

АКТИВИЗАЦИЯ ОТВЕТНЫХ МЕР, ОСНОВАННЫХ НА ПРАВАХ ЧЕЛОВЕКА, ДЛЯ ПРОТИВОДЕЙСТВИЯ РАСПРОСТРАНЕНИЮ ТУБЕРКУЛЕЗА

Технический доклад для разработчиков
стратегии и исполнителей программ



Активизация мер, основанных на правах человека, против распространения туберкулеза: Технический доклад для разработчиков стратегии и исполнителей программ

ISBN 978-1-7352336-0-4

© Глобальная коалиция активистов борьбы с туберкулезом
Все права защищены

Июль 2020 г.

Для цитирования:

Брайан Ситро «Активизация мер, основанных на правах человека, против распространения туберкулеза: Технический доклад для разработчиков стратегии и исполнителей программ», Глобальная коалиция активистов борьбы с туберкулезом, Партнерство «Остановить туберкулез», Центр международных прав человека Северо-западной школы права Притцкера (июль 2020 г.).

Дизайнер Рича Махешвари

ОГЛАВЛЕНИЕ

- i Выражение благодарности
- iii Обращение Блессины Кумар, генерального директора Глобальной коалиции активистов борьбы с туберкулезом
- iv Обращение Лучики Дитиу, исполнительного директора Партнерства «Остановить туберкулез»
- 1 Краткое описание
- 6 Цели
- 6 Методология
- 6 Терминологическая помета
- 7 20 рекомендаций по формированию мер, основанных на правах человека, для противодействия туберкулезу
- 11 Введение в ответные меры по борьбе с туберкулезом на основе прав человека
- 14 5 жизненно важных прав человека в борьбе с туберкулезом
 - 14 **Право на здоровье**
 - Юридическое признание права на здоровье
 - Доказательство: почему мы должны соблюдать право на здоровье
 - 19 **Право на свободу от дискриминации**
 - Юридическое признание права на свободу от дискриминации
 - Доказательство: почему мы должны устранять дискриминацию
 - 22 **Право на неприкосновенность частной жизни и конфиденциальность**
 - Юридическое признание права на неприкосновенность частной жизни и конфиденциальность
 - Доказательство: почему мы должны защищать право на неприкосновенность частной жизни и конфиденциальность

26 Право на информацию

Юридическое признание права на информацию

Доказательство: почему мы должны соблюдать право на информацию

29 Право на свободу

Юридическое признание права на свободу

Доказательство: почему мы должны защищать право на свободу

33 Список использованной литературы

45 Приложение

45 Опросник для проведения беседы с важным источником информации (люди, затронутые туберкулезом)

47 Опросник для проведения беседы с важным источником информации (поставщик услуг по лечению туберкулеза)

Выражение благодарности

Брайан Ситро, доцент кафедры права Северо-западной школы права Притцкера, разработал и написал данный Технический доклад под руководством **Блессины Кумар**, генерального директора Глобальной коалиции активистов по борьбе с туберкулезом.

Информация, собранная в ходе интервью с людьми, затронутыми туберкулезом, имела решающее значение при разработке содержания и рекомендаций для данного Доклада. Брайан Ситро провел интервью со следующими лицами: **д-р Дженнифер Фурин** (США), **д-р Р. Гопа Кумар** (Индия), **Прабха Махеш** (Индия), **Карабо Рафубе** (ЮАР), **Фумеза Тисиле** (ЮАР) и **д-р Тилошини Говендер** (ЮАР).

Элиза Роуз Мейер, научный сотрудник Schuette по вопросам здоровья и прав человека, **Меган Ричардсон** и **Эми Пестенариу**, доктор юриспруденции и магистр юридических наук, соответственно (Северо-западная школа права Притцкера), предоставили ценные исследовательские данные, письменные материалы и предложили идеи во время разработки данного Доклада. **Мереди Хейм**, также доктор юриспруденции (Северо-западная школа права Притцкера), провела дополнительное исследование и отредактировала данный Доклад.

Особая благодарность **Партнерству «Остановить туберкулез»**, в частности **Лучике Дитиу** и ее коллегам за ценный обзор и внесение комментариев к данному Докладу.

Особая благодарность **д-ру Шеннон Р. Гэлвин**, доценту медицины (инфекционные болезни) Северо-западной школы медицины Файнберга за обзор и исправления, а также преподавателям **Северо-западного центра международных прав человека и Северо-западному проекту «Доступ к здравоохранению»** за рассмотрение и утверждение этого Доклада.

Особая благодарность **Арчане Ойнам** (Глобальная коалиция активистов по борьбе с туберкулезом) за поддержку в разработке данного Доклада.

Наконец, многие идеи в данном Докладе были проверены и доработаны в ходе юридического практикума «Основанные на правах человека меры против распространения туберкулеза», проведенного Глобальной коалицией активистов борьбы с туберкулезом, совместно с Партнерством «Остановить туберкулез» и Северо-западным центром международных прав человека в Хайдарабаде (Индия, ноябрь 2019 г.), в качестве параллельного мероприятия в рамках 50-й Всемирной конференции Союза по здоровью легких – “Union”.



Данное групповое фото было сделано во время юридического практикума «Основанные на правах человека меры против распространения туберкулеза», проведенного Глобальной коалицией активистов борьбы с туберкулезом, совместно с Партнерством «Остановить туберкулез» и Северо-западным центром международных прав человека в Хайдарабаде (Индия, ноябрь 2019 г.), в качестве параллельного мероприятия в рамках 50-й Всемирной конференции Союза по здоровью легких - "Union".

Концепция борьбы с туберкулезом, основанная на правах человека, является относительно новой. Вековой медицинский подход в преодолении туберкулеза не учитывал права человека при планировании ответных мер в этой борьбе.

В последнее время при разработке и внедрении ответных мер в борьбе с туберкулезом получили признание и тенденции в направлении применения прав человека, и ориентирование на людей. Мы все начинаем осознавать необходимость помочь сообществам, затронутым туберкулезом, понять свои права и укреплять свой потенциал в этом направлении. TBpeople, ACT! Asia Pacific и другими группами были разработаны важные документы для разъяснения прав человека в контексте борьбы с туберкулезом и наращивания потенциала сообществ.

Но данный Технический доклад – первый документ, в котором содержатся рекомендации непосредственно для разработчиков стратегий и национальных программ борьбы с туберкулезом; этот доклад призван способствовать их пониманию прав человека в контексте борьбы с туберкулезом и соответствующим образом улучшить предпринимаемые меры и реализуемые программы.

Данный Технический доклад – «живой» документ. Мы приветствуем возможность внести в него коррективы и улучшать его по мере изменения и развития глобальных мер борьбы с туберкулезом.

Глобальная коалиция активистов борьбы с туберкулезом (ГСТА) по-прежнему возглавляет усилия по обеспечению того, чтобы сообщества, затронутые туберкулезом, занимали центральное место во всех национальных планах, и чтобы мнение и жизненный опыт людей, затронутых туберкулезом, оказывали формирующее влияние на глобальные ответные меры.

Мы чрезвычайно благодарны нашим коллегам из Южной Африки и Индии, которые поделились своим опытом в ходе интервью, данных для этого Доклада. И мы также хотели бы поблагодарить профессора Брайана Ситро и его команду за сотрудничество с нами при разработке и написании этого документа.

В данном Докладе мы надеемся, что разработчики стратегии, люди, ответственные за национальные программы по борьбе с туберкулезом, и сообщества, затронутые туберкулезом, смогут собраться вместе, чтобы спланировать и осуществить мероприятия, которые защищают права и достоинство всех людей, затронутых туберкулезом.

Блессина Кумар
Генеральный директор
Глобальная коалиция активистов
борьбы с туберкулезом



Я пишу эти слова в начале июня 2020 года, работая дома, в самое невероятное, нереальное и душераздирающее время в моей жизни. Рост числа смертей от COVID-19, локдауны по всему миру, страх второй волны заболеваний COVID, миллионы остались без работы, люди боятся за свое будущее, полиция убивает невинных, расизм, нарушения прав человека, протесты, беспорядки... Я опасаясь, что все достигнутое нами в продвижении и защите прав людей, затронутых туберкулезом (снижение стигматизации, улучшение доступа к лечению, борьба за равноправие) откатится на много лет назад. На фоне всего этого я хочу обратить ваше внимание на следующее: меры по борьбе с туберкулезом должны быть ориентированы на потребности людей, основаны на правах человека и учитывать гендерные аспекты. И мы хотим, чтобы все понимали, что расширение доказательной базы в отношении туберкулеза и прав человека и повышение осведомленности заинтересованных сторон в отношении туберкулеза имеет решающее значение, если мы хотим добиться от Встречи на высоком уровне Организации объединенных наций обязательств, связанных с туберкулезом, включая отмену стигматизации и дискриминационных законов.

Права человека являются для Партнерства «Остановить туберкулез» приоритетным вопросом. Делегаты сообщества от нашего правления и партнеры в различных странах сообщают, что решение проблем, связанных с правами человека (такие как стигматизация и дискриминация, неэффективная психосоциальная поддержка или услуги, которые недоступны для людей с туберкулезом) является приоритетом номер один для людей, затронутых туберкулезом. Поэтому в Партнерстве «Остановить туберкулез» мы действительно стремимся выполнять все, о чем мы говорим, а следовательно – учитывать права человека в нашем «Глобальном плане по борьбе с туберкулезом на 2018–2022 гг.». Мы разработали пакеты инвестиций для сообществ, прав и вопросов гендерного характера, выполнили в 12 странах оценку барьеров, препятствующих всеобщему доступу к лечению туберкулеза с точки зрения прав человека, провели в 10 странах пилотный мониторинг под руководством сообщества с помощью специального приложения OneImpact. Мы также выступали за инициативы, в том числе «Найробийская стратегия по борьбе с туберкулезом и развитию прав человека», «Декларация прав людей, затронутых туберкулезом», учебный модуль «Право на дыхание», Оценка уровня стигмы туберкулеза и рекомендации по законодательству о туберкулезе, основанные на правах человека. И мы постоянно проводим встречи дискуссионной группы по туберкулезу и правам человека. Однако мы проделали эту работу не в одиночку. Все эти инициативы предприняли, поддержали или возглавили сообщества и сети людей, затронутых туберкулезом.

Партнерство «Остановить туберкулез» много лет тесно сотрудничает с коллегами из Глобальной коалиции активистов по борьбе с туберкулезом (GCTA). Совсем недавно, вместе с GCTA и Северо-западной школой права Притцкера, мы провели тренинг для юристов по этой самой теме. Поэтому для нас вполне естественно сотрудничать с GCTA, с Блессиной Кумар и Брайаном Ситро, а также со всеми нашими друзьями в сообществе по борьбе с туберкулезом, в рамках работы над инициативой GCTA по активизации мер, основанных на правах человека, против распространения туберкулеза.

Важно, чтобы GCTA продвигала эту важную инициативу и продолжала настаивать на том, чтобы права человека перестали быть маловажной темой, но легли в основу всех политик и мероприятий по борьбе с туберкулезом. Без поощрения укрепления и защиты прав человека, без устранения препятствий для доступа к лечению и без расширения прав и возможностей людей, переживших туберкулез и затронутых туберкулезом, мы никогда не покончим с этой эпидемией. Я призываю всех нас взять на себя обязательство продвигать права человека, чтобы положить конец туберкулезу.

Лучика Дитиу
Исполнительный директор
Партнерство «Остановить туберкулез»



Краткое описание

Меры по борьбе с туберкулезом, основанные на соблюдении прав человека, поддерживают и усиливают меры по обеспечению общественного здравоохранения и надлежащую клиническую практику. Подход основан на стремлении обеспечить достоинство и автономию людей, затронутых туберкулезом, а также на критической роли, которую они должны играть во всех аспектах ответных мер. В подходе, основанном на правах человека, особое внимание уделено ключевым и уязвимым группам населения, применяются ответные меры с учетом гендерных особенностей и используются существующие законы на международном, региональном и национальном уровнях для усиления этих ответных мер. Сюда включены право на здоровье, отсутствие дискриминации, неприкосновенность частной жизни и конфиденциальность, информацию, свободу и другие. Уважение этих прав человека способствует укреплению здоровья и благополучия людей и тем самым защищает здоровье населения.

Права человека лежат в основе Стратегии Всемирной организации здравоохранения (ВОЗ) по ликвидации туберкулеза (End TB Strategy), Политической декларации Организации объединенных наций (ООН) по борьбе с туберкулезом (Political Declaration on the Fight against TB) и Глобального плана по борьбе с туберкулезом (Global Plan to End TB) на 2018–2022 гг. Партнерства «Остановить туберкулез». Третий принцип Стратегии по ликвидации туберкулеза призывает к «защите и продвижению прав человека, этики и справедливости». Политическая декларация ООН обязывает страны предпринять «всеобъемлющие ответные меры..., направленные на устранение решающих социальных и экономических факторов эпидемии, а также на защиту и соблюдение прав человека и достоинства всех людей». А в Глобальном плане по борьбе с туберкулезом на 2018–2022 годы сказано, что для того, чтобы покончить с туберкулезом, национальные правительства должны «преобразовать меры по борьбе с туберкулезом, чтобы они были справедливыми, основанными на правах человека и ориентированными на людей, и чтобы велась активная работа по охвату ключевых групп населения».

Право на здоровье

Право на здоровье включает в себя широкий спектр прав и свобод, направленных на обеспечение наивысшего достижимого уровня физического и психического здоровья для всех. Доступ к качественным медицинским учреждениям, товарам и услугам – на недискриминационной основе – является ключевым компонентом права на здоровье и обязанностью каждого правительства. Это означает, что люди, затронутые туберкулезом, имеют право на равный доступ к вакцинам, лекарствам, средствам диагностики хорошего качества для профилактики, выявления, и лечения латентной туберкулезной инфекции (LTBI), лекарственно-чувствительного туберкулеза и туберкулеза с лекарственной устойчивостью. Это также означает, что люди, затронутые туберкулезом, имеют право на доступ к медицинским учреждениям, где они могут получить качественную, ориентированную на нужды людей помощь от квалифицированных медицинских работников, в том числе, при необходимости, на уровне сообщества.

Право на здоровье прочно закреплено в законодательствах стран во всем мире. Всеобщая декларация прав человека и шесть международных договоров закрепляют право на здоровье. Четыре региональных договора признают право на здоровье. Также право на здоровье закреплено в 136 национальных конституциях, таких как конституции Бразилии, Колумбии, Южной Африки и Таиланда.

Соблюдение права на здоровье у людей, затронутых туберкулезом, приведет к достижению лучших результатов в обеспечении индивидуального и общественного здоровья. Обеспечение наличия и доступности лучших вакцин, средств диагностики и лечения для людей, затронутых туберкулезом, означает, что национальные программы по борьбе с туберкулезом должны быть в курсе глобальных рекомендаций и обеспечивать финансовые и технические возможности для приобретения и включения новых технологий в свои программы и проекты. Национальные программы по борьбе с туберкулезом должны также обеспечивать доступность экономических и психосоциальных услуг для людей, затронутых туберкулезом, которые нуждаются в них во время лечения, включая поддержку питания, денежную помощь и консультации. Обеспечение хорошего качества услуг и учреждений по борьбе с туберкулезом, их наличия и доступности для людей, затронутых туберкулезом, также означает, что правительства и национальные программы по борьбе с туберкулезом должны выявлять и устранять все препятствия на пути к услугам и учреждениям и предоставлять ориентированную на потребности людей помощь при туберкулезе.

Исследования показывают, что даже когда лечение предоставляется бесплатно в рамках национальных программ борьбы с туберкулезом, физические и финансовые нагрузки ограничивают доступ к лечению. К ним относятся стоимость лекарств и тестов, полученных от частных поставщиков, расстояние и стоимость транспортировки до клиники, а также потеря дохода в результате перерывов в работе или потери работы. Фактические данные также демонстрируют, что лечение под непосредственным наблюдением (*directly observed therapy, DOT*) связано с финансовыми препятствиями на пути к лечению, а также со стигматизацией и дискриминацией в отношении людей, затронутых туберкулезом. Другое исследование показывает, что *DOT* само по себе может быть препятствием для приверженности лечению.

Исследования также показывают, что барьеры системного уровня препятствуют доступу к лечению как лекарственно-чувствительного, так и лекарственно-устойчивого туберкулеза. К ним относятся нехватка противотуберкулезных препаратов первой линии, монопольное ценообразование на новые лекарственные средства по патентам, а также операционные проблемы, такие как потребность в передовых технических возможностях и инфраструктуре для новых технологий. Имеется множество доказательств, демонстрирующих, что доступ к лучшим доступным диагностическим средствам и лечению особенно затруднен для ключевых и уязвимых групп населения (например, заключенные, часто переезжающие группы и мигранты).

Право на свободу от дискриминации

Право на свободу от дискриминации запрещает как прямую, так и косвенную дискриминацию людей, затронутых туберкулезом, на основании их фактического или предполагаемого состояния здоровья как в общественной, так и в частной сферах жизни. Это включает в себя медицинские учреждения, занятость, образование, жилье, семью, иммиграцию, а также доступ к социальному обеспечению и социальным льготам. Право на свободу от дискриминации также запрещает дискриминацию в отношении ключевых и уязвимых групп населения (часто переезжающие группы и мигранты, люди, живущие с ВИЧ, лица, употребляющие наркотики, заключенные и женщины), которые часто подвергаются стигматизации или лишаются помощи из-за их социального или правового статуса.

Право на свободу от дискриминации повсеместно закреплено в законодательстве стран мира. Всеобщая декларация прав человека и семь международных договоров

запрещают дискриминацию. Шесть региональных договоров закрепляют право на свободу от дискриминации. 147 национальных конституций защищают от дискриминации, например конституции Афганистана, Индии, Кении и Перу.

Дискриминация тесно связана со стигматизацией из-за туберкулеза и часто является ее результатом. Стигматизация на уровне языка увековечивает и подпитывает дискриминацию людей, затронутых туберкулезом, и ключевых групп населения, наиболее уязвимых к туберкулезу. Исследования показывают, что дискриминация людей, затронутых туберкулезом, широко распространена – она затрагивает все аспекты жизни, включая здравоохранение, трудоустройство, образование, жилье и семью. И факты показывают, что стигматизация и дискриминация людей, затронутых туберкулезом, имеют серьезные последствия, причем для женщин они особенно разрушительные и качественно иные. Стигматизация и дискриминация приводят к задержке постановки диагноза и начала лечения; возникают проблемы в приверженности лечению; они сопряжены с повышенными расходами на обследование и лечение; происходит потеря дохода и работы; возникают трудности с поиском и обслуживанием жилья; прерывается обучение; нарушаются личные отношения и появляются трудности в создании семьи; происходит снижение социального статуса и качества жизни, включая плохое психическое здоровье.

Право на неприкосновенность частной жизни и конфиденциальность

Право на неприкосновенность частной жизни и конфиденциальность включает право хранить личную информацию о здоровье в тайне. Это означает, что люди, затронутые туберкулезом, имеют право на неприкосновенность частной жизни по всем вопросам, связанным с их здоровьем, включая то, есть ли у них инфекция или заболевание туберкулезом. Раскрытие, совместное использование или передача личной медицинской информации (в электронном или ином виде) допустимы только в том случае, если это делается с осознанного согласия человека и в целях оказания ему помощи или для защиты здоровья населения. Личная медицинская информация, собираемая, хранимая, передаваемая или обрабатываемая в ходе реализации мер общественного здравоохранения, таких как системы наблюдения за общественным здоровьем и уведомления о случаях заболевания, может быть передана или отправлена без информированного согласия пациента, только если это делается анонимно, без указания имени или любых других персональных данных. Чтобы обеспечить конфиденциальность и безопасность цифровых данных, содержащих личную информацию о здоровье людей, затронутых туберкулезом, в соответствии с правом на неприкосновенность частной жизни и конфиденциальность, программы общественного здравоохранения, исследовательские учреждения и поставщики медицинских услуг должны активно внедрять надежные меры безопасности во всех электронных информационных системах.

Право на неприкосновенность частной жизни и конфиденциальность закреплено в законодательстве стран мира. Всеобщая декларация прав человека и четыре международных договора устанавливают право на неприкосновенность частной жизни. Шесть региональных договоров признают право на неприкосновенность частной жизни. 175 национальных конституций защищают право на неприкосновенность частной жизни, например конституции Бразилии, Эфиопии, Нигерии и Пакистана.

Защита права на неприкосновенность частной жизни и конфиденциальность людей, затронутых туберкулезом, в том числе во время осуществления надзора за обществен-

ным здоровьем, активного выявления случаев заболевания, скрининга, отслеживания контактов и уведомления о выявлении людей с туберкулезом, борется со стигматизацией и дискриминацией и поощряет обращение за медицинской помощью, тем самым защищая общественное здоровье. И наоборот: неспособность распознать и защитить частную жизнь и конфиденциальность отбивает у людей, затронутых туберкулезом, желание пройти тестирование и начать лечение, поскольку они могут опасаться стигматизации и дискриминации, а также связанных с этим социальных и экономических последствий. Это, в свою очередь, ставит под угрозу общественное здоровье, способствуя распространению заболевания. Свидетельства, поступающие из разных стран мира, подтверждают, что люди, затронутые туберкулезом, всерьез беспокоятся за неприкосновенность частной жизни и конфиденциальность, и что неспособность защитить частную жизнь и конфиденциальность в учреждениях здравоохранения, занятости и образования чревата для них негативными последствиями. Несмотря на это, обзор национальных руководств по контролю, ведению и лечению туберкулеза в шести странах, на которые приходилось примерно 50 % всех впервые выявленных людей с активным туберкулезом в 2017 году, показывает, что лишь одна страна (ЮАР) признает неприкосновенность частной жизни или конфиденциальность людей, затронутых туберкулезом, в медицинских учреждениях.

Право на информацию

Право на информацию включает право находить, получать и передавать информацию. Это означает, что люди имеют право на легкодоступную и понятную информацию о туберкулезе, предоставляемую по первому требованию. Вся информация о туберкулезе должна быть гендерно- и культурно-чувствительной, передаваться в доступном изложении, на языке, понятном человеку, которому она предоставляется, обученными консультантами, в том числе людьми, которые сами пережили туберкулез. Сюда входит информация о туберкулезной инфекции и заболевании, в том числе о профилактике, симптомах, передаче заболевания, инфекционном контроле, продолжительности инфекционности, лекарственной устойчивости и о том, что туберкулез является излечимым заболеванием. Право на информацию также включает информацию об услугах по профилактике, тестированию и лечению туберкулеза, т. е. «медицинскую грамотность».

Право на информацию закреплено в законодательстве стран мира. Всеобщая декларация прав человека и пять международных договоров признают право на информацию. Шесть региональных договоров устанавливают право на информацию. Право на информацию закреплено в 94 национальных конституциях, таких как конституции Малави, Филиппин, Южного Судана и Венесуэлы.

Осуществление права на информацию для людей, затронутых туберкулезом, способствует обращению за медицинской помощью и защищает общественное здоровье. Исследования, проводимые во всем мире, показывают, что недостаток информации о туберкулезной инфекции и заболевании, в том числе о симптомах и способах распространения болезни, повышает риск заболевания туберкулезом; устанавливает барьеры для оказания услуг; способствует задержкам в обращении за медицинской помощью; заставляет людей заниматься самолечением и скрывать свою болезнь; и снижает приверженность лечению. Фактические данные также демонстрируют, что недостаток знаний о лечении туберкулеза отрицательно влияет на доступность лечения, а также приверженность и прохождение полного курса лечения. Систематический обзор испытаний и обсервационных исследований показал, что просвещение и

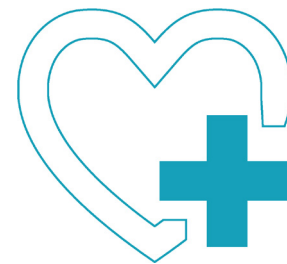
консультирование людей, затронутых туберкулезом, были связаны с более высокими показателями приверженности лечению, прохождения полного курса лечения и выздоровления. Несколько исследований показали, что консультирование со стороны сверстников, иногда в сочетании с другими вмешательствами, улучшает приверженность лечению туберкулеза и улучшает его результаты – в том числе среди подростков и лиц, употребляющих наркотики.

Право на свободу

Право на свободу защищает людей, затронутых туберкулезом, от незаконного или дискриминационного задержания, в том числе для принудительной изоляции или лечения. Недобровольное задержание, госпитализация или изоляция человека с туберкулезом является лишением свободы во всех случаях. В соответствии с правом на свободу принудительная изоляция допустима только в качестве крайней меры, при строго определенных обстоятельствах, на кратчайший срок и только для защиты здоровья населения – ни в коем случае не в качестве наиболее удобной меры или средства наказания. Принудительное лечение людей с туберкулезом во время недобровольной изоляции или госпитализации или при любых других обстоятельствах ни в коем случае не является этически оправданным действием и во всех проявлениях является нарушением прав человека.

Право на свободу закреплено в законодательстве стран мира. Всеобщая декларация прав человека и пять международных договоров признают право на свободу. Шесть региональных договоров закрепляют право на свободу. Право на свободу закреплено в 150 национальных конституциях, таких как конституции Аргентины, Мали, Папуа-Новой Гвинеи и Уганды.

Защита права на свободу лиц, затронутых туберкулезом, способствует улучшению результатов индивидуального и общественного здравоохранения за счет поощрения обращения за медицинской помощью и снижения стигматизации. Несмотря на это, отсутствуют национальные законы и политики, которые прямо защищают право на свободу в контексте туберкулеза и устанавливают четкие правила и руководящие принципы для тех редких случаев, когда допускается принудительная изоляция. Более того, принудительная изоляция имеет серьезные социальные, экономические, физические и психические последствия для здоровья людей, затронутых туберкулезом, и их сообществ. Специальный докладчик ООН по праву на здоровье пояснил, что «заключение в тюрьму, как мера по борьбе с туберкулезом, усиливает стигматизацию людей с этим заболеванием, заставляя тех, кто подвергается наибольшему риску, скрываться и лишая себя возможности получить медицинскую помощь». Люди, изолированные из-за туберкулеза, могут быть не в состоянии получать доход или способны полностью потерять работу, что приведет к негативным финансовым последствиям для них самих и их семей. Ограничение свободы передвижения людей, затронутых туберкулезом, также может усугубить существующее социальное неравенство и неблагоприятные условия. Фактические данные показывают, что люди, изолированные из-за туберкулеза, с большей вероятностью, чем другие люди, затронутые туберкулезом, примкнут к социально незащищенным группам, включая бездомных, часто переезжающих лиц и мигрантов, людей, живущих с ВИЧ, людей, употребляющих наркотики, людей с психическими заболеваниями, а также расовых или социальных групп населения и этнических меньшинств. Исследования также показывают, что люди, лишённые свободы из-за туберкулеза, могут столкнуться со стигматизацией и социальной изоляцией от своих сообществ, друзей и семей. Исследования показывают, что длительная изоляция с целью лечения лекарственно-устойчивого туберкулеза вызывает страх, гнев, склонность к самобичеванию, депрессии и самоубийству.



Цели

Цель данного технического доклада – предоставить четкие и действенные инструкции для разработчиков стратегии, а также исполнителей программ по борьбе с туберкулезом, о том, как активизировать меры по борьбе с туберкулезом, основанные на соблюдении прав человека. С этой целью в данном докладе представлен набор руководящих рекомендаций к действию. Далее в нем очерчены контуры мер по борьбе с туберкулезом, основанных на соблюдении прав человека. Наконец, в нем освещены пять жизненно важных прав человека, объясняется их содержание и правовые основы, а также представлены обширные доказательства важной роли, которую они должны играть в мерах по борьбе с этим заболеванием.

Методология

Данный технический доклад был разработан и написан на основе обширных кабинетных исследований, интервью с важными источниками информации, проведенных с людьми, затронутыми туберкулезом, и поставщиками медицинских услуг, а также предыдущих выездных исследований в Азербайджане, Индии, Нигерии и Таджикистане. Анкеты, использованные для проведения интервью с важными источниками информации, приведены в Приложении. Знания и опыт представителей учреждений и организаций также внесли большой вклад в разработку содержания и рекомендаций в техническом докладе. К ним относятся Глобальная коалиция активистов борьбы с туберкулезом, Партнерство «Остановить туберкулез», Центр международных прав человека Северо-западной школы права Притцкера и проект «Доступ к здравоохранению» Северо-Западного университета.

Терминологическая помета

В данном техническом докладе используется термин «лица, затронутые туберкулезом» для обозначения любого человека, болеющего туберкулезом или ранее болевшего туберкулезом, а также лиц, осуществляющих за ним уход, и его ближайших членов семьи, а также представителей ключевых и уязвимых групп населения (например, дети, медицинские работники, коренные народы, люди, живущие с ВИЧ, люди, употребляющие наркотики, заключенные, шахтеры, часто переезжающие группы и мигранты, представители бедных слоев сельского и городского населения и женщины).

20 рекомендаций по формированию ответных мер для противодействия туберкулезу, основанных на правах человека

Эти 20 рекомендаций для разработчиков стратегии и исполнителей программ по борьбе с туберкулезом, содержат конкретные рекомендации по активизации мер по борьбе с туберкулезом, основанных на соблюдении прав человека. Рекомендации основаны на обширных кабинетных и выездных исследованиях, интервью с важными источниками информации, а также знании и опыте представителей учреждений и организаций. В частности, данные, представленные в разделе «Пять жизненно важных прав человека в борьбе с туберкулезом» данного технического доклада, напрямую подтверждают эти рекомендации.

Право на здоровье

Для реализации права на здоровье и обеспечения наличия и доступности качественных противотуберкулезных услуг для всех, кто в них нуждается, разработчики стратегии и исполнители программ должны:

1. **Создать Целевую группу по технологиям борьбы с туберкулезом**, чтобы быть в курсе глобальных рекомендаций, координировать финансовые и технические ресурсы для закупок и быстрой интеграции в национальную программу борьбы с туберкулезом лучших доступных вакцин, диагностических средств и лекарств от латентной туберкулезной инфекции, туберкулеза, чувствительного к лекарственным препаратам, и всех форм лекарственно-устойчивого туберкулеза;
2. **Устранить барьеры в области интеллектуальной собственности и патентов** с целью обеспечения доступности новых противотуберкулезных технологий, включая вакцины, лекарства и средства диагностики, в соответствии с Политической декларацией ООН по борьбе с туберкулезом с применением «гибких возможностей» в рамках Соглашения по торговым аспектам прав интеллектуальной собственности (Соглашение ТРИПС) Всемирной торговой организации (ВТО), подтвержденных в Дохинской декларации ВТО, например:
 - a. Принудительное лицензирование и привлечение государственных ресурсов для производства генериков;
 - b. Параллельный импорт генериков или более доступных патентованных препаратов;
 - c. Обжалование патентов до и после выдачи патентов, в том числе третьими лицами, а также ввиду наличия проблем для общественного здравоохранения и доступности;
 - d. Повышенные критерии права на патент, включая демонстрацию усиленного терапевтического эффекта для производных известных субстанций;
3. **Рассмотреть и разработать национальную стратегию для выявления и устранения всех физических, финансовых, системных, гендерных и других препятствий** для противотуберкулезных медицинских учреждений, противотуберкулезных вакцин, диагностики и лечения туберкулеза, уделяя особое внимание ключевым и уязвимым группам населения в конкретной стране (таким как дети, медицинские работники, коренные народы, часто переезжающие группы и мигранты, люди, живущие с ВИЧ, люди, употребляющие наркотики, заключенные, представители бедных слоев сельского и городского населения и женщины);

4. **Привлечь и расширить возможности сообществ людей, затронутых туберкулезом, для проведения мониторинга** наличия, доступности и качества противотуберкулезных услуг под руководством сообществ.

Право на свободу от дискриминации

Чтобы защитить от дискриминации людей, затронутых туберкулезом, разработчики стратегии и исполнители программ должны:

5. **Напрямую запретить на уровне законодательства и политики все формы дискриминации** в отношении людей, затронутых туберкулезом, в государственном и частном секторах, включая, помимо прочего, здравоохранение, занятость, образование, жилье, семью и места содержания под стражей;
6. **Рассмотреть, пересмотреть и заменить все стигматизирующие формулировки** во всех связанных с туберкулезом законах, политиках, постановлениях, национальных стратегиях, руководствах и других документах не стигматизирующими формулировками, которые выражают сострадание, уважение достоинства и независимости людей, затронутых туберкулезом, на основе документа Партнерства «Остановить туберкулез» «Объединились, чтобы покончить с туберкулезом – каждое слово имеет значение: предлагаемые формулировки при коммуникации, связанной с туберкулезом»;
7. **Обязать всех поставщиков медицинских услуг по лечению туберкулеза проходить и проводить регулярное обучение медицинскому уходу, ориентированному на потребности людей**, с целью устранения стигматизации или дискриминационного отношения в медицинских учреждениях, в том числе в тюрьмах и местах содержания под стражей;
8. **Провести национальную оценку уровня стигматизации в отношении туберкулеза**, чтобы установить базовый уровень измерения стигматизации, с которой сталкиваются люди, затронутые туберкулезом, и разработать целенаправленные меры по снижению а, в конечном итоге – ликвидации стигматизации и дискриминации, связанных с туберкулезом.

Право на неприкосновенность частной жизни и конфиденциальность

Чтобы признать и защитить право на неприкосновенность частной жизни и конфиденциальность людей, затронутых туберкулезом, разработчики стратегии и исполнители программ должны:

9. **Признать и защищать право на неприкосновенность частной жизни и конфиденциальность** людей, затронутых туберкулезом, во всех законах, политиках, постановлениях, национальных стратегиях, руководствах и других документах, касающихся туберкулеза, по всем вопросам, связанным с их здоровьем, включая наличие у них туберкулезной инфекции или болезни, во время оказания медицинской помощи и во время реализации всех мер общественного здравоохранения, таких как наблюдение, скрининг, активный поиск людей, которые болеют активной формой туберкулеза и действия по отслеживанию контактов;
10. **Требовать от всех поставщиков медицинских услуг по лечению туберкулеза и исполнителей программ получения ясного информированного согласия** перед сбором, совместным использованием или передачей любой персональной медицинской информации (в электронном или ином виде) лиц, затронутых туберкулезом, в том числе в тюрьмах и местах содержания под стражей;

- a. Личная медицинская информация, собираемая, хранящаяся, передаваемая или обрабатываемая в ходе мероприятий по обеспечению общественного здравоохранения, таких как надзор за общественным здоровьем, скрининг, активное выявление людей, болеющих туберкулезом, отслеживание контактов и уведомление о случаях заболевания, может быть передана уполномоченным должностным лицам без информированного согласия лица только в том случае, если это делается анонимно, без указания имени или любых других персональных данных, и в соответствии с гарантиями цифровой конфиденциальности и безопасности, изложенными в Рекомендации 11;
- 11. Разрабатывать и внедрять политики, протоколы и методы обеспечения цифровой конфиденциальности и безопасности** в электронных информационных системах, используемых поставщиками медицинских услуг по лечению туберкулеза, программами общественного здравоохранения и научно-исследовательскими учреждениями, включая, среди прочего, следующее:
- a. Зашифрованные и защищенные паролем электронные платформы, установленные на всех компьютерах и устройствах, используемых в системе;
 - b. Четкие протоколы того, кто может вводить, получать доступ, обрабатывать, передавать и удалять данные в системе;
 - c. Обезличенные данные с закодированной системой уникальных идентификаторов, удаляющей из данных все личные идентификаторы, когда это возможно, с учетом характера деятельности, для которой эти данные были собраны и используются;
 - d. Безопасные внутренние серверы или использование облачных сервисов хранения, гарантирующих безопасность, доступность и долговечность хранения данных;
 - e. Безопасные методы передачи данных с использованием частных сетей или, при использовании общедоступных сетей, с использованием шифрования данных, таких как защищенный протокол передачи гипертекста (https) и виртуальные частные сети (VPN);
 - f. Методы шифрования, которые делают данные нечитаемыми путем целенаправленной перезаписи или удаления ключей шифрования при удалении данных;
 - g. Привлечение специалистов по информационным технологиям (ИТ) для мониторинга электронных систем, устранения и предотвращения проблем и нарушений, а также обеспечения обновления и актуальности мер безопасности и конфиденциальности по мере развития технологий и методов;
- 12. Проверить и заменить всю физическую инфраструктуру, которая нарушает неприкосновенность частной жизни и конфиденциальность лиц,** затронутых туберкулезом, например, знаки с надписью «туберкулез» или «ТБ», во всех туберкулезных медицинских и программных учреждениях, включая центры терапии под непосредственным наблюдением (DOT) и клиники в тюрьмах и местах содержания под стражей;
- 13. Признавать и защищать право на неприкосновенность частной жизни и конфиденциальность при трудоустройстве, получении образования и в жилищных условиях** для лиц, затронутых туберкулезом, по всем вопросам, связанным с их здоровьем, включая наличие у них туберкулезной инфекции или заболевания, кроме случаев, когда данная информация не является строго необходимой, на основе лабораторных данных, ради собственной безопасности или безопасности других людей на рабочем месте, в месте учебы или проживания.

Право на информацию

Чтобы защитить людей, затронутых туберкулезом, от дискриминации, разработчики стратегии и исполнители программ должны:

14. **Разработать, поручить и обеспечить обучение всех медицинских работников, оказывающих услуги по лечению туберкулеза, предоставлению информации, учитывающей гендерные и культурные особенности**, лицам, затронутым туберкулезом; эта информация должна содержать данные о туберкулезной инфекции и заболевании, а также повышать медицинскую грамотность, в том числе в тюрьмах и местах содержания под стражей;
15. **Найти, нанять и задействовать штат профессиональных консультантов по социально-психологическим вопросам** и обеспечить их присутствие и доступность во всех профильных медицинских учреждениях, в которых предоставляют услуги лечения туберкулеза, включая центры DOT и клиники в тюрьмах и местах содержания под стражей;
16. **Найти, нанять и задействовать штат индивидуальных консультантов**, состоящих из лиц, переживших туберкулез, с целью поддержки людей, проходящих лечение от туберкулеза, и обеспечения присутствия и доступности индивидуальных консультантов во всех профильных медицинских учреждениях, в которых предоставляют услуги лечения туберкулеза, включая центры DOT и клиники в тюрьмах и местах содержания под стражей.

Право на свободу

17. **Разработать и внедрить основанную на правах человека и ориентированную на людей политику изоляции и принудительной изоляции или госпитализации** людей, болеющих туберкулезом, на основе национального законодательства и политики в соответствии с Руководством ВОЗ по этике для реализации Стратегии ликвидации туберкулеза;
18. **Создать независимый национальный орган, состоящий из врачей, юристов, экспертов по этике и правам человека, а также лиц, переживших туберкулез**, чтобы выслушивать и принимать решения по всем запросам поставщиков медицинских услуг о принудительной изоляции или недобровольной госпитализации лиц с туберкулезом и разрешении человеку, болеющему туберкулезом, участвовать с юридическим представительством в разбирательствах;
19. **Категорически запретить принудительную изоляцию или недобровольную госпитализацию лиц с туберкулезом в тюрьмах** или других местах содержания под стражей, требуя вместо этого, чтобы любая изоляция и госпитализация происходили в условиях, подходящих для этого с медицинской точки зрения;
20. **Установить в национальном законодательстве и политике право лиц, затронутых туберкулезом, обжаловать в суде** все решения, касающиеся принудительной изоляции или недобровольной госпитализации.

Введение в меры по борьбе с туберкулезом, основанные на соблюдении прав человека

Меры по борьбе с туберкулезом, основанные на соблюдении прав человека, поддерживают и усиливают меры по обеспечению общественного здравоохранения и надлежащую клиническую практику. Подход основан на стремлении обеспечить достоинство и автономию людей, затронутых туберкулезом, а также на критической роли, которую они должны играть во всех аспектах ответных мер. В подходе, основанном на правах человека, особое внимание уделено ключевым и уязвимым группам населения, применяются ответные меры с учетом гендерных особенностей и используются существующие законы на международном, региональном и национальном уровнях для усиления этих ответных мер. Сюда включены право на здоровье, отсутствие дискриминации, неприкосновенность частной жизни и конфиденциальность, информацию, свободу и другие. Уважение этих прав человека способствует укреплению здоровья и благополучия людей и тем самым защищает здоровье населения.



«Уважение прав человека защищает общественное здоровье».

Проф. Брайан Ситро, Северо-западная школа права Притцкера (США)

Права человека лежат в основе Стратегии Всемирной организации здравоохранения (ВОЗ) по ликвидации туберкулеза (End TB Strategy), Политической декларации Организации объединенных наций (ООН) по борьбе с туберкулезом (Political Declaration on the Fight against TB) и Глобального плана по борьбе с туберкулезом (Global Plan to End TB) на 2018–2022 гг. Партнерства «Остановить туберкулез». Второй и третий принципы Стратегии по ликвидации туберкулеза призывают к «прочной коалиции с организациями гражданского общества и сообществами» и «защите и продвижению прав человека, этики и справедливости» соответственно. В Политической декларации ООН главы стран-участниц ООН призывают страны предпринять «всеобъемлющие ответные меры..., направленные на устранение решающих социальных и экономических факторов эпидемии, а также на защиту и соблюдение прав человека и достоинства всех людей». А в Глобальном плане по борьбе с туберкулезом на 2018–2022 гг. сказано, что для того, чтобы покончить с туберкулезом, национальные правительства должны активно вовлекать переживших туберкулез, затронутые сообщества и гражданское общество, чтобы «преобразовать меры по борьбе с туберкулезом, чтобы они были справедливыми, основанными на правах человека и ориентированными на людей, и чтобы велась активная работа по охвату ключевых групп населения».



«Важность прав человека связана с идентичностью пациента - вы не перестаете быть личностью только потому, что у вас туберкулез. Вы - часть семьи. Вам нужно работать. У вас есть права».

Д-р Тилошини Говендер, Больница им. Короля Динузулу (ЮАР)

В 2019 году люди, затронутые туберкулезом, составили и запустили глобальную Декларацию прав людей, затронутых туберкулезом [1], возглавляемую ТВреорле, спонсируемую Партнерством «Остановить туберкулез» и признанную генеральным директором ВОЗ и исполнительным директором Декларации Глобального фонда для борьбы со СПИДом, туберкулезом и малярией (Глобальный фонд). Эта Декларация представляет и контекстуализирует исчерпывающий набор прав человека, имеющих решающее значение в борьбе с туберкулезом. Таким образом, она представляет собой первую подобную декларацию прав людей, затронутых болезнью, и закладывает основу для содержания мер в борьбе с туберкулезом, основанных на соблюдении прав человека.



«Права – это уже существующая сила. Они есть, и я могу требовать их соблюдения. Мы не просим для себя каких-то особых прав или чего-то нового. Мы просто хотим воспользоваться тем, что уже есть в конституции и других документах».

Прабха Махеш, ALERT India и Touched By TB (Индия)

Сегодня, в дополнение к этим стратегиям, существует несколько инструментов, позволяющих лучше понять и продвигать роль прав человека, пола и общества в противодействии туберкулезу. Комплексная оценка сообщества, прав и гендерных особенностей (далее – «оценка CRG»), выполненная Партнерством «Остановить туберкулез», объединяет оценку правовой среды, гендерную оценку и структуру данных для действий, которые необходимо предпринять в отношении ключевых и уязвимых групп населения, в один интегрированный инструмент [2]. Национальные программы по борьбе с туберкулезом и организации гражданского общества совместно провели оценку CRG в 12 странах, и еще в трех странах оценка выполняется. Национальные программы по борьбе с туберкулезом и партнеры использовали результаты оценок CRG с целью разработки планов действий и инвестиционных пакетов с указанием затрат, а также для запуска национальной структуры для осуществления подхода к борьбе с туберкулезом с учетом гендерных особенностей. Партнерство «Остановить туберкулез» также разработало и опробовало цифровую платформу OneImpact для поддержки инициатив по мониторингу под руководством сообществ в 10 странах для мониторинга наличия, доступности и качества противотуберкулезных услуг в конкретных странах [3].



«Чтобы заботиться о людях, болеющих туберкулезом, мы должны защищать их права».

Д-р Дженнифер Фурин, Гарвардская медицинская школа (США)

Партнерство «Остановить туберкулез» в сотрудничестве с ВОЗ, Агентством США по международному развитию (USAID), Глобальным фондом и организациями гражданского общества со всего мира также разработало Оценку уровня стигматизации туберкулеза [4], которая использует качественные и

количественные методы оценки степени и способов, с помощью которых определяют стигматизацию, связанную с туберкулезом, и выступающую в качестве препятствия для оказания услуг. Данная оценка также призвана поддержать разработку целевых мероприятий по снижению и устранению стигматизации.

В 2016 году Глобальный фонд запустил проект «Устранение барьеров» в 20 странах, чтобы оказать активную поддержку в разработке и реализации комплексных ответных мер в области соблюдения прав человека в рамках национальных мер по борьбе с ВИЧ и туберкулезом [5]. Оценки в разных странах проводились со следующими целями: выявить препятствия у доступа к услугам лечения ВИЧ и туберкулеза, связанные с соблюдением прав человека, и с учетом гендерных особенностей; выделить существующие усилия по устранению препятствий, которые можно усилить и расширить; и выявить пробелы в составлении программ по защите прав человека, чтобы рекомендовать применение исчерпывающих ответных мер с оценкой затрат. На основе результатов оценок и встреч с участием многих заинтересованных сторон страны возглавили процесс разработки многолетнего плана мер по устранению препятствий, связанных с соблюдением прав человека и гендерными особенностями, в борьбе с туберкулезом и ВИЧ.

5 жизненно важных прав человека в борьбе с туберкулезом



«В тюрьме вы находитесь среди сотен людей, но чувствуете, что совсем один. Когда я заболел туберкулезом, у меня не было ни поддержки, ни ухода. Ничто не благоприятствовало мне. Все было против меня».

Карабо Рафубе, проповедник и активист за права заключенных (ЮАР)

В этом разделе представлены пять прав человека, которые имеют жизненно важное значение для борьбы с туберкулезом. Во-первых, объясняется их содержание и область применения. Затем показано их широкое распространение в международном, региональном и национальном законодательствах. И в заключение, здесь приводятся доказательства того, почему мы должны уважать, защищать и реализовывать каждое право, чтобы поддерживать и усиливать меры по борьбе с туберкулезом, улучшать здоровье и благополучие людей, затронутых туберкулезом, и защищать общественное здоровье.

Право на здоровье

Право на здоровье включает в себя широкий спектр прав и свобод, направленных на обеспечение наивысшего достижимого уровня физического и психического здоровья для всех. Доступ к качественным медицинским учреждениям, товарам и услугам – на недискриминационной основе – является ключевым компонентом права на здоровье и обязанностью каждого правительства. Это означает, что люди, затронутые туберкулезом, имеют право на вакцины, лекарства и средства диагностики хорошего качества для профилактики, диагностики и лечения латентной инфекции туберкулеза, туберкулеза и туберкулеза с лекарственной устойчивостью. Это также означает, что люди, затронутые туберкулезом, имеют право на доступ к медицинским учреждениям, где они могут получить качественную, ориентированную на нужды людей помощь от подготовленных медицинских работников, в том числе, при необходимости, на уровне сообщества. Право на здоровье также требует от лиц, принимающих решение, и исполнителей программ уделять особое внимание ключевым и уязвимым группам населения, таким как дети, часто переезжающие группы и мигранты, люди, живущие с ВИЧ, представители бедных слоев сельского и городского населения и женщины, которые чаще, чем другие, сталкиваются с более серьезными проблемами и препятствиями на пути к качественным услугам.



«Более года я принимала не те лекарства и, в результате, потеряла слух. А потом мне поставили правильный диагноз: ШЛУ-ТБ. В общем, у меня был крайне изматывающий опыт лечения от туберкулеза в течение 3 лет и 8 месяцев».

Фумеза Тисиле, TB Proof (ЮАР)

■ **Юридическое признание права на здоровье**

Право на здоровье прочно закреплено в законодательствах стран во всем мире. Всеобщая декларация прав человека и шесть международных договоров закрепляют право на здоровье, включая Международный пакт об экономических, социальных и культурных правах и Конвенцию о правах ребенка. Четыре региональных договора признают право на здоровье, включая Африканскую хартию прав человека и народов и Американскую декларацию прав и обязанностей человека. Также право на здоровье закреплено в 136 национальных конституциях, таких как конституции Бразилии, Колумбии, Южной Африки и Таиланда. [6].

■ **Доказательство: почему мы должны соблюдать право на здоровье**

Соблюдение права на здоровье у людей, затронутых туберкулезом, приведет к достижению лучших результатов в обеспечении индивидуального и общественного здоровья. Обеспечение наличия и доступности лучших вакцин, средств диагностики и лечения для людей, затронутых туберкулезом, означает, что национальные программы по борьбе с туберкулезом должны быть в курсе глобальных рекомендаций и обеспечивать финансовые и технические возможности для приобретения и включения новых технологий в свои программы и проекты. Национальные программы по борьбе с туберкулезом должны также обеспечивать доступность экономических и психосоциальных услуг для людей, затронутых туберкулезом, которые нуждаются в них во время лечения, включая поддержку питания, денежную помощь и консультации. Обеспечение хорошего качества услуг и учреждений по борьбе с туберкулезом, их наличия и доступности для людей, затронутых туберкулезом, также означает, что правительства и национальные программы по борьбе с туберкулезом должны выявлять и устранять все препятствия на пути к услугам и учреждениям и предоставлять ориентированную на нужды людей помощь при туберкулезе.



«Ежедневное посещение клиники для DOTS было ненужным и отнимало много времени. Мне приходилось ждать воды, чтобы принять мои лекарства. Иногда я была даже вынуждена делить с кем-нибудь чашку с водой. А по утрам клиника всегда была переполнена людьми. Все это вносило перебои в жизненный уклад каждого».

Фумеза Тисиле, TB Proof (ЮАР)

В 2018 г. три миллиона человек с активной формой туберкулеза (т. е. 30 % всех людей, заболевших в тот год) не знали о своем диагнозе [7]. Эти «пропавшие миллионы», вероятно, не смогли получить доступ к качественной диагностике или лечению туберкулеза. Таким образом, несмотря на недавние достижения в диагностике и терапии и новые глобальные рекомендации, изложенные ниже, почти треть людей, заболевших туберкулезом, не имеет доступа к базовым тестам и лечению.

Чтобы обеспечить качественное, ориентированное на людей лечение туберкулеза на уровне профилактики, ВОЗ теперь рекомендует краткосрочные схемы профилактического лечения. К ним относятся прием изониазида и рифапентина один раз в неделю в течение трех месяцев, или три месяца ежедневного приема рифампицина и изониазида [8]. ВОЗ также условно рекомендует в

качестве альтернативы месячную схему ежедневного приема рифапентина и изониазида и четырехмесячную схему ежедневного приема одного рифампицина [8]. Эти схемы представляют собой более короткие и более эффективные методы лечения латентной инфекции туберкулеза и профилактику заболевания туберкулезом по сравнению с ежедневным лечением изониазидом.

Лечение, ориентированное на потребности человека

ВОЗ определяет услуги здравоохранения, ориентированные на людей, как подход к лечению, который «осмысленно принимает точки зрения отдельных лиц, семей и сообществ..., чтобы ответить на их потребности и предпочтения гуманными и целостными способами... и обеспечить им просвещение и поддержку, нужные для принятия ими решений и участия в собственном лечении».

Предоставление и безопасность услуг, ВОЗ, <https://www.who.int/servicedeliverysafety/areas/people-centred-care/ipchs-what/en/> (последнее обновление: 13 мая 2020 г.).

Лечение туберкулеза высокого качества, ориентированное на потребности людей, также требует всеобщего доступа к новым, улучшенным диагностическим технологиям, позволяющим осуществлять поиск людей с туберкулезом, выявлять лекарственную устойчивость, начинать соответствующее лечение и предотвращать распространение болезни. Микроскопия мокроты – все еще доминирующий метод диагностики – имеет крайне низкую точность, что приводит к ложноотрицательным результатам и пропускает до половины людей с активной формой туберкулеза. Этот метод также не позволяет обнаружить лекарственную устойчивость [9]. Риск ложноотрицательного результата особенно высок для детей [10] и людей, живущих с ВИЧ, являющихся уязвимыми для заболевания туберкулезом группами населения [11].

“**«Мне довольно поздно поставили диагноз внелегочного туберкулеза в частной клинике. Там я ожидал лучшего обслуживания, но оказался неправ».**

Д-р Р. Гопа Кумар, Uniworld Foundation и Touched By TB (Индия)

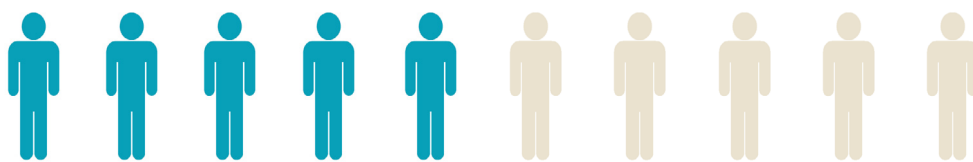
В настоящее время ВОЗ рекомендует использовать быстрые молекулярные тесты – Xpert MTB/RIF и Xpert MTB/RIF Ultra (Cepheid Inc.) и Truenat MTB и MTB-RIF Dx (Molbio Diagnostics Pvt. Ltd) – в качестве начальных тестов для диагностики туберкулеза и устойчивости к рифампицину всем, кто подвержен риску заболевания, в любом возрасте [12]. ВОЗ также рекомендует использовать быстрые тесты с помощью зондов второй линии для людей с подтвержденной устойчивостью к рифампицину или туберкулезом с множественной лекарственной устойчивостью для выявления дополнительной устойчивости к препаратам второй линии [13]¹. И ВОЗ рекомендует анализ липоарабиноманнана мочи с боковым потоком (LF-LAM) – Определить TB LAM Ag (Abbott Laboratories) – для диагностики активного туберкулеза у людей, живущих с ВИЧ [14].

В марте 2020 г. Экспертная группа по диагностике (ERPD) Глобального фонда одобрила два молекулярных теста в реальном времени для быстрого выявления туберкулеза и устойчивости к рифампицину и изониазиду – тесты Abbott RealTime MTB и MTB RIF/INH (Abbott Laboratories) и тест BD MAX MDR-TB (Бек-

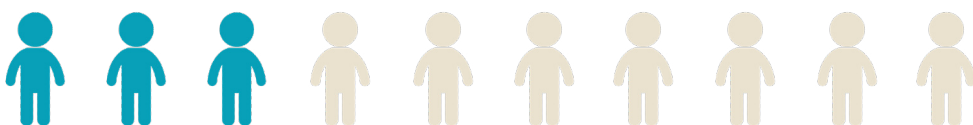
¹ Однако обнаружение устойчивости к нескольким препаратам второго ряда, используемым в приоритетных схемах лечения лекарственно-устойчивого туберкулеза (включая бедаквилин, линезолид, клофазимин и деламанид) требует использования методов фенотипического анализа посева культур.

тон, Дикинсон и Компания) [15]. Одобрение ERPD Глобального фонда действует как временная мера на пути к потенциальному одобрению ВОЗ и позволяет странам использовать финансирование Глобального фонда для закупки утвержденных диагностических средств.

К сожалению, за более чем 50 лет были достигнуты крайне небольшие успехи в шестимесячном лечении туберкулеза, восприимчивого к лекарствам [16]. Однако в 2019 году ВОЗ выпустила новые рекомендации по лечению туберкулеза с множественной лекарственной устойчивостью, где впервые рекомендуется использовать «полностью пероральные» более короткие схемы с использованием новых и перепрофилированных препаратов. Для обеспечения качественного лечения туберкулеза, ориентированного на людей, необходимо, чтобы национальные программы по борьбе с туберкулезом закупили и интегрировали эти новые препараты для всех, кто в них нуждаются. Среди прочего, в настоящее время ВОЗ рекомендует более короткий (9–12 месяцев), полностью пероральный режим приема нового препарата бедаквилин в качестве лучшей замены инъекционным препаратам; старый, перепрофилированный антибиотик линезолид; и фторхинолон (левофлоксацин или моксифлоксацин) [17]. ВОЗ также рекомендует использовать другое новое лекарство, деламанид, для лечения туберкулеза с множественной лекарственной устойчивостью [17]. Кроме того, в 2019 году Управление по контролю качества пищевых продуктов и лекарственных средств США (FDA) одобрило новый трехкомпонентный шестимесячный курс лечения высокорезистентных или непереносимых форм туберкулеза бедаквилином, линезолидом и новым препаратом претоманид [18].



Менее 50 % людей, живущих с ВИЧ, получают профилактическое лечение туберкулеза.



Профилактическое лечение туберкулеза получают менее 30 % детей в возрасте до 5 лет, находящихся в домашнем контакте с людьми с диагнозом «туберкулез».

(Глобальный отчет ВОЗ по туберкулезу, 2019 г.)

Однако, несмотря на эти последние достижения и глобальные рекомендации, новые противотуберкулезные препараты и схемы лечения остаются, в основном, недоступными и недостижимыми для людей, которые в них нуждаются. Существуют значительные пробелы в охвате групп, рекомендованных ВОЗ для профилактического лечения. Например, в 2018 г. менее 50 % людей, живущих с ВИЧ, получали профилактическое лечение от туберкулеза, и менее 30 % детей в возрасте до 5 лет, находившихся в домашнем контакте с людьми с туберкулезом, получали профилактическое лечение [7]. И эти данные отражают использование профилактической терапии изониазидом, поскольку данные о новых методах лечения еще не доступны. Во всем мире только 22 % людей с новым или рецидивным туберкулезом были диагностированы с помощью быстрой диагностики в 2018 году, и только 15 из 48 стран с высоким бременем туберкулеза, по оценке ВОЗ, исполь-

зовали у себя быструю диагностику в качестве первоначального теста для более чем половины людей, у которых был диагностирован туберкулез [7].

Существуют также серьезные препятствия для новых противотуберкулезных препаратов бедаквилина и деламанида. Наряду с проблемами, ограничивающими возможности технических программ, оба препарата запатентованы, и их производители устанавливают слишком высокие цены для многих национальных противотуберкулезных программ, несмотря на то, что бедаквилин был разработан с использованием государственных средств [19] [20]. Кроме того, во многих странах они даже не зарегистрированы для применения, хотя некоторые страны имеют право на отказ [19] [21] [22] [23] [24]. Это особенно касается бедаквилина, который настоятельно рекомендуется как препарат группы А для лечения туберкулеза с множественной лекарственной устойчивостью, заменяющий болезненные инъекции, вызывающие потерю слуха. Фактически, по состоянию на сентябрь 2019 г., только 4 из 30 стран, на которые приходилось более 95 % всех людей с туберкулезом с устойчивостью к рифампицину или множественной лекарственной устойчивостью, заменили инъекционные препараты бедаквилином в своих схемах лечения [25]. И хотя в 2018 г. 500 000 человек заболели туберкулезом, устойчивым к рифампицину (78 % – туберкулезом с множественной лекарственной устойчивостью) [7], по состоянию на март 2020 г. из 150 000 курсов бедаквилина, закупленных через программу пожертвований у Всемирного центра распространения лекарств, были использованы лишь 24 620 [26]. Другими словами, только 16 % бедаквилина, закупленного через Всемирный центр распространения лекарств, было предоставлено нуждающимся в нем людям с лекарственно-устойчивым туберкулезом.

Обеспечение доступа к медицинским учреждениям людям, затронутым туберкулезом, для получения качественного, ориентированного на человека лечения, не только предполагает закупку и справедливое распределение достаточного количества лучших доступных лекарств и диагностических средств. Оно также требует выявления и устранения широкого спектра препятствий, с которыми люди сталкиваются при получении доступа к клиникам, диагностике и лечению. Важно отметить, что исследования показывают, что, даже когда анализы и лекарства предоставляются бесплатно в государственных клиниках, финансовое и физическое бремя ограничивает доступ к услугам по лечению туберкулеза. К ним относятся стоимость анализов и лекарств, получаемых как у государственных, так и у частных поставщиков, расстояние и стоимость транспортировки в клиники, а также потерю дохода в результате перерывов в работе или потери работы [27] [28] [29] [30] [31] [32] [33].

Многие исследования также отмечают, что терапия под непосредственным наблюдением (DOT) сопряжена с наличием финансовых препятствий на пути к лечению, стигматизацией и дискриминацией людей с туберкулезом [34] [35] [36] [37] [38]. Дополнительные данные показывают, что DOT сама по себе может быть препятствием для приверженности лечению [36] [39].

Другое исследование выявило, что барьеры системного уровня также затрудняют доступ к лечению как лекарственно-чувствительного, так и лекарственно-устойчивого туберкулеза. Вызывает тревогу нехватка противотуберкулезных препаратов первой линии (таких как изониазид и рифампицин) – она наблюдается во всем мире, в том числе в странах с высоким уровнем дохода (например, Австралия и Соединенные Штаты Америки) [40] [41] [42] [43] [44]. Новые технологии, рекомендуемые для диагностики и лечения лекарственно-устойчивого туберкулеза, часто оказываются недоступными из-за множества факторов. К

такovým относятся: высокая стоимость из-за монопольного ценообразования на лекарственные средства по патентам [19][23][24]; операционные проблемы, такие как потребность в передовых технических возможностях и инфраструктуре для новых технологий [45][46][47][48]; неспособность фармацевтических компаний инвестировать достаточно средств в более дорогие и ресурсоемкие клинические испытания на поздних стадиях для завершения тестирования безопасности и эффективности [49][50]; неспособность фармацевтических компаний зарегистрировать новые препараты в странах, которые в них нуждаются [21][24]; и отсутствие оперативных руководств или рекомендаций по использованию новых технологий от властей стран мира и международных организаций, включая ВОЗ [51].

Также имеется множество доказательств, которые демонстрируют, что доступ к лучшим доступным диагностическим средствам и лечению особенно затруднен для ключевых и уязвимых групп населения. Например, исследования показывают, что заключенные часто не проходят скрининг на туберкулез при поступлении, зачастую не сдают анализы, или им не предоставляется качественное лечение от туберкулеза, когда они в нем нуждаются, или их лечение прерывается после освобождения или перевода в новое учреждение [52][53][54][55][56][57][58]. Это связано, среди прочего, с отсутствием финансовой поддержки и обучения медицинского персонала, несовершенной медицинской инфраструктурой, нехваткой противотуберкулезных препаратов и отсутствием инструментов для скрининга и диагностики [59]. Фактические данные также показывают, что мобильное население и мигранты очень часто не имеют доступа к своевременной диагностике и лечению туберкулеза из-за множества факторов, включая иммиграционный или правовой статус, языковые и культурные барьеры, политику, требующую наличия документов, удостоверяющих личность, для доступа к услугам, а также страх перед правоохранительными органами, и недостаточная осведомленность об имеющихся услугах [60][61][62][63][64][65].

“ Право на свободу от дискриминации

«Я знаю очень много людей, больных туберкулезом, но они не хотят проходить тестирование. Стигматизация начинается прямо здесь».

Прабха Махеш, ALERT India и Touched By TB

Право на свободу от дискриминации запрещает прямую и косвенную дискриминацию людей, затронутых туберкулезом, на основании их фактического или предполагаемого состояния здоровья как в общественной, так и в частной сферах. Сюда входят: учреждение здравоохранения, занятость, образование, жилье, семья, иммиграция, а также доступность социального обеспечения и социальных льгот. Право на свободу от дискриминации также запрещает дискриминацию в отношении ключевых и уязвимых групп населения, таких как часто переезжающие люди и группы мигрантов, люди, живущие с ВИЧ, лица, употребляющие наркотики, заключенные и женщины, которые часто подвергаются стигматизации или лишаются помощи из-за их социального или правового статуса. Если иное явно не указывается, защита от дискриминации по признаку болезни подпадает под запрет дискриминации на основе «другого статуса» или «любого статуса» во многих договорах, конституциях и законах [66].

■ *Юридическое признание права на свободу от дискриминации*

Право на свободу от дискриминации повсеместно закреплено в законодательстве стран мира. Всеобщая декларация прав человека и семь международных договоров запрещают дискриминацию, включая Международный пакт об экономических, социальных и культурных правах и Конвенцию о ликвидации всех форм дискриминации в отношении женщин. Шесть региональных договоров закрепляют право на свободу от дискриминации, включая Европейскую конвенцию о правах человека и Арабскую хартию прав человека. 147 национальных конституций защищают от дискриминации, например конституции Афганистана, Индии, Кении и Перу [67].

Термин со стигматизацией ТБ

Лицо/люди, страдающие
или инфицированные
туберкулезом

Недобросовестный
пациент

Подозреваемый
в туберкулезе

Соблюдение или несоблюдение
режима лечения

Контроль туберкулеза

Термин без стигматизации ТБ

Лицо/люди, заболевшие или
затронутые туберкулезом
Лицо/люди с туберкулезом

Пациент, с которым утерян
контакт для наблюдения

Лицо, подлежащее
обследованию на туберкулез

Приверженность или отсутствие
приверженности лечению

Профилактика и лечение
туберкулеза



Таблица 1. Термины со стигматизацией и без стигматизации ТБ, предложенные Партнерством «Остановить туберкулез» в рамках инициативы «Объединенные для ликвидации туберкулеза – каждое слово имеет значение: предлагаемые формулировки и использование терминов в сообщениях о туберкулезе» (1-е изд., 2015 г.).

■ *Доказательство: почему нужно устранять дискриминацию*

Дискриминация тесно связана со стигматизацией, сопряженной с туберкулезом, и часто является ее результатом. И стигматизация, и дискриминация оказывают серьезное негативное влияние на здоровье и благополучие людей, затронутых туберкулезом, и, в свою очередь, на общественное здоровье. Стигматизация, связанная с туберкулезом, должна быть снижена и, в конечном итоге, устранена, чтобы добиться прекращения дискриминации людей, затронутых туберкулезом.

Стигматизирующие формулировки укрепляют и подпитывают стигматизацию и дискриминацию из-за туберкулеза. Сюда входят такие термины, как «подозреваемый в туберкулезе» для описания человека, у которого предположительно имеется туберкулез, и «недобросовестный пациент» для обозначения того, кто приостанавливает или прекращает лечение туберкулеза. Например, изменения и развитие терминологии, используемой в контексте эпидемии ВИЧ и мер по борьбе с ней, способствовали новым достижениям в исследованиях и клинической практике, а также дестигматизации этого заболевания [68]. В рамках

своей инициативы «Объединенные для ликвидации туберкулеза – каждое слово имеет значение: предлагаемые формулировки и использование терминов в сообщениях о туберкулезе» Партнерство «Остановить туберкулез» составило рекомендации по использованию в речи слов, лишенных стигматизирующего оттенка, выражающих сострадание и уважение достоинства и независимости лиц, затронутых туберкулезом, тем самым снижая стигматизацию и дискриминацию из-за туберкулеза (см. Таблицу 1) [69]².



«Медсестры в клинике DOT кричали на нас. Они относились к пациентам, словно к пустому месту – как будто они делали одолжение, давая нам наши таблетки».

Фумеза Тисиле, TB Proof (ЮАР)

Дискриминация людей, затронутых туберкулезом, происходит в межличностном общении, но также действует на структурном уровне – через дискриминационные законы, политику и практику; дискриминационное применение нейтральных законов и политик; отсутствие правовой защиты; неспособность обеспечить соблюдение прав людей с туберкулезом [70] [71] [72].

Исследования показывают, что дискриминация людей, затронутых туберкулезом, широко распространена и касается всех аспектов жизни, включая здравоохранение [73] [74] [75] [76], занятость [77] [78] [79] [80] [81] [82] [83] [84], образование [85] [86] [87] [88], жилье [89] [90], семью [91] [92] [93] [94] и социальную защиту [95].



«Я видела, как людей выгоняли из дома, мужа избивали жен, потому что у них был туберкулез. Врачи отказывались принимать моих пациентов с туберкулезом, которых я к ним направляла. Врачи не разрешали детям снова ходить в школу, даже когда те больше не были заразны. Или их просто не пускали в школу. Дискриминация действительно широко распространена».

Д-р Дженнифер Фуриен, Гарвардская медицинская школа (США)

Фактические данные также подтверждают, что стигматизация и дискриминация людей, затронутых туберкулезом, имеет серьезные последствия. Например, стигматизация в медицинских учреждениях снижает качество диагностики, лечения и индивидуальные результаты в улучшении состояния здоровья [96]. В более общем плане стигматизация и дискриминационное обращение с людьми, затронутыми туберкулезом, приводят к задержке в диагностике и лечении [91] [97] [98] [99], вызывают проблемы в приверженности лечению [91] [98], приводят к повышению расходов на тестирование и лечение [98] [100], снижают социальный статус и качество жизни (включая ухудшение психического здоровья) [87] [99] [101] [102], приводят к потере дохода и работы [80] [101] [103], вызывают трудности с поиском и обслуживанием жилья [80] [90], способствуют прерыванию обучения [85] [103] [104], нарушают личные отношения и вызывают трудности в создании семьи [87] [98] [101].

² Партнерство «Остановить туберкулез» сообщает, что гражданское общество и общественные группы по борьбе с туберкулезом обратились с просьбой обновить и расширить рекомендации по используемым в речи формулировкам и включить в них более продуманный набор терминов, связанных с туберкулезом.

Исследования показывают, что стигматизация и дискриминация из-за туберкулеза особенно разрушительна и качественно различается для женщин и мужчин [87] [93] [94] [98]. Глобальная коалиция активистов борьбы с туберкулезом в материале «Женщины и стигматизация: разговор о стойкости в войне против туберкулеза» иллюстрирует укоренившуюся стигматизацию и дискриминацию, с которой сталкиваются женщины, затронутые туберкулезом, во всем мире [93]. В частности, женщины могут быть более уязвимы к стигматизации из-за туберкулеза и потому они могут подвергаться стигматизации чаще, чем мужчины, что в большей степени отрицательно сказывается на их желании обращаться за медицинской помощью [87] [105] [106]. В некоторых случаях женщин даже обвиняют в распространении туберкулеза. Они сталкиваются с более серьезными проблемами в семейной жизни, а нередко – и с невозможностью выйти замуж [76] [87] [98].

Глобальная коалиция активистов борьбы с туберкулезом в материале «Туберкулез у детей и стигматизация: разговор о стойкости в войне против туберкулеза» также сообщает о разрушительной силе стигматизации и дискриминации, с которой во всем мире сталкиваются дети, затронутые туберкулезом [85]. Среди прочего: перерывы в обучении детей, разлучение с семьей (иногда на длительное время), нарушение в социальном развитии, поскольку детей часто отвергают друзья и члены семьи из-за того, что они больны туберкулезом [85].

Стигматизация и дискриминация людей, затронутых туберкулезом, также ставит под угрозу общественное здоровье, способствуя распространению болезни и препятствуя усилиям по выявлению, диагностике и лечению людей с туберкулезом [107] [108] [109] [110] [111].

Право на неприкосновенность частной жизни и конфиденциальность

Право на неприкосновенность частной жизни и конфиденциальность включает право хранить личную информацию о здоровье в тайне. Это означает, что люди, затронутые туберкулезом, имеют право на неприкосновенность частной жизни по всем вопросам, связанным с их здоровьем, включая то, есть ли у них инфекция или заболевание туберкулезом. Раскрытие, совместное использование или передача личной медицинской информации (в электронном или ином виде) допустимы только в том случае, если это делается с осознанного согласия человека и в целях оказания ему помощи или для защиты здоровья населения. Личная медицинская информация, собираемая, хранимая, передаваемая или обрабатываемая в ходе реализации мер общественного здравоохранения, таких как системы наблюдения за общественным здоровьем и уведомления о людях, заболевших туберкулезом, может быть передана или отправлена уполномоченным должностным лицам без информированного согласия пациента, только если это делается анонимно, без указания имени или любых других персональных данных. В четко определенных обстоятельствах, когда принятые меры по получению добровольного согласия оказались неуспешными (или их было невозможно принять), от медицинских работников может потребоваться уведомить лиц, близких к человеку, болеющему туберкулезом, но только в том случае, если этот пациент представляет реальный риск передачи, или, вероятно, уже передал им болезнь. Даже в этих обстоятельствах медицинские работники должны в максимально возможной степени защищать частную жизнь и

конфиденциальность человека с туберкулезом, в том числе не разглашать его имя или другую личную информацию своим контактам.



«Судя по моему опыту оказания противотуберкулезной помощи по всему миру, никакой защиты частной жизни и конфиденциальности нет. Даже вывески на клиниках и транспортных средствах, используемых для работы в общественных местах, указывают на то, что те, кто в них находится, больны туберкулезом».

Д-р Дженнифер Фурин, Гарвардская медицинская школа (США)

Право на неприкосновенность частной жизни и конфиденциальность также должно соблюдаться и учитываться при разработке и реализации мер по активному выявлению людей, болеющих туберкулезом, отслеживанию контактов и других мероприятий по обеспечению общественного здравоохранения с целью поиска, тестирования и лечения людей с туберкулезом. Это особенно важно, когда подобные вмешательства включают в себя вхождение в сообщества, затронутые туберкулезом, и работу в них.

Право на неприкосновенность частной жизни и конфиденциальность также должно быть защищено в медицинских и исследовательских учреждениях, где личную медицинскую информацию и медицинские записи собирают, хранят, обрабатывают и передают в цифровой и иных формах.

Чтобы обеспечить конфиденциальность и безопасность цифровых данных, содержащих личную информацию о здоровье людей, затронутых туберкулезом, программы общественного здравоохранения, исследовательские учреждения и поставщики медицинских услуг должны активно внедрять политики, протоколы и методы, обеспечивающие надежные меры безопасности в электронных информационных системах. Сюда входят цифровые технологии, используемые при лечении туберкулеза, такие как цифровые технологии приверженности (DAT), терапия с беспроводным наблюдением (WOT), терапия под непосредственным видеонаблюдением (VOT или vDOT), электронные мониторы приема лекарств, электронные датчики приема внутрь и использование услуг телефонных служб для обмена короткими сообщениями (SMS).

Примечание о различии между неприкосновенностью частной жизни и конфиденциальностью

Конфиденциальность, как правило, относится к защите личной информации, предоставляемой медицинским работникам, государственным служащим и учреждениям, средствам массовой информации, работодателям и другим лицам с профессиональным, юридическим или этическим обязательством сохранять конфиденциальность информации. Неприкосновенность частной жизни, в более широком смысле, означает заинтересованность человека в контроле доступа к информации о своей жизни, в том числе о своем здоровье, и защищает от вмешательства государства в процесс принятия человеком решений, касающихся его здоровья или семьи.

■ *Юридическое признание права на неприкосновенность частной жизни и конфиденциальность*

Право на неприкосновенность частной жизни и конфиденциальность закреплено в законодательствах стран во всем мире. Всеобщая декларация прав человека и четыре международных договора устанавливают право на неприкосновенность частной жизни (в том числе Международный пакт о гражданских и политических правах и Конвенция о правах инвалидов). Шесть региональных договоров признают право на неприкосновенность частной жизни (в том числе Африканская хартия прав человека и народов и Европейская конвенция о правах человека). 175 национальных конституций защищают право на неприкосновенность частной жизни, например конституции Бразилии, Эфиопии, Нигерии и Пакистана [112].

ВОЗ также устанавливает, что защита частной жизни и конфиденциальности является важным этическим принципом для лечения и борьбы с туберкулезом, в том числе во время таких вмешательств в сферу общественного здравоохранения, как санэпиднадзор, скрининг, изучение и отслеживание контактов [113] [114] [115].

■ *Доказательство: почему мы должны защищать право на неприкосновенность частной жизни и конфиденциальность*



«Вас может раскрыть простое посещение клиники для лечения туберкулеза, устойчивого к лекарствам. В случае с туберкулезом люди не прибегают к использованию эвфемизмов для названия клиник и других учреждений, чтобы сохранить конфиденциальность и незаметность. К примеру, клиники, где наблюдаются пациенты с ВИЧ, называют «*семейными клиниками*»».

Д-р Тилошини Говендер, Больница им. Короля Динузулу (ЮАР)

Защита права на неприкосновенность частной жизни и конфиденциальность людей, затронутых туберкулезом, борется со стигматизацией и дискриминацией и поощряет обращение за медицинской помощью, тем самым защищая общественное здоровье. И наоборот: неспособность распознать и защитить неприкосновенность частной жизни и конфиденциальность отбивает у людей, затронутых туберкулезом, желание пройти тестирование и начать лечение, поскольку они могут опасаться стигматизации и дискриминации, а также связанных с этим социальных и экономических последствий. Это, в свою очередь, ставит под угрозу общественное здоровье, способствуя распространению заболевания.

Исчерпывающие данные, представленные в предыдущем разделе, указывают на разрушительные последствия стигматизации и дискриминации для людей, затронутых туберкулезом, а также для общественного здоровья. Неспособность разработать и реализовать надежные средства защиты неприкосновенности частной жизни и конфиденциальности во время вмешательств в области общественного здравоохранения, таких как наблюдение за общественным здоровьем, активное выявление случаев, скрининг, отслеживание контактов и уведомление о выявленных людях с активной формой болезни способствует стигматизации и дискриминации из-за туберкулеза. Таким образом, защита пра-

ва на неприкосновенность частной жизни и конфиденциальность при принятии таких мер является ключевой гарантией против стигматизации и дискриминации и важным инструментом для пропаганды активного обращения за медицинской помощью среди людей, затронутых туберкулезом.

С учетом сказанного, недавние исследования показывают сложность (если не полное отсутствие возможности) реального обезличивания и шифрования данных для защиты от повторной идентификации людей, чья персональная информация находится в наборе данных [116] [117] [118] [119]. Это может причинить серьезный ущерб конфиденциальности цифровой информации о людях, затронутых туберкулезом, которую собирают, хранят, передают и обрабатывают в рамках мероприятий общественного здравоохранения. Даже с использованием самых передовых функций и методов обеспечения безопасности, включая зашифрованные и защищенные паролем электронные платформы, анонимные данные с закодированными системами уникальных идентификаторов, такими как уникальные идентификаторы пациентов (UPI), полное исключение риска утечки данных или повторной идентификации людей, затронутых туберкулезом, представляется невозможным.

Данные со всего мира демонстрируют, что люди, затронутые туберкулезом, серьезно обеспокоены защитой неприкосновенности своей частной жизни и конфиденциальностью, и что неспособность защитить частную жизнь и конфиденциальность в медицинских учреждениях влечет за собой негативные последствия [77] [90] [120] [121]. Одно исследование показало, что люди, затронутые туберкулезом, не желали описывать свои симптомы медицинским работникам в случаях, когда им не была гарантирована конфиденциальность, что приводило к неправильному диагнозу и неправильному назначению лекарств [120]. Также было обнаружено, что с целью сохранения конфиденциальности своего состояния здоровья, люди с туберкулезом предпочитают платить за услуги в частных клиниках, а не получать бесплатное лечение в государственных клиниках [121]. Для некоторых людей это привело к прерыванию лечения или прохождению неполного курса, когда пациенты больше не могли позволить себе лечение в частном учреждении. Несколько других исследований также показывают, что отсутствие обеспечения приватности в противотуберкулезных клиниках создает препятствия для тестирования и соблюдения режима лечения [77] [122] [123]. В одном из исследований говорится о том, что люди, затронутые туберкулезом, объяснили, что государственные клиники с вывесками, на которых указано, что то или иное учреждение является противотуберкулезной клиникой, «помечают» всех, кто входит и выходит (независимо от корректности выводов), как людей, болеющих туберкулезом [77].

50 % всех людей с диагнозом «туберкулез»:



Индия



Филиппины



Пакистан



Нигерия



Бангладеш



ЮАР

Единственная страна из шести указанных, которая признает неприкосновенность частной жизни и конфиденциальность людей, затронутых туберкулезом, в медицинских учреждениях:



ЮАР

(Глобальный отчет ВОЗ по туберкулезу, 2019 г.)

Несмотря на вышесказанное, анализ национальных руководств по контролю, ведению и лечению туберкулеза в шести странах (Индия [124], Филиппины [125], Пакистан [126], Нигерия [127], Бангладеш [128] и ЮАР [129]), на которые в 2018 г. приходилось примерно 50 % всех впервые выявленных людей с активной формой туберкулеза, показывает, что только одна страна (ЮАР) признает неприкосновенность частной жизни или конфиденциальность людей, затронутых туберкулезом, в медицинских учреждениях [7]. «Конфиденциальность» не упоминается в руководящих принципах четырех стран, на которые приходился 41 % всех впервые выявленных людей с активной формой туберкулеза в 2018 г. [7] [124] [126] [127] [128]. Термин «конфиденциальность» встречается только в двух руководствах, но ни одно из них не признает право на конфиденциальность людей, затронутых туберкулезом [126] [127]. Вместо этого термин «конфиденциальность» используется в данном руководстве в отношении добровольного и конфиденциального консультирования и тестирования на ВИЧ [126] [127].

Исследования также показывают, что люди, затронутые туберкулезом, серьезно обеспокоены вопросами неприкосновенности частной жизни и конфиденциальности при найме на работу и получении образования. В одном из исследований право на неприкосновенность частной жизни на рабочем месте отмечено как одна из двух основных проблем, с которыми, согласно этому исследованию, сталкиваются люди с туберкулезом [120]. В другом исследовании, проведенном среди медицинских работников, большинство участников считали, что скрининг и лечение туберкулеза должны оставаться конфиденциальными на рабочем месте пациента, независимо от того, где проводилось тестирование [130]. Исследование, проведенное среди учащихся средних школ, показало, что они держали в секрете свой статус заболевания туберкулезом от учителей и указали на то, что особенно предпочли бы соблюдение конфиденциальности в школе [76]. Другое исследование учащихся выявило необходимость соблюдения приватности в школах при документировании дискриминационного обращения с ребенком, болеющим туберкулезом, который был отстранен от занятий в школе, даже если он проходил лечение, но не был заражен [87].

“ Право на информацию

«Кто-то должен нарушить тишину и сделать что-нибудь для повышения осведомленности о туберкулезе в тюрьмах».

Карabo Рафубе, проповедник и активист за права заключенных (ЮАР)

Право на информацию включает право находить, получать и передавать информацию. Это означает, что люди имеют право на легкодоступную и понятную информацию о туберкулезе, предоставляемую по первому требованию. Вся информация о туберкулезе должна быть гендерно- и культурно-чувствительной, передаваться в доступном изложении, на языке, понятном человеку, которому она предоставляется, обученными консультантами, в том числе людьми, которые сами пережили туберкулез. В национальных программах по борьбе с туберкулезом при разработке и распространении информации об этом заболевании особое внимание следует уделить неграмотным людям.

Право на информацию можно понимать как неотъемлемый компонент и фактически необходимое условие медицинской грамотности. Сюда входит право на информацию о туберкулезной инфекции и заболевании, включая информацию о профилактике, симптомах, передаче заболевания, инфекционном контро-

ле, продолжительности заразности, лекарственной устойчивости и о том, что туберкулез является излечимым заболеванием. Право на информацию также включает информацию об услугах по профилактике, тестированию и лечению туберкулеза, т. е. «медицинскую грамотность». Медицинская грамотность (центральный компонент мер в борьбе с ВИЧ) включает знания о самых качественных доступных средствах диагностики и лекарствах от туберкулеза, продолжительности, преимуществах и рисках лечения туберкулеза, всех возможных побочных эффектах лечения и рисках прерывания или прекращения лечения.



«Мы должны избавиться от туберкулезного жаргона».

Д-р Тилошини Говендер, Больница им. Короля Динузулу (ЮАР)

Медицинская грамотность

Это знания, мотивация и компетентность людей при доступе, понимании, оценке и применении информации о здоровье, позволяющие выносить суждение и принимать в повседневной жизни решения, касающиеся лечения, профилактики заболевания и укрепления здоровья, чтоб поддерживать на нужном уровне или улучшать качество жизни.

ВОЗ, Медицинская грамотность: достоверные факты (Илона Кикбуш и др., 2013 г.).

■ **Юридическое признание права на информацию**

Право на информацию установлено законом во всем мире. Всеобщая декларация прав человека и пять международных договоров признают право на информацию, включая Международный пакт о гражданских и политических правах и Международную конвенцию о защите прав всех трудящихся-мигрантов и членов их семей. Право на информацию закреплено в шести региональных договорах, включая Американскую конвенцию о правах человека и Конвенцию о правах человека и биомедицине (Конвенция Овьедо). Право на информацию закреплено в 94 национальных конституциях, таких как конституции Малави, Филиппин, Южного Судана и Венесуэлы [131].

■ **Доказательство: почему мы должны соблюдать право на информацию**



«Ничего. Ничего. Ничего. Когда мне поставили диагноз «туберкулез», мне ничего не сообщили».

Д-р Р. Гопа Кумар, Uniworld Foundation и Touched By TB (Индия)

Соблюдение права на информацию в отношении людей, затронутых туберкулезом, способствует обращению за медицинской помощью, сокращает задержки в диагностике, поддерживает начало лечения и соблюдение режима лечения, а также защищает общественное здоровье. Без знаний о туберкулезной инфекции и заболевании люди, затронутые туберкулезом, могут не распознавать симптомы, что приводит к задержкам в диагностике и лечении и распространению болезни. Кроме того, они могут не знать, что туберкулез является излечимым заболеванием или что они больше не заразны, вскоре по-

сле начала лечения. И то, и другое может отрицательно сказаться на их желании обращаться за медицинской помощью и вести к стигматизации и тревоге или депрессии, которых можно было бы избежать. Без информации о лечении туберкулеза, включая продолжительность схемы лечения, риски, связанные с прекращением или прерыванием лечения и побочные эффекты, пациенты с меньшей вероятностью будут придерживаться лечения и смогут успешно завершить терапию.



«Когда я узнал, что у меня туберкулез, мне нужен был кто-то, кто проконсультировал бы меня. Несмотря на то, что я сам был опытным консультантом, все мои стратегии преодоления недуга оказались неудачными. Мне нужна была помощь».

Прабха Махеш, ALERT India и Touched By TB (Индия)

Исследования, проводимые во всем мире, показывают, что отсутствие информации о туберкулезной инфекции и заболевании, в том числе о симптомах и способах распространения болезни, имеет серьезные последствия. Систематический обзор литературы, посвященной факторам, способствующим развитию туберкулеза, показал, что имеется множество исследований, которыми было обнаружено, что недостаток знаний о туберкулезе и способах его передачи повышает риск заболевания [132]. Эти исследования выявили ключевые и уязвимые группы туберкулеза – часто переезжающие люди, мигранты и медицинские работники, которым не хватает знаний о болезни и способах ее распространения [133][134][135][136][137]. Другие исследования также показали, что ограниченные знания о туберкулезе являются препятствием для получения услуг среди мигрантов, сельского населения и лиц с ограниченными возможностями [138][139][140]. Другой систематический обзор и метаанализ также показали, что недостаток знаний о заболевании туберкулезом, его причинах и симптомах в странах с низким и средним уровнем доходов способствует задержкам в обращении за медицинской помощью и диагностике, заставляет людей заниматься самолечением, скрывать свое заболевание и приводит к дискриминации внутри сообществ, тем самым снижая эффективность национальных программ по борьбе с туберкулезом [141]. Другое исследование показало, что отсутствие знаний о причинах и способах передачи туберкулеза является препятствием для приверженности лечению [142]. Популяционное исследование показало, что почти вдвое больше людей, не знающих о симптомах туберкулеза, прибегают к менее квалифицированным поставщикам медицинских услуг и самолечению на момент своего первого обращения за помощью, чем люди, знавшие о симптомах [143]. Наконец, перекрестное исследование показало, что стигматизация связанная с туберкулезом и измеренная по валидированной шкале, статистически коррелировала с меньшими знаниями о туберкулезе [144].

Факты со всего мира также демонстрируют, что недостаток знаний о лечении туберкулеза отрицательно сказывается на доступе и приверженности лечению и прохождению курса терапии. Систематический обзор исследований, проведенных в развивающихся странах, показал, что недостаток информации о продолжительности лечения туберкулеза и последствиях прекращения лечения был связан с несоблюдением режима лечения и утратой контакта для последующего наблюдения лиц с туберкулезом [145]. Перекрестные исследования показали, что недостаточные знания о лечении туберкулеза и самом заболевании в значительной степени связаны с несоблюдением режима лечения [146][147].



«Лучшие консультанты – те, кто пережил болезнь. Они способны создать искреннюю доверительную связь и имеют опыт, необходимый для поддержки людей, получающих лечение от туберкулеза».

Д-р Дженнифер Фурин, Гарвардская медицинская школа (США)

Другой систематический обзор и метаанализ испытаний и обсервационных исследований показал, что обучение и консультирование людей с туберкулезом коррелировали с более высокими показателями приверженности лечению, завершения лечения и выздоровления [148]. В обзоре рассматривались мероприятия по обучению и консультированию, направленные на предоставление «адекватных знаний» и обеспечение «понимания пациентом особенностей течения болезни, а также рисков и преимуществ, связанных с соблюдением режима лечения» [148]. Другое исследование показало, что вмешательство, которое способствовало повышению терапевтической грамотности с помощью групп поддержки лечения, уменьшило количество людей с туберкулезом, связь для последующего наблюдения с которыми была утрачена [149]. Несколько исследований также показали, что консультирование «на равных» иногда в сочетании с другими вмешательствами, повышает приверженность лечению туберкулеза и улучшает результаты, в том числе среди подростков и людей, употребляющих наркотики [150][151][152].

Право на свободу

Право на свободу защищает людей, затронутых туберкулезом, от произвольного или дискриминационного удерживания, в том числе для принудительной изоляции или лечения. Удерживание против воли, госпитализация или изоляция больного туберкулезом является лишением свободы во всех случаях. В соответствии с правом на свободу принудительная изоляция допустима только в качестве крайней меры, при строго определенных обстоятельствах, на кратчайший срок и только для защиты здоровья населения – ни в коем случае не в качестве наиболее удобной меры или средства наказания. Принудительная изоляция не должна становиться стандартными мерами в рамках национальных программ борьбы с туберкулезом.

Принудительное лечение людей с туберкулезом во время недобровольной изоляции или госпитализации или при любых других обстоятельствах ни в коем случае не является этически оправданным действием и во всех случаях является нарушением прав человека.

Согласно ВОЗ, принудительная госпитализация или изоляция по поводу туберкулеза допускаются только в том случае, если (при наличии точных медицинских доказательств):

- ✓ Известно, что человек с активной формой туберкулеза и с бактериовыделением, отказывается от эффективного лечения, и все разумные принятые меры по обеспечению его приверженности лечению оказались безуспешными; *ИЛИ*
- ✓ Известно, что человек с активной формой туберкулеза и с бактериовыделением и согласен на амбулаторное лечение, но не имеет возможности установить инфекционный контроль в домашних условиях, отказываясь при этом от стационарного лечения; *ИЛИ*

- ✓ Человек с активной формой туберкулеза с высокой вероятностью может быть бактериовыделителем (на основании лабораторных данных), но отказывается проходить оценку своего инфекционного статуса, хотя прилагаются все усилия, чтобы разработать план лечения, отвечающий его потребностям [113].

Кроме того, в соответствии с Сиракузскими принципами Экономического и Социального Совета ООН, лишение свободы, связанное с принудительной госпитализацией или изоляцией людей с туберкулезом, оправдано только в том случае, если оно:

- ✓ соответствует национальному законодательству, действующему на момент лишения свободы;
- ✓ основано на законной цели и соразмерно ей как ответная мера угрозе здоровью населения или отдельных лиц;
- ✓ действительно требуется в сложившейся ситуации;
- ✓ является наименее ограничивающим свободу доступным способом достижения цели; *и*
- ✓ не является необоснованным, оскорбительным или дискриминационным [153].

В исключительно редких случаях, когда принудительная изоляция человека с инфекционным туберкулезом требуется с медицинской точки зрения и допустима с юридической и этической точек зрения, изоляция должна происходить в соответствующих медицинских или домашних условиях. Принудительная изоляция людей с туберкулезом в тюремной камере или среди общего контингента тюрьмы ни в коем случае не является релевантной или оправданной [113] [154]. Правительство должно предоставить людям с туберкулезом, которые вынужденно изолированы, среди прочего, медицинское обслуживание, включая качественное тестирование на туберкулез, лечение и консультационные услуги, достаточное количество продуктов питания и воды, а также доступ к социальной поддержке. Лицо, лишенное свободы из-за туберкулеза, также должно иметь право обжаловать свое заключение в суде, получить своевременное судебное решение, а также возмещение и компенсацию, если его заключение будет признано незаконным.

■ **Юридическое признание права на свободу**

Право на свободу закреплено в законодательстве стран мира. Всеобщая декларация прав человека и пять международных договоров признают право на свободу, включая Международный пакт о гражданских и политических правах и Международный пакт о ликвидации всех форм расовой дискриминации. Право на свободу закреплено в шести региональных договорах, включая Африканскую хартию прав человека и Американскую конвенцию о правах человека. Право на свободу закреплено в 150 национальных конституциях, таких как конституции Аргентины, Мали, Папуа-Новой Гвинеи и Уганды [155].

■ **Доказательство: почему мы должны защищать право на свободу**

“

«Были случаи, когда я была вынуждена изолировать людей с туберкулезом. Самое главное, что это было не самой действенной мерой. Она никогда не решает проблему. Обычно есть причина, по которой кто-то не принимает лекарства. Как определить и устранить эти причины? Это работа, которую мы должны выполнять, чтобы лечить пациентов и защищать общественность, а не лишать их свободы».

Д-р Дженнифер Фурин, Гарвардская медицинская школа (США)

Защита права на свободу людей, затронутых туберкулезом, способствует улучшению результатов индивидуального и общественного здравоохранения за счет поощрения обращения за медицинской помощью и снижения стигматизации. Несмотря на это, отсутствуют национальные законы и политики, которые прямо защищают право на свободу в контексте туберкулеза и устанавливают четкие правила и руководящие принципы для тех редких случаев, когда допускается принудительная изоляция. Например, оценка правовой среды, проведенная в двух странах, на которые приходится более 30 % глобального бремени болезни, показала, что ни в одной из стран нет национального закона или политики по изоляции людей с туберкулезом [77][156]. Хотя в обеих странах действует законодательство, дающее правительству право ограничивать свободу и передвижение в контексте инфекционных заболеваний, ни одна из стран не имеет закона или политик, специально предназначенных для борьбы с туберкулезом [77][156]. Законы, разрешающие ограничения свободы в этих и других странах, не соответствуют описанным выше стандартам, установленным ВОЗ и Экономическим и Социальным Советом ООН. И, среди прочего, они не учитывают тот факт, что люди с латентной туберкулезной инфекцией безопасны для окружающих (без бактериовыделения), что есть короткий срок, в течение которого люди с туберкулезом, проходящие курс лечения, могут быть с активной формой туберкулеза с бактериовыделением, и что есть недорогие и эффективные меры инфекционного контроля туберкулеза, а также то, что туберкулез излечим.

“

«Нельзя использовать систему уголовного правосудия для ограничения прав людей, затронутых туберкулезом. Нужно разработать особый процесс с правом обжалования решения о лишении свободы. Мы должны ограничивать права только на основе прав».

Д-р Тилошини Говендер, Больница им. Короля Динузулу (ЮАР)

Принудительная изоляция имеет серьезные социальные, экономические, физические и психические последствия для здоровья людей, затронутых туберкулезом, и их сообществ. В отчете Совету ООН по правам человека о лишении свободы и ограничении свободы в уголовных и медицинских контекстах специально приглашенный докладчик ООН по праву на здоровье пояснил следующее:

«Ограничение свободы, как мера по борьбе с туберкулезом, усиливает стигматизацию людей с этим заболеванием, заставляя тех, кто подвергается наибольшему риску, скрываться и лишая себя возможности получить медицинскую помощь. Ограничение свободы людей с туберкулезом не только подвергает их риску, помещая их в условия, зачастую отличающиеся недостаточным доступом к лечению и поддержке, но также способствует распространению болезни. Особенно ярким примером являются случаи, когда ограничение свободы используется для изоляции людей с туберкулезом в качестве наказания за несоблюдение ими лечения – хотя изначально именно нарушение их права на здоровье заставило их нарушить режим. Ограничение свободы самым неправильным образом возлагает бремя лечения от туберкулеза на самого пациента, эффективно изолируя и криминализируя заболевшего, вместо того, чтобы оказывать ему медицинскую помощь и поддержку, необходимые для завершения лечения. Подобным практикам надо положить конец» [157].

Специально приглашенный докладчик ООН по праву на здоровье, г-н Дайнюс Пурас

Ограничение свободы людей с туберкулезом может усугубить существующее социальное неравенство и неблагоприятное положение среди людей, затронутых туберкулезом [157]. Фактические данные показывают, что люди, изолированные из-за туберкулеза, с большей вероятностью, чем другие люди, затронутые туберкулезом, примкнут к социально незащищенным группам, включая бездомных, часто переезжающих лиц и мигрантов, людей, живущих с ВИЧ, людей, употребляющих наркотики, людей с психическими заболеваниями, а также расовых или социальных групп населения и этнических меньшинств [158] [159] [160] [161]. Лица, чья свобода ограничена из-за туберкулеза, лишены возможности в полной мере участвовать в социальной и экономической деятельности [162] [163] [164]. Они могут быть не в состоянии получать доход или могут полностью потерять работу, что приведет к негативным финансовым последствиям для них самих и их семей [162] [163]. Исследования показывают, что длительная изоляция с целью лечения лекарственно-устойчивого туберкулеза вызывает страх, гнев, склонность к самобичеванию, депрессии и самоубийству [162].

Фактические данные также демонстрируют, что люди, лишенные свободы из-за туберкулеза, могут столкнуться со стигматизацией и социальной изоляцией от своих сообществ, друзей и семей [113] [157] [162] [163] [164]. Поэтому обширное исследование, представленное в предыдущих разделах, посвященных разрушительному воздействию стигматизации и дискриминации из-за туберкулеза на здоровье человека и общества, также актуально и здесь. Таким образом, защита права на свободу и осуществление политики изоляции в соответствии с руководящими принципами ВОЗ и Экономического и Социального Совета ООН служат ключевыми средствами защиты от стигматизации и дискриминации и являются важнейшими инструментами поощрения людей, затронутых туберкулезом, более активно обращаться за медицинской помощью.

Список использованной литературы

- [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: </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: </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: </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/ERPDPApproved%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-b10c-5cdb45-19002172.
- [16] Sumit Chakraborty & Kyu Y. Rhee, «Tuberculosis Drug Development: History and Evolution of the Mechanism-Based Paradigm,» *Cold Spring Harbor Perspectives in Medicine*, p. 5, 2015, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4526730/>.
- [17] WHO, «Consolidated Guidelines on Drug-Resistant Tuberculosis Treatment,» 2019. [Online]. Available: <https://www.who.int/tb/publications/2019/consolidated-guidelines-drug-resistant-TB-treatment/en/>.
- [18] KNCV Tuberculosis Foundation, «FDA approval of BPaL regimen an important breakthrough in TB control,» 14 August 2019. [Online]. Available: </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: /wp-content/uploads/2019/12/10_31_19_union-a_bstract_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] Medecins Sans Frontieres, «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 Aye 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, <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25807385/>.
- [34] Jimmy Volmink & Paul Garner, «Directly Observed Therapy for Treating Tuberculosis,» *Cochrane Database of Systematic Reviews* 1, CD003343, 2003. [Online]. Available: <https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD003343/epdf/full>.
- [35] Z.M. McLaren et al., «Does Directly Observed Therapy Improve Tuberculosis Treatment? More Evidence is Needed to Guide Tuberculosis Policy,» *BMC Infectious Diseases*, vol. 16, p. 537, 2016.
- [36] Vijayashree Yellappa et al., «Coping with Tuberculosis and Directly Observed Treatment: A Qualitative Study among Patients from South India,» *BMC Health Services Research*, vol. 16, p. 283, 2016, <https://bmchealthservres.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/s12913-016-1545-9>.
- [37] Ashley Wynne et al., «Challenges in Tuberculosis Care in Western Uganda: Health Care Worker and Patient Perspectives,» *International Journal of African Nursing Sciences*, vol. 1, p. 6, 2014, <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2214139114000031>.
- [38] J.H. Tian et al., «Effectiveness of Directly Observed Treatment of Tuberculosis: A Systematic Review of Controlled Studies,» *International Journal of Tuberculosis & Lung Disease*, vol. 18, p. 1092, 2014, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25189558>.
- [39] Mekdes K. Gebremariam, Gunnar A. Bjune, & Jan C. Frich, «Barriers and Facilitators of Adherence to TB Treatment in Patients on Concomitant TB and HIV Treatment: A Qualitative Study,» *BMC Public Health*, vol. 10, p. 651, 2010, <https://bmcpublihealth.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/1471-2458-10-651>.
- [40] Suraj Madoori, «Public Comment on Identifying the Root Causes of Drug Shortages and Findings Enduring Solutions,» *Treatment Action Group*, 11 January 2019. [Online]. Available: <http://www.treatmentactiongroup.org/content/public-comment-identifying-root-causes-drug-shortages-and-finding-enduring-solutions>.
- [41] United States Centers for Disease Control and Prevention, «Impact of a Shortage of First-Line Antituberculosis Medication on Tuberculosis Control: United States, 2012-2013,» *Morbidity & Mortality Weekly Report*, 24 May 2013. [Online]. Available: </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: /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, </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: </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] *Gorte 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] Oian 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, [/pdf/10.1186/1472-6963-8-202](http://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. UU 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: [/assets/documents/resources/publications/acsm/LanguageGuide_ForWeb20131110.pdf](http://assets/documents/resources/publications/acsm/LanguageGuide_ForWeb20131110.pdf).
- [70] USAID, «TB Stigma Measurement Guidance,» 2018. [Online]. Available: https://www.challengetb.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. 60, p. 6, 2017, / 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: /eoc/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/7page_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, /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 Tad esse, «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 & PC. 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, [/pubmed/20420039](https://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://gctacomunity.org/7page_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, [/pmc/articles/PMC2882973/](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20420039).
- [99] Eva M. Moya & Mark W. Lusk, «Tuberculosis Stigma and Perceptions in the US-Mexico Border,» *Salud Publica de Mexico*, vol. 55, p. 498, 2013, [/pubmed/25153190](https://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, [/doi/pdf/10.1080/17441690903334240?needAccess=true](https://doi/pdf/10.1080/17441690903334240?needAccess=true).
- [102] Jeannine Corel I 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 Publica*, 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] Resh mi 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/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: [/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, </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: /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 Municipio de Porte Medio do Sudeste do Brasil: Indicadores de Morbidade e Mortalidade, del985 a 2003,» *Journal Brasileiro de Pneumologia*, vol. 31, p. 237, 2005, https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1806-37132005000300010.
- [136] TV. 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. Munoz & M.R. Bertolozzi, «Operacionalizagao do Conceito Vulnerabilidade a Tuberculose em Alunos Universitarios,» *Ciencia & Saude 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, /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, /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, /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, <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, <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, /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, /articles/PMC4449995/.

- [146] Habtamu Sewunet Mekonnen & Abe re Wore tau Azagew, «Non Adherence to Anti Tuberculosis Treatment, Reasons and Associated Factors among TB Patients Attending at GondarTown 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, [/pubmed/11382368](https://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](https://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: </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>.

Приложение

Опросник для проведения беседы с важным источником информации (люди, затронутые туберкулезом)

Личные данные:

1. Сообщите свои ФИО, возраст, текущее место жительства и работы.

Данные о перенесенном туберкулезе

2. Кратко расскажите о том, как перенесли туберкулез. Где вы жили и чем занимались, когда заболели?

Трудности, возникшие до и во время лечения от туберкулеза

3. С какими трудностями или препятствиями вы столкнулись, когда заболели (постановка диагноза, начало лечения, приверженность курсу терапии и завершение лечения)?
4. Была ли вам предоставлена исчерпывающая и точная информация о характере туберкулезной инфекции и заболевания, а также о вашем лечении после постановки диагноза?
 - a. Если да, то какая информация вам была предоставлена и кем?
 - b. Если нет, то какую информацию вам предоставили? Кто предоставил? Чего, по вашему мнению, не хватало?
5. Были ли вы изолированы во время лечения от туберкулеза?
 - a. Если да, расскажите об этом опыте. Где произошла изоляция? Кто ее инициировал? Что вам предоставили во время изоляции? Подвергались ли вы изоляции против воли?

Права человека

6. Исходя из своего опыта, расскажите, что вы думаете о правах человека, и как они связаны с туберкулезом.
7. Была ли соблюдена ваша конфиденциальность после того, как вам поставили диагноз «туберкулез»? Не сообщали ли ваш диагноз кому-то, кроме вас, ваших врачей и близких?
 - a. Если да, то каким образом была защищена ваша конфиденциальность, и кто в первую очередь отвечал за ее защиту?
 - b. Если нет, расскажите, что произошло и почему ваша конфиденциальность не была защищена.

8. Испытывали ли вы какую-либо дискриминацию во время или после того, как вы заболели туберкулезом, например, на рабочем месте или на учебе?
 - а. Если да, то расскажите об этом опыте.
9. Есть ли какие-либо особые права человека, которые, по вашему мнению, особенно важны, учитывая ваш личный опыт лечения и ваше понимание ответных мер в борьбе с туберкулезом в более широком смысле?
 - а. Если да, расскажите, какие именно права человека вы считаете важными и почему.

Рекомендации для разработчиков стратегии и исполнителей программ по борьбе с туберкулезом

10. Если бы вы могли напрямую поговорить с разработчиками стратегии и исполнителями программ по борьбе с туберкулезом в вашей стране и в ВОЗ, то какие три вещи вы бы посоветовали им сделать, чтобы улучшить ответные меры по борьбе с туберкулезом?

Заключительные мысли

11. Что еще, по вашему мнению, важно знать ГСТА для создания эффективного технического доклада о туберкулезе и правах человека для разработчиков стратегии и исполнителей программ?

Опросник для проведения беседы с важным источником информации (поставщик услуг по лечению туберкулеза)

Личные данные

1. Сообщите свои ФИО, возраст, текущее место жительства и какого рода медицинские услуги вы оказываете.

Лечение туберкулеза

2. Где вы занимаетесь медициной, в каких юрисдикциях и в каких медицинских учреждениях?
3. Кратко расскажите о том, какую медицинскую помощь вы оказываете людям, затронутым туберкулезом (какие виды услуг)?
4. Что вы думаете, исходя из своего клинического опыта, об эффективности терапии под непосредственным наблюдением как основной стратегии лечения туберкулеза?

Трудности, возникшие до и во время лечения от туберкулеза

5. С какими трудностями или препятствиями сталкиваются ваши пациенты с туберкулезом, (постановка диагноза, начало лечения, приверженность курсу терапии и завершение лечения)?
6. По вашему опыту, получают ли пациенты с туберкулезом исчерпывающую и точную информацию о туберкулезной инфекции и заболевании, а также об их лечении?
 - a. Если да, то что включает эта информация, и от кого они ее получают?
 - b. Если нет, то какой информации обычно не хватает людям, затронутым туберкулезом?
7. Приходилось ли вам рекомендовать изоляцию больного туберкулезом во время вашей практики?
 - a. Если да, то расскажите об этом опыте, включая причины, по которым была необходима такая изоляция, где пациент находился в изоляции, как долго и в каких условиях.

Права человека

8. Исходя из вашего опыта работника медицины в сфере борьбе с туберкулезом, расскажите, что вы думаете о правах человека, и как они связаны с туберкулезом.

9. По вашему опыту, соблюдаются ли неприкосновенность частной жизни и конфиденциальность ваших пациентов с туберкулезом? Не сообщали ли диагноз кому-то, кроме пациента, его врачей и близких?
 - a. Если да, то как это происходит на практике?
 - b. Если нет, расскажите о случаях, когда вы видели, что неприкосновенность частной жизни и конфиденциальность не соблюдены.
10. Были ли вы очевидцем или слышали ли вы от своих пациентов, как они подвергались дискриминации из-за туберкулеза?
 - a. Если да, то расскажите, что именно вы видели или слышали от своих пациентов.
11. Как работник медицины в сфере борьбе с туберкулезом, скажите, есть ли какие-либо права человека, которые, по вашему мнению, особенно важны для людей, затронутых туберкулезом?
 - a. Если да, скажите, пожалуйста, какие права вы считаете важными и почему.

Рекомендации для разработчиков стратегии и исполнителей программ по борьбе с туберкулезом

12. Если бы вы могли напрямую поговорить с разработчиками стратегии и исполнителями программ по борьбе с туберкулезом в вашей стране и в ВОЗ, то какие три вещи вы бы посоветовали им сделать, чтобы улучшить ответные меры по борьбе с туберкулезом?

Заключительные мысли

13. Что еще, по вашему мнению, важно знать GCTA для создания эффективного технического доклада о туберкулезе и правах человека для лиц, принимающих решение, и исполнителей программ?

