

ACTIVER UNE RÉPONSE À LA TUBERCULOSE FONDÉE SUR LES DROITS DE L'HOMME

Une note technique pour les décideurs et les gestionnaires de programmes



Activer une réponse à la tuberculose fondée sur les droits de l'homme : Une note technique pour les décideurs et les gestionnaires de programmes

ISBN 978-1-7352336-0-4

©Coalition Mondiale des Activistes TB
Tous les droits sont réservés

Juillet 2020

Citation suggérée :

Brian Citro, *Activer une réponse à la tuberculose fondée sur les droits de l'homme : Une note technique pour les décideurs et les gestionnaires de programmes*, Global Coalition of TB Activists, Stop TB Partnership, Northwestern Pritzker School of Law Center for International Human Rights (Juillet 2020).

Graphisme : Richa Maheshwari

TABLE

DES MATIERES

- i Remerciements
- iii Message de Blessina Kumar, PDG de la Coalition mondiale des activistes de la tuberculose
- iv Message de Lucica Ditiu, Directrice Exécutive du Partenariat Halte à la Tuberculose
- 1 Résumé exécutif
- 6 Objectifs
- 6 Méthodologie
- 6 Remarque sur la langue
- 7 20 Recommandations pour Activer une riposte à la tuberculose fondée sur les droits humains
- 11 Introduction à une riposte à la tuberculose fondée sur les droits humains
- 14 5 Droits humains vitaux dans la lutte contre la tuberculose
 - 14 **Droit à la santé**
 - Reconnaissance juridique du droit à la santé
 - Les évidences : pourquoi nous devons respecter le droit à la santé
 - 19 **Droit de ne pas subir de discrimination**
 - Reconnaissance juridique du droit de ne pas subir de discrimination
 - Les évidences : pourquoi nous devons éliminer la discrimination

22 Droit à la vie privée et à la confidentialité

Reconnaissance juridique du droit à la vie privée et à la confidentialité

Les évidences : Pourquoi nous devons protéger le droit à la vie privée et à la confidentialité

26 Droit à l'information

Reconnaissance juridique du droit à l'information

Les évidences : Pourquoi nous devons respecter le droit à l'information

29 Droit à la liberté

Reconnaissance juridique du droit à la liberté

Les évidences : Pourquoi nous devons protéger le droit à la liberté

33 Bibliographie

45 Annexe

45 Questionnaire d'entretien avec les informateurs clés pour les personnes touchées par la tuberculose

47 Questionnaire d'entretien avec les informateurs clés pour les prestataires de soins de santé TB

Remerciements

Brian Citro, Professeur clinique adjoint de droit à la Northwestern Pritzker School of Law, a élaboré et rédigé cette note technique, sous la direction de **Blessina Kumar**, PDG de la Coalition mondiale des activistes de la tuberculose.

Les informations recueillies au cours des entrevues avec des informateurs clés ont été essentielles à l'élaboration du contenu et des recommandations de cette note. Brian Citro a mené des entretiens avec : **Dr Jennifer Furin** (États-Unis), **Dr R. Gopa Kumar** (Inde), **Prabha Mahesh** (Inde), **Karabo Rafube** (Afrique du Sud), **Phumeza Tisile** (Afrique du Sud) et **Dr Thiloshini Govender** (Afrique du Sud).

Elise Rose Meyer, The Schuette Health and Human Rights Fellow, **Megan Richardson** et **Amy Peştenariu**, Juris Doctor et Masters of Science in Law, respectivement, à la Northwestern Pritzker School of Law a fourni des recherches, des écrits et des idées inestimables pendant le développement de cette note. **Meredith Heim**, également étudiante en Juris Doctor à la Northwestern Pritzker School of Law, a mené des recherches supplémentaires et édité ce mémoire.

Un merci spécial au Partenariat Halte à la tuberculose, en particulier à **Lucica Ditiu** et à ses collègues pour leur précieuse revue et commentaires pour cette note.

Remerciements particuliers au **Dr Shannon R. Galvin**, professeur agrégé de médecine (maladies infectieuses) à la Northwestern Feinberg School of Medicine pour son examen et ses révisions, ainsi qu'aux membres du corps professoral du **Northwestern Center for International Human Rights** et du **Northwestern Access to Health Projet** pour leur examen et approbation de cette note technique.

Un merci spécial à **Archana Oinam**, Coalition mondiale des activistes de la tuberculose pour son soutien à l'élaboration de cette note technique.

Enfin, bon nombre des idées de cette note ont été élaborées et affinées au cours d'un atelier juridique *d'une réponse basée sur les droits de l'homme à la tuberculose* ; mené conjointement par la Coalition mondiale des activistes de la tuberculose, le Partenariat Halte à la Tuberculose et le Northwestern Center for International Human Rights en Hyderabad, Inde, novembre 2019 en tant qu'événement parallèle à la 50e Conférence mondiale de l'Union sur la santé pulmonaire.



Cette photo de groupe a été prise lors au cours d'un atelier juridique d'une réponse basée sur les droits de l'homme à la tuberculose organisé conjointement par la Coalition mondiale des activistes de la tuberculose, le Partenariat Halte à la tuberculose et le Northwestern Pritzker School of Law Center for International Human Rights à Hyderabad, en Inde, Novembre 2019 en tant qu'événement parallèle lors de la 50e Conférence mondiale de l'Union sur la santé pulmonaire.

Le concept d'une réponse à la tuberculose (TB) fondée sur les droits de l'homme est relativement nouveau. L'approche centenaire et médicalisée de la tuberculose ne tenait pas compte des droits de l'individu dans la planification de la riposte.

Récemment, il y a eu une reconnaissance et une poussée vers une riposte à la tuberculose centrée sur les personnes et fondée sur les droits. Nous commençons tous à reconnaître la nécessité d'aider les communautés touchées par la tuberculose à comprendre leurs droits et à renforcer leurs capacités dans ce domaine. Des documents importants ont été élaborés sur ce que sont les droits de l'homme dans le contexte de la tuberculose et pour le renforcement des capacités des communautés par TBpeople, ACT ! Asie-Pacifique et d'autres groupes

Mais, cette note technique est la première à fournir des conseils directement aux décideurs et aux programmes nationaux de lutte contre la tuberculose afin de promouvoir leur compréhension des droits de l'homme dans le contexte de la tuberculose et d'améliorer les interventions et les programmes en conséquence.

Ce dossier est envisagé comme un document évolutif. Nous nous félicitons de l'opportunité de le modifier et de l'améliorer à mesure que la riposte mondiale à la tuberculose évolue et se développe.

La Coalition mondiale des activistes de la tuberculose (GCTA) reste déterminée à diriger les efforts visant à garantir que les communautés touchées par la tuberculose sont au cœur de tous les plans nationaux et à garantir que les voix et les expériences vécues des personnes touchées par la tuberculose façonnent la réponse mondiale.

Nous sommes extrêmement reconnaissants à nos membres d'Afrique du Sud et d'Inde qui ont partagé leurs expériences à travers des interviews pour cette note. Nous tenons également à remercier le professeur Brian Citro et son équipe pour avoir travaillé avec nous pour développer et rédiger ce document.

Avec cette note, nous espérons que les décideurs, les gestionnaires des programmes nationaux de lutte contre la tuberculose et les communautés touchées par la tuberculose pourront se réunir pour planifier et mettre en œuvre des interventions qui respectent la dignité et les droits humains de toutes les personnes touchées par la tuberculose.

Blessina Kumar
PDG de la Coalition mondiale
des activistes de la TB



J'écris ceci au début de juin 2020, travaillant à domicile, pendant les moments les plus incroyables, irréels et déchirants de ma vie. Augmentation des décès dus au COVID-19, des confinements mondiaux, la peur d'une deuxième vague de COVID, des millions de personnes sans emploi qui sont terrifiées pour l'avenir, la police tuant des innocents, le racisme, les violations des droits humains, les manifestations, les émeutes... Avec ça, j'ai peur que tous les progrès que nous avons accomplis dans la promotion et la protection des droits des personnes touchées par la tuberculose (TB) - réduction de la stigmatisation, amélioration de l'accès, promotion de l'équité - semblent tous avoir reculé de plusieurs années. Dans ce contexte, je voudrais attirer votre attention sur ce point : la riposte à la tuberculose doit être centrée sur les personnes, fondée sur les droits et sensible au genre. Et nous voulons que tout le monde comprenne qu'il est essentiel de renforcer la base de données factuelles sur la tuberculose et les droits de l'homme et de sensibiliser les parties prenantes à la tuberculose si nous voulons atteindre les engagements de la Réunion de haut niveau des Nations Unies sur de lutte contre la tuberculose, y compris mettre fin à la stigmatisation et supprimer les lois discriminatoires.

Les droits de l'homme sont une priorité pour nous au Partenariat Halte à la Tuberculose. Ce que la délégation communautaire de notre Conseil d'administration et les partenaires au niveau des pays m'ont dit, c'est que ce sont des questions de droits de l'homme, comme la stigmatisation et la discrimination, un soutien psychosocial inadéquat ou des services non accessibles par les populations clés, sont la priorité numéro une pour les personnes touchées par la tuberculose. Ainsi, au sein du Partenariat, nous voulons vraiment faire ce que nous disons et, par conséquent, les droits de l'homme figurent dans notre Plan mondial pour mettre fin à la tuberculose 2018-2022. Nous avons développé des paquets d'investissement communautaire, droits et genre, mené 12 évaluations de pays sur les obstacles des droits humains à l'accès universel à la tuberculose, piloté un suivi communautaire via une application spéciale, OneImpact, dans 10 pays. Nous avons également défendu des initiatives telles que la Stratégie de Nairobi sur la tuberculose et les droits de l'homme, la Déclaration des droits des personnes touchées par la tuberculose, le module de formation sur le droit à la respiration, l'évaluation de la stigmatisation de la tuberculose et des directives fondées sur les droits sur la législation antituberculeuse. Et nous abritons un groupe de discussion sur la tuberculose et les droits humains. Mais nous n'avons pas fait ce travail seuls. Toutes ces initiatives ont été entreprises, soutenues ou dirigées par les communautés et les réseaux de personnes touchées par la tuberculose.

Chez Stop TB, nous travaillons en étroite collaboration avec nos collègues de la Coalition mondiale des activistes de la tuberculose (GCTA) depuis de nombreuses années. Plus récemment, nous nous sommes associés à GCTA et à la Northwestern Pritzker School of Law pour dispenser une formation d'avocats sur ce même sujet. Il est donc naturel de s'associer avec GCTA, Blessina Kumar, et Brian Citro, et tous nos amis de la communauté TB, pour l'initiative Activer une réponse à la tuberculose fondée sur les droits de l'homme de GCTA.

Il est important que la GCTA fasse progresser cette initiative importante pour continuer à créer l'élan et faire passer les droits de l'homme d'un thème périphérique à un pilier fondamental de toutes les politiques et interventions de lutte contre la tuberculose. Sans la promotion et la protection des droits humains, sans surmonter les obstacles à l'accès et sans autonomiser les survivants de la tuberculose et les personnes touchées par la tuberculose, nous ne mettrons jamais fin à cette épidémie. Je nous appelle tous à nous engager à faire progresser les droits humains pour mettre fin à la tuberculose.

Lucica Ditiu
Directrice Executive Stop
TB Partnership



Résumé Exécutif

Une riposte antituberculeuse basée sur les droits humains soutient et améliore les mesures de santé publique et les bonnes pratiques cliniques. L'approche est fondée sur la dignité et l'autonomie des personnes touchées par la tuberculose et le rôle essentiel qu'elles doivent jouer dans tous les aspects de la réponse à la maladie. Une approche fondée sur les droits met un accent particulier sur les populations clés et vulnérables de la tuberculose, elle exige une réponse sensible au genre et elle tire parti de la législation existante aux niveaux international, régional et national pour renforcer la réponse. Cela inclut les droits à la santé, à la non-discrimination, à la vie privée et à la confidentialité, à l'information, à la liberté et autres. Le respect de ces droits de l'homme favorise la santé et le bien-être des individus et, ce faisant, protège la santé publique.

Les droits de l'homme sont au cœur de la stratégie de lutte contre la tuberculose de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), de la Déclaration politique des Nations Unies (ONU) sur la lutte contre la tuberculose et du Plan mondial du partenariat Halte à la tuberculose pour mettre fin à la tuberculose 2018-2022. Le troisième principe de la stratégie pour mettre fin à la tuberculose appelle à « [la Protection et la promotion des droits de l'homme, de l'éthique et de l'équité ». La Déclaration politique des Nations Unies engage les pays à une « réponse globale... qui s'attaque aux déterminants sociaux et économiques de l'épidémie et qui protège et respecte les droits humains et la dignité de tous. » Et le Plan mondial pour mettre fin à la tuberculose 2018-2022 déclare que, pour mettre fin à la tuberculose, les gouvernements nationaux doivent « [Transformer la riposte à la tuberculose pour qu'elle soit équitable, fondée sur les droits et centrée sur les personnes, avec des efforts proactifs pour atteindre les populations clés ».

Droit à la santé

Le droit à la santé englobe un large éventail de droits et de libertés afin de promouvoir le niveau de santé physique et mentale le plus élevé possible pour tous. L'accès à des installations, des biens et des services de santé de bonne qualité - sur une base non discriminatoire - est une composante essentielle du droit à la santé et une obligation de tout gouvernement. Cela signifie que les personnes touchées par la tuberculose ont droit à des vaccins, des médicaments et des diagnostics de bonne qualité pour prévenir, diagnostiquer et traiter l'infection tuberculeuse latente, la tuberculose et la tuberculose résistante aux médicaments. Cela signifie également que les personnes touchées par la tuberculose ont le droit d'accéder à des établissements de santé où elles peuvent obtenir des soins de bonne qualité et centrés sur la personne par des agents de santé formés, y compris au niveau communautaire le cas échéant.

Le droit à la santé est fermement établi dans la loi à travers le monde entier. La Déclaration universelle des droits de l'homme et six traités internationaux établissent le droit à la santé. Quatre traités régionaux reconnaissent le droit à la santé. Et le droit à la santé est inscrit dans 136 constitutions nationales, telles que les constitutions du Brésil, de la Colombie, de l'Afrique du Sud et de la Thaïlande.

Le respect du droit à la santé des personnes touchées par la tuberculose entraînera de meilleurs résultats en matière de santé individuelle et publique. S'assurer que les meilleurs vaccins, diagnostics et traitements sont disponibles et accessibles pour les personnes touchées par la tuberculose signifie que les programmes nationaux de lutte contre la tuberculose doivent rester à jour avec les recommandations mondiales et s'assurer qu'ils sont financièrement et techniquement capables d'acheter et d'incorporer de nouvelles

technologies dans leurs programmes et interventions. Les programmes nationaux de lutte contre la tuberculose doivent également rendre les services économiques et psychosociaux disponibles et accessibles aux personnes touchées par la tuberculose qui en ont besoin pendant le traitement, y compris un soutien nutritionnel, une aide en espèces et des conseils. S'assurer que les services et les établissements antituberculeux sont de bonne qualité et disponibles et accessibles aux personnes touchées par la tuberculose signifie également que les gouvernements et les programmes nationaux de lutte contre la tuberculose doivent identifier et éliminer tous les obstacles aux services et établissements et fournir des soins antituberculeux centrés sur la personne.

Des études montrent que même lorsque le traitement est fourni gratuitement par les programmes nationaux de lutte contre la tuberculose, les charges physiques et financières réduisent l'accès au traitement. Celles-ci comprennent le coût des médicaments et des tests obtenus auprès de prestataires privés, la distance et le coût du transport jusqu'aux cliniques, et la perte de revenus due aux interruptions ou à la perte d'emploi. Les preuves démontrent également que la thérapie sous observation directe (DOT) est associée à des obstacles financiers au traitement, ainsi qu'à la stigmatisation et à la discrimination à l'égard des personnes atteintes de tuberculose. D'autres recherches montrent que le DOT, lui-même, peut être un obstacle à l'observance du traitement.

La recherche révèle également que les barrières au niveau du système entravent l'accès au traitement pour les traitements antituberculeux sensibles et résistants aux médicaments. Il s'agit notamment des pénuries de médicaments antituberculeux de première intention, de la tarification monopolistique des nouveaux médicaments brevetés et des défis opérationnels, tels que le besoin de capacités techniques avancées et d'infrastructures pour les nouvelles technologies. De nombreuses preuves démontrent également que l'accès aux meilleurs diagnostics et traitements disponibles est particulièrement difficile pour les populations clés et vulnérables de la tuberculose, telles que les prisonniers et les populations mobiles et migrantes.

Droit de ne pas subir de discrimination

Le droit de ne pas subir de discrimination interdit la discrimination directe et indirecte contre les personnes touchées par la tuberculose sur la base de leur état de santé réel ou perçu dans les sphères publique et privée. Cela comprend les soins de santé, l'emploi, l'éducation, le logement, la famille, l'immigration et l'accès à la sécurité sociale et aux droits publics. Le droit à la non-discrimination interdit également la discrimination contre les populations clés et vulnérables de la tuberculose, telles que les populations mobiles et migrantes, les personnes vivant avec le VIH, les personnes qui consomment des drogues, les prisonniers et les femmes, qui sont souvent stigmatisées ou privées de soins en raison de leur statut social ou juridique.

Le droit de ne pas subir de discrimination est répandu dans la loi à travers le monde entier. La Déclaration universelle des droits de l'homme et sept traités internationaux interdisent la discrimination. Six traités régionaux établissent le droit de ne pas subir de discrimination. Et 147 constitutions nationales protègent contre la discrimination, comme les constitutions de l'Afghanistan, de l'Inde, du Kenya et du Pérou.

La discrimination est étroitement liée et souvent le résultat de la stigmatisation liée à la tuberculose. Un langage stigmatisant perpétue et alimente la discrimination des personnes touchées par la tuberculose et des populations clés les plus vulnérables à la tuberculose. La recherche démontre que la discrimination contre les personnes touchées par la tuberculose est répandue, touchant tous les aspects de la vie, y compris les soins de santé, l'emploi, l'éducation, le logement et la famille. Et les preuves montrent que la stigmatisation et la discrimination contre les personnes touchées par la tuberculose ont de graves conséquences, avec des impacts particulièrement dommageables et qualitativement différents pour les femmes. La stigmatisation et la discrimination entraînent un diagnostic et un début de traitement retardés; les défis de l'observance du

traitement; augmentation des dépenses associées aux tests et aux traitements; perte de revenu et d'emploi; difficultés à trouver et à maintenir un logement; interruption de l'éducation; les perturbations des relations personnelles et les difficultés à former des familles; et une diminution du statut social et de la qualité de vie, y compris une mauvaise santé mentale.

Droit à la vie privée et à la confidentialité

Le droit à la vie privée et à la confidentialité comprend le droit de garder confidentielles les informations personnelles sur la santé. Cela signifie que les personnes touchées par la tuberculose ont le droit à la vie privée pour toutes les questions liées à leur santé, y compris si elles sont infectées ou atteintes de la tuberculose. La révélation, le partage ou le transfert de renseignements personnels sur la santé - par voie électronique ou autrement - n'est autorisé que si cela est fait avec le consentement éclairé de la personne et aux fins de ses soins ou pour protéger la santé publique. Les renseignements personnels sur la santé recueillis, stockés, transférés ou traités lors de mesures de santé publique, telles que la surveillance de la santé publique et les systèmes de notification des cas, peuvent être partagés ou transférés sans le consentement éclairé de la personne uniquement si cela est fait de manière anonyme sans son nom ou toute autre information personnellement identifiable. Pour garantir que les données numériques contenant des informations personnelles sur la santé des personnes touchées par la tuberculose restent confidentielles et sécurisées conformément au droit à la vie privée et à la confidentialité, les programmes de santé publique, les instituts de recherche et les prestataires de soins de santé doivent mettre en œuvre de manière proactive des garanties solides dans tous les systèmes d'information électroniques.

Le droit à la vie privée et à la confidentialité est établi par la loi à travers le monde entier. La Déclaration universelle des droits de l'homme et quatre traités internationaux établissent le droit à la vie privée. Six traités régionaux reconnaissent le droit à la vie privée. Et 175 constitutions nationales protègent le droit à la vie privée, comme les constitutions du Brésil, de l'Éthiopie, du Nigéria et du Pakistan.

Protéger le droit à la vie privée et à la confidentialité des personnes touchées par la tuberculose, y compris pendant la surveillance de la santé publique, la recherche active des cas, le dépistage, la recherche des contacts et la notification des cas, combat la stigmatisation et la discrimination et encourage les comportements de recherche de santé, protégeant ainsi la santé publique. En revanche, le fait de ne pas reconnaître et protéger la vie privée et la confidentialité décourage les personnes touchées par la tuberculose de demander des tests et de commencer un traitement, car elles peuvent craindre la stigmatisation et la discrimination et les conséquences sociales et économiques qui en découlent. Ceci, à son tour, met en danger la santé publique en favorisant la propagation des maladies. Des preuves provenant du monde entier confirment que les personnes touchées par la tuberculose ont de sérieuses préoccupations au sujet de leur vie privée et de leur confidentialité et qu'il y a des conséquences négatives du fait de ne pas protéger la vie privée et la confidentialité dans les soins de santé, l'emploi et l'éducation. Malgré cela, un examen des lignes directrices nationales pour le contrôle, la prise en charge et le traitement de la tuberculose dans six pays qui représentaient environ 50% de tous les nouveaux cas de tuberculose en 2017 montre qu'un seul pays, l'Afrique du Sud, reconnaît la vie privée ou la confidentialité des personnes touchées par la tuberculose dans les établissements de soins de santé.

Droit à l'information

Le droit à l'information comprend le droit de rechercher, de recevoir et de communiquer des informations. Cela signifie que les gens ont le droit à des informations sur la tuberculose qui sont facilement disponibles, facilement accessibles et compréhensibles. Toutes les informations sur la tuberculose doivent être sensibles au genre et à la culture, transmises de manière non technique, dans une langue comprise par la personne qui la reçoit, par des conseillers qualifiés, y compris des personnes qui ont elles-mêmes survécu à la tuberculose. Cela comprend des informations sur l'infection et la maladie tuberculeuses, y compris la prévention, les symptômes, la transmission de la maladie, le contrôle des infections, la durée de l'infectiosité, la résistance aux médicaments et le fait que la tuberculose est une maladie guérissable. Le droit à l'information comprend également des informations sur les services de prévention, de dépistage et de traitement de la tuberculose, c'est-à-dire la « maîtrise du traitement ».

Le droit à l'information est établi par la loi à travers le monde entier. La Déclaration universelle des droits de l'homme et cinq traités internationaux reconnaissent le droit à l'information. Six traités régionaux établissent le droit à l'information. Et 94 constitutions nationales consacrent le droit à l'information, comme les constitutions du Malawi, des Philippines, du Soudan du Sud et du Venezuela.

Le respect du droit à l'information des personnes touchées par la tuberculose favorise les comportements de recherche de santé et protège la santé publique. Des études menées dans le monde entier montrent que le manque d'informations sur l'infection et la maladie tuberculeuses, y compris sur les symptômes et la façon dont la maladie se propage, expose les personnes à un risque plus élevé de tuberculose ; érige des barrières aux services ; contribue aux retards dans la recherche de soins ; amène les gens à s'automédiquer et à cacher leur maladie ; et réduit l'observance du traitement. Les preuves démontrent également qu'un manque de connaissances sur les traitements antituberculeux affecte négativement l'accès au traitement, l'observance et l'achèvement. Une revue systématique des essais et des études observationnelles a révélé que l'éducation et le conseil des personnes atteintes de tuberculose étaient associés à des taux plus élevés d'observance du traitement, d'achèvement du traitement et de guérison. Et plusieurs études ont montré que le conseil par les pairs, parfois combiné à d'autres interventions, améliore l'observance du traitement antituberculeux et les résultats, y compris chez les adolescents et les personnes qui utilisent des drogues.

Droit à la liberté

Le droit à la liberté protège les personnes atteintes de tuberculose contre la détention arbitraire ou discriminatoire, y compris pour l'isolement ou le traitement involontaires. La détention involontaire, l'hospitalisation ou l'isolement d'une personne atteinte de tuberculose est une privation de liberté dans tous les cas. Conformément au droit à la liberté, l'isolement involontaire n'est autorisé qu'en dernier ressort, dans des circonstances étroitement définies, pour la durée la plus courte possible, et uniquement pour protéger la santé publique - jamais à titre de commodité ou de punition. Le traitement forcé des personnes atteintes de tuberculose lors d'un isolement ou d'une hospitalisation involontaire, ou dans toute autre circonstance, n'est jamais justifié sur le plan éthique et, dans tous les cas, constitue une violation des droits de l'homme.

Le droit à la liberté est établi par la loi à travers le monde entier. La Déclaration universelle des droits de l'homme et cinq traités internationaux reconnaissent le droit à la liberté. Six traités régionaux établissent le droit à la liberté. Et 150 constitutions nationales consacrent

le droit à la liberté, comme les constitutions de l'Argentine, du Mali, de la Papouasie-Nouvelle-Guinée et de l'Ouganda.

La protection du droit à la liberté des personnes touchées par la tuberculose favorise l'amélioration des résultats de santé individuelle et publique en encourageant les comportements de recherche de santé et en réduisant la stigmatisation. Malgré cela, il y a un manque de lois et de politiques nationales qui protègent explicitement le droit à la liberté dans le contexte de la tuberculose et qui établissent des règles et des directives claires pour les rares circonstances où l'isolement involontaire est permis. De plus, l'isolement involontaire a de graves conséquences sur la santé sociale, économique, physique et mentale des personnes touchées par la tuberculose et de leurs communautés. Le Rapporteur spécial des Nations Unies sur le droit à la santé a expliqué que « Confinement comme réponse à la tuberculose accroît la stigmatisation des personnes atteintes de la maladie, poussant les personnes les plus exposées à la clandestinité et les éloignent des soins de santé ». Les personnes isolées à cause de la tuberculose peuvent être incapables de gagner un revenu ou perdre complètement leur emploi, ce qui entraîne des conséquences financières négatives pour elles-mêmes et leurs familles. Le confinement des personnes atteintes de tuberculose peut également exacerber les inégalités et les désavantages sociaux existants. Les preuves montrent que les personnes détenues en raison de la tuberculose sont plus susceptibles que les autres personnes atteintes de tuberculose de provenir de groupes socialement défavorisés, y compris les sans-abri, les populations mobiles et les migrants, les personnes vivant avec le VIH, les personnes qui consomment des drogues, les minorités ethniques. La recherche démontre également que les personnes confinées à cause de la tuberculose sont susceptibles de subir la stigmatisation et l'exclusion sociale de leurs communautés, amis et familles. Et la recherche montre qu'un isolement prolongé pour un traitement antituberculeux résistant aux médicaments induit des sentiments de peur, de colère, de culpabilité, de dépression et de suicide.



Objectifs

L'objectif de cette note technique est de fournir des conseils clairs et exploitables aux décideurs de la lutte contre la tuberculose (TB) et aux exécutants de programmes sur la manière d'activer une riposte à la tuberculose fondée sur les droits humains. À cette fin, cette note présente un ensemble de recommandations pour guider l'action. Il décrit ensuite les contours d'une riposte à la tuberculose fondée sur les droits humains. Enfin, il met en évidence cinq droits humains vitaux, en expliquant leur contenu et leurs fondements juridiques, et en présentant de nombreuses preuves du rôle essentiel qu'ils doivent jouer dans la réponse à la maladie.

Méthodologie

Cette note technique a été élaborée et rédigée sur la base de recherches documentaires approfondies, d'entretiens avec des informateurs clés menés avec des personnes touchées par la tuberculose et des prestataires de soins de santé TB, et de travaux de terrain antérieurs en Azerbaïdjan, en Inde, au Nigéria et au Tadjikistan. Les questionnaires utilisés pour mener les entretiens avec les informateurs clés sont disponibles en annexe. Les connaissances institutionnelles et l'expérience des auteurs de l'organisation ont également grandement contribué à l'élaboration du contenu et des recommandations de la note. Il s'agit notamment de la Coalition mondiale des activistes de la tuberculose, du partenariat Stop TB, du Northwestern Pritzker School of Law Center for International Human Rights et du Northwestern University Access to Health Project.

Remarque sur la langue

Cette note technique utilise le terme inclusif «personnes touchées par la tuberculose» pour désigner toute personne atteinte de tuberculose ou ayant déjà souffert de tuberculose, ainsi que leurs soignants et les membres de leur famille immédiate, et les membres des populations clés et vulnérables de la tuberculose, comme les enfants, les travailleurs de la santé, les peuples autochtones, les personnes vivant avec le VIH, les consommateurs de drogues, les prisonniers, les mineurs, les populations mobiles et migrantes, les pauvres des zones rurales et urbaines et les femmes.

20 Recommandations pour Activer une riposte à la tuberculose fondée sur les droits humains

Ces 20 recommandations destinées aux décideurs et gestionnaires de programmes de lutte contre la tuberculose fournissent des conseils concrets pour activer une riposte à la tuberculose fondée sur les droits humains. Les recommandations sont basées sur une recherche documentaire approfondie, un travail de terrain, des entretiens avec des informateurs clés, ainsi que sur les connaissances et l'expérience institutionnelles des auteurs de l'organisation. En particulier, les preuves présentées dans la section Cinq droits humains vitaux dans la lutte contre la tuberculose de cette note soutiennent directement ces recommandations.

Droit à la santé

Pour réaliser le droit à la santé et garantir la disponibilité et l'accessibilité de services antituberculeux de bonne qualité à tous ceux qui en ont besoin, les décideurs et les gestionnaires des programmes devraient :

1. **Créer une équipe spéciale sur les technologies de la tuberculose** pour se tenir au courant des recommandations mondiales, coordonner les ressources financières et techniques pour se procurer et intégrer rapidement dans le programme national de lutte contre la tuberculose les meilleurs vaccins, diagnostics et médicaments disponibles contre l'infection tuberculeuse latente, les médicaments la tuberculose sensible et toutes les formes de tuberculose résistante aux médicaments ;
2. **Éliminer les obstacles à la propriété intellectuelle et aux brevets** pour garantir l'accessibilité des nouvelles technologies contre la tuberculose, y compris les vaccins, les médicaments et les diagnostics, conformément à la Déclaration politique des Nations Unies sur la lutte contre la tuberculose grâce à l'utilisation de «flexibilités» dans le cadre de l'Organisation mondiale du commerce (OMC) sur les aspects des droits de propriété intellectuelle qui touchent au commerce (Accord sur les ADPIC), tel que réaffirmé dans la Déclaration de Doha de l'OMC, tels que:
 - a. Licence obligatoire et utilisation par le gouvernement pour la production de technologies génériques ;
 - b. Importation parallèle de technologies de marque génériques ou plus abordables ;
 - c. Contestation des brevets avant et après la délivrance, y compris par des tiers et sur la base de problèmes de santé publique et d'accessibilité ; et
 - d. Critères accrus d'éligibilité aux brevets, y compris la démonstration d'un effet thérapeutique amélioré pour les dérivés de substances connues ;
3. **Examiner et développer une stratégie nationale pour identifier et éliminer tous les obstacles physiques, financiers, systémiques, liés au genre et autres** aux établissements de santé antituberculeux, aux vaccins antituberculeux, au diagnostic de la tuberculose et aux traitements antituberculeux, en accordant une attention particulière aux populations clés et vulnérables spécifique au pays, telles que les enfants, les agents de santé, les peuples autochtones, les populations mobiles et migrantes, les personnes vivant avec le VIH, les toxicomanes, les prisonniers, les pauvres des zones rurales et urbaines et les femmes; et

4. **Engager et habiliter les communautés de personnes touchées par la tuberculose à entreprendre un suivi communautaire** sur la disponibilité, l'accessibilité et la qualité des services antituberculeux.

Droit de ne pas subir de discrimination

Pour protéger les personnes touchées par la tuberculose contre la discrimination, les décideurs et les gestionnaires des programmes devraient :

5. **Interdire explicitement, dans la loi et la politique, toutes les formes de discrimination** contre les personnes touchées par la tuberculose, dans les secteurs public et privé, y compris, les soins de santé, l'emploi, l'éducation, le logement, la famille et les lieux de détention ;
6. **Examiner, réviser et remplacer tous les termes stigmatisant** de toutes les lois, politiques, réglementations, stratégies nationales, directives et autres documents liés à la tuberculose par un langage non stigmatisant et compatissant qui respecte la dignité et l'autonomie des personnes touchées par la tuberculose, conformément à la publication de Stop TB. *Unis pour mettre fin à la tuberculose - Chaque mot compte : langage et utilisation suggérés pour les communications sur la tuberculose ;*
7. **Mandater et dispenser une formation périodique à tous les prestataires de soins de santé TB sur les soins centrés sur la personne** afin d'éliminer les traitements stigmatisant ou discriminatoires dans les établissements de santé, y compris dans les prisons et les centres de détention ; et
8. **Entreprendre une évaluation nationale de la stigmatisation de la tuberculose** pour établir une mesure de base de la stigmatisation subie par les personnes touchées par la tuberculose et pour développer des interventions ciblées pour réduire et finalement éliminer la stigmatisation et la discrimination liées à la tuberculose.

Droit à la vie privée et à la confidentialité

Pour reconnaître et protéger le droit à la vie privée et à la confidentialité des personnes touchées par la tuberculose, les décideurs et les responsables de la mise en œuvre des programmes devraient :

9. **Reconnaître et protéger le droit à la vie privée et à la confidentialité** des personnes touchées par la tuberculose dans toutes les lois, politiques, réglementations, stratégies nationales, directives et autres documents liés à la tuberculose, pour toutes les questions liées à leur santé, y compris si elles ont une infection ou une maladie tuberculeuses, pendant la fourniture de soins de santé et pendant toutes les mesures de santé publique, telles que la surveillance, le dépistage, la recherche active de cas et les activités de recherche des contacts;
10. **Exiger de tous les prestataires de soins de santé antituberculeux et exécutants des programmes qu'ils obtiennent** un consentement éclairé explicite avant de collecter, partager ou transférer des informations personnelles sur la santé - par voie ou autre - des personnes atteintes de

TB y compris dans les prisons et les centres de détention ;

- a. Les renseignements personnels sur la santé recueillis, stockés, transférés ou traités pendant les mesures de santé publique, telles que la surveillance de la santé publique, le dépistage, la recherche active des cas, la recherche des contacts et la notification des cas, peuvent être partagés ou transférés entre les fonctionnaires autorisés sans le consentement éclairé d'une personne cela se fait de manière anonyme sans le nom de la personne ou toute autre information personnellement identifiable et conformément aux garanties de confidentialité et de sécurité numériques énoncées dans la Recommandation 11;

11. Concevoir et mettre en œuvre des politiques, des protocoles et des pratiques pour la confidentialité et la sécurité numériques dans les systèmes d'information électroniques utilisés par les prestataires de soins de santé TB, les programmes de santé publique et les instituts de recherche, y compris, mais sans s'y limiter:

- a. Plates-formes électroniques cryptées et protégées par mot de passe installées sur tous les ordinateurs et appareils utilisés dans le système ;
- b. Des protocoles clairs indiquant qui peut entrer, accéder, traiter, transmettre et éliminer des données dans le système ;
- c. Données anonymisées avec un système d'identifiant unique codé qui supprime les données de tous les identifiants personnels, dans la mesure du possible compte tenu de la nature de l'activité pour laquelle les données ont été collectées et sont utilisées ;
- d. Des serveurs internes sécurisés ou l'utilisation de services de stockage en nuage qui garantissent la sécurité, l'accessibilité et la longévité du stockage des données ;
- e. Des méthodes de transmission de données sécurisées via l'utilisation de réseaux privés ou, lors de l'utilisation de réseaux publics, par l'utilisation d'un cryptage de données, tel que Hypertext Transfer Protocol Secure (https) et les réseaux privés virtuels (VPN);
- f. Pratiques de crypto-déchiquetage qui rendent les données illisibles en écrasant ou en supprimant délibérément les clés de cryptage des données lors de l'élimination des données ;
- g. Employer des professionnels des technologies de l'information (TI) pour surveiller les systèmes électroniques, résoudre et réparer les problèmes et les violations, et veiller à ce que les mesures de sécurité et de confidentialité soient mises à niveau et à jour à mesure que la technologie et les pratiques évoluent ;

12. Examiner et remplacer toutes les infrastructures physiques qui empiètent sur la vie privée et la confidentialité des personnes touchées par la tuberculose, telles que les panneaux indiquant « tuberculose » ou « TB », dans tous les établissements de santé et de programme antituberculeux, y compris les centres et cliniques de thérapie sous surveillance directe (DOT) en prisons et centres de détention ; et

13. Reconnaître et protéger le droit à la vie privée et à la confidentialité dans les milieux d'emploi, d'éducation et de logement des personnes touchées par la tuberculose pour toutes les questions liées à leur santé, y compris si elles ont une infection ou une maladie tuberculeuse, à moins que les informations ne soient strictement requises, sur la base de preuves de laboratoire, pour leur propre sécurité ou celle des autres sur leur lieu de travail, leur école ou leur résidence.

Droit à l'information :

Pour protéger les personnes touchées par la tuberculose contre la discrimination, les décideurs et les gestionnaires des programmes devraient :

14. **Concevoir, mandater et dispenser une formation à tous les prestataires de soins de santé antituberculeux sur la fourniture d'informations sensibles au genre et à la culture** aux personnes touchées par la tuberculose sur l'infection et la maladie tuberculeuses, et la maîtrise des traitements, y compris dans les prisons et les centres de détention ;
15. **Mettre en place, recruter et activer un personnel de conseillers psychosociaux professionnels** et veiller à ce que des conseillers soient présents et disponibles dans tous les établissements de santé antituberculeux, y compris les centres DOT et les cliniques dans les prisons et les centres de détention ; et
16. **Mettre en place, recruter et activer une main-d'œuvre de conseillers entre pairs** composée de survivants de la tuberculose pour soutenir les personnes sous traitement antituberculeux et veiller à ce que les conseillers entre pairs soient présents et disponibles dans tous les établissements de santé antituberculeux, y compris les centres et prisons et centres de détention.

Droit à la liberté

17. **Élaborer et mettre en œuvre une politique d'isolement et d'isolement involontaire ou d'hospitalisation** des personnes atteintes de tuberculose, fondée sur les droits de l'homme et centrée sur la personne, par le biais de la législation et de la politique nationales, conformément au Guide éthique de l'OMS pour la mise en œuvre de la stratégie d'élimination de la tuberculose
18. **Créer un organisme national indépendant composé de médecins, d'experts juridiques, d'éthique et des droits de l'homme et de survivants de la tuberculose** pour entendre et décider de toutes les demandes des prestataires de soins de santé d'isoler ou d'hospitaliser involontairement les personnes atteintes de tuberculose, et permettre à la personne atteinte de tuberculose de participer avec représentation juridique dans l'arbitrage ;
19. **Interdire explicitement l'isolement involontaire ou l'hospitalisation involontaire des personnes atteintes de tuberculose dans les prisons** ou autres centres de détention, exigeant à la place que tout isolement et hospitalisation se produise dans un cadre médicalement approprié ; et
20. **Établir dans la législation et la politique nationales le droit des personnes touchées par la tuberculose de faire appel devant un tribunal** de toutes les décisions relatives à l'isolement ou à l'hospitalisation involontaires.

Introduction à une riposte à la tuberculose fondée sur les droits humains

Une riposte antituberculeuse basée sur les droits humains soutient et améliore les mesures de santé publique et les bonnes pratiques cliniques. L'approche est fondée sur la dignité et l'autonomie des personnes touchées par la tuberculose et le rôle essentiel qu'elles doivent jouer dans tous les aspects de la réponse à la maladie. Une approche fondée sur les droits met un accent particulier sur les populations clés et vulnérables de la tuberculose, elle exige une réponse sensible au genre et elle s'appuie sur la législation existante aux niveaux international, régional et national pour renforcer la réponse. Cela inclut les droits à la santé, à la non-discrimination, à la vie privée et à la confidentialité, à l'information, à la liberté et autres. Le respect de ces droits humains favorise la santé et le bien-être des individus

“Le respect des droits de l'homme protège la santé publique”

Prof. Brian Citro, Northwestern Pritzker School of Law (USA)

Les droits de l'homme sont au cœur de la stratégie « Mettre fin à la tuberculose » de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), la Déclaration politique des Nations Unies sur la lutte contre la tuberculose et le plan mondial du partenariat Halte à la tuberculose « Mettre fin à la tuberculose 2018-2022 ». Les deuxièmes et troisièmes principes de la stratégie « Mettre fin à la tuberculose » appelle à une « grande coalition avec les organisations de la société civile » et les communautés »et « protection et promotion des droits, éthique et équité », respectivement. Dans la Déclaration politique des Nations Unies, les chefs des États membres de l'ONU s'engagent à une « réponse... qui tient compte des déterminants sociaux et économiques de l'épidémie, qui protège et respecte les droits de l'homme et dignité de tous. » Enfin, le Plan mondial pour mettre fin à la tuberculose 2018-2022 déclare que, pour mettre fin à la tuberculose, les gouvernements nationaux doivent engager activement les survivants de la tuberculose, les communautés touchées et la société civile à « transformer la riposte à la tuberculose, qui doit être équitable, fondée sur les droits et centrée sur les personnes, avec des efforts proactifs pour atteindre les populations clés. »

“L'importance des droits de l'homme concerne l'identité du patient : vous n'arrêtez pas d'être une personne simplement parce que vous avez la tuberculose. Vous appartenez à une famille. Vous devez encore travailler. Tu as des droits”.

Dr. Thiloshini Govender, King Dinuzulu Hospital (Afrique du Sud)

En 2019, les personnes touchées par la tuberculose se sont mobilisées et ont lancé la Déclaration mondiale des droits des personnes touchées par la tuberculose [1]. Dirigée par TBpeople, parrainée par le Partenariat Halte à la tuberculose, et reconnue par le Directeur général de l'OMS et le Directeur exécutif du Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme (le Fonds

mondial), la Déclaration présente et contextualise un ensemble complet de droits humains essentiels à la lutte contre la tuberculose. Ce faisant, il représente la première déclaration de droits de ce type par les personnes touchées par la maladie et jette les bases du contenu d'une riposte à la tuberculose fondée sur les droits.

“Les droits sont un pouvoir qui existe déjà. Ils sont là pour que je les revendique. Nous ne demandons pas un droit spécial ou quelque chose de nouveau. Nous voulons simplement profiter de ce qui existe déjà dans la constitution et ailleurs”.

Prabha Mahesh, ALERT India and Touched By TB (Inde)

En plus de ces stratégies, plusieurs outils existent maintenant pour mieux comprendre et promouvoir le rôle des droits de l'homme, du genre et de la communauté dans la riposte à la tuberculose. L'évaluation intégrée de la communauté, des droits et du genre (évaluation CRG) du Partenariat Halte à la tuberculose combine une évaluation de l'environnement juridique, une évaluation du genre et un cadre de données pour l'action sur les populations clés et vulnérables en un seul outil intégré [2]. Les programmes nationaux de lutte contre la tuberculose et les organisations de la société civile ont mené conjointement des évaluations CRG dans 12 pays, avec des évaluations en cours dans trois autres pays. Les programmes nationaux de lutte contre la tuberculose et les partenaires ont tiré parti des résultats des évaluations du CRG pour élaborer des plans d'action chiffrés et des programmes d'investissement et lancer un cadre national pour une approche de la tuberculose sensible au genre. Le partenariat Halte à la tuberculose a également développé et testé la plate-forme numérique Onelmpact pour soutenir les initiatives de surveillance menées par la communauté dans 10 pays, pour surveiller la disponibilité, l'accessibilité et la qualité des services de lutte contre la tuberculose au niveau national [3].

Afin de prendre soin des personnes atteintes de tuberculose, nous devons protéger leurs droits.

Dr. Jennifer Furin, Harvard Medical School (USA)

Le partenariat Halte à la tuberculose, en collaboration avec l'OMS, l'Agence des États-Unis pour le développement international (USAID), le Fonds mondial et des organisations de la société civile du monde entier, a également développé le TB Stigma Assessment [4]. L'évaluation de la stigmatisation de la tuberculose utilise des méthodes qualitatives et quantitatives pour évaluer l'étendue et la manière dont la stigmatisation liée à la tuberculose agit comme un obstacle aux services et pour soutenir le développement d'interventions ciblées pour réduire et éliminer la stigmatisation.

En 2016, le Fonds mondial a lancé le projet Briser les barrières dans 20 pays afin de fournir un soutien intensif pour développer et mettre en œuvre une réponse globale en matière de droits humains dans le cadre des ripostes nationales au VIH et à la tuberculose [5]. Des évaluations nationales ont été menées pour : identifier les obstacles à l'accès aux services de lutte contre le VIH et la tuberculose liés aux droits de l'homme et au genre ; souligner les efforts existants pour

éliminer les obstacles qui pourraient être renforcés et intensifiés ; et révéler les lacunes dans la programmation des droits de l'homme pour recommander des réponses globales et chiffrées. Sur la base des résultats des évaluations et des réunions multipartites, les pays ont dirigé le processus d'élaboration de réponses pluriannuelles pour éliminer les obstacles liés aux droits humains et au genre dans la tuberculose et le VIH.

5 Droits humains vitaux dans la lutte contre la tuberculose

“En prison, vous êtes au milieu de centaines de personnes, mais vous vous sentez tout seul. Il n'y avait pas de soutien ou de soins lorsque je suis tombé malade de la tuberculose. Rien ne m'a favorisé. Tout était contre moi”.

Karabo Rafube, Preacher and Prisoners' Rights Activist (Afrique du Sud)

Section introduces five human rights that are vital to the fight against TB. First, it explains their content and scope. It then shows their widespread establishment in international, regional, and national law. Finally, it highlights the evidence for why we must respect, protect, and fulfill each right in order to support and enhance the TB response, improve the health and well-being of people affected by TB, and protect public health.

Droits à la santé

Le droit à la santé englobe un large éventail de droits et de libertés afin de promouvoir le niveau de santé physique et mentale le plus élevé possible pour tous. L'accès à des installations, des biens et des services de santé de bonne qualité - sur une base non discriminatoire - est une composante essentielle du droit à la santé et une obligation de tout gouvernement. Cela signifie que les personnes touchées par la tuberculose ont droit à des vaccins, des médicaments et des diagnostics de bonne qualité pour prévenir, diagnostiquer et traiter l'infection tuberculeuse latente, la tuberculose et la tuberculose résistante aux médicaments. Cela signifie également que les personnes touchées par la tuberculose ont le droit d'accéder à des établissements de santé où elles peuvent obtenir des soins de bonne qualité, centrés sur la personne, de la part d'agents de santé formés, y compris au niveau communautaire le cas échéant. Le droit à la santé exige également que les décideurs et les exécutants des programmes accordent une attention particulière aux populations clés et vulnérables de la tuberculose, telles que les enfants, les populations mobiles et migrantes, les personnes vivant avec le VIH, les pauvres des zones rurales et urbaines, les prisonniers et les femmes, qui sont souvent obstacles que d'autres à des services de bonne qualité.

Il m'a fallu plus d'un an de prise de mauvais médicaments - et j'ai perdu l'audition - avant que je reçoive un diagnostic approprié de TB-Ultra Résistant. Dans l'ensemble, j'ai eu une expérience exténuante de 3 ans et 8 mois avec la tuberculose.

Phumeza Tisile, TB Proof (Afrique du Sud)

■ *Reconnaissance juridique du droit à la santé*

Le droit à la santé est fermement établi dans la loi dans le monde entier. La Déclaration universelle des droits de l'homme et six traités internationaux établissent le droit à la santé, notamment le Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels et la

Convention relative aux droits de l'enfant. Quatre traités régionaux reconnaissent le droit à la santé, dont la Charte africaine des droits de l'homme et des peuples et la Déclaration américaine des droits et devoirs de l'homme. Et le droit à la santé est inscrit dans 136 constitutions nationales, telles que les constitutions du Brésil, de la Colombie, de l'Afrique du Sud et de la Thaïlande [6].

■ *Les évidences : pourquoi nous devons respecter le droit à la santé*

Le respect du droit à la santé des personnes touchées par la tuberculose conduira à de meilleurs résultats en matière de santé individuelle et publique. S'assurer que les meilleurs vaccins, diagnostics et traitements sont disponibles et accessibles pour les personnes touchées par la tuberculose signifie que les programmes nationaux de lutte contre la tuberculose doivent se tenir au courant des recommandations mondiales et s'assurer qu'ils sont financièrement et techniquement capables d'acheter et d'incorporer ces technologies dans leurs programmes et interventions. Les programmes nationaux de lutte contre la tuberculose doivent également rendre les services économiques et psychosociaux disponibles et accessibles aux personnes touchées par la tuberculose qui en ont besoin pendant le traitement, y compris un soutien nutritionnel, une assistance en espèces et des conseils. S'assurer que les services et les installations antituberculeuses sont disponibles, accessibles et de bonne qualité signifie également que les programmes nationaux de lutte contre la tuberculose doivent identifier et éliminer toutes sortes d'obstacles aux services et installations et fournir des soins antituberculeux centrés sur la personne.

“Se rendre à la clinique tous les jours pour le DOT était inutile et prenait du temps. J'ai dû attendre de l'eau pour prendre mes médicaments. Je devais même parfois partager une tasse. Et la clinique était toujours trop pleine de monde le matin. Cela a interrompu la vie de tout le monde”.

Phumeza Tisile, TB Proof (Afrique du Sud)

En 2018, trois millions de personnes atteintes de tuberculose - 30% de toutes les personnes qui sont tombées malades cette année-là - n'ont pas été notifiées [7]. Ces « millions manquants » ne pourraient probablement pas accéder à un diagnostic ou à un traitement de la TB de bonne qualité. Ainsi, malgré les récentes avancées diagnostiques et thérapeutiques et les nouvelles recommandations mondiales, présentées ci-dessous, près d'un tiers des personnes atteintes de tuberculose n'ont pas accès aux tests et aux traitements de base.

Afin de fournir des soins antituberculeux de bonne qualité et centrés sur la personne au niveau de la prévention, l'OMS recommande désormais des schémas de courte durée pour le traitement préventif. Celles-ci comprennent trois mois d'isoniazide plus rifapentine une fois par semaine ou trois mois de rifampicine plus isoniazide [8]. L'OMS recommande également conditionnellement un régime d'un mois de rifapentine plus isoniazide et un schéma de quatre mois de rifampicine quotidienne

seule, comme alternatives [8]. Ces schémas représentent des traitements plus courts et plus efficaces que le traitement quotidien à l'isoniazide pour l'infection tuberculeuse latente et la prévention de la tuberculose.

Soins centrés sur la personne

L'OMS définit les services de santé centrés sur la personne comme une approche des soins qui « adopte consciemment les points de vue des individus, des familles et des communautés ... [pour] répondre à leurs besoins et préférences de manière humaine et holistique ... [et pour s'assurer qu'ils] ont l'éducation et le soutien dont ils ont besoin pour prendre des décisions et participer à leurs propres soins.

Service Delivery and Safety, WHO, <https://www.who.int/servicedeliverysafety/areas/people-centred-care/ipchs-what/en/> (last visited May 13, 2020).

Des soins antituberculeux de bonne qualité et centrés sur la personne nécessitent également un accès universel à de nouvelles technologies de diagnostic améliorées pour trouver les personnes atteintes de tuberculose, identifier la résistance aux médicaments, initier un traitement approprié et prévenir la propagation de la maladie. La microscopie des frottis de crachats - toujours la méthode de diagnostic dominante - a une sensibilité très faible, ce qui entraîne des faux négatifs et manque jusqu'à la moitié des personnes atteintes de tuberculose. Il ne peut pas non plus détecter la résistance aux médicaments [9]. Le risque d'un faux négatif est particulièrement élevé pour les enfants [10] et les personnes vivant avec le VIH, deux populations vulnérables à la tuberculose [11].

“Mon diagnostic de TB extra pulmonaire a été assez tardif dans le secteur privé. Je m'attendais à un meilleur service de la part de prestataires privés, mais je me suis trompé”.

Dr. R. Gopa Kumar, Uniworld Foundation and Touched By TB (Inde)

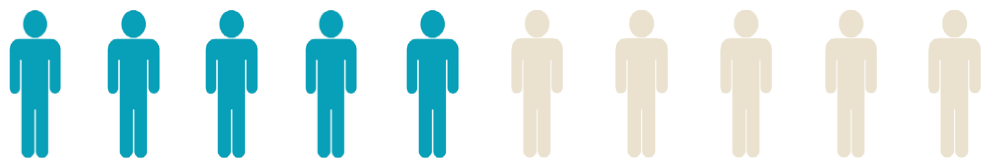
L'OMS recommande désormais l'utilisation d'analyses moléculaires rapides - Xpert MTB / RIF et Xpert MTB / RIF Ultra (Cepheid Inc.) et Truenat MTB et MTB-RIF Dx (Molbio Diagnostics Pvt. Ltd) - comme tests initiaux pour diagnostiquer la tuberculose et la rifampicine -résistance pour toutes les personnes à risque de contracter la maladie, à tout âge [12]. L'OMS recommande également l'utilisation de sondes rapides de deuxième intention pour les personnes atteintes de tuberculose confirmée résistante à la rifampicine ou multi résistante pour détecter une résistance supplémentaire aux médicaments de deuxième intention [13].¹ Et l'OMS recommande le dosage urinaire de lipoarabinomannane à flux latéral (LF-LAM) —Determine TB LAM Ag (Abbott Laboratories) —pour le diagnostic de la tuberculose active chez les personnes vivant avec le VIH [14].

Et, en mars 2020, le Groupe d'experts d'examen des diagnostics (ERPD) du Fonds mondial a approuvé deux tests moléculaires en temps réel pour la détection rapide de la tuberculose et de la résistance à la rifampicine et à l'isoniazide.

¹ La détection de la résistance à plusieurs médicaments de deuxième intention utilisés dans les schémas prioritaires pour le traitement de la tuberculose résistante aux médicaments, y compris la bédaquiline, le linézolide, la clofazimine et le delamanide, nécessite cependant l'utilisation de méthodes de culture phénotypique.

—Les tests Abbott RealTime MTB et MTB RIF / INH (Abbott Laboratories) et le test BD MAX MDR-TB (Becton, Dickinson and Company) [15]. L'approbation de l'ERPD du Fonds mondial fonctionne comme un mécanisme provisoire sur la manière dont l'approbation potentielle de l'OMS est possible, et elle permet aux pays d'utiliser le financement du Fonds mondial pour obtenir des diagnostics approuvés.

Malheureusement, très peu de progrès ont été réalisés en plus de 50 ans dans le traitement de six mois de la tuberculose sensible aux médicaments [16]. Cependant, en 2019, l'OMS a publié de nouvelles lignes directrices pour le traitement de la tuberculose multirésistante qui, pour la toute première fois, recommandent des schémas thérapeutiques plus courts « entièrement oraux » utilisant des médicaments nouveaux et réutilisés. Fournir des soins antituberculeux de bonne qualité et centrés sur la personne exige que les programmes nationaux de lutte contre la tuberculose achètent et intègrent ces nouveaux médicaments pour toutes les personnes qui en ont besoin. Entre autres choses, l'OMS recommande désormais un régime oral plus court - 9 à 12 mois - avec le nouveau médicament bédaquiline comme substitut supérieur des médicaments injectables ; un antibiotique plus ancien et réutilisé, le linézolide; et une fluoroquinolone (lévofloxacine ou moxifloxacine) [17]. L'OMS recommande également l'utilisation d'un autre nouveau médicament, le délamanide, pour le traitement de la tuberculose multirésistante [17]. En outre, en 2019, la Food and Drug Administration (FDA) des États-Unis a approuvé un nouveau schéma de trois médicaments pendant six mois pour traiter les formes de tuberculose hautement résistantes ou intolérantes au traitement avec la bédaquiline, le linézolide et le nouveau médicament prêtomanid [18].



Moins de 50% des personnes vivant avec le VIH reçoivent un traitement préventif contre la tuberculose



Moins de 30% des enfants de moins de 5 ans qui sont des contacts familiaux de personnes diagnostiquées tuberculeuses reçoivent un traitement préventif contre la tuberculose.

(OMS Rapport mondial TB, 2019)

Cependant, malgré ces progrès récents et ces recommandations mondiales, les nouveaux médicaments et schémas antituberculeux restent largement indisponibles et inaccessibles aux personnes qui en ont besoin. Des lacunes importantes existent pour atteindre les groupes recommandés par l'OMS pour le traitement préventif. En 2018, par exemple, moins de 50% des personnes vivant avec le VIH ont reçu un traitement préventif contre la tuberculose et moins de 30% des enfants de moins de 5 ans qui étaient des contacts familiaux de personnes atteintes de tuberculose ont reçu un traitement préventif [7]. Et ces données reflètent l'utilisation du traitement

préventif à l'isoniazide, car les données ne sont pas encore disponibles pour les nouvelles thérapies. À l'échelle mondiale, seulement 22% des personnes atteintes de tuberculose nouvelle ou en rechute ont été diagnostiquées à l'aide d'un diagnostic rapide en 2018, et seuls 15 des 48 pays à forte charge de tuberculose de l'OMS ont utilisé un diagnostic rapide comme test initial pour plus de la moitié des personnes diagnostiquées avec la tuberculose dans leur pays [7].

De sérieux obstacles existent également pour les nouveaux médicaments antituberculeux bédaquiline et délamanide. Outre les défis liés à la capacité des programmes techniques, les deux médicaments sont brevetés et leur prix est trop élevé par leurs fabricants pour de nombreux programmes nationaux de lutte contre la tuberculose, malgré le fait que la bédaquiline ait été développée grâce à l'utilisation de fonds publics [19] [20]. En outre, ils ne sont même pas enregistrés pour une utilisation dans de nombreux pays, bien que certains pays soient éligibles à des dérogations [19] [21] [22] [23] [24]. Ceci est particulièrement préoccupant pour la bédaquiline, qui est fortement recommandée en tant que médicament du groupe A pour le traitement de la tuberculose multi résistante pour remplacer les injectables douloureux qui entraînent une perte auditive. En fait, en septembre 2019, seuls 4 des 30 pays qui représentaient plus de 95% de toutes les personnes atteintes de tuberculose résistante à la rifampicine ou multi résistante avaient remplacé les injectables par la bédaquiline dans leurs schémas thérapeutiques [25]. Et alors que 500 000 personnes étaient atteintes de tuberculose résistante à la rifampicine en 2018 (78% de tuberculose multi résistante) [7], en mars 2020, 150 000 cours de bédaquiline avaient été achetés auprès du Global Drug Facility via un programme de dons, mais seulement 24 620 ont été utilisés [26]. En d'autres termes, seulement 16% de la bédaquiline achetée par le biais du Global Drug Facility a été fournie aux personnes atteintes de tuberculose pharmaco résistante qui en ont besoin.

Faire en sorte que les personnes touchées par la tuberculose puissent accéder aux établissements de santé pour un traitement de bonne qualité et centré sur la personne implique non seulement l'achat et la distribution équitable des meilleurs médicaments et diagnostics disponibles. Cela nécessite également d'identifier et d'éliminer un large éventail d'obstacles auxquels les gens sont confrontés pour accéder aux cliniques, au diagnostic et aux traitements. Fait important, les études montrent que, même lorsque les tests et les médicaments sont fournis gratuitement dans les cliniques publiques, les charges financières et physiques réduisent l'accès aux services de lutte contre la tuberculose. Ceux-ci incluent le coût des tests et des médicaments obtenus auprès de prestataires publics et privés, la distance et le coût du transport vers les cliniques, et la perte de revenus due aux interruptions ou à la perte d'emploi [27] [28] [29] [30] [31] [32] [33].

De nombreuses études démontrent également que la thérapie sous observation directe (DOT) est associée à des obstacles financiers au traitement, la stigmatisation et la discrimination contre les personnes atteintes de TB [34] [35] [36] [37] [38]. D'autres preuves montrent que le DOT, lui-même, peut être un obstacle à l'observance du traitement [36] [39].

D'autres recherches révèlent que les barrières au niveau du système entravent également l'accès au traitement pour les traitements antituberculeux sensibles et résistants aux médicaments. Des pénuries alarmantes de médicaments antituberculeux de première intention, tels que

l'isoniazide et la rifampicine, se sont produites dans le monde, y compris dans des pays à revenu élevé comme l'Australie et les États-Unis d'Amérique [40] [41] [42] [43] [44]. Les nouvelles technologies recommandées pour le diagnostic et le traitement de la tuberculose résistante aux médicaments sont souvent indisponibles et inaccessibles en raison de nombreux facteurs. Il s'agit notamment des coûts élevés liés à la tarification monopolistique des médicaments sous brevet [19] [23] [24]; les défis opérationnels, tels que le besoin de capacités techniques avancées et d'infrastructures pour les nouvelles technologies [45] [46] [47] [48]; l'incapacité des sociétés pharmaceutiques à investir suffisamment dans des essais cliniques de stade ultérieur plus coûteux et plus gourmands en ressources pour terminer les tests d'innocuité et d'efficacité [49] [50]; l'incapacité des sociétés pharmaceutiques à enregistrer de nouveaux médicaments dans les pays qui en ont besoin [21] [24]; et un manque de directives ou de recommandations rapides sur l'utilisation des nouvelles technologies de la part des autorités mondiales, y compris de l'OMS [51].

De nombreuses preuves démontrent également que l'accès aux meilleurs diagnostics et traitements disponibles est particulièrement difficile pour les populations clés et vulnérables de la tuberculose. Par exemple, des études indiquent que les détenus ne bénéficient souvent pas d'un dépistage de la tuberculose à leur entrée, qu'ils ne sont souvent pas testés ou ne reçoivent pas de traitement de bonne qualité pour la tuberculose lorsqu'ils en ont besoin, et qu'ils ne bénéficient pas de soins continus à leur libération ou transférés dans un nouveau pays [52] [53] [54] [55] [56] [57] [58]. Cela est dû, entre autres, à un manque de soutien financier et de formation pour le personnel de santé, à une infrastructure médicale déficiente, à une pénurie de médicaments antituberculeux et à un manque d'outils de dépistage et de diagnostic [59]. Les données montrent également que les populations mobiles et migrantes n'ont très souvent pas accès au diagnostic et au traitement opportuns de la tuberculose en raison d'une multitude de facteurs, notamment leur statut d'immigration ou juridique, les barrières linguistiques et culturelles, les politiques exigeant des documents d'identité pour accéder aux services, la peur des forces de l'ordre et un manque de connaissance des services disponibles [60] [61] [62] [63] [64] [65].

Droit de ne pas subir de discrimination

Je connais tellement de gens qui souffrent de tuberculose, mais ils ne veulent pas se faire dépister. La stigmatisation commence juste là

Prabha Mahesh, ALERT India and Touched By TB

Le droit de ne pas subir de discrimination interdit à la fois la discrimination directe et indirecte contre les personnes touchées par la tuberculose en fonction de leur état de santé réel ou perçu dans les sphères publique et privée. Cela comprend les soins de santé, l'emploi, l'éducation, le logement, la famille, l'immigration et l'accès à la sécurité sociale et aux droits publics. Le droit à la non-discrimination interdit également la discrimination contre les populations clés et vulnérables de la tuberculose, telles que les populations mobiles et migrantes, les personnes vivant avec le VIH, les personnes qui consomment des drogues, les prisonniers et les femmes, qui sont

souvent stigmatisées ou privées de soins en raison de leur statut social ou juridique. Sauf mention explicite, la protection contre la discrimination fondée sur la maladie relève de l'interdiction de la discrimination fondée sur « un autre statut » ou « tout statut » dans de nombreux traités, constitutions et législations [66].

■ *Reconnaissance juridique du droit de ne pas subir de discrimination*

Le droit de ne pas subir de discrimination est répandu dans la loi dans le monde entier. La Déclaration universelle des droits de l'homme et sept traités internationaux interdisent la discrimination, notamment le Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels et la Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes. Six traités régionaux établissent le droit de ne pas subir de discrimination, notamment la Convention européenne des droits de l'homme et la Charte arabe des droits de l'homme. Et 147 constitutions nationales protègent contre la discrimination, comme les constitutions de l'Afghanistan, de l'Inde, du Kenya et du Pérou [67].

Terme stigmatisant de la tuberculose

Personnes atteintes ou infectées par la TB

Défaillant de traitement

Suspect TB

Observance ou non observance du traitement

Lutte contre la TB



Terme NON stigmatisant de la tuberculose

Personne touchée par la TB/
Personne atteinte de TB

Personne perdue de vue

Personne à évaluer pour la TB

Adhésion ou non-adhésion au traitement

Prévention et soins de la TB

Table 1 : Termes stigmatisant et non stigmatisant de la tuberculose du partenariat Halte à la tuberculose Unis pour mettre fin à la tuberculose - Chaque mot compte : langage et utilisation suggérés pour les communications sur la tuberculose (1ère éd., 2015).

■ *Les évidences : pourquoi nous devons éliminer la discrimination*

La discrimination est étroitement liée et souvent le résultat de la stigmatisation liée à la tuberculose. La stigmatisation et la discrimination ont des effets très négatifs sur la santé et le bien-être des personnes touchées par la tuberculose et, par ricochet, sur la santé publique. La stigmatisation liée à la tuberculose doit être réduite et finalement éliminée afin de mettre fin à la discrimination contre les personnes touchées par la tuberculose.

Un langage stigmatisant perpétue et alimente la stigmatisation et la discrimination liées à la tuberculose. Cela comprend des termes tels que « suspect de tuberculose » pour désigner une personne soupçonnée d'avoir la tuberculose et « abandon » pour désigner une personne qui interrompt ou arrête le traitement antituberculeux. Le

changement et la progression de la terminologie utilisée dans l'épidémie et la riposte au VIH, par exemple, ont reflété les progrès de la recherche et de la pratique clinique et la déstigmatisation de la maladie [68]. *Le partenariat Halte à la tuberculose ; Unis pour mettre fin à la tuberculose - Chaque mot compte : langage et utilisation suggérés pour la tuberculose. Les communications fournissent des conseils sur l'utilisation d'un langage non stigmatisant et compatissant qui respecte la dignité et l'autonomie des personnes touchées par la tuberculose, réduisant ainsi la stigmatisation liée à la tuberculose et la discrimination* (voir le tableau 1) [69]²

“Les infirmières de la clinique DOT nous ont crié dessus. Ils ont traité les patients comme s'ils n'étaient rien, comme s'ils nous faisaient une faveur en nous donnant nos comprimés”.

Phumeza Tisile, TB Proof (Afrique du sud)

La discrimination des personnes touchées par la tuberculose se produit à travers des interactions de personne à personne, mais elle opère également au niveau structurel par le biais de lois, politiques et pratiques discriminatoires ; l'application discriminatoire de lois et de politiques neutres ; l'absence de protections juridiques ; et le non-respect des droits des personnes atteintes de TB [70] [71] [72].

La recherche démontre que la discrimination contre les personnes touchées par la tuberculose est répandue, touchant tous les aspects de la vie, y compris les soins de santé [73] [74] [75] [76], l'emploi [77] [78] [79] [80] [81] [82] [83] [84], l'éducation [85] [86] [87] [88], le logement [89] [90], la famille [91] [92] [93] [94] et protections [95].

“J'ai vu des gens expulsés de chez eux, des femmes battues par leur mari, tout cela parce qu'elles avaient la tuberculose. Les médecins qui ont refusés de voir mes patients tuberculeux sur référence. Les médecins qui ne permettent pas aux enfants de retourner à l'école quand ils ne sont plus contagieux, ou les écoles qui les refusent. La discrimination est répandue.”

Dr. Jennifer Furin, Harvard Medical School (USA)

Les preuves confirment en outre que la stigmatisation et la discrimination des personnes touchées par la tuberculose ont de graves conséquences. La stigmatisation dans les établissements de santé, par exemple, nuit au diagnostic, au traitement et aux résultats de santé individuels [96]. Plus généralement, le traitement stigmatisant et discriminatoire des personnes atteintes de tuberculose entraîne un diagnostic et un traitement retardés [91] [97] [98] [99]; défis liés à l'observance du traitement [91] [98]; augmentation des dépenses associées aux tests et aux traitements [98] [100]; statut social et qualité de vie diminués, y compris une mauvaise santé mentale [87] [99] [101] [102]; perte de revenu et d'emploi [80] [101] [103]; [104];

² Le Partenariat Halte à la tuberculose rapporte que la société civile et les groupes communautaires de lutte contre la tuberculose ont demandé que le guide linguistique soit mis à jour et élargi pour répondre à un ensemble plus solide de termes relatifs à la TB.

et les perturbations des relations personnelles et les difficultés à former des familles [87] [98] [101].

Des études révèlent que la stigmatisation et la discrimination liées à la tuberculose sont particulièrement préjudiciables, et qualitativement différentes, pour les femmes par rapport aux hommes [87] [93] [94] [98]. La Coalition mondiale des femmes militantes contre la tuberculose et la stigmatisation : conversations sur la résilience dans la guerre contre la tuberculose illustre la stigmatisation et la discrimination enracinées dont souffrent les femmes touchées par la tuberculose dans le monde [93]. En particulier, les femmes peuvent être plus vulnérables à la stigmatisation liée à la tuberculose et peuvent donc être victimes de stigmatisation à des taux plus élevés que les hommes, avec des effets négatifs plus importants sur leur comportement de recherche de santé [87] [105] [106]. Dans certains cas, les femmes sont même blâmées pour la propagation de la tuberculose et subissent des perturbations plus graves dans leur vie de famille, interférant souvent avec leur capacité à se marier en premier lieu [76] [87] [98].

“La Coalition mondiale des Activistes TB, TB infantiles et stigmatisation : conversations sur la résilience dans la guerre contre la tuberculose” démontre également la stigmatisation et la discrimination préjudiciables subies par les enfants touchés par la tuberculose dans le monde [85]. Entre autres, l'éducation des enfants est interrompue, ils sont séparés de leur famille, parfois pendant de longues périodes, et leur développement social est perturbé, car ils sont souvent rejetés par leurs amis et leur famille parce qu'ils ont la tuberculose [85].

La stigmatisation et la discrimination des personnes atteintes de tuberculose mettent également en danger la santé publique en alimentant la propagation de la maladie et en empêchant les efforts d'identification, de diagnostic et de traitement des personnes atteintes de tuberculose [107] [108] [109] [110] [111]. [678611390](#)

Droit à la vie privée et à la confidentialité

Le droit à la vie privée et à la confidentialité comprend le droit de garder confidentielles les informations personnelles sur la santé. Cela signifie que les personnes touchées par la tuberculose ont le droit au respect de la vie privée dans toutes les questions liées à leur santé, y compris si elles ont une infection ou une maladie tuberculeuse. La révélation, le partage ou le transfert de renseignements personnels sur la santé - par voie électronique ou autrement - n'est permis que si cela est fait avec le consentement éclairé de la personne et aux fins de ses soins de santé ou pour protéger la santé publique. Les renseignements personnels sur la santé recueillis, stockés, transférés ou traités pendant les mesures de santé publique, telles que la surveillance de la santé publique et les systèmes de notification des cas, peuvent être partagés ou transférés entre les fonctionnaires autorisés sans le consentement éclairé de la personne uniquement si

cela est fait de manière anonyme sans le nom de la personne ou toute autre information personnellement identifiable. Dans des circonstances étroitement définies, lorsque des mesures volontaires ont été tenté mais échoué, ou impossible, les agents de santé peuvent être tenus d'informer les contacts étroits d'une personne atteinte de tuberculose infectieuse, mais seulement si la personne présente un risque réel de transmettre, ou est susceptible d'avoir déjà transmis, la maladie. Même dans ces circonstances, les agents de santé doivent protéger la vie privée et la confidentialité de la personne atteinte de tuberculose dans toute la mesure du possible, y compris ne pas divulguer leur nom ou d'autres informations personnellement identifiables à leurs contacts.

D'après mon expérience de la prestation de soins contre la tuberculose dans le monde, il n'y a aucune protection de la vie privée et de la confidentialité. Les panneaux mêmes sur les cliniques et les véhicules utilisés pour le travail communautaire révèlent tous que quelqu'un a la tuberculose

Dr. Jennifer Furin, Harvard Medical School (USA)

Le droit au respect de la vie privée et à la confidentialité doit également être respecté et pris en compte dans la conception et la mise en œuvre du dépistage actif des cas, du traçage des contacts et d'autres interventions de santé publique pour trouver, tester et traiter les personnes atteintes de tuberculose. Ceci est particulièrement important lorsque les interventions impliquent d'entrer et de travailler dans des communautés touchées par la TB.

Le droit à la vie privée et à la confidentialité doit également être protégé dans les établissements de soins de santé et de recherche, où les renseignements personnels sur la santé et les dossiers médicaux sont collectés, stockés, traités et transmis sous forme numérique et autres.

Pour garantir que les données numériques contenant des informations personnelles sur la santé des personnes touchées par la tuberculose restent confidentielles et sécurisées, les programmes de santé publique, les instituts de recherche et les prestataires de soins de santé doivent mettre en œuvre de manière proactive des politiques, des protocoles et des pratiques qui établissent des garanties solides au sein des systèmes d'information électroniques. Cela comprend les technologies numériques qui prennent en charge le traitement de la tuberculose, telles que les technologies numériques d'observance (DAT), la thérapie sans fil observée (WOT), la thérapie par observation directe par vidéo (VOT ou vDOT), les moniteurs de médicaments électroniques, les capteurs électroniques ingérables et l'utilisation de services de messagerie téléphonique courte. (SMS).

Une note sur la distinction entre vie privée et confidentialité

La confidentialité fait généralement référence à la protection des renseignements personnels qui sont partagés avec les travailleurs de la santé, les représentants du gouvernement et les institutions, les organisations de médias, les employeurs et d'autres personnes ayant une obligation professionnelle, légale ou éthique de garder les informations confidentielles. La confidentialité fait référence, plus largement, à l'intérêt d'une personne à contrôler l'accès aux informations sur sa vie, y compris sa santé, et elle protège contre l'ingérence du gouvernement dans la prise de décision d'une personne concernant sa santé ou sa famille.

■ *Reconnaissance juridique du droit à la vie privée et à la confidentialité*

Le droit à la vie privée et à la confidentialité est établi par la loi à travers le monde entier. La Déclaration universelle des droits de l'homme et quatre traités internationaux établissent le droit à la vie privée, notamment le Pacte international relatif aux droits civils et politiques et la Convention relative aux droits des personnes handicapées. Six traités régionaux reconnaissent le droit à la vie privée, notamment la Charte africaine des droits de l'homme et des peuples et la Convention européenne des droits de l'homme. Et 175 constitutions nationales protègent le droit à la vie privée, comme les constitutions du Brésil, de l'Éthiopie, du Nigéria et du Pakistan [112].

L'OMS établit en outre que la protection de la vie privée et de la confidentialité est un principe éthique important pour les soins et la lutte antituberculeuses, y compris pendant les interventions de santé publique telles que la surveillance, le dépistage, les enquêtes et le traçage des contacts [113] [114] [115].

■ *Les évidences : pourquoi nous devons protéger le droit à la vie privée et à la confidentialité*

“Juste en entrant dans la clinique de TB-MR, vous êtes révélé. Dans la tuberculose, nous n'utilisons pas d'euphémismes pour les cliniques et autres services pour protéger la vie privée et être plus discrets. Comme dans le cas du VIH, par exemple, nous appelons la clinique une « clinique familiale ».

Dr. Thiloshini Govender, King Dinuzulu Hospital (Afrique du sud)

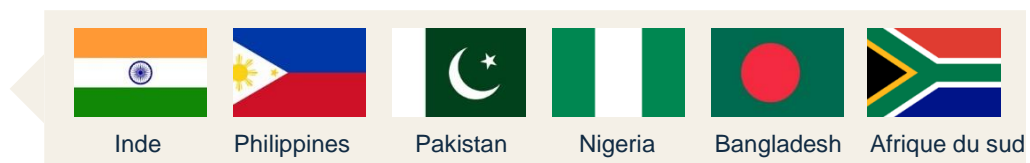
La protection du droit à la vie privée et à la confidentialité des personnes touchées par la tuberculose combat la stigmatisation et la discrimination et encourage les comportements de recherche de santé, protégeant ainsi la santé publique. En revanche, le fait de ne pas reconnaître et protéger la vie privée et la confidentialité décourage les personnes touchées par la tuberculose de se faire dépister, de commencer et de terminer le traitement, car elles craignent la stigmatisation et la discrimination, et les conséquences sociales et économiques qui en découlent. Ceci, à son tour, met en danger la santé publique en favorisant la propagation des maladies.

Les nombreuses preuves présentées dans la section précédente établissent les effets néfastes sur les individus et la santé publique de la stigmatisation et de la discrimination contre les personnes touchées par la tuberculose. Le fait de ne pas concevoir et mettre en œuvre des protections solides pour la vie privée et la confidentialité lors des interventions de santé publique, telles que la surveillance de la santé publique, la recherche active des cas, le dépistage, la recherche des contacts et la notification des cas, contribue à la stigmatisation et à la discrimination liées à la tuberculose. La protection du droit à la vie privée et à la confidentialité au cours de ces mesures est donc une garantie essentielle contre la stigmatisation et la discrimination et un outil essentiel pour promouvoir un comportement de recherche de santé parmi les personnes touchées par la tuberculose.

Cela dit, des études récentes révèlent la difficulté, voire l'impossibilité, de véritablement dépersonnaliser et chiffrer les données pour se protéger contre la ré-identification des personnes dont les informations personnelles se trouvent dans un ensemble de données [116] [117] [118] [119]. Cela a de graves implications pour les informations numériques sur les personnes touchées par la tuberculose collectées, stockées, transférées et traitées dans le cadre des interventions de santé publique. Même avec les fonctionnalités et pratiques de sécurité les plus avancées - y compris les plates-formes électroniques cryptées et protégées par mot de passe, les données anonymisées avec des systèmes d'identification uniques codés, tels que les identificateurs uniques de patient (UPI) - il peut ne pas être possible d'éliminer entièrement le risque de violation de données ou la ré-identification des personnes atteintes de tuberculose.

Des preuves provenant du monde entier démontrent que les personnes touchées par la TB ont de sérieuses préoccupations au sujet de leur vie privée et de leur confidentialité et que le fait de ne pas protéger la vie privée et la confidentialité dans les établissements de soins de santé a des conséquences négatives [77] [90] [120] [121]. Une étude a révélé que les personnes atteintes de TB ne voulaient pas décrire leurs symptômes aux agents de santé lorsqu'elles n'étaient pas assurées de la confidentialité, ce qui conduisait à des diagnostics incorrects et à des prescriptions de médicaments incorrectes [120]. Une autre a constaté que, pour garder leur état de santé privé, les personnes atteintes de TB préféraient payer pour des services dans des cliniques privées plutôt que d'accéder à un traitement gratuit dans des cliniques publiques [121]. Pour certaines personnes, cela a conduit à un traitement interrompu ou incomplet lorsqu'elles ne pouvaient plus se permettre des soins privés. Plusieurs autres études montrent également que le manque d'intimité dans les cliniques de tuberculose crée des obstacles au dépistage et à l'observance du traitement [77] [122] [123]. Dans un cas, les personnes touchées par la tuberculose ont expliqué que les cliniques publiques avec des signes qui identifient l'établissement comme une clinique antituberculeuse « excluent » toute personne qui entre et sort - correctement ou incorrectement - en tant que personne tuberculeuse [77].

50% de toutes les personnes diagnostiquées avec la TB.



Les seuls pays parmi ces six à reconnaître la vie privée et la confidentialité des personnes touchées par la tuberculose dans les établissements de soins de santé



(OMS Rapport mondial TB, 2019)

Malgré ce qui précède, un examen des directives nationales pour le contrôle, la prise en charge et le traitement de la tuberculose dans six pays - Inde [124], Philippines [125], Pakistan [126], Nigéria [127], Bangladesh [128] et L'Afrique du Sud [129] - qui représentait environ 50% de tous les nouveaux cas de tuberculose en 2018 montre qu'un seul pays, l'Afrique du Sud, reconnaît la vie privée ou la confidentialité des personnes touchées par la

tuberculose dans les établissements de soins de santé [7]. En fait, le mot « vie privée » n'apparaît pas dans les lignes directrices de quatre pays qui représentaient 41% de tous les nouveaux cas de tuberculose en 2018 [7] [124] [126] [127] [128]. Le terme « confidentialité » n'apparaît que dans deux directives, mais aucune ne reconnaît le droit à la confidentialité des personnes atteintes de tuberculose [126] [127]. Au lieu de cela, le terme « confidentialité » est utilisé dans ces lignes directrices en relation avec le conseil et le dépistage volontaire et confidentiel du VIH [126] [127].

Les recherches indiquent également que les personnes touchées par la tuberculose ont de sérieuses préoccupations concernant la vie privée et la confidentialité dans les milieux de travail et d'éducation. Une étude a identifié le droit à la vie privée sur le lieu de travail comme l'une des deux principales préoccupations des personnes atteintes de tuberculose dans l'étude [120]. Dans une autre étude menée auprès de travailleurs de la santé, la majorité des participants pensaient que le dépistage et le traitement de la tuberculose devraient rester confidentiels sur le lieu de travail, quel que soit l'endroit où le dépistage a eu lieu [130]. Une étude menée auprès d'élèves du secondaire a révélé qu'ils gardaient secret leur statut de tuberculose à leurs enseignants, démontrant une forte préférence pour la vie privée à l'école [76]. Une autre étude menée auprès d'élèves a révélé le besoin d'intimité en milieu scolaire pour documenter le traitement discriminatoire d'un enfant atteint de tuberculose, qui était exclu des activités scolaires même s'il suivait un traitement et n'était pas contagieux [87].

Droit à l'information

“Quelqu'un doit faire quelque chose pour sensibiliser à la tuberculose dans les prisons, pour briser le silence”.

Karabo Rafube, Preacher and Prisoners' Rights Activist (Afrique du sud)

Le droit à l'information comprend le droit de rechercher, de recevoir et de communiquer des informations. Cela signifie que les gens ont le droit à des informations sur la tuberculose qui sont facilement disponibles, facilement accessibles et compréhensibles. Toutes les informations sur la tuberculose doivent être sensibles au genre et à la culture, transmises de manière non technique, dans une langue comprise par la personne qui la reçoit, par des conseillers qualifiés, y compris des personnes qui ont elles-mêmes survécu à la tuberculose. Les programmes nationaux de lutte contre la tuberculose doivent accorder une attention particulière aux personnes analphabètes lors de l'élaboration et de la communication d'informations sur la tuberculose.

Le droit à l'information peut être compris comme une partie intégrante et, en fait, une condition nécessaire pour l'alphabétisation en santé. Il comprend un droit à l'information sur l'infection et la maladie de la tuberculose, y compris la prévention, les symptômes, la transmission de la maladie, le contrôle des infections, la durée de l'infectiosité, la résistance aux médicaments et le fait que la tuberculose est une maladie guérissable. Le droit à l'information comprend également des informations sur les services de prévention, de dépistage et de

traitement de la tuberculose, c'est-à-dire la « maîtrise du traitement ». L'alphabétisation en matière de traitement - un élément central de la riposte au VIH - comprend des connaissances sur les diagnostics et médicaments disponibles, la durée, les avantages et les risques du traitement antituberculeux, tous les effets secondaires possibles du traitement et les risques d'interruption ou arrêt du traitement.

Nous devons briser le jargon de la tuberculose.

Dr. Govender Thiloshini, King Dinuzulu Hospital (Afrique du sud)

L'alphabétisation en santé

Les connaissances, la motivation et les compétences des gens pour accéder, comprendre, évaluer et appliquer les informations sur la santé afin de porter des jugements et de prendre des décisions dans la vie quotidienne concernant les soins de santé, la prévention des maladies et la promotion de la santé pour maintenir ou améliorer la qualité de leur vie.

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

■ *Reconnaissance juridique du droit à l'information*

Le droit à l'information est établi par la loi à travers le monde entier. La Déclaration universelle des droits de l'homme et cinq traités internationaux reconnaissent le droit à l'information, notamment le Pacte international relatif aux droits civils et politiques et la Convention internationale sur la protection des droits de tous les travailleurs migrants et des membres de leur famille. Six traités régionaux établissent le droit à l'information, dont la Convention américaine relative aux droits de l'homme et la Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine (la Convention d'Oviedo). Et 94 constitutions nationales consacrent le droit à l'information, comme les constitutions du Malawi, des Philippines, du Soudan du Sud et du Venezuela [131].

■ *Les évidences : pourquoi nous devons respecter le droit à l'information*

“Rien. Rien. Rien. Ils ne m'ont donné aucune information lorsque j'ai reçu mon diagnostic de tuberculose

Dr. R. Gopa Kumar, Uniworld Foundation and Touched By TB (Inde)

Le respect du droit à l'information pour les personnes touchées par la tuberculose favorise les comportements de recherche de santé, réduit les retards de diagnostic, soutient l'initiation et l'observance du traitement et protège la santé publique. Sans connaissance de l'infection et de la maladie tuberculeuse, les personnes touchées par la tuberculose peuvent ne pas reconnaître les symptômes, ce qui entraîne des retards dans le diagnostic et le traitement et la propagation de la maladie. De plus, ils peuvent ne pas savoir que la tuberculose est une maladie guérissable ou qu'ils ne sont plus contagieux peu de temps après le début du traitement. Les deux peuvent décourager les comportements de recherche de santé et

conduire à la stigmatisation et à une anxiété ou une dépression évitables. Sans informations sur les traitements antituberculeux, y compris la durée du régime, les risques d'arrêter ou d'interrompre le traitement et les effets secondaires, les personnes sont moins susceptibles d'adhérer et de terminer avec succès le traitement.

“J'avais besoin de quelqu'un pour me conseiller lorsque j'ai découvert que j'avais la tuberculose. Même en tant que conseiller qualifié, moi-même, toutes mes stratégies d'adaptation ont été essayées. J'avais besoin d'aide.

Prabha Mahesh, ALERT India and Touched By TB

Des études menées dans le monde entier montrent que le manque d'informations sur l'infection et la maladie tuberculeuse, y compris sur les symptômes et la façon dont la maladie se propage, a de graves conséquences. Une revue systématique de la littérature sur les facteurs contribuant à la tuberculose a identifié de multiples études qui ont révélé un manque de connaissances sur la tuberculose et son mode de transmission exposant les personnes à un risque plus élevé de tuberculose [132]. Ces études ont identifié les groupes clés et vulnérables de la tuberculose - populations mobiles et migrantes et agents de santé - comme manquant de connaissances sur la maladie et sa transmission [133] [134] [135] [136] [137]. D'autres études ont également montré que des connaissances limitées sur la tuberculose constituent un obstacle aux services parmi les migrants, les populations rurales et les personnes handicapées [138] [139] [140]. Une autre revue systématique et méta-analyse a également révélé que le manque de connaissances sur la tuberculose et ses causes et symptômes dans les pays à revenu faible ou intermédiaire contribue aux retards dans la recherche de soins et de diagnostic, amène les gens à s'automédiquer et à cacher leur maladie, et entraîne une discrimination au sein des communautés, réduisant ainsi l'efficacité des programmes nationaux de lutte contre la tuberculose [141]. D'autres recherches ont montré que le manque de connaissances sur la cause et le mode de transmission de la tuberculose était un obstacle à l'observance du traitement [142]. Une étude basée sur la population a révélé que près de deux fois plus de personnes qui ne connaissaient pas les symptômes de la tuberculose avaient recours à des prestataires de soins de santé moins qualifiés et à l'automédication lors de leur première consultation que les personnes connaissant les symptômes [143]. Enfin, une enquête transversale a révélé que la stigmatisation liée à la tuberculose chez les personnes atteintes de tuberculose, mesurée par une échelle validée, était statistiquement associée à une moindre connaissance de la tuberculose [144].

Des données provenant du monde entier démontrent également qu'un manque de connaissances sur les traitements antituberculeux affecte négativement l'accès au traitement, l'observance et l'achèvement. Une revue systématique d'études menées dans des pays en développement a révélé que le manque de connaissances sur la durée du traitement antituberculeux et les conséquences de l'arrêt du

traitement était associé à la non-observance du traitement et à la perte de suivi chez les personnes atteintes de tuberculose [145]. Des études transversales ont montré qu'une mauvaise connaissance du traitement antituberculeux et de la maladie était significativement associée à la non-observance du traitement [146] [147].

Les meilleurs conseillers sont ceux qui ont survécu à la maladie. Ils peuvent former un véritable lien de confiance et avoir l'expérience nécessaire pour accompagner les personnes atteintes de tuberculose à travers le traitement

Dr. Jennifer Furin, Harvard Medical School (USA)

Une autre revue systématique et méta-analyse d'essais et d'études observationnelles a révélé que l'éducation et le conseil des personnes atteintes de tuberculose étaient associés à des taux plus élevés d'observance du traitement, d'achèvement du traitement et de guérison [148]. L'examen a examiné les interventions d'éducation et de conseil visant à fournir « des connaissances adéquates » et à garantir « la compréhension par le patient » du « processus de la maladie et des risques et avantages associés à l'observance du traitement » [148]. Une autre étude a révélé qu'une intervention favorisant la maîtrise du traitement par le biais de groupes de soutien au traitement réduisait le nombre de personnes atteintes de tuberculose perdues de vue [149]. Plusieurs études ont également montré que le conseil par les pairs, parfois combiné à d'autres interventions, améliore l'observance du traitement antituberculeux et les résultats, y compris chez les adolescents et les personnes qui utilisent des drogues [150] [151] [152].

Droit à la liberté

Le droit à la liberté protège les personnes atteintes de tuberculose contre la détention arbitraire ou discriminatoire, y compris pour l'isolement ou le traitement involontaires. La détention involontaire, l'hospitalisation ou l'isolement d'une personne atteinte de tuberculose est une privation de liberté dans tous les cas. Conformément au droit à la liberté, l'isolement involontaire n'est autorisé qu'en dernier ressort, dans des circonstances étroitement définies, pour la durée la plus courte possible, et uniquement pour protéger la santé publique - jamais à titre de commodité ou de punition. L'isolement involontaire ne devrait pas faire partie intégrante de la riposte contre la maladie d'un programme national de lutte contre la tuberculose.

Le traitement forcé des personnes atteintes de tuberculose lors d'un isolement ou d'une hospitalisation involontaire, ou dans toute autre circonstance, n'est jamais justifié sur le plan éthique et, dans tous les cas, constitue une violation des droits de l'homme.

Selon l'OMS, l'hospitalisation involontaire ou l'isolement pour tuberculose n'est autorisé que si, sur la base de preuves médicales exactes, une personne :

- ✓ Est connu pour être contagieux, refuse un traitement efficace et toutes les mesures raisonnables pour garantir l'observance ont

été tentées et se sont avérées infructueuses ; *OU*

- ✓ Est connue pour être contagieuse, a accepté un traitement ambulatoire, mais n'a pas la capacité d'instituer un contrôle des infections à domicile et refuse les soins hospitaliers ; *OU*
- ✓ Est très susceptible d'être contagieux (sur la base de preuves de laboratoire) mais refuse de se soumettre à une évaluation de son statut infectieux, alors que tout est mis en œuvre pour travailler avec la personne afin d'établir un plan de traitement qui répond à ses besoins [113].

En outre, conformément aux principes de "Syracuse" du Conseil économique et social des Nations Unies, la privation de liberté liée à l'hospitalisation ou à l'isolement involontaire de personnes atteintes de tuberculose n'est justifiée que si elle est :

- ✓ Conforme à la législation nationale en vigueur au moment de la privation ;
- ✓ Fondé sur un objectif légitime et proportionné à celui-ci en réponse à une menace grave pour la santé de la population ou de ses membres ;
- ✓ Strictement requis par les exigences de la situation ;
- ✓ Les moyens les moins restrictifs disponibles pour atteindre l'objectif ; *ET*
- ✓ Pas arbitraire, abusif ou discriminatoire [153].

Dans les circonstances exceptionnellement rares où l'isolement involontaire d'une personne atteinte de tuberculose infectieuse est médicalement requis et légalement et éthiquement permis, l'isolement doit avoir lieu dans un cadre médicalement approprié ou à domicile. L'isolement involontaire de personnes atteintes de tuberculose dans une cellule de prison ou au sein de la population générale d'une prison n'est jamais approprié ni justifié [113] [154]. Et le gouvernement doit fournir aux personnes atteintes de tuberculose qui sont isolées involontairement, entre autres, des soins médicaux, y compris des services de dépistage, de traitement et de conseil de la tuberculose de bonne qualité, des aliments et de l'eau nutritifs suffisants et un accès à un soutien social. Une personne privée de liberté en raison de la tuberculose doit également avoir le droit de contester sa détention devant un tribunal, de recevoir une décision judiciaire en temps opportun, et d'obtenir réparation et indemnisation si sa détention est jugée illégale.

■ *Reconnaissance juridique du droit à la liberté*

Le droit à la liberté est établi par la loi à travers le monde entier. La Déclaration universelle des droits de l'homme et cinq traités internationaux reconnaissent le droit à la liberté, y compris le Pacte international relatif aux droits civils et politiques et le Pacte international sur l'élimination de toutes les formes de discrimination

raciale. Six traités régionaux établissent le droit à la liberté, notamment la Charte africaine des droits des peuples de l'homme et la Convention américaine des droits de l'homme. Et 150 constitutions nationales consacrent le droit à la liberté, comme les constitutions de l'Argentine, du Mali, de la Papouasie-Nouvelle-Guinée et de l'Ouganda [155].

■ *Les évidences : pourquoi nous devons protéger le droit à la liberté*

“J'ai dû isoler des personnes atteintes de tuberculose à l'occasion. Le plus important est que cela n'a pas très bien fonctionné. Cela ne résout jamais le problème. Il y a généralement une raison pour laquelle une personne ne prend pas ses médicaments. Comment identifier et traiter ces raisons ? C'est le travail que nous devons faire, pour traiter le patient et protéger le public - pas le priver de sa liberté.

Dr. Jennifer Furin, Harvard Medical School (USA)

La protection du droit à la liberté des personnes touchées par la tuberculose favorise l'amélioration des résultats de santé individuelle et publique en encourageant les comportements de recherche de santé et en réduisant la stigmatisation. Malgré cela, il y a un manque de lois et de politiques nationales qui protègent explicitement le droit à la liberté dans le contexte de la tuberculose et qui établissent des règles et des directives claires pour les rares circonstances où l'isolement involontaire est permis. Par exemple, les évaluations de l'environnement juridique menées avec deux pays qui représentent plus de 30% de la charge mondiale de morbidité ont révélé qu'aucun des deux pays ne dispose d'une loi ou d'une politique nationale sur l'isolement des personnes atteintes de tuberculose [77] [156]. Alors que les deux pays ont une législation accordant au gouvernement le pouvoir de restreindre la liberté et la circulation dans le contexte des maladies infectieuses, aucun n'a de loi ou de politique spécialement adaptée à la tuberculose [77] [156]. Les lois autorisant des restrictions à la liberté dans ces pays, et dans d'autres, ne répondent pas aux normes décrites ci-dessus établies par l'OMS et le Conseil économique et social des Nations Unies. Et, entre autres, ils ne tiennent pas compte du fait que les personnes atteintes d'une tuberculose latente ne sont pas contagieuses, de la courte durée pendant laquelle les personnes atteintes de tuberculose sous traitement sont infectieuses, de la disponibilité de mesures de contrôle de l'infection tuberculeuse peu coûteuses et efficaces, et que La tuberculose est guérissable.

Nous ne devons pas utiliser le système de justice pénale pour limiter les droits des personnes touchées par la tuberculose. Nous avons besoin d'un processus distinct, avec le droit de faire appel de la décision de priver une personne de sa liberté. Nous ne devons limiter les droits que de manière fondée sur les droits.

Dr. Thiloshini Govender, King Dinuzulu Hospital (Afrique du sud)

L'isolement involontaire a de graves conséquences sur la santé sociale, économique, physique et mentale des personnes touchées par la

tuberculose et de leurs communautés. Dans un rapport au Conseil des droits de l'homme des Nations Unies sur la privation de liberté et la détention dans des contextes pénaux et médicaux, le Rapporteur spécial des Nations Unies sur le droit à la santé a expliqué :

« Le confinement comme réponse à la tuberculose accroît la stigmatisation des personnes atteintes de la maladie, poussant les personnes les plus exposées à la clandestinité et les éloignent des soins de santé. Le confinement des personnes atteintes de tuberculose les met non seulement en danger en les plaçant dans des milieux souvent caractérisés par un accès insuffisant au traitement et au soutien, mais alimente également la propagation de la maladie dans ces milieux. À titre d'exemple particulièrement frappant, l'incarcération a été utilisée pour isoler les personnes atteintes de tuberculose, les punissant de ne pas adhérer au traitement, même si les violations du droit à la santé ont conduit à leur non-observance en premier lieu. Le confinement fait peser sur la personne le fardeau du traitement et des soins de la tuberculose, isolant et criminalisant efficacement ceux qui sont malades au lieu de fournir les soins de santé et le soutien nécessaires pour terminer le traitement. Ces pratiques doivent cesser »[157].

[UN Special Rapporteur on the Right to Health, Mr. Dainius Pūras](#)

Le confinement des personnes atteintes de tuberculose peut exacerber les inégalités sociales existantes et les désavantages parmi les personnes atteintes de tuberculose [157]. Les preuves montrent que les personnes détenues en raison de la tuberculose sont plus susceptibles que les autres personnes atteintes de tuberculose de provenir de groupes socialement défavorisés, y compris les sans-abri, les populations mobiles et les migrants, les personnes vivant avec le VIH, les personnes qui consomment des drogues, les personnes atteintes de maladie mentale et les personnes minorités ethniques [158] [159] [160] [161]. Une personne en détention pour tuberculose est exclue de la pleine participation aux activités sociales et économiques de sa vie [162] [163] [164]. Ils peuvent être incapables de gagner un revenu ou perdre complètement leur emploi, entraînant des conséquences financières négatives pour eux-mêmes et leurs familles [162] [163]. La recherche montre que l'isolement prolongé pour le traitement de la tuberculose résistante aux médicaments induit des sentiments de peur, de colère, de culpabilité, de dépression et de suicide [162].

Les preuves démontrent également que les personnes confinées à cause de la tuberculose sont susceptibles de subir la stigmatisation et l'exclusion sociale de leurs communautés, amis et familles [113] [157] [162] [163] [164]. La recherche approfondie présentée dans les sections précédentes sur les effets néfastes sur la santé individuelle et publique de la stigmatisation et de la discrimination liées à la tuberculose est donc également pertinente ici. La protection du droit à la liberté et la mise en œuvre de politiques d'isolement conformément aux directives de l'OMS et du Conseil économique et social des Nations Unies constituent donc des protections essentielles contre la stigmatisation et la discrimination et des outils essentiels pour promouvoir un comportement de recherche de santé parmi les personnes atteintes de tuberculose.

Bibliographie

- [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. [Accessed June 2019].
- [7] WHO, "Global Tuberculosis Report 2019," 2019. [Online]. Available: 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.
- [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.

- [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] KNCTV Tuberculosis Foundation, "FDA approval of BPaL regimen an important breakthrough in TB control," 14 August 2019. [Online]. Available: <https://www.knctvtbc.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.
- [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.
- [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://bmcpublichealth.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/

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.
- [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.
- [60] Stop TB Partnership, “Key Populations Brief: Mobile Populations,” [Online]. Available: 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.
- [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, [Online]. Available: 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.
- [70] USAID, “TB Stigma Measurement Guidance,” 2018. [Online]. Available: https://www.challenggetb.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. Chimatata 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. 6, 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.
- [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.
- [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.
- [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. [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/.
- [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.
- [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.
- [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. [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.
- [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.
- [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. [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>.

Appendix

Key Informant Interview Questionnaire for People Affected by TB

Personal Information:

1. Please tell me your full name, age, where you live, and your current profession.

History with TB:

2. Can you briefly explain your history with tuberculosis, including where you lived and what you were doing in your life at the time you were sick?

Challenges Faced Before and During TB Treatment:

3. What are some of the challenges or barriers you faced when you were sick, in terms of getting diagnosed, starting treatment, and adhering and completing treatment?
4. Were you provided comprehensive, accurate information about the nature of TB infection and disease, and about your treatment, after your diagnosis?
 - a. If so, what information were you given and by whom?
 - b. If not, what information were you provided, by whom, and what do you believe was lacking?
5. Were you isolated during your TB treatment?
 - a. If so, please tell me about that experience, including where the isolation occurred, who ordered the isolation, what you were provided during your isolation, and whether you were isolated against your will.

Human Rights:

6. From your experience, can you please tell me your thoughts about human rights and how they relate to tuberculosis?
7. After you were diagnosed with TB, was your privacy respected, meaning was your diagnosis kept private among only you, your doctors, and close contacts?
 - a. If so, how was your privacy protected and who was the primary person responsible for protecting it?
 - b. If not, please tell me what happened and how your privacy was not protected.

8. Did you experience any discrimination during or after the time you had TB, such as in employment or education?
 - a. If so, please tell me about your experience.
9. Are there any particular human rights that you believe are particularly important, given your experience with TB and understanding of the TB response more broadly?
 - a. If so, please tell me which human rights you think are important and why.

Recommendations for TB Policymakers and Program Implementers:

10. If you could speak directly to TB policymakers and program implementers in your country and at the WHO, what are the three things you would tell them to do in order to improve the TB response?

Final Thoughts:

11. Is there anything else you believe it is important for the GCTA to know in order to create an effective Technical Brief on TB and human rights for policymakers and program implementers?

Key Informant Interview Questionnaire for TB Health Care Providers

Personal Information:

1. Please tell me your full name, age, where you live, and what kind of health care worker you are.

TB Healthcare:

2. Where do you practice medicine, in what jurisdictions, and in what kinds of health facilities?
3. Can you briefly explain the kind of health care you provide for people affected by TB, including the kinds of services?
4. What are your thoughts, based on your clinical experience, about the effectiveness of Directly Observed Therapy as the primary treatment strategy for TB?

Challenges Faced Before and During TB Treatment:

5. What are some of the challenges your TB patients face in getting diagnosed, starting treatment, and adhering and completing treatment?
6. In your experience, are people with TB provided comprehensive and accurate information about TB infection and disease, and about their treatment?
 - a. If so, what does this information entail and from whom do they receive it?
 - b. If not, what kinds of information is generally lacking for people affected by TB?
7. Have you had to recommend the isolation of a patient with TB during your practice?
 - a. If so, please tell me about that experience, including the reasons why the isolation was needed, where the patient was isolated, for how long, and under what conditions.

Human Rights:

8. Based on your experience as a TB health care provider, can you please tell me your thoughts about human rights and how they relate to TB?
9. In your experience, are your TB patients' privacy and confidentiality respected, meaning their diagnosis is kept private among the patient, their care providers and their close contacts?
 - a. If so, how does this happen in practice?

- b. If not, please tell me the different ways that you've seen privacy and confidentiality not being protected.
10. Have you witnessed first-hand or heard from any of your patients that they have experienced discrimination because they had TB?
 - a. If so, please tell me what you witnessed or heard from your patients.
 11. As a TB health care provider, are there any human rights that you believe are particularly important for people affected by TB?
 - a. If so, please tell me which rights you think are important and why.

Recommendations for TB Policymakers and Program Implementers:

12. If you could speak directly to TB policymakers and program implementers in your country and at the WHO, what are the three things you would tell them to do in order to improve the TB response?

Final Thoughts:

13. Is there anything else you believe it is important for the GCTA to know in order to create an effective Technical Brief on TB and human rights for policymakers and program implementers?

