



# « Entre les engagements de lutte contre la tuberculose et les réalités de la tuberculose, un écart fatal »

Rapport des communautés sur les progrès accomplis vers les objectifs fixés par la Déclaration politique des Nations Unies sur la lutte contre la tuberculose et appel à l'action pour combler les lacunes dans les objectifs de lutte contre la tuberculose

## Appel à l'action

Nous lançons cet appel à l'action afin d'exiger la justice sociale dans la riposte à la tuberculose. **Une maladie qui peut être évitée et dont on peut guérir, mais qui prend encore la vie de 4 000 personnes chaque jour, dont 700 enfants.** Notre souhait : porter la voix des communautés touchées par la tuberculose et de la société civile. Veiller à ce que nos réalités et nos priorités soient comprises. À ce que des vies soient sauvées.

En 2020, les trois délégations de la société civile au conseil d'administration du partenariat Halte à la tuberculose (communauté affectée, ONG de pays développé et ONG de pays en développement) ont mené de vastes consultations auprès de leurs parties intégrantes et d'autres parties prenantes clés dans plus de 60 pays, pour aboutir à « *Entre les engagements de lutte contre la tuberculose et les réalités de la tuberculose, un écart fatal* ». Ce rapport communautaire explique comment deux ans après la Réunion de haut niveau des Nations Unies sur la tuberculose et la *Déclaration politique sur la lutte contre la tuberculose*, il existe toujours un écart

majeur entre les objectifs approuvés par les chefs d'État et de gouvernement et les résultats obtenus. Celui-ci se fait ressentir de façon d'autant plus concrète au sein des communautés, où planent morts et souffrances. *Le rapport « Un écart fatal »* est éclairé par de multiples contributions des communautés touchées par la tuberculose et de la société civile du monde entier. Il présente des preuves et des expériences en relation avec six domaines d'action clés. Sur la base des conclusions du rapport, et en tant que communauté des personnes touchées par la tuberculose et de la société civile au sens large, engagée dans la riposte à la tuberculose, nous appelons les États membres des Nations Unies, en leur position de signataires de la *Déclaration politique*, à reconnaître les recommandations suivantes comme nos priorités. Nous demandons également que ces priorités soient financées, opérationnalisées, suivies et évaluées au niveau national, en impliquant de façon significative et en assurant une justice sociale plus vaste pour les communautés touchées par la tuberculose et la société civile, à chaque étape.

Nous appelons les chefs d'État à conduire les États membres de l'ONU à prendre des mesures dans les domaines suivants :

## 1 Atteindre toutes les personnes grâce à la prévention, au diagnostic, au traitement et aux soins de lutte contre la tuberculose

**En fixant des objectifs nationaux ambitieux et assortis de délais pour la lutte contre la tuberculose qui visent à respecter les engagements de la Déclaration politique, et en les opérationnalisant par le biais de plans stratégiques nationaux de lutte contre la tuberculose, de plans de mise en œuvre, de budgets et de cadres de suivi et d'évaluation alignés.**

Plus spécifiquement, nous demandons :

- Des objectifs nationaux en matière de tuberculose qui soient solides, spécifiques au contexte et immuables, et soutenus par des plans, des cadres et des allocations de ressources alignés ;
- Des stratégies innovantes et communautaires pour parvenir à identifier les 3 millions de personnes « manquantes » atteintes de tuberculose ;
- Des stratégies ciblées, financées et centrées sur la personne pour répondre aux besoins des populations clés et populations vulnérables en matière de tuberculose ;
- La reconnaissance de la tuberculose pharmacorésistante comme crise de santé publique nécessitant un accès universel aux diagnostics moléculaires rapides et aux schémas thérapeutiques oraux ; la gratuité de tous les diagnostics et traitements pour les utilisateurs des services ; et la solidarité mondiale en matière de santé, avec une priorité centrale dans l'agenda de la résistance aux antimicrobiens, notamment celui du G20 ;
- La priorisation des interventions pédiatriques contre la tuberculose, avec une intensification de la recherche des contacts au sein des familles, et le développement et l'accès à des diagnostics et traitements adaptés aux enfants ;
- La promotion de l'intégration de la tuberculose/du VIH à tous les niveaux, en mettant l'accent sur l'extension des approches familiales du traitement préventif de la tuberculose pour atteindre une couverture TPT de 100 % pour les adultes, les adolescents et les enfants, y compris les contacts familiaux séronégatifs des personnes vivant avec le VIH ; et le passage complet aux schémas TPT de courte durée basés sur la rifampicine et la rifampine.

## 2 Que la riposte à la tuberculose soit fondée sur les droits, soit équitable et sans stigmatisation, et soit centrée sur les communautés

**Que dans chaque pays à forte prévalence de tuberculose, avant la fin de 2022, soient réalisées une évaluation portant sur la tuberculose, en matière de communauté, de droits et de genre, et une évaluation de la stigmatisation en lien avec la tuberculose, puis que soient élaborés, financés, suivis et évalués un plan d'action national pour la communauté, les droits et le genre et une stratégie de réduction de la stigmatisation. Que ces éléments servent de plan officiel pour**



**opérationnaliser l'action en matière de questions liées à la communauté, aux droits et au genre, dans le plan stratégique national de lutte contre la tuberculose.**

Plus spécifiquement, nous demandons :

- Que les principes des droits humains (tels qu'énoncés dans la *Déclaration des droits des personnes touchées par la tuberculose*)<sup>1</sup> et la justice sociale constituent les fondements non négociables de toutes les ripostes à la tuberculose, à tous les niveaux ;
- Que les communautés touchées par la tuberculose et la société civile jouent un rôle de chef de file à toutes les étapes des processus de mise en œuvre, de suivi et d'examen du plan d'action et du plan d'évaluation Communauté, Droits et Genre et de la stratégie de réduction de la stigmatisation, mis en place par les pays dans le cadre de l'engagement national à renforcer les systèmes communautaires de lutte contre la tuberculose ;
- Que les évaluations et plans d'action Communauté, Droits et Genre et les stratégies de réduction de la stigmatisation donnent la priorité aux populations clés et vulnérables de la tuberculose comme condition préalable pour tout pays élaborant une demande de financement pour la tuberculose et bénéficiant d'une subvention Tuberculose accordée par le Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme et par d'autres donateurs ;
- La mise en œuvre des 20 recommandations pour les pays, décrites dans le rapport *Activer une riposte à la tuberculose fondée sur les droits humains*<sup>2</sup> ;
- L'établissement et le renforcement d'un réseau national de personnes touchées par la tuberculose, et son engagement significatif à certains aspects de la gouvernance de la riposte nationale à la tuberculose.

### 3 Accélérer le développement et l'accès aux nouveaux outils essentiels pour éliminer la tuberculose

En cessant, avant la Journée mondiale de la tuberculose (24 mars) 2021, l'utilisation de tous les diagnostics, médicaments et modèles de soins obsolètes et nocifs en matière de tuberculose (y compris les schémas thérapeutiques à base injectable et la microscopie des frottis), pour tous, quelle que soit la localisation, l'identité ou la situation économique de l'individu concerné, conformément aux directives de l'OMS. Pour s'y substituer, élargir l'accès à des options plus récentes, plus sûres et plus rapides, et accélérer le développement de nouveaux outils prioritaires et innovants, notamment : un vaccin accessible ; un test rapide, facile pour l'utilisateur et réalisable sur le lieu de soin ; et des traitements plus courts, avec moins d'effets secondaires, pour toutes les formes de tuberculose. En outre, financer la recherche opérationnelle et la recherche de mise en œuvre nécessaires pour améliorer les résultats du traitement de la tuberculose pour tous.

Plus spécifiquement, nous demandons :

- Plaidoyer auprès des entreprises pharmaceutiques pour éliminer tout obstacle financier à l'introduction d'options de traitement plus récentes, plus sûres et plus rapides afin de faciliter la suppression immédiate des traitements nocifs contre la tuberculose ;
- Soutien continu au Fonds mondial de lutte contre la tuberculose pour fournir des médicaments contre la tuberculose, des diagnostics et des fournitures de laboratoire abordables et de qualité garantie, et soutien à l'utilisation d'outils innovants ;
- Action visant à garantir que les avantages de la recherche et du développement sur la tuberculose sont gratuits sur le lieu de soin, leurs coûts étant dissociés des dépenses de recherche et développement ;
- L'engagement significatif des communautés touchées par la tuberculose et de la société civile comme condition préalable à toutes les étapes des processus de recherche et de développement en lien avec la tuberculose ;
- Accélérer le déploiement et la mise à l'échelle rapide des nouveaux outils de lutte contre la tuberculose dès qu'ils sont disponibles grâce à une collaboration plus étroite entre les développeurs de produits, les agences techniques, les donateurs, les gouvernements, les communautés touchées par la tuberculose et la société civile, et en accordant une attention particulière à la mise à jour des directives et aux actions visant à abattre les obstacles réglementaires ;
- Renforcement des capacités, y compris pour les communautés touchées par la tuberculose et la société civile, aux fins de préparer et déployer de nouveaux outils de lutte contre la tuberculose ;
- Les pays doivent payer leur « juste part » de l'investissement financier nécessaire dans la recherche et le développement de la tuberculose (2 milliards de dollars par an), en consacrant au moins 0,1 % de leur budget de recherche et développement à la tuberculose.



### 4 Investir les fonds nécessaires pour mettre fin à la tuberculose

En collaborant pour atteindre 100 % des objectifs de la Déclaration politique en matière d'investissement financier dans la riposte à la tuberculose et en augmentant le financement national et international pour les interventions communautaires et dirigées contre la tuberculose.

Plus spécifiquement, nous demandons :

- Une collaboration visant à atteindre pleinement l'investissement annuel de 13 milliards de dollars nécessaire pour atteindre l'objectif de la *Déclaration politique* : que les pays donateurs doublent collectivement leur investissement dans la lutte contre la tuberculose, sur la base de contributions équitables ; et que les pays de mise en œuvre augmentent leur investissement national dans la lutte contre la tuberculose ;
- Que le Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme augmente sa dotation au profit de la lutte contre la tuberculose de 18 % à 33 %, en reconnaissance de l'ampleur des besoins non satisfaits, de la mortalité élevée et du faible niveau d'investissement ;
- Que les pays de mise en œuvre développent des systèmes de contrats sociaux qui, en particulier dans les contextes de transition des donateurs, orientent efficacement les ressources nationales vers les communautés touchées par la tuberculose et la société civile ;
- Que les pays donateurs accroissent les investissements dans des mécanismes de financement adaptés, conçus au profit des interventions communautaires et des interventions dirigées de lutte contre la tuberculose, ainsi que dans le renforcement des capacités, la collecte de données, les partenariats et le plaidoyer. Notamment en continuant à étendre : le projet TB Local Organizations Network (United States Agency for International Development) ; l'initiative stratégique pour les droits communautaires et l'égalité des sexes (le Fonds mondial) ; et Challenge Facility for Civil Society (Partenariat Halte à la Tuberculose), l'Australie, le Canada, la France, l'Allemagne, la Norvège et le Royaume-Uni contribuant à ce mécanisme pour la période 2021-2023 ;
- Que les parlementaires s'engagent dans la mobilisation des ressources nationales pour faire en sorte que les programmes de lutte contre la tuberculose soient entièrement financés, y compris le renforcement des systèmes communautaires et la mise en œuvre de nouveaux outils.

## 5 S'engager pour la responsabilité, la multisectorialité et le leadership en matière de lutte contre la tuberculose

En remédiant aux lacunes actuelles en matière de responsabilité dans le domaine de la tuberculose, en mettant en œuvre de façon urgente un cadre national de responsabilisation multisectorielle en matière de tuberculose dans chaque pays (engagement déjà pris à valider celui-ci pour 2019), avec un leadership de haut niveau, soutenu par un solide système national de suivi et d'examen. En utilisant les résultats pour renforcer l'action de responsabilisation, notamment en produisant des rapports annuels nationaux et mondiaux sur l'état d'avancement de la Déclaration politique et la tenue d'une réunion de haut niveau des Nations Unies sur la tuberculose en 2023.

Plus spécifiquement, nous demandons :

- Que chaque pays adopte mais aussi mette en œuvre le Cadre national de responsabilité multisectorielle en matière de tuberculose – en facilitant l'engagement de divers secteurs (y compris les communautés touchées par la tuberculose et la société civile, les journalistes, les avocats, les juges, les parlementaires et les célébrités) et en adoptant un mécanisme d'examen qui soit déclenché dès lors que les objectifs ne sont pas atteints ;
- En s'appuyant sur son Cadre, que chaque pays fournisse un rapport annuel à l'Assemblée générale des Nations Unies, détaillant ses progrès vers les objectifs fixés par la *Déclaration politique* et en utilisant ce rapport comme base pour mener un examen annuel des progrès en matière de tuberculose, au parlement ;
- La mise en place d'un mécanisme international indépendant permettant d'entreprendre un processus annuel de documentation et d'examen des progrès des pays par rapport aux objectifs de lutte contre la tuberculose, et la suggestion d'actions visant à améliorer la riposte, notamment lorsque les progrès sont trop faibles et trop lents pour respecter les engagements de la *Déclaration politique*. Ce mécanisme devrait rassembler des membres à la fois des pays donateurs et des pays à forte prévalence de tuberculose, notamment des représentants du gouvernement, de la société civile, des communautés touchées par la tuberculose et du secteur privé ;
- Une évolution urgente vers des systèmes de collecte de données en temps réel, au niveau national, sur la tuberculose, ventilées par populations clés et populations vulnérables, et incluant des initiatives de suivi menées par la communauté, qui ciblent l'identification des obstacles aux droits humains en matière de services de lutte contre la tuberculose et de services connexes ;
- La tenue d'une réunion de haut niveau des Nations Unies sur la tuberculose (exclusivement) en 2023, qui reconnaisse le fait que la tuberculose ne peut pas être intégrée à un programme de santé plus large et doit rester une priorité à part entière. Que les chefs d'État assistent à la réunion et participent à une audition des communautés affectées et de la société civile, tenue à l'avance, les deux événements étant co-organisés par l'OMS et le partenariat Halte à la tuberculose, avec un engagement significatif des communautés touchées par la tuberculose et de la société civile. L'information sera directement relayée par une deuxième version de ce rapport communautaire, « *Un écart fatal* », qui doit être achevée d'ici fin de 2022.

## 6 Tirer parti de la Covid-19 comme opportunité stratégique pour éliminer la tuberculose

En développant, en finançant et en mettant en œuvre des plans de rattrapage TB/COVID pour permettre aux programmes nationaux de lutte contre la tuberculose de se remettre sur la bonne voie et d'accélérer les progrès vers les engagements de la Déclaration politique, une fois la COVID-19 sous contrôle, non pas comme une excuse pour ne pas atteindre les objectifs de lutte contre la tuberculose, mais comme une opportunité de « revenir, plus fort encore ».

Plus spécifiquement, nous demandons :

- L'élaboration de plans de rattrapage TB/COVID qui : soient fondés sur les principes des droits humains ; impliquent de manière significative les communautés touchées par la tuberculose et la société civile à tous les stades ; intensifient les initiatives conjointes de dépistage et de traçage de la tuberculose et de la COVID-19, en utilisant les dernières méthodes disponibles ; et tirent parti de l'infrastructure et des innovations nationales en matière de COVID-19, telles que les systèmes de données en temps réel, en les adaptant et les intégrant à la lutte contre la tuberculose ;
- La mise en place de systèmes de protection sociale inclusifs et complets dans le cadre de la couverture sanitaire universelle, qui évitent des coûts catastrophiques pour les utilisateurs des services TB/COVID-19, et qui incluent un soutien dans des domaines tels que la santé mentale, l'assistance juridique, la nutrition et la perte de revenus/moyens de subsistance ;
- Une collaboration qui veille à assurer l'allocation d'un investissement financier adéquat pour mettre en œuvre les plans de rattrapage TB/COVID, y compris par le biais de l'accélérateur d'accès aux outils COVID-19 (ACT).
- L'intensification des investissements dans le pilier diagnostic de l'ACT-A, notamment par une allocation claire de fonds en faveur des diagnostics multi-usages, couvrant à la fois la tuberculose et le COVID-19, garantissant l'équité et l'accès ;
- La garantie que les investissements actuels dans la riposte mondiale à la COVID-19 et les efforts pour renforcer les systèmes de préparation à une pandémie à long terme soient sensibles à la tuberculose et puissent être mis à profit dans le cadre des efforts mondiaux pour éliminer la tuberculose ;



## References

<sup>1</sup> *Déclaration sur les droits des personnes touchées par la tuberculose*, TB people et le partenariat Halte à la tuberculose, 2019.

<sup>2</sup> *Activating A Human Rights-Based Tuberculosis Response: A Technical Brief For Policymakers And Program Implementers*, Global Coalition of TB Activists, Stop TB Partnership and Northwestern Pritzker School of Law Center for International Human Rights, 2020