienen serias preocupaciones sobre su privacidad y confidencialidad y que existen consecuencias negativas por no proteger la privacidad y la confidencialidad en los entornos de atención médica, empleo y educación. A pesar de esto, una revisión de las pautas nacionales para el control, manejo y tratamiento de la TB en seis países que representaron aproximadamente el 50% de todos los casos nuevos de TB en 2017 muestra que solo un país, Sudáfrica, reconoce la privacidad o confidencialidad de las personas afectadas por la TB en los entornos sanitarios.

## Derecho a la información

El derecho a la información comprende el derecho a buscar, recibir y comunicar información. Esto significa que las personas tienen derecho a obtener información sobre la TB que esté disponible, fácilmente accesible y comprensible. Toda la información sobre la TB debe ser sensible al género y la cultura, transmitida de manera no técnica, en un idioma que la persona que la recibe, entienda por consejeros capacitados, incluidas las personas que han sobrevivido a la TB. Esto incluye información sobre la infección y la enfermedad de la TB, incluida la prevención, los síntomas, la transmisión de la enfermedad, el control de la infección, la duración de la infecciosidad, la resistencia a los medicamentos y que la TB es una enfermedad curable. El derecho a la información también incluye información sobre la prevención, las pruebas y los servicios de tratamiento de la TB, es decir, “conocimiento del tratamiento”.

El derecho a la información está establecido en la ley en todo el mundo. La Declaración Universal de Derechos Humanos y cinco tratados internacionales reconocen el derecho a la información. Seis tratados regionales establecen el derecho a la información. Y 94 constituciones nacionales consagran el derecho a la información, como las constituciones de Malawi, Filipinas, Sudán del Sur y Venezuela.

Cumplir el derecho a la información de las personas afectadas por la TB promueve un comportamiento de búsqueda de la salud y protege la salud pública. Los estudios de todo el mundo muestran que la falta de información sobre la infección y la enfermedad de la TB, incluidos los síntomas y cómo se propaga la enfermedad, pone a las personas en mayor riesgo de contraer la enfermedad; levanta barreras a los servicios; contribuye a retrasos en la búsqueda de atención; hace que las personas se automediquen y oculten su enfermedad; y reduce la adherencia al tratamiento. La evidencia también demuestra que la falta de conocimiento sobre los tratamientos de la TB afecta negativamente el acceso, la adherencia y la finalización del tratamiento. Una revisión sistemática de ensayos y estudios observacionales encontró que la educación y el asesoramiento para las personas con TB se asociaron con tasas más altas de adherencia al tratamiento, finalización del tratamiento y curación. Y varios estudios han encontrado que el asesoramiento entre pares, a veces combinado con otras intervenciones, mejora la adherencia al tratamiento de la TB y sus resultados, incluso entre los adolescentes y las personas que consumen drogas.

## Derecho a la libertad

El derecho a la libertad protege a las personas afectadas por la TB de la detención arbitraria o discriminatoria, incluso por aislamiento o tratamiento involuntarios. La detención, hospitalización o aislamiento involuntarios de una persona con TB es una privación de libertad en todos los casos. De conformidad con el derecho a la libertad, el aislamiento involuntario solo se permite como medida de último recurso, en circunstancias estrictamente definidas, durante el menor tiempo posible, y solo para proteger la salud pública, nunca como un medio de conveniencia o castigo. El tratamiento forzoso de personas con TB durante el aislamiento u hospitalización involuntaria, o bajo cualquier otra circunstancia, nunca está éticamente justificado y, en todos los casos, constituye una violación de los derechos humanos.

El derecho a la libertad está establecido en las leyes de todo el mundo. La Declaración Universal de Derechos Humanos y cinco tratados internacionales reconocen el derecho a la libertad. Seis tratados regionales establecen el derecho a la libertad y 150 constituciones nacionales consagran el derecho a la libertad, como las constituciones de Argentina, Malí, Papua Nueva Guinea y Uganda.

La protección del derecho a la libertad de las personas afectadas por la TB promueve mejores resultados de salud pública e individual al fomentar el comportamiento de búsqueda de atención médica y reducir el estigma. A pesar de esto, hay una falta de leyes y políticas nacionales que protejan explícitamente el derecho a la libertad en el contexto de la TB y que establezcan reglas y pautas claras para las raras circunstancias en las que el aislamiento involuntario es permisible. Además, el aislamiento involuntario tiene graves consecuencias sociales, económicas y de salud física y mental para las personas afectadas por la TB y sus comunidades. El relator especial de la ONU sobre el derecho a la salud ha explicado que “[c]on el multamiento como respuesta a la TB aumenta la estigmatización de las personas con la enfermedad, lo que lleva a los que corren mayor riesgo a la clandestinidad y lejos de la atención médica”. Las personas aisladas a causa de la TB pueden no poder obtener ingresos o pueden perder su empleo por completo, lo que genera consecuencias financieras negativas para ellos y sus familias. El confinamiento de las personas con TB también puede exacerbar las desigualdades y desventajas sociales existentes. La evidencia muestra que las personas detenidas debido a la TB tienen más probabilidades que otras personas con TB de provenir de grupos socialmente desfavorecidos, incluidas las personas sin hogar, las poblaciones móviles y migrantes, las personas que viven con el VIH, las personas que consumen drogas, las personas con enfermedades mentales y raciales o raciales. minorías étnicas. La investigación también demuestra que es probable que las personas confinadas a causa de la TB experimenten el estigma y la exclusión social de sus comunidades, amigos y familias. Y la investigación muestra que el aislamiento prolongado para el tratamiento de la TB resistente a los medicamentos induce sentimientos de miedo, ira, culpa, depresión y suicidio.



## Objetivos

El objetivo de este Informe técnico es proporcionar una guía clara y práctica para los responsables de la formulación de políticas y la ejecución de programas sobre tuberculosis (TB) sobre cómo activar una respuesta a la TB basada en los derechos humanos. Con este fin, este Breve presenta un conjunto de recomendaciones para guiar la acción. Luego describe los contornos de una respuesta a la TB basada en los derechos humanos. Por último, destaca cinco derechos humanos vitales, explica su contenido y sus fundamentos legales, y presenta una amplia evidencia del papel fundamental que deben desempeñar en la respuesta a la enfermedad.

## Metodología

Este Informe técnico se desarrolló y redactó en base a una extensa investigación documental, entrevistas con informantes clave realizadas con personas afectadas por TB y proveedores de atención médica de TB, y trabajo de campo previo en Azerbaiyán, India, Nigeria y Tayikistán. Los cuestionarios utilizados para realizar las entrevistas con informantes clave están disponibles en el Anexo. El conocimiento institucional y la experiencia de los autores organizacionales también contribuyeron en gran medida al desarrollo del contenido y las recomendaciones del Breve. Estos incluyen la Coalición Global de Activistas contra la Tuberculosis, la Stop TB Partnership, el Centro de Derechos Humanos Internacionales de la Escuela de Derecho Northwestern Pritzker y el Proyecto de Acceso a la Salud de la Universidad Northwestern.

## Nota sobre el lenguaje

Este resumen técnico utiliza el término inclusivo “personas afectadas por la TB” para referirse a cualquier persona con TB o que haya tenido previamente la enfermedad, así como a sus cuidadores y familiares inmediatos, y miembros de poblaciones clave y vulnerables a la TB, como los niños, trabajadores de la salud, pueblos indígenas, personas que viven con el VIH, personas que consumen drogas, presos, mineros, poblaciones móviles y migrantes, pobres rurales y urbanos, y mujeres.

## 20 Recomendaciones para activar una respuesta a la TB basada en derechos humanos

Estas 20 recomendaciones para los encargados de la formulación de políticas y la ejecución de programas de TB proporcionan una guía concreta para activar una respuesta a la TB basada en los derechos humanos. Las recomendaciones se basan en una extensa investigación documental, trabajo de campo, entrevistas con informantes clave y el conocimiento institucional y la experiencia de los autores de la organización. En particular, la evidencia presentada en la sección Cinco Derechos Humanos Vitales en la Lucha contra la TB de este Informe brinda apoyo directo a estas recomendaciones.

### Derecho a la salud

Para hacer realidad el derecho a la salud y garantizar la disponibilidad y accesibilidad de servicios de TB de buena calidad para todos los que los necesiten, los encargados de formular políticas y los implementadores de programas deben:

1. **Crear un Grupo de Trabajo de Tecnologías de TB para mantenerse actualizado sobre las recomendaciones globales**, coordinar los recursos financieros y técnicos para adquirir e integrar rápidamente en el programa nacional de TB las mejores vacunas, diagnósticos y medicamentos disponibles para la infección de TB latente, enfermedad de TB sensible a medicamentos y todas las formas de TB farmacorresistente;
2. **Eliminar las barreras de propiedad intelectual y patentes para garantizar la asequibilidad de las nuevas tecnologías de la TB**, incluidas las vacunas, los medicamentos y los diagnósticos, de conformidad con la Declaración Política de las Naciones Unidas sobre la Lucha contra la TB mediante el uso de “flexibilidades” en la Organización Mundial del Comercio (OMC). Acuerdo sobre los aspectos de los derechos de propiedad intelectual relacionados con el comercio (Acuerdo sobre los ADPIC), como se reafirmó en la Declaración de Doha de la OMC, tales como:
  - a. Licencias obligatorias y uso gubernamental para la producción de tecnologías genéricas;
  - b. Importación paralela de tecnologías de marca genéricas o más asequibles;
  - c. Impugnaciones previas y posteriores a la concesión de patentes, incluso por parte de terceros y sobre la base de problemas de salud pública y accesibilidad; y
  - d. Criterios más estrictos para la elegibilidad de patentes, incluida la demostración de un efecto terapéutico mejorado para derivados de sustancias conocidas;
3. **Revisar y desarrollar una estrategia nacional para identificar y eliminar todas las barreras físicas, financieras, sistémicas, relacionadas con el género y de otro tipo para los establecimientos de salud contra la TB**, las vacunas contra la TB, el diagnóstico de la TB y los tratamientos de la TB, prestando especial atención a las poblaciones clave y vulnerable a la TB de cada país, como los niños, los trabajadores de la salud, los pueblos indígenas, las poblaciones móviles y migrantes, las personas que viven con el VIH, las personas que consumen drogas, los presos, los pobres de las zonas rurales y urbanas y las mujeres; y

4. ***Involucrar y empoderar a las comunidades de personas afectadas por la TB para que realicen un seguimiento dirigido por la comunidad sobre la disponibilidad, accesibilidad y calidad de los servicios de TB.***

## Derecho a estar libre de discriminación

Para proteger a las personas afectadas por la TB contra la discriminación, los encargados de formular políticas y los implementadores de programas deben:

5. ***Prohibir explícitamente, en la ley y en las políticas, todas las formas de discriminación contra las personas afectadas por la TB, en los sectores público y privado, incluidos, entre otros, los entornos del cuidado de la salud, el empleo, la educación, la vivienda, la familia y de detención;***
6. ***Revisar, revisar y reemplazar todo el lenguaje estigmatizador en todas las leyes, políticas, regulaciones, estrategias nacionales, guías y otros documentos relacionados con la TB por un lenguaje compasivo y no estigmatizador que respete la dignidad y autonomía de las personas afectadas por la TB, basado en Unidos para Poner Fin a la TB de la Stop TB Partnership—Cada Palabra Cuenta: Lenguaje y Uso Sugeridos para las Comunicaciones sobre la TB;***
7. ***Exigir y proporcionar capacitación recurrente para todos los proveedores de atención médica de TB sobre atención centrada en las personas para eliminar el trato estigmatizante o discriminatorio en los establecimientos de atención médica, incluso en las prisiones y los centros de detención; y***
8. ***Llevar a cabo una evaluación nacional del estigma de la TB para establecer una medida de referencia del estigma experimentado por las personas afectadas por la TB y desarrollar intervenciones específicas para reducir y eventualmente eliminar el estigma y la discriminación relacionados con la TB.***

## Derecho a la privacidad y confidencialidad

Para reconocer y proteger el derecho a la privacidad y la confidencialidad de las personas afectadas por la TB, los formuladores de políticas y los implementadores de programas deben:

9. ***Reconocer y proteger el derecho a la privacidad y la confidencialidad*** de las personas afectadas por la TB en todas las leyes, políticas, reglamentos, estrategias nacionales, guías y otros documentos relacionados con la TB, para todos los asuntos relacionados con su salud, incluso si tienen la infección o la enfermedad de TB, durante la prestación de atención médica y durante todas las medidas de salud pública, tales como actividades de vigilancia, detección, búsqueda activa de casos y búsqueda de contratos;
10. ***Exigir a todos los proveedores de atención médica e implementadores de programas para la TB que obtengan un consentimiento informado explícito antes de recopilar,*** compartir o transferir cualquier información médica personal, por vía electrónica o de otro tipo, de personas afectadas por la TB, incluso en

prisiones y centros de detención;

- a. La información de salud personal recopilada, almacenada, transferida o procesada durante las medidas de salud pública, como la vigilancia de la salud pública, la detección, la búsqueda activa de casos, el rastreo de contactos y la notificación de casos, se puede compartir o transferir entre funcionarios autorizados sin el consentimiento informado de una persona solo si se hace de manera anónima sin el nombre de la persona o cualquier otra información de identificación personal y de acuerdo con las salvaguardas para la privacidad y seguridad digital descritas en la Recomendación 11;

**11. *Diseñar e implementar políticas, protocolos y prácticas para la privacidad y seguridad digital dentro de los sistemas de información electrónicos*** utilizados por los proveedores de atención médica para la TB, los programas de salud pública y las instituciones de investigación, que incluyen, entre otros:

- a. Plataformas electrónicas encriptadas y protegidas con contraseña instaladas en todas las computadoras y dispositivos usados en el sistema;
- b. Protocolos claros para quién puede ingresar, acceder, procesar, transmitir y eliminar datos dentro del sistema;
- c. Datos anonimizados con un sistema de identificación único codificado que elimina los datos de todos los identificadores personales, siempre que sea posible, dada la naturaleza de la actividad para la que se recopilaron y se utilizan los datos;
- d. Servidores internos seguros o uso de servicios de almacenamiento en la nube que garantizan la seguridad, accesibilidad y longevidad del almacenamiento de datos;
- e. Métodos seguros de transmisión de datos mediante el uso de redes privadas o, cuando se utilizan redes públicas, mediante el uso de cifrado de datos, como el Protocolo seguro de transferencia de hipertexto (https) y las redes privadas virtuales (VPN);
- f. Prácticas de destrucción de cifrado que hacen que los datos sean ilegibles al sobrescribir o eliminar deliberadamente las claves de cifrado de datos cuando se eliminan los datos;
- g. Emplear profesionales de tecnología de la información (TI) para monitorear sistemas electrónicos, abordar y reparar problemas e infracciones, y garantizar que las medidas de seguridad y privacidad se actualicen y actualicen a medida que la tecnología y las prácticas evolucionan;

**12. *Revisar y reemplazar toda la infraestructura física que se entromete en la privacidad y la confidencialidad de las personas afectadas por la TB***, como los letreros que dicen "tuberculosis" o "TB", en todas las instalaciones médicas y de programa de TB, incluidos los centros y clínicas de terapia de observación directa (TOD) en cárceles y centros de detención; y

**13. *Reconocer y proteger el derecho a la privacidad y la confidencialidad en el empleo, la educación y la vivienda de las personas afectadas por la TB en todos los asuntos relacionados con su salud***, incluso si tienen una infección o enfermedad de TB, a menos que la información sea estrictamente necesaria, con base en pruebas de laboratorio, por su propia seguridad o la seguridad de otros en su lugar de trabajo, escuela o complejo de viviendas.

## Derecho a la información

Para proteger a las personas afectadas por la TB contra la discriminación, los encargados de formular políticas y los implementadores de programas deben:

14. *Diseñar, exigir y proporcionar capacitación para todos los proveedores de atención de la salud de la TB sobre el suministro de información sensible al género y cultural a las personas afectadas por la TB sobre la infección y la enfermedad de la TB, y conocimientos sobre el tratamiento, incluso en prisiones y centros de detención;*
15. *Establecer, reclutar y activar una fuerza laboral de consejeros psicosociales profesionales y asegurarse de que los consejeros estén presentes y disponibles en todos los establecimientos de salud para la TB, incluidos los centros y clínicas de TOD en las prisiones y los centros de detención; y*
16. *Establecer, reclutar y activar una fuerza laboral de consejeros entre pares compuesta por sobrevivientes de TB para apoyar a las personas que se someten al tratamiento de TB y garantizar que los consejeros entre pares estén presentes y disponibles en todos los centros de salud de TB, incluidos los centros y clínicas de TOD en cárceles y centros de detención.*

## Derecho a la libertad

17. *Desarrollar e implementar una política basada en los derechos humanos y centrada en las personas para el aislamiento y el aislamiento u hospitalización involuntarios de personas con TB a través de leyes y políticas nacionales, de acuerdo con la Guía de Ética para la Implementación de la Estrategia para Acabar con la TB de la OMS;*
18. *Crear un organismo nacional independiente compuesto por médicos, expertos legales, éticos y de derechos humanos y sobrevivientes de TB para escuchar y decidir todas las solicitudes de los proveedores de atención médica para aislar o hospitalizar involuntariamente a las personas con TB, y permitir que la persona con TB participe con representación legal en la adjudicación;*
19. *Prohibir explícitamente el aislamiento involuntario o la hospitalización involuntaria de personas con TB en las prisiones u otros centros de detención, requiriendo en cambio que todo aislamiento y hospitalización ocurra en un entorno médicamente apropiado; y*
20. *Establecer en las leyes y políticas nacionales el derecho de las personas afectadas por la TB a apelar ante un tribunal de justicia todas las decisiones relacionadas con el aislamiento o la hospitalización involuntarios.*

## Introducción a una respuesta a la TB basada en derechos humanos

Una respuesta a la TB basada en los derechos humanos apoya y mejora las medidas de salud pública y las buenas prácticas clínicas. El enfoque se basa en la dignidad y autonomía de las personas afectadas por la TB y el papel fundamental que deben desempeñar en todos los aspectos de la respuesta a la enfermedad. Un enfoque basado en los derechos hace especial hincapié en las poblaciones clave y vulnerables de la TB, exige una respuesta sensible al género y aprovecha las leyes existentes a nivel internacional, regional y nacional para fortalecer la respuesta. Esto incluye los derechos a la salud, no discriminación, privacidad y confidencialidad, información, libertad y otros. El respeto de estos derechos humanos promueve la salud y el bienestar de las personas y, al hacerlo, protege la salud pública.



**El respeto por los derechos humanos protege la salud pública.**

Prof. Brian Citro, Escuela de Derecho Northwestern Pritzker (EE.UU.)

Los derechos humanos están en el centro de la Estrategia para Acabar con la TB de la Organización Mundial de la Salud (OMS), la Declaración Política de las Naciones Unidas (ONU) sobre la lucha contra la TB y el Plan mundial de la Stop TB Partnership para Acabar con la TB 2018-2022. El segundo y tercer Principio de la Estrategia para Acabar con la TB exigen una “coalición sólida con las organizaciones de la sociedad civil y las comunidades” y la “[p]rotección y promoción de los derechos humanos, la ética y la equidad”, respectivamente. En la Declaración Política de la ONU, los jefes de los Estados miembros de la ONU se comprometen a una “respuesta integral ... que aborde los determinantes sociales y económicos de la epidemia y que proteja y cumpla los derechos humanos y la dignidad de todas las personas”. Por último, el Plan Mundial para Poner Fin a la TB 2018-2022 declara que, para poner fin a la TB, los gobiernos nacionales deben involucrar activamente a los supervivientes de la TB, las comunidades afectadas y la sociedad civil para “[t]ransformar la respuesta a la TB para que sea equitativa, basada en los derechos y centrada en las personas, con esfuerzos proactivos para llegar a las poblaciones clave”.



**La importancia de los derechos humanos tiene que ver con la identidad del paciente: no dejas de ser una persona solo porque tienes TB. Pertenece a una familia. Aún tienes que trabajar. Tienes derechos.**

Dr. Thiloshini Govender, Hospital King Dinuzulu (Sudáfrica)

En 2019, personas afectadas por la TB se movilizaron y lanzaron la Declaración Global de los Derechos de las Personas Afectadas por la TB. Liderada por TBpeople, patrocinada por Stop TB Partnership y reconocida por el Director General de la OMS y el Director Ejecutivo del Fondo Mundial de Lucha contra el SIDA, la TB y la Malaria (El Fondo Mundial), la Declaración presenta y contextualiza un conjunto integral de derechos humanos fundamentales

para la lucha contra la TB. Al hacerlo, representa la primera declaración de derechos de este tipo por parte de las personas afectadas por la enfermedad y sienta las bases para el contenido de una respuesta a la TB basada en los derechos.



**Los derechos son un poder que ya existe. Están ahí para que los reclame. No estamos pidiendo un derecho especial o algo nuevo. Solo queremos aprovechar lo que ya está en la constitución y en otros lugares.**

Prabha Mahesh, ALERT India y Touched By TB (India)

Además de estas estrategias, ahora existen varias herramientas para comprender y promover mejor el papel de los derechos humanos, el género y la comunidad en la respuesta a la TB. La Evaluación Integrada de Género, Derechos y Comunidad de la Stop TB Partnership (Evaluación GDC) combina una evaluación del entorno legal, una evaluación de género y un marco de datos para la acción sobre poblaciones clave y vulnerables en una sola herramienta integrada. Los programas nacionales de TB y las organizaciones de la sociedad civil han llevado a cabo conjuntamente Evaluaciones de GDC en 12 países, con evaluaciones en curso en tres países más. Los programas nacionales de TB y sus socios han aprovechado los resultados de las Evaluaciones de GDC para desarrollar planes de acción y paquetes de inversión presupuestados y lanzar un marco nacional para un enfoque de TB sensible al género. La Stop TB Partnership también ha desarrollado y puesto a prueba la plataforma digital Onelmpact para apoyar las iniciativas de monitoreo lideradas por la comunidad en 10 países, para monitorear la disponibilidad, accesibilidad y calidad de los servicios de TB a nivel de país.



**Para cuidar a las personas que se enferman de TB, debemos proteger sus derechos.**

Dr. Jennifer Furin, Harvard Medical School (EE.UU.)

La Stop TB Partnership, en colaboración con la OMS, la Agencia de los Estados Unidos para el Desarrollo Internacional (USAID), el Fondo Mundial y organizaciones de la sociedad civil de todo el mundo, también ha desarrollado la Evaluación del estigma de la TB. La Evaluación del Estigma de la TB utiliza métodos cualitativos y cuantitativos para evaluar el alcance y las formas en que el estigma relacionado con la TB actúa como una barrera para los servicios y para apoyar el desarrollo de intervenciones específicas para reducir y eliminar el estigma.

En 2016, el Fondo Mundial lanzó el Proyecto Rompiendo Barreras en 20 países para brindar un apoyo intensivo para desarrollar e implementar una respuesta integral de derechos humanos como parte de las respuestas nacionales al VIH y la TB. Se realizaron evaluaciones en el país para: identificar las barreras de acceso relacionadas con los derechos humanos y el género a los servicios de VIH y TB; destacar los esfuerzos existentes para abordar las barreras que podrían fortalecerse y ampliarse; y revelar lagunas en la programación de derechos humanos para recomendar respuestas

integrales y presupuestadas. Con base en los resultados de las evaluaciones y reuniones de múltiples partes interesadas, los países lideraron el proceso para desarrollar respuestas plurianuales para eliminar las barreras relacionadas con los derechos humanos y el género en la TB y el VIH.

## 5 Derechos humanos vitales en la lucha contra la TB



En prisión, estás en medio de cientos de personas, pero sientes que estás solo. No hubo apoyo ni atención cuando me enfermé de TB. Nada me favoreció. Todo estaba en mi contra.

Karabo Rafube, Predicador y Activista de Derechos de Prisioneros (Sudáfrica)

Esta sección presenta cinco derechos humanos que son vitales para la lucha contra la TB. Primero, explica su contenido y alcance. Luego muestra su establecimiento generalizado en el derecho internacional, regional y nacional. Finalmente, destaca la evidencia de por qué debemos respetar, proteger y cumplir cada derecho para apoyar y mejorar la respuesta a la TB, mejorar la salud y el bienestar de las personas afectadas por la TB y proteger la salud pública.

### Derecho a la salud

El derecho a la salud abarca una amplia gama de derechos y libertades para promover el más alto nivel posible de salud física y mental para todos. El acceso a instalaciones, bienes y servicios de salud de buena calidad, sin discriminación alguna, es un componente central del derecho a la salud y una obligación de todo gobierno. Esto significa que las personas afectadas por la TB tienen derecho a vacunas, medicamentos y diagnósticos de buena calidad para prevenir, diagnosticar y tratar la infección de TB latente, la enfermedad de TB y la TB resistente a los medicamentos. También significa que las personas afectadas por la TB tienen derecho a acceder a instalaciones de salud donde puedan obtener atención de buena calidad y centrada en las personas por parte de trabajadores de la salud capacitados, incluso a nivel comunitario cuando sea apropiado. El derecho a la salud también requiere que los formuladores de políticas y los implementadores de programas presten especial atención a las poblaciones clave y vulnerables a la TB como los niños, las poblaciones móviles y migrantes, las personas que viven con el VIH, los pobres de las zonas rurales y urbanas, los presos y las mujeres, que a menudo enfrentan mayores barreras que otras a los servicios de buena calidad.



Me tomó más de un año tomar los medicamentos equivocados, y perdí la audición, antes de que me diagnosticaran correctamente con XDR-TB. En general, tuve una experiencia extenuante de 3 años y 8 meses con la TB.

Phumeza Tisile, TB Proof (Sudáfrica)

#### ■ *Reconocimiento legal al derecho a la salud*

El derecho a la salud está firmemente establecido en las leyes de todo el mundo. La Declaración Universal de Derechos Humanos y seis tratados

internacionales establecen el derecho a la salud, incluido el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales y la Convención sobre los Derechos del Niño. Cuatro tratados regionales reconocen el derecho a la salud, incluida la Carta Africana de Derechos Humanos y de los Pueblos y la Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre. Y el derecho a la salud está consagrado en 136 constituciones nacionales, como las constituciones de Brasil, Colombia, Sudáfrica y Tailandia.

### ■ *La evidencia: por qué debemos atender el derecho a la salud*

La realización del derecho a la salud de las personas afectadas por la TB conducirá a mejores resultados de salud pública e individual. Asegurarse de que las mejores vacunas, diagnósticos y tratamientos estén disponibles y accesibles para las personas afectadas por la TB significa que los programas nacionales de TB deben mantenerse actualizados con las recomendaciones globales y garantizar que sean financieramente y técnicamente capaces de adquirir e incorporar estas tecnologías en sus programas e intervenciones. Los programas nacionales de TB también deben hacer que los servicios económicos y psicosociales estén disponibles y sean accesibles para las personas afectadas por la TB que los necesiten durante el tratamiento, incluido el apoyo nutricional, la asistencia en efectivo y el asesoramiento. Asegurar que los servicios e instalaciones de TB estén disponibles, accesibles y de buena calidad también significa que los programas nacionales de TB deben identificar y eliminar todo tipo de barreras a los servicios e instalaciones y brindar atención de TB centrada en las personas.



**Ir a la clínica todos los días para el TOD era innecesario y consumía mucho tiempo. Tuve que esperar a que llegara el agua para tomar mis medicamentos. Incluso tuve que compartir una taza a veces. Y la clínica siempre estaba demasiado llena de gente por la mañana. Interrumpía la vida de todos.**

Phumeza Tisile, TB Proof (Sudáfrica)

En 2018, tres millones de personas con TB, el 30% de todas las personas que se enfermaron ese año, no fueron notificadas. Estos “millones perdidos” probablemente no pudieron acceder a un diagnóstico o tratamiento de TB de buena calidad. Por lo tanto, a pesar de los avances diagnósticos y terapéuticos recientes y las nuevas recomendaciones globales, que se describen a continuación, casi un tercio de las personas que se enferman de TB carecen de acceso a las pruebas y el tratamiento básicos.

Con el fin de proporcionar una atención de la TB de buena calidad y centrada en las personas a nivel de prevención, la OMS ahora recomienda regímenes de corta duración para la terapia preventiva. Estos incluyen tres meses de isoniazida más rifapentina una vez a la semana, o tres meses de rifampicina más isoniazida diaria [8]. La OMS también recomienda condicionalmente un régimen de un mes de rifapentina diaria más isoniazida y un régimen de cuatro meses de rifampicina diaria sola, como alternativas. Estos regímenes representan tratamientos más breves y eficaces que el tratamiento diario con isoniazida para

la infección de TB latente y la prevención de la enfermedad de TB.

---

### Cuidado centrado en las personas

La OMS define los servicios de salud centrados en las personas como un enfoque de la atención que “adopta conscientemente las perspectivas de los individuos, las familias y las comunidades ... [para] responder a sus necesidades y preferencias de manera humana y holística ... [y para garantizar que] tengan la educación y apoyo que necesitan para tomar decisiones y participar en su propio cuidado”.

Entrega y Seguridad de Servicio, OMS, <https://www.who.int/servicedeliverysafety/areas/people-centred-care/ipchs-what/en/> (último acceso 13 de mayo, 2020).

---

La atención de buena calidad y centrada en las personas de la TB también requiere el acceso universal a tecnologías de diagnóstico nuevas y mejoradas para encontrar personas con TB, identificar la farmacorresistencia, iniciar el tratamiento adecuado y prevenir la propagación de la enfermedad. La microscopía de frotis de esputo, que sigue siendo el método de diagnóstico dominante, tiene una sensibilidad muy baja, lo que da como resultado falsos negativos y omite hasta la mitad de las personas enfermas de TB. Tampoco puede detectar la resistencia a los medicamentos. El riesgo de un falso negativo es especialmente alto para los niños y las personas que viven con el VIH, ambas poblaciones vulnerables a la enfermedad de la TB.



**Mi diagnóstico de TB extrapulmonar se retrasó bastante en el sector privado. Esperaba un mejor servicio de proveedores privados, pero se demostró que estaba equivocado.**

Dr. R. Gopa Kumar, Uniworld Foundation y Touched By TB (India)

La OMS ahora recomienda el uso de ensayos moleculares rápidos, Xpert MTB/RIF y Xpert MTB/RIF Ultra (Cepheid Inc.) y Truenat MTB y MTB-RIF Dx (Molbio Diagnostics Pvt. Ltd), como pruebas iniciales para diagnosticar la TB y la resistencia a la rifampicina para todas las personas en riesgo de contraer la enfermedad, en todas las edades. La OMS también recomienda el uso de pruebas rápidas de sonda de segunda línea para las personas con TB resistente a la rifampicina o multirresistente confirmada para detectar resistencia adicional a los medicamentos de segunda línea.<sup>1</sup> Y la OMS recomienda la prueba de lipoarabinomano de orina de flujo lateral (LF-LAM) —Determine TB LAM Ag (Abbott Laboratories)— para el diagnóstico de TB activa en personas que viven con el VIH.

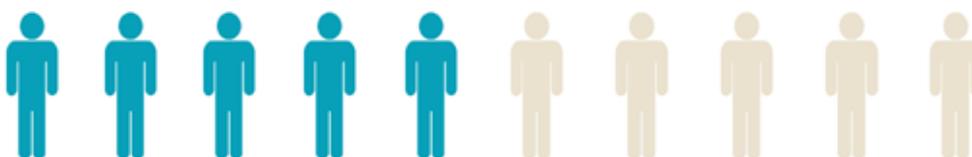
Y, en marzo de 2020, el Panel de Revisión de Expertos para Diagnósticos (ERPD) del Fondo Mundial aprobó dos pruebas moleculares en tiempo real para la detección rápida de TB y resistencia a rifampicina e isoniazida: las pruebas Abbott RealTime MTB y MTB RIF/INH (Abbott Laboratories) y la

---

<sup>1</sup> La detección de resistencia a varios fármacos de segunda línea utilizados en regímenes prioritarios para el tratamiento de la TB farmacorresistente, incluidos bedaquilina, linezolid, clofazimina y delamanid, sin embargo, requiere el uso de métodos basados en cultivos fenotípicos.

prueba BD MAX MDR-TB (Becton, Dickinson and Company). La aprobación del ERPD del Fondo Mundial opera como un mecanismo interino en la forma en que el respaldo potencial de la OMS, y permite a los países utilizar los fondos del Fondo Mundial para obtener diagnósticos aprobados.

Desafortunadamente, se han logrado muy pocos avances en más de 50 años en el tratamiento de seis meses de duración de la TB sensible a los medicamentos. Sin embargo, en 2019, la OMS publicó nuevas pautas para el tratamiento de la TB multirresistente que, por primera vez en la historia, recomiendan regímenes más cortos “totalmente orales” con medicamentos nuevos y reutilizados. Proporcionar atención de la TB de buena calidad y centrada en las personas requiere que los programas nacionales de TB adquieran e integren estos nuevos medicamentos para todas las personas que los necesitan. Entre otras cosas, la OMS ahora recomienda un régimen oral más corto (de 9 a 12 meses) con el nuevo fármaco bedaquilina como un sustituto superior de los fármacos inyectables; un antibiótico más antiguo y reutilizado, linezolid; y una fluoroquinolona (levofloxacin o moxifloxacin). La OMS también recomienda el uso de otro medicamento nuevo, delamanid, para el tratamiento de la TB multirresistente [17]. Además, en 2019, la Administración de Alimentos y Medicamentos de los Estados Unidos (FDA) aprobó un nuevo régimen de seis meses de tres medicamentos para tratar las formas de TB altamente resistentes o intolerantes al tratamiento con bedaquilina, linezolid y el nuevo medicamento pretomanida.



Menos del 50% de las personas que viven con el VIH reciben terapia preventiva contra la TB.



Menos del 30% de los niños menores de 5 años que son contactos domésticos de personas diagnosticadas con TB reciben terapia preventiva contra la TB.

(OMS Reporte Global de TB, 2019)

Sin embargo, a pesar de estos avances recientes y recomendaciones globales, los nuevos medicamentos y regímenes antituberculosos siguen sin estar disponibles e inaccesibles para las personas que los necesitan. Existen importantes lagunas para llegar a los grupos recomendados por la OMS para la terapia preventiva. En 2018, por ejemplo, menos del 50% de las personas que viven con el VIH recibieron tratamiento preventivo contra la TB y menos del 30% de los niños menores de 5 años que eran contactos domésticos de personas con TB recibieron terapia preventiva [7]. Y estos datos reflejan el uso de la terapia preventiva con isoniazida, ya que aún no

hay datos disponibles para las nuevas terapias. A nivel mundial, solo el 22% de las personas con TB nueva o recidivante fueron diagnosticadas mediante un diagnóstico rápido en 2018, y solo 15 de los 48 países de la OMS con alta carga de TB utilizaron un diagnóstico rápido como prueba inicial para más de la mitad de las personas diagnosticadas con TB en su país [7].

También existen serias barreras para los nuevos medicamentos antituberculosos bedaquilina y delamanida. Junto con los desafíos a la capacidad del programa técnico, ambos medicamentos están patentados y sus fabricantes tienen un precio demasiado alto para muchos programas nacionales de TB, a pesar de que la bedaquilina se desarrolló con el uso de fondos públicos. Además, ni siquiera están registrados para su uso en muchos países, aunque algunos países son elegibles para exenciones [19]. Esto es especialmente preocupante para la bedaquilina, que se recomienda encarecidamente como medicamento del Grupo A para el tratamiento de la TB multirresistente para reemplazar los inyectables dolorosos que causan pérdida de audición. De hecho, a septiembre de 2019, solo 4 de los 30 países que representaban más del 95% de todas las personas con TB resistente a rifampicina o multirresistente habían reemplazado los inyectables con bedaquilina en sus regímenes de tratamiento. Y aunque 500.000 personas enfermaron de TB resistente a la rifampicina en 2018 (78% con TB multirresistente) [7], en marzo de 2020, se habían adquirido 150.000 cursos de bedaquilina del Global Drug Facility mediante un programa de donación. Se han utilizado 24.620. En otras palabras, solo el 16% de la bedaquilina obtenida a través de Global Drug Facility se ha proporcionado a las personas con TB farmacorresistente que la necesitan.

Asegurar que las personas afectadas por la TB puedan acceder a los centros de salud para recibir un tratamiento de buena calidad y centrado en las personas no solo implica adquirir y distribuir de manera equitativa una cantidad suficiente de los mejores medicamentos y diagnósticos disponibles. También requiere identificar y eliminar una amplia gama de barreras que enfrentan las personas para acceder a las clínicas, el diagnóstico y los tratamientos. Es importante destacar que los estudios muestran que, incluso cuando las pruebas y los medicamentos se proporcionan de forma gratuita en las clínicas públicas, las cargas financieras y físicas reducen el acceso a los servicios de TB. Estos incluyen el costo de las pruebas y los medicamentos obtenidos de proveedores públicos y privados, la distancia y el costo del transporte a las clínicas y la pérdida de ingresos por interrupciones o pérdida del empleo.

Muchos estudios también demuestran que la terapia de observación directa (DOT) está asociada con barreras financieras para el tratamiento y el estigma y la discriminación contra las personas con TB. Evidencia adicional muestra que el DOT, en sí mismo, puede ser una barrera para la adherencia al tratamiento [36].

Otras investigaciones revelan que las barreras a nivel del sistema también impiden el acceso al tratamiento para los tratamientos de la TB tanto sensibles como resistentes a los medicamentos. Se ha producido una alarmante escasez de medicamentos antituberculosos de primera línea, como isoniazida y rifampicina, en todo el mundo, incluso en países de altos ingresos como Australia y los Estados Unidos de América. Las nuevas tecnologías recomendadas para el diagnóstico y el tratamiento de la TB farmacorresistente a menudo no están disponibles y son inaccesibles

debido a una serie de factores. Estos incluyen los altos costos derivados de la fijación de precios monopolísticos de los medicamentos patentados [19] [23] [24]; desafíos operativos, como la necesidad de capacidad técnica e infraestructura avanzadas para las nuevas tecnologías; la incapacidad de las empresas farmacéuticas para invertir lo suficiente en ensayos clínicos de etapa avanzada más costosos y que requieren muchos recursos para completar las pruebas de seguridad y eficacia; la incapacidad de las empresas farmacéuticas para registrar nuevos medicamentos en los países que los necesitan [21] [24]; y la falta de orientación o recomendaciones rápidas sobre el uso de nuevas tecnologías por parte de las autoridades mundiales, incluida la OMS.

La abundante evidencia también demuestra que acceder a los mejores diagnósticos y tratamientos disponibles es especialmente difícil para las poblaciones clave y vulnerables de la TB. Por ejemplo, los estudios indican que los reclusos a menudo no se someten a pruebas de detección de TB al ingresar, a menudo no se les hace la prueba ni se les proporciona un tratamiento de buena calidad para la TB cuando lo necesitan, y no reciben atención continua al ser liberados o transferidos a un nuevo centro. Esto se debe, entre otras cosas, a la falta de apoyo financiero y capacitación para el personal de salud, la infraestructura médica deficiente, la escasez de medicamentos antituberculosos y la falta de herramientas de detección y diagnóstico. La evidencia también muestra que las poblaciones móviles y migrantes a menudo carecen de acceso a un diagnóstico y tratamiento oportunos para la TB debido a una serie de factores, que incluyen su estatus migratorio o legal, las barreras idiomáticas y culturales, las políticas que requieren documentos de identidad para acceder a los servicios, el temor a la aplicación de la ley, y falta de conocimiento de los servicios disponibles.

## Derecho a estar libre de discriminación



Conozco a muchas personas que padecen TB, pero no quieren hacerse la prueba. El estigma comienza allí mismo.

Prabha Mahesh, ALERT India y Touched By TB

El derecho a no ser objeto de discriminación prohíbe tanto la discriminación directa como indirecta contra las personas afectadas por la TB en función de su estado de salud real o percibido, tanto en el ámbito público como en el privado. Esto incluye entornos de atención médica, empleo, educación, vivienda, familia, inmigración y acceso a la seguridad social y derechos públicos. El derecho a la no discriminación también prohíbe la discriminación contra las poblaciones clave y vulnerables a la TB, como las poblaciones móviles y migrantes, las personas que viven con el VIH, las personas que consumen drogas, los presos y las mujeres, que a menudo son estigmatizadas o se les niega la atención debido a su situación social o legal. A menos que se mencione explícitamente, la protección contra la

discriminación basada en enfermedades se incluye en la prohibición contra la discriminación basada en “otro estatus” o “cualquier estatus” en muchos tratados, constituciones y leyes.

### ■ *Reconocimiento legal del derecho a estar libre de discriminación*

El derecho a no sufrir discriminación está muy extendido en la legislación de todo el mundo. La Declaración Universal de Derechos Humanos y siete tratados internacionales prohíben la discriminación, incluido el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales y la Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer. Seis tratados regionales establecen el derecho a no sufrir discriminación, incluido el Convenio Europeo de Derechos Humanos y la Carta Árabe de Derechos Humanos. Y 147 constituciones nacionales protegen contra la discriminación, como las constituciones de Afganistán, India, Kenia y Perú.

<b>Término TB estigmatizante</b>		<b>Término TB no estigmatizante</b>
Persona/personas que sufren o infectadas por TB		Persona/personas afectada por TB Persona/personas con TB
Incumplidor del tratamiento		Persona perdida en seguimiento
Sospechoso de TB		Persona a ser evaluada para TB
Cumplimiento o no cumplimiento de tratamiento		Adherencia o no adherencia al tratamiento
Control de TB		Prevención y cuidado de TB

Tabla 1: Términos TB Estigmatizantes y No Estigmatizantes de Stop TB Partnership’s United to End TB—Every Word Counts: Suggested Language and Usage for Tuberculosis Communications (1st ed., 2015).

### ■ *La evidencia: por qué debemos eliminar la discriminación*

La discriminación está estrechamente relacionada y a menudo es el resultado del estigma relacionado con la TB. Tanto el estigma como la discriminación tienen impactos muy negativos en la salud y el bienestar de las personas afectadas por la TB y, a su vez, en la salud pública. El estigma relacionado con la TB debe reducirse y finalmente eliminarse para detener la discriminación contra las personas afectadas por la TB.

El lenguaje estigmatizador perpetúa y alimenta el estigma y la discriminación relacionados con la TB. Esto incluye términos como “sospechoso de TB” para referirse a alguien que se cree que tiene TB y “incumplidor” para referirse a alguien que interrumpe o detiene el tratamiento de TB. El cambio y la progresión de la terminología utilizada en la epidemia y la respuesta al VIH, por ejemplo, ha reflejado los avances en la investigación y la práctica

clínica y la desestigmatización de la enfermedad. The Stop TB Partnership's United to End TB—Every Word Counts: Suggested Language and Usage for Tuberculosis Communications proporciona orientación sobre el uso de un lenguaje compasivo y no estigmatizador que respeta la dignidad y la autonomía de las personas afectadas por la TB, reduciendo así el estigma y discriminación relacionados con la TB (ver Tabla 1).<sup>2</sup>



**Las enfermeras de la clínica TOD nos gritaban. Trataban a los pacientes como si no fuéramos nada, como si nos estuvieran haciendo un favor al darnos nuestras pastillas.**

Phumeza Tisile, TB Proof (Sudáfrica)

La discriminación de las personas afectadas por la TB se produce a través de interacciones de persona a persona, pero también opera a nivel estructural a través de leyes, políticas y prácticas discriminatorias; la aplicación discriminatoria de leyes y políticas neutrales; la ausencia de protecciones legales; y el incumplimiento de los derechos de las personas con TB.

Las investigaciones demuestran que la discriminación contra las personas afectadas por la TB es generalizada y afecta a todos los aspectos de la vida, incluida la atención médica, el empleo, la educación, la vivienda, la familia y las protecciones sociales.



**He visto gente expulsada de sus hogares, mujeres golpeadas por sus maridos, todo porque tienen TB. Médicos que se negaron a ver a mis pacientes con TB en remisión. Médicos que no permiten que los niños regresen a la escuela cuando ya no son contagiosos, o escuelas que no los reciben. La discriminación está muy extendida.**

Dr. Jennifer Furin, Harvard Medical School (EE.UU.)

Las pruebas confirman además que la estigmatización y la discriminación de las personas afectadas por la TB tienen graves consecuencias. El estigma en los establecimientos de salud, por ejemplo, socava el diagnóstico, el tratamiento y los resultados de salud individuales. De manera más general, el trato estigmatizante y discriminatorio de las personas afectadas por la TB lleva a un diagnóstico y tratamiento tardíos [91]; desafíos en la adherencia al tratamiento [91] [98]; aumento de los gastos asociados con las pruebas y el tratamiento [98]; disminución del estatus social y la calidad de vida, incluida

---

<sup>2</sup> La Stop TB Partnership informa que la sociedad civil y los grupos comunitarios de la TB han solicitado que la orientación lingüística se actualice y amplíe para abordar un conjunto más sólido de términos relacionados con la TB..

la mala salud mental [87] [99]; pérdida de ingresos y empleo [80] [101]; dificultades para encontrar y mantener una vivienda [80] [90]; interrupción de la educación [85] [103]; y trastornos en las relaciones personales y dificultades para formar familias [87] [98] [101].

Los estudios revelan que el estigma y la discriminación relacionados con la TB son especialmente dañinos y cualitativamente diferentes para las mujeres en comparación con los hombres [87] [93] [94] [98]. La Coalición Global de Activistas contra la TB - Mujeres y Estigma: Conversaciones sobre la Resiliencia en la Guerra contra la TB ilustra el estigma y la discriminación arraigados que experimentan las mujeres afectadas por la TB en todo el mundo [93]. En particular, las mujeres pueden ser más vulnerables al estigma relacionado con la TB y, por lo tanto, pueden experimentar un estigma más alto que los hombres, con mayores impactos negativos en su comportamiento de búsqueda de salud [87]. En algunos casos, incluso se culpa a las mujeres de la propagación de la TB y experimentan trastornos más graves en su vida familiar, lo que a menudo interfiere con su capacidad para casarse en primer lugar [76] [87] [98].

La Coalición Global de Activistas contra la TB - Tuberculosis Infantil y Estigma: Conversaciones de Resiliencia en la Guerra contra la TB también demuestra el estigma y la discriminación dañinos que experimentan los niños afectados por la TB en todo el mundo [85]. Entre otras cosas, se interrumpe la educación de los niños, se les separa de sus familias, a veces durante largos períodos, y se interrumpe su desarrollo social, ya que a menudo son rechazados por sus amigos y familiares por tener TB [85].

La estigmatización y discriminación de las personas afectadas por la TB también pone en peligro la salud pública al impulsar la propagación de la enfermedad e impedir los esfuerzos para identificar, diagnosticar y tratar a las personas con TB.

## Derecho a la privacidad y confidencialidad

El derecho a la privacidad y la confidencialidad comprende el derecho a mantener la privacidad de la información médica personal. Esto significa que las personas afectadas por la TB tienen derecho a la privacidad en todos los asuntos relacionados con su salud, incluso si tienen la infección o la enfermedad de TB. Revelar, compartir o transferir información médica personal, de forma electrónica o de otro tipo, solo está permitido cuando se realiza con el consentimiento informado de la persona y para los fines de su atención médica o para proteger la salud pública. La información de salud personal recopilada, almacenada, transferida o procesada durante las medidas de salud pública, como la vigilancia de la salud pública y los sistemas de notificación de casos, se puede compartir o transferir entre funcionarios autorizados sin el consentimiento informado de la persona solo si se hace de manera anónima sin el consentimiento previo de la persona. el nombre de la persona o cualquier otra información de identificación personal. En circunstancias estrictamente definidas, cuando se han intentado

medidas voluntarias pero han fallado, o no son posibles, se puede exigir a los trabajadores de la salud que notifiquen a los contactos cercanos de una persona con la enfermedad de TB infecciosa, pero solo si la persona presenta un riesgo real de transmisión, o es probable que ya les haya transmitido la enfermedad. Incluso en estas circunstancias, los trabajadores de la salud deben proteger la privacidad y la confidencialidad de la persona con TB en la mayor medida posible, lo que incluye no revelar su nombre u otra información de identificación personal a sus contactos.



**En mi experiencia brindando atención para la TB en todo el mundo, no existe protección alguna para la privacidad y la confidencialidad. Las mismas señales en las clínicas y los vehículos utilizados para el trabajo comunitario revelan que alguien tiene TB.**

Dr. Jennifer Furin, Harvard Medical School (EE.UU.)

El derecho a la privacidad y la confidencialidad también debe respetarse y tenerse en cuenta en el diseño y la implementación de la búsqueda activa de casos, el rastreo de contactos y otras intervenciones de salud pública para encontrar, evaluar y tratar a las personas con TB. Esto es especialmente importante cuando las intervenciones implican ingresar y trabajar en comunidades afectadas por la TB.

El derecho a la privacidad y la confidencialidad también debe protegerse en entornos de investigación y atención médica, donde la información médica personal y los registros médicos se recopilan, almacenan, procesan y transmiten en formato digital y de otro tipo.

Para garantizar que los datos digitales que contienen información médica personal de las personas afectadas por la TB se mantengan confidenciales y seguros, los programas de salud pública, las instituciones de investigación y los proveedores de atención médica deben implementar de manera proactiva políticas, protocolos y prácticas que establezcan salvaguardas sólidas dentro de los sistemas de información electrónicos. Esto incluye tecnologías digitales que apoyan el tratamiento de la TB, como tecnologías de adherencia digital (DAT), terapia de observación inalámbrica (WOT), terapia de observación directa por video (VOT o vDOT), monitores de medicación electrónica, sensores electrónicos ingeribles y uso de servicios telefónicos de mensajes cortos. (SMS).

---

#### Una nota sobre la distinción entre privacidad y confidencialidad

La confidencialidad generalmente se refiere a la protección de la información personal que se comparte con los trabajadores de la salud, los funcionarios e instituciones gubernamentales, las organizaciones de medios, los empleadores y otras personas con la obligación profesional, legal o ética de mantener la información confidencial. La privacidad se refiere, de manera más amplia, al interés de una persona en controlar el acceso a la información sobre su vida, incluida su salud, y protege contra la interferencia del gobierno en la toma de decisiones de una persona sobre su salud o su familia.

---

## ■ *Reconocimiento legal del derecho a la privacidad y confidencialidad*

El derecho a la privacidad y la confidencialidad está establecido por la ley en todo el mundo. La Declaración Universal de Derechos Humanos y cuatro tratados internacionales establecen el derecho a la privacidad, incluido el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Seis tratados regionales reconocen el derecho a la privacidad, incluida la Carta Africana de Derechos Humanos y de los Pueblos y el Convenio Europeo de Derechos Humanos. Y 175 constituciones nacionales protegen el derecho a la privacidad, como las constituciones de Brasil, Etiopía, Nigeria y Pakistán.

La OMS establece además que la protección de la privacidad y la confidencialidad es un principio ético importante para la atención y el control de la TB, incluso durante las intervenciones de salud pública como la vigilancia, la detección y las investigaciones y el rastreo de contactos.

## ■ *La evidencia: por qué debemos proteger el derecho a la privacidad y confidencialidad*

“

Simplemente entrar a la clínica de TB-DR te delata. En TB, no usamos eufemismos para las clínicas y otros servicios para proteger la privacidad y ser más discretos. Como en el caso del VIH, por ejemplo, llamamos a la clínica una “clínica familiar”.

Dr. Thiloshini Govender, Hospital King Dinuzulu (Sudáfrica)

La protección del derecho a la privacidad y la confidencialidad de las personas afectadas por la TB combate el estigma y la discriminación y fomenta el comportamiento de búsqueda de atención médica, protegiendo así la salud pública. Por el contrario, el hecho de no reconocer y proteger la privacidad y la confidencialidad desalienta a las personas afectadas por la TB a buscar pruebas y comenzar y completar el tratamiento, ya que temen el estigma y la discriminación, y las consecuencias sociales y económicas que siguen. Esto, a su vez, pone en peligro la salud pública al promover la propagación de enfermedades.

La amplia evidencia presentada en la sección anterior establece los impactos dañinos para las personas y la salud pública del estigma y la discriminación contra las personas afectadas por la TB. El hecho de no diseñar e implementar protecciones sólidas para la privacidad y la confidencialidad durante las intervenciones de salud pública, como la vigilancia de la salud pública, la búsqueda activa de casos, la detección, el rastreo de contactos y la notificación de casos, contribuye al estigma y la discriminación relacionados con la TB. Por lo tanto, proteger el derecho a la privacidad y la confidencialidad durante tales medidas es una salvaguardia clave contra el estigma y la discriminación y una herramienta fundamental para promover el comportamiento de búsqueda de atención médica entre las personas afectadas por la TB.

Dicho esto, estudios recientes revelan la dificultad, si no la imposibilidad, de realmente desidentificar y encriptar datos para proteger contra la reidentificación de personas cuya información personal está en un conjunto de datos. Esto tiene serias implicaciones para la información digital sobre las personas afectadas por la TB recopilada, almacenada, transferida y procesada como parte de las intervenciones de salud pública. Incluso con las funciones y prácticas de seguridad más avanzadas, incluidas las plataformas electrónicas encriptadas y protegidas con contraseña, los datos anónimos con sistemas de identificación únicos codificados, como los Identificadores Únicos de Pacientes (IUP), es posible que no sea posible eliminar por completo el riesgo de violaciones de datos la reidentificación de las personas afectadas por la TB.

La evidencia de todo el mundo demuestra que las personas afectadas por la TB tienen serias preocupaciones sobre su privacidad y confidencialidad y que existen consecuencias negativas por no proteger la privacidad y la confidencialidad en los entornos de atención médica [77] [90]. Un estudio encontró que las personas afectadas por la TB no querían describir sus síntomas a los trabajadores de la salud cuando no se les aseguraba la confidencialidad, lo que genera diagnósticos incorrectos y prescripciones de medicamentos inadecuadas [120]. Otro descubrió que, para mantener la privacidad de su estado de salud, las personas con TB preferían pagar por los servicios en clínicas privadas en lugar de acceder al tratamiento gratuito en clínicas públicas [121]. Para algunas personas, esto llevó a un tratamiento interrumpido o incompleto cuando ya no podían pagar la atención privada. Varios otros estudios también muestran que la falta de privacidad en las clínicas de TB crea barreras para la realización de las pruebas y la adherencia al tratamiento [77]. En uno, las personas afectadas por la TB explicaron que las clínicas públicas con carteles que identifican la instalación como una clínica de TB “excluyen” a todos los que entran y salen, correcta o incorrectamente, como personas con TB [77].

50% de todas las personas diagnosticadas con TB:



El único país de estos seis que reconoce la privacidad y la confidencialidad de las personas afectadas por la TB en los entornos de atención médica:



(Reporte Global de TB de la OMS, 2019)

A pesar de lo anterior, una revisión de las pautas nacionales para el control, manejo y tratamiento de la TB en seis países (India, Filipinas, Pakistán, Nigeria, Bangladesh y Sudáfrica), que representó aproximadamente el 50% de todos los casos nuevos de TB en 2018 muestra que solo un país, Sudáfrica, reconoce la privacidad o la confidencialidad de las personas afectadas por la TB en los entornos sanitarios [7]. De hecho, la palabra “privacidad” no

aparece en las directrices de cuatro países que representaron el 41% de todos los casos nuevos de TB en 2018 [7] [124] [126] [127] [128]. El término “confidencialidad” solo aparece en dos guías, pero ninguna reconoce el derecho a la confidencialidad de las personas afectadas por TB [126] [127]. En cambio, el término “confidencialidad” se utiliza en estas directrices en relación con el asesoramiento y las pruebas voluntarias y confidenciales del VIH [126] [127].

La investigación también indica que las personas afectadas por la TB tienen serias preocupaciones sobre la privacidad y la confidencialidad en los entornos laborales y educativos. Un estudio identificó el derecho a la privacidad en el lugar de trabajo como una de las dos principales preocupaciones de las personas con TB en el estudio [120]. En otro estudio entre trabajadores de la salud, la mayoría de los participantes creía que la detección y el tratamiento de la TB deberían mantenerse confidenciales en el lugar de trabajo, independientemente de dónde se realizaran las pruebas. Un estudio entre estudiantes de secundaria encontró que mantenían en secreto su estado de TB a sus profesores, lo que demuestra una fuerte preferencia por la privacidad en la escuela [76]. Otro estudio de estudiantes reveló la necesidad de privacidad en los entornos escolares para documentar el trato discriminatorio de una niña con TB, que fue excluida de las actividades escolares a pesar de que estaba en tratamiento y no era contagiosa [87].

## “ Derecho a la información



**Alguien tiene que hacer algo por la concienciación sobre la TB en las cárceles, para romper el silencio.**

Karabo Rafube, Predicador y Activista de los Derechos de los Prisioneros (Sudáfrica)

El derecho a la información comprende el derecho a buscar, recibir y comunicar información. Esto significa que las personas tienen derecho a obtener información sobre la TB que esté disponible, fácilmente accesible y comprensible. Toda la información sobre la TB debe ser sensible al género y la cultura, transmitida de manera no técnica, en un idioma que la persona que la recibe, entienda por consejeros capacitados, incluidas las personas que han sobrevivido a la TB. Los programas nacionales de TB deben prestar especial atención a las personas analfabetas al desarrollar y comunicar información sobre la TB.

El derecho a la información puede entenderse como un componente integral y, de hecho, una condición necesaria para la alfabetización en salud. Incluye el derecho a la información sobre la infección y la enfermedad de la TB, incluida la prevención, los síntomas, la transmisión de la enfermedad, el control de la infección, la duración de la infecciosidad, la resistencia a los medicamentos y que la TB es una enfermedad curable. El derecho a la información también incluye información sobre la prevención, las pruebas y los servicios de tratamiento de la TB, es decir, “conocimientos sobre el

tratamiento”. La alfabetización sobre el tratamiento, un componente central de la respuesta al VIH, incluye conocimiento sobre los medicamentos y diagnósticos de TB de la más alta calidad disponibles, la duración, los beneficios y los riesgos del tratamiento de la TB, todos los posibles efectos secundarios del tratamiento y los riesgos de interrumpir o suspender el tratamiento.



## Debemos romper la jerga en la TB.

Dr. Govender Thiloshini, Hospital King Dinuzulu (Sudáfrica)

---

### Conocimiento sobre salud

El conocimiento, la motivación y las competencias de las personas para acceder, comprender, evaluar y aplicar la información de salud con el fin de emitir juicios y tomar decisiones en la vida cotidiana en relación con la atención médica, la prevención de enfermedades y la promoción de la salud para mantener o mejorar la calidad de sus vidas.

OMS, Health Literacy: The Solid Facts (Ilona Kickbusch et al. eds., 2013).

---

## ■ Reconocimiento legal del derecho a la información

El derecho a la información está establecido en la ley en todo el mundo. La Declaración Universal de Derechos Humanos y cinco tratados internacionales reconocen el derecho a la información, incluido el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos y la Convención Internacional sobre la Protección de los Derechos de Todos los Trabajadores Migratorios y de sus Familiares. Seis tratados regionales establecen el derecho a la información, incluida la Convención Americana sobre Derechos Humanos y la Convención sobre Derechos Humanos y Biomedicina (la Convención de Oviedo). Y 94 constituciones nacionales consagran el derecho a la información, como las constituciones de Malawi, Filipinas, Sudán del Sur y Venezuela.

## ■ La evidencia: Porqué debemos cumplir el derecho a la información



## Nada. Nada. Nada. No me dieron ninguna información cuando me diagnosticaron TB.

Dr. R. Gopa Kumar, Uniworld Foundation y Touched By TB (India)

Cumplir el derecho a la información de las personas afectadas por la TB promueve el comportamiento de búsqueda de atención médica, reduce las demoras en el diagnóstico, apoya el inicio y la adherencia al tratamiento y protege la salud pública. Sin conocimiento sobre la infección y la enfermedad de la TB, es posible que las personas afectadas por la TB no reconozcan los síntomas, lo que provoca retrasos en el diagnóstico y el tratamiento y la

propagación de la enfermedad. Además, es posible que no sepan que la TB es una enfermedad curable o que ya no son contagiosas poco después de comenzar el tratamiento. Ambos pueden desalentar el comportamiento de búsqueda de salud y provocar estigma y ansiedad o depresión evitables. Sin información sobre los tratamientos para la TB, incluida la duración del régimen, los riesgos de suspender o interrumpir el tratamiento y los efectos secundarios, es menos probable que las personas se adhieran a la terapia y la completen con éxito.



**Necesitaba que alguien me aconsejara cuando descubrí que tenía TB. Incluso como consejero capacitado, todas mis estrategias de afrontamiento se echaron a perder. Necesitaba ayuda.**

Prabha Mahesh, ALERT India y Touched By TB

Los estudios de todo el mundo muestran que la falta de información sobre la infección y la enfermedad de la TB, incluidos los síntomas y cómo se propaga la enfermedad, tiene graves consecuencias. Una revisión sistemática de la literatura de los factores que contribuyen a la enfermedad de TB identificó múltiples estudios que encontraron que la falta de conocimiento sobre la TB y su modo de transmisión pone a las personas en mayor riesgo de contraer la enfermedad de TB. Estos estudios identificaron a los grupos clave y vulnerables de la TB (poblaciones móviles y migrantes y trabajadores de la salud) que carecen de conocimientos sobre la enfermedad y su transmisión. Otros estudios también han encontrado que el conocimiento limitado sobre la TB es una barrera para los servicios entre los migrantes, las poblaciones rurales y las personas con discapacidad. Otra revisión sistemática y metanálisis también encontró que la falta de conocimiento sobre la enfermedad de la TB y sus causas y síntomas en países de ingresos bajos y medianos contribuye a retrasos en la búsqueda de atención y diagnóstico, hace que las personas se automediquen y oculten su enfermedad, y da lugar a discriminación dentro de las comunidades, lo que reduce la eficacia de los programas nacionales de TB. Otra investigación encontró que la falta de conocimiento sobre la causa y el modo de transmisión de la TB era una barrera para la adherencia al tratamiento. Un estudio poblacional encontró que casi el doble de personas que no tenían conocimiento sobre los síntomas de la TB usaban proveedores de atención médica menos calificados y se automedicaban cuando buscaban atención por primera vez que las personas que conocían los síntomas. Finalmente, una encuesta transversal encontró que el estigma relacionado con la TB entre las personas con TB, medido por una escala validada, se asoció estadísticamente con un menor conocimiento sobre la TB.

La evidencia de todo el mundo también demuestra que la falta de conocimiento sobre los tratamientos de la TB afecta negativamente el acceso, la adherencia y la finalización del tratamiento. Una revisión sistemática de estudios de países en desarrollo encontró que la falta de conocimiento sobre la duración del tratamiento de la TB y las consecuencias de suspender el tratamiento se asociaron con la falta de adherencia al tratamiento y la pérdida de seguimiento entre las personas con TB. Los estudios transversales han encontrado que el escaso conocimiento sobre el

tratamiento de la TB y la enfermedad se asociaba significativamente con la falta de adherencia al tratamiento.



Los mejores consejeros son aquellos que han sobrevivido a la enfermedad. Pueden formar un vínculo real de confianza y tener la experiencia necesaria para ayudar a las personas con TB a través del tratamiento.

Dr. Jennifer Furin, Harvard Medical School (EE.UU.)

Otra revisión sistemática y metanálisis de ensayos y estudios observacionales encontró que la educación y el asesoramiento para las personas con TB se asociaron con tasas más altas de adherencia al tratamiento, finalización del tratamiento y curación. La revisión consideró las intervenciones de educación y asesoramiento que tenían como objetivo proporcionar “conocimientos adecuados” y garantizar la “comprensión del paciente” del “proceso de la enfermedad y los riesgos y beneficios asociados con la adherencia al tratamiento” [148]. Otro estudio encontró que una intervención que promovió la alfabetización sobre el tratamiento a través de grupos de apoyo al tratamiento redujo la cantidad de personas con TB que se perdieron durante el seguimiento. Varios estudios también han encontrado que el asesoramiento entre pares, a veces combinado con otras intervenciones, mejora la adherencia al tratamiento de la TB y los resultados, incluso entre los adolescentes y las personas que consumen drogas.

## Derecho a la libertad

El derecho a la libertad protege a las personas afectadas por la TB de la detención arbitraria o discriminatoria, incluso por aislamiento o tratamiento involuntarios. La detención, hospitalización o aislamiento involuntarios de una persona con TB es una privación de libertad en todos los casos. De acuerdo con el derecho a la libertad, el aislamiento involuntario solo se permite como medida de último recurso, en circunstancias estrictamente definidas, durante el menor tiempo posible y solo para proteger la salud pública, nunca como un medio de conveniencia o castigo. El aislamiento involuntario no debería ser una parte habitual de la respuesta a la enfermedad de un programa nacional de TB.

El tratamiento forzoso de personas con TB durante el aislamiento u hospitalización involuntaria, o bajo cualquier otra circunstancia, nunca está éticamente justificado y, en todos los casos, constituye una violación de los derechos humanos.

Según la OMS, la hospitalización involuntaria o el aislamiento por TB solo está permitido cuando, con base en evidencia médica precisa de que una persona:

-  Se sabe que es contagiosa, se niega a un tratamiento eficaz y se han intentado todas las medidas razonables para garantizar

la adherencia y se ha demostrado que no han tenido éxito.;

- Se sabe que es contagioso, ha aceptado el tratamiento ambulatorio, pero carece de la capacidad para instituir el control de infecciones en el hogar y se niega a recibir atención hospitalaria.;
- Es muy probable que sea contagiosa (según la evidencia de laboratorio) pero se niega a someterse a una evaluación de su estado infeccioso, mientras se hace todo lo posible para trabajar con la persona para establecer un plan de tratamiento que satisfaga sus necesidades [113].

Además, de acuerdo con los Principios de Siracusa del Consejo Económico y Social de la ONU, la privación de libertad relacionada con la hospitalización involuntaria o el aislamiento de personas con TB solo se justifica cuando es:

- De acuerdo con la legislación nacional vigente en el momento de la privación;
- Basado en, y en proporción a, un objetivo legítimo en respuesta a una seria amenaza a la salud de la población o miembros individuales;
- Estrictamente requerido por las exigencias de la situación.;
- Los medios menos restrictivos disponibles para lograr el objetivo.; *Y*
- No arbitraria, abusiva o discriminatoria.

En las circunstancias excepcionalmente raras en las que el aislamiento involuntario de una persona con TB infecciosa es médicamente necesario y legal y éticamente permisible, el aislamiento debe ocurrir en un entorno domiciliario o médicamente apropiado. El aislamiento involuntario de las personas con TB en una celda de la prisión o dentro de la población general de una prisión nunca es apropiado o justificable [113]. Y el gobierno debe proporcionar a las personas con TB que están aisladas involuntariamente, entre otras cosas, atención médica, que incluya pruebas de TB de buena calidad, tratamiento y servicios de asesoramiento, suficientes alimentos y agua nutritivos y acceso a apoyo social. Una persona privada de libertad a causa de la TB también debe tener derecho a impugnar su confinamiento en un tribunal de justicia, a recibir una determinación judicial oportuna y a obtener reparación e indemnización si se determina que su confinamiento es ilegal.

## **■ Reconocimiento legal al derecho a la libertad**

El derecho a la libertad está establecido en las leyes de todo el mundo. La Declaración Universal de Derechos Humanos y cinco tratados internacionales reconocen el derecho a la libertad, incluido el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos y el Pacto Internacional sobre la Eliminación de Todas

las Formas de Discriminación Racial. Seis tratados regionales establecen el derecho a la libertad, incluida la Carta Africana de Derechos Humanos y la Convención Americana sobre Derechos Humanos. Y 150 constituciones nacionales consagran el derecho a la libertad, como las constituciones de Argentina, Malí, Papua Nueva Guinea y Uganda.

### ■ *La evidencia: Porqué debemos proteger el derecho a la libertad*

“

En ocasiones he tenido que aislar a personas con TB. Lo más importante es que no funcionó muy bien. Nunca soluciona el problema. Por lo general, hay una razón por la que alguien no está tomando sus medicamentos. ¿Cómo identificamos y abordamos esas razones? Este es el trabajo que debemos hacer, tratar al paciente y proteger al público, no privarlo de su libertad.

Dr. Jennifer Furin, Harvard Medical School (EE.UU.)

La protección del derecho a la libertad de las personas afectadas por la TB promueve mejores resultados de salud pública e individual al fomentar el comportamiento de búsqueda de atención médica y reducir el estigma. A pesar de esto, hay una falta de leyes y políticas nacionales que protejan explícitamente el derecho a la libertad en el contexto de la TB y que establezcan reglas y pautas claras para las raras circunstancias en las que el aislamiento involuntario es permisible. Por ejemplo, las evaluaciones del entorno legal realizadas con dos países que representan más del 30% de la carga mundial de morbilidad revelaron que ninguno de los dos países tiene una ley o política nacional sobre el aislamiento de las personas con TB [77]. Si bien ambos países tienen leyes que otorgan al gobierno el poder de restringir la libertad y el movimiento en el contexto de enfermedades infecciosas, ninguno tiene una ley o política especialmente diseñada para la TB [77] [156]. Las leyes que autorizan restricciones a la libertad en estos países, y otros, no cumplen con los estándares descritos anteriormente establecidos por la OMS y el Consejo Económico y Social de la ONU. Y, entre otras cosas, no tienen en cuenta el hecho de que las personas con infección de TB latente no son contagiosas, la corta duración durante la cual las personas con enfermedad de TB que reciben tratamiento son infecciosas, la disponibilidad de medidas de control de la infección de TB económicas y efectivas, y que la TB es curable.

“

No debemos utilizar el sistema de justicia penal para limitar los derechos de las personas afectadas por la TB. Necesitamos un proceso separado, con derecho a apelar la decisión de privar a alguien de la libertad. Solo debemos limitar los derechos de una manera basada en los derechos.

Dr. Thiloshini Govender, Hospital King Dinuzulu (Sudáfrica)

El aislamiento involuntario tiene graves consecuencias sociales, económicas y de salud física y mental para las personas afectadas por la TB y sus

comunidades. En un informe al Consejo de Derechos Humanos de la ONU sobre la privación de libertad y el confinamiento en contextos penales y médicos, el relator especial de la ONU sobre el derecho a la salud explicó:

---

“El confinamiento como respuesta a la tuberculosis aumenta la estigmatización de las personas que padecen la enfermedad, lo que lleva a los que corren mayor riesgo a la clandestinidad y lejos de la atención médica. Confinar a las personas con tuberculosis no solo las pone en riesgo al ubicarlas en entornos que a menudo se caracterizan por un acceso inadecuado al tratamiento y apoyo, sino que también fomenta la propagación de la enfermedad dentro de estos entornos. Como ejemplo particularmente claro, el encarcelamiento se ha utilizado para aislar a las personas con tuberculosis, castigándolas por no adherirse al tratamiento, a pesar de que las violaciones al derecho a la salud llevaron a su incumplimiento en primer lugar. El confinamiento coloca de manera inapropiada la carga del tratamiento y la atención de la tuberculosis sobre la persona, aislando y criminalizando efectivamente a los que están enfermos en lugar de brindar la atención médica y el apoyo necesarios para completar el tratamiento. Es necesario poner fin a estas prácticas” [157].

[Relator especial de la ONU sobre el derecho a la salud, Sr. Dainius Pūras](#)

---

El confinamiento de las personas con TB puede exacerbar las desigualdades sociales y las desventajas existentes entre las personas afectadas por la TB. La evidencia muestra que las personas detenidas debido a la TB tienen más probabilidades que otras personas con TB de provenir de grupos socialmente desfavorecidos, incluidas las personas sin hogar, las poblaciones móviles y migrantes, las personas que viven con el VIH, las personas que consumen drogas, las personas con enfermedades mentales y minorías étnicas o raciales. Una persona confinada por TB está excluida de participar plenamente en las actividades sociales y económicas de su vida. Es posible que no puedan obtener ingresos o que pierdan su empleo por completo, lo que tendrá consecuencias financieras negativas para ellos y sus familias [162] [163]. La investigación muestra que el aislamiento prolongado para el tratamiento de la TB resistente a los medicamentos induce sentimientos de miedo, ira, culpa, depresión y suicidio [162].

La evidencia también demuestra que es probable que las personas confinadas a causa de la TB experimenten estigma y exclusión social de sus comunidades, amigos y familias [113] [157] [162] [163] [164]. Por lo tanto, la extensa investigación presentada en las secciones anteriores sobre los impactos dañinos para la salud individual y pública del estigma y la discriminación relacionados con la TB también es relevante aquí. La protección del derecho a la libertad y la implementación de políticas de aislamiento de acuerdo con las directrices de la OMS y el Consejo Económico y Social de la ONU, por lo tanto, sirven como protecciones clave contra el estigma y la discriminación y herramientas cruciales para promover comportamientos de búsqueda de salud entre las personas afectadas por la TB.

## Bibliografía

- [1] Stop TB Partnership, "Declaration of the Rights of People Affected by Tuberculosis," 2019. [Online]. Available: <http://www.stoptb.org/assets/documents/communities/FINAL%20Declaration%20on%20the%20Right%20of%20People%20Affected%20by%20TB%2013.05.2019.pdf>.
- [2] Stop TB Partnership, "Communities, Human Rights and Gender (CRG) Assessment Tools," 2020. [Online]. Available: <http://www.stoptb.org/communities/default.asp#CRGIP>.
- [3] Stop TB Partnership, "OneImpact," 2020. [Online]. Available: <https://stoptbpartnershiponeimpact.org>.
- [4] Stop TB Partnership, "TB Stigma Assessment," 2019. [Online]. Available: <http://www.stoptb.org/assets/documents/communities/STP%20TB%20Stigma%20Assessment%20Data%20Collection%20Instruments.pdf>.
- [5] The Global Fund, "Community, Rights & Gender," 2020. [Online]. Available: <https://www.theglobalfund.org/en/funding-model/throughout-the-cycle/community-rights-gender/>.
- [6] Constitute Project Search, "Right to Health Care," [Online]. Available: [https://constituteproject.org/search?lang=en&key=health&status=in\\_force](https://constituteproject.org/search?lang=en&key=health&status=in_force). [Accessed June 2019].
- [7] WHO, "Global Tuberculosis Report 2019," 2019. [Online]. Available: [https://www.who.int/tb/publications/global\\_report/en/](https://www.who.int/tb/publications/global_report/en/).
- [8] WHO, "Consolidated Guidelines on Tuberculosis, Module 1: Prevention, Tuberculosis Preventive Treatment," 2020. [Online]. Available: <https://www.who.int/publications-detail/who-consolidated-guidelines-on-tuberculosis-module-1-prevention-tuberculosis-preventive-treatment>.
- [9] WHO, "Tuberculosis: Key Facts," [Online]. Available: <https://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/tuberculosis>. [Accessed March 2020].
- [10] United States Centers for Disease Control and Prevention, "TB in Children in the United States," 10 October 2014. [Online]. Available: <https://www.cdc.gov/tb/topic/populations/tbinchildren/default.htm>.
- [11] TB Care I, "International Standards for Tuberculosis Care," 2014. [Online]. Available: [https://www.who.int/tb/publications/ISTC\\_3rdEd.pdf?ua=1](https://www.who.int/tb/publications/ISTC_3rdEd.pdf?ua=1).
- [12] WHO, "Rapid Communication: Molecular Assays as Initial Tests for the Diagnosis of Tuberculosis and Rifampicin Resistance," 2020. [Online]. Available: <https://www.who.int/tb/publications/2020/rapid-communications-molecular-assays/en/>.
- [13] WHO, "Policy Guidance: The Use of Molecular Line Probe Assays for the Detection of Resistance to Second-Line Anti-Tuberculosis Drugs," 2016. [Online]. Available: <https://www.who.int/tb/WHOPolicyStatementSLLPA.pdf?ua=1>.
- [14] WHO, "Lateral flow urine lipoarabinomannan assay (LF-LAM) for the diagnosis of active tuberculosis in people living with HIV: Policy Update," 2019. [Online]. Available: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/329479/9789241550604-eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y&ua=1>.
- [15] Stop TB Partnership, "Information Note: Implementation of ERPD-Approved Molecular Tests for Detection of TB and Resistance to Rifampicin and Isoniazid," 2020. [Online]. Available:

- [http://www.stoptb.org/assets/documents/resources/wd/ERPD%20approved%20TB%20diagnostics%20info%20note.pdf?utm\\_source=The+Stop+TB+Partnership+News&utm\\_campaign=b10c5cdb45-partner+survey+2019\\_COPY\\_01&utm\\_medium=email&utm\\_term=0\\_75a3f23f9f-b10c5cdb45-19002172](http://www.stoptb.org/assets/documents/resources/wd/ERPD%20approved%20TB%20diagnostics%20info%20note.pdf?utm_source=The+Stop+TB+Partnership+News&utm_campaign=b10c5cdb45-partner+survey+2019_COPY_01&utm_medium=email&utm_term=0_75a3f23f9f-b10c5cdb45-19002172).
- [16] Sumit Chakraborty & Kyu Y. Rhee, "Tuberculosis Drug Development: History and Evolution of the Mechanism-Based Paradigm," *Cold Spring Harbor Perspectives in Medicine*, p. 5, 2015, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4526730/>.
- [17] WHO, "Consolidated Guidelines on Drug-Resistant Tuberculosis Treatment," 2019. [Online]. Available: <https://www.who.int/tb/publications/2019/consolidated-guidelines-drug-resistant-TB-treatment/en/>.
- [18] KNCV Tuberculosis Foundation, "FDA approval of BPaL regimen an important breakthrough in TB control," 14 August 2019. [Online]. Available: <https://www.kncvtbc.org/en/2019/08/14/fda-approval-of-bpal-regimen-an-important-breakthrough-in-tb-control/>.
- [19] Lindsay Mckenna, "The Price of Bedaquiline," Treatment Action Group, 2018, [http://www.treatmentactiongroup.org/sites/default/files/reality\\_check\\_bedaquiline\\_10\\_16\\_18.pdf](http://www.treatmentactiongroup.org/sites/default/files/reality_check_bedaquiline_10_16_18.pdf).
- [20] D. Gotham et al., "Public Investments in the Clinical Development of Bedaquiline," Treatment Action Group, 31 October 2019. [Online]. Available: [https://www.treatmentactiongroup.org/wp-content/uploads/2019/12/10\\_31\\_19\\_union-abstract\\_public\\_investments\\_bedaquiline.pdf](https://www.treatmentactiongroup.org/wp-content/uploads/2019/12/10_31_19_union-abstract_public_investments_bedaquiline.pdf).
- [21] Tiziana Masini et al., "Will Regulatory Issues Continue to be a Major Barrier to Access to Bedaquiline and Delamanid?," *European Respiratory Journal*, vol. 51, 2018, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29567722>.
- [22] Vivian Cox et al., "Global Programmatic Use of Bedaquiline and Delamanid for the Treatment of Multidrug-Resistant Tuberculosis," *International Journal of Tuberculosis and Lung Disease*, vol. 22, p. 407, 2018, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29562988>.
- [23] Erica Lessem et al., "Access to New Medications for the Treatment of Drug-Resistant Tuberculosis: Patient, Provider and Community Perspectives," *International Journal of Infectious Diseases*, vol. 32, p. 56, 2015, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25809757>.
- [24] Médecins Sans Frontières, "Open Letter to J&J Regarding Affordable Access to Bedaquiline," 17 September 2018. [Online]. Available: <https://msfaccess.org/open-letter-jj-calling-affordable-access-critical-tb-drug-bedaquiline>.
- [25] DR-TB STAT, "Global Snapshot," [Online]. Available: <http://drtb-stat.org/global-snapshot/>. [Accessed 18 May 2020].
- [26] DR-TB STAT, "Country Updates," [Online]. Available: <http://drtb-stat.org/country-updates/>. [Accessed 18 May 2020].
- [27] Takele Tadesse et al., "Long Distance Travelling and Financial Burdens Discourage Tuberculosis DOTs Treatment Initiation and Compliance in Ethiopia: A Qualitative Study," *BMC Public Health*, vol. 13, p. 424, 2013, <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23634650/>.
- [28] Verena Mauch et al., "Assessing Access Barriers to Tuberculosis Care with the Tool to Estimate Patients' Costs: Pilot Results from Two Districts in Kenya," *BMC Public Health*, vol. 11, p. 43, 2011, <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21244656/>.
- [29] Dag Gundersen Storla, Solomon Yimer, & Gunnar Aksel Bjune, "A Systematic Review of Delay in the Diagnosis and Treatment of Tuberculosis," *BMC Public Health*, vol. 8, 2008, <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18194573/>.

- [30] Tadayuki Tanimura et al., "Financial burden for tuberculosis patients in low- and middle-income countries: a systematic review," *European Respiratory Journal*, vol. 43, 2014, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4040181/>.
- [31] Mette Sagbakken, Jan C Frich, & Gunnar Bjune, "Barriers and enablers in the management of tuberculosis treatment in Addis Ababa, Ethiopia: a qualitative study," *BMC Public Health*, vol. 8, 2008, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2257959/>.
- [32] Raffael Ayé et al., "Illness Costs to Households Are a Key Barrier to Access Diagnostic and Treatment Services for Tuberculosis in Tajikistan," *BMC Research Notes*, vol. 3, 2010, <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21172015/>.
- [33] Jing Cai et al., "Factors Associated With Patient and Provider Delays for Tuberculosis Diagnosis and Treatment in Asia: A Systematic Review and Meta-Analysis," *PLoS One*, vol. 10, 2015, <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25807385/>.
- [34] Jimmy Volmink & Paul Garner, "Directly Observed Therapy for Treating Tuberculosis," *Cochrane Database of Systematic Reviews* 1, CD003343, 2003. [Online]. Available: <https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD003343/epdf/full>.
- [35] Z.M. McLaren et al., "Does Directly Observed Therapy Improve Tuberculosis Treatment? More Evidence is Needed to Guide Tuberculosis Policy," *BMC Infectious Diseases*, vol. 16, p. 537, 2016.
- [36] Vijayashree Yellappa et al., "Coping with Tuberculosis and Directly Observed Treatment: A Qualitative Study among Patients from South India," *BMC Health Services Research*, vol. 16, p. 283, 2016, <https://bmchealthservres.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/s12913-016-1545-9>.
- [37] Ashley Wynne et al., "Challenges in Tuberculosis Care in Western Uganda: Health Care Worker and Patient Perspectives," *International Journal of African Nursing Sciences*, vol. 1, p. 6, 2014, <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2214139114000031>.
- [38] J.H. Tian et al., "Effectiveness of Directly Observed Treatment of Tuberculosis: A Systematic Review of Controlled Studies," *International Journal of Tuberculosis & Lung Disease*, vol. 18, p. 1092, 2014, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25189558>.
- [39] Mekdes K. Gebremariam, Gunnar A. Bjune, & Jan C. Frich, "Barriers and Facilitators of Adherence to TB Treatment in Patients on Concomitant TB and HIV Treatment: A Qualitative Study," *BMC Public Health*, vol. 10, p. 651, 2010, <https://bmcpublihealth.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/1471-2458-10-651>.
- [40] Suraj Madoori, "Public Comment on Identifying the Root Causes of Drug Shortages and Findings Enduring Solutions," *Treatment Action Group*, 11 January 2019. [Online]. Available: <http://www.treatmentactiongroup.org/content/public-comment-identifying-root-causes-drug-shortages-and-finding-enduring-solutions>.
- [41] United States Centers for Disease Control and Prevention, "Impact of a Shortage of First-Line Antituberculosis Medication on Tuberculosis Control: United States, 2012-2013," *Morbidity & Mortality Weekly Report*, 24 May 2013. [Online]. Available: <https://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/mm6220a2.htm>.
- [42] *Australian Journal of Pharmacy*, "Critical Shortages Round Up," 17 June 2019. [Online]. Available: <https://ajp.com.au/news/critical-shortages-round-up/>.
- [43] Elvis Basudde, "Treating Tuberculosis: Districts Hit by Isoniazid Stockout," *New Vision*, 22 August 2017. [Online]. Available: [https://www.newvision.co.ug/new\\_vision/news/1460297/](https://www.newvision.co.ug/new_vision/news/1460297/)

treating-tuberculosis-districts-hit-isoniazid-stockout.

- [44] Health24, "SA Hospitals are Running Out of TB Drugs," 29 October 2015. [Online]. Available: <https://www.health24.com/Medical/Tuberculosis/TB-in-south-africa/South-Africa-hospitals-running-out-of-TB-drugs-20151006>.
- [45] Ignacio Monedero-Recuero, "Xpert Implementation in Challenging Scenarios: A Brand-New Car Running on the Same Bumpy Old Roads," *Public Health Action*, vol. 8, p. 1, 2018, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5858058/>.
- [46] WHO et al., "Webinar Series 2019: Next-Generation Sequencing for DR-TB," February 2019. [Online]. Available: <https://www.who.int/tb/drug-resistance/WebinarSeries-Next-generationSequencingForDrug-resistantTB.pdf>. Explaining and addressing the global problem that the uptake of new technologies for drug resistant-TB diagnosis has been hindered by high costs, the challenge of integrating new technologies into existing laboratory workflows, the need for technical training and skills to successfully utilize the technologies, and the requirement for expert guidance on the management and clinical interpretation of sequencing data.
- [47] WHO, "Introduction of Bedaquiline for the Treatment of Multidrug-Resistant Tuberculosis at Country Level; Implementation Plan," April 2015. [Online]. Available: [https://www.who.int/tb/publications/WHO\\_BDQimplementationplan.pdf](https://www.who.int/tb/publications/WHO_BDQimplementationplan.pdf).
- [48] D. Vambe et al., "Operational Aspects of Bedaquiline Implementation in Swaziland: Report from the Field," *Public Health Action*, vol. 7, p. 240, 2017, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5677001/>.
- [49] High-Level Panel on Access to Medicines, "Report of the United Nations Secretary-General's High-Level Panel on Access to Medicines: Promoting Innovation and access to health technologies," September 2016. [Online]. Available: <https://static1.squarespace.com/static/562094dee4b0d00c1a3ef761/t/57d9c6ebf5e231b2f02cd3d4/1473890031320/UNSG+HLP+Report+FINAL+12+Sept+2016.pdf>.
- [50] WHO, "2019 Antibacterial Agents in Clinical Development: an analysis of the antibacterial clinical development pipeline," 2019. [Online]. Available: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/330420/9789240000193-eng.pdf>.
- [51] Madhukar Pai & Jennifer Furin, "Tuberculosis Innovations Mean Little If They Cannot Save Lives," *eLife*, 2 May 2017. [Online]. Available: <https://elifesciences.org/articles/25956>.
- [52] Banuru Muralidhara Prasad et al., "Status of Tuberculosis Services in Indian Prisons," *International Journal of Infectious Diseases*, vol. 56, p. 117, 2017, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28179148>.
- [53] J.B. Harris et al., "Derivation of a Tuberculosis Screening Rule for Sub-Saharan African Prisons," *International Journal of Tuberculosis & Lung Disease*, vol. 18, p. 774, 2014, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24902551>.
- [54] Charlotte Anderson et al., "Tuberculosis in UK Prisoners: A Challenge for Control," *Journal of Epidemiology & Community Health*, vol. 64, p. 373, 2010, <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20231737/>.
- [55] Reshetnyak v. Russia, *Eur. Ct. H.R.*, No. 56027/10, 2013.
- [56] Corte Constitucional, Case T-035/13 (Columbia), 2013.
- [57] Smt. Premshila Devi v. State of Bihar, *CWJC High Court of Patna*, No. 383 (India), 2006.

- [58] Makharadze and Sikharulidze v. Georgia, Eur. Ct. H.R., No. 35254/07, 2011.
- [59] Stop TB Partnership, "Key Populations Brief: Prisoners," [Online]. Available: [http://www.stoptb.org/assets/documents/resources/publications/acsm/KP\\_Prisoners\\_Spreads.pdf](http://www.stoptb.org/assets/documents/resources/publications/acsm/KP_Prisoners_Spreads.pdf).
- [60] Stop TB Partnership, "Key Populations Brief: Mobile Populations," [Online]. Available: [http://stoptb.org/assets/documents/resources/publications/acsm/KP\\_Mobile\\_Spreads.pdf](http://stoptb.org/assets/documents/resources/publications/acsm/KP_Mobile_Spreads.pdf).
- [61] Leonardo Martinez et al., "Delays and Pathways to Final Tuberculosis Diagnosis in Patients from a Referral Hospital in Urban China," *The American Journal of Tropical Medicine & Hygiene*, vol. 96, p. 1060, 2017, <http://www.ajtmh.org/content/journals/10.4269/ajtmh.16-0358;jsessionid=Bc-NENkknZqzFJBCJ4oq-h9H.ip-10-241-1-122>.
- [62] Tinzar Naing, Alan Geater, & Petchawan Pungrassami, "Migrant Workers' Occupation and Healthcare-Seeking Preferences for TB-Suspicious Symptoms and Other Health Problems: A Survey Among Immigrant Workers in Songkhla Province, Southern Thailand," *BMC International Health & Human Rights*, vol. 12, p. 22, 2012, <https://bmcinthealthhumrights.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/1472-698X-12-22>.
- [63] Human Rights Watch, "No Healing Here: Violence, Discrimination and Barriers to Health for Migrants in South Africa," 2009. [Online]. Available: [www.hrw.org/node/86959](http://www.hrw.org/node/86959).
- [64] Qian Long et al., "Barriers to Accessing TB Diagnosis for Rural-to-Urban Migrants with Chronic Cough in Chongqing, China: A Mixed Methods Study," *BMC Health Services Research*, vol. 8, p. 202, 2008, <https://bmchealthservres.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/1472-6963-8-202>.
- [65] Marie Norredam, Anna Mygind, & Allan Krasnik, "Access to Health Care for Asylum Seekers in the European Union—A Comparative Study of Country Policies," *European Journal of Public Health*, vol. 16, p. 286, 2005, <https://academic.oup.com/eurpub/article/16/3/285/469874>.
- [66] CESCR, "General Comment No. 20: Non-discrimination in economic, social and cultural rights (art. 2, para. 2, of the International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights)," UN Doc. E/C.12/GC/20, pp. ¶¶ 10-11, 15, 27, 33, 2 July 2009.
- [67] Constitute Project Search, "Discrimination," [ConstituteProject.org](https://constituteproject.org/search?lang=en&q=discrimination&status=in_force), [Online]. Available: [https://constituteproject.org/search?lang=en&q=discrimination&status=in\\_force](https://constituteproject.org/search?lang=en&q=discrimination&status=in_force). [Accessed June 2019].
- [68] Nicole Dancy-Scott et al., "Trends in HIV Terminology: Text Mining and Data Visualization Assessment of International AIDS Conference Abstracts Over 25 Years," *JMIR Public Health & Surveillance*, vol. 4, p. 50, 2018, <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29728344/>.
- [69] Stop TB Partnership, "United to End TB—Every Word Counts: Suggested Language and Usage for Tuberculosis Communications," 2015. [Online]. Available: [http://www.stoptb.org/assets/documents/resources/publications/acsm/LanguageGuide\\_ForWeb20131110.pdf](http://www.stoptb.org/assets/documents/resources/publications/acsm/LanguageGuide_ForWeb20131110.pdf).
- [70] USAID, "TB Stigma Measurement Guidance," 2018. [Online]. Available: [https://www.challengedb.org/publications/tools/ua/TB\\_Stigma\\_Measurement\\_Guidance.pdf](https://www.challengedb.org/publications/tools/ua/TB_Stigma_Measurement_Guidance.pdf).
- [71] Regulations on Public Places Sanitation Administration, art. 7, China, promulgated by the State Council, Apr. 1, 1987, effective Apr. 1, 1987.
- [72] General Civil Service Recruitment Examination Standards, art. 4 (Trial), China, 2005.
- [73] Ari Probandari et al., "Being Safe, Feeling Safe, and Stigmatizing Attitude among Primary Health Care Staff in Providing Multidrug-Resistant Tuberculosis Care in Bantul, District, Yogyakarta Province, Indonesia," *Human Resource for Health*, vol. 17, p. 16, 2019, <https://>

www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6398218/.

- [74] Nathan B.W. Chimbatata et al., "Post-2015, Why Delay to Seek Healthcare? Perceptions and Field Experiences from TB Healthcare Providers in Northern Malawi: A Qualitative Study," *Infectious Diseases of Poverty*, vol. 60, p. 6, 2017, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5426018/>.
- [75] E. Wouters et al., "Measuring HIV- and TB-Related Stigma among Health Care Workers in South Africa: A Validation and Reliability Study," *International Journal of Tuberculosis & Lung Disease*, vol. 21, p. 519, 2017, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29025481>.
- [76] Sushil C. Baral, Deepak K. Karki, & James N. Newell, "Causes of Stigma and Discrimination Associated with Tuberculosis in Nepal: A Qualitative Study," *BMC Public Health*, vol. 7, p. 211, 2007.
- [77] Stop TB Partnership, "Final Report: Tuberculosis Legal Environment Assessment of Nigeria," 2018. [Online].
- [78] United States Equal Employment Opportunity Commission, "EEOC Sues M&R Consulting, LLC for Disability Discrimination," 6 June 2018. [Online]. Available: <https://www.eeoc.gov/eeoc/newsroom/release/6-6-18.cfm>.
- [79] United States Equal Employment Opportunity Commission, "Cooking Round the World Sued by EEOC for Disability Discrimination," 25 September 2018. [Online]. Available: <https://www1.eeoc.gov/eeoc/newsroom/release/9-25-18e.cfm>.
- [80] D. Somma et al., "Gender and Socio-Cultural Determinants of TB-Related Stigma in Bangladesh, India, Malawi and Colombia," *International Journal of Tuberculosis & Lung Disease*, vol. 12, p. 856, 2008, <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18544216/>.
- [81] *School Bd. of Nassau County v. Arline*, 480 U.S. 273, 289 (United States), 1987.
- [82] *Rajinder Kumar v. State of Haryana and Another*, Civil Appeal No. 8064, Supreme Court of India, 2015.
- [83] *Tan Xiaosong v. Hangzhou Dingjin Food Company*, 合民一字第00917号, Hefei Intermediate Court (China), 2014.
- [84] *Michon-Hamelin v. Attorney General of Canada*, 2007 FC 1258, Federal Court of Canada, 2007.
- [85] Global Coalition of TB Activists, "Childhood TB & Stigma: Conversations of Resilience in the War against TB," 2018. [Online]. Available: [http://gctacommunity.org/?page\\_id=6611&v=7d31e0da1ab9](http://gctacommunity.org/?page_id=6611&v=7d31e0da1ab9).
- [86] Government of India Central TB Division, "TB India 2009: RNTCP Status Report," 2009. [Online]. Available: <https://tbcindia.gov.in/showfile.php?lid=2921>.
- [87] Anne Lia Cremers et al., "Assessing the Consequences of Stigma for tuberculosis Patients in Urban Zambia," *PLoS ONE*, vol. 10, p. e0119861, 2015, <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0119861>.
- [88] Snigdha Basu, "Experts on What's Stopping India To Become TB Free," *NDTV Every Life Counts*, 12 October 2017. [Online]. Available: <https://everylifecounts.ndtv.com/experts-whats-stopping-india-become-tb-free-17243>.
- [89] Sebsibe Tadesse, "Stigma Against Tuberculosis Patients in Addis Ababa, Ethiopia," *PLoS ONE*, vol. 11, p. 4, 2016, <https://journals.plos.org/plosone/article/file?id=10.1371/journal>.

pone.0152900&type=printable.

- [90] S.V. Eastwood & P.C. Hill, "A Gender-Focused Qualitative Study of Barriers to Accessing Tuberculosis Treatment in The Gambia, West Africa," *International Journal of Tuberculosis & Lung Disease*, vol. 8, p. 70, 2004, <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/14974748/>.
- [91] V. K. Dhingra & Shadab Khan, "A Sociological Study of Stigma Among TB Patients in Delhi," *Indian Journal of Tuberculosis*, vol. 57, p. 12, 2010, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20420039>.
- [92] S. Aryal et al., "Stigma Related to Tuberculosis Among Patients Attending DOTS Clinics of Dharan Municipality," *Kathmandu University Medical Journal*, vol. 10, p. 48, 2012, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22971862>.
- [93] Global Coalition of TB Activists, "Women & Stigma: Conversations of Resilience in the War against TB," 2017. [Online]. Available: [http://gctacommunity.org/?page\\_id=7293&v=7d31e0da1ab9](http://gctacommunity.org/?page_id=7293&v=7d31e0da1ab9).
- [94] E. Johansson et al., "Gender and Tuberculosis Control: Perspectives on Health Seeking Behaviour among Men and Women in Vietnam," *Health Policy*, vol. 52, p. 33, 2000, <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/10899643/>.
- [95] Peruvian Ombudsman, Office of Public Defender of Peru, "Opinion on the Enjoyment of the Subsidy of the National Program of Solidarity Assistance: Pension 65 Conditioned on the Adherence to the Treatment of TB, Informe de Adjuntia No. 31 – 2017 – DP/AAE," on file with Global Coalition of TB Activists. Addressing the removal of elderly, poor people with TB who stop treatment from a public cash assistance program under the National Program of Solidarity Assistance in Peru., 2017. [Online].
- [96] Laura Nyblade et al., "Stigma in Health Facilities: Why It Matters and How We Can Change It," *BMC Medicine*, vol. 17, p. 25, 2019, <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30764806/>.
- [97] Annalisa Quattrocchi, "Determinants of Patient and Health System Delay Among Italian and Foreign-Born Patients with Pulmonary Tuberculosis: A Multicentre Cross-Sectional Study," *BMJ Open*, vol. 8, p. e019673, 2018, <https://bmjopen.bmj.com/content/8/8/e019673>.
- [98] Andrew Courtwright & Abigail Norris Turner, "Tuberculosis and Stigmatization: Pathways and Interventions," *Public Health Report*, vol. 125, p. 34, 2010, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2882973/>.
- [99] Eva M. Moya & Mark W. Lusk, "Tuberculosis Stigma and Perceptions in the US-Mexico Border," *Salud Pública de México*, vol. 55, p. 498, 2013, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25153190>.
- [100] Mette Sagbakken, Jan C. Frich, & Gunnar A. Bjune, "Perception and Management of Tuberculosis Symptoms in Addis Ababa, Ethiopia," *Qualitative Health Research*, vol. 18, p. 1356, 2008, <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18703818/>.
- [101] S. Atre et al., "Gender and Community Views of Stigma and Tuberculosis in Rural Maharashtra, India," *Global Public Health*, vol. 6, p. 56, 2011, <https://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1080/17441690903334240?needAccess=true>.
- [102] Jeannine Coreil et al., "Structural Forces and the Production of TB-Related Stigma among Haitians in Two Contexts," *Social Science & Medicine*, vol. 71, p. 1409, 2010, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3430377/>.
- [103] O. Onazi et al., "Estimating the Cost of TB and Its Social Impact on TB Patients and their Households," *Public Health Action*, vol. 5, p. 128, 2015, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/>

articles/PMC4487475/pdf/i2220-8372-5-2-127.pdf.

- [104] Sera Ijaz Gilani & Muhammad Khurram, "Perception of Tuberculosis in Pakistan: Findings of a Nation-Wide Survey," *Journal of Pakistan Medical Association*, vol. 62, p. 2, 2012, [https://jpma.org.pk/article-details/3249?article\\_id=3249](https://jpma.org.pk/article-details/3249?article_id=3249).
- [105] Wei-Teng Yang et al., "Barriers and Delays in Tuberculosis Diagnosis and Treatment Services: Does Gender Matter?," *Tuberculosis Research & Treatment*, vol. 2014, no. 461935, p. 8, 2014, <https://www.hindawi.com/journals/trt/2014/461935/abs/>.
- [106] A. Thorson & E. Johansson, "Equality or Equity in Health Care Access: A Qualitative Study of Doctors' Explanations to Longer Doctor's Delay among Female TB Patients in Vietnam," *Health Policy*, vol. 68, p. 37, 2004, <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0168851003001696>.
- [107] Arupkumar Chakrabarty et al., "Tuberculosis Related Stigma and Its Effect on the Delay for Sputum Examination Under the Revised National Tuberculosis Control Program in India," *Indian Journal of Tuberculosis*, vol. 65, 2018, <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29579429/>.
- [108] Rodrigo X Armijos et al., "The Meaning and Consequences of Tuberculosis for an At-Risk Urban Group in Ecuador," *Revista Panamericana de Salud Pública*, vol. 23, 2008, <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18397585/>.
- [109] J. Ngamvithayapong-Yanai et al., "Stigma against tuberculosis may hinder non-household contact investigation: a qualitative study in Thailand," *Public Health Action*, vol. 9, 2019, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6436487/>.
- [110] Emma J. Murray et al., "High Levels of Vulnerability and Anticipated Stigma Reduce the Impetus for Tuberculosis Diagnosis in Cape Town, South Africa," *Health Policy Plan*, vol. 28, 2013, <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22945548/>.
- [111] Reshmi Mukerji & Janet M. Turan, "Exploring Manifestations of TB-Related Stigma Experienced by Women in Kolkata, India," *Annals of Global Health*, vol. 84, 2018, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6748300/>.
- [112] Constitute Project Search, "Right to Privacy," *ConstituteProject.org*, 26 June 2019. [Online]. Available: [https://constituteproject.org/search?lang=en&key=privacy&status=in\\_force](https://constituteproject.org/search?lang=en&key=privacy&status=in_force). [Accessed June 2019].
- [113] WHO, "Ethics Guidance for the Implementation of the End TB Strategy," 2017. [Online]. Available: <https://www.who.int/tb/publications/2017/ethics-guidance/en/>.
- [114] WHO, "Systematic Screening for Active Tuberculosis: Principles and Recommendations," 2013. [Online]. Available: <https://www.who.int/tb/publications/tbscreening/en/>.
- [115] WHO, "Recommendations for Investigating Contacts of Persons with Infectious Tuberculosis in Low- and Middle-Income Countries," 2012. [Online]. Available: [https://www.who.int/tb/publications/2012/contact\\_investigation2012/en/](https://www.who.int/tb/publications/2012/contact_investigation2012/en/).
- [116] Organisation for Economic Co-operation and Development, "Health Data Governance: Privacy, Monitoring and Research," 2015. [Online]. Available: <https://www.oecd.org/publications/health-data-governance-9789264244566-en.htm>.
- [117] Luc Rocher, Julien M. Hendrickz, & Yves-Alexandre de Montjoye, "Estimating the Success of Re-Identification in Incomplete Datasets Using Generative Models," *Nature Communications*, vol. 10, p. 3069, 2019, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6650473/>.
- [118] Ji Su Yoo et al., "Risks to Patient Privacy: A Re-Identification of Patients in Maine and Vermont

- Statewide Hospital Data," *Technology Science*, 2018, <https://techscience.org/a/2018100901/>.
- [119] Gina Kolata, "Your Data Were 'Anonymized'? These Scientists Can Still Identify You," *The New York Times*, 23 July 2019. [Online]. Available: <https://www.nytimes.com/2019/07/23/health/data-privacy-protection.html?smid=nytcore-ios-share>.
- [120] Muhammad Atif et al., "Rights and Responsibilities of Tuberculosis Patients, and the Global Fund: A Qualitative Study," *PLoS ONE*, vol. 11, p. e0151321, 2016, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4801178/>.
- [121] Athar Parvaiz, "Running Away from TB Treatment," *International Press Service*, 22 July 2013. [Online]. Available: <http://www.ipsnews.net/2013/07/kashmiris-run-away-from-tb-treatment/>.
- [122] Salla A. Munro et al., "Patient Adherence to Tuberculosis Treatment: A Systematic Review of Qualitative Research," *PLoS Medicine*, vol. 4, p. E238, 2007, <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17676945/>.
- [123] Samuel B. Holzman, Avi Zenilman, & Maunank Shah, "Advancing Patient-Centered Care in Tuberculosis Management: A Mixed-Methods Appraisal of Video Directly Observed Therapy," *Open Forum Infectious Diseases*, vol. 5, p. 4, 2018, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5917780/>.
- [124] Government of India, Central TB Division, "Revised National TB Control Programme: Technical and Operational Guidelines for Tuberculosis Control in India," 2016. [Online]. Available: <https://tbcindia.gov.in/index1.php?lang=1&level=2&sublinkid=4573&lid=3177>.
- [125] Government of the Philippines, Disease Prevention and Control Bureau, "National Tuberculosis Control Program: Manual of Procedures," 2014. [Online]. Available: [https://www.doh.gov.ph/sites/default/files/publications/MOP\\_Final\\_a.pdf](https://www.doh.gov.ph/sites/default/files/publications/MOP_Final_a.pdf).
- [126] Government of Pakistan, National Tuberculosis Control Program, "National Guidelines for the Management of Tuberculosis in Pakistan," 2015. [Online].
- [127] Government of Nigeria, Department of Public Health, "Guidelines for Clinical Management of TB and HIV/AIDS Related Conditions in Nigeria," 2008. [Online]. Available: <https://www.who.int/hiv/pub/guidelines/nigeria.pdf>.
- [128] Government of Bangladesh, National Tuberculosis Control Program, "National Guidelines and Operational Manual for Tuberculosis Control," 2013. [Online]. Available: [http://www.ntp.gov.bd/ntp\\_dashboard/magazines\\_image/National%20Guide%20Lines-TB%205th%20Ed%20\(1\).pdf](http://www.ntp.gov.bd/ntp_dashboard/magazines_image/National%20Guide%20Lines-TB%205th%20Ed%20(1).pdf).
- [129] Government of South Africa, Department of Health, "National Tuberculosis Management Guidelines," 2014. [Online]. Available: [http://www.tbonline.info/media/uploads/documents/ntcp\\_adult\\_tb-guidelines-27.5.2014.pdf](http://www.tbonline.info/media/uploads/documents/ntcp_adult_tb-guidelines-27.5.2014.pdf).
- [130] Esther Buregyeya et al., "Utilization of HIV and Tuberculosis Services by Health Care Workers in Uganda: Implications for Occupational Health Policies and Implementation," *PLoS ONE*, vol. 7, p. e46069, 2012, <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23071538/>.
- [131] Constitute Project Search, "Right to Information," *ConstituteProject.org*, [Online]. Available: [https://constituteproject.org/search?lang=en&key=infoacc&status=in\\_force](https://constituteproject.org/search?lang=en&key=infoacc&status=in_force). [Accessed May 2020].
- [132] Nadjane Batista Lacerda et al., "Individual and Social Vulnerabilities upon Acquiring Tuberculosis: A Literature Systematic Review," *International Archives of Medicine*, vol. 7, p. 35, 2014, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4110238/>.

- [133] Christopher Gilpin et al., "Exploring TB-Related Knowledge, Attitude, Behaviour, and Practice Among Migrant Workers in Tajikistan," *Tuberculosis Research & Treatment*, vol. 2011, p. 1, 2011, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3335497/>.
- [134] J.N. Souza & M.R. Bertolozzi, "The Vulnerability of Nursing Workers to Tuberculosis in a Teaching Hospital," *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, vol. 15, p. 259, 2007.
- [135] S.H.F. Vendramini et al., "Tuberculose em Município de Porte Médio do Sudeste do Brasil: Indicadores de Morbidade e Mortalidade, de 1985 a 2003," *Journal Brasileiro de Pneumologia*, vol. 31, p. 237, 2005, [https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1806-37132005000300010](https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1806-37132005000300010).
- [136] T.V. Mussi, M.C. Traldi, & J.N. Talarico, "Knowledge As a Factor in Vulnerability to Tuberculosis among Nursing Students and Professionals," *Revista de Escola de Enfermagem da USP*, vol. 46, p. 696, 2012, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22773492>.
- [137] A.I. Muñoz & M.R. Bertolozzi, "Operacionalização do Conceito Vulnerabilidade à Tuberculose em Alunos Universitários," *Ciência & Saúde Coletiva*, vol. 16, p. 669, 2011, [https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232011000200031](https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232011000200031).
- [138] Naomi Tschirhart, Francois Nosten, & Angel M. Foster, "Migrant Tuberculosis Patient Needs and Health System Response along the Thailand–Myanmar Border," *Journal of Public Health Policy & Planning*, vol. 32, p. 1212, 2017, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5886238/>.
- [139] Lisbet Grut et al., "Access to Tuberculosis Services for Individuals with Disability in Rural Malawi, a Qualitative Study," *PLoS ONE*, vol. 10, p. 4, 2015, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4382312/>.
- [140] Nguyen Phuong Hoa, Nguyen Thi Kim Chuc, & Anna Thorson, "Knowledge, Attitudes, and Practices about Tuberculosis and Choice of Communication Channels in a Rural Community in Vietnam," *Health Policy*, vol. 90, p. 8, 2009, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18835056>.
- [141] Fentabil Getnet, "Delay in Diagnosis of Pulmonary Tuberculosis in Low- and Middle-Income Settings: Systematic Review and Meta-Analysis," *BMC Pulmonary Medicine*, vol. 17, p. 202, 2017, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5729407/>.
- [142] Frezghi Hidray Gebreweld et al., "Factors Influencing Adherence to Tuberculosis Treatment in Asmara, Eritrea: A Qualitative Study," *Journal of Health, Population & Nutrition*, vol. 37, p. 1, 2018, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5756387/>.
- [143] Nguyen Phuong Hoa, "Knowledge of Tuberculosis and Associated Health-Seeking Behaviour among Rural Vietnamese Adults with a Cough for at Least Three Weeks," *Scandinavian Journal of Public Health*, vol. 31, p. 59, 2003, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14649645>.
- [144] Xiaoxv Yin et al., "Status of Tuberculosis-Related Stigma and Associated Factors: A Cross-Sectional Study in Central China," *Tropical Medicine & International Health*, vol. 23, p. 199, 2018, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29178244>.
- [145] Habteyes Hailu Tola et al., "Tuberculosis Treatment Non-Adherence and Lost to Follow Up among TB Patients with or without HIV in Developing Countries: A Systematic Review," *Iranian Journal of Public Health*, vol. 44, p. 1, 2015, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4449995/>.
- [146] Habtamu Sewunet Mekonnen & Abere Woretaw Azagew, "Non Adherence to Anti Tuberculosis Treatment, Reasons and Associated Factors among TB Patients Attending at

- Gondar Town Health Centers, Northwest Ethiopia," *BMC Research Notes*, vol. 11, p. 691, 2018, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6167840/>.
- [147] Tadele Teshome Woimo et al., "The Prevalence and Factors Associated for Anti-Tuberculosis Treatment Non-Adherence Among Pulmonary Tuberculosis Patients in Public Health Care Facilities in South Ethiopia: A Cross-Sectional Study," *BMC Public Health*, vol. 17, p. 269, 2017, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5359861/>.
- [148] Narges Alipanah et al., "Adherence Interventions and Outcomes of Tuberculosis Treatment: A Systematic Review and Meta-Analysis of Trials and Observational Studies," *PLoS Medicine*, vol. 15, p. 7, 2018, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6029765/>.
- [149] S. Balakrishnan et al., "Social Inclusion: An Effort to End Loss-to-Treatment Follow-up in Tuberculosis," *Indian Journal of Tuberculosis*, vol. 62, p. 230, 2015, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26970465>.
- [150] L. Snyrna et al., "'I Didn't Know So Many People Cared About Me': Support for Patients Who Interrupt Drug-Resistant TB Treatment," *International Journal of Tuberculosis & Lung Disease*, vol. 22, p. 1023, 2018, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30092867>.
- [151] Gerald F. Kominski et al., "Costs and Cost-Effectiveness of Adolescent Compliance with Treatment for Latent Tuberculosis Infection: Results from a Randomized Trial," *Journal of Adolescent Health*, vol. 40, p. 61, 2007, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17185207>.
- [152] Richard Chaisson et al., "A Randomized, Controlled Trial of Interventions to Improve Adherence to Isoniazid Therapy to Prevent Tuberculosis in Injection Drug Users," *The American Journal of Medicine*, vol. 110, p. 610, 2001, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11382368>.
- [153] U.N. Economic and Social Council, "The Siracusa Principles on the Limitation and Derogation Provisions in the International Covenant on Civil and Political Rights, Annex," U.N. Doc. E/CN.4/1985/4, 1984.
- [154] J.D. Kraemer et al., "Public Health Measures to Control Tuberculosis in Low-Income Countries: Ethics and Human Rights Considerations," *International Journal of Tuberculosis Lung & Disease*, vol. 15, p. S19, 2011, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21740655>.
- [155] Constitute Project Search, "Liberty," *ConstituteProject.org*, [Online]. Available: [https://constituteproject.org/search?lang=en&q=liberty&status=in\\_force](https://constituteproject.org/search?lang=en&q=liberty&status=in_force). [Accessed July 2019].
- [156] Vivek Divan, Veena Johari, & Kajal Bhardwaj, "Legal Environment Assessment for TB in India," REACH, 2018. [Online]. Available: <http://www.stoptb.org/assets/documents/communities/CRG/TB%20Legal%20Environment%20Assessment%20India.pdf>.
- [157] "Report of the U.N. Special Rapporteur on the Right of Everyone to the Enjoyment of the Highest Attainable Standard of Physical and Mental Health," U.N. Doc. A/HRC/38/36, 10 April 2018. [Online].
- [158] Seema Pursnani, "Risk Factors for and Outcomes of Detention of Patients With TB in New York City: An Update: 2002-2009," *CHEST*, vol. 145, p. 95, 2014, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23928706>.
- [159] D. Weiler-Ravell et al., "Compulsory Detention of Recalcitrant Tuberculosis Patients in the Context of a New Tuberculosis Control Programme in Israel," *Public Health*, vol. 118, p. 323, 2004, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15178138>.
- [160] Barron H. Lerner, "Catching Patients: Tuberculosis and Detention in the 1990s," *CHEST*, vol. 115, p. 236, 1999, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9925090>.

- [161] Linda Singleton et al., "Long-term Hospitalization for Tuberculosis Control: Experience With a Medical-Psychosocial Inpatient Unit," *The Journal of the American Medical Association*, vol. 278, p. 838, 1997, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9293992>.
- [162] Kingsley Lezor Bieh, Ralf Weigel, & Helen Smith, "Hospitalized Care for MDR-TB in Port Harcourt, Nigeria: A Qualitative Study," *BMC Infectious Diseases*, vol. 17, p. 50, 2017, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5223486/>.
- [163] Gitau Mburu et al., "Detention of People Lost to Follow-Up on TB Treatment in Kenya: The Need for Human Rights-Based Alternatives," *Health & Human Rights*, vol. 18, p. 43, 2016, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5070679/>.
- [164] Len Doyal, "Moral Problems in the Use of Coercion in Dealing with Nonadherence in the Diagnosis and Treatment of Tuberculosis," *Annals of the New York Academy of Sciences*, vol. 953, p. 208, 2001, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11795414>.

## Anexo

### Cuestionario de entrevista para informantes clave para personas afectadas por TB

#### Información personal:

1. Por favor, dígame su nombre completo, edad, lugar donde vive y su profesión actual.

#### Historia con TB:

2. ¿Puede explicar brevemente su historial de tuberculosis, incluido dónde vivía y qué estaba haciendo en su vida en el momento en que se enfermó?

#### Desafíos que se enfrentan antes y durante el tratamiento de la TB:

3. ¿Cuáles son algunos de los desafíos o barreras que enfrentó cuando estuvo enfermo, en términos de ser diagnosticado, comenzar el tratamiento y adherirse y completar el tratamiento?
4. ¿Se le proporcionó información completa y precisa sobre la naturaleza de la infección y la enfermedad de la TB, y sobre su tratamiento, después de su diagnóstico?
  - a. Si es así, ¿qué información se le proporcionó y quién la proporcionó?
  - b. De no ser así, ¿qué información se le proporcionó, quién la proporcionó y qué cree que le faltaba?
5. ¿Estuvo aislado durante su tratamiento contra la TB?
  - a. Si es así, cuénteme sobre esa experiencia, incluido dónde ocurrió el aislamiento, quién ordenó el aislamiento, qué se le proporcionó durante su aislamiento y si fue aislado en contra de su voluntad.

#### Derechos humanos:

6. A partir de su experiencia, ¿podría decirme qué piensa sobre los derechos humanos y cómo se relacionan con la tuberculosis?
7. Después de que le diagnosticaron TB, ¿se respetó su privacidad, es decir, su diagnóstico se mantuvo en privado solo entre usted, sus médicos y sus contactos cercanos?
  - a. Si es así, ¿cómo se protegió su privacidad y quién fue la persona principal responsable de protegerla?
  - b. Si no es así, dígame qué sucedió y cómo no se protegió su privacidad.

8. ¿Experimentó alguna discriminación durante o después del tiempo que tuvo TB, como en el empleo o la educación?
  - a. Si es así, cuénteme su experiencia.
9. ¿Existe algún derecho humano en particular que crea que es particularmente importante, dada su experiencia con la tuberculosis y su comprensión de la respuesta a la TB de manera más amplia?
  - a. Si es así, dígame qué derechos humanos cree que son importantes y por qué.

## Recomendaciones para formuladores de políticas e implementadores de programas de TB:

10. Si pudiera hablar directamente con los responsables de la formulación de políticas y la ejecución de programas de TB en su país y con la OMS, ¿cuáles son las tres cosas que les diría que hicieran para mejorar la respuesta a la TB?

## Ideas finales:

11. ¿Hay algo más que crea que es importante que el GCTA sepa para crear un Informe Técnico eficaz sobre la TB y los derechos humanos para los encargados de la formulación de políticas y los implementadores de programas?

# Cuestionario de entrevista para informantes clave para proveedores de atención médica con TB

## Información personal:

1. Dígame su nombre completo, edad, dónde vive y qué tipo de trabajador de la salud es.

## Atención de la salud en TB:

2. ¿Dónde ejerce la medicina, en qué jurisdicciones y en qué tipo de establecimientos de salud?
3. ¿Puede explicar brevemente el tipo de atención médica que brinda a las personas afectadas por la tuberculosis, incluidos los tipos de servicios?
4. ¿Cuáles son sus pensamientos, basados en su experiencia clínica, sobre la efectividad de la Terapia de Observación Directa como la principal estrategia de tratamiento para la TB?

## Retos enfrentados antes y durante el tratamiento de TB:

5. ¿Cuáles son algunos de los desafíos que enfrentan sus pacientes con TB para ser diagnosticados, comenzar el tratamiento y seguirlo y completar el tratamiento?
6. Según su experiencia, ¿se les proporciona a las personas con TB información completa y precisa sobre la infección y la enfermedad de la TB y sobre su tratamiento?
  - a. Si es así, ¿qué implica esta información y de quién la reciben?
  - b. Si no es así, ¿qué tipo de información suele faltar a las personas afectadas por TB?
7. ¿Ha tenido que recomendar el aislamiento de un paciente con TB durante su práctica?
  - a. Si es así, cuénteme sobre esa experiencia, incluidas las razones por las que fue necesario el aislamiento, dónde se aisló al paciente, durante cuánto tiempo y en qué condiciones.

## Derechos humanos:

8. Basándose en su experiencia como proveedor de atención médica para la TB, ¿podría decirme qué piensa sobre los derechos humanos y cómo se relacionan con la TB?
9. Según su experiencia, ¿se respeta la privacidad y la confidencialidad de sus pacientes con TB, lo que significa que su diagnóstico se mantiene privado entre el paciente, sus proveedores de atención y sus contactos cercanos?
  - a. Si es así, ¿cómo sucede esto en la práctica?

- b. Si no es así, cuénteme las diferentes formas en que ha visto que la privacidad y la confidencialidad no están protegidas.
10. ¿Ha sido testigo de primera mano o escuchado de alguno de sus pacientes que ha experimentado discriminación por tener TB?
- a. Si es así, por favor dígame lo que presencié o escuché de sus pacientes.
11. Como proveedor de atención médica contra la TB, ¿existe algún derecho humano que crea que es particularmente importante para las personas afectadas por la TB?
- a. Si es así, dígame qué derechos cree que son importantes y por qué.

## Recomendaciones para formuladores de políticas e implementadores de programas de TB:

12. Si pudiera hablar directamente con los responsables de la formulación de políticas y la ejecución de programas de TB en su país y con la OMS, ¿cuáles son las tres cosas que les diría que hicieran para mejorar la respuesta a la TB?

## Ideas finales:

13. ¿Hay algo más que crea que es importante que el GCTA sepa para crear un Informe Técnico eficaz sobre la TB y los derechos humanos para los encargados de la formulación de políticas y los implementadores de programas?

