



## *“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



Couverture et crédits photo : © Sop TB Partnership

*Ce rapport des communautés est dédié à toutes les personnes atteintes de tuberculose et affectées par la tuberculose (communautés touchées), à leurs familles et à la société civile qui les soutient.*

Chaque jour, quelque 4 000 personnes meurent d'une maladie qui peut être évitée et guérie. Cela représente environ 1,4 million de personnes par an, chaque année. Trop souvent, ces personnes sont issues de nos communautés les plus vulnérables et marginalisées. Pendant trop longtemps, les décideurs ont accepté que la riposte à la tuberculose soit une réponse non seulement dépassée, mais aussi inhumaine. Nous ne l'acceptons pas. Il est temps de faire changer les choses et ce « rapport des communautés » s'inscrit dans ce processus.

#### **DÉCÈS DE TB / JOUR**

4 000 personnes

#### **DÉCÈS DE TB / ANNÉE**

1,4 million personnes

---

# Dédicace



# Remerciements

Nous remercions sincèrement les nombreuses personnes et organisations qui ont contribué à ce rapport des communautés. Une grande partie d'entre elles sont répertoriées dans la description de la méthodologie à l'annexe 1. Nous reconnaissons et apprécions leur contribution et leur soutien. Ceux-ci sont le reflet du mouvement croissant qui nous permettra un jour de parvenir à éliminer la tuberculose.

Nous remercions également les membres de nos différentes délégations : délégation des communautés affectées, délégation des ONG des pays en développement et délégation des ONG des pays développés, répertoriés ci-dessous, pour leur vision, leur leadership et leur engagement dans cet important travail. Nous tenons en outre à remercier Sarah Middleton Lee et Lynette Mabote pour la rédaction du rapport, et à exprimer notre gratitude aux quatre personnes constituant les points centraux régionaux : Meirinda Sebayang (Asie-Pacifique) ; Olive Mumba (Afrique) ; Deliana Garcia (Amériques) et Stela Bivol (Europe de l'Est/Asie centrale). Nous adressons des remerciements particuliers au groupe d'examen, qui rassemblait les personnes constituant les points centraux régionaux ainsi que Subrat Mohanty, David Bryden, Aaron Oxley, Janika Hauser, Olya Klymenko, Mara

Quesada, Peter Ng-ola, Robyn Waite, James Malar, Andrei Mosneaga et Timur Abdullaev. Merci à Jane Coombes pour sa patience et ses compétences dans l'édition de ce rapport. Nous tenons également à exprimer notre reconnaissance aux plus de 150 collègues de la communauté élargie touchée par la tuberculose et des groupes de la société civile, notamment le TB Accountability Work Track (coordonné par Tushar Nair et Rachael Hore), qui ont participé aux entretiens, complété les enquêtes et partagé leurs expériences.

Il nous semble également essentiel de remercier le Stop TB Partnership (Halte à la tuberculose (sic.)), qui a offert soutien et espace au travail indépendant réalisé, sans lesquels cette production essentielle n'aurait pas été possible ; l'Afro Global Alliance et Austin Obiefuna qui, avec le soutien de James Malar du Stop TB Partnership, ont coordonné ce processus au nom des trois délégations. Nous espérons pouvoir compter sur le soutien continu du Stop TB Partnership, en particulier des équipes Communauté, droits et genre (CRG, de l'anglais Community, Rights and Gender), Plaidoyer et Communication, dans l'aventure que sera la publication des futures versions de ce rapport.

## Délégation Communauté affectée :

- Timur Abdullaev (membre du conseil), TBpeople Ouzbékistan
- Thokozile Nkhoma (membre du conseil), Facilitators of Community Transformation, Malawi
- Abdulai Sesay, Civil Society Movement Against Tuberculosis (CISMAT) mouvement de lutte contre la tuberculose de la société civile, Sierra Leone
- Albert Makone, Shiloah Zimbabwe
- Carol Nawina, Community Initiative for Tuberculosis, HIV/AIDS and Malaria (CITAM Plus) –Initiative communautaire contre la tuberculose, le VIH/sida et le paludisme Zambie
- Dilshat Haitov, TBpeople Kirghizistan
- Endalkachew Fekadu, Volunteer Health Services, Services de volontariat dans le secteur de la santé, Éthiopie
- Fabrice Kotoko, L'Association des Anciens Patients Tuberculeux du Bénin, Bénin
- Kate O'Brien, We are TB, États-Unis
- Ksenia Shchenina, TBpeople, Fédération de Russie
- Maurine Murenga, Fondation Lean on Me, Kenya
- Maxime Lunga, Club des Amis Damien, République démocratique du Congo
- Meirinda Sebayang, Jaringan Indonesia Positif, Indonésie
- Olya Klymenko, TBpeople Ukraine
- Paul Thorn, TBpeople Royaume-Uni
- Peter Ng'ola, Wote Youth Development Projects, Kenya
- Rhea Lobo, Bolo Didi, Inde

## Délégation ONG des pays en développement :

- Austin Obiefuna (membre du conseil), Afro Global Alliance, Ghana
- Stela Bivol, Centre de politiques et études de santé (Centre PAS, Policies and Studies), Moldavie
- Olive Mumba, Réseaux nationaux des organisations de services de santé et de lutte contre le sida en Afrique de l'Est (EANNASO, de l'anglais Eastern Africa National Networks of AIDS and Health Service Organizations), Tanzanie
- Mayowa Joel, Stop TB Nigeria
- Bertrand Kampoer, Dynamique de la Réponse d'Afrique Francophone sur la Tuberculose (DRAF TB), Cameroun
- Márcia Leão, Stop TB Brésil
- Subrat Mohanty, REACH India Trust, Inde
- Amara Quesada, Action for Health Initiatives (ACHIEVE), Philippines
- Philip Wugeru, National Organization of Peer Educators (NOPE), Kenya
- Choub Sok Chamerun, KHANA, Cambodge

## Délégation ONG des pays développés :

- Aaron Oxley (membre du conseil), RESULTS UK, Royaume-Uni
- David Bryden, RESULTS Education, États-Unis
- Deliana Garcia, Migrants Clinicians Network, États-Unis
- Olga Golichenko, Frontline AIDS, Royaume-Uni
- Janika Hauser, RESULTS UK, Royaume-Uni
- Katy Kydd Wright, Global Fund Advocates Network, Canada.



## INTRODUCTION

Contexte du rapport des communautés	7
Objectif du rapport des communautés	8
Méthodologie utilisée dans la réalisation du rapport des communautés	9

## PROGRÈS VERS LA DÉCLARATION POLITIQUE

Vue d'ensemble	11
Domaine d'action 1 : Atteindre toutes les personnes grâce à la détection, au diagnostic, au traitement, aux soins et à la prévention de la tuberculose	12
Domaine d'action 2 : Faire en sorte que la riposte à la tuberculose soit fondée sur les droits, équitable et libre de toute stigmatisation, et centrée sur les communautés	22
Domaine d'action 3 : Accélérer le développement et l'accès aux nouveaux outils essentiels pour éliminer la tuberculose	29
Domaine d'action 4 : Investir les fonds nécessaires pour éliminer la tuberculose	32
Domaine d'action 5 : S'engager pour la responsabilité, la multisectorialité et le leadership en matière de lutte contre la tuberculose	36
Domaine d'action 6 : Tirer parti de la COVID-19 comme opportunité stratégique pour mettre fin à la tuberculose	40

## APPEL À L'ACTION

### ANNEXE 1 : MÉTHODOLOGIE

### ANNEXE 2 : LISTE DE VÉRIFICATION DES POLITIQUES

### ANNEXE 3 : RÉFÉRENCES

# Sommaire

# Abréviations

<b>ACT!</b>	African Coalition on TB	<b>MAF-TB</b>	Multisectoral Accountability Framework for TB
<b>ACT! AP</b>	Activists' Coalition on TB Asia-Pacific	<b>TB-MR</b>	Tuberculose multi-résistante
<b>ACT-A</b>	Access to COVID-19 Tools Accelerator	<b>MOAN</b>	Moyen-Orient et Afrique du Nord
<b>API</b>	Active Pharmaceutical Ingredient(s)	<b>ONG</b>	Organisation Non Gouvernementale
<b>CAB</b>	Community Advisory Board	<b>PAS</b>	Centre de politiques et études de santé (de l'anglais Policies and Studies)
<b>CaP TB</b>	Catalysing Pediatric TB Innovations	<b>PEPFAR</b>	President's Emergency Fund for AIDS Relief
<b>CCM</b>	Country Coordinating Mechanism	<b>PVVIH</b>	Personnes vivant avec le VIH
<b>COWLHA</b>	Coalition of Women Living with HIV and AIDS	<b>POC</b>	Lieu de soin (de l'anglais Point-of-care)
<b>CRG</b>	Communauté, Droits et Genre (de l'anglais Community, Rights and Gender)	<b>R&amp;D</b>	Recherche et Développement
<b>TB-DR</b>	Tuberculose pharmacorésistante	<b>RMD</b>	Diagnostics moléculaires rapides (de l'anglais Rapid Molecular Diagnostic)
<b>TB-DS</b>	Tuberculose pharmacosensible	<b>SANAC</b>	South Africa National AIDS Council
<b>DRAF TB</b>	Dynamique de la Réponse d'Afrique Francophone sur la Tuberculose	<b>ODD</b>	Objectif de Développement Durable
<b>EANNASO</b>	Eastern Africa National Networks of AIDS and Health Service Organisations	<b>TB</b>	Tuberculose
<b>EEAC</b>	Europe de l'Est et Asie centrale	<b>TB-REP</b>	Tuberculosis Regional Eastern Europe and Central Asia Project
<b>EGPAF</b>	Elizabeth Glaser Pediatric AIDS Foundation	<b>TPT</b>	Traitement Préventif de la Tuberculose
<b>FACT</b>	Facilitators of Community Transformation	<b>ADPIC</b>	Aspects des Droits de Propriété Intellectuelle qui touchent au Commerce
<b>GCTA</b>	Global Coalition of TB Activists	<b>CET</b>	Comité d'Examen Technique
<b>GDF</b>	Global Drug Facility	<b>CSU</b>	Couverture Santé Universelle
<b>Fonds mondial</b>	Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme	<b>ONU</b>	Organisations des Nations Unies
<b>GNP+</b>	Global Network of People Living with HIV	<b>ONUSIDA</b>	Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida
<b>IMPAACT4TB</b>	Increasing Market and Public health outcomes through scaling up Affordable Access models of short Course preventive therapy for TB	<b>SGNU</b>	Secrétaire Général des Nations Unies
<b>IPT</b>	Isoniazid Preventive Therapy	<b>OMS</b>	Organisation Mondiale de la Santé
<b>LAM</b>	Lipoarabinomannane	<b>OMC</b>	Organisation Mondiale du Commerce
<b>LTBI</b>	Infection tuberculeuse latente	<b>xPOCT</b>	Test sur le lieu de soin multiplexé





---

# Introduction

## Contexte du rapport des communautés

Aujourd'hui, la tuberculose (TB) reste la maladie infectieuse la plus mortelle dans le monde. Chaque année, quelque 10 millions de personnes contractent la maladie et environ 1,4 million en meurent,<sup>1</sup> dont 230 000 enfants – parmi lesquels plus de 50 % ont moins de cinq ans. Et ce, malgré le fait que la tuberculose puisse être évitée et guérie.

Le 16 septembre 2018, la toute première Réunion de haut niveau des Nations Unies sur la tuberculose s'est tenue <sup>2</sup> Celle-ci a conduit à la *Déclaration politique sur la lutte contre la tuberculose* (la « *Déclaration politique* »), qui énonce les engagements que les États membres doivent respecter pour éliminer la maladie d'ici 2030.<sup>3</sup> La *Déclaration* a réaffirmé les objectifs mondiaux existants, tels que définis dans les Objectifs de développement durable (ODD) ;<sup>4</sup> la *stratégie Halte à la tuberculose*<sup>5</sup> et la *déclaration de Moscou pour mettre fin à la tuberculose*<sup>6</sup> ; et en a créé de nouveaux.

Pour mesurer les progrès accomplis dans la réalisation des objectifs fixés dans la *Déclaration politique*, le Secrétaire général des Nations Unies (SGNU) a demandé à ce qu'un rapport d'étape soit réalisé en 2020, qui fournisse une mise à jour sur les objectifs aux niveaux national, régional et mondial. Ce rapport d'étape, préparé avec le soutien de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), a été publié en septembre 2020.<sup>7</sup> Il renforce les recommandations adressées aux États membres et alimentera la nouvelle Réunion de haut niveau sur la tuberculose qui se tiendra en 2023. L'une des recommandations clés du *rapport d'étape* tient à la nécessité d'investir activement dans les communautés touchées par la tuberculose et la société civile, et de veiller à ce qu'elles s'impliquent significativement dans tous les aspects de la riposte à la tuberculose.



## Objectif du rapport des communautés

La société civile et les communautés affectées – telles que définies dans l'Encadré 1 – ont participé activement à la préparation et à la tenue de la Réunion de haut niveau des Nations Unies sur la tuberculose en 2018. Elles ont notamment participé au Groupe consultatif de la société civile et des communautés affectées par la tuberculose et à l'audition de la société civile. Pour ces parties prenantes, la Réunion de haut niveau des Nations Unies de 2018 a représenté une occasion sans précédent de dresser le portrait de la tuberculose, de convenir des engagements et de mobiliser une riposte des communautés affectées par la tuberculose.

La *déclaration politique* qui en a résulté a représenté un progrès important pour l'ensemble de la communauté de la tuberculose. Celle-ci affirme, entre autres points essentiels, que toutes les personnes atteintes et affectées par la tuberculose devraient avoir accès à une prévention, un diagnostic, un traitement et des soins centrés sur la personne, ainsi qu'à un soutien psychosocial, nutritionnel et socio-économique ; que la société civile/les communautés affectées devraient être véritablement impliquées dans la riposte à la tuberculose ; et qu'un leadership décisif et responsable en matière de tuberculose doit être assuré, qui implique et inclue la société civile/les communautés affectées.

Depuis 2018, la société civile/les communautés ont continué à jouer un rôle central dans le suivi de la mise en œuvre de la *Déclaration politique* et la responsabilisation des parties prenantes. La société civile et les communautés touchées ont également mené activement des interventions visant à combler les lacunes existantes dans les ripostes nationales à la tuberculose. Le présent *Rapport des communautés* fait partie de ce processus de responsabilisation. Il vise à compléter le rapport d'étape 2020 du Secrétaire général des Nations Unies en fournissant une vision alternative et complémentaire de l'état des objectifs et des engagements de la *Déclaration*, en particulier à travers le prisme de la société civile et des communautés affectées.

## Encadré 1:

### La société civile/les communautés affectées : de qui s'agit-il ?

Dans ce rapport, « la société civile et les communautés affectées » désignent les membres de la délégation de la société civile au conseil d'administration du Stop TB Partnership. Parmi lesquels :

- **Personnes affectées par la tuberculose** : toute personne atteinte de tuberculose ou ayant déjà été atteinte de tuberculose, ainsi que soignants et membres de la famille proche ; membres des populations clés et vulnérables de la tuberculose, comme les enfants, les professionnels de santé, les peuples autochtones, les personnes vivant avec le VIH, les personnes qui consomment des drogues, les personnes incarcérées et vivant dans d'autres milieux fermés, les mineurs, les populations mobiles et migrantes, les femmes et les populations pauvres des zones urbaines et rurales.
- **Organisations communautaires, organisations non gouvernementales et réseaux** aux niveaux local, national, régional et mondial.

Ce rapport donne une voix aux personnes les plus directement touchées par la tuberculose – les personnes qui sont souvent laissées pour compte.

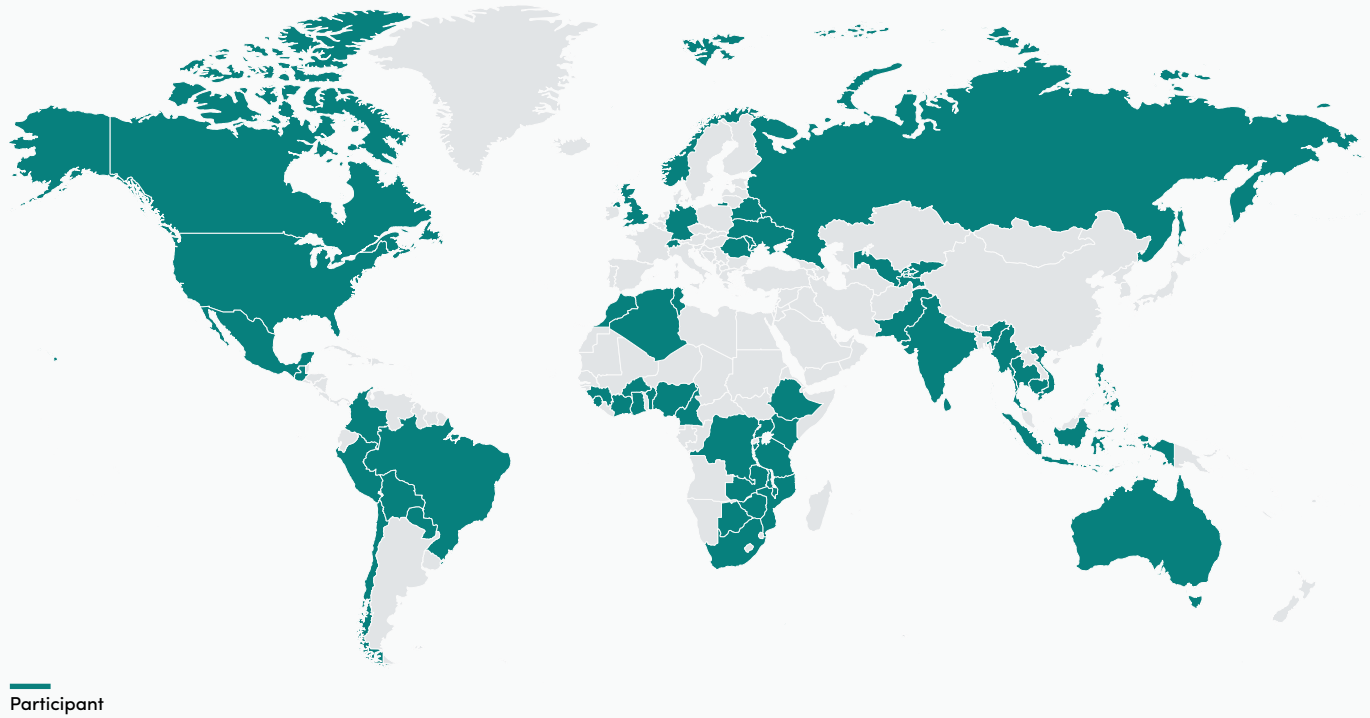
Il offre le point de vue des communautés affectées sur la mise en œuvre centrée sur les personnes des programmes de lutte contre la tuberculose, y compris des mises à jour visant à promouvoir et protéger les droits humains et à assurer des programmes de lutte contre la tuberculose qui soient équitables et sensibles au genre, et motivés par un engagement communautaire significatif.





# Figure 1 :

## Engagement de la communauté et de la société civile dans le rapport *Un écart fatal*



## Méthodologie utilisée dans la réalisation du Rapport des communautés

Ce *Rapport des communautés* a été produit par les trois délégations de la société civile au conseil d'administration du Stop TB Partnership (délégation des communautés affectées, délégation des ONG des pays en développement et délégation des ONG des pays développés).<sup>9</sup> Chacune de ces délégations représente la voix de la société civile et des communautés affectées dans la gouvernance mondiale de la tuberculose.

Ce rapport a été élaboré en associant diverses méthodologies participatives, notamment des enquêtes, des entretiens et des

analyses documentaires. Le processus a mobilisé un large éventail de parties prenantes issues du groupe des trois délégations de la société civile et d'autres secteurs aux niveaux nationaux, régionaux et mondial. Au total, plus de 150 personnes réparties dans 61 pays de 8 régions, qui ont été consultées par le biais d'enquêtes, d'entretiens et d'échanges de courriels. Ce processus a contribué aux études de cas sur les meilleures pratiques d'engagement communautaire axées sur l'action nationale et régionale. De plus amples détails sont fournis à [l'annexe 1](#).

Ce Rapport des communautés est structuré autour des cinq mêmes « demandes » clés, formulées par les communautés touchées et la société civile dans le cadre du plaidoyer autour de la Réunion de haut niveau des Nations Unies sur la tuberculose de 2018. Soulignant le défi actuel auquel le monde est confronté, une sixième « demande » liée à la COVID-19 a été ajoutée.



Progrès vers la  
*déclaration politique*

## Vue d'ensemble

Ce *Rapport des communautés* décrit comment, deux ans après la Déclaration politique, des progrès importants ont été accomplis. Les pays et les parties prenantes l'ont adopté, notamment en traduisant ses engagements en objectifs nationaux, en<sup>9</sup> révisant les plans stratégiques nationaux de lutte contre la tuberculose et en élaborant des cadres de responsabilité contextuellement pertinents pour la tuberculose.

Dans le même temps, ce *Rapport* souligne toutefois le fait que, depuis 2018, l'élan généré par la *Déclaration politique* s'est atténué, parallèlement à celui de la réponse mondiale à la tuberculose au sens plus large. **On observe un écart majeur - et fatal - entre les engagements (ce qui a été promis dans la Déclaration) et la réalité (ce qui a été réalisé sur le terrain). Le monde a détourné les yeux de la tuberculose - et la situation a été considérablement exacerbée par la pandémie de COVID-19. Il est nécessaire de redynamiser l'action mondiale.**

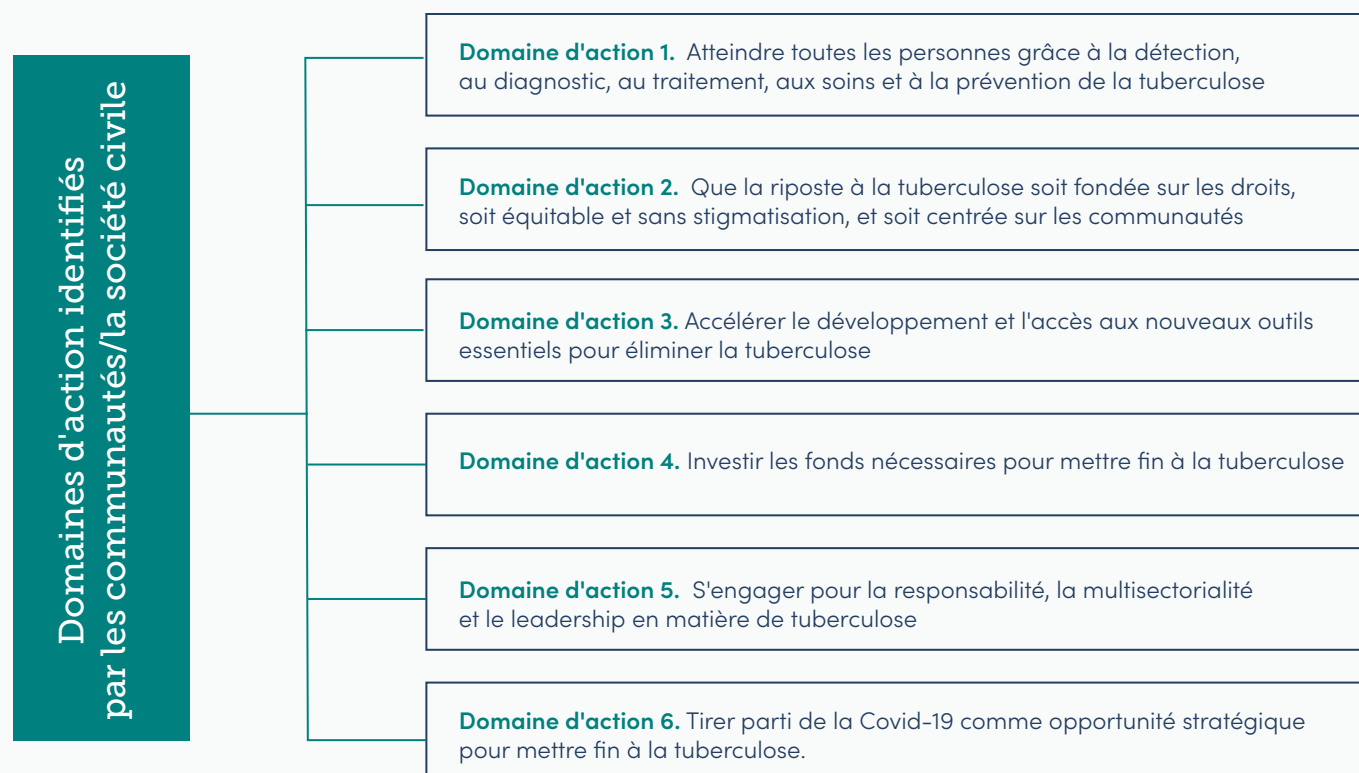
Ce *Rapport des communautés* explore six *Domaines d'action* clés qui nécessitent une attention immédiate et exigent la prise de mesures urgentes (voir *Figure 2*). Dans chacun de ces *Domaines d'action*, le rapport fournit une vision à l'instant des engagements ciblés conformément à la *Déclaration politique* ; des progrès accomplis jusqu'à présent pour la période considérée ; fait état des obstacles et défis contextuels et systémiques relevés dans chaque *Domaine d'action* ; et fournit les réponses documentées de la communauté aux défis, ainsi que les meilleures pratiques.

### Contrôles d'objectif

Des contrôles d'objectif sont fournis tout au long de ce rapport, mettant en parallèle le statut 2020 de la riposte à la tuberculose et les engagements énoncés dans la *Déclaration politique*. Ceux-ci sont référencés dans le rapport d'étape du Secrétaire général des Nations Unies, préparé avec le soutien de l'OMS et publié lors de l'Assemblée générale des Nations Unies en septembre 2020.

## Figure 2

Domaines d'action identifiés par la société civile/les communautés affectées par la tuberculose





# Domaine d'action 1 : atteindre toutes les personnes grâce à la détection, au diagnostic, au traitement, aux soins et à la prévention de la tuberculose

## Diagnostic, traitement, soins et prévention

En 2018, la *Déclaration politique* a défini un ensemble ambitieux d'engagements pour le diagnostic, le traitement, les soins et la prévention de la tuberculose.<sup>10</sup> Ces engagements réaffirment ceux de l'Objectif de développement durable 3.3 : d'ici à 2030, mettre fin aux épidémies de sida, de tuberculose, de paludisme et de maladies tropicales négligées et lutter contre l'hépatite, les maladies d'origine hydrique et d'autres maladies transmissibles.

Les principaux domaines cibles comprennent : (i) réduction de l'incidence de la tuberculose ; (ii) réduction du nombre de décès dus à la tuberculose ; (iii) augmentation du taux d'achèvement du traitement ; (iv) augmentation du traitement préventif de la tuberculose (TPT) ; et (v) augmentation du financement en lien avec

la lutte contre la tuberculose (pour la riposte dans son ensemble et en particulier pour la recherche et le développement). Ils sont résumés dans *Encadré 2*. Même si certains progrès ont été réalisés dans certains domaines au cours de la période considérée, et que certains gouvernements se mobilisent, il n'en reste pas moins que les progrès globaux restent insatisfaisants.

Sur la base de l'innovation scientifique et de la mise en pratique des politiques, on a observé lors des deux dernières années des progrès importants dans certains aspects de la réponse mondiale à la tuberculose, y compris au sein de la société civile et des communautés affectées. En voici quelques exemples : déploiement à grande échelle des diagnostics moléculaires rapides (comme test initial de la tuberculose) ; outils accessibles pour diagnostiquer la tuberculose chez les personnes vivant avec le VIH (PVVIH) ; schémas thérapeutiques de traitement de la tuberculose pharmacorésistante (TB-DR) plus courts et entièrement oraux, et traitement préventif de la tuberculose

## Encadré 2

### État des objectifs mondiaux relatifs à la Déclaration politique pour la tuberculose<sup>11</sup>

Source d'origine de l'objectif	Objectif	Contrôle d'objectif	
		Objectif	Statut 2020
<b>Stratégie Halte à la tuberculose</b>	80 % de réduction de l'incidence de la tuberculose d'ici 2030 (par rapport à 2015)	20 % de réduction sur la période 2015-2020	9 % de réduction sur la période 2015-2019
	90 % de réduction du nombre de décès dus à la tuberculose d'ici 2030 (par rapport à 2015)	35 % de réduction sur la période 2015-2020	14 % de réduction sur la période 2015-2019
	Que d'ici 2020, aucune personne atteinte de tuberculose ni aucun foyer de personne atteinte de tuberculose n'ait à faire face à des coûts catastrophiques	Zéro d'ici 2020	49 % font face à des coûts catastrophiques
<b>Déclaration politique des Nations Unies sur la lutte contre la tuberculose</b>	40 millions de personnes sous traitement antituberculeux pour la période 2018-2022, dont :	40 millions de personnes pour la période 2018-2022	14,1 millions de personnes en 2018 et 2019
	3,5 millions d'enfants	3,5 millions d'enfants pour la période 2018-2022	1,04 million d'enfants en 2018 et 2019
	1,5 million de personnes atteintes de tuberculose pharmacorésistante, dont 115 000 enfants	1,5 million de personnes, dont 115 000 enfants, pour la période 2018-2022	333 000 personnes, dont 9 000 enfants, en 2018 et 2019
	Au moins 30 millions de personnes ont bénéficié d'un traitement préventif contre la tuberculose pour la période 2018-2022, dont :	30 millions de personnes pour la période 2018-2022	6,3 millions de personnes en 2018 et 2019
	6 millions de personnes vivant avec le VIH	6 millions de personnes vivant avec le VIH pour la période 2018-2022	5,3 millions de personnes vivant avec le VIH en 2018 et 2019
	4 millions d'enfants de moins de 5 ans et 20 millions de personnes appartenant à d'autres groupes d'âge qui sont des contacts familiaux de personnes touchées par la tuberculose	4 millions d'enfants et 20 millions d'adultes contacts en 2018-2022	783 000 enfants et 179 000 adultes contacts en 2018 et 2019
	Financement d'au moins 13 milliards de dollars par an pour l'accès universel à la prévention, au diagnostic, au traitement et aux soins de la tuberculose d'ici 2022	13 milliards de dollars par an d'ici 2022	6,5 milliards de dollars en 2020
	Financement d'au moins 2 milliards de dollars par an pour la recherche sur la tuberculose pour la période 2018-2022.	2 milliards de dollars par an d'ici 2018-2022.	900 millions de dollars en 2019.

(TPT) de courte durée. Ces développements sont soutenus par les engagements pris dans la *Déclaration politique* et activement encouragés par des orientations normatives actualisées de l'OMS.

Là où les pays ont fait des efforts pour aligner leur riposte nationale contre la tuberculose avec les orientations mondiales, on observe des progrès. En termes d'incidence de la tuberculose, le *Rapport d'étape* indique qu'un total de 78 pays sont en bonne voie pour atteindre le cap de 2020 (qui correspond à une réduction de 20 % entre 2015 et 2020).<sup>12</sup> Il s'agit de sept pays à forte prévalence de tuberculose qui ont déjà atteint cette étape (Cambodge, Éthiopie, Kenya, Namibie, Fédération de Russie, Afrique du Sud et République-Unie de Tanzanie), et de trois autres pays à forte prévalence de tuberculose qui sont sur la bonne voie (Lesotho, Myanmar et Zimbabwe). Cependant, et même si l'on dispose d'une Évaluation de la stigmatisation liée à la tuberculose, les progrès accomplis dans l'engagement à mettre fin à la stigmatisation liée à la tuberculose restent largement inconnus. Il est nécessaire de porter une plus grande attention à tous les futurs rapports traitant de la responsabilité en matière de tuberculose.

## Obstacles et défis systémiques

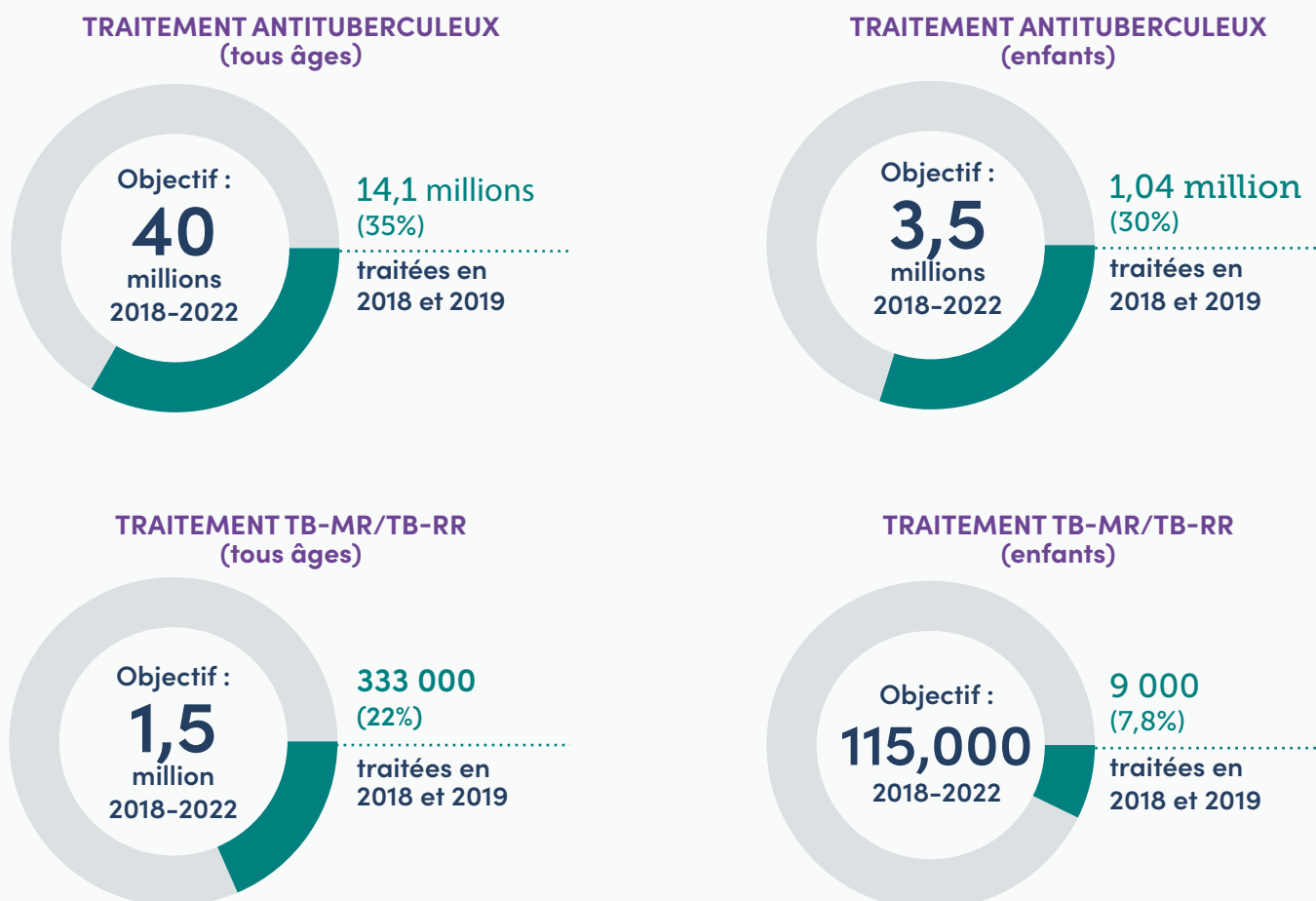
La société civile et les communautés touchées signalent que de nombreuses réponses à la tuberculose ont accumulé de graves retards. Il est inquiétant de constater que sur un objectif de réduction de 80 % de l'incidence de la tuberculose d'ici 2030, seule une réduction de 9 % de l'incidence de la tuberculose a été constatée entre 2015 et 2019. Le traitement de la tuberculose est un autre domaine dans lequel les progrès devraient être accélérés. Comme le montre la Figure 3,<sup>13</sup> seulement 35 % de l'objectif global pour 2022 est atteint. Les taux sont encore plus faibles dans certaines catégories spécifiques, comme celle des personnes et enfants atteints de tuberculose pharmacorésistante ou multi-résistante (TB-DR/TB-MR) (22 % et 7,8 % respectivement).

### Contrôle d'objectif

Le contrôle a été appliqué à l'incidence, aux décès et au traitement pour 2018 et 2019, contre un objectif de 40 millions de personnes pour la période 2018-2022

## Figure 3

### Fourniture d'un traitement aux personnes atteintes de tuberculose en 2018 et 2019



## Progrès accomplis dans la réalisation des objectifs

Le *Rapport d'étape* rappelle que le monde est « loin d'avoir atteint les objectifs de la stratégie Halte à la tuberculose ». Les lacunes constatées sont liées à un large éventail d'obstacles structurels, politiques et économiques.<sup>14</sup> Certaines de ces lacunes sont observées au niveau programmatique: en effet, la plupart des pays utilisent encore des pratiques archaïques en matière de détection des cas et de diagnostic. Les efforts visant à l'identification des « millions manquants » ont été réalisés en prônant une meilleure détection des cas de tuberculose. Le Stop TB Partnership, en collaboration avec l'OMS et dans le cadre de l'Initiative stratégique, a élaboré un ensemble de *Guides de terrain* pour aider les programmes de lutte contre la tuberculose et les partenaires à planifier, concevoir et suivre ces différentes interventions.<sup>15</sup> Ceux-ci incluent des approches différenciées de dépistage des cas, d'établissements de liens et un meilleur accès aux services de lutte contre la tuberculose, en particulier pour les populations clés et vulnérables.

Autre domaine très préoccupant, l'investissement limité dans l'élargissement de l'accès à des diagnostics précis et décentralisés, malgré l'évolution des directives de l'OMS pour le diagnostic de la tuberculose. Dix ans après l'introduction du diagnostic moléculaire rapide (RMD), en 2020, les pays commencent tout juste à considérer le RMD comme test de diagnostic initial pour toutes les personnes présentant des signes et des symptômes (« RMD pour tous »).<sup>16</sup> Malheureusement, la politique ne s'est pas toujours traduite en pratique, ce qui a conduit à une dépendance excessive à la microscopie et, par conséquent, à d'importantes lacunes diagnostiques de la tuberculose et de la tuberculose pharmacorésistante.

Un rapport périodique produit par *Médecins Sans Frontières* et le Stop TB Partnership, intitulé *Step Up for TB 2020*, analyse les politiques de diagnostic, de traitement, de prévention et d'achat de médicaments de la tuberculose dans 37 pays à forte prévalence, représentant 77 % de l'incidence mondiale de la tuberculose.<sup>17</sup> Il conclut que trop peu de programmes nationaux de lutte contre la tuberculose actualisent régulièrement et rapidement leurs politiques nationales conformément aux directives de l'OMS. Il indique en conséquence que les produits de l'innovation mettent trop de temps à atteindre ceux qui en ont besoin, ce qui minimise leur impact. Le rapport fournit une liste de vérification des politiques clés qui doivent être adoptées et mises en œuvre par chaque pays afin d'atteindre les objectifs de la *Déclaration politique* (voir l'*annexe 2*).

Les communautés affectées et la société civile de toutes les régions signalent des écarts majeurs entre les engagements, les politiques et la pratique de leurs ripostes respectives à la tuberculose. Les exemples incluent des scénarios dans lesquels :

- du matériel pour le diagnostic moléculaire rapide de la tuberculose est disponible dans les centres de santé, mais inutilisé en raison d'un manque d'infrastructure sanitaire, par exemple, de capacité des laboratoires.<sup>18</sup>
- une rupture de stock périodique de médicaments anti-tuberculeux - autre facteur paralysant - affecte la réussite du traitement. Entre 2019 et 2020, le Global Drug Facility (GDF) du Stop TB Partnership a observé des ruptures de stock de médicaments dans 27 pays des régions Afrique, Asie et EEAC.<sup>19</sup> L'évaluation CRG de la RD Congo a également noté ce défi.<sup>20</sup>



## Graphique 2

### Lacune mondiale dans le diagnostic de la tuberculose

Environ

**7 MILLIONS DE PERSONNES**  
ont reçu un diagnostic de tuberculose  
et ont été notifiées à l'OMS en 2019



... ce qui laisse

**3 MILLIONS DE PERSONNES**

atteintes de tuberculose et n'ayant pas été diagnostiquées ou notifiées à l'OMS



\*personnes ayant été non diagnostiquées et n'ayant donc pas pu se faire soigner, ou ayant été diagnostiquées, mais pas notifiées à l'OMS

👤 = 1 million de personnes

Source : Organisation mondiale de la santé, 2020



## Actions et réponses communautaires

Cependant, les communautés touchées et la société civile signalent également que, lorsque les interventions fondées sur des éléments probants sont priorisées, renforcées et dotées de ressources, elles ont le potentiel de transformer l'action contre la tuberculose. Des exemples sont fournis au niveau des pays (comme le Vietnam, voir l'étude de cas sur les communautés 1)<sup>21</sup> et dans les collaborations internationales (comme l'*Initiative stratégique visant à identifier les patients tuberculeux manquants*). Ce dernier est financé par le Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme (le Fonds mondial) et mis en œuvre par le Stop TB Partnership et l'OMS, en partenariat avec la société civile et les communautés affectées.<sup>22</sup> Pour chaque année de 2018 à 2020, l'Initiative visait à retrouver 1,5 million de « personnes atteintes de tuberculose manquantes », en particulier chez les populations clés et vulnérables, dans les 13 pays qui représentent 75 % de ces cas dans le monde.<sup>23</sup> Les progrès réalisés jusqu'à présent indiquent que l'écart entre les notifications de tuberculose et l'incidence de la tuberculose est passé de 49 % en 2014 à 33 % en 2018, et continue de se réduire.

Les baisses les plus importantes sont observées dans quelques-uns des pays présentant la charge de tuberculose la plus élevée en Asie (Bangladesh, Inde, Indonésie et Philippines). Il est à noter que l'on fait ici référence à la situation pré-COVID 19.

« La tuberculose est une maladie de la pauvreté, et les personnes touchées par la tuberculose sont souvent confrontées à la détresse économique, à la vulnérabilité, à la marginalisation, à la stigmatisation et à la discrimination »

– Rapport d'étape du SGNU, 2020

## Populations clés et populations vulnérables

La société civile et les communautés affectées ont salué l'engagement de la *Déclaration politique* à soutenir et à donner la priorité aux personnes des populations clés et des populations vulnérables.<sup>24</sup>

Cependant, les parties prenantes, qui constatent combien les membres de la communauté ayant le plus besoin d'aide sont également les plus durement touchés, se déclarent vivement préoccupées par les insuffisances en matière de progrès vers la Déclaration politique. Voici quelques exemples de populations clés et de populations vulnérables : les migrants, les consommateurs de drogues, les populations autochtones, les sans-abri, les enfants, les personnes travaillant dans les mines, les personnes privées de liberté et les personnes touchées par des conflits ou des catastrophes naturelles. C'est à l'échelle du pays que ce scénario est le plus notable : les données nationales sur les populations clés et vulnérables étant limitées, celles-ci sont finalement laissées pour compte.

## Étude de cas sur les communautés 1: collaborer pour éliminer la tuberculose - Vietnam

En 2019, le gouvernement vietnamien a mis en place une commission nationale interministérielle pour mettre fin à la tuberculose dans le cadre d'un décret du Premier ministre visant à consolider les systèmes de prévention et de contrôle et à atteindre les objectifs de la *Déclaration politique*. La Commission est présidée par le Vice-Premier ministre et vise à coordonner la mise en œuvre du plan d'action national par l'engagement de plusieurs secteurs – notamment les communautés/la société civile – au titre du cadre de responsabilité multisectorielle de l'OMS pour la tuberculose. Les rôles sectoriels seront définis dans le Plan stratégique national de lutte contre la tuberculose pour 2021-2025, et une loi nationale révisée sur les maladies infectieuses, y compris la tuberculose, est en cours d'élaboration. Pour soutenir la stratégie du pays, un consortium de communautés/organisations de la société civile, parmi lesquelles Interactive Research and Development Viet Nam and Friends for International Tuberculosis Relief, a collaboré avec les autorités provinciales pour mettre en œuvre SWEEP-TB. Cette initiative utilise le dépistage à l'échelle de la population pour la tuberculose et l'infection tuberculeuse, et a été la première du pays à mettre en place le remplacement de la microscopie de frottis par le diagnostic moléculaire rapide Xpert et la radiographie pulmonaire (un élément clé du nouveau plan stratégique national de lutte contre la tuberculose du Vietnam). Ce travail, financé par TB REACH du Stop TB Partnership, a notamment permis une identification accrue des cas dans les communautés (près de 500/100K) et la mise sous TPT de centaines de personnes.



## Obstacles et défis systémiques

Plusieurs défis affectant de façon continue les populations clés et populations vulnérables ont été mis en avant. Notamment :

- Identification et hiérarchisation des populations clés et vulnérables dans les plans stratégiques nationaux de lutte contre la tuberculose
- Développement et intensification d'interventions différenciées de lutte contre la tuberculose qui soient linguistiquement et culturellement appropriées, en particulier pour les migrants, les réfugiés et les populations autochtones (voir l'étude de cas sur les communautés 3)
- Prise en compte des obstacles sociopolitiques, tels que les lois préjudiciables
- Programmation pour réduire la stigmatisation et la discrimination, y compris au sein des services de santé et des communautés. Il existe des lacunes flagrantes en matière de données d'estimation de taille des populations dans la plupart des pays
- Manque de données désagrégées, en temps réel et nuancées sur les estimations de taille, les vulnérabilités et les besoins en matière de tuberculose des populations clés et vulnérables de la tuberculose
- Accès aux services pour les individus traversant les frontières internationales, en particulier les populations mobiles et migrantes, les réfugiés, les peuples nomades et autochtones.

## Actions et réponses communautaires

La société civile/les communautés affectées ont pu contribuer aux efforts visant à combler les lacunes en matière de données. Ceci a permis d'éclairer la programmation ciblée et différenciée de la tuberculose par les programmes nationaux de lutte contre la tuberculose, et a contribué à rassembler des éléments probants visant à garantir un financement durable pour répondre aux besoins de ces populations.

Sur la période considérée, la société civile/les communautés affectées ont intensifié leurs efforts visant à alimenter les estimations de taille des populations clés et vulnérables au niveau national, afin de soutenir les ripostes à la tuberculose fondées sur des données. De nombreuses interventions ont été soutenues par le Fonds mondial et par le programme Communauté, Droits et Genre (CRG) du Fonds mondial et Stop TB Partnership. Dans un certain nombre de pays, parmi lesquels des pays d'Asie-Pacifique (voir l'étude de cas sur les communautés 2),<sup>25</sup> des processus de « Données pour l'Action » ont été menés pour identifier les populations clés et vulnérables prioritaires.<sup>26</sup> Les communautés/la société civile dans d'autres régions, parmi lesquelles les Amériques, le Moyen-Orient et l'Afrique du Nord, qui sont également confrontées à des défis économiques, politiques et humanitaires importants, bénéficieraient particulièrement d'un soutien accru à ce type d'intervention.

« Les enfants sont particulièrement vulnérables à la tuberculose, en particulier s'ils souffrent de malnutrition et/ou sont séropositifs. »  
— Rapport d'étape 2020 de l'OMS sur la tuberculose

## Étude de cas sur les communautés 2 : identification des populations clés et vulnérables de la tuberculose - Asie- Pacifique

En menant des processus de « Données pour l'Action », les pays peuvent identifier et combler les lacunes dans les données pour les populations clés et vulnérables de la tuberculose, afin d'éclairer les programmes nationaux de lutte contre la tuberculose et la conception des interventions. Le processus favorise le dialogue national sur les lacunes, sur la façon de les combler et la façon d'impliquer de manière significative les populations clés et vulnérables à la planification, à la mise en œuvre et au suivi des services aux niveaux national et local. À titre d'exemple, les populations suivantes ont été identifiées comme prioritaires dans les pays d'Asie-Pacifique :

- Pakistan – personnes vivant avec le VIH, personnes transgenres, hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes, personnes co-infectées par le VIH et la tuberculose, personnes qui s'injectent des drogues, personnes en prison et autres milieux fermés, populations pauvres des zones urbaines et agents de santé
- Philippines – personnes incarcérées et vivant dans d'autres lieux fermés, personnes qui fument, personnes âgées, personnes atteintes de diabète, personnes qui vivent dans les bidonvilles, personnes qui vivent dans la rue et consommateurs de drogues

## Étude de cas sur les communautés 3 : Reconnaître les voix autochtones dynamiques pour mettre fin à la tuberculose - Canada

Étant donné que les taux de tuberculose les plus élevés au Canada se trouvent au sein des populations autochtones, un projet appelé *Recurrent Tuberculosis* a été mis en œuvre, visant à traduire les connaissances sur la séquence du génome entier en meilleures pratiques de santé publique pour renforcer la riposte à la tuberculose. Ce projet œuvre dans la province de Saskatchewan établissant des relations réciproques entre les dirigeants autochtones locaux, les communautés et les prestataires de soins de santé. Au cœur du projet se trouve la reconnaissance du fait que les normes et protocoles culturels autochtones sont fondamentaux et essentiels pour les cercles de partage et l'établissement de relations avec les partenaires des Premières Nations.

Financés par les Instituts de recherche en santé du Canada, ils distinguent la rechute et la réinfection tuberculeuse au Canada et veillent à ce que des approches culturellement appropriées atteignent les peuples autochtones les plus à risque de tuberculose. Ce projet utilise une approche intégrée d'application des connaissances qui applique le principe de la sécurité culturelle. Il s'agit d'une approche qui peut aider à adapter les programmes pour atteindre les peuples autochtones dans d'autres contextes. Il incombe à la personne qui détient le pouvoir réel ou perçu dans la relation de travail d'établir une relation qui reconnaît les forces et le dynamisme des peuples autochtones, tout en respectant et en soutenant les voix autochtones, les modes de savoir, les compréhensions ancestrales, les aînés et les gardiens du savoir.

## Enfants

Parmi les populations clés et les populations vulnérables, les enfants sont parmi les plus durement affectés par les lacunes des progrès accomplis dans la réalisation des objectifs de lutte contre la tuberculose : 230 000 enfants sont morts de la tuberculose en 2019.

### Progrès accomplis dans la réalisation des objectifs

En 2019, les enfants représentaient 12 % de toutes les personnes ayant développé la tuberculose.<sup>27</sup> Alors que les estimations de cas de tuberculose pharmacorésistante chez les enfants varient entre 25 000 et 32 000 par an, seuls 8 986 enfants avaient accès au traitement contre la tuberculose pharmacorésistante en 2018 et 2019.<sup>28</sup> Il est troublant de constater que les progrès concernant les enfants sont inférieurs à ceux observés chez les autres groupes d'âge, et ce en dépit des améliorations significatives de ces dernières années en matière d'options de traitement.

Le *Rapport d'étape* a noté un meilleur accès aux traitements adaptés aux enfants. En 2019, 1,1 million de traitements pour enfants atteints de tuberculose pharmacosensible ont été dispensés par le GDF, depuis leur introduction en 2016. Le GDF fournit actuellement 13 formulations de tuberculose pharmacorésistante adaptées aux enfants à 62 pays, et des projections indiquent que tous les médicaments contre la tuberculose pharmacorésistante adaptés aux enfants seront disponibles en 2021. La période concernée voit des progrès en termes de renforcement des collaborations de haut niveau contre la tuberculose et des engagements de l'OMS, du Stop TB Partnership, des donateurs et des fabricants de produits pharmaceutiques (à la fois dans le domaine du diagnostic et des médicaments) dans le cadre du Plan d'action Rome 5 contre le VIH et la tuberculose pédiatriques en 2020.<sup>29</sup>

### Contrôle d'objectif : Enfants

- 1,04 million d'enfants ont été traités contre la tuberculose en 2018 et 2019, contre un objectif de 3,5 millions pour la période 2018-2022
- 9 000 enfants ont été traités contre la tuberculose pharmacorésistante en 2018 et 2019, contre un objectif de 115 000 pour 2018-2022
- 783 000 enfants de moins de 5 ans qui sont des contacts familiaux de personnes affectées par la tuberculose ont bénéficié d'un TPT en 2018 et 2019, contre un objectif de 4 millions pour 2018-2022

### Obstacles et défis systémiques

Les principaux défis signalés par la société civile/les communautés affectées sont les suivants :

- Lacunes dans la détection des cas ayant entraîné une sous-déclaration du nombre d'enfants sous traitement chaque année. Ceci est attribuable au manque d'accès à des outils de diagnostic abordables sur le lieu de soin (POC) (notamment méthodes de prélèvement d'échantillons)<sup>30</sup>
- Pénurie de formulations de médicaments adaptées aux enfants et introduction du TPT chez les enfants (de moins de 5 ans), dans les situations où ils sont des contacts familiaux de cas de tuberculose pulmonaire bactériologiquement confirmée

- Absence de dépistage systématique de la tuberculose, qui est attribuable à une mauvaise coordination entre les divers programmes de santé, et entre les programmes TB et les programmes pour enfants (y compris ceux pour la santé maternelle et infantile et les services sociaux)
- Absence de hiérarchisation dans la budgétisation des programmes de lutte contre la tuberculose pédiatrique dans les plans stratégiques nationaux de lutte contre la tuberculose et dans les demandes de financement du Fonds mondial
- Manque de visibilité de la tuberculose infantile dans certaines initiatives mondiales clés.

L'impact de la COVID-19 sur la tuberculose infantile met en évidence les sombres perspectives pour les enfants, en particulier avec des niveaux accrus de malnutrition et des niveaux réduits de vaccination.

### Actions et réponses communautaires

Les communautés touchées et les parties prenantes de la société civile observent que, malgré la *Feuille de route de l'OMS pour mettre fin à la tuberculose chez les enfants et les adolescents*<sup>31</sup> et l'amélioration des options de traitement, l'accès à ces derniers reste un défi. Des pratiques médiocres et préjudiciables – telles que les programmes de « suppression » des antituberculeux adultes pour les enfants<sup>32</sup> – persistent sur le terrain. Pour aider les programmes de lutte contre la tuberculose à éradiquer ces pratiques, et afin de soutenir la prolifération de formulations antituberculeuses adaptées aux enfants, le GDF a dispensé plus de 1,1 million de traitements des produits combinés, à dose fixe, adaptés aux enfants pour le traitement de la TB-DS depuis leur introduction initiale en 2016.<sup>33</sup>

### Étude de cas sur les communautés 4 : entifier les priorités pour les enfants et la tuberculose - Kenya

Au Kenya, une consultation communautés/société civile réalisée en juin 2020, organisée pour élaborer une stratégie sur le cycle d'allocation du Fonds mondial pour 2021-23, a abouti à une *Charte des priorités de la société civile pour les enfants*. Celle-ci identifie quatre priorités pour la tuberculose pédiatrique, chacune soutenue par des actions visant à informer le plaidoyer national :

- **Priorité 1 :** Recherche active de cas de tuberculose pédiatrique et renforcement du diagnostic – y compris des actions de diagnostic rapide et élargi de la tuberculose infantile et une capacité accrue des pays à identifier les enfants atteints de tuberculose.
- **Priorité 2 :** Révention de la tuberculose – y compris par des actions sur des schémas thérapeutiques plus courts pour le TPT et le dépistage de l'infection tuberculeuse latente, et la recherche des contacts.
- **Priorité 3 :** Traitement de la tuberculose (y compris tuberculose-MR) – notamment par des actions sur le traitement antituberculeux hautement efficace pour les enfants et le suivi du traitement par les agents de santé et les bénévoles de la santé communautaire.
- **Priorité 4 :** Équiper les agents de santé et les communautés pour lutter contre la tuberculose infantile – y compris par des actions sur les politiques et le leadership politique pour l'action communautaire contre la tuberculose et sur la création de la demande de dépistage de la tuberculose.



Bien que les progrès soient lents, il y a de l'espoir. Les communautés touchées et la société civile se révèlent être des alliés essentiels pour garantir aux enfants l'accès aux soins qu'ils méritent. Les exemples incluent : l'élaboration d'une *Charte des priorités de la société civile pour les enfants au Kenya* (voir l'étude de cas sur les communautés 4)<sup>34</sup> et *Catalysing Pediatric TB Innovations (CaP TB)*, une collaboration 2017–21 entre l'Elisabeth Glaser Pediatric AIDS Foundation (EGPAF) et Unitaid.<sup>35</sup> Cette dernière se concentre sur l'intégration des services de lutte contre la tuberculose infantile aux programmes de santé maternelle et infantile en Inde et dans neuf pays d'Afrique subsaharienne.<sup>36</sup> Elle comprend le renforcement des capacités des communautés/de la société civile et l'utilisation d'un outil de budgétisation pionnier sur la tuberculose infantile.<sup>37</sup>

### Tuberculose pharmacorésistante et multirésistante

La *Déclaration politique* s'est engagée à s'attaquer aux « risques graves pour la santé individuelle et publique » présentés par la menace croissante de la tuberculose pharmacorésistante (TB-DR) et multirésistante (TB-MR).<sup>38</sup>

#### Contrôle d'objectif : TB-DR/TB-MR

- 333 000 personnes ont été traitées contre la tuberculose pharmacorésistante en 2018 et 2019, contre un objectif de 1,5 million de personnes pour la période 2018–2022

### Progrès accomplis dans la réalisation des objectifs

Selon le *Rapport d'étape*, en 2019, 57 % des personnes ayant reçu un diagnostic de tuberculose ont vu leur infection confirmée bactériologiquement, soit une augmentation de seulement 2 % par rapport à 2018.<sup>39</sup> De même, le pourcentage de personnes atteintes de tuberculose bactériologiquement confirmée ayant fait l'objet d'un de résistance à la rifampicine n'était que de 61 %. Les deux statistiques sont bien en deçà des objectifs mondiaux.

La période 2018–2020 a été témoin de progrès significatifs en termes de progrès scientifiques et de politiques et pratiques nécessaires pour lutter contre la tuberculose pharmacorésistante, comme indiqué dans les *Directives consolidées de l'OMS sur le traitement contre la tuberculose pharmacorésistante*.<sup>40</sup> Ce guide traite des développements importants en termes de tests moléculaires rapides efficaces, tels que GeneXpert et TrueNAT ; de l'introduction de schémas thérapeutiques « tout oraux » plus courts et plus sûrs ; des réductions de prix de médicaments comme la bédaquiline (négociées par le Fonds mondial et le Stop TB Partnership) ; et de l'accent mis sur les approches centrées sur les personnes, favorisant ainsi la décentralisation du début du traitement de la TB pharmacorésistante vers les établissements de soins de santé primaires. Au milieu de ces progrès, il reste extrêmement préoccupant d'assister au désengagement progressif du Fonds mondial dans certains pays à forte prévalence de tuberculose pharmacorésistante, y compris certains pays d'Europe de l'Est et d'Amérique du Sud.

### Obstacles et défis systémiques

Même si elles ne peuvent qu'accueillir favorablement les innovations scientifiques, la société civile/les communautés affectées signalent que, dans de nombreux contextes, la TB pharmacorésistante continue de constituer une crise sanitaire aiguë – et qui s'aggrave – en particulier pour les populations clés et vulnérables. Il en va de même pour les membres des foyers de personnes atteintes de tuberculose pharmacorésistante, qui doivent également faire face à des impacts sociaux et économiques disproportionnés, y compris des coûts catastrophiques. En raison de l'inefficacité des programmes, les coûts liés au diagnostic, au traitement et aux soins de la tuberculose pharmacorésistante demeurent paralysants dans la plupart des régions, avec des estimations d'environ 5 000 dollars par personne. Ceci est également lié, en grande partie, aux hospitalisations de routine. D'autres défis sont également observés, parmi lesquels :

- Généralisation limitée des diagnostics améliorés de la TB pharmacorésistante
- Contextes où le traitement « tout oral » de courte durée contre la TB-MR est cité comme la norme nationale, mais n'est pas encore déployé (on continue d'utiliser des traitements injectables obsolètes et moins sûrs)<sup>41</sup>
- Extension lente des schémas thérapeutiques « tout oraux » de traitement de la TB pharmacorésistante, principalement parce que ces médicaments brevetés contre la TB pharmacorésistante sont trop chers et n'ont actuellement aucun équivalent générique
- Faibles niveaux de soutien psychosocial ciblé avant, pendant et après le traitement qui se traduisent par une mauvaise gestion des effets secondaires et, en conséquence, des résultats de programmation très loin d'être satisfaisants.

Le traitement décentralisé centré sur la personne dans les établissements de soins de santé primaires offre de plus en plus d'options de modèles programmatiques rentables.



## Actions et réponses communautaires

En réponse, les communautés/la société civile jouent un rôle central dans la mobilisation et la mise en œuvre des actions dans ce domaine critique. Le travail du secteur a assuré la production de ressources clés, telles que le *Guide des activistes sur la tuberculose pharmacorésistante* par le Treatment Action Group,<sup>42</sup> la mise en œuvre d'interventions programmatiques (par exemple, en Azerbaïdjan, voir l'étude de cas sur les communautés 5)<sup>43</sup> ou encore la participation au plaidoyer national (pour exemple, au Zimbabwe, voir l'étude de cas sur les communautés 6.)<sup>44</sup>

### Étude de cas sur les communautés 5 : Réduire la tuberculose pharmacorésistante chez les personnes en prison en Azerbaïdjan

En 2018, l'Azerbaïdjan a observé des niveaux croissants de tuberculose pharmacorésistante chez les personnes en prison et sorties de prison. En réponse, l'Association publique Saglamliga Khidmat, une organisation de la société civile, a développé un ensemble de soutien social et clinique. Pour les personnes en prison atteintes de tuberculose, l'ensemble comprenait des colis alimentaires, des séances de sensibilisation et une formation entre pairs, qui se poursuivent pendant six mois après la fin du traitement. Pour les personnes sorties de prison, il comprenait un soutien de suivi, avec des visites mensuelles, des séances éducatives, la distribution de médicaments antituberculeux et la collecte d'échantillons. L'initiative a permis de soutenir plus de 800 détenus et a vu les niveaux de TB pharmacorésistante diminuer considérablement, y compris chez les personnes sorties de prison dans la communauté au sens large.

### Étude de cas sur les communautés 6 : Plaidoyer pour de meilleurs schémas thérapeutiques pour la tuberculose pharmacorésistante au Zimbabwe

En 2020, le Zimbabwe a rejoint les quelques pays africains qui ont introduit un schéma thérapeutique plus court, hautement efficace et entièrement oral pour le traitement de la tuberculose résistante à la rifampicine, comme recommandé par l'OMS. Cette initiative résulte d'efforts combinés, notamment d'un vigoureux plaidoyer des communautés affectées, de la société civile et du groupe national de lutte contre la tuberculose (un réseau de parlementaires). Le travail comprenait la proposition de motions au Parlement et la collaboration avec le Ministère de la Santé dans le cadre de réunions annuelles de sensibilisation où diverses préoccupations étaient soulevées concernant les coûts élevés et les effets secondaires des anciens schémas thérapeutiques.

Le secteur plaide également pour des diagnostics, un traitement, une aide à la nutrition et des services et un soutien « gratuits et accessibles » (ce qui permet d'éviter les coûts catastrophiques), avec une priorisation urgente de toutes les populations clés et vulnérables.

Le besoin de collaboration intersectorielle était urgent. En réponse, la société civile et les communautés affectées ont montré combien l'engagement dans les stratégies régionales affectés par la tuberculose pouvait apporter des changements. L'Europe en est d'ailleurs un modèle fonctionnel : il s'agit en effet de la région présentant le taux le plus élevé de TB-MR au monde, en grande partie en raison de

pratiques d'hospitalisation excessive néfastes. Celles-ci incluent non seulement des séjours prolongés à l'hôpital, mais aussi, et c'est probablement plus important encore, des admissions injustifiées dans les hôpitaux pour remplir les lits. La société civile et les communautés affectés ont collaboré avec les Ministères de la santé et des finances, les Programmes nationaux de lutte contre la tuberculose et d'autres, pour introduire un modèle de soins centré sur la personne, en mettant l'accent sur la tuberculose pharmacorésistante. Le modèle s'appuie sur un plan régional<sup>45</sup> et est au cœur du *Projet régional de lutte contre la tuberculose en Europe de l'Est et en Asie centrale (TB-REP)*, qui est financé par le Fonds mondial, et dans lequel le Centre for Health Policy and Studies de Moldavie est récipiendaire principal.<sup>46</sup> Le travail se concentre sur 11 pays de la région EEAC. Ses activités ont inclus l'élaboration d'un ensemble normalisé de services de lutte contre la tuberculose à base communautaire et centrés sur la personne, et d'une méthodologie de calcul des coûts ; la réalisation d'une étude régionale sur les obstacles communautaires, les droits et les obstacles liés au sexe dans l'accès aux services ;<sup>47</sup> le pilotage du traitement vidéo-observé ; et la mise en œuvre d'un suivi communautaire (par exemple, en Ukraine, voir Étude de cas sur les communautés 14 et soutien au renforcement des systèmes de santé. Les résultats sont évidents dans les pays qui ont : entamé la transition vers de nouveaux schémas thérapeutiques, notamment pour la TB-RD/TB-MR, conformément aux directives de l'OMS ; adopté des politiques clés sur la prestation de services antituberculeux centrés sur la personne, le financement et les ressources humaines ; élaboré des feuilles de route pour intégrer ces politiques centrées sur les personnes à des stratégies nationales durables de lutte contre la tuberculose. Les résultats peuvent également être observés dans les services de santé, notamment sur la durée moyenne d'hospitalisation d'une personne atteinte de TB-MR, qui est passée de 157 à 94,9 jours entre 2015 à 2019.

## Services TB et VIH intégrés

Les communautés touchées et la société civile ont accueilli favorablement les engagements de la *Déclaration politique* à intégrer l'action contre la tuberculose et le VIH.<sup>48</sup> Pourtant, la tuberculose reste la plus grande cause de mortalité des personnes vivant avec le VIH, avec 208 000 vies perdues en 2019, et les personnes vivant avec le VIH sont 18 fois plus susceptibles de développer une tuberculose active que les personnes sans VIH.<sup>49</sup>

Le nombre de personnes vivant avec le VIH ayant bénéficié d'un TPT est passé à 5,3 millions en 2018 et 2019, ce qui représente un progrès substantiel vers l'objectif de la *Déclaration politique* de 6 millions d'ici 2022. Après réflexion, cet objectif manquait d'ambition et nous devons maintenant travailler à l'accès universel au TPT des PVIH.

### Contrôle d'objectif : traitement préventif de la tuberculose

- 6,3 millions de personnes ont bénéficié d'un TPT en 2018 et 2019, contre un objectif de 30 millions pour la période 2018-2022
- 5,3 millions de personnes vivant avec le VIH ont bénéficié d'un TPT en 2018 et 2019, contre un objectif de 6 millions pour la période 2018-2022
- 179 000 personnes de plus de 5 ans et contacts familiaux des personnes affectées par la tuberculose ont bénéficié d'un TPT en 2018 et 2019, contre un objectif de 20 millions pour la période 2018-2022.

## Progrès accomplis dans la réalisation des objectifs

La période 2018–2020 a reflété des développements importants dans ce domaine, notamment des investissements accrus dans l'introduction et l'extension de nouveaux schémas de TPT de courte durée à base de rifapentine, et un plaidoyer pour façonner le marché dans le but de garantir un accès abordable à ces derniers dans le cadre du marché croissant soutenu par Unitaid et des résultats de santé publique grâce à la généralisation des modèles d'accès abordable du Projet de thérapie préventive de courte durée contre la tuberculose (IMPAACT4TB).<sup>50</sup> Ce projet de quatre ans donne la priorité au traitement préventif de courte durée de la tuberculose (3HP) pour les personnes vivant avec le VIH, les enfants de moins de cinq ans et, par la suite, tous ceux qui sont en contact étroit avec des personnes ayant reçu un diagnostic de tuberculose dans 12 pays à forte prévalence.<sup>51</sup> Les développements ont également inclus la publication des *Directives consolidées 2020 mises à jour de l'OMS : Traitement préventif de la tuberculose*.<sup>52</sup>

Bien que cela reste une formidable avancée dans l'accès au TPT pour les personnes vivant avec le VIH, les progrès concernant les contacts sont particulièrement préoccupants car cet objectif reste en deçà de l'objectif global de 30 millions de TPT d'ici 2022, avec un déficit de 23,7 millions qui doivent encore bénéficier d'un TPT.

En plus des PVVIH, il est nécessaire de mettre davantage l'accent sur le TPT pour les contacts des personnes affectées par la tuberculose, et sur la prévention primaire dans les professions à haut risque.

## Obstacles et défis systémiques

On manque encore une fois l'occasion de relier systématiquement les ripostes au VIH et à la tuberculose à tous les niveaux, y compris par un effort concerté pour étendre davantage le TPT et ne pas le restreindre aux personnes vivant avec le VIH et aux personnes affectées par le VIH. Les communautés touchées et les parties prenantes de la société civile – y compris le Réseau mondial des personnes vivant avec le VIH (GNP+) et ses constituants<sup>53</sup> – signalent que de nombreux pays à forte prévalence de tuberculose et VIH mènent toujours des ripostes largement séparées contre le VIH et la tuberculose, ce qui a des conséquences négatives sur la qualité des soins pour les utilisateurs des services et sur l'efficacité des programmes. De mauvaises pratiques sont encore signalées sur le terrain : on observe par exemple que les utilisateurs de services doivent se rendre dans différents établissements pour le traitement de la tuberculose et pour celui du VIH.<sup>54</sup> D'autres défis peuvent aussi se poser, notamment : Low TPT completion rates due to requirement to take Isoniazid Preventive Therapy (IPT) for 6–9 months; with numerous reported stock-outs of the essential vitamin B6.

- Faibles taux d'achèvement du TPT en raison de l'obligation de suivre un traitement préventif à l'isoniazide (IPT) pendant 6 à 9 mois ; et signalement de nombreuses ruptures de stock de la vitamine B6 essentielle.
- Manque d'éducation communautaire efficace sur les avantages vitaux du TPT ; et soutien limité à l'observance thérapeutique
- Coût élevé des nouveaux médicaments TPT ; même si l'entrée sur le marché générique réduira le prix des schémas TPT à base de rifapentine
- Accès limité ou inexistant aux services psychosociaux et autres services connexes pour aider les gens à faire face à la « double stigmatisation » de la tuberculose et du VIH, qui a surtout été observée chez les jeunes.

Concernant les contacts TB, le récent rapport *Step Up for TB* a noté les limites des progrès réels, notamment :

- De nombreuses politiques nationales d'éligibilité au TPT parmi les contacts TB ne s'étendent pas à tous les contacts
- De nombreuses directives nationales sur le dépistage de l'infection tuberculeuse latente (ITL) ne sont pas claires.

À l'exception du projet sur la tuberculose et l'exploitation minière en Afrique australe, il n'y a pas eu d'efforts systématiques pour la prévention primaire de la tuberculose dans les professions à haut risque, en réduisant l'exposition à la poussière de silice dans les mines, la construction et autres lieux de travail poussiéreux, contrairement aux engagements pris dans la *Déclaration politique*. Le rapport *Step Up for TB* a noté que 62 % des pays étudiés n'incluent pas les mineurs et les personnes atteintes de silicose en tant que groupes dans le dépistage actif de la tuberculose et la fourniture du TPT. Les leçons tirées du projet sur la tuberculose et l'exploitation minière en Afrique australe, notamment sur la réduction de l'exposition à la poussière et la prévention de la tuberculose, doivent maintenant être intensifiées et appliquées dans des environnements professionnels supplémentaires pour garantir des lieux de travail sûrs pour tous.

## Actions et réponses communautaires

La société civile/les communautés affectées mettent en avant les bénéfices que supposent les interventions communautaires et dirigées qui mettent en pratique les liens TB/VIH. Les exemples incluent le travail mené dans le cadre d'IMPAACT4TB au Malawi (voir l'étude de cas sur les communautés 7).<sup>55</sup> Parmi les autres exemples, l'engagement des communautés/de la société civile à un programme national conjoint (en Afrique du Sud – voir l'étude de cas sur les communautés 8) ; la mise à disposition d'un guichet unique, où le dépistage de la tuberculose est assuré pour toutes les personnes vivant avec le VIH qui fréquentent les centres de soins et de traitement du VIH (en Tanzanie<sup>56</sup>) ; l'engagement de la société civile et des communautés affectées dans un groupe de travail national sur la tuberculose/le VIH qui coordonne la planification conjointe des deux maladies (au Cambodge<sup>57</sup>) ; le suivi mené par des personnes vivant avec la tuberculose et le VIH et affectées par la tuberculose et le VIH d'un programme pilote visant à étendre le TPT dans les cliniques de traitement du VIH (au Ghana<sup>58</sup>) ; et l'établissement de liens stratégiques entre les programmes de lutte contre la tuberculose et le VIH chez les principales parties prenantes au niveau du district (au Vietnam<sup>59</sup>).

La société civile/les communautés affectées par la tuberculose qui ont été consultées sur l'élaboration d'une nouvelle *Stratégie mondiale de lutte contre le sida* invitent à prêter attention à cinq domaines clés :<sup>60</sup> 1. Couverture à 100 % du TPT pour toutes les personnes éligibles vivant avec le VIH, afin d'accomplir les progrès vers les objectifs et engagements fixés par la Réunion de haut niveau des Nations Unies contre la tuberculose et le VIH ; 2. Détection et dépistage réguliers et accessibles de la tuberculose pour toutes les personnes vivant avec le VIH ; 3. Mesurer et réduire la stigmatisation et la discrimination, et assurer l'identification et l'élimination des obstacles structurels à l'accès aux services de prévention, de diagnostic, de traitement, de soins et de soutien TB/VIH ; 4. Extension de l'accès aux nouveaux outils TB/VIH, y compris la lipoarabinomannane (LAM) et, à l'avenir, à un vaccin TB, avec un programme de recherche participative TB/VIH pour y contribuer ; 5. Objectifs audacieux au niveau mondial et national, financement, données et plans de suivi et d'évaluation pour la responsabilisation. Les communautés touchées et la société civile attendent avec impatience l'inclusion et la mise en œuvre de ces priorités et attendent avec intérêt de s'associer à l'ONUSIDA pour s'assurer que cela se concrétise.



## Étude de cas sur les communautés 7 : Plaidoyer pour une prévention améliorée et renforcée de la tuberculose - Malawi

Au Malawi, la Coalition of Women Living with HIV and AIDS (COWLHA) et Facilitators of Community Transformation (FACT) ont collaboré avec le consortium IMPAACT4TB pour accroître l'engagement des personnes vivant avec le VIH, des réseaux de la société civile travaillant sur la question de la tuberculose et des membres du Parlement dans la généralisation du TPT à travers le pays. Au sein des communautés, des interventions ont été mises en place, sur la mobilisation des femmes vivant avec le VIH dans leur rôle essentiel dans le suivi du 3HP, en particulier chez les enfants contacts. Au niveau national, la COWLA et FACT ont mené un plaidoyer pour une collaboration plus étroite entre les programmes VIH et TB et pour que le TPT soit inclus dans les modèles de prestation de services différenciés du pays. Les partenaires ont produit une note de synthèse sur le financement TB/TPT, soulignant la nécessité d'augmenter le financement pour permettre la généralisation. En collaboration avec le Programme national de lutte contre la tuberculose, ils ont poussé à l'inclusion de schémas thérapeutiques plus récents dans les directives de politique TPT mises à jour. Ils ont également ciblé les donateurs, obtenant des fonds pour étendre le TPT à l'ensemble des 28 districts soutenus par le Fonds d'urgence du président pour la lutte contre le sida (PEPFAR) dans le cadre du plan opérationnel du pays pour 2020, ainsi que dans le cadre de la subvention par le Fonds mondial de la lutte contre la tuberculose au Malawi.

## Étude de cas des communautés 8 : S'engager dans une riposte nationale conjointe contre la tuberculose et le VIH - Afrique du Sud

En 2009, le mandat du Conseil national sud-africain de haut niveau sur le sida (SANAC) a été élargi pour inclure la tuberculose. Le Conseil est actuellement présidé par le vice-président du pays et compte parmi ses membres des représentants de la société civile, des communautés touchées et du secteur privé. SANAC sert également d'instance de coordination nationale (CCM de l'anglais Country Coordinating Mechanism) pour les propositions et les accords de subvention avec le Fonds mondial. Il existe un plan stratégique pour les épidémies de VIH et de tuberculose, tandis que les programmes nationaux respectifs sont coordonnés par un directeur général adjoint du Département de la santé.



Reportez-vous à l'**APPEL À L'ACTION** pour obtenir des recommandations dans le domaine d'action 1



## Domaine d'action 2 : Faire en sorte que la riposte à la tuberculose soit fondée sur les droits, équitable et libre de toute stigmatisation, et centrée sur les communautés centre

### Connaître sa riposte : Communauté, Droits et Genre (CRG)

En 2018, la *Déclaration politique* appelait à ce que la réponse à la tuberculose soit fondée sur les droits, équitable entre les sexes et centrée sur les personnes.<sup>61</sup>

#### Progrès accomplis dans la réalisation des objectifs

Malgré les efforts concrets et les succès des communautés touchées/de la société civile dans la promotion et la protection des droits des personnes les plus vulnérables à la tuberculose, l'investissement dans ce domaine reste minime. Il existe un scepticisme inhérent chez certains donateurs et parties prenantes quant au fait que les investissements dans la programmation visant à lutter contre les obstacles en matière de droits humains et de genre dans les ripostes à la tuberculose donneront des résultats tangibles. La base croissante de données factuelles est freinée par un manque de financement pour soutenir le renforcement des capacités sur les méthodologies de collecte de données et de documentation ; un manque de partenariats entre les ensembles de compétences ; et un manque d'éléments probants pour éclairer les modèles et meilleures pratiques permettant de réagir et de lutter contre les violations des droits humains et du genre dans les ripostes à la tuberculose.

#### Actions et réponses communautaires

La société civile/les communautés affectées signalent que depuis 2018, des progrès significatifs ont été accomplis pour améliorer la compréhension et la base de données factuelles sur la manière dont leurs problèmes prioritaires façonnent les épidémies de tuberculose et les ripostes à celles-ci.<sup>62</sup>

Ceci comprend le développement et la prolifération des outils CRG complets qui ont été créés et mis en œuvre par le Stop TB Partnership en collaboration avec la société civile, les communautés touchées et les PNL.<sup>63</sup> Cet ensemble d'outils comprend des évaluations et des documents de planification liés aux environnements juridiques et politiques, aux droits de l'homme,<sup>64,65</sup> les données sur le genre et les populations clés,<sup>66</sup> désormais incorporées à un protocole combiné d'évaluation du CRG.<sup>67</sup> Les outils comprennent également l'évaluation de la stigmatisation de la tuberculose<sup>68</sup> et le suivi communautaire OnelImpact.<sup>69</sup>

En octobre 2020 – grâce au travail de nombreux partenaires soutenus par le Stop TB Partnership et financés par l'USAID et le Fonds mondial – 17 évaluations nationales CRG avaient été réalisées. Il s'agissait du Bangladesh, du Cambodge, de la RD du Congo, de la Géorgie, de l'Inde, de l'Indonésie, du Kazakhstan, du Kenya, du Kirghizistan, du Mozambique, du Nigéria, du Pakistan, des Philippines, de l'Afrique du Sud, de la Tanzanie, du Tadjikistan et de l'Ukraine (voir l'étude de cas sur les communautés 9, exemple de la RD du Congo).<sup>70</sup> Neuf autres sont en cours en Arménie, au Bénin, au Cameroun, en Côte d'Ivoire, en Moldavie, au Myanmar, en Ouganda, au Vietnam et au Zimbabwe.<sup>71</sup>

#### Étude de cas sur les communautés 9 : Élaboration d'un plan d'action Communauté, Droits et Genre - République démocratique du Congo

Le PNL de la RD du Congo, en collaboration avec le Club des Amis Damien et la communauté affectée par la tuberculose, a élaboré un Plan d'action national chiffré sur la CRG qui répond aux conclusions et recommandations de l'Évaluation nationale CRG menée par le Club des Amis Damien, avec les conseils stratégiques du PNL. Le plan d'action national CRG a été intégré et inclus au PNS 2021-2023 et constitue un énoncé des besoins : le budget total s'élève à 15,6 millions de dollars USD.

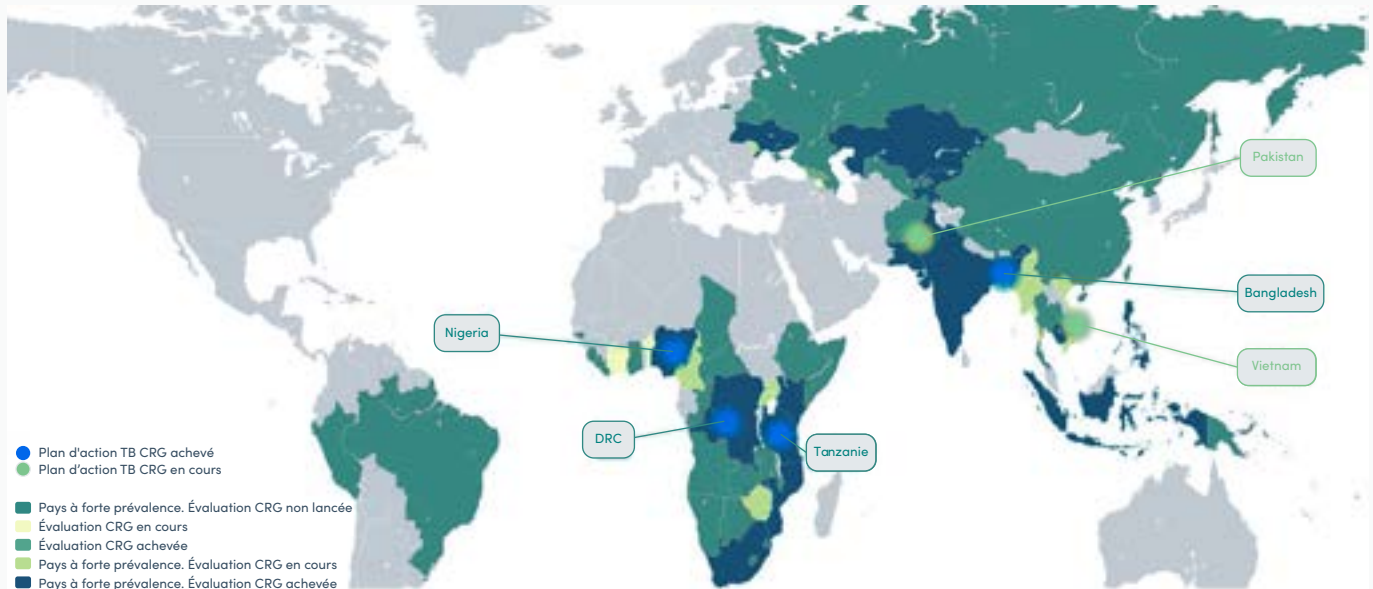
**Quatre plans d'action nationaux chiffrés CRG TB ont été** élaborés au Bangladesh, en RD du Congo, au Nigéria et en Tanzanie, et sept pays sont en train d'élaborer des ensembles d'investissement CRG. Ces derniers peuvent être utilisés pour renforcer les politiques nationales de lutte contre la tuberculose et répondre aux priorités des communautés/de la société civile dans le cadre de la préparation des plans stratégiques nationaux de lutte contre la tuberculose et des demandes de financement au Fonds mondial.<sup>72</sup>

Une évaluation de la stigmatisation de la tuberculose a été testée en Inde et en Sierra Leone, une mise en œuvre supplémentaire



# Figure 4

## Évaluations et plans d'action TB CRG



étant soutenue au Bangladesh, au Ghana, au Nigéria, en Afrique du Sud et en Ukraine. En outre, pour répondre au besoin et au recours à des données et informations complètes, de haute qualité et en temps opportun sur les obstacles rencontrés par les personnes touchées par la tuberculose pour accéder aux services essentiels de lutte contre la tuberculose, la plate-forme et le cadre numériques de suivi communautaire Onelmpact ont été mis en œuvre dans 14 pays (Azerbaïdjan, Biélorussie, Botswana, Cambodge, RD du Congo, Indonésie, Kenya, Kirghizistan, Mozambique, Pakistan, Philippines, Tadjikistan, Tanzanie et Ukraine).<sup>73</sup>

D'après la société civile/les communautés affectées, il est de plus en plus urgent que la compréhension des problèmes de CRG soit renforcée et « traduite » en politiques mises à jour et en programmes financés. Par exemple, les rapports du Comité d'examen technique (CET) du Fonds mondial, analysant les candidatures au dernier cycle de subvention (pour 2020-2022), soulignent qu'il existe des lacunes persistantes dans les interventions des pays dans ce domaine. Les exemples incluent : un manque de stratégies différenciées pour atteindre les populations cibles ; une attention insuffisante à certaines populations clés (telles que les personnes déplacées à l'intérieur du pays et les populations mobiles) ; et un manque d'attention aux fuites dans la cascade TB.<sup>74</sup> L'action dans ces domaines nécessitera le renforcement continu des systèmes communautaires parallèlement à une plus grande attention accordée à des systèmes de santé résilients et durables. Elle nécessitera également la mise en œuvre d'une approche centrée sur la personne qui aille au-delà des facteurs

biomédicaux pour répondre de manière holistique aux besoins sociaux, à la santé mentale et à la situation économique d'une personne.

### Promouvoir des ripostes à la tuberculose qui affirment les droits humains

La société civile et les communautés affectées continuent de plaider pour une approche des ripostes à la tuberculose fondée sur les droits humains et sur le droit international, régional et national. Ces lois établissent le droit à la santé, à la non-discrimination, à la vie privée, à la confidentialité et à la liberté de mouvement, entre autres. Ils établissent également les obligations légales des gouvernements et des acteurs privés.

Dans la pratique, les obstacles aux droits humains qui ont été observés comprennent (sans toutefois s'y limiter) :

- Adoption de définitions étroites des « droits » (par exemple, ceux qui n'incluent pas le droit à bénéficier des progrès scientifiques)<sup>75</sup> et sensibilisation limitée à ces droits dans le contexte de la tuberculose
- Tendance juridique et programmatique à « contrôler » plutôt qu'à « soutenir » les personnes atteintes de tuberculose



- Investissement limité dans les programmes d'accès à la justice, notamment surveillance des droits humains
- Interventions insuffisamment nuancées et adaptées concernant l'équité entre les sexes et les populations clés
- Faible priorité accordée au renforcement des environnements juridiques et politiques favorables qui promeuvent et protègent les droits humains, y compris santé mentale, soutien financier, nutritionnel et aide juridique.

## Actions et réponses communautaires

Aucun progrès sensible n'a été constaté dans la compréhension des principes et pratiques nécessaires pour une approche de la tuberculose fondée sur les droits pendant la période considérée. La société civile/les communautés affectées ont intensifié l'éducation et la formation en matière de droits humains et de tuberculose à l'attention des décideurs et des principaux influenceurs (voir *The Right to Breathe*, Étude de cas des communautés 10<sup>79</sup>) ainsi que la mise en œuvre d'évaluations de l'environnement juridique de la tuberculose.

Quelques ressources clés ont également été développées pour éclairer les applications nationales et l'action communautaire. Parmi celles-ci, le rapport *Activer une riposte à la tuberculose fondée sur les droits humains*, qui comprend 20 recommandations d'actions pratiques que les pays peuvent mettre en œuvre pour activer une riposte à la tuberculose fondée sur les droits.<sup>77</sup> Une autre ressource clé, spécifiquement développée par les communautés touchées, est la *Déclaration sur les droits des personnes touchées par la tuberculose*, produite en 2019 par TBpeople avec le soutien du Stop TB Partnership et des experts juridiques.<sup>78</sup> Cette Déclaration couvre de manière exhaustive un éventail de droits tels que le droit à : la santé physique et mentale ; à la vie ; à la liberté ; à la confidentialité ; à l'information et au consentement éclairé ; au travail ; au progrès scientifique ; à l'absence de discrimination ; et le droit de ne pas être soumis à des traitements cruels, inhumains ou dégradants.

*Breaking Down Barriers* - un investissement de 123 millions de dollars du Fonds mondial pour éliminer les obstacles en termes de droits humains dans la lutte contre le VIH, la tuberculose et le paludisme, au cours du cycle de subvention 2017-2019.<sup>79</sup> Ce programme a contribué à catalyser des investissements accrus dans les droits humains et a permis aux décideurs politiques d'identifier les causes profondes des obstacles en matière de droits et de genre, de déterminer ce qui est nécessaire pour y faire face et d'établir les coûts impliqués pour y répondre. Par exemple, le nouveau plan triennal de l'Afrique du Sud pour lutter contre les inégalités liées au genre et les obstacles liés aux droits humains dans les services de santé liés au VIH et à la tuberculose, lancé en 2019, a été façonné par les études approfondies d'évaluation de base menées dans le cadre de *Breaking Down Barriers*. Le nouveau plan du pays aide les populations vulnérables et clés à accéder à des services de santé vitaux tout en s'attaquant aux causes profondes des obstacles liés aux droits et au genre. Cette initiative a été mise en œuvre dans 19 autres pays.

## Étude de cas sur les communautés 10 : Formation de la société civile et des communautés affectées en matière de droits humains dans le domaine de la tuberculose - Asie-Pacifique

La Coalition des militants de la lutte la tuberculose en Asie-Pacifique, en collaboration avec l'APCASO et avec le soutien du Challenge Facility for Civil Society du Stop TB Partnership, met en œuvre *The Right to Breathe*, une initiative 2020-2021. Les activités comprennent un programme de renforcement des capacités à l'attention des personnes touchées par la tuberculose, ainsi que des organisations de la société civile, avec un manuel de formation *Right to Breathe* mis à l'essai au Cambodge, en Indonésie et aux Philippines. Le projet fournit un soutien dans le pays pour le déploiement et la mise en œuvre de plans de plaidoyer contre la tuberculose et pour les droits humains, en se concentrant sur le Népal, la Papouasie-Nouvelle-Guinée et le Vietnam.

## Égalité hommes-femmes

La société civile/les communautés affectées plaident en faveur d'une approche de la tuberculose qui fasse évoluer favorablement la question du genre et qui aborde les questions sociales, juridiques, culturelles et biologiques qui sous-tendent les inégalités de genre et contribuent à de mauvais résultats en matière de santé.

On note parmi les défis actuels dans ce domaine : la faible reconnaissance du double fardeau auquel sont confrontées les femmes (en tant que personnes atteintes de tuberculose et en tant qu'aïdantes) ; le manque d'interventions spécifiquement adaptées aux hommes, bien que cette population soit largement touchée par la tuberculose ; le manque de données désagrégées sur le genre, la vulnérabilité et l'accès aux services de lutte contre la tuberculose ; et l'utilisation de définitions étroites du « genre » qui s'adressent uniquement aux hommes/femmes, sans compréhension plus large de la dynamique de genre et des différentes identités de genre.

## Actions et réponses communautaires pour conduire des programmes de lutte contre la tuberculose sensible au genre

Cependant, certains pays ont commencé à développer des approches de la tuberculose sensibles au genre et faisant évoluer favorablement la question du genre. Ces activités comprennent : la réalisation d'évaluations sexospécifiques dans 17 pays ; l'utilisation du Paquet d'investissement genre de Stop TB ;<sup>80</sup> l'élaboration de cadres nationaux pour des approches sensibles au genre dans certains pays, par exemple en Inde (voir l'étude de cas sur les communautés 11).<sup>81</sup>

La mise en place de réseaux sexospécifiques (tels que TB Women) constitue un progrès, de même que le renforcement des mécanismes de financement antituberculeux sexospécifiques. L'application d'un *Cadre d'autonomisation des femmes et des filles*<sup>82</sup> à TB REACH en est un bon exemple : il aide les bénéficiaires à examiner les données et les éléments probants liés au genre, à formuler des interventions sensibles au genre et à promouvoir l'égalité des sexes à travers l'autonomisation des femmes et des filles.

## Étude de cas sur les communautés 11 : Élaboration d'un cadre national pour une approche de la tuberculose sensible au genre – Inde

En Inde, les parties prenantes, parmi lesquelles la société civile et les communautés affectées, se sont appuyées sur les conclusions de l'évaluation CRG en Inde, coordonnée par REACH, pour développer un *Cadre national pour une approche de la tuberculose sensible au genre*. Celui-ci a pour objectif de catalyser le dialogue à tous les niveaux et entre toutes les parties prenantes de la riposte à la tuberculose, en renforçant la compréhension collective de la tuberculose et du genre. Le Cadre est basé sur un ensemble de principes (tels que la non-discrimination et le travail en partenariat) et traite : de l'interaction entre la tuberculose et le genre à différents niveaux, et de son impact sur la prévalence de la tuberculose et sur la riposte ; des actions nécessaires pour évoluer vers une approche sensible au genre ; et des conseils sur la manière de mettre en œuvre ces actions. Le Cadre, qui fait désormais partie du Programme national de lutte contre la tuberculose, est articulé sous les mêmes titres que le Plan stratégique national de lutte contre la tuberculose 2017-2025 (détecter, traiter, prévenir et développer).

### Stigma et discrimination

La stigmatisation est souvent décrite comme un processus de dévaluation, par lequel les personnes stigmatisées sont discréditées, perçues comme ayant moins de valeur, vues comme un danger. La stigmatisation est également un déterminant social important de la santé et une cause fondamentale des inégalités en matière de santé.<sup>63</sup> La société civile/les communautés appellent à une riposte à la tuberculose qui reconnaisse en quoi la stigmatisation et la discrimination exacerbent (et dépassent même) les difficultés médicales, sociales et économiques de la maladie. Elles constituent un obstacle transversal à l'accès à des soins et à un soutien de qualité, abordables et en temps opportun.

On observe parmi les obstacles liés à la stigmatisation (interne et externe) :

- Niveaux élevés de stigmatisation liée à la tuberculose dans les établissements de santé, les lieux de travail et les communautés
- Niveaux élevés d'auto-stigmatisation chez les personnes touchées par la tuberculose
- Manque de preuves solides sur l'impact de la stigmatisation sur les services de lutte contre la tuberculose
- Faible compréhension des multiples expériences de stigmatisation des membres de la communauté (par exemple pour les personnes vivant à la fois avec la tuberculose et le VIH ; celles qui souffrent de tuberculose ou de tuberculose pharmacorésistante ainsi que celles issues de populations clés et vulnérables marginalisées).

Le manque de données sur la façon dont la stigmatisation liée à la tuberculose se présente a entraîné la rareté des interventions programmatiques pour lutter contre la stigmatisation liée à la tuberculose.

Comme indiqué précédemment, l'outil d'évaluation de la stigmatisation de la tuberculose, développé par le Stop TB Partnership et ses partenaires, parmi lesquels des personnes atteintes et affectées par la tuberculose, est une avancée importante dans ce domaine.<sup>64</sup> Publié en 2019, l'outil utilise des méthodes de collecte de données à la fois qualitatives et quantitatives pour évaluer comment et dans

quelle mesure la stigmatisation agit comme un obstacle aux services de lutte contre la tuberculose dans différents contextes et tout au long du parcours de la tuberculose. Il soutient également la formulation de recommandations pour rendre les services disponibles, accessibles et acceptables pour tous. Reconnaisant le potentiel de l'évaluation de la stigmatisation de la tuberculose à renforcer les ripostes nationales à la tuberculose, le Fonds mondial a inclus trois indicateurs de l'outil dans les indicateurs de base du cadre modulaire de la tuberculose lors de son dernier cycle de financement.<sup>65</sup> Ceux-ci sont liés à l'auto-stigmatisation de la tuberculose ; à la stigmatisation dans les établissements de soins de santé ; et la stigmatisation dans les contextes communautaires, et faciliteront l'inclusion et le suivi des interventions pertinentes dans les subventions nationales. Les progrès de chaque pays en matière de stigmatisation et d'autres aspects de la riposte à la tuberculose sont répertoriés dans les Tableaux de bord nationaux de la tuberculose.<sup>66</sup>

### Engagement significatif de la société civile et des communautés affectées

En 2018, la société civile/les communautés ont accueilli favorablement l'appel lancé par la *Déclaration politique*, demandant à ce que les ripostes à la tuberculose engagent activement les communautés/la société civile.<sup>67</sup>



## Progrès vers les engagements

Selon le *Rapport d'étape* du Secrétaire général des Nations Unies, en 2019 et début 2020, 25 des 30 pays à forte prévalence de tuberculose ont examiné leurs programmes nationaux de lutte contre la tuberculose et leurs plans stratégiques nationaux de lutte contre la tuberculose, et produit des versions mises à jour avec des objectifs plus ambitieux basés sur la *Déclaration politique*. Les communautés/société civile ont participé au processus (à divers titres) dans presque tous les contextes.<sup>88</sup> Les recommandations découlant de bon nombre de ces examens appelaient à un engagement plus important et plus organisé des communautés/de la société civile, y compris à travers le renforcement des capacités. Toutefois, le niveau d'implication dans ce type d'activités doit être mieux compris.

Dans certains contextes, les progrès ont été lents, notamment en ce qui concerne l'opposition politique et juridique à la société civile, contribuant au rétrécissement de l'espace de la société civile ; la participation symbolique des communautés affectées et de la société civile ; le manque de diversité dans la représentation de la société civile et des communautés affectées (par exemple, les grandes ONG basées dans les capitales dominant). En outre, la faiblesse des systèmes communautaires et des structures organisationnelles (par exemple, pour la gestion financière et le suivi et l'évaluation) entrave les réponses des systèmes communautaires. Les défis en matière d'engagement incluent : le manque de financement permettant à la société civile et aux communautés affectées de participer pleinement aux processus de prise de décision, parfois avec la présomption que la participation sera « bénévole » ; et le manque de représentants spécifiques de la tuberculose dans les structures de prise de décision telles que les CCM et dans les processus du plan opérationnel national et régional du PEPFAR. Même lorsqu'il y a représentation, la coordination et la consultation entre les représentants et les autres groupes de personnes touchées par la tuberculose sont souvent limitées.

## Actions et réponses communautaires pour construire des communautés TB

En 2020, la société civile/les communautés affectées soulignent les progrès au niveau du secteur : les parties prenantes sont de plus en plus organisées et mobilisées et, par conséquent, de plus en plus capables de s'engager efficacement et d'avoir une voix unie. Des exemples de mécanismes et de plates-formes peuvent être vus à tous les niveaux, y compris au niveau national, comme l'éventail de réseaux et de forums qui ont évolué dans des pays comme la Tanzanie (voir l'étude de cas sur les communautés 12).<sup>89</sup> Au niveau régional, on observe différents exemples, parmi lesquels la Coalition TB Europe dans la Région OMS Europe ; DRAF TB en Afrique francophone ; la Coalition des Amériques contre la tuberculose ; ACT ! AP en Asie-Pacifique ; MENA Network to Stop TB au Moyen-Orient Afrique du Nord ; et ACT en Afrique anglophone). Parmi les exemples mondiaux, on peut citer TBpeople, (GCTA - Global Coalition of TB Activists), les trois délégations de la société civile au Conseil de Stop TB et le *Groupe de travail de la société civile de l'OMS sur la tuberculose*.<sup>90</sup>

De nombreuses communautés et secteurs de la société civile touchés, comme en Moldavie (voir l'étude de cas sur les communautés 13), rapportent qu'ils ont bénéficié d'opportunités plus significatives pour s'engager et avoir une influence dans différents processus essentiels dans leur pays. Les exemples incluent la révision des plans

### Étude de cas des communautés 12 : Coordination des contributions des communautés aux processus nationaux tanzaniens

En Tanzanie, une généralisation rapide a initialement conduit à une fragmentation de la société civile et des communautés affectées par la tuberculose. En réponse, le Tanzania TB Community Network a été formé pour servir d'organisation parapluie, avec des membres issus de la communauté des personnes atteintes et affectées par la tuberculose, des groupes communautaires, des organisations de la société civile et des militants. Les objectifs du réseau sont les suivants : promouvoir le réseautage, la coordination, le partage d'expériences, l'apprentissage et le dialogue entre les membres et les autres parties prenantes clés ; soutenir la mise en œuvre de services antituberculeux de qualité, accessibles et équitables dans la communauté grâce au renforcement des systèmes de santé et des systèmes communautaires ; renforcer la participation des membres et des autres parties prenantes pour plaider en faveur du développement et de la mise en œuvre de politiques et de directives sur la tuberculose ; et améliorer la diffusion de l'information et faciliter la communication et la collaboration des membres et des parties prenantes. Le réseau, qui a maintenant développé sa propre structure de gouvernance et son plan stratégique de plaidoyer 2020-2024, coordonne la contribution des communautés/de la société civile aux processus nationaux de lutte contre la tuberculose, tels que la révision du Plan stratégique national de lutte contre la tuberculose et les réunions du Mécanisme national de coordination de la Tanzanie (qui gère la demande de financement du pays au Fonds mondial). Pour soutenir ce travail, le Programme national de lutte contre la tuberculose et la lèpre a adopté les indicateurs communautaires de l'OMS pour la tuberculose et mis en place des systèmes de suivi et d'évaluation communautaires pour saisir la contribution de la société civile et des communautés touchées aux résultats de la tuberculose dans le pays.

stratégiques nationaux de lutte contre la tuberculose, l'élaboration de propositions de financement nationales et la prise de décision dans les mécanismes de coordination des pays du Fonds mondial. Cela reflète souvent le sentiment que le secteur est de plus en plus reconnu et respecté en tant que partenaire essentiel dans la riposte à la tuberculose. Le processus d'évolution du CCM national du Fonds mondial offre aux communautés touchées par la tuberculose une opportunité stratégique de s'engager de manière significative dans les processus de prise de décision et dans l'échange d'informations « descendant et ascendant ». Les exemples cités incluent l'installation de systèmes de rapports basés sur les circonscriptions, qui ont amélioré les lacunes en matière d'informations entre les représentants des communautés touchées au sein du CCM et leurs circonscriptions.<sup>91</sup>

Un engagement communautaire significatif nécessite également des réseaux informés, renforcés et coordonnés de personnes touchées par la tuberculose. Il existe plusieurs exemples qui continuent de croître en force, notamment TBpeople Ukraine (Ukraine) ; POPTB Indonesia (Indonésie) ; Survivors Against TB India (Inde) ; TB Proof South Africa (Afrique du Sud) ; Club des Amis Damien (RD du Congo) et Network of TB Champions (Kenya). Cependant, dans de nombreux pays, on constate encore d'importantes lacunes dans ce domaine.



## Étude de cas des communautés 13 : Impliquer les communautés/la société civile dans les processus nationaux - Moldavie

En Moldavie, le Plan stratégique national de lutte contre la tuberculose pour 2016–2020 comprend un objectif visant à « renforcer la participation des organisations communautaires et de la société civile aux soins de la tuberculose grâce à une approche de soins centrée sur la personne ». Pour soutenir cet effort, le pays met en œuvre un certain nombre de processus visant à garantir un engagement significatif des communautés/ de la société civile. Il s'agit notamment de l'inclusion de représentants de la communauté/de la société civile au CCM (l'organe de décision du Fonds mondial), du Groupe de travail technique sur la tuberculose et du Conseil national d'experts. Le travail des représentants est soutenu par deux plates-formes pour leurs mandats : l'une pour les organisations TB de la société civile, l'autre pour les communautés affectées.

### Généralisation du renforcement des systèmes communautaires

**Services communautaires** — En 2018, la *Déclaration politique* a appelé à mettre en place des réponses à la tuberculose qui reconnaissent et soutiennent les interventions communautaires.<sup>92</sup> Malgré cet engagement, deux ans plus tard, les parties prenantes signalent un certain nombre de problèmes persistants dans ce domaine. Il s'agit notamment : du manque de reconnaissance formelle des réponses communautaires par les programmes nationaux de lutte contre la tuberculose ; du manque d'investissement dans le renforcement des systèmes communautaires, les organisations ayant un accès limité à la formation et au renforcement des capacités ; des faibles niveaux de partage de connaissances sur la tuberculose au sein des communautés ; et des environnements sociopolitiques défavorables (tels que des lois qui restreignent les fonctions des organisations de la société civile). Les réponses communautaires sont également confrontées à des défis financiers importants : besoins en ressources souvent pas pleinement reconnus, forte dépendance vis-à-vis des donateurs extérieurs et absence de systèmes de contrats sociaux « favorables à la société civile » pour faciliter les ressources nationales (ce qui, dans certains pays, est interdit par la loi).

### La proposition de valeur d'investir dans les services communautaires

Depuis 2018, le secteur a continué de démontrer la valeur ajoutée concrète des réponses *fondées sur la communauté*, et bien souvent *menées par la communauté*. Celles-ci vont par exemple : identifier les personnes atteintes de tuberculose « manquantes » ; réduire les taux de perte dans le suivi des personnes atteintes de tuberculose ; soutenir l'observance du traitement antituberculeux ; promouvoir des approches de la tuberculose centrées sur les personnes ; fournir un soutien psychosocial, en particulier pour les personnes atteintes de TB-RD/TB-MR ; et réduire la stigmatisation et la discrimination.

## Action(s) et réponse(s) communautaire(s)

Il existe de nombreux exemples – dans des pays comme le Pérou (voir l'étude de cas sur les communautés 14) – où les réponses à base communautaire ont obtenu des résultats qui auraient été très difficiles, voire impossibles à atteindre pour d'autres secteurs.

Selon le *Rapport d'étape*, dans 59 pays ayant communiqué des données pour 2019, les renvois communautaires représentaient en moyenne 20 % des personnes nouvellement déclarées atteintes de tuberculose.<sup>93</sup> Dans 42 pays, le taux de réussite du traitement chez les personnes bénéficiant d'un soutien au traitement à base communautaire était en moyenne de 83 %.

## Étude de cas communautaire 14 : Réaliser une détection et un dépistage de la tuberculose à base communautaire - Pérou

Au Pérou, environ la moitié des personnes atteintes de tuberculose – dont 20,5 % ne sont pas signalées – sont concentrées dans le nord de Lima, où les populations vivent dans des habitats informels. C'est là que *Socios en Salud*, une organisation de la société civile, a mis en œuvre *TB Móvil*, une initiative de sensibilisation pour augmenter le dépistage des cas. Le travail se déroule dans trois districts en collaboration avec le ministère de la Santé et la direction de la santé de Lima Norte. Il s'agit d'un dépistage de masse dans des endroits à haute densité (tels que les marchés et les établissements de santé), à l'aide de fourgonnettes mobiles équipées de système de radiographie permettant d'identifier les individus présumés malades, et où les échantillons de crachats prélevés sont transférés vers un site de test Xpert. Ceci est combiné avec la recherche des contacts par les agents de santé communautaires à l'aide de méthodes créatives (notamment fresques peintes et réseaux sociaux). Des médecins sont également présents pour effectuer des évaluations cliniques sur toute personne présentant un examen radiographique anormal. Les personnes atteintes de tuberculose confirmée bactériologiquement ou cliniquement diagnostiquée sont accompagnées dans les établissements de santé par des agents de santé communautaires pour commencer le traitement ; les contacts des personnes atteintes de tuberculose bénéficient d'un traitement préventif. *TB Móvil* est la première intervention au Pérou à réaliser un dépistage communautaire de la tuberculose par radiographie et un dépistage de l'infection tuberculeuse latente à domicile. Auparavant financée par TB REACH, l'initiative bénéficie désormais du soutien du gouvernement.

**Suivi à base communautaire** — En Parallèlement aux interventions communautaires, la période de 2018 à 2020 a vu des progrès majeurs dans le suivi communautaire. Il s'agit d'un processus par lequel les utilisateurs de services ou les communautés locales se réunissent régulièrement pour analyser et utiliser les informations, afin d'améliorer l'accès aux services, leur qualité et leur impact, et de demander des comptes aux prestataires de services et aux décideurs.

Le *Rapport d'étape* détaille également comment, dans différents pays, comme l'Azerbaïdjan, la Biélorussie, le Cambodge, la RD du Congo, l'Indonésie, le Kirghizistan, le Mozambique, le Tadjikistan, l'Ukraine et la République-Unie de Tanzanie, les réseaux nationaux de la société civile et des communautés affectées ont démarré un suivi de la disponibilité, de l'accessibilité, de l'acceptabilité et de la qualité des soins et des services de soutien TB. Certains pays ont formé des comités consultatifs communautaires nationaux de lutte contre la tuberculose conçus pour informer les politiques de recherche ou conseiller des projets de recherche, et/ou ont créé des réseaux nationaux de défenseurs de la lutte contre la tuberculose pour effectuer un suivi des engagements, des politiques et des services.

Ce travail a été soutenu par le développement de ressources clés, parmi lesquelles *Suivi communautaire : Un guide technique pour la programmation*<sup>94</sup> et *l'investissement dans le VIH, la tuberculose et le paludisme : Suivi communautaire de la riposte à la tuberculose*.<sup>95</sup> Il a également bénéficié du développement d'outils innovants. *OneImpact*,<sup>96</sup> initiative produite par le Stop TB Partnership et les partenaires de la société civile et des communautés affectées, en est un exemple. Elle fournit une plate-forme numérique qui, grâce aux applications de téléphonie mobile, permet aux personnes et aux communautés touchées par la tuberculose d'acquérir des connaissances sur la maladie, de se connecter avec des services et des pairs, et de suivre et signaler les problèmes et les obstacles. *OneImpact* - qui a été déployée dans des pays comme l'Ukraine (voir étude de cas sur les communautés 15)<sup>97</sup> - fournit des données en temps réel, grâce auxquelles les services peuvent être améliorés et les parties prenantes peuvent être tenues de rendre des comptes.

## Étude de cas sur les communautés 15 : Utilisation de OneImpact pour effectuer un suivi communautaire - Ukraine

TBpeople Ukraine est l'une des plus grandes organisations de personnes touchées par la tuberculose en Ukraine. Elle recevait depuis longtemps des rapports faisant état de taux élevés d'abandon des soins antituberculeux, notamment en raison de violations des droits humains et d'une faible sensibilité au genre. Dans le cadre de sa réponse, elle a mis en œuvre OneImpact. Chaque cas soulevé est examiné par un spécialiste du centre d'appels, le membre de la communauté étant ensuite redirigé vers une organisation locale de la société civile de lutte contre la tuberculose (pour les services et les soins) ou un spécialiste professionnel (tel qu'un psychologue ou un avocat), ou bénéficiant d'un soutien immédiat (sous forme de colis alimentaire ou de remboursement des frais médicaux). Depuis 2019, TBpeople Ukraine a complété ce travail en établissant des partenariats solides avec les centres de traitement de la tuberculose et les organisations de la société civile dans chaque région. En 2020, avec le soutien du Stop TB Partnership et du Centre PAS, Moldavie (dans le cadre du projet TB REP 2.0), il a étendu OneImpact à l'ensemble des 24 régions d'Ukraine et a transféré l'outil au Centre de santé publique du Ministère de la santé comme moyen de contrôler la qualité des services fournis par les communautés/la société civile par e biais des fonds publics.



Reportez-vous à l'**APPEL À L'ACTION** pour obtenir des recommandations dans le domaine d'action 2



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

### Recherche et développement TB

En 2018, la *Déclaration politique* comprenait des engagements liés à l'avancement de la recherche, du développement et de l'innovation sur la tuberculose.<sup>98</sup>

#### Progrès accomplis dans la réalisation des objectifs

La société civile/les communautés affectées reconnaissent que, depuis 2018, le rythme des travaux dans ce domaine s'est accéléré. Parmi les exemples de progrès, ceux qui sont relatifs à : l'identification d'un candidat vaccin (M72/ASOIE, qui dans un essai de phase IIb offrait une protection de 50 % contre la tuberculose active et un bon profil de sécurité chez les adultes en bonne santé atteints d'une infection tuberculeuse latente)<sup>99</sup> ; l'introduction de la toute première liste des diagnostics essentiels par l'OMS,<sup>100</sup> qui a ouvert la voie aux pays pour mettre à jour et étendre leurs propres plans de diagnostic, y compris des tests moléculaires rapides ; des tests de TB LAM sur échantillon d'urine pour les personnes vivant avec le VIH ; la mise au point de schémas thérapeutiques plus courts et plus sûrs, tels que des schémas thérapeutiques entièrement oraux pour les personnes atteintes de TB pharmacorésistante et des schémas thérapeutiques de courte durée pour le TPT, et les résultats récemment annoncés de l'étude 31 qui montrent une réduction de la période de traitement pour la TB-DS (tuberculose pharmacosensible) de 6 à 4 mois.<sup>101</sup> Le « pipeline » de la tuberculose est plus prometteur que les années précédentes et, en suivant l'orientation de la *Stratégie mondiale de l'OMS sur la recherche et l'innovation en matière de tuberculose*,<sup>102</sup> il est possible de transformer la riposte à la tuberculose.

#### Obstacles et défis systémiques

Alors que les progrès scientifiques liés aux réponses à la tuberculose sont les bienvenus, l'écart fatal dans l'accès réel, notamment aux diagnostics et traitements antituberculeux plus anciens, demeure. Dans certains contextes, les communautés dans le besoin ne sont pas en mesure de profiter des fruits de la science, et même l'exigence minimale visant à ce que tous les pays à forte prévalence de tuberculose aient accès à des médicaments efficaces et abordables dans le traitement de la TB-DS n'est pas remplie.

La recherche et le développement (R&D) dans le domaine de la tuberculose sont encore limités en termes d'échelle et de rythme, et l'on constate un contraste frappant avec l'action et l'investissement accélérés et à grande échelle en matière de COVID-19. Des défis monumentaux subsistent dans le contexte de la R&D sur la tuberculose, notamment :

- Concurrence avec d'autres maladies
- Manque de rentabilité dans le diagnostic, les médicaments et les vaccins antituberculeux
- Systèmes juridiques et réglementaires obsolètes et complexes ; obstacles à un accès abordable liés à la propriété intellectuelle

- Manque de modèles de financement public/privé
- Préférences des cliniciens et manque de volonté à faire évoluer les pratiques
- Faible concentration sur les outils de lutte contre la tuberculose adaptables au contexte, conviviaux et disponibles sur le lieu de soin
- Engagement limité des communautés/de la société civile dans la conduite d'un programme de R&D « axé sur les personnes »
- Non-généralisation des innovations réussies
- Défis liés à l'appropriation et à l'accès aux données de recherche et développement (c.-à-d. science open source)
- Modèles d'achat et de chaîne d'approvisionnement permettant de garantir un accès abordable aux médicaments, technologies et innovations existants et émergents .

Ces défis incluent également le manque de progrès dans les outils clés, parmi lesquels : un vaccin antituberculeux efficace avant et après l'exposition, dans une gamme étendue de groupes d'âge et de contextes géographiques ; un test rapide sur le lieu de soin pour l'infection tuberculeuse et la résistance aux antituberculeux ; et des schémas thérapeutiques plus courts et plus sûrs pour le traitement de l'infection tuberculeuse et de la tuberculose, en particulier la tuberculose pharmacorésistante. Il faut également une plus grande transparence entre les efforts philanthropiques et les interventions gouvernementales collaboratives, telles que le BRICS TB Research Network, pour faire progresser un solide programme de recherche sur la tuberculose.<sup>103</sup>





## Action(s) et réponse(s) communautaire(s)

La société civile/les communautés affectées démontrent leur volonté de déployer les développements et les innovations de la recherche, en application du « droit des personnes à bénéficier des progrès scientifiques ». <sup>104</sup> Les exemples vont de l'utilisation des tests moléculaires rapides GeneXpert (comme au Vietnam, voir Communities case study 1) à l'application des technologies numériques. Parmi ces dernières, on peut citer la fourniture de boîtiers électroniques de surveillance des doses (par exemple en Ukraine) <sup>105</sup> et l'utilisation de suivi vidéo des traitements (par exemple en Biélorussie, en Géorgie, au Kazakhstan, en Moldavie, au Tadjikistan et au Turkménistan). <sup>106</sup>

La société civile et les communautés affectées ont également montré leur volonté de s'engager activement dans des initiatives de recherche et de développement sur la tuberculose. On observe des exemples à tous les niveaux, du niveau national (comme les comités consultatifs communautaires en Inde dans le cadre des sites d'étude clinique de phase III STREAM pour le premier schéma thérapeutique entièrement oral de traitement de la TB-DR) au niveau mondial (comme le Global TB Community Advisory Board <sup>107</sup> - un groupe d'activistes communautaires d'Asie, d'Europe, d'Afrique et des Amériques, qui vise à accroître la participation de la communauté à la recherche sur la tuberculose, par exemple en assurant la liaison avec les sociétés pharmaceutiques et en éclairant la conception des études.

## Financement de la recherche et du développement sur la tuberculose

Le financement de la recherche et du développement sur la tuberculose reste également un défi majeur. Il existe un besoin de modèles de financement innovants, qui assurent la dissociation des coûts de R&D du prix et des volumes de ventes des produits finaux ; et qui favorisent la collaboration, le partage de données (science open source) et l'octroi de licences ouvertes de propriété intellectuelle (en particulier pour la recherche provenant de financements publics).

*Tuberculosis Research Funding Trends* (Tendances dans le financement de la recherche sur la tuberculose), un rapport du Treatment Action Group et du Stop TB Partnership, <sup>108</sup> décrit comment le financement mondial de la recherche sur la tuberculose a totalisé un peu plus de 900 millions de dollars (900 964 590 USD) pour l'exercice 2019. Bien qu'il s'agisse de la deuxième année de financement dépassant les 900 millions de dollars, le chiffre reste inférieur de 50 % à l'objectif annuel de 2 milliards de dollars fixé dans la *Déclaration politique*.

### Contrôle d'objectif : Recherche et développement

- Financement de 900 millions de dollars pour la recherche sur la tuberculose en 2019, contre un objectif de 2 milliards de dollars par an pour la période 2018-2022

Le rapport *Funding Trends* souligne que les donateurs publics ont couvert plus des deux tiers du total des dépenses de recherche et développement sur la tuberculose, tandis que les investissements du secteur privé ont totalisé 75 millions de dollars (un chiffre qui reste stable depuis 2015). Seuls trois pays - le Royaume-Uni, les Philippines et la Nouvelle-Zélande - ont atteint leurs objectifs de « juste part » en consacrant au moins 0,1 % de leur budget global de recherche et développement à la tuberculose. Les États-Unis sont restés le principal donateur de la recherche sur la tuberculose, en y consacrant près de 400 millions de dollars en 2019 (le deuxième pays donateur, le Royaume-Uni, y a consacré 56 millions de dollars).

La société civile et les communautés affectées reconnaissent le rôle particulièrement important du Global Drug Facility. <sup>109</sup> En mai 2019, celui-ci avait fourni plus de 2 milliards de dollars de médicaments et de diagnostics antituberculeux à 142 pays, et 31 millions de traitements. Le Global Drug Facility reste le plus grand fournisseur mondial de médicaments antituberculeux, de diagnostics et de fournitures de laboratoire au secteur public. Il fournit également une assistance technique et soutient l'adoption d'outils innovants dans les pays.

Le Treatment Action Group a souligné en quoi les investissements dans la recherche sur la tuberculose pouvaient donner des retours en matière de lutte contre la tuberculose et la COVID-19, et décrit la nécessité d'un financement soutenu et élargi pour protéger la recherche sur la tuberculose contre les perturbations. <sup>110</sup>

## Prix des médicaments antituberculeux et accès durable aux produits antituberculeux

La société civile/les communautés affectées ont exprimé leur inquiétude face au fait que - parallèlement à d'autres défis, tels que ceux liés à l'approvisionnement, aux brevets et à l'utilisation de médicaments obsolètes - le prix des médicaments constitue un autre problème critique qui limite la disponibilité et l'accessibilité des médicaments essentiels contre la tuberculose. Ceci est principalement dû aux prix exorbitants des produits innovants contre la tuberculose, qui sont liés en majeure partie à des difficultés comme l'existence de brevets sur les médicaments ; l'archaïsme des lois d'approvisionnement et la faiblesse des systèmes de gestion de la chaîne d'approvisionnement pharmaceutique, ainsi que le manque de prévisions adéquates dans les programmes nationaux de lutte contre la tuberculose.

*TB Drugs Under The Microscope*, <sup>111</sup> un rapport de 2020 de *Médecins Sans Frontières*, documente comment les schémas thérapeutiques à base de rifampine tels que 3HP et 1HP ont réduit la toxicité du TPT et amélioré les taux d'achèvement du traitement. Ces améliorations ont été complétées par une réduction de 70 % du prix du médicament dans 100 pays éligibles <sup>112</sup> Ces réductions découlent en partie d'un plaidoyer concerté de la société civile et des communautés affectées. Le rapport note également que le schéma standard de l'OMS plus court à base de bédaquiline par voie orale pour le traitement de la tuberculose pharmacorésistante est désormais passé en dessous du plafond de prix cible abordable de 500 dollars demandé par l'organisation. Cependant, le prix le plus bas pour des schémas thérapeutiques plus longs contre la tuberculose multirésistante (pour traiter la tuberculose sensible aux fluoroquinolones et nécessitant 6 à 18 mois de bédaquiline), reste

trop élevé (800 à 1 500 dollars par personne). Les prix les plus bas pour le traitement de la tuberculose résistante aux fluoroquinolones nécessitant de la bédaciline et du délamanide pendant 20 mois, sont toujours au prix de 7 500 \$ et atteignent 10 500 \$ par personne lorsque l'imipénem-cilastatine y est ajoutée. Des mesures sont nécessaires pour garantir des réductions de prix pleinement accessibles pour chacun de ces trois médicaments. Une campagne mondiale menée par la société civile/les communautés affectées appelle à la réduction du prix de la bédaciline à « A \$ par jour pour la bédaciline, dont la propriété revient à Johnson & Johnson. La campagne explique que le médicament a été développé grâce à des investissements publics ; et constitue donc un « bien public » dont le prix ne devrait pas être si exorbitant car il empêche les programmes de lutte contre la tuberculose de le généraliser.<sup>113</sup>

*Médecins Sans Frontières* a également noté que les obstacles à la propriété intellectuelle contribuent fortement aux prix exorbitants fixés par les sociétés pharmaceutiques. Pour y remédier, les oppositions aux brevets (entre autres) continuent d'être un outil essentiel pour l'accès à des médicaments antituberculeux abordables, compte tenu des efforts déployés par les sociétés pharmaceutiques pour assurer un « renouvellement perpétuel » (c.-à-d. pour rechercher des applications pour différentes formes ou effectuer des modifications mineures du même médicament de façon à prolonger la période de monopole). Ces barrières liées à la propriété intellectuelle sont de plus en plus contestées par les communautés touchées/la société civile, et ce avec un certain succès dans le domaine de la lutte contre la tuberculose.

- En 2019, des groupes en Inde et en Thaïlande ont déposé des oppositions demandant le rejet des brevets de Sanofi sur la combinaison à dose fixe de rifapentine et d'isoniazide à dose fixe, ce qui a conduit la société à retirer ses dépôts de brevets en Inde, en Indonésie et à l'Office européen des brevets, et à s'engager à abandonner les demandes de brevet dans six autres pays.
- En 2020, des groupes ont réussi à convaincre Sanofi de retirer et de restituer ses brevets sur ces médicaments dans les pays où ils ont été délivrés.<sup>114</sup>
- La campagne *TIME* for \$ 5 appelle le Cepheid à baisser le prix de ses tests de diagnostic à 5 dollars USD.<sup>115</sup>

On entend également l'avertissement selon lequel, bien que la communauté mondiale de la tuberculose dispose enfin d'outils et de politiques prometteurs pour sauver la vie de millions de personnes, il existe encore un risque « d'arracher la défaite aux griffes de la victoire » si les schémas thérapeutiques recommandés par l'OMS ne sont pas généralisés et si les obstacles à l'accès aux traitements ne sont pas traités.<sup>116</sup> Ces préoccupations s'étendent aux projets du Fonds mondial de désengager son soutien dans les pays à forte prévalence et à forte incidence.

Les problèmes d'accès ci-dessus seraient bien plus dévastateurs s'il n'y avait eu des efforts de collaboration pour améliorer l'accès aux médicaments et aux diagnostics antituberculeux par le biais de mécanismes tels que le Global Drug Facility (GDF).<sup>117</sup> Depuis sa création en 2001, le GDF a livré plus de 355 millions de dollars de produits antituberculeux (dont 280 millions de dollars de médicaments et 75 millions de dollars de diagnostics) à 142 pays, soit une augmentation de 46 % par rapport à 2019.<sup>118</sup> Jusqu'à présent, le GDF a fourni plus de 31 millions de traitements antituberculeux dans le monde. En 2020, le GDF a économisé près de 36,4 millions de dollars (une réduction de prix de 20 % pour les schémas antituberculeux recommandés par l'OMS pour 2020), en négociant des réductions de prix et en fournissant une assistance technique aux pays pour améliorer leurs services d'approvisionnement. L'achat groupé de médicaments et de diagnostics antituberculeux par le biais du GDF doit être une priorité pour promouvoir un accès ininterrompu et réduire la fragmentation du marché.

*“Réduction du prix du GDF sur le schéma thérapeutique plus court à base de bédaciline, désormais moins cher que les schémas plus courts à base de produits injectables (km) : 540 \$ contre 562 \$”*  
**GDF, novembre 2020**



**Reportez-vous à l'APPEL À L'ACTION pour obtenir des recommandations dans le domaine d'action 3**



## Domaine d'action 4 : Investir les fonds nécessaires pour mettre fin à la tuberculose

### Contrôle d'objectif : financement

- Financement de 6,5 milliards de dollars pour l'accès universel à la prévention, au diagnostic, au traitement et aux soins de la tuberculose fournis en 2020, contre un objectif de 13 milliards de dollars par an d'ici 2022

En 2018, la *Déclaration politique* a appelé les États membres à mobiliser les fonds nécessaires pour mettre fin à la tuberculose.<sup>119</sup>

### Progrès accomplis vers l'objectif/les objectifs

Aujourd'hui, les communautés/la société civile s'inquiètent du fait que le financement de la lutte contre la tuberculose – qui provient principalement de sources nationales<sup>120</sup> – reste gravement en retard. Les niveaux mondiaux ne sont actuellement qu'à la moitié de l'objectif de 13 milliards de dollars pour 2022 (voir *Figure 5*).<sup>121</sup> Ces statistiques sont, à leur tour, reflétées dans les budgets nationaux : de nombreuses communautés touchées/parties prenantes de la société civile signalent des lacunes dans le budget de leur pays pour la santé plus largement, ou la tuberculose en particulier.<sup>122</sup> Contrairement à d'autres maladies – y compris la COVID-19 – la tuberculose a traditionnellement bénéficié d'un soutien très réduit des donateurs. Pour réaliser une riposte antituberculeuse holistique et centrée sur la personne et atteindre 100 % des objectifs fixés dans la *Déclaration politique*, il est urgent que les donateurs, le secteur privé et les partenaires multilatéraux investissent dans la mise en œuvre globale de programmes de lutte contre la tuberculose réactifs et équitables, réduisant ainsi le déficit de financement de la tuberculose.

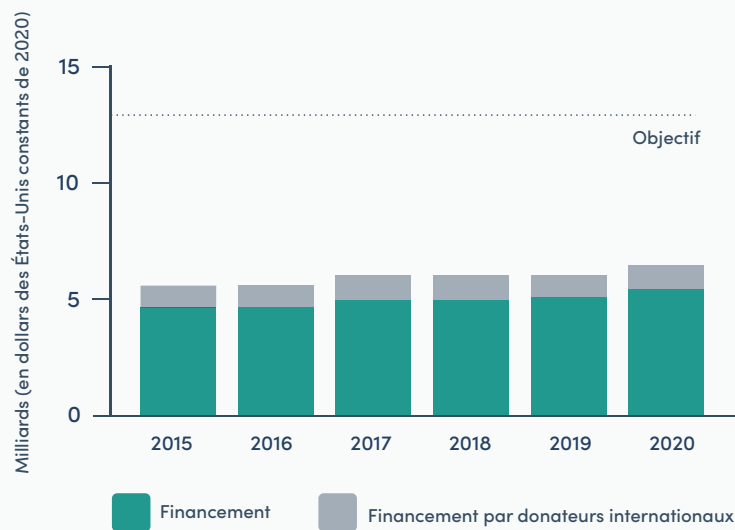
### Obstacles et défis aux investissements dans la lutte contre la tuberculose

Les défis rencontrés dans ce domaine comprennent :

- Un éventail limité de grands donateurs internationaux impliqués dans la lutte contre la tuberculose
- La tuberculose est déclassée dans le financement national, au profit d'autres maladies ou problèmes, malgré la multiplication des argumentaires d'investissement en faveur de la lutte contre la tuberculose
- Manque de « volonté politique » d'augmenter les contributions au niveau national
- Manque d'engagement des communautés/de la société civile dans les processus nationaux de budgétisation et d'allocation des ressources pour la lutte contre la tuberculose.

## Figure 5

### Financement de la prévention, du diagnostic, du traitement et des soins de lutte contre la tuberculose dans les pays à revenu faible et intermédiaire, 2015-2020



Source : Rapport du Secrétaire général Progrès accomplis dans la réalisation des objectifs mondiaux de lutte contre la tuberculose et mise en œuvre de la Déclaration politique de la Réunion de haut niveau de l'Assemblée générale sur la lutte contre la tuberculose, 2020



## Actions et réponses communautaires

La société civile et les communautés affectées reconnaissent également qu'il y a des développements positifs dans le financement de la tuberculose. En voici quelques exemples : augmentation de la subvention définie par le gouvernement des États-Unis (le plus grand donateur bilatéral dans la cause TB) ; et une reconstitution réussie du Fonds mondial (la plus grande source de financement international pour la cause TB, à hauteur d'environ 70 %),<sup>123</sup> avec une augmentation des enveloppes de financement de la lutte contre la tuberculose pour de nombreux pays et un financement plus catalytique sous la forme de fonds de contrepartie et d'initiatives stratégiques. Des augmentations ont également été observées dans certaines subventions nationales pour la cause TB et ou la santé plus largement, souvent en conséquence directe du plaidoyer des communautés/de la société civile et des partenaires, comme au Nigéria (voir l'étude de cas sur les communautés 16).<sup>124</sup>

Des progrès ont également été réalisés dans la compréhension de l'impact financier des ripostes inefficaces à la tuberculose. Par exemple, la recherche de modélisation aux Philippines a montré que pas moins de 1 958 personnes atteintes de tuberculose pharmacosensible et 233 personnes atteintes de tuberculose MR étaient susceptibles d'être décédées des suites d'une perte de suivi ; et que 588 personnes étaient probablement décédées à la suite de ruptures de stock de médicaments antituberculeux. En termes économiques, cela se traduit par un coût pour le pays de 8 000 dollars par personne atteinte de tuberculose pharmacosensible et de 17 000 dollars par personne atteinte de tuberculose pharmacorésistante.<sup>125</sup> Parallèlement, les coûts totaux des ruptures de stock de médicaments pour le pays s'élèvent à 21 millions de dollars (dont 1,5 million de dollars pour la prestation de services supplémentaires et 19,5 millions de dollars pour les dépenses personnelles des utilisateurs de services).

Depuis 2017, la tuberculose est reconnue comme un problème de santé mondial majeur dans la déclaration des ministres de la santé et dans le communiqué des chefs d'État. Cette reconnaissance a été mise en œuvre par le Groupe de coordination de la tuberculose du G20, dirigé par le Secrétariat du Groupe mondial de lutte contre la tuberculose, et la société civile et les communautés affectées. Il est désormais essentiel de transformer les mots de ces déclarations en actions.

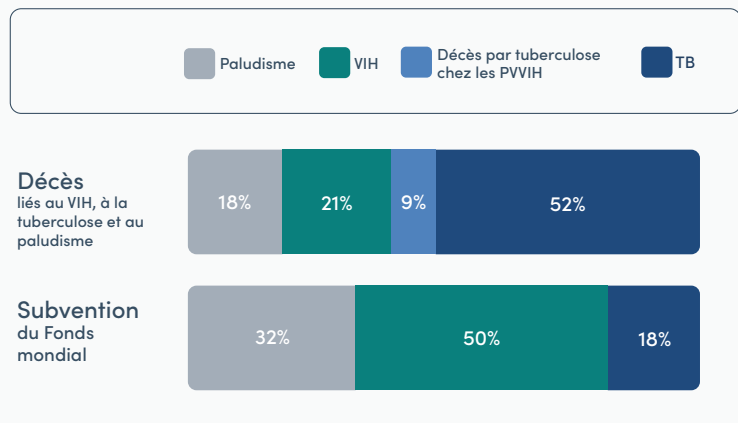
La société civile et les communautés affectées lancent des campagnes pour mobiliser les institutions et mécanismes clés afin que ceux-ci accroissent leur investissement dans la lutte contre la tuberculose. Par exemple, en octobre 2020, la Coalition africaine contre la tuberculose a lancé une campagne appelant le Fonds mondial à augmenter sa subvention en faveur de la lutte contre la tuberculose à hauteur de 33 % – sur la base du raisonnement selon lequel la lutte contre la tuberculose comporte des besoins non satisfaits disproportionnés, une faible disponibilité de financement, des taux de mortalité élevés et suppose la nécessité d'une action rapide pour atteindre les objectifs d'ici fin 2022.<sup>126</sup>

## Étude de cas sur les communautés 16 : Plaidoyer pour une augmentation des ressources nationales et des ressources du Fonds mondial – Nigéria

Au Nigéria, le plaidoyer des communautés/de la société civile et du réseau de parlementaires TB Caucus a contribué à l'élaboration d'une feuille de route pour transformer la riposte à la tuberculose et contextualiser les objectifs de la *Déclaration politique* pour les différents niveaux de gouvernement (fédéral, étatique et local). Cela a conduit le pays à s'engager financièrement à hauteur de 12 millions de dollars (une augmentation de 20 %) dans le Fonds mondial en 2019 et, également dans le cadre de la reconstitution, à s'engager à augmenter les ressources nationales pour les programmes de santé et de lutte contre les maladies.

## Figure 6

### Campagne TB33% pour financer entièrement le Fonds mondial afin d'augmenter la subvention TB



## Financement pour la société civile/les communautés affectées

La société civile/les communautés affectées expriment une inquiétude particulière concernant le financement des interventions contre la tuberculose qui sont à base communautaire et/ou menées par la communauté. Ces interventions restent souvent méconnues dans les stratégies nationales et donc peu récipiendaires de subventions dans les budgets nationaux.<sup>127</sup>

De nombreuses communautés/organisations de la société civile restent tributaires des donateurs internationaux pour canaliser un soutien financier et/ou technique accru dans leur travail. *Les exemples incluent l'identification des personnes manquantes ainsi que les initiatives stratégiques Communauté, Droits et Genre du Fonds mondial (voir l'étude de cas sur les communautés 17)<sup>128</sup> et le Challenge Facility for Civil Society par le Stop TB Partnership.<sup>129</sup> La transformation du Challenge Facility en une plateforme multi-donateurs de plusieurs millions de dollars offrant 54 subventions entre 2018 et 2020 a constitué une grande réussite dans ce domaine. Pour la société civile et les communautés affectées, ce mécanisme est unique en son genre. Le cycle actuel est évalué à 2,5 millions de dollars, mais cela ne répond qu'à 5 % de la demande totale (47 millions de dollars). L'annonce du triplement du budget du Challenge Facility en 2021 est vivement applaudie, bien qu'il existe un potentiel très réel pour accroître davantage le financement des communautés grâce à ce mécanisme (voir l'étude de cas sur les communautés 18). Le soutien de l'USAID et du Fonds mondial suscite l'espoir que d'autres donateurs pourront rejoindre le mécanisme Challenge Facility, pour garantir que les communautés touchées par la tuberculose puissent accéder au financement dont elles ont besoin et qu'elles méritent. Outre les efforts notables au titre des initiatives stratégiques mentionnées ci-dessus, il existe également une opportunité importante pour le Fonds mondial de continuer à accroître ses investissements dans les communautés touchées par la tuberculose. Cela devrait inclure des initiatives de renforcement des systèmes communautaires pour les réseaux nationaux de personnes touchées par la tuberculose, et pour que cela soit un pilier de la construction de systèmes de santé résilients et durables. En outre, cela devrait inclure une attention accrue sur les communautés touchées par la tuberculose dans l'Initiative stratégique pour les droits humains et le projet CCM Evolutions. Dans ce cadre, le Fonds mondial doit rester fidèle à son mandat concernant les trois maladies, et ne pas être contraint à de nouveaux efforts qui imposeraient de nouveaux arbitrages autour de ressources déjà rares.*

Autre contribution, celle du projet TB Local Organizations Network (LON), géré par l'USAID dans le cadre de son Global Accelerator to End TB.<sup>130</sup> Celui-ci fournit des accords de coopération avec les communautés locales/organisations de la société civile dans les pays prioritaires du donateur pour la lutte contre la tuberculose afin de mettre en œuvre des solutions générées localement pour améliorer le diagnostic, le traitement et la prévention de la tuberculose. Il met l'accent sur l'autonomisation et la responsabilité des pays afin d'accélérer la transition vers l'appropriation locale et la durabilité.

Les communautés/la société civile soulignent également le besoin de ressources accrues pour leurs interventions contre la tuberculose à partir de sources nationales, y compris dans les contextes où les donateurs se désengagent des pays. Ils citent des exemples où le passage du financement des donateurs au financement national a entraîné des lacunes majeures dans la programmation pour les populations clés et vulnérables de la tuberculose.<sup>131</sup> Pour éviter de tels risques, les parties prenantes soulignent la nécessité de systèmes de contrats sociaux qui soient favorables à la société civile, dotés d'un système de réglementation favorable et accompagnés d'actions autour des obstacles sociaux et juridiques auxquels sont confrontées les communautés/la société civile. Les expériences menées en Europe orientale et en Asie centrale (voir l'étude de cas sur les communautés 19)<sup>132</sup> fournissent des enseignements utiles dans ce domaine.

## Étude de cas sur les communautés 17 : Initiative stratégique Communauté, Droits et Genre du Fonds mondial

L'initiative stratégique CRG du Fonds mondial est un investissement catalytique de 15 millions de dollars visant à renforcer l'engagement significatif des communautés/de la société civile dans les processus liés au Fonds mondial dans les domaines du VIH, de la tuberculose et du paludisme. Elle comporte trois volets :

### 1. Programme d'assistance technique à court terme

Sur l'ensemble des missions assurées, 37,1 % (59 missions) étaient axées sur le VIH/la TB et 6,2 % (10) sur la TB. Par exemple, un soutien a été apporté à la société civile et aux communautés affectées par la tuberculose pour renforcer leurs capacités de plaider pour l'inclusion de leurs besoins aux demandes de financement en Mauritanie, au Nigéria et dans le secteur minier sud-africain.

### 2. Renforcement à long terme des capacités des réseaux et organisations des population clés et vulnérables

Les bénéficiaires des subventions consacrées à la lutte contre la tuberculose représentent un portefeuille solide, comprenant deux réseaux internationaux et trois réseaux régionaux, et disposant d'une forte couverture géographique dans la plupart des régions : Coalition africaine contre la tuberculose ; Asociación de Personas Afectadas por Tuberculosis ; Coalition mondiale des militants de la tuberculose ; TB Europe Coalition ; et TBpeople.

### 3. Six plateformes régionales de communication et de coordination

Par exemple, les plates-formes ont fait un effort concerté pour étendre leur portée aux communautés de mise en œuvre de la lutte contre la tuberculose, notamment par le partage de ressources d'information pertinentes et la participation à des événements consacrés à ces composantes de la maladie.

## Étude de cas sur les communautés 18 : Investir pour bâtir des systèmes communautaires plus solides aux Philippines

ACHIEVE est le récipiendaire de la subvention du réseau organisationnel local (LON) aux Philippines. La subvention représente une opportunité significative et sans précédent pour les communautés touchées par la tuberculose aux Philippines de s'engager de manière significative et de renforcer la riposte nationale à la tuberculose. La subvention comprend des éléments de renforcement des capacités, de suivi communautaire et de plaider pour l'action. ACHIEVE travaille en étroite collaboration avec les populations clés et vulnérables de la tuberculose, y compris les migrants et les PVVIH, depuis près de 20 ans. ACHIEVE s'est d'abord lancé dans un travail spécifique à la tuberculose avec une subvention au titre du Challenge Facility for Civil Society. ACHIEVE a ensuite dirigé l'évaluation nationale TB CRG et s'est engagé dans le travail du réseau régional TB ACT! AP. ACHIEVE est un exemple qui montre l'importance de la société civile et des communautés affectées et le retour de l'investissement dans celles-ci, dans la lutte contre la tuberculose.

## Étude de cas sur les communautés 19 : Développer des mécanismes de contrats sociaux en Europe orientale et en Asie centrale

En Europe de l'Est et en Asie centrale, les pays à revenu intermédiaire sont en train de passer du financement par des donateurs au financement national dans la lutte contre la tuberculose, en raison du retrait du Fonds mondial. Dans le même temps, les pays sont confrontés à des épidémies de tuberculose difficiles, avec la nécessité d'identifier les cas « manquants », de lutter contre les niveaux élevés de TB-MR et d'introduire de nouveaux médicaments, diagnostics et modèles de soins. Là, dans le cadre du projet TB-REP 2.0, la TB Europe Coalition a fourni un soutien technique aux communautés/société civile de 11 pays, dans le but de promouvoir le développement de contrats sociaux comme un moyen de sécuriser les ressources grâce au financement de l'État. L'objectif est d'éviter les lacunes dans les services pour les populations clés et vulnérables et de construire une réponse multisectorielle. Le travail accompli comprend la mise en place de dialogues nationaux qui rassemblent les communautés/la société civile et les décideurs – comme le ministère de la Santé et le programme national de lutte contre la tuberculose – dans le but d'identifier les priorités et de développer des mécanismes de passation de marchés fonctionnels. Voici quelques exemples de résultats : au Kazakhstan, les contrats sociaux avec les communautés/la société civile sont passés de 57 533,8 dollars en 2018 à 65 040,32 dollars en 2019 ; et, en Ukraine, une loi sur les services sociaux a été adoptée en 2019 qui, pour la première fois, permet au gouvernement d'acheter des services auprès des communautés/de la société civile.

## Contrôle d'objectif : couverture santé universelle

- 49 % des personnes atteintes de tuberculose et leur foyer font face à des coûts catastrophiques, contre un objectif de zéro d'ici 2020

 Reportez-vous à l'APPEL À L'ACTION pour obtenir des recommandations dans le domaine d'action 4

## Couverture santé universelle

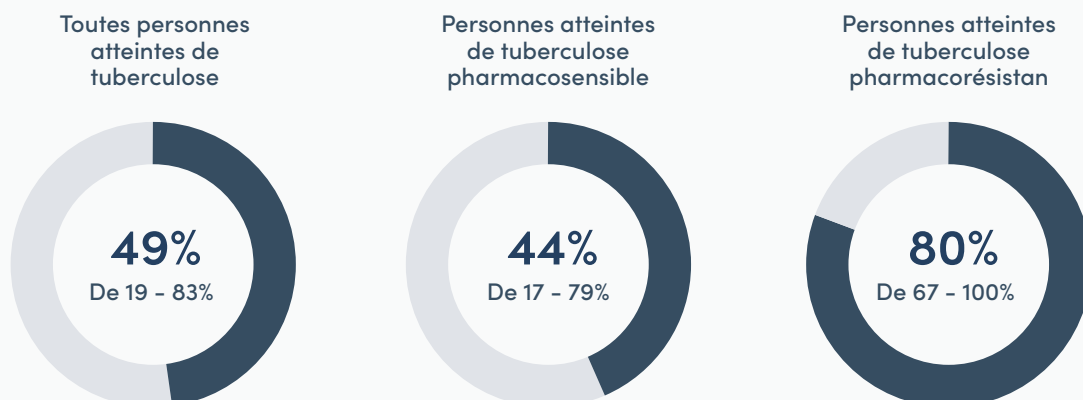
La *Déclaration politique* a contextualisé les objectifs de lutte contre la tuberculose dans le cadre de la réalisation de la couverture santé universelle (CSU), notamment la suppression des coûts catastrophiques pour les individus et les foyers.<sup>133</sup>

La société civile/les communautés affectées signalent que les progrès en matière de CSU ont été lents dans certains pays, avec des défis liés à l'intégration de la tuberculose aux programmes de CSU négociés. Des exemples de ces derniers incluent les cas où les mécanismes de CSU, tels que les régimes d'assurance maladie et de protection sociale, peuvent : manquer d'attention aux déterminants sociaux de la tuberculose (comme la pauvreté et le sans-abrisme) ; favoriser la concurrence avec d'autres maladies et domaines de la santé ; ne pas inclure les populations clés et vulnérables de la tuberculose et les plus pauvres de la société ; être fondés sur des systèmes communautaires faibles ; ne pas intégrer les interventions conjointes TB/VIH ; et manquer de politiques complètes couvrant tous les aspects des programmes de lutte contre la tuberculose (comme la tuberculose pharmacorésistante). En outre, même là où des systèmes de couverture sanitaire universelle ont été introduits, certains membres de la communauté continuent de faire face à des frais importants liés à leurs soins antituberculeux (voir *Figure 7*). C'est particulièrement le cas pour les personnes atteintes de TB-DR.

Les communautés affectées/la société civile citent certains domaines de progrès en matière de CSU, dans certains pays. Celles-ci incluent des exemples où les services antituberculeux sont intégrés aux régimes nationaux d'assurance maladie. Lorsque ces stratégies sont complètes – et ont bénéficié de l'engagement des communautés/de la société civile – elles constituent une opportunité vitale pour la mise en place d'approches holistiques de la santé, dans lesquelles la tuberculose est une composante essentielle. L'un des défis majeurs relevés par certaines populations clés et vulnérables, parmi lesquelles les travailleurs de la santé, est celui de la reconnaissance de la tuberculose comme une maladie professionnelle indemnisable. En conséquence, lorsque ces communautés affectées contractent la tuberculose professionnelle, elles ne peuvent pas accéder à l'assurance maladie.

# Figure 7

Niveaux de coût catastrophique auxquels sont confrontés les personnes atteintes de tuberculose





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

### Responsabilité dans l'ensemble de la riposte à la tuberculose

La *Déclaration politique* s'est engagée à assurer une responsabilité en matière de riposte à la tuberculose et d'atteinte des objectifs mondiaux.<sup>134</sup>

#### Progrès accomplis vers les engagements

La société civile/les communautés affectées signalent un niveau modeste de progrès dans ce domaine, notamment par le biais des travaux liés au *Cadre de responsabilité multisectorielle de l'OMS pour la tuberculose (CRM-TB)*. Publié en mai 2019,<sup>135</sup> le Cadre vise à guider les activités des parties prenantes pour renforcer la responsabilité ; à accélérer les progrès pour mettre fin à la tuberculose d'ici 2030 et à respecter les engagements énoncés dans la *Déclaration politique*.

En mars 2020, l'OMS a publié une *liste de contrôle pour l'évaluation de base*, à l'attention des pays, afin de leur permettre d'évaluer leurs progrès dans l'élaboration et la mise en œuvre d'un CRM-TB au niveau national.<sup>136</sup> La liste de contrôle est divisée en quatre sections (engagements, actions, suivi et rapports, et examen) et intègre l'engagement significatif de la société civile/des communautés affectées.

Cependant, les parties prenantes affirment qu'une plus grande attention à la responsabilité à tous les niveaux (mondial, régional, national, district, etc.) reste fondamentale pour remplir les engagements de la *Déclaration politique*<sup>137</sup> et combler « l'écart fatal » entre ses engagements et la réalité. En outre, ce travail est nécessaire pour que les cadres de responsabilisation soient pratiques, indépendants et appropriés à tous les secteurs, tout en étant adaptés aux contextes nationaux. Ils soulignent que ces cadres doivent impliquer de manière significative les communautés/la société civile, avec des responsabilités claires, notamment pour suivre les progrès et rendre compte des engagements dans la *Déclaration politique*. Sans une telle responsabilité, la *Déclaration* risque de n'être qu'une aspiration théorique, plutôt qu'un outil opérationnel et qui sauve des vies.

#### Actions et réponses communautaires

Société civile et communautés affectées.

La société rapporte que, dans certains cas, le CRM-TB a été utilisé pour catalyser et éclairer des cadres similaires à d'autres niveaux – un processus qui a parfois impliqué l'engagement de la société civile et des communautés affectées. Les expériences dans des pays comme l'Ouganda (voir l'étude de cas sur les communautés 20)<sup>138</sup> et dans des régions comme l'Europe orientale et l'Asie centrale (voir l'étude de cas sur les communautés 21)<sup>139</sup> montrent que des progrès peuvent être accomplis.

#### Étude de cas sur les communautés 20 : Renforcer la responsabilité nationale en matière de lutte contre la tuberculose en Ouganda

L'Uganda TB Caucus – un réseau de parlementaires lancé en 2018 – a travaillé activement pour mettre la tuberculose à l'ordre du jour politique du pays et, plus récemment, pour maintenir la riposte à la tuberculose pendant la COVID-19. Le travail a inclus la collaboration avec l'OMS sur un CRG-TB pour définir et atteindre les objectifs de l'Ouganda dans la *Déclaration politique*. Cela a été complété par le travail de la société civile et des communautés affectées, en collaboration avec le Programme national de lutte contre la tuberculose et la lèpre. Ensemble, ils ont élaboré un *Communiqué* sur le CRM-TB qui a été envoyé à tous les ministères du gouvernement, au bureau du président et aux membres du TB Caucus. Cela a suscité des réactions positives de la part de plusieurs ministères, notamment ceux du Genre et du Développement social, du Logement et des Gouvernements locaux. Cela a conduit à la participation de ces parties prenantes à l'élaboration du plan stratégique national de lutte contre la tuberculose et d'une note conceptuelle conjointe TB/VIH pour le Fonds mondial. Avec l'arrivée de la COVID-19, on a constaté un engagement total dans des stratégies visant à la fois à répondre à la pandémie et à poursuivre l'action contre la tuberculose. Par exemple, le Caucus et la société civile/les communautés affectées ont joué un rôle déterminant dans le plaidoyer pour que le gouvernement augmente son budget global de santé pour 2020-2021.

#### Étude de cas sur les communautés 21 : Renforcer la responsabilité régionale de la tuberculose en Europe orientale et en Asie centrale

En Europe orientale et en Asie centrale, les défis en matière de responsabilité multisectorielle dans la lutte contre la tuberculose incluent le faible niveau de volonté politique et le manque d'examen périodiques de haut niveau par les commissions interministérielles des ripostes nationales à la tuberculose qui engagent les principales parties prenantes. Là, la TB Europe Coalition – bénéficiaire du Challenge Facility et représentant du Groupe de travail de la société civile de l'OMS sur la tuberculose – a contribué à l'élaboration d'une liste de contrôle CRM-TB, et a fourni un appui technique pour son déploiement dans les pays, dans le cadre d'une stratégie plus large de plaidoyer en faveur de mécanismes multisectoriels nationaux solides et de suivi des progrès de la *Déclaration politique*. Ce travail a inclus un appui aux dialogues nationaux dans des pays tels que la Biélorussie et l'Azerbaïdjan, et les points de programme comprennent l'établissement de mécanismes de responsabilisation multisectorielle et la mise en œuvre de la liste de contrôle CRM-TB. En 2021, la TB Europe Coalition produira des directives opérationnelles axées sur l'engagement des communautés/de la société civile dans le processus de responsabilité multisectorielle et dans la conduite d'évaluations de base dans les pays. Le travail est soutenu par une campagne d'information visant à promouvoir le CRM-TB et à tirer parti du leadership politique de haut niveau en matière de lutte contre la tuberculose.

Au sein des communautés/de la société civile, une grande partie du travail dans ce domaine a été menée par la *TB Community Platform on Accountability*, un organisme créé en 2019 pour rassembler les parties prenantes intéressées par la responsabilité, notamment les personnes atteintes ou affectées par la tuberculose, les membres de la société civile, le Global TB Caucus, l'OMS, le Stop TB Partnership, les gouvernements et les universitaires.<sup>140</sup> La *plate-forme communautaire sur la responsabilité en matière de lutte contre la tuberculose* vise à comprendre, analyser et partager les connaissances acquises sur la manière de mettre en œuvre la responsabilité pour la *Déclaration politique*. Elle a identifié un certain nombre de défis permanents, notamment le manque de :

- volonté politique soutenue.
- engagement significatif des communautés/de la société civile.
- orientations convenues sur la « part nationale » des pays dans les objectifs de la Déclaration politique.
- implication des acteurs au-delà de la lutte contre la tuberculose, y compris ceux pour la CSU.
- rôles et responsabilités clairement définis parmi les parties prenantes.
- ressources affectées au travail de responsabilité.<sup>141</sup>

La Plateforme plaide pour une meilleure responsabilité à tous les niveaux, y compris pour que l'ONU procède à des examens réguliers et complets des progrès mondiaux sur la *Déclaration*, et appelle les régions et les pays à faire de même à leurs niveaux.

Il convient de noter que le suivi mené par les communautés (comme décrit précédemment) joue un rôle de plus en plus important dans la responsabilité : la société civile et les communautés affectées étant en mesure de rendre compte du degré auquel les engagements nationaux se traduisent en progrès tangibles sur le terrain.

## Étude de cas des communautés 22 : Renforcer la responsabilité nationale de la lutte contre la tuberculose en Indonésie

En Indonésie, le Plan stratégique national de lutte contre la tuberculose pour 2016-2020 s'est largement concentré sur les aspects biomédicaux de la maladie. En revanche, l'élaboration du Plan stratégique pour 2020-2024 a impliqué les communautés/la société civile ; les 34 provinces de santé ; différents ministères ; des organisations religieuses ; des praticiens de santé et des universitaires ; et le programme national de lutte contre la tuberculose s'est montré ouvert à la discussion, notamment sur la manière d'atteindre les objectifs du pays pour la *Déclaration politique*. Cette approche a conduit à un plan qui inclut une attention aux droits humains, au genre, au suivi communautaire, au partenariat multisectoriel, à l'action conjointe TB/VIH et au soutien aux populations clés et vulnérables. Ses stratégies – qui constituent la base de la proposition du pays au Fonds mondial – servent également de base à un *décret présidentiel sur l'élimination de la tuberculose*. Celui-ci vise à renforcer la détection active des cas, à garantir des services de traitement efficaces et à intensifier la prévention, et comprend un suivi et un examen de haut niveau avec la participation des communautés/de la société civile.

## Leadership renforcé et promotion de la multisectorialité

La *Déclaration politique* appelait à un leadership fort et à une riposte multisectorielle à la tuberculose.<sup>142</sup> Ceci est particulièrement important compte tenu des déterminants plus larges de la tuberculose, notamment la sous-alimentation, l'infection par le VIH, les troubles liés à l'abus d'alcool, le tabagisme et le diabète.<sup>143</sup>

## Progrès accomplis vers l'objectif/les objectifs

La société civile/les communautés affectées signalent que dans certains contextes, on constate peu de progrès dans le développement d'un mécanisme multisectoriel entièrement fonctionnel pour la lutte contre la tuberculose, notamment un mécanisme qui implique de manière significative les personnes atteintes et affectées par la tuberculose. Dans d'autres, on observe quelques exemples positifs de mécanismes multisectoriels qui impliquent un large éventail de parties prenantes, des gouvernements aux personnes atteintes de tuberculose, en passant par les parlementaires et les célébrités. Les meilleures pratiques appliquées dans des pays comme l'Inde, le Pakistan, le Nigéria et l'Indonésie (voir l'étude de cas sur les communautés 22)<sup>144</sup> montrent que ces mécanismes ont bénéficié du plus haut niveau de leadership national, par le biais du président, du premier ministre ou de la première dame.

Selon le *Rapport d'étape* du Secrétaire général des Nations Unies, en 2020, 86 pays ont signalé qu'un mécanisme national de responsabilisation multisectorielle était en place sous une direction de haut niveau et que 62 de ces mécanismes incluaient des représentants de la société civile/des communautés affectées).<sup>145</sup> Le *Rapport mondial sur la tuberculose 2020* cite comment, lors du cycle 2020 de collecte de données sur la tuberculose, l'OMS a demandé aux pays de fournir des informations sur trois éléments clés de la responsabilité multisectorielle dans la riposte nationale à la tuberculose : les plans stratégiques nationaux contre la tuberculose ; les rapports annuels sur la tuberculose ; et les mécanismes d'examen multisectoriels et multipartites sous leadership de haut niveau.<sup>146</sup> Les données qui en résultent indiquent que les niveaux d'engagement des communautés/de la société civile varient considérablement. Par exemple, concernant l'engagement dans le développement des plans stratégiques nationaux de lutte contre la tuberculose, les niveaux les plus bas (39 %) ont été observés dans les pays des régions d'Europe et du Pacifique occidental et les plus élevés (85 %) en Afrique. Concernant les mécanismes d'examen multisectoriels, les niveaux globaux d'engagement étaient moindres, les plus bas dans les Amériques (13 %) et les plus élevés en Afrique (51 %).

Cependant, il est à noter que là où l'on observe un engagement de la société civile/des communautés affectées par la tuberculose, cet engagement reste « symbolique » et ne reflète pas un engagement significatif de « partenaires égaux dans la riposte à la tuberculose ». Les communautés affectées n'ont pas été impliquées en tant qu'« experts communautaires ».

Les mécanismes multisectoriels ont été renforcés par le renforcement des infrastructures dans les différents secteurs. Il s'agit notamment des réseaux et des alliances qui ont été construits au sein de la société civile et des communautés affectées (voir Domaine d'action 2). Il s'agit également des alliances du Stop TB Partnership – alliances volontaires entre des organisations du secteur public, de la société civile et du secteur privé qui collaborent avec les programmes nationaux de lutte contre la tuberculose – qui ont été établis dans 30 pays.<sup>147</sup>

En outre, des groupes de lutte contre la tuberculose – des réseaux de parlementaires – ont été créés dans 54 pays (comme la Côte d'Ivoire et le Paraguay – voir l'étude de cas sur les communautés 23).<sup>148</sup>

Le Global TB Caucus compte désormais 2 500 membres qui partagent l'engagement de : travailler, malgré les disparités géographiques et politiques, de manière non partisane et inclusive ; s'engager avec la société civile et toutes les autres parties prenantes impliquées dans la riposte à la tuberculose ; s'attaquer à la stigmatisation et à l'isolement social associés à la tuberculose.<sup>149</sup>

Tous les secteurs – des Premières Dames aux journalistes, en passant par les musiciens et célébrités – ont un rôle essentiel à jouer pour accroître la visibilité de la tuberculose : il s'agit là d'une urgence mondiale qui nécessite une réponse mondiale vaste et multisectorielle. Nous avons observé un effort concerté qui a commencé dans la préparation de la réunion de l'ONU à New York et se poursuit aujourd'hui, avec l'engagement des défenseurs de la lutte contre la tuberculose, notamment : la Première Dame du Nigéria ; Bebe Cool, Ouganda ; Zaskia Sungkar, Indonésie ; Richard Mofe-Damijo, Nigéria ; Scherezade Shroff, Inde ; BFlow, Zambie ; Noziya Karomatullo et Shabnam Surayyo, Tadjikistan (voir l'étude de cas sur les communautés 24) ; Florent Ibenge, RD du Congo ; Gilberto Mendes, Mozambique ; Claire Forlani, Royaume-Uni ; Tamaryn Green et Gerry Eldson, Afrique du Sud ; et Sania Saeed, Pakistan. Des mascottes ont également été associées à la tuberculose, notamment Hello Kitty. Ces personnes (et ces icônes) ont fait avancer la cause de la tuberculose en l'incluant à un discours plus courant. Leurs efforts doivent être applaudis et intensifiés.



Reportez-vous à l'APPEL À L'ACTION pour obtenir des recommandations dans le domaine d'action 5



### Étude de cas des communautés 23 : Création d'un groupe national de lutte contre la tuberculose - Côte d'Ivoire et Paraguay

En Côte d'Ivoire, à la suite de la Réunion de haut niveau des Nations Unies sur la tuberculose en 2018, les membres du TB Caucus – aux côtés des agences gouvernementales, des partenaires de développement et des communautés/de la société civile – ont participé à une « réunion conjointe de restitution » sur la manière d'atteindre les objectifs de la *déclaration politique* ; de renforcer la responsabilité multisectorielle dans la riposte à la tuberculose ; de façonner le prochain plan stratégique national de lutte contre la tuberculose et de suivre toutes les étapes du processus. En octobre 2019, le pays a lancé une initiative pour impliquer les principaux acteurs et coordonner les efforts pour mettre fin à la tuberculose. L'objectif général est d'établir un partenariat national de lutte contre la tuberculose et de mettre en œuvre un plaidoyer de haut niveau avec un engagement significatif des communautés/de la société civile, des célébrités, des journalistes et des médias, pour accroître l'engagement social et politique dans l'élimination de la tuberculose. Pour soutenir cela, les membres législateurs du TB Caucus ont entrepris un renforcement des capacités fondé sur une approche de la tuberculose s'appuyant sur les droits humains, le rôle des réponses communautaires et les obligations internationales du pays en matière de tuberculose et de VIH.

De même, au Paraguay, le groupe national de lutte contre la tuberculose a facilité la formation d'un comité interministériel sur la tuberculose en 2018, au sein duquel la société civile a un siège permanent, aux côtés des parlementaires. En peu de temps, ce modèle de partenariat s'est traduit par une augmentation significative des dépenses nationales de lutte contre la tuberculose.

### Étude de cas sur les communautés 24 : Travailler avec des célébrités dans la riposte à la tuberculose au Tadjikistan

Au Tadjikistan, la tuberculose est traditionnellement gérée au niveau du ministère de la Santé et du programme national de lutte contre la tuberculose. Cette cause ne s'est pas vue accorder une visibilité politique suffisante parmi les nombreuses priorités de santé concurrentes dans le pays. Le Partenariat Halte à la tuberculose au Tadjikistan s'emploie à améliorer le leadership multisectoriel et l'engagement politique à impliquer les ministères d'État, les comités, les gouvernements locaux, les parlementaires et le groupe national de lutte contre la tuberculose. Une approche de plaidoyer particulièrement efficace a consisté à impliquer des personnalités publiques, telles que des chanteurs, des artistes, des sportifs, des écrivains, des leaders d'opinion, des entreprises privées et des personnalités publiques de premier plan de tous les domaines, qui ont une voix publique auprès de leurs adeptes et de leurs fans. Shabnam Surayyo et Noziya Karomatullo, chanteurs pop célèbres, sont désormais reconnus comme ambassadeurs Halte à la tuberculose dans la lutte contre la tuberculose. Leur participation active a contribué à mieux faire connaître la tuberculose dans le pays, non seulement auprès du grand public, mais aussi chez les politiciens, contribuant ainsi à réduire la stigmatisation et à accroître l'engagement à accélérer la riposte à la tuberculose.



## Figure 8

### Niveaux d'engagement des communautés/de la société civile dans l'élaboration de plans stratégiques nationaux de lutte contre la tuberculose et des mécanismes d'examen de haut niveau

#### a) Plan stratégique national (PSN) de lutte contre la tuberculose et rapport annuel sur la tuberculose

Région OMS	Nombre de pays et territoires	PSN existant		Les représentants de la société civile et des communautés affectées ont été activement impliqués dans le développement du PSN		Le PSN a été conçu ou mis à jour depuis la réunion de haut niveau des Nations Unies sur la TB en septembre 2018		Rapport annuel sur la TB disponible au public	
Afrique	47	42	89%	40	85%	32	68%	39	83%
Amériques	45	32	71%	21	58%	16	36%	21	47%
Méditerranée orientale	22	17	77%	11	50%	12	55%	16	73%
Europe	54	25	46%	21	39%	14	26%	30	56%
Asie du Sud-Est	11	11	110%	9	82%	8	73%	9	82%
Pacifique occidentale	36	21	58%	14	39%	15	42%	19	53%
Pays à forte prévalence de tuberculose	30	30	100%	29	97%	25	83%	27	90%
<b>Total</b>	<b>215</b>	<b>148</b>	<b>69%</b>	<b>116</b>	<b>54%</b>	<b>97</b>	<b>45%</b>	<b>134</b>	<b>62%</b>

#### b) Mécanisme(s) d'examen de haut niveau

Région OMS	Nombre de pays et territoires	Mécanisme(s) nationaux de responsabilité et d'examen multisectoriel et multi parties prenantes en place		Les représentants de la société civile et des communautés affectées participent au(x) mécanisme(s)		Documentation disponible décrivant ou expliquant le(s) mécanisme(s)		Recommandations fournies par le(s) mécanisme(s) mises à disposition du public	
Afrique	47	26	55%	24	51%	22	47%	11	23%
Amériques	45	13	29%	6	13%	8	18%	2	4%
Méditerranée orientale	22	6	27%	3	14%	5	23%	1	5%
Europe	54	19	35%	14	26%	16	30%	7	13%
Asie du Sud-Est	11	7	64%	4	36%	6	55%	3	27%
Pacifique occidentale	36	15	42%	11	31%	12	33%	6	17%
Pays à forte prévalence de tuberculose	30	16	53%	12	40%	15	50%	7	23%
<b>Total</b>	<b>215</b>	<b>86</b>	<b>40%</b>	<b>62</b>	<b>29%</b>	<b>69</b>	<b>32%</b>	<b>30</b>	<b>14%</b>

## Domaine d'action 6 : Tirer parti de la COVID-19 comme opportunité stratégique pour mettre fin à la tuberculose

Lorsque la *Déclaration politique sur la lutte contre la tuberculose* a été approuvée en 2018, le monde n'avait pas prévu que d'ici 2020, il ferait face à une autre crise sanitaire mondiale majeure sous la forme de la COVID-19. Les perturbations causées par la pandémie pourraient entraîner le développement de la tuberculose chez 6,3 millions de personnes supplémentaires d'ici 2025 et 1,4 million de décès supplémentaires.<sup>150</sup> Le Fonds mondial avertit que deux décennies de progrès dans la lutte contre le VIH, la tuberculose et le paludisme sont désormais gravement menacées, les décès doublant si les systèmes de santé et de soutien social sont débordés, les programmes interrompus et les ressources détournées.<sup>151</sup>

En ce qui concerne l'accès aux diagnostics de la tuberculose et aux médicaments, le GDF a noté des perturbations dans les chaînes d'approvisionnement mondiales à la suite de la COVID-19. Ces perturbations se sont étendues à l'accès à la rifampicine et aux médicaments traitant la TB-DS. Celles-ci incluent l'accès aux ingrédients pharmaceutiques actifs (API), ingrédients clés de la plupart des médicaments. La dépendance mondiale à l'égard de la Chine, qui produit 40 % des API, et de l'Inde, qui produit jusqu'à 40 % des médicaments génériques dans le monde, a entraîné des problèmes liés aux différents confinements nationaux. Certaines usines en Chine ont fermé leurs portes, entraînant une baisse de 30 % de la production d'API et une réduction de 50 à 90 % de la production de médicaments.<sup>152</sup> Les retards dans les activités d'assurance qualité des API et des médicaments sont également un sujet de préoccupation urgente. Le GDF a également enregistré une augmentation des demandes de services d'assistance technique des programmes nationaux de lutte contre la tuberculose en raison de la COVID-19. Malgré ces défis, le GDF a répondu à travers plusieurs interventions, notamment : (i) la réaffectation et le renforcement du personnel ; (ii) l'identification des risques et l'intensification de la surveillance ; (iii) la priorisation des commandes pour éviter les ruptures de stock, tout en veillant à l'introduction de nouveaux schémas thérapeutiques. Grâce à ces efforts concertés, le GDF a évité 102 ruptures de stock potentielles de produits antituberculeux en 2020.

### Défis posés par la COVID-19

La société civile/les communautés touchées signalent que la COVID-19 a exacerbé les défis existants dans la réponse à la tuberculose, et en a créé de nouveaux. Ceux-ci se font davantage ressentir au sein des communautés - où la demande de services de lutte contre la tuberculose était déjà intense, les ressources limitées et la stigmatisation élevée. Partout dans le monde, les parties prenantes de la société civile/des communautés touchées témoignent de leurs luttes alors que leur pays tente de respecter ses engagements envers la lutte contre la tuberculose et la *Déclaration politique*, tout en répondant aux défis de la COVID-19. Une enquête menée par 10 réseaux mondiaux auprès d'un éventail de communautés touchées et d'acteurs de la société civile a révélé que :

- Les personnes atteintes de tuberculose rencontrent des difficultés importantes pour accéder aux services antituberculeux en raison de la pandémie et des confinements associés.
- Les agents de santé de première ligne pour la tuberculose signalent des réductions importantes des soins antituberculeux.
- Les agents responsables des politiques et des programmes TB déclarent que les services et les ressources des programmes de lutte contre la tuberculose ont considérablement diminué.

- Les défenseurs de la lutte contre la tuberculose se déclarent profondément préoccupés par l'augmentation de la stigmatisation et de la marginalisation, et par le détournement de l'attention politique et médiatique.
- Les chercheurs travaillant sur la tuberculose sont confrontés à des interruptions importantes car le personnel, l'équipement et les fonds sont détournés au profit de la COVID-19
- La nécessité de disposer de systèmes de protection sociale plus robustes, inclusifs et accessibles comprenant un soutien aux revenus et aux moyens de subsistance, un soutien en santé mentale, un soutien nutritionnel et une aide juridique n'a jamais été aussi évidente.<sup>153</sup>

### Étude de cas sur les communautés 25 : Adapter un modèle communautaire de lutte contre la tuberculose à la riposte à la COVID-19 en Sierra Leone

En Sierra Leone, le premier cas de COVID-19 a été signalé le 31 mars 2020, dans un pays disposant d'un système de santé déjà faible. Partners in Health, mouvement de la société civile luttant contre la tuberculose et le Programme national de lutte contre la tuberculose mettent en œuvre MIND-TB à Kono, un district minier rural pauvre. Le projet utilise un modèle décentralisé, incluant la collecte des expectorations à domicile et le renvoi des échantillons, ainsi que le dépistage communautaire par le biais de prestataires informels. La COVID-19 a menacé cette approche, du fait de la réduction des ressources humaines (par exemple, agents de santé communautaire de la tuberculose réaffectés au dépistage de la COVID-19) ; des ruptures des chaînes d'approvisionnement (par exemple, retards dans l'expédition de l'équipement de diagnostic GeneXpert) ; et des obstacles accrus aux soins antituberculeux (par exemple, stigmatisation accrue à l'encontre des personnes qui toussent). Les rapports ont indiqué une réduction de 20 à 50 % de l'utilisation des principaux services de santé, avec une forte proportion probablement en lien avec la tuberculose. En réaction, les organisations de la société civile et leurs partenaires ont identifié une opportunité de s'appuyer sur le modèle MIND-TB et de soutenir l'action contre la COVID-19, tout en maintenant une riposte à la tuberculose. Ce choix a impliqué d'assurer un ensemble de soutien aux agents communautaires de première ligne, notamment par les biais suivants : formation complète sur la COVID-19 et la prévention des infections ; équipement de protection pour le contrôle des infections ; détachement de spécialistes des maladies infectieuses au centre de traitement COVID-19 de Freetown ; et construction de centres de traitement communautaires supplémentaires. Ce travail a été complété par des mesures sur les lieux de soin, avec l'utilisation d'un « ticket toux » sur tous les lieux de soin (pour canaliser les personnes identifiées comme patients prioritaires) et attention à la gestion des flux de patients (pour éviter les co-infections). Les organisations ont également adapté leurs propres pratiques de travail, par exemple en introduisant l'application CommCare (pour capturer des données en temps réel à tous les points de prise en charge de la tuberculose) ; et es méthodes de consultation virtuelle (pour permettre aux défenseurs de la lutte contre la tuberculose de continuer leur travail pendant la période de rédaction des subventions pour le cycle d'allocation du Fonds mondial).

L'enquête précise que les impacts de la COVID-19 ne sont pas ressentis de la même manière d'un pays à l'autre, ou à l'intérieur du pays, d'une région à l'autre. Les populations qui sont déjà marginalisées et vulnérables – telles que les enfants, les personnes vivant avec le VIH, les populations mobiles, les autochtones, les mineurs, les populations urbaines pauvres, les détenus et personnes vivant dans d'autres milieux fermés et les personnes qui consomment des drogues – sont touchées de manière disproportionnée. Ensemble, la COVID-19 et la tuberculose constituent une double menace mortelle qui se nourrit des inégalités sociales et de la pauvreté.

Pour les personnes vivant dans des environnements encombrés tels que les prisons, l'impact de la COVID-19 et de la tuberculose est particulièrement important en raison de la surpopulation et des infrastructures limitées. La société civile rapporte que les plans de riposte à la COVID-19 ont été lents en milieu carcéral. En octobre 2020, des rapports faisaient état d'une augmentation des tests COVID-19 avec le soutien de partenaires multilatéraux, mais les délais d'exécution des résultats des tests ont été lents. Les détenus ne sont souvent pas informés de leurs résultats parce que les responsables des prisons craignent une stigmatisation et une discrimination accrues. Des rapports font également état d'une réduction de la recherche des contacts et du dépistage de la tuberculose, car le personnel de santé n'a pas un accès suffisant aux EPI et hésite donc à exercer ses fonctions en raison des craintes de contracter la COVID-19 auprès des détenus.

### Actions et réponses communautaires

Cependant, malgré les menaces très réelles auxquelles elles sont confrontées, les communautés/la société civile ont démontré qu'elles étaient à la fois disposées et capables de jouer un rôle central pour assurer une riposte à la COVID-19, tout en maintenant la riposte à la tuberculose. Leurs actions ont pris diverses formes, telles que :

- Élargir les services communautaires de lutte contre la tuberculose pour également lutter contre la COVID-19 (par exemple en Sierra Leone – voir l'étude de cas des communautés 25)<sup>154</sup>
- Plaidoyer pour l'adoption plus précoce d'outils numériques pour aider au suivi des personnes atteintes de tuberculose pendant le confinement (comme en Moldavie)<sup>155</sup>
- Faciliter le diagnostic, fournir un soutien nutritionnel et organiser des réunions virtuelles pour aider les personnes à adhérer au traitement antituberculeux (comme en Inde).<sup>156</sup>

La société civile/les communautés affectées affirment également que la COVID-19 offre des opportunités stratégiques qui, si elles sont maximisées, pourraient améliorer les progrès vers la *Déclaration politique*. Par exemple, les investissements dans la pandémie de COVID-19 – tels que l'augmentation de la recherche des contacts ou de la capacité de diagnostic – pourraient être mis à profit pour la tuberculose, et une sensibilisation accrue aux maladies respiratoires infectieuses pourrait être un point d'entrée pour mettre un nouvel accent sur l'élimination de la tuberculose.

La Fédération internationale de la Croix-Rouge et du Croissant-Rouge et ses partenaires<sup>157</sup> plaident pour une protection particulière de la prestation de services antituberculeux intégrés et communautaires dans le contexte de la COVID-19, tout en veillant à ce que les communautés touchées ne soient pas davantage marginalisées par la stigmatisation et la discrimination. Ils recommandent une série de considérations spécifiques pour de tels programmes, parmi lesquelles : la priorisation des soins ambulatoires et communautaires centrés sur la personne par rapport au traitement antituberculeux en établissement ; le renforcement des capacités des communautés/de la société civile à fournir des services ; l'utilisation des services de santé numériques ; et l'engagement des acteurs communautaires dans le suivi des défis rencontrés par les personnes ayant accès aux services de lutte contre la tuberculose dans le contexte de la COVID-19.

Les communautés touchées/la société civile demandent que la COVID-19 ne serve pas d'excuse aux pays qui ne parviennent pas à atteindre leurs objectifs de lutte contre la tuberculose (qui étaient déjà en retard avant 2020). Cependant, ils exigent également que les mesures visant à lutter contre la COVID-19 – de l'augmentation du financement de la recherche et du développement<sup>158</sup> à l'expansion des régimes de protection sociale et au renforcement des systèmes de santé – soient intégrées à la lutte contre la tuberculose (voir l'étude de cas sur les communautés 25). Sans cela, on assistera à ce qu'on a appelé une « deuxième tragédie » pour les personnes atteintes de tuberculose.<sup>159</sup>

La société civile/les communautés affectées appellent la communauté mondiale de la tuberculose à « revenir plus fort encore », avec des plans de rattrapage TB/COVID entièrement financés aux niveaux national, régional et mondial (voir l'étude de cas des communautés 26). Ceux-ci devront : disposer d'objectifs et de cadres de suivi clairs ; impliquer de manière significative les communautés/la société civile ; et répondre aux besoins prioritaires des personnes clés et vulnérables de la tuberculose. Ils devront également tirer parti de tous les nouveaux outils, innovations et systèmes qui ont été mis en place pour lutter contre la COVID-19, au profit de la tuberculose. Les exemples incluent les applications, les capteurs de détection de la toux, les nouveaux systèmes de prélèvement d'échantillons, la télémédecine, les outils numériques d'observance, les technologies moléculaires sur le lieu de soin, les pharmacies électroniques et le suivi des données en temps réel et les tableaux de bord. Si de telles mesures peuvent être adoptées pour la COVID-19, elles doivent l'être pour la tuberculose. Entre-temps, il est nécessaire de souligner que l'investissement dans la lutte contre la tuberculose est un moyen d'investir dans la lutte contre toutes les infections respiratoires, y compris la COVID-19 et tous les futurs agents pathogènes infectieux aéroportés potentiels.

### Étude de cas communautaire 26 : Efforts unifiés pour faire entendre la voix de la lutte contre la tuberculose face à la COVID-19

En réaction aux alertes ayant indiqué à un stade précoce que la COVID-19 risquait d'avoir un impact dévastateur sur les personnes touchées par la tuberculose et les programmes de lutte contre la tuberculose à travers le monde, 10 réseaux mondiaux divers se sont réunis très rapidement, pour agir ensemble. Ils ont lancé une enquête pour documenter les expériences vécues par les personnes touchées par la tuberculose. Les résultats ont été rassemblés à partir de rapports de personnes atteintes de tuberculose, d'agents de santé de première ligne, d'agents en charge des programmes et des politiques, de chercheurs travaillant sur la tuberculose et de défenseurs de la lutte contre la tuberculose.

*Impact résultant de la COVID sur la riposte à la tuberculose : un rapport sur la perspective communautaire présente les enseignements tirés, les recommandations de plaidoyer et les opportunités d'atténuer les dommages de la COVID-19 pour remettre les pays sur la bonne voie et leur permettre d'atteindre les objectifs d'élimination de la maladie, et de revenir plus forts encore, après la COVID-19, pour éliminer la tuberculose.*

*De manière significative, les conclusions et recommandations du rapport ont été intégrées à la Note d'information du Fonds mondial : Plans de rattrapage pour atténuer l'impact de la COVID-19 sur les services de lutte contre la tuberculose, et doivent maintenant être utilisées au niveau national dans le développement de Plans de rattrapage TB fondés sur les droits.*

Le Fonds mondial recommande que l'objectif global des plans de rattrapage TB/COVID-19 soit de « restaurer et d'accélérer le diagnostic, le traitement et la prévention de la tuberculose ».<sup>160</sup> Les objectifs spécifiques devraient être les suivants : revenir aux chiffres de pertes de diagnostic, de traitement et de prévention de la tuberculose aux niveaux pré-COVID-19 d'ici 2021 ; accélérer les services de diagnostic, de traitement et de prévention de la tuberculose pour se remettre sur la bonne voie et pouvoir atteindre les objectifs de la Réunion de haut niveau des Nations Unies d'ici 2022 ; intensifier la promotion et la protection des programmes relatifs aux droits humains ; et adapter les modèles de soins de la tuberculose au nouveau contexte et aux nouvelles exigences de la COVID-19.

L'accès à l'accélérateur d'outils COVID-19 (ACT-A, Access to COVID-19 Tools Accelerator) est une collaboration mondiale révolutionnaire visant à accélérer le développement, la production et l'accès équitable aux tests, aux traitements et aux vaccins COVID-19.<sup>161</sup> Il y a sans doute là une opportunité de tirer parti des investissements dans ACT-A pour renforcer la riposte nationale à la tuberculose et la riposte à la tuberculose/COVID-19, compte tenu du fait que le mécanisme vise à trouver et à financer des solutions et à améliorer le suivi des maladies, en particulier dans les régions et les pays disposant de systèmes de santé faibles. Les produits et outils développés pour la COVID-19 devraient stimuler la diversification des outils, notamment :

- Le développement d'outils de diagnostic de test multiplexé sur le lieu de soin (xPOCT), qui prendront en charge des options telles que le dépistage bidirectionnel de la COVID-19 et de la tuberculose
- L'accès accru aux données scientifiques grâce à la prolifération des systèmes open source
- La remise en question de l'élasticité du système actuel des brevets ; comme en témoigne la proposition au Conseil de l'Accord de l'Organisation mondiale du commerce (OMC) sur les aspects des droits de propriété intellectuelle qui touchent au commerce (ADPIC) par les gouvernements d'Afrique du Sud et d'Inde, d'une « dérogation aux ADPIC », permettant aux pays de suspendre la protection de certains types de propriété intellectuelle (PI) liés à la prévention, à l'endiguement et au traitement du COVID-19.<sup>162</sup>

Pour la société civile/les communautés affectées, c'est là une opportunité d'assurer un plaidoyer ciblé sur les investissements intégrés contre la tuberculose et la COVID-19. C'est aussi l'occasion de renforcer leur capacité de recherche, en particulier dans le domaine du développement de vaccins, et de renforcer leur engagement dans les essais cliniques à travers les comités consultatifs communautaires, en améliorant la conception des essais, en particulier la phase III, et le soutien à la recherche opérationnelle.





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 Stop TB Partnership (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 des communautés 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.



# Appel à l'action

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 rifampicine. TPT regimens based on rifampentine and rifampicin.

## 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. [National TB Strategic Plan.](#)

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>163</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>164</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 ou 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 et plaidoyer pour des diagnostics rapides plus récentes afin de faciliter la suppression la microscopie ;
- 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 (USAID) ; l'initiative stratégique pour les droits communautaires et l'égalité des sexes (le Fonds mondial) ; et Challenge Facility for Civil Society (Stop TB Partnership), 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 Stop TB Partnership, 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 ;
- L'intensification des investissements dans le pilier diagnostique 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.





# Annexe 1 : Méthodologie

## Délégations des communautés touchées par la tuberculose, des ONG des pays en développement et des ONG des pays développés

Des contributions ont été fournies et des examens ont été menés par les membres des trois délégations de la société civile au Conseil du Stop TB Partnership :

### Délégation Communautés affectées par la tuberculose :

- Timur Abdullaev (membre du conseil), TBpeople Ouzbékistan
- Thokozile Nkhoma (membre du conseil), Facilitators of Community Transformation, Malawi
- Abdulai Sesay, CISMAT, Sierra Leone
- Albert Makone, Shiloah Zimbabwe
- Carol Nawina, CITAM+, Zambia
- Dilshat Haitov, TBpeople Kirgizstan
- Endalkachew Fekadu, Volunteer Health Services, Services de volontariat dans le secteur de la santé, Éthiopie
- Fabrice Kotoko, L'Association des Anciens Patients Tuberculeux du Bénin, Bénin
- Kate O'Brien, We are TB, États-Unis
- Ksenia Shchenina, TBpeople, Fédération de Russie
- Maurine Murenga, Fondation Lean on Me, Kenya
- Maxime Lungu, Club des Amis Damien, RD du Congo
- Meirinda Sebayang, Jaringan Indonesia Positif, Indonésie
- Olya Klymenko, TBpeople Ukraine
- Paul Thorn, TBpeople Royaume-Uni
- Peter Ng'ola, Wote Youth Development Projects, Kenya
- Rhea Lobo, Bolo Didi, India

### Délégation ONG des pays en développement :

- Austin Obiefuna (membre du conseil), Afro Global Alliance, Ghana
- Stela Bivol, Centre de politiques et études de santé (Centre PAS, Policies and Studies), Moldavie
- Olive Mumba, EANNASO, Tanzanie
- Mayowa Joel, Stop TB Nigeria
- Bertrand Kampoer, DRAF TB, Cameroun
- Márcia Leão, Stop TB Brésil
- Subrat Mohanty, REACH, Inde
- Amara Quesada, ACHIEVE, Philippines

- Philip Wugeru, NOPE, Kenya
- Choub Sok Chamerun, KHANA, Cambodge

### Délégation ONG des pays développés :

- Aaron Oxley (membre du conseil), RESULTS UK, Royaume-Uni
- David Bryden, RESULTS Education, États-Unis
- Deliana Garcia, Migrants Clinicians Network, États-Unis
- Olga Golichenko, Frontline AIDS, Royaume-Uni
- Janika Hauser, RESULTS UK, Royaume-Uni
- Katy Kydd Wright, Soutien de la société civile internationale, Canada

### Examens régionaux

Les points centraux régionaux ont été chargés de réaliser des examens des progrès et des défis liés à la Déclaration politique sur la lutte contre la tuberculose dans leur zone géographique. Leur travail a reposé sur un protocole de recherche et a compris : la réalisation d'entretiens/communication par courrier électronique avec les principaux intervenants régionaux ; l'analyse des réponses de leur région à une enquête électronique auprès des communautés/de la société civile pour éclairer le Rapport d'étape du Secrétaire général des Nations Unies ; l'examen des données régionales et des sources d'informations relatives aux communautés/à la société civile et à la tuberculose ; et l'identification des études de cas par pays. Les examens ont été menés par :

- Région Afrique : Olive Mumba
- Région Asie-Pacifique : Meirinda Sebayang
- Région Amérique latine et Caraïbes : Deliana Garcia
- Région Europe et Europe orientale et Asie centrale : Stela Bivol

Des entretiens ou des soumissions écrites, ainsi que des réponses à l'enquête pour le Rapport d'étape du Secrétaire général des Nations Unies, ont été transmises par les parties prenantes mondiales suivantes :

**Région Afrique :**

<b>Entretiens/soumissions écrites</b>			
	<b>Nom</b>	<b>Organisation</b>	<b>Pays</b>
1.	Rosemary Mburu/Fitsum Lakew	WACIHEALTH	Réseau régional d'Afrique
2.	Donald Tobaiwa	Jointed Hands	Zimbabwe
3.	Endalkachew Fekadu	Voluntary Services Overseas	Éthiopie
4.	Evaline Kibuchi	Stop TB Kenya	Kenya
5.	Ingrid Schoeman	TB Proof	Afrique du Sud
6.	Jerry John Larbi	Ghana National TB Voice Network	Ghana
7.	Lynette Mabote	Consultant indépendant	Afrique du Sud
8.	Rodrick Mugishagwe	EANNASO/TTCN	Tanzanie
9.	Anna Fruehauf	Partners in Health	Sierra Leone
10.	Roger Paul Kamugisha	Top Health Advocacy in the Tropics	Ouganda
11.	Rhoda Igweta	EGPAF	Kenya
12.	Amal El Karouaoui, Khouloud Ben Alaya, Yassine Kalboussi, Alim El Gaddari, Zakaria Bahtout, Marwa El Harrar	Réseau MENA Stop TB	Algérie, Maroc, Tunisie

<b>Réponses écrites aux questions :</b>			
	<b>Nom</b>	<b>Organisation</b>	<b>Pays</b>
13.	Rodrick Mugishagwe	TTCN/EANNASO	Tanzanie/Afrique anglophone
14.	Yvonne Kahimbura	EANNASO	Tanzanie/Afrique anglophone
15.	Thoko Phiri Nkhoma	FACT	Malawi
16.	Carol Nawina Nyirenda	CITAM+	Zambie
17.	Dorah Kiconco	UGANET	Ouganda
18.	Fitsum Lakew	WACI Health	Réseau régional d'Afrique
19.	Rogerio Cumbane	AMIMO	Mozambique
20.	Evaline Kibuchi	Stop TB Kenya	Kenya

**Région Afrique (cont.) :**

Réponses à l'enquête :		
Nom	Organisation	Pays
21. Tom Muyunga-Mukasa	Advocacy Network Africa	Kenya
22. Austin Arinze Obiefuna	Africa Coalition on TB	Ghana
23. Hervé Nshememzwe	Association des Volontaires pour Lutter contre TB	Burundi
24. Philip Waweru Mbugua	National Organization of Peer Educators	Kenya
25. Rodrick Mugishagwe	Tanzania TB Community Network	Tanzanie
26. Oscar B Mwaibabile	Health Promotion Tanzania	Tanzanie
27. Kitso Phiri	Botswana Labour Migrants Association	Botswana
28. Venance Muzuka	Service Health and Development for People Living Positively with HIV/AIDS Kahama	Tanzanie
29. Olive Mumba	EANNASO	Tanzanie
30. Ingrid Schoeman	TB Proof	Afrique du Sud
31. Thokozile Phiri	Facilitators of Community Transformation	Malawi
32. Sansan Kambou Edourd	DRAF TB	Côte d'Ivoire
33. Coulibaly Gaoussou	ONG Stop Tuberculose Bouaké	Côte d'Ivoire
34. Maxime Lunga Nsumbu	Club des Amis Damien	République démocratique du Congo
35. Ida Savadogo	RAME	Burkina Faso
36. Sékouna Kalivogui	AJADIG/AGUISOC-TB/PNOSCVIH-TB	Guinea
37. Bertrand Kampoer	DRAF TB	Cameroun
38. Adama Niang	Réseau Aslut	Sénégal

## Région Asie Pacifique :

Entretiens/soumissions écrites			
	Nom	Organisation	Pays
1.	Dr Ramya Ananthakrishnan	REACH	Inde
2.	Dr Karam Shah	Stop TB Partnership Pakistan	Pakistan
3.	Thea Hutnamon, Lukman Hakim	Stop TB Partnership Indonesia	Indonésie
4.	Mara Qesada	ACHIEVE	Philippines
5.	Shiva Shrestha	Results International	Australie
6.	RD Marte	APCASO	Réseau régional / Thaïland
7.	Iman Abdurrahma, Budi Hermawan, Ani Hernasari	POP-TB	Indonésie
8.	Md Akramul Islam, PhD	BRAC	Bangladesh
9.	Luan Nguyen Quang Vo, Andrew Codlin, Rachel Forse	Friends for International TB Relief	Vietnam
10.	Elvi Siahaan	Menara Agung Foundation/ACT-AP	Indonésie
11.	Achut Sitaula	Trisuli Plus Hope Center	Népal
12.	Niluka Perera	GFAN Asia-Pacific	Sri Lanka
Réponses à l'enquête :			
	Nom	Organisation	Pays
13.	Louie Teng	TBpeople Philippines	Philippines
14.	Thet Naing Maung	Myanmar Medical Association	Birmanie
15.	Daniel Marguari	Spiritia Foundation	Indonésie
16.	Jeffry Acaba	Activists Coalition on TB – Asia Pacific	Thaïlande
17.	Rajesh Kumar Singh	INFIMAS	Inde
18.	Choub Sok Chamreun	KHANA	Cambodge
19.	Thea Hutnamon	Stop TB Partnership	Indonésie
20.	Sharon Cox	London School of Hygiene and Tropical Medicine	Philippines
21.	Surya Prakash Rai	Innovators in Health	Inde
22.	Ramya Anathakrishnan et Anupama Srinivasan	REACH	Inde
23.	Subrat Mohanty	UNION	Inde
24.	Wesli Nallarathnam	Genesis Educational Trust Chidambaram Cuddalore Tamil Nadu India	Inde
25.	Asghar Satti	Association of People Living with HIV/AIDS Pakistan	Pakistan
26.	Rhea Gail Lobo	Bolo Didi/personnes touchées par la tuberculose/TB People	Inde



**Région Amérique latine et Caraïbes :**

Entretiens/soumissions écrites			
	Nom	Organisation	Pays
1.	Márcia Leão	Stop TB Brésil	Brésil
2.	Eva Limachi	Fundación Hábitat Verde	Bolivie
3.	Francisco Olivares	Red de Comunicadores en VIH y TB Corresponsalves Claves	Chile
4.	Sandra Patricia Escandon Moncaleano	Americas TB Coalition	Colombie
5.	Zulma Unzain	Alvida	Paraguay
6.	Luis Bustamante	Americas TB Coalition	Guatemala
7.	Jaime Argueta	Asociacion Nacional de personas positivas vida nueva	Salvador
8.	Anonymous	-	Pérou
9.	Robyn Waite	Results Canada	Canada
10.	Giorgio Franyuti	Medical IMPACT	Mexique

**Réponses à l'enquête :**

	Nom	Organisation	Pays
11.	Julio Cesar Aguilera	Fundación Hábitat Verde	Bolivie
12.	Silvia Esquivel Leon	Servicio de Medicinas Pro Vida	Pérou
13.	Leonid Lecca	Socios En Salud	Pérou

**Région Europe et Europe de l'Est et Asie centrale :**

Entretiens/soumissions écrites			
	Nom	Organisation	Pays
1.	Safar Naimov	Stop TB Tadjikistan	Tadjikistan
2.	Abdusamad Latifov	Stop TB Tadjikistan	Tadjikistan
3.	Olya Klimenko	TBpeople Ukraine	Ukraine
4.	Yuliia Kalancha	Coalition TB Europe	Région EEAC
5.	Alesya Matusevych	Global TB Caucus EEAC	Région EEAC
6.	Elchin Mukhtarli	Saglamliga Khidmat	Azerbaïdjan
7.	Liliana Caraulan	Centre PAS	Région EEAC, Moldavie
8.	Cristina Celan	Centre PAS	Région EEAC, Moldavie
9.	Stefan Radut	ASPTMR	Roumanie
10.	Lasha Gogvadze	IFRC	Géorgie

**Réponses à l'enquête :**

	Nom	Organisation	Pays
11.	Zahedul Islam	Alliance for Public Health	Ukraine
12.	Oxana Rucsineanu	SMIT Association des patients atteints de tuberculose	Moldavie
13.	Stela Bivol	Centre d'études et de politiques de santé,	Moldavie
14.	Yuliia Kalancha	Coalition TB Europe	Réseau régional dans région OMS/Euro
15.	Natalia Kryshtafovich	Let's Defeat TB Together	Biélorussie
16.	Marifat, Abdusamad, Katoen, Mysara et Safar	Stop TB Tadjikistan	Tadjikistan
17.	Bakhyt Myrzaliev	KNCV	Kyrgyzstan
18.	Anonyme	-	Ouzbékistan

## Examen mondial

Pour compléter le travail des points centraux régionaux, un examen a été ordonné dans le but d'examiner les progrès et les défis liés à la *Déclaration politique sur la lutte contre la tuberculose* au niveau mondial. Ce travail comprenait : la conduite d'entretiens avec les principales parties prenantes mondiales (pour fournir des contributions sur des perspectives techniques ou institutionnelles spécifiques) ; une analyse des données mondiales sur la tuberculose ; une analyse des réponses mondiales à une enquête électronique sur les communautés/la société civile pour informer le rapport d'étape du Secrétaire général des Nations Unies ; un examen des sources d'information mondiales relatives aux communautés/à la société civile et à la tuberculose ; et l'identification d'études de cas mondiales. L'examen a été mené par Sarah Middleton-Lee.

Des entretiens ou des soumissions écrites, ainsi que des réponses à l'enquête pour le *rapport d'étape* du Secrétaire général des Nations Unies, ont été transmises par les parties prenantes mondiales suivantes :

Entretiens/soumissions écrites	
Nom	Organisation
1. Lasha Gogvadze	Fédération internationale des sociétés de la Croix-Rouge et du Croissant-Rouge
2. Mike Frick	Treatment Action Group
3. Eliud Wandwalo et Daisy Lekharu	Département TB, Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme
4. Hyeyoung Lim, Ed Ngoksin, Alexandrina Iovita et Gavin Reid	Département Communauté, droits et genre, Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme
5. Sharonann Lynch	Médecins Sans Frontières
6. Anjali Kaur	The Bill and Melinda Gates Foundation
7. Beatrijs Stickers	KNCV Tuberculosis Foundation
8. Madhukar Pai	McGill International TB Centre
9. Cheri Vincent	USAID
10. Pierre Blais	Agence canadienne de développement international
11. Sarah Kirk, Cintia Dantas, Tushar Nair et collègues	Global TB Caucus
12. Tushar Nair, Aaron Oxley et collègues	The Tuberculosis Community Platform on Accountability
13. Blessi Kumar et collègues	Global Coalition of TB Activists
14. David Lewinsohn, Ann Ginsberg, Jennifer Wooley and collègues	Groupe de travail sur les nouveaux outils, Stop TB Partnership
15. Georgina Caswell, Rico Gustav et collègues	Réseau mondial des personnes vivant avec le VIH
16. Grania Brigden, Paul Jensen, Meaghan Derynck et collègues	L'Union Internationale contre la tuberculose et les maladies respiratoires
17. Mustapha Guidado, Basil Uguge, Bethrand Odume, Beatrijs Stickers et Emily van der Ginten	KNCV Tuberculosis Foundation
18. Peter Wiessner	Action Against AIDS (Allemagne)
19. Trevor Stratton	Réseau canadien autochtone du sida
20. Perry Gottesfeld	Occupational Knowledge International
21. Marilyn Fingerhut	Commission internationale de la santé du travail
22. Lucica Ditiu, Suvanand Sahu, Wayne Van Gemert, Viorel Soltan, Jacob Creswell, Jacqueline Huh, Greg Paton, Gisela Schmidt-Martin, Ricarda Steele et collègues	Stop TB Partnership
23. Katherine Floyd et collègues	Organisation mondiale de la santé

Réponses à l'enquête :		
Name	Organisation	Pays
24. Brian Citro	École de droit Northwestern Pritzker	États-Unis
25. David Bryden	RESULTS	États-Unis
26. Catherine Connor	Elizabeth Glaser Pediatric AIDS Foundation	États-Unis
27. Kate O'Brien	Délégation Communauté du Stop TB Partnership	États-Unis
28. Laila Løchting	LHL International	Norvège
29. Sébastien Morin	Medicines Patent Pool	Suisse
30. Elizabeth Lovinger	Treatment Action Group	États-Unis
31. -	Délégation ONG des pays développés du Stop TB Partnership	IMF advanced economies

# Annexe 2 :

## Liste de vérification des politiques

Step Up for TB 2020 fournit la liste de vérification suivante des politiques clés qui doivent être adoptées et pleinement mises en œuvre par chaque pays pour respecter les engagements de la *Déclaration politique sur la lutte contre la tuberculose*.

### Diagnostiquer la tuberculose :

- Tests rapides moléculaires comme test initial pour toutes les personnes qui ont besoin d'un diagnostic, avec renvoi des échantillons au besoin.
- Tests de TB LAM sur l'urine pour toutes les personnes vivant avec le VIH présentant des signes et des symptômes de tuberculose, en particulier celles qui sont à un stade avancé du VIH ou qui sont gravement malades, quelle que soit la numération CD4 en milieu hospitalier et ambulatoire.
- Tests universels complets de sensibilité aux médicaments, y compris : résistance à la rifampicine et à l'isoniazide pour toutes les personnes commençant un traitement ; au moins des tests de résistance aux fluoroquinolones pour toutes les personnes atteintes de tuberculose résistante à la rifampicine ; et les méthodes de test de sensibilité aux médicaments disponibles dans le pays pour la rifampicine, l'isoniazide, les fluoroquinolones, la bédaquiline, le délamanide, le linézolide et/ou la clofazimine, lorsque ces médicaments sont utilisés pour un traitement de routine.

### Traitement de la tuberculose :

- Politiques de lutte contre la tuberculose centrées sur la personne, y compris initiation et suivi du traitement décentralisés dans les établissements de soins de santé primaires, thérapie auto-administrée par opposition à thérapie sous surveillance directe lorsque cela est possible, et soutien complet au traitement et conseils d'observance.
- Schémas thérapeutiques oraux sans injection pour tous les enfants atteints de tuberculose résistante aux médicaments et formulations adaptées aux enfants pour tous.
- Schémas thérapeutiques oraux sans injection pour toutes les personnes éligibles atteintes de tuberculose pharmacorésistante.
- Prolongation au-delà de 6 mois et combinaison de traitements pour traitement de la tuberculose pharmacorésistante par bédaquiline et délamanide autorisées.

### Prévention de la tuberculose :

- Des schémas de traitement préventif de la tuberculose plus courts sont prioritaires pour les personnes éligibles atteintes d'une infection tuberculeuse latente, avec un soutien adéquat pour garantir l'achèvement du traitement
- Dépistage systématique de la tuberculose active et dépistage de l'infection tuberculeuse latente chez les contacts familiaux, et fourniture d'un traitement préventif contre la tuberculose aux personnes sans tuberculose active, quel que soit leur âge.
- Début du TAR quelle que soit la numération CD4 et fourniture universelle d'un traitement préventif de la tuberculose à toutes les personnes vivant avec le VIH.
- Admissibilité inclusive au traitement préventif de la tuberculose des groupes vulnérables et à risque.

### Achat de médicaments contre la tuberculose :

- Systèmes et approches réglementaires rationalisés qui encouragent l'accès aux médicaments, y compris reconnaissance mutuelle entre les autorités réglementaires, enregistrement national, procédures d'enregistrement collaboratives et mécanismes d'approbation accélérés.
- Alignement complet entre la liste nationale des médicaments essentiels et la plus récente liste des médicaments essentiels de l'OMS ou des lignes directrices de l'OMS, lorsque l'inclusion de la liste des médicaments essentiels est une condition préalable à l'importation de médicaments, avec un plan de mises à jour régulières.
- Exigence du statut préqualifié par l'OMS ou de l'approbation d'une autorité de réglementation stricte internationalement reconnue pour tous les médicaments antituberculeux, qu'ils soient achetés auprès de fabricants nationaux ou internationaux.
- Offres nationales transparentes, avec publication des critères de sélection, du soumissionnaire retenu et des informations sur le prix final.
- Capacité à utiliser les achats groupés internationaux pour les produits de santé autorisés par la loi, y compris lorsque le financement national est utilisé.



# Annexe 3 : Références

- <sup>1</sup> *Progrès vers la réalisation des objectifs mondiaux de lutte contre la tuberculose et mise en œuvre de la Déclaration politique de la Réunion de haut niveau de l'Assemblée générale sur la lutte contre la tuberculose* : Rapport du Secrétaire général, Assemblée générale des Nations Unies, 16 septembre 2020.
- <sup>2</sup> *United To End Tuberculosis: An Urgent Global Response To A Global Epidemic*, Réunion de haut niveau de l'Assemblée générale des Nations Unies, 26 septembre 2020.
- <sup>3</sup> *Déclaration politique de la Réunion de haut niveau de l'Assemblée générale sur la lutte contre la tuberculose*, Assemblée générale des Nations Unies, 3 octobre 2018.
- <sup>4</sup> *Transformer notre monde : le programme de développement durable à l'horizon 2030*. Assemblée générale des Nations Unies, 21 octobre 2015.
- <sup>5</sup> OMS, 2014. Stratégie Halte à la tuberculose. Disponible sur : [https://www.who.int/tb/post2015\\_strategy/en/](https://www.who.int/tb/post2015_strategy/en/) - :~:text=The strategy aims to end,2020, 2025, and 2030
- <sup>6</sup> OMS, 2017. Déclaration de Moscou pour mettre fin à la tuberculose. Disponible sur : [https://www.who.int/tb/Moscow\\_Declaration\\_MinisterialConference\\_TB/en/](https://www.who.int/tb/Moscow_Declaration_MinisterialConference_TB/en/)
- <sup>7</sup> *Progrès vers la réalisation des objectifs mondiaux de lutte contre la tuberculose et mise en œuvre de la Déclaration politique de la Réunion de haut niveau de l'Assemblée générale sur la lutte contre la tuberculose* : Rapport du Secrétaire général, Assemblée générale des Nations Unies, 16 septembre 2020.
- <sup>8</sup> Stop TB Partnership, 2020. Délégations du conseil. [en ligne] Disponible sur : <http://www.stoptb.org/about/cb/delegations.asp>
- <sup>9</sup> Stop TB Partnership 2020. Cibles par pays. [en ligne] Disponible sur : <http://stoptb.org/resources/countrytargets/>. Le Stop TB Partnership a produit des ventilations par pays pour les objectifs de la Déclaration politique, en utilisant les données de l'OMS sur les estimations d'incidence et les notifications par pays. Toutes les projections ont été réalisées à l'aide du modèle TIME mis en œuvre par Avenir Health.
- <sup>10</sup> Paragraphes pertinents : 24 et 25. *Déclaration politique de la Réunion de haut niveau de l'Assemblée générale sur la lutte contre la tuberculose*, Assemblée générale des Nations Unies, 3 octobre 2018.
- <sup>11</sup> *Progrès vers la réalisation des objectifs mondiaux de lutte contre la tuberculose et mise en œuvre de la Déclaration politique de la Réunion de haut niveau de l'Assemblée générale sur la lutte contre la tuberculose* : Rapport du Secrétaire général, Assemblée générale des Nations Unies, 16 septembre 2020.
- <sup>12</sup> *Progrès vers la réalisation des objectifs mondiaux de lutte contre la tuberculose et mise en œuvre de la Déclaration politique de la Réunion de haut niveau de l'Assemblée générale sur la lutte contre la tuberculose* : Rapport du Secrétaire général, Assemblée générale des Nations Unies, 16 septembre 2020.
- <sup>13</sup> *Progrès vers la réalisation des objectifs mondiaux de lutte contre la tuberculose et mise en œuvre de la Déclaration politique de la Réunion de haut niveau de l'Assemblée générale sur la lutte contre la tuberculose* : Rapport du Secrétaire général, Assemblée générale des Nations Unies, 16 septembre 2020.
- <sup>14</sup> *Des résumés des défis ont été identifiés à l'aide des méthodologies combinées du rapport sur les communautés*. Un usage particulier a été fait des examens menés par les points centraux régionaux, comprenant des entretiens, une analyse documentaire et une enquête électronique auprès des communautés/parties prenantes de la société civile pour éclairer le Rapport d'étape du Secrétaire général des Nations Unies.
- <sup>15</sup> Stop TB Partnership, 2017. Guides de terrain. Disponible sur : [https://stoptb-strategicinitiative.org/wp-content/uploads/2019/04/Tools-\\_-Global-Fund-\\_TB-strategic-Initiative.pdf](https://stoptb-strategicinitiative.org/wp-content/uploads/2019/04/Tools-_-Global-Fund-_TB-strategic-Initiative.pdf)
- <sup>16</sup> Médecins Sans Frontières (MSF), 2020. Step Up for TB 2020 : Mise en place des politiques de lutte contre la tuberculose 2020 dans 37 pays Genève : MSF. Disponible sur : [https://msfaccess.org/sites/default/files/2020-11/TB\\_Report\\_StepUpForTB\\_4thEd\\_ENG\\_2020.pdf](https://msfaccess.org/sites/default/files/2020-11/TB_Report_StepUpForTB_4thEd_ENG_2020.pdf)
- <sup>17</sup> MSF, 2020. Step Up for TB 2020 : Mise en place des politiques de lutte contre la tuberculose 2020 dans 37 pays
- <sup>18</sup> Présentation aux communautés du rapport de l'Indonésie ; et réponse à l'enquête de la société civile pour éclairer le Rapport d'étape du Secrétaire général de l'ONU.
- <sup>19</sup> B. Waning, 2020. *GDF in 2020: Ensuring Access Amidst the COVID-19 Pandemic* [Présentation Power Point, au 33ème Conseil du Stop TB Partnership, novembre 2020].
- <sup>20</sup> Stop TB Partnership, 2018. *Évaluation TB Communauté, Droits et Genre en République démocratique du Congo*, Genève : Stop TB Partnership. Disponible sur : <http://www.stoptb.org/assets/documents/communities/CRG/TB CRG Assessment DRC.pdf>
- <sup>21</sup> Présentation aux communautés du rapport par TB Reach ; et OMS, 2020. *Rapport mondial sur la tuberculose 2020*.
- <sup>22</sup> Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme (GFATM), 2020. *Rapport Results 2020*. Genève : GFATM. Disponible sur : [https://www.theglobalfund.org/media/10103/corporate\\_2020resultsreport\\_report\\_en.pdf](https://www.theglobalfund.org/media/10103/corporate_2020resultsreport_report_en.pdf)
- <sup>23</sup> Afrique du Sud, Bangladesh, République démocratique du Congo, Inde, Indonésie, Kenya, Mozambique, Myanmar, Nigéria, Pakistan, Philippines, Tanzanie et Ukraine.
- <sup>24</sup> Paragraphes pertinents : 17, 24, 25, 26, 28, 38 et 42. *Déclaration politique de la Réunion de haut niveau de l'Assemblée générale sur la lutte contre la tuberculose*, Assemblée générale des Nations Unies, 3 octobre 2018.
- <sup>25</sup> Stop TB Partnership, 2017. *Data for Action for Tuberculosis Key, Vulnerable and Underserved Populations: Working Document*. Disponible sur : <http://www.stoptb.org/assets/documents/communities/Data for Action for Tuberculosis Key, Vulnerable and Underserved Populations Sept 2017.pdf>

- <sup>26</sup> Stop TB Partnership, 2020. *Advancing Community, Rights And Gender To End TB: Progress Report 2018-2020, Empowering TB Affected Communities to Transform the TB Response to be Equitable, Rights-based and People centred*. Disponible sur : <http://www.stoptb.org/communities/CRGProgressReport2018-2020/>
- <sup>27</sup> *Progrès vers la réalisation des objectifs mondiaux de lutte contre la tuberculose et mise en œuvre de la Déclaration politique de la Réunion de haut niveau de l'Assemblée générale sur la lutte contre la tuberculose : Rapport du Secrétaire général*, Assemblée générale des Nations Unies, 16 septembre 2020.
- <sup>28</sup> OMS, 2020. Rapport mondial sur la tuberculose 2020. Genève OMS. Disponible sur : <https://www.who.int/publications/i/item/9789240013131>
- <sup>29</sup> Rome 5 Paediatric HIV and TB: Rome Action Plan 2020. Disponible sur : <https://www.paediatrivactionplan.org/rome-5-paediatric-hiv-tb-action-plan>
- <sup>30</sup> 2020 (virtual) Lung Conference, *SP-20-Improving access to laboratory-based diagnosis for young children: recent advances using stool and urine as alternative sample types* (21 octobre 2020).
- <sup>31</sup> OMS, 2018. *Feuille de route pour mettre fin à la tuberculose de l'enfant et de l'adolescent*. Genève OMS. Disponible sur : <https://www.who.int/tb/publications/2018/tb-childhoodroadmap/en/>
- <sup>32</sup> Contribution de la Colombie. Americas Regional Focal Point input into Communities Report.
- <sup>33</sup> *Progrès vers la réalisation des objectifs mondiaux de lutte contre la tuberculose et mise en œuvre de la Déclaration politique de la Réunion de haut niveau de l'Assemblée générale sur la lutte contre la tuberculose : Rapport du Secrétaire général*, Assemblée générale des Nations Unies, 16 septembre 2020.
- <sup>34</sup> Kenya Civil Society Children Priority Charter For Engaging The Global Fund For The Funding Cycle 2021-23 avril 2020.
- <sup>35</sup> Elizabeth Glaser Pediatric AIDS Foundation (EGPAF). *Catalyzing Pediatric Tuberculosis Innovations (CaP TB): Implementation And Integration Of TB Care and Treatment Models*. Washington : EGPAF. Disponible sur : <https://www.pedaids.org/resource/catalyzing-pediatric-tuberculosis-innovations-cap-tb-implementation-integration-new-tb-care-treatment-models/>
- <sup>36</sup> Cameroun, Côte d'Ivoire, République démocratique du Congo, Kenya, Lesotho, Malawi, Tanzanie, Ouganda et Zimbabwe.
- <sup>37</sup> EGPAF, 2020. *It Is Time To Ensure No Child Is Left Behind: Budgeting Tools For Pediatric And Adolescent TB Interventions Information Brief*. Washington : EGPAF et Unitaid. Disponible sur : [https://www.pedaids.org/wp-content/uploads/2020/07/2020\\_TB-BudgetingBrief.pdf](https://www.pedaids.org/wp-content/uploads/2020/07/2020_TB-BudgetingBrief.pdf)
- <sup>38</sup> Paragraphes pertinents : 11, 12, 19, 24, 26, 27, 28, 41 et 45. *Déclaration politique de la Réunion de haut niveau de l'Assemblée générale sur la lutte contre la tuberculose*, Assemblée générale des Nations Unies, 3 octobre 2018.
- <sup>39</sup> *Progrès vers la réalisation des objectifs mondiaux de lutte contre la tuberculose et mise en œuvre de la Déclaration politique de la Réunion de haut niveau de l'Assemblée générale sur la lutte contre la tuberculose : Rapport du Secrétaire général*, Assemblée générale des Nations Unies, 16 septembre 2020.
- <sup>40</sup> OMS, 2019. *Directives consolidées de l'OMS sur le traitement de la tuberculose pharmacorésistante*. Genève OMS. Disponible sur : <https://www.who.int/tb/publications/2019/consolidated-guidelines-drug-resistant-TB-treatment/en/>
- <sup>41</sup> Contribution du Pérou. Americas Regional Focal Point input into Communities Report.
- <sup>42</sup> Treatment Action Group (TAG), 2020. *An Activists Guide To Drug Resistant TB*. New York: TAG. Disponible sur : [https://www.treatmentactiongroup.org/wp-content/uploads/2020/07/activists\\_guide\\_tb\\_diagnostic\\_tools\\_2020.pdf](https://www.treatmentactiongroup.org/wp-content/uploads/2020/07/activists_guide_tb_diagnostic_tools_2020.pdf)
- <sup>43</sup> Contribution du point central régional Europe orientale et Asie centrale au rapport communautaire.
- <sup>44</sup> Submission to Communities Report by Global TB Caucus
- <sup>45</sup> OMS, 2017. *A People-Centered Model Of TB Care: Blueprint For EECA Countries*. Genève OMS. Disponible sur : <https://www.euro.who.int/en/health-topics/communicable-diseases/tuberculosis/publications/2017/a-people-centred-model-of-tb-care-2017>
- <sup>46</sup> The Centre for Health Policy and Studies has been the Principle Recipient for the TB Regional Eastern Europe and Central Asia Projects, funded by the Global Fund on: 1. Strengthening Health Systems for Effective TB and DR-TB Control (TB-REP, from 2016 to 2018); and 2. Advancing People-Centered Quality TB Care – From the New Model of Care Towards Improving DR-TB Early Detection and Treatment Outcomes (TB-REP 2.0, from 2019 to 2021).
- <sup>47</sup> Association of Legal Entities and Kazakhstan Union of People Living with HIV, 2020. *Assessment Of Barriers Related To The Legal Environment, Gender, Stigma And Human Rights For Key Populations In The Response To Tuberculosis In Almaty City And Almaty Oblast*. Disponible sur : <http://www.pas.md/en/PAS/Studies/Details/184> et *Assessment of CRG Barriers for TB High-Risk Groups in Georgia*. Disponible à : <http://www.pas.md/en/PAS/Studies/Details/185>
- <sup>48</sup> Paragraphes pertinents : 10, 25, 28, 29 et 31. *Déclaration politique de la Réunion de haut niveau de l'Assemblée générale sur la lutte contre la tuberculose*, Assemblée générale des Nations Unies, 3 octobre 2018.
- <sup>49</sup> OMS, 2020. *Rapport mondial sur la tuberculose 2020*
- <sup>50</sup> Pour plus d'informations, consultez le site Web Unitaid : <https://unitaid.org/news-blog/new-study-is-a-breakthrough-for-preventing-tuberculosis-in-people-living-with-hiv/> - en
- <sup>51</sup> Increasing Market and Public health outcomes through scaling up Affordable Access models of short Course preventive therapy for TB (IMPAACT4TB). Pour plus d'informations, voir : <https://www.impaact4tb.org/who-we-are/>
- <sup>52</sup> OMS, 2020. *Consolidated Guidelines On Tuberculosis: Module 1: Prevention: Tuberculosis Preventive Treatment*. Genève OMS. Disponible sur : <https://apps.who.int/iris/handle/10665/331170>
- <sup>53</sup> Soumission écrite au rapport sur les communautés par le Réseau mondial des personnes vivant avec le VIH, octobre 2020.
- <sup>54</sup> Par exemple, aux Philippines. Contribution du point focal régional Asie-Pacifique au rapport sur les communautés.
- <sup>55</sup> IMPAACT4TB, 2020. *Expanding TPT In Malawi Through Policy Advocacy And Community Outreach*. [online] Disponible sur : <https://www.impaact4tb.org/expanding-tpt-in-malawi-through-policy-advocacy-and-community-outreach/>
- <sup>56</sup> Respondent to communities/civil society e-survey to inform UN Secretary General's Progress Report.
- <sup>57</sup> Respondent to communities/civil society e-survey to inform UN Secretary General's Progress Report.
- <sup>58</sup> Africa Regional Focal Point input into Communities Report.
- <sup>59</sup> Asia Pacific Regional Focal Point input into Communities Report.
- <sup>60</sup> *TB Affected Community and Civil Society Priorities for New Global AIDS Strategy*, STP, 2020.
- <sup>61</sup> Paragraphes pertinents : 14, 17, 18, 19, 25, 33, 37 et 38. *Déclaration politique de la Réunion de haut niveau de l'Assemblée générale sur la lutte contre la tuberculose*, Assemblée générale des Nations Unies, 3 octobre 2018.

- <sup>62</sup> Stop TB Partnership, 2020. *Advancing Community, Rights And Gender To End TB: Progress Report 2018–2020*.
- <sup>63</sup> Ibid
- <sup>64</sup> Stop TB Partnership, 2017. *Legal Environment Assessments For Tuberculosis: An Operational Guide*. Genève : Disponible sur : [http://www.stoptb.org/assets/documents/communities/StopTB\\_TB\\_LEA\\_DRAFT\\_FINAL\\_Sept%27.pdf](http://www.stoptb.org/assets/documents/communities/StopTB_TB_LEA_DRAFT_FINAL_Sept%27.pdf)
- <sup>65</sup> ONUSIDA et Stop TB Partnership. *Gender Assessment Tool For National HIV and TB Responses*. Genève . Disponible sur : [http://stoptb.org/assets/documents/resources/publications/acsm/Gender\\_Assessment\\_Tool\\_TB\\_HIV\\_UNAIDS\\_FINAL\\_2\\_016\\_ENG.pdf](http://stoptb.org/assets/documents/resources/publications/acsm/Gender_Assessment_Tool_TB_HIV_UNAIDS_FINAL_2_016_ENG.pdf)
- <sup>66</sup> Stop TB Partnership, 2017. *Data For Action For Tuberculosis Key, Vulnerable And Underserved Populations (Working Document)*. Disponible sur : <http://www.stoptb.org/assets/documents/communities/Data for Action for Tuberculosis Key, Vulnerable and Underserved Populations Sept 2017.pdf>
- <sup>67</sup> Stop TB Partnership *TB CRG Country-Level Assessment Protocol Template (Working Document)*. Disponible sur : [http://www.stoptb.org/assets/documents/communities/TB CRG Country-Level Assessment Protocol Template\\_DRAFT.pdf](http://www.stoptb.org/assets/documents/communities/TB CRG Country-Level Assessment Protocol Template_DRAFT.pdf)
- <sup>68</sup> Stop TB Partnership, 2019. *TB Stigma Assessment: Implementation Handbook*. Genève. Disponible sur : <http://www.stoptb.org/assets/documents/communities/STP%20TB%20Stigma%20Assessment%20Implementation%20Handbook.pdf>
- <sup>69</sup> Stop TB Partnership, 2020. Site Web Onelmpact : <https://stoptbpartnershiponeimpact.org/>
- <sup>70</sup> Programme National De Lutte Contre La Tuberculose en RDC, juin 2020. *Plan d'Action Communauté, Droits Humains et Genre TB*. Disponible sur : <http://www.stoptb.org/assets/documents/communities/CRG/TB%20CRG%20Action%20Plan%20DR%20Congo.pdf>
- <sup>71</sup> Stop TB Partnership, 2020. *Advancing Community, Rights And Gender To End TB: Progress Report 2018–2020*.
- <sup>72</sup> Stop TB Partnership 2020. *Assessing TB Stigma: Investment Package; Engage & Empower: Supporting People On TB to Identify And Overcome Barriers To Accessing TB Services: Investment Package; Gender And TB: Investment Package; Legal Partnerships To Overcome Barriers To Universal TB Services*. Tous disponibles sur : <http://www.stoptb.org/communities/Care And Support: Investment Package>.
- <sup>73</sup> Stop TB Partnership, 2020. *Advancing Community, Rights And Gender To End TB: Progress Report 2018–2020*.
- <sup>74</sup> Fonds mondial. *TRP Lessons Learned from Window 1 2020–2022 Funding Cycle*. Disponible sur : [https://www.theglobalfund.org/media/9811/trp\\_2020-2022lessonslearnedwindow1\\_report\\_en.pdf?u=637319006069700000](https://www.theglobalfund.org/media/9811/trp_2020-2022lessonslearnedwindow1_report_en.pdf?u=637319006069700000) and *Window 2 2020–22 Funding Cycle*: [https://www.theglobalfund.org/media/10179/trp\\_2020-2022lessonslearnedwindow2\\_report\\_en.pdf?u=637388860087330000](https://www.theglobalfund.org/media/10179/trp_2020-2022lessonslearnedwindow2_report_en.pdf?u=637388860087330000)
- <sup>75</sup> Mike Frick, 2020. The Right to Science Finally Comes into Sight: What the General Comment on the Right to Science Means For Health Advocacy, *TAGLine*, Vol. 28, May 2020. Disponible sur : [https://www.treatmentactiongroup.org/wp-content/uploads/2020/05/tagline\\_05\\_2020\\_rts\\_finally\\_comes\\_into\\_sight.pdf](https://www.treatmentactiongroup.org/wp-content/uploads/2020/05/tagline_05_2020_rts_finally_comes_into_sight.pdf)
- <sup>76</sup> Activists Coalition on TB Asia-Pacific (ACT! AP) et APCASO, 2019. *The Right To Breathe: Human Rights Training For People With And Affected By Tuberculosis*. Bangkok: APCASO, ACT! AP. Disponible sur : [http://www.stoptb.org/assets/documents/communities/The%20Right%20To%20Breathe%20\(REV\)\\_22jan2020.pdf](http://www.stoptb.org/assets/documents/communities/The%20Right%20To%20Breathe%20(REV)_22jan2020.pdf)
- <sup>77</sup> Global Coalition of TB Activists, 2020. *Activating A Human Rights-Based Tuberculosis Response: A Technical Brief For Policymakers And Program Implementers*. Amsterdam: Global Coalition of TB Activists; Geneva: Stop TB Partnership; Chicago: Northwestern Pritzker School of Law Center for International Human Rights. Disponible sur : [http://www.stoptb.org/assets/documents/communities/Activating%20a%20Human%20Rights-Based%20TB%20Response%20-%20Technical%20Brief%20\(November%202020\).pdf](http://www.stoptb.org/assets/documents/communities/Activating%20a%20Human%20Rights-Based%20TB%20Response%20-%20Technical%20Brief%20(November%202020).pdf)
- <sup>78</sup> Partenariat TB People et Halte à la tuberculose, 2019. *Déclaration des droits des personnes touchées par la tuberculose*. Genève : Stop TB Partnership. Disponible sur : <http://www.stoptb.org/assets/documents/communities/Declaration of the rights of people impacted TB - A5 english version.pdf>
- <sup>79</sup> GFATM, 2020. *Rapport de résultats 2020*.
- <sup>80</sup> Stop TB Partnership, 2020. *Gender and TB Investment Package: Community, Rights and Gender*. Genève : Disponible sur : <http://www.stoptb.org/assets/documents/communities/TB%20Gender%20Investment%20Package.pdf>
- <sup>81</sup> Central TB Division, Ministry of Health and Family Welfare, 2019. *National Framework For A Gender Responsive Approach To TB In India*. Disponible sur : [https://tbcindia.gov.in/WriteReadData/1892s/388838054811%20NTEP%20Gender%20Responsive%20Framework\\_311219.pdf](https://tbcindia.gov.in/WriteReadData/1892s/388838054811%20NTEP%20Gender%20Responsive%20Framework_311219.pdf)
- <sup>82</sup> Stop TB Partnership. *Framework for the Empowerment of Women and Girls in RB REACH Grants*. Disponible sur : [http://www.stoptb.org/assets/documents/global/awards/tbreach/W7\\_WEmpowerment\\_TBREACHGrants.pdf](http://www.stoptb.org/assets/documents/global/awards/tbreach/W7_WEmpowerment_TBREACHGrants.pdf)
- <sup>83</sup> Hatzenbuehler M. L., Phelan J.C. and Link B.G. 2013. Stigma As A Fundamental Cause Of Population Health Inequalities. *Am J Public Health [e-journal]*, 103(5): 813–821. DOI: [10.2105/AJPH.2012.301069](https://doi.org/10.2105/AJPH.2012.301069)
- <sup>84</sup> Stop TB Partnership, 2019. *TB stigma assessment: implementation handbook*.
- <sup>85</sup> GFATM, 2019. *Modular Framework Handbook*. Genève : GFATM. Disponible sur : [https://www.theglobalfund.org/media/4309/fundingmodel\\_modularframework\\_handbook\\_en.pdf](https://www.theglobalfund.org/media/4309/fundingmodel_modularframework_handbook_en.pdf)
- <sup>86</sup> Stop TB Partnership, 2020. *Data at a Glance: Country TB Dashboards [en ligne]* Disponible sur : <http://www.stoptb.org/resources/cd/>
- <sup>87</sup> Paragraphes pertinents : 38 et 48. *Déclaration politique de la Réunion de haut niveau de l'Assemblée générale sur la lutte contre la tuberculose*, Assemblée générale des Nations Unies, 3 octobre 2018.
- <sup>88</sup> *Progrès vers la réalisation des objectifs mondiaux de lutte contre la tuberculose et mise en œuvre de la Déclaration politique de la Réunion de haut niveau de l'Assemblée générale sur la lutte contre la tuberculose : Rapport du Secrétaire général*, Assemblée générale des Nations Unies, 16 septembre 2020.
- <sup>89</sup> ENGAGE TB et OMS, 2020. *United Republic Of Tanzania – TB Community Network: A Platform For A Stronger Community Response To Tuberculosis*. ENGAGE TB et OMS. Disponible sur : <https://www.who.int/publications/m/item/united-republic-of-tanzania-tb-community-network-a-platform-for-a-stronger-community-response-to-tuberculosis>
- <sup>90</sup> OMS, 2020. *Civil Society Task Force On TB* : [https://www.who.int/tb/areas-of-work/community-engagement/who\\_csif/en/](https://www.who.int/tb/areas-of-work/community-engagement/who_csif/en/); and WHO, 2020. *Civil Society Task Force On TB: Engagement With Civil Society As The Driver For Change*: <https://www.who.int/publications/i/item/who-civil-society-task-force-on-tb>
- <sup>91</sup> Interview with Mara Kumbweza Banda (Technical Advisory to the Paradiso TB Patient's Trust) on Malawi Global Fund. CCM Evolution. (2019).
- <sup>92</sup> Paragraphes pertinents : 9, 18, 21, 33 et 35. *Déclaration politique de la Réunion de haut niveau de l'Assemblée générale sur la lutte contre la tuberculose*, Assemblée générale des Nations Unies, 3 octobre 2018.
- <sup>93</sup> *Progrès vers la réalisation des objectifs mondiaux de lutte contre la tuberculose et mise en œuvre de la Déclaration politique de la Réunion de haut niveau de l'Assemblée générale sur la lutte contre la tuberculose : Rapport du Secrétaire général*, Assemblée générale des Nations Unies, 16 septembre 2020.



- <sup>94</sup> EANNASO, Stop TB Partnership, Frontline AIDS and Regional Platform for Communication and Coordination on HIV/AIDS, Tuberculosis and Malaria for Anglophone Africa, 2020. *Community-Led Monitoring: A Technical Guide for HIV, Tuberculosis and Malaria Programming*. Disponible sur : [http://www.stoptb.org/assets/documents/resources/publications/acsm/CBM\\_Guide\\_Report\\_Final\\_0309\\_compressed.pdf](http://www.stoptb.org/assets/documents/resources/publications/acsm/CBM_Guide_Report_Final_0309_compressed.pdf)
- <sup>95</sup> Stop TB Partnership, 2020. *Investment Package: Community-Based Monitoring of the TB Response, Using the OneImpact Digital Platform (Working document)*. Disponible sur : [http://www.stoptb.org/assets/documents/communities/CRG\\_Investment\\_Package\\_OneImpact\\_Community\\_Based\\_Monitoring\\_10.02.2020.pdf](http://www.stoptb.org/assets/documents/communities/CRG_Investment_Package_OneImpact_Community_Based_Monitoring_10.02.2020.pdf)
- <sup>96</sup> Site *WebOne Impact* : <https://stoptbpartnershiponeimpact.org/>
- <sup>97</sup> Submission to Communities Report from TBPeople.
- <sup>98</sup> Paragraphes pertinents : 42, 43 et 45. *Déclaration politique de la Réunion de haut niveau de l'Assemblée générale sur la lutte contre la tuberculose*, Assemblée générale des Nations Unies, 3 octobre 2018.
- <sup>99</sup> Submission to the Communities Report from Ann Ginsberg.
- <sup>100</sup> OMS, 2019. *Second WHO Model List of Essential In Vitro Diagnostics*. Genève OMS. Disponible sur : <https://www.who.int/medicines/news/2019/updates-global-guidance-on-medicines-and-diagnostic-tests/en/>
- <sup>101</sup> OMS, 2020. Nouvelle étude 31 / A5349 sur le traitement de la tuberculose pharmacosensible. [en ligne] Disponible sur : <https://www.who.int/news/item/22-10-2020-new-study-31-a5349-on-the-treatment-of-drug-susceptible-tb>
- <sup>102</sup> OMS, 2020. *A Draft Global Strategy for Tuberculosis Research and Innovation (Draft)*. Disponible sur : [https://www.who.int/docs/default-source/documents/tuberculosis/may8-edited-globtbresstrat-v2-dox.pdf?sfvrsn=cb116dfa\\_2](https://www.who.int/docs/default-source/documents/tuberculosis/may8-edited-globtbresstrat-v2-dox.pdf?sfvrsn=cb116dfa_2)
- <sup>103</sup> BRICS TB Research Network, 2017. Pour plus d'informations : <http://bricstb.samrc.ac.za/about.html>
- <sup>104</sup> TAG, 2020. *An Activists Guide To Tuberculosis Diagnostic Tools*. New York: TAG. Disponible sur : <https://www.treatmentactiongroup.org/publication/an-activists-guide-to-tuberculosis-diagnostic-tools/>
- <sup>105</sup> Written submission to Communities Report from TBREACH.
- <sup>106</sup> EECA Regional Focal Point input into Communities Report.
- <sup>107</sup> TB Online, Website of the *Global Tuberculosis Community Advisory Board (TB CAB)* : <http://tbonline.info/tbcab/>
- <sup>108</sup> Partenariat TAG et Halte à la tuberculose, 2019. *Tuberculosis Research Funding Trends 200 –2018*. [en ligne] Disponible sur : <https://www.treatmentactiongroup.org/resources/tbrd-report/tbrd-report-2019/>
- <sup>109</sup> Stop TB Partnership, 2020. *Global Drug Facility*, (page Web). Disponible sur : <http://www.stoptb.org/gdf/>
- <sup>110</sup> Tomlinson C., 2020. *TB Research Investments Provide Returns in Combating Both TB and COVID-19: Sustained and Expanded Financing Is Needed to Safeguard Tuberculosis Research Against COVID-19-Related Disruptions and Improve Global Epidemic Preparedness*. New York: TAG. Disponible sur : [https://www.treatmentactiongroup.org/wp-content/uploads/2020/09/TAG\\_tb\\_covid\\_brief\\_final\\_aug\\_2020.pdf](https://www.treatmentactiongroup.org/wp-content/uploads/2020/09/TAG_tb_covid_brief_final_aug_2020.pdf)
- <sup>111</sup> Médecins Sans Frontières (MSF), 2020. *TB Drugs Under The Microscope: Medicine Pricing And Patent Issues For DR-TB And TB Prevention*. Genève : MSF. Disponible sur : [https://msfaccess.org/sites/default/files/2020-10/MSF-AC\\_IssueBrief\\_UTM\\_7th-Ed\\_2020.pdf](https://msfaccess.org/sites/default/files/2020-10/MSF-AC_IssueBrief_UTM_7th-Ed_2020.pdf)
- <sup>112</sup> In October 2019, Sanofi, the only WHO pre-qualified manufacturer, lowered the price of rifapentine for 100 eligible countries by nearly 70% (from \$45 to \$15 for a 3-month course). Under an agreement with Unitaid, a 3HP fixed-dose combination from Macleods will be priced at \$15, once available.
- <sup>113</sup> Gotham D, McKenna M., Frick M., 2020. Public investments in the clinical development of bedaquiline. TAG. Disponible sur : [https://www.treatmentactiongroup.org/wp-content/uploads/2019/12/10\\_31\\_19\\_union-abstract\\_public\\_investments-\\_bedaquiline.pdf](https://www.treatmentactiongroup.org/wp-content/uploads/2019/12/10_31_19_union-abstract_public_investments-_bedaquiline.pdf)
- <sup>114</sup> TAG, 2020. *Letter to Sanofi CEO Calling for Patent withdrawal on Critical TB drugs*. Disponible sur : <https://www.treatmentactiongroup.org/letter/letter-to-sanofi-ceo-calling-for-patent-withdrawals-on-critical-tb-drugs/>
- <sup>115</sup> MSF, 2020. *Time for \$5: GeneXpert Diagnostic Test: Tuberculosis*. Disponible sur : <https://msfaccess.org/time-for-5>
- <sup>116</sup> MSF, 2020. *DR-TB And TB Prevention Drugs Under The Microscope: Medicine Pricing And Patent Issues For Drug-Resistant Tuberculosis And Tuberculosis Prevention*. Disponible sur : <https://msfaccess.org/dr-tb-and-tb-prevention-drugs-under-microscope-7th-edition>
- <sup>117</sup> Stop TB Partnership, 2020. *Global Drug Facility (GDF)* (page web). Disponible sur : <http://www.stoptb.org/gdf/>
- <sup>118</sup> B Waning, 2020. *GDF in 2020: Ensuring Access Amidst the COVID-19 Pandemic*. [Présentation à la 33e réunion du Conseil de coordination du Stop TB Partnership, 19 novembre 2020].
- <sup>119</sup> Paragraphes pertinents : 46 et 47. *Déclaration politique de la Réunion de haut niveau de l'Assemblée générale sur la lutte contre la tuberculose*, Assemblée générale des Nations Unies, 3 octobre 2018.
- <sup>120</sup> Progrès vers la réalisation des objectifs mondiaux de lutte contre la tuberculose et mise en œuvre de la Déclaration politique de la Réunion de haut niveau de l'Assemblée générale sur la lutte contre la tuberculose : Rapport du Secrétaire général, Assemblée générale des Nations Unies, 16 septembre 2020.
- <sup>121</sup> *Progrès vers la réalisation des objectifs mondiaux de lutte contre la tuberculose et mise en œuvre de la Déclaration politique de la Réunion de haut niveau de l'Assemblée générale sur la lutte contre la tuberculose : Rapport du Secrétaire général*, Assemblée générale des Nations Unies, 16 septembre 2020.
- <sup>122</sup> Respondent to communities/civil society e-survey for UN Secretary General's Progress Report.
- <sup>123</sup> Progrès vers la réalisation des objectifs mondiaux de lutte contre la tuberculose et mise en œuvre de la Déclaration politique de la Réunion de haut niveau de l'Assemblée générale sur la lutte contre la tuberculose : Rapport du Secrétaire général, Assemblée générale des Nations Unies, 16 septembre 2020.
- <sup>124</sup> Written submission to Communities Report from Global TB Caucus.
- <sup>125</sup> D Collins, H Lam, H Firdaus, J Antipolo et P Mangao 2020. Modelling The Likely Economic Cost Of Non-Adherence To TB Medicines In The Philippines. The International Journal of Tuberculosis and Lung Disease, 24(9):902-909. DOI: 10.5588/ijtld.19.0652
- <sup>126</sup> Stop TB Partnership, 2020. *TB33% - Campagne de la Coalition africaine contre la tuberculose pour augmenter les investissements du Fonds mondial dans la lutte contre la tuberculose*. [en ligne] Disponible sur : <https://mailchi.mp/stoptb.org/tb-33-campaign-score-tb-launch?e=5d5565b21a&fbclid=IwAR0S--44D04xLNVBRhkeaOzsFq6BdwjShEG1x2IPhBGDikSyrW2-5A>
- <sup>127</sup> Exemple de l'Inde. Contribution du point focal régional Asie-Pacifique au rapport sur les communautés.
- <sup>128</sup> GFATM 2020. *Community, Rights and Gender Strategic Initiative 2017-2019: Independent Evaluation, the Global Fund to Fight AIDS, Tuberculosis and Malaria*. Disponible sur : [https://www.theglobalfund.org/media/9947/crg\\_2017-2019strategicinitiativeindependent\\_evaluation\\_en.pdf?u=637319004280270000](https://www.theglobalfund.org/media/9947/crg_2017-2019strategicinitiativeindependent_evaluation_en.pdf?u=637319004280270000) et The Community, Rights and Gender Strategic Initiative: Update. Disponible sur : [https://www.theglobalfund.org/media/9948/crg\\_2020-06-strategicinitiative\\_update\\_en.pdf](https://www.theglobalfund.org/media/9948/crg_2020-06-strategicinitiative_update_en.pdf)



- <sup>129</sup> Stop TB Partnership, 2020. *À propos du Challenge Facility for Civil Society*, (page Web): <http://www.stoptb.org/global/awards/cfcs/>
- <sup>130</sup> USAID, 2020. *Local Organization Network*, (page Web) : <https://www.usaid.gov/global-health/health-areas/tuberculosis/partnerships-and-projects>
- <sup>131</sup> Par exemple, la Moldavie. Respondent to communities/civil society e-survey for UN Secretary General's Progress Report.
- <sup>132</sup> Submission to Communities Report by TB Europe Coalition. *Analytical Report: Opportunities For Engaging Civil Society Organizations To Ensure Sustainable TB Services In Ukraine*, T. Hrytsenko, TB Europe Coalition, 2019. *Analytical Report: Opportunities Of The Use Of Social Contracting To Ensure Sustainability Of TB Services In Kazakhstan*, B.S. Asembekov, TB Europe Coalition, 2019.
- <sup>133</sup> Paragraphes pertinents : 34. Déclaration politique de la Réunion de haut niveau de l'Assemblée générale sur la lutte contre la tuberculose, Assemblée générale des Nations Unies, 3 octobre 2018.
- <sup>134</sup> Paragraphes pertinents : 49. Déclaration politique de la Réunion de haut niveau de l'Assemblée générale sur la lutte contre la tuberculose, Assemblée générale des Nations Unies, 3 octobre 2018.
- <sup>135</sup> OMS, 2019. *Cadre de responsabilisation multisectoriel pour accélérer les progrès vers l'élimination de la tuberculose d'ici 2030*. Genève: OMS ; et Fiche d'information : *Multisectoral Accountability Framework To Accelerate Progress To End TB (MAF-TB)*. Disponible sur : <https://www.who.int/tb/publications/MultisectoralAccountability/en/>
- <sup>136</sup> OMS, 2020. *Multisectoral Accountability Framework for TB (MAF-TB) Baseline Assessment Checklist For Country Use In Pursuing A National MAF-TB*. Disponible sur : [https://www.who.int/tb/publications/WHO\\_MAF\\_TB\\_Checklist\\_Form-Final.pdf](https://www.who.int/tb/publications/WHO_MAF_TB_Checklist_Form-Final.pdf)
- <sup>137</sup> Submission to Communities Report from TB Community Platform on Accountability.
- <sup>138</sup> Submission to Communities Report by Global TB Caucus; and Africa Regional Focal Point input into Communities Report.
- <sup>139</sup> Submission to Communities Report by TB Europe Coalition.
- <sup>140</sup> Terms of Reference: The Tuberculosis Community Platform on Accountability, TB Community Platform on Accountability.
- <sup>141</sup> Submission to Communities Report from TB Community Platform on Accountability.
- <sup>142</sup> Paragraphes pertinents : 35, 39, 40 et 48. *Déclaration politique de la Réunion de haut niveau de l'Assemblée générale sur la lutte contre la tuberculose*, Assemblée générale des Nations Unies, 3 octobre 2018.
- <sup>143</sup> OMS, 2020 *Rapport mondial sur la tuberculose 2020*.
- <sup>144</sup> Submission to Communities Report by Stop TB Partnership Indonesia; and WHO, 2020. *Global Tuberculosis Report 2020*.
- <sup>145</sup> *Progrès vers la réalisation des objectifs mondiaux de lutte contre la tuberculose et mise en œuvre de la Déclaration politique de la Réunion de haut niveau de l'Assemblée générale sur la lutte contre la tuberculose : Rapport du Secrétaire général*, Assemblée générale des Nations Unies, 16 septembre 2020.
- <sup>146</sup> OMS, 2020. *Global Tuberculosis Report 2020*.
- <sup>147</sup> Stop TB Partnership, 2020. *Empowering TB Affected Communities to Transform the TB Response to be Equitable, Rights-Based & People Centered 2018-2020*
- <sup>148</sup> Submission to Communities Report by Global TB Caucus.
- <sup>149</sup> Submission to Communities Report by Global TB Caucus.
- <sup>150</sup> Stop TB Partnership, 2020. *The Potential Impact Of The Covid-19 Response On Tuberculosis In High-Burden Countries: A Modelling Analysis*. Disponible sur : [http://www.stoptb.org/assets/documents/http://www.stoptb.org/assets/documents/covid/TB%20and%20COVID19\\_Modelling%20Study\\_5%20May%202020.pdf](http://www.stoptb.org/assets/documents/http://www.stoptb.org/assets/documents/covid/TB%20and%20COVID19_Modelling%20Study_5%20May%202020.pdf) ; see also World Health Organization Global TB Report 2020, Chapter 3; Glaziou P. *Predicted impact of the COVID-19 pandemic on global tuberculosis deaths in 2020*; and, *Lancet Glob Health* 2020; DOI:10.1016/S2214-109X(20)30288-6).
- <sup>151</sup> GFATM, 2020. *Rapports résultats 2020*. Genève : GFATM. Disponible sur : <https://reliefweb.int/report/world/global-fund-results-report-2020-enardeitjzsh>
- <sup>152</sup> B Waning, 2020. *GDF in 2020: Ensuring Access Amidst the COVID-19 Pandemic*. Présentation à la 33e réunion du Conseil de coordination du Stop TB Partnership, 19 novembre 2020
- <sup>153</sup> ACTION, Global Coalition of TB Activists, Global TB Caucus, KANCO, McGill International TB Centre, Results, Stop TB Partnership, TB People and TB PPM, 2020. *The Impact Of COVID-19 On The TB Epidemic: A Community Perspective*. Disponible sur : <http://www.stoptb.org/assets/documents/resources/publications/acsm/Civil Society Report on TB and COVID.pdf>
- <sup>154</sup> Submission to Communities Report from Partners in Health.
- <sup>155</sup> Eastern Europe and Central Asia Regional Focal Point input into Communities Report.
- <sup>156</sup> Asia Pacific Regional Focal Point input into Communities Report.
- <sup>157</sup> FICR, OMS et UNICEF, 2020. *Community Based Health Care Including Outreach and Campaigns in the Context of Covid-19 – Interim Guidance*. Disponible sur : [https://www.who.int/publications/i/item/WHO-2019-nCoV-Comm\\_health\\_care-2020.1](https://www.who.int/publications/i/item/WHO-2019-nCoV-Comm_health_care-2020.1)
- <sup>158</sup> TAG, 2020. *TB Research Investments Provide Returns In Combating Both TB And COVID-19: Sustained And Expanded Financing Is Needed To Safeguard Tuberculosis Research Against COVID-19-Related Disruptions And Improve Global Epidemic Preparedness*. Disponible sur : [https://www.treatmentactiongroup.org/wp-content/uploads/2020/09/TAG\\_tb\\_covid\\_brief\\_final\\_aug\\_2020.pdf](https://www.treatmentactiongroup.org/wp-content/uploads/2020/09/TAG_tb_covid_brief_final_aug_2020.pdf)
- <sup>159</sup> MSF, 2020. *COVID-19: Avoiding A 'Second Tragedy' For Those With TB* (page Web). Disponible sur : <https://www.msf.org/covid-19-how-avoid-second-tragedy-those-tuberculosis>
- <sup>160</sup> GFATM, 2020. *COVID-19 Information Note: 'Catch-up' Plans to Mitigate the Impact of COVID-19 on Tuberculosis Services*. Genève : GFATM. Disponible sur : [http://www.stoptb.org/assets/documents/covid/covid19\\_tuberculosiservicesimpact\\_guidancenote\\_en.pdf](http://www.stoptb.org/assets/documents/covid/covid19_tuberculosiservicesimpact_guidancenote_en.pdf)
- <sup>161</sup> OMS, 2020. *ACT-Accelerator: An Economic Investment Case & Financing Requirements September 2020 – December 2021*. Disponible sur : <https://www.who.int/publications/i/item/an-economic-investment-case-financing-requirement>
- <sup>162</sup> People's Health Movement, 2020. *The India South Africa Waiver Proposal: documents and commentary*. Disponible sur : <https://phmovement.org/the-india-south-africa-waiver-proposal/>
- <sup>163</sup> Partenariat TB People et Halte à la tuberculose, 2019. *Declaration Of The Rights Of People Affected By TB*.
- <sup>164</sup> Global Coalition of TB Activists, 2020. *Activating A Human Rights-Based Tuberculosis Response: A Technical Brief For Policymakers And Program Implementers*.



**Novembre 2020**

Stop TB Partnership Affected Community  
& Civil Society Delegations

C/- Stop TB Partnership  
Chemin du Pommier 40  
1218-Le Grand Saconnex