

MARS 2023

Une année fatale



TUBERCULOSE :
ENGAGEMENTS
VS RÉALITÉS

— Le rapport de redevabilité
des communautés touchées par
la tuberculose et de la société civile :

Priorités pour combler un écart fatal

Stop TB Partnership
Community Delegation

Stop TB Partnership
Developing Countries NGO Delegation

Stop TB Partnership
Developed Countries NGO Delegation



Cover photo: © Stop TB Partnership

Le présent rapport de responsabilisation des communautés touchées par la tuberculose et de la société civile, ci-après dénommé le rapport de responsabilisation, est dédié à toutes les personnes atteintes et touchées par la tuberculose, à leurs familles et à la société civile qui les soutient.

Chaque jour, près de 4 400 personnes meurent d'une maladie qui peut être évitée et dont on peut guérir, pour un total d'environ 1,6 million de vies perdues chaque année. Alors que les décès dus à la COVID-19 diminuent, la tuberculose reprend son titre de maladie infectieuse la plus meurtrière au monde. Trop souvent, ceux qui en meurent sont issus de nos communautés les plus vulnérables et les plus marginalisées. Même si l'on a constaté quelques progrès, la réponse globale pour mettre fin à la tuberculose reste obsolète, embourbée dans la complaisance et souvent en contradiction avec les droits humains fondamentaux. Ce rapport est rédigé par et en solidarité avec les communautés touchées par la tuberculose et la société civile, dans le but de galvaniser une réponse transformatrice pour mettre fin à la tuberculose.

MEURENT D'UNE MALADIE / JOUR
4 400 personnes

MEURENT D'UNE MALADIE / ANNÉE
1,6 million personnes

Dédicace

Remerciements

La rédaction du présent rapport n'aurait pas été possible sans les contributions de 1 018 collègues de 394 organisations, dans 91 pays, représentant les communautés touchées par la tuberculose, notamment les personnes atteintes de tuberculose et les survivants de la tuberculose, les groupes de la société civile et les alliés auxquels nous sommes incroyablement reconnaissants (voir **Annexe**). Leurs expériences et perspectives collectives sont la preuve d'un élan accru pour mettre fin à la tuberculose. Lorsque le premier rapport *Un écart fatal* a été rédigé en 2020, environ 150 personnes dans 61 pays y ont participé : ainsi, on constate que l'engagement dans cet effort 2.0 a presque été multiplié par dix.

Nous reconnaissons et apprécions avec la plus grande reconnaissance les efforts inlassables des dirigeants des communautés régionales, Meirinda Sebayang (Asie-Pacifique), Olayide Akanni (Afrique anglophone), Bertrand Kampoer (Afrique francophone), Deliana Garcia (Amériques), Timur Abdullaev (Europe de l'Est et Asie centrale) et Robyn Waite (pays à revenu élevé). Avec un enthousiasme sans faille, ils ont contribué à développer la méthodologie, à mener des activités de sensibilisation et à rédiger ce rapport avec Amrita Daftary (Université de York et SSHIFTB), Pushpita Samina et Sheila Noriega-Mestanza (SSHIFTB). Nous tenons également à remercier la délégation des ONG des pays en développement, la délégation des ONG des pays développés et la délégation communautaire du conseil d'administration du partenariat Halte à la tuberculose pour leur vision, leur leadership et leur engagement à amplifier la voix des communautés touchées par la tuberculose et de la société civile, en tant qu'agents de changement dans la riposte à la tuberculose. Nous apprécions les efforts de tous ceux qui ont fourni leurs commentaires, parmi lesquels Lucica Ditiu, Suvanand Sahu, Viorel Soltan, Brian Kaiser, Wayne Van Gemert, Caoimhe Smyth, Suhair Talab, Andrei Mosneaga, Janika Hauser et Rhea Lobo.

Nous tenons à remercier le partenariat Halte à la tuberculose et l'Afro Global Alliance pour avoir coordonné cet effort, en particulier James Malar du partenariat Halte à la tuberculose, et Austin Obiefuna et Rachel Otu-Amponsah d'Afro Global Alliance pour avoir dynamisé l'élan et pour leur soutien et leurs encouragements tout au long du processus.

Il est recommandé de faire référence à ce rapport selon le libellé suivant :

Rapport de responsabilisation des communautés touchées par la tuberculose et de la société civile : Priorités à combler l'écart fatal. Délégation des ONG des pays en développement, délégation des ONG des pays développés et délégation communautaire du partenariat Halte à la tuberculose. 24 mars 2023.



RÉSUMÉ DU RAPPORT 7

APPELS À L'ACTION 10

INTRODUCTION 17

Justification d'un rapport sur les communautés 18

Méthodologie 19

Objectifs pour l'élimination de la tuberculose 21

Comblent l'écart 22

Plan d'action mondial pour mettre fin à la tuberculose 2023-2030 24

DOMAINES D'ACTION

Domaine d'action 1: Comblent les lacunes en matière de prévention, de diagnostic, de traitement et de soins de la tuberculose en atteignant toutes les personnes atteintes de tuberculose 26

Domaine d'action 2: Rendre la riposte à la tuberculose équitable, sensible au genre, fondée sur les droits et exempte de stigmatisation, en plaçant les communautés touchées par la tuberculose et la société civile au centre d'ici à 2025 34

Domaine d'action 3: Accélérer le développement, le déploiement et l'accès aux nouveaux outils essentiels pour éliminer la tuberculose 42

Domaine d'action 4: Investir les fonds nécessaires pour éliminer la tuberculose 48

Domaine d'action 5: Prioriser la tuberculose dans la prévention, la préparation et l'intervention en cas de pandémie (PIIP), la résistance aux antimicrobiens (RAM) et la couverture santé universelle (CSU) 54

Domaine d'action 6: S'engager en faveur d'une action multisectorielle, d'un leadership et d'une responsabilisation décisifs 59

ANNEXE: MÉTHODOLOGIE 68

RÉFÉRENCES 79

Sommaire

Abréviations

ADPP	Ajuda de Desenvolvimento de Povo para Povo	TDS	Traitement Directement Supervisé
IA	Intelligence artificielle	DRAF-TB	Dynamique de la riposte de l'Afrique francophone à la tuberculose
SIDA	Syndrome d'immunodéficience acquise	RDC	République démocratique du Congo
AMIMO	Association des mineurs mozambicains	TB-DR	Tuberculose pharmacorésistante
RAM	Résistance aux antimicrobiens	TB-SM	Tuberculose sensible aux médicaments
BCF	Bridge Consultants Foundation	EEAC	Europe de l'Est et Asie Centrale
Bonela	Botswana Network on Ethics, Law and HIV/AIDS (Réseau botswanais sur l'éthique, le droit et le VIH/sida)	EGPAF	Elizabeth Glaser Pediatric AIDS Foundation
BPaL/BPaIM	Bédaquiline, Prétomanide, Linézolide/ Bédaquiline, Prétomanide, Linézolide Moxifloxacine	CDF	Combinaisons à dose fixe
BRICS	Brésil, Chine, Inde, Afrique du Sud	FRM	Fondation pour la Recherche Médicale
CAD	Club des Amis Damien	GAVI	GAVI, the Vaccine Alliance
DAO	Diagnostic assisté par ordinateur	GCTA	Global Coalition of Tuberculosis Advocates (Coalition mondiale des militants de la lutte contre la tuberculose)
OC/OSC	Organisation communautaire/Organisation de la société civile	GloVax	Initiative pour l'accès mondial aux vaccins
MCP	Mécanismes de coordination par pays	GTC	Global TB Caucus
CEPI	Coalition for Epidemic Preparedness Innovations (Coalition pour les innovations en matière de préparation aux épidémies)	PFP	Pays à forte prévalence de tuberculose
CESI	Initiative stratégique d'engagement communautaire du Fonds mondial	HCV	Virus de l'hépatite C
CFCS	Challenge Facility for Civil Society	PRE	Pays à revenu élevé
ASC	Agents de santé communautaire	VIH	Virus de l'immunodéficience humaine
SMC	Surveillance menée par la communauté	OIT	Organisation internationale du travail
COVID-19	Maladie à coronavirus 2019	PCIME	Prise en charge intégrée des maladies de l'enfant
RC	Relais communautaires	OIM	Organisation internationale pour les migrations
CDG	Communautés, Droits et Genre	KHANA	Alliance des ONG khmères de lutte contre le VIH/sida
OSC	Organisations de la société civile	KHPT	Karnataka Health Promotion Trust
CSTF	Groupe de travail de la société civile	KNCV	KNCV Tuberculosis Foundation
DAT	Digital Adherence Technologies (technologies numériques de suivi du traitement)	PCV	Population clé et vulnérable
DLB	Sac à dos Delft Light	LAMP	Amplification isotherme induite par boucle
		PRITI	Pays à revenu intermédiaire de la tranche inférieure

CRM	Cadre de responsabilisation multisectoriel	SMART4TB	Supporting, Mobilizing and Accelerating Research for Tuberculosis Elimination (Soutenir, mobiliser et accélérer la recherche pour mettre fin à la tuberculose)
PBM	Pool de brevets de médicaments	OS	Observatoires sociaux
MSATBA	Maharashtra State Anti-Tuberculosis Association (Association antituberculeuse de l'État du Maharashtra)	SAMA	Southern African Miners Association (Association des mineurs d'Afrique australe)
MSF	Médecins Sans Frontières	STP	Partenariat Halte à la tuberculose
MTB	Mycobacterium Tuberculosis	TAG	Treatment Action Group
MNT	Maladie non transmissible	TB	Tuberculose
ONG	Organisation non gouvernementale	TIMS	Tuberculosis in the Mining Sector in Southern Africa (Tuberculose dans le secteur minier en Afrique australe)
NITHA	Northern Inter-Tribal Health Authority (Autorité sanitaire intertribale du Nord)	TPT	Traitement préventif de la tuberculose
NFM4	Nouveau modèle de financement 4	U-ASHA	Urban Accredited Social Health Activists (Militants de la santé sociale accrédités en milieu urbain)
PSN	Plans Stratégiques Nationaux	R.-U.	Royaume-Uni
PNLT	Programme National de Lutte contre la Tuberculose	UKAPTb	UK Academics and Professionals to end TB (Universitaires et professionnels britanniques réunis pour mettre fin à la tuberculose)
OGRA	Fondation au Kenya	ONU	Organisation des Nations unies
PPL	Personnes privées de liberté	UNICEF	Fonds des Nations unies pour l'enfance
PEER	Partnership for Enhanced Engagement in Research (Partenariat pour un engagement accru dans la recherche)	UN HLM	Réunion de haut niveau des Nations Unies
PHF	Philomera Hope Foundation	CSU	Couverture santé universelle
PVVIH	Personnes vivant avec le VIH	É.-U.	États-Unis
LDS	Lieu de soin	USAID	United States Agency for International Development (Agence des États-Unis pour le développement international)
EPI	Équipement de protection individuelle	ROL	Réseau des organisations locales
PPIP	Prévention, préparation et intervention en cas de pandémie	vDOT	Thérapie directement supervisée, par vidéo
PTLD	Maladie pulmonaire post-TB	PAM	Programme alimentaire mondial
R&D	Recherche et Développement	OMS	Organisation mondiale de la santé
REACH	Resource group for Education and Advocacy for Community Health (Groupe de ressources pour l'éducation et le plaidoyer pour la santé communautaire)	Wok	Wellness on Wheels Keke
CDA	Communauté de développement de l'Afrique australe	WRD	Diagnostics rapides recommandés par l'OMS
ODD	Objectifs de développement durable des Nations unies		



Résumé du Rapport

Nous lançons cet appel à l'action pour exiger la justice sociale et susciter une riposte transformatrice à la tuberculose, une maladie qui peut être prévenue et soignée, mais qui tue encore 4 400 personnes par jour, dont 700 enfants.

Nous voulons nous assurer que ceux d'entre nous qui sont les plus impactés, à savoir les communautés touchées par la tuberculose et la société civile, s'expriment afin que nos réalités et nos priorités soient comprises et que nos vies soient sauvées.

Nous pensons qu'il est essentiel de souligner que même si la tuberculose peut toucher n'importe qui, elle n'a pas le même impact pour tout le monde. Les déterminants sociaux de la santé et les inégalités qui échappent au contrôle direct d'une personne peuvent rendre certains d'entre nous plus vulnérables à la tuberculose et/ou plus susceptibles de faire face à des obstacles dans l'accès aux services antituberculeux. Ceux d'entre nous qui font partie d'une population clé et vulnérable (PCV) touchée par la tuberculose méritent une riposte juste et inclusive, qui reconnaît nos différents besoins et y répond.

Nous rappelons la Réunion de haut niveau des Nations Unies (UN HLM) de 2018 sur la tuberculose, et ses objectifs et engagements, ainsi que le rapport d'étape communautaire « Un écart fatal : Entre les engagements de lutte contre la tuberculose et les réalités de la tuberculose », publié deux ans plus tard. Aujourd'hui, à l'occasion de la Journée mondiale de la tuberculose 2023, nous nous retournons sur les progrès réalisés, les réussites et les lacunes de nos efforts au cours des années suivantes. Aujourd'hui, nous cherchons à tracer la voie pour la deuxième réunion de haut niveau de l'ONU (UN HLM) sur la tuberculose en 2023 et au-delà, pour mettre fin à la tuberculose d'ici à 2030. Nous nous appuyons sur la feuille de route établie du Plan mondial pour mettre fin à la tuberculose 2023-2030 et, de façon plus significative encore, sur l'inspiration et les enseignements tirés par plus de 1 000 partenaires des communautés et de la société civile touchés par la tuberculose, dans 90 pays impactés par la tuberculose, qui ont fourni des perspectives riches et uniques, parmi lesquelles des contributions à plus de 30 études de cas, pour bénéficier des conseils et des enseignements tirés et ainsi nous permettre de continuer à avancer dans la lutte contre la tuberculose.

Nous affirmons que les six appels thématiques à l'action décrits ci-dessous sont essentiels pour mettre fin à la pandémie actuelle de tuberculose. Ils nous obligent à prioriser et à traiter trois faits qui ont historiquement fait stagner les progrès. Premièrement, il faut que nous parvenions à donner à la tuberculose l'attention politique et l'ambition qu'elle mérite. Elle doit être élevée au rang de priorité économique et politique, abordée sous l'angle des droits de l'homme et de la justice sociale. Deuxièmement, nous devons mettre immédiatement à disposition des ressources financières nationales et externes pour mettre fin à la tuberculose. Le déficit de financement doit être comblé, les innovations et les outils existants doivent être disponibles et accessibles à tous, et la recherche et le développement (R&D) sur la tuberculose doivent bénéficier des niveaux d'investissement que nous avons constatés pour la COVID-19. Troisièmement, l'autonomisation des communautés touchées par la tuberculose et des partenaires de la société civile a trop longtemps été exclue. Notre expérience vécue et notre expertise distincte et complémentaire doivent être reconnues, développées et intégrées dans la conception, la planification et le financement de la tuberculose. Sans ces mesures, les progrès vont dérailler, des vies continueront d'être perdues et les économies continueront de souffrir des conséquences de cette négligence.



Appels à l'action

Comblent les lacunes en matière de prévention, de diagnostic, de traitement et de soins de la tuberculose en atteignant toutes les personnes atteintes de tuberculose



- S'assurer que les diagnostics rapides recommandés par l'OMS (WRD) sont utilisés comme test initial pour la tuberculose.
- Veiller à ce que toutes les personnes touchées par la tuberculose, y compris l'infection et la maladie tuberculeuses, la tuberculose résistante aux médicaments (TB-DR), et leurs contacts disposent d'un accès abordable aux schémas de prévention et de traitement les plus récents et les meilleurs.
- Élaborer et atteindre des objectifs ambitieux en matière de prévention de la tuberculose grâce à la recherche des contacts et à la couverture du traitement préventif de la tuberculose (TPT), ainsi qu'en s'attaquant aux déterminants sociaux de la tuberculose et en obtenant et validant de toute urgence un nouveau vaccin contre la tuberculose.
- Fournir des soins antituberculeux de qualité, centrés sur les personnes, à l'échelle communautaire, et axés sur les PCV, pour améliorer les résultats en matière de tuberculose, y compris des services adaptés aux enfants pour améliorer les résultats en matière de tuberculose pédiatrique, grâce à la formation de la main-d'œuvre, à une meilleure écoute et à des ressources permettant d'identifier et de surmonter les obstacles sociaux et économiques à l'accès.
- Veiller à ce que les services antituberculeux soient intégrés aux services de santé VIH, aux soins de santé primaires et/ou aux services de santé au travail, en utilisant des modèles co-implantés, afin d'améliorer le dépistage et le traitement de la tuberculose dans les conditions de comorbidité comme le VIH, la silicose, la malnutrition et le diabète.
- Tirer parti de la capacité du secteur privé à améliorer l'accès aux services de lutte contre la tuberculose, en particulier dans les pays disposant d'importants prestataires de services du secteur privé.

Rendre la riposte à la tuberculose équitable, sensible au genre, fondée sur les droits et exempte de stigmatisation, en plaçant les communautés touchées par la tuberculose et la société civile au centre d'ici à 2025

- Veiller à ce que la question des Communautés, Droits et Genre (CDG) et l'élimination de la stigmatisation soient prioritaires dans la Déclaration politique de l'UN HLM 2023 sur la tuberculose, avec des objectifs spécifiques, et explicitement intégrés dans les plans stratégiques nationaux (PSN) et les examens des programmes de lutte contre la tuberculose.
- Consacrer les fonds de donateurs et les fonds nationaux aux initiatives dirigées par la communauté de la lutte contre la tuberculose, y compris les efforts de plaidoyer, de suivi et de responsabilisation par le biais du Challenge Facility for Civil Society (CFCS) du partenariat Halte à la tuberculose (STP), du Fonds mondial et d'autres mécanismes de soutien technique.
- Assurer la participation significative des communautés touchées par la tuberculose et de la société civile en tant qu'experts contribuant à l'élaboration des PSN, à la planification des examens des programmes de lutte contre la tuberculose, ainsi qu'aux processus d'élaboration des propositions de pays pour les subventions internationales dans tous les pays à forte prévalence (PFP), y compris par le biais des réseaux nationaux de personnes touchées par la tuberculose et de l'autonomisation et du leadership des femmes et des filles.
- Effectuer des évaluations CDG, mesurer systématiquement la stigmatisation, et élaborer et mettre en œuvre des plans d'action CDG contre la tuberculose chiffrés dans tous les PFP qui incluent une surveillance menée par la communauté (SMC) de la riposte à la tuberculose et des CDG dans la riposte à la tuberculose.
- Identifier, effectuer des estimations et allouer des fonds pour répondre systématiquement aux besoins spécifiques des PCV TB, par exemple, sans toutefois s'y limiter, les personnes vivant avec le VIH, les migrants, les réfugiés et les personnes déplacées à l'intérieur du pays, les consommateurs de drogues, les personnes privées de liberté, les diabétiques, les citoyens pauvres et les personnes vivant dans des bidonvilles, les mineurs et les personnes atteintes de silicose, les peuples autochtones et les enfants, en fonction de la vulnérabilité et des obstacles à l'accès.
- Renforcer la protection et la sécurité sociales des personnes touchées par la tuberculose et veiller à ce qu'elles bénéficient d'un revenu, de soins de santé, d'un logement, d'un soutien nutritionnel, d'un soutien en santé mentale et d'une aide juridique.
- Mettre à jour les lois, les politiques et les programmes pour promouvoir et protéger les droits des personnes touchées par la tuberculose, lutter contre les inégalités et éliminer la stigmatisation et les pratiques, processus et langage discriminatoires.

3 Accélérer le développement et l'accès aux nouveaux outils essentiels pour mettre fin à la tuberculose

- Développer et assurer la disponibilité et l'accessibilité de nouveaux vaccins antituberculeux pour permettre une forte réduction de l'incidence de la maladie d'ici à 2025, avec un pipeline de financement protégé.
- Veiller à ce que toutes les personnes touchées par la tuberculose, y compris l'infection et la maladie tuberculeuses, et la tuberculose résistante aux médicaments (TB-DR), bénéficient des derniers schémas thérapeutiques, plus courts, d'ici fin 2024.
- Développer de nouveaux WRD sur le lieu de soins, y compris ceux qui sont adaptés aux enfants et mesurent la résistance aux médicaments des schémas de traitement les plus récents et émergents, parallèlement au développement de schémas de traitement plus courts pour l'infection et la maladie tuberculeuses, qui sont basés sur de nouvelles molécules.
- Renforcer les services et l'investissement dans les technologies numériques, y compris les rayons X portables numériques, les diagnostics soutenus par l'intelligence artificielle et les mécanismes de SMC comme OnelImpact.
- Accélérer le déploiement et l'accès au marché des outils nouveaux et émergents - de la conception et de l'adaptation à l'adoption, à la création de la demande et à l'évaluation - grâce à des mécanismes consultatifs communautaires financés, à des campagnes communautaires et à la recherche opérationnelle.
- Coordonner les efforts entre les développeurs, par exemple par le biais d'alliances mondiales et de partenariats de développement de produits à but non lucratif, afin de produire des vaccins, des diagnostics, des traitements et des technologies numériques pour la tuberculose, centrés sur les personnes, et accessibles, en veillant à ce qu'ils soient exempts de droits de propriété intellectuelle ou d'obstacles liés à l'industrie ou à la réglementation des prix qui font obstacle à l'accessibilité financière et à l'accès.



04 Investir les fonds nécessaires pour mettre fin à la tuberculose



- Comblent le déficit de financement de la lutte contre la tuberculose grâce à des investissements de 210 milliards de dollars américains entre 2023 et 2030, dont 40 milliards de dollars américains pour la R&D sur la tuberculose, afin de répondre aux six appels à l'action et de mettre en œuvre le Plan mondial pour mettre fin à la tuberculose.
- Soutenir la reconstitution des mécanismes de financement mondiaux tels que le CFCS du partenariat Halte à la tuberculose et TB REACH, le Fonds mondial et Unitaïd, avec des allocations proportionnelles pour la tuberculose et pour les communautés touchées par la tuberculose et les partenaires de la société civile.
- Mobiliser les ressources nationales pour lutter contre la tuberculose et les intégrer aux systèmes de santé afin de tirer parti des investissements existants et de réduire la dépendance à l'égard des fonds extérieurs.
- Éliminer les coûts catastrophiques auxquels sont confrontés les ménages touchés par la tuberculose, grâce à des investissements multisectoriels, à la coordination et à l'application de cadres juridiques.
- Innover en matière de financement pour élargir le bassin d'investisseurs et accroître l'efficacité des dépenses liées à la tuberculose.
- Veiller à ce que la tuberculose soit reconnue et incluse dans les investissements dans la prévention, la préparation et l'intervention en cas de pandémie, la résistance aux antimicrobiens et la couverture santé universelle.

5 Prioriser la tuberculose dans la prévention, la préparation et l'intervention en cas de pandémie (PPIP), la résistance aux antimicrobiens (RAM) et la couverture santé universelle (CSU)

- Veiller à ce que la PPIP s'appuie sur les expériences et s'attaque aux pandémies actuelles comme la tuberculose et à son rôle dans les futures pandémies aéroportées, avec un financement aligné.
- Veiller à ce que la résistance aux médicaments antituberculeux figure dans la surveillance de la RAM et soit prise en compte dans la planification stratégique de la RAM et le financement aligné.
- Veiller à ce que le dépistage, la prévention, le diagnostic, le traitement et les soins de la tuberculose soient inclus dans les ensembles de services essentiels nationaux pour les soins de santé primaires et la CSU, et inversement, veiller à ce que toutes les personnes touchées par la tuberculose, y compris les PCV et les membres de la famille, soient inscrites et protégées par les systèmes nationaux de CSU, utilisant ainsi la tuberculose comme indicateur de progrès vers la CSU.
- Développer des modèles financés pour l'inclusion significative des communautés touchées par la tuberculose et de la société civile en tant que partenaires égaux dans les réponses de PPIP (y compris le Fonds Pandémie), RAM et CSU, avec une représentation et une voix au sein des dispositifs de gouvernance à l'échelle mondiale et nationale.



S'engager en faveur d'une action multisectorielle, d'un leadership et d'une responsabilisation décisifs



- Développer des partenariats avec des journalistes, des parlementaires, des célébrités et d'autres personnalités publiques pour défendre et mettre en œuvre les appels à l'action de ce rapport sur la responsabilisation en matière de tuberculose.
- Renforcer la collaboration à l'échelle du secteur et intensifier l'adoption du Cadre de responsabilisation multisectoriel (CRM) pour la tuberculose, tout en élaborant des mécanismes supplémentaires pour tenir tous les intervenants responsables de la réalisation des engagements et des objectifs.
- Appliquer les modèles de SMC pour comprendre et aborder les réalités auxquelles sont confrontées les communautés touchées par la tuberculose, y compris la stigmatisation, les violations des droits humains, et pour documenter les actions menées par les communautés pour surmonter ces obstacles. Utilisez ces données pour renforcer les ripostes nationales en termes de tuberculose, de PPIP et de CSU, et la responsabilisation pour les CDG.
- Engager les chefs d'État, les dirigeants de haut niveau, les communautés touchées par la tuberculose et la société civile dans le suivi et l'examen des ripostes nationales à la tuberculose, dans l'action multisectorielle et les mécanismes de responsabilisation, et traduire les engagements sur la tuberculose dans la PPIP, la RAM et la CSU en action, y compris lors de l'UN HLM sur la tuberculose de 2023.
- Demander à l'OMS d'élaborer un calendrier et un plan de transition pour les systèmes de surveillance en temps réel et la communication des données.
- Mandater l'inclusion des communautés touchées par la tuberculose et de la société civile dans les mécanismes de coordination par pays (MCP) et les groupes de travail techniques liés au suivi et à l'examen des ripostes nationales, y compris l'appui aux délégations de la communauté du partenariat Halte à la tuberculose et des ONG pour soutenir l'élaboration de rapports de responsabilisation au cours des années suivantes.

Introduction

La tuberculose (TB) accompagne l'humanité depuis des siècles. Elle est évitable, traitable et guérissable, mais reste malgré cela invaincue. En 2018, la toute première réunion de haut niveau des Nations Unies sur la tuberculose a incité les États membres à prendre des engagements pour éliminer la tuberculose d'ici 2030 dans le cadre d'une déclaration politique sur la lutte contre la tuberculose.¹ La Déclaration a affirmé les Objectifs de développement durable (ODD) des Nations Unies pour 2030², la Stratégie de lutte contre la tuberculose de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) pour 2030³, et le Plan mondial pour mettre fin à la tuberculose 2016-2020 du Partenariat Halte à la tuberculose (STP)⁴, et a défini des objectifs pour l'élimination de la tuberculose aux niveaux mondial, régional et national

Quatre ans se sont écoulés depuis la première conférence des Nations unies sur la tuberculose et la quasi-totalité des objectifs ne sont toujours pas atteints. De nombreux objectifs sont également en deçà des priorités communautaires. L'année 2021 a vu 10,6 millions de personnes tomber malades de la tuberculose et 1,6 million en mourir.⁵ Cela signifie que chaque jour, environ 29 000 personnes développent la tuberculose et que 15 % d'entre elles n'y survivent pas. La pandémie de COVID-19 a annulé de nombreux progrès précédemment accomplis en matière de tuberculose, entraînant – pour la première fois depuis des décennies – une augmentation de l'incidence de la tuberculose et de la mortalité.⁵ Mais même avant la pandémie, la tuberculose était la principale cause de décès par agent infectieux unique. Elle menace de maintenir cette position à moyen terme. À moins que nous agissions maintenant.

En septembre 2023, une deuxième UN HLM sur la tuberculose se tiendra, afin de définir de nouveaux engagements et objectifs pour mettre fin à la tuberculose. Le moment est venu de rendre des comptes à ceux qui sont au cœur de cette pandémie actuelle de tuberculose. Les communautés touchées par la tuberculose et la société civile doivent demander des comptes aux dirigeants politiques pour les promesses qu'ils ont faites en 2018 et, compte tenu des lacunes flagrantes dans les progrès réalisés, exiger la priorisation d'une action et d'une responsabilisation décisives pour mettre fin à la tuberculose, tout en restant au premier plan et au centre de cette riposte. Avec sa feuille de route d'actions prioritaires pour des soins centrés sur les personnes pour mettre fin à la tuberculose, y compris une estimation détaillée des besoins en ressources financières dans la R&D, la mise en œuvre et l'infrastructure de la tuberculose, le Plan mondial pour mettre fin à la tuberculose 2023-2030 fournit une inspiration bien nécessaire.⁶

¹The Global Plan to End TB 2016-2020 was later revised in light of the 2018 UNHLM on TB Political Declaration. The Global Plan to End TB 2023-2030 is referenced from hereon.

Justification d'un rapport sur les communautés

Les communautés touchées par la tuberculose et la société civile sont au cœur de l'épidémie de tuberculose, peu importe où la tuberculose émerge. Elles sont les parties prenantes et les détentrices ultimes de la responsabilisation dans tout effort visant à mettre fin à la tuberculose. Cependant, leur voix n'a pas été suffisamment priorisée.

Les cinq dernières années reflètent un bouleversement considérable dans l'engagement et les actions communautaires en matière de tuberculose, et ce rapport est un reflet opportun de ce changement. Un premier rapport Écart Fatal a été publié en 2020, exposant les écarts majeurs entre les objectifs approuvés par les chefs d'État et de gouvernement et les résultats obtenus.⁷ Ce deuxième rapport s'appuie sur cet effort, avec une impatience justifiable.

Les communautés touchées par la tuberculose et la société civile exigent que leur engagement significatif dans la prise de décision perturbe le statu quo et contribue à une réponse transformatrice à l'élimination de la tuberculose qui soit centrée sur les personnes, équitable, fondée sur les droits, sans stigmatisation, avec des investissements à égalité avec les efforts de prévention, de préparation et d'intervention en cas de pandémies (PPIP), la résistance aux antimicrobiens (RAM) et la couverture santé universelle (CSU). Ce rapport reflète leur voix sans réserve en solidarité avec les personnes les plus directement touchées par la tuberculose, y compris celles qui sont souvent exclues des conversations concernant le quand, le où et le comment mettre fin à la tuberculose. Il salue les actions communautaires entreprises dans le monde entier et, en fournissant des informations cruciales sur les lacunes évitables, propose des recommandations prioritaires pour faciliter l'action dans six domaines clés, chacun motivé par leur implication et leur leadership déterminés, et éclairé par leur expérience vécue en rapport avec la tuberculose.

Le rapport est conçu pour susciter un engagement politique et multisectoriel dans la crise mondiale persistante et susciter une riposte à la hauteur des taux dévastateurs de décès, de marginalisation, d'invalidité et de pertes socio-économiques inutilement causés, année après année, par la tuberculose.

Définitions

Aux fins du présent rapport, le terme « communautés touchées par la tuberculose et société civile » désigne :

- **Personnes touchées par la tuberculose (TB)** : toute personne infectée par la tuberculose ou atteinte de tuberculose ou ayant déjà contracté la tuberculose, ainsi que ses soignants et les membres de sa famille immédiate, et les membres des populations clés et vulnérables (PCV) touchées par la tuberculose, tels que les enfants, les travailleurs de santé, les peuples autochtones, les personnes vivant avec le VIH, les consommateurs de drogues, les personnes en prison (personnes privées de liberté) et autres milieux fermés, les mineurs, les populations mobiles et migrantes, les femmes et les populations pauvres urbaines et rurales.
- **Organisations et réseaux communautaires, de la société civile et non gouvernementaux travaillant à la lutte contre la tuberculose aux niveaux local, national, régional et mondial.**

« Survivants de la tuberculose » est spécifiquement utilisé pour désigner les personnes ayant déjà contracté la maladie tuberculeuse. « Personnes atteintes de tuberculose » ou « personnes touchées par la tuberculose » est utilisé pour désigner les personnes qui ont ou ont déjà eu la tuberculose.



Méthodologie

Ce rapport est basé sur les perspectives consolidées de 1 018 personnes engagées dans la riposte à la tuberculose de 394 organisations dans 91 pays. Les répondants sont originaires d'Afrique (Afrique anglophone et francophone), des Amériques, d'Asie, d'Europe de l'Est et d'Asie centrale (EECA) et des pays à revenu élevé (PRE), y compris des personnes travaillant au niveau mondial (Figures 1 à 3). Leurs points de vue ont été recueillis au moyen d'enquêtes en ligne (n=860), d'entretiens (n=158) et de consultations en cours animées par les dirigeants de la communauté et de la société civile touchées par la tuberculose dans chaque région, les chercheurs en sciences sociales et les organisations de coordination, comme indiqué dans la section Remerciements, entre septembre 2022 et mars 2023.

Environ un tiers des répondants à l'enquête se sont identifiés comme des personnes atteintes de tuberculose ou des survivants de la tuberculose (n=295). D'autres répondants (n=565) ont été identifiés comme des représentants d'organisations communautaires et d'organisations de la société civile, y compris des organisations non gouvernementales et à but non lucratif, et des réseaux de survivants de la tuberculose et de PCV (75 %) ; suivis par des experts techniques, y compris des développeurs et des représentants d'organismes de financement (10 %) ; des universitaires ou des représentants d'établissements de recherche (8 %) ; des représentants du gouvernement (3 %) ; et des journalistes (1 %). La plupart (90 %) des participants vivent et/ou travaillent dans des pays à revenu faible ou intermédiaire (PRITI) touchés par la tuberculose.

Figure 1

Répartition régionale des répondants aux enquêtes et aux entretiens

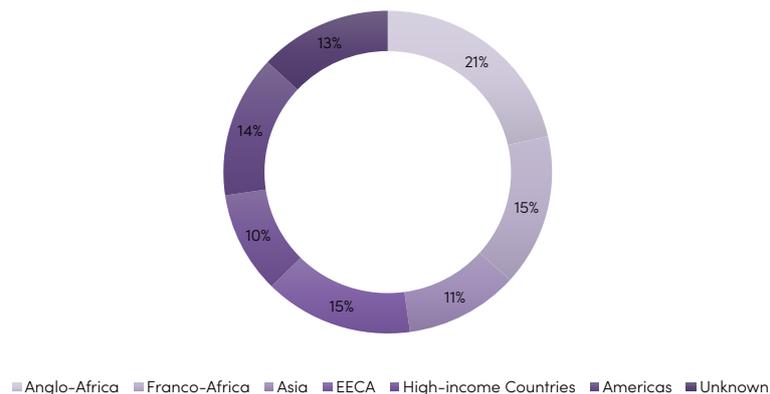


Figure 2

Pays représentés par les répondants aux enquêtes et aux entretiens

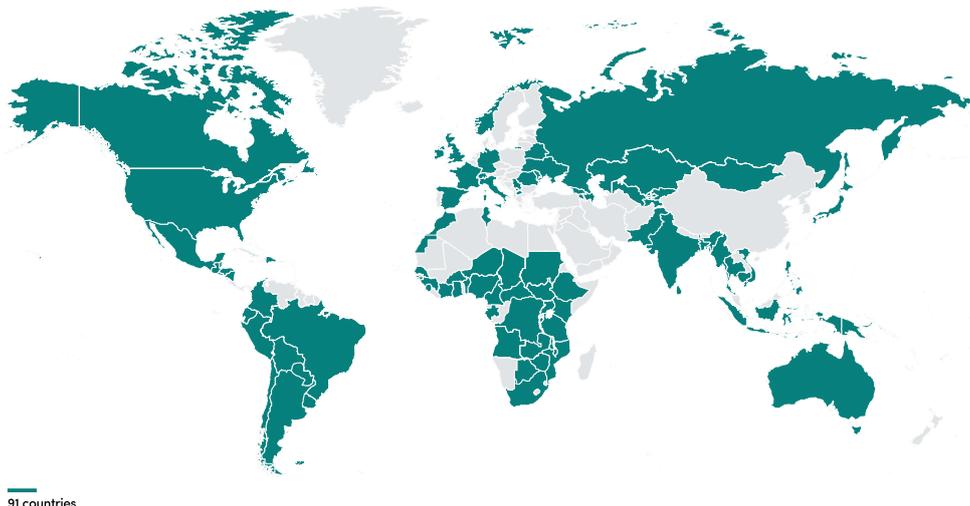
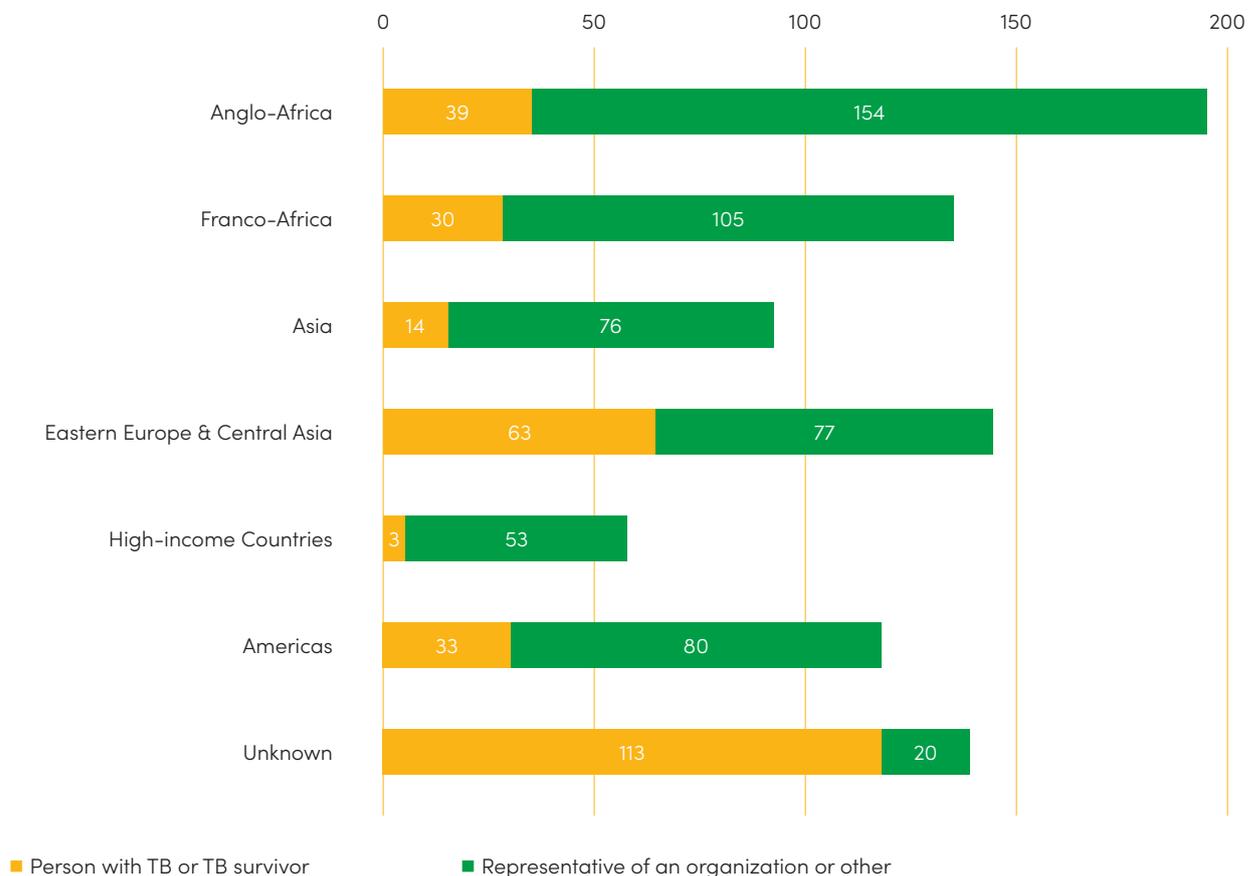


Figure 3

Profil des répondants aux enquêtes



Un cadre des droits de la personne dirigé par la communauté⁸ a été appliqué pour analyser les données des répondants, contextualisées selon les conclusions de la littérature formelle et de la littérature « grise ». L'état actuel des choses du point de vue des répondants, y compris une feuille de route sur les progrès accomplis dans la Déclaration politique de 2018¹, les défis persistants et les possibilités d'actions de transformation dans la riposte à la tuberculose sont décrits dans six domaines prioritaires. La feuille de route constituait une évaluation quantitative des progrès réalisés dans chaque domaine, où des objectifs catégoriques avaient été fixés dans la Déclaration politique de 2018 et où des données quantitatives étaient disponibles, et/ou une évaluation qualitative des progrès réalisés, en utilisant un code couleur, lorsque les objectifs n'avaient pas été spécifiés. La feuille de route comprenait également des données pertinentes provenant d'enquêtes, d'entretiens et de la documentation examinée pour le présent rapport.

Quarante études de cas illustrant les contributions des communautés touchées par la tuberculose et de la société civile dans les ripostes à la tuberculose aux niveaux mondial, régional, national et infranational sont mises en évidence, comme preuve de leur contribution et de leur impact. Ces études de cas ne représentent qu'une partie minime des efforts louables entrepris dans le monde entier et ne constituent en aucun cas un ensemble exhaustif.

Le rapport est en grande partie écrit dans un style narratif, en utilisant un langage explicitement déstigmatisant.⁹ Les preuves quantitatives qui sont déjà bien illustrées dans les documents produits par la communauté scientifique de la tuberculose sont peu répétées. Le rapport fournit plutôt une base narrative pour imaginer les ripostes à la tuberculose qui peuvent combler l'écart persistant, éviTableau et fatal entre les promesses faites et les progrès réalisés dans l'élimination de la tuberculose, et pour susciter des engagements et des objectifs plus ambitieux. Les méthodes complètes, détaillant le niveau sans précédent de participation et d'engagement des communautés touchées par la tuberculose et de la société civile, sont disponibles en **Annexe**.

Études de cas des communautés touchées par la tuberculose et de la société civile

Vous trouverez des exemples d'actions et de réalisations communautaires tout au long de ce rapport
 Les communautés touchées doivent être incluses à tous les niveaux de la riposte à la tuberculose
 Investir dans les communautés touchées par la tuberculose et la société civile = Investir dans l'élimination de la tuberculose

Objectifs pour l'élimination de la tuberculose

Les objectifs pour l'élimination de la tuberculose ont été fixés par la Déclaration politique de 2018 de la première UN HLM sur la tuberculose (Tableau 1)ⁱ, conformément à l'ODD 3 des Nations Unies visant à mettre fin à la tuberculose d'ici 2030 (sur la base de l'incidence de la tuberculose pour 100 000 habitants) et à la Stratégie mondiale de l'OMS pour mettre fin à la tuberculose (Tableau 2).

Les objectifs et les engagements de la Déclaration politique de 2018 sont mentionnés tout au long du présent rapport. Entre 2018 et 2023, de nombreuses réalisations peuvent être célébrées, telles que le développement de nouveaux schémas thérapeutiques

plus courts pour l'infection tuberculeuse, la maladie et la TB-DR, notamment la tuberculose infantile, et le déploiement du traitement préventif de la tuberculose (TPT) pour les personnes vivant avec le VIH. Cependant, nous sommes bien loin d'avoir atteint tous les objectifs.¹³⁷ⁱ Les mécanismes de responsabilisation actuels sont également insuffisants et présentent de graves lacunes dans la réalisation des engagements politiques et des investissements financiers dans la riposte à la tuberculose. Un certain nombre d'engagements liés aux Communautés, Droits et Genre (CDG) qui étaient, au départ, dépourvus d'indicateurs ou de cibles, n'ont pas permis de générer des investissements ou des actions significatifs. La pandémie de COVID-19 a considérablement entamé les efforts visant à éliminer la tuberculose, mais nous avons déjà pris du retard avant même 2020. Nous sommes donc confrontés à un écart fatal croissant entre les engagements et la réalité des communautés touchées par la tuberculose sur le terrain.

Tableau 1

Objectifs et engagements de la première déclaration politique de l'UN HLM pour 2022

Déclaration politique sur la tuberculose de la première UN HLM	Objectifs et engagements pour 2022
Atteindre toutes les personnes en comblant les lacunes en matière de diagnostic, de traitement et de prévention de la tuberculose	Traiter 40 millions de personnes atteintes de tuberculose, dont 3,5 millions d'enfants atteints de tuberculose. Traiter 1,5 million de personnes, dont 115 000 enfants, atteints de TB-DR. Fournir des TPT à 30 millions de personnes, dont 4 millions d'enfants de moins de cinq ans, 20 millions de contacts familiaux de personnes atteintes de tuberculose et 6 millions de personnes vivant avec le VIH.
Transformer la riposte à la tuberculose pour qu'elle soit équitable, axée sur les droits et centrée sur la personne	Supprimer les lois, les politiques et les programmes discriminatoires à l'égard des personnes atteintes de tuberculose. Protection et promotion des droits humains et de la dignité humaine. Reconnaître les obstacles socioculturels à la prévention, au diagnostic et aux services de traitement de la tuberculose, en particulier pour les PCV. Reconnaître la nécessité de développer des services de santé intégrés, centrés sur la personne, basés sur la communauté et sensibles au genre, basés sur les droits humains. Mettre fin à la stigmatisation et à la discrimination.
Investir les fonds nécessaires pour mettre fin à la tuberculose	Augmenter les investissements mondiaux globaux visant à mettre fin à la tuberculose à au moins 13 milliards de dollars américains/an. Augmenter les investissements mondiaux globaux dans la recherche sur la tuberculose à 2 milliards de dollars américains, afin de combler le déficit de financement de 1,3 milliard de dollars américains.
Accélérer le développement de nouveaux outils essentiels pour mettre fin à la tuberculose	S'engager à fournir de nouveaux vaccins sûrs, efficaces, équitables et abordables, des diagnostics adaptés aux points de service et aux enfants, des tests de sensibilité aux médicaments ; des schémas thérapeutiques plus sûrs, plus efficaces et plus courts ; des innovations pour renforcer les systèmes de santé (par exemple, des outils d'information et de communication et des systèmes de prestation pour les technologies nouvelles et existantes) afin de permettre une prévention, un diagnostic, un traitement et des soins intégrés, centrés sur les personnes atteintes.
S'engager à un leadership mondial décisif et responsable, y compris des rapports et des examens réguliers des Nations Unies	Demander au Directeur général de l'OMS de continuer à élaborer le cadre de responsabilisation multisectoriel et de le mettre en œuvre d'ici 2019. Demander au Secrétaire général (SG) de l'OMS de fournir un rapport d'avancement d'ici 2020 pour informer la prochaine UN HLM sur la tuberculose en 2023 pour examen par les chefs d'État et de gouvernement.

Extrait de la Déclaration politique de la Réunion de haut niveau de l'Assemblée générale des Nations Unies sur la lutte contre la tuberculose, 2018.¹

ⁱ Référence non classée par ordre

Tableau 2

Objectifs de la Stratégie OMS de lutte contre la tuberculose pour 2020 et 2030

Stratégie Halte à la tuberculose	Objectifs
Réduire l'incidence de la tuberculose	50 % d'ici 2025 et 80 % d'ici 2030
Réduire les décès dus à la tuberculose	75 % d'ici 2025 et 90 % d'ici 2030
Éliminer les coûts catastrophiques auxquels sont confrontées les familles touchées par la tuberculose	À 0 d'ici 2020

D'après la Stratégie OMS pour mettre fin à la tuberculose, 2015.²

Les principaux indicateurs ou mesures de progrès sont l'adoption de tests rapides de dépistage de la tuberculose et de nouveaux médicaments, la couverture du traitement de la tuberculose et du traitement préventif, le succès du traitement et les coûts catastrophiques auxquels sont confrontés les ménages touchés par la tuberculose.

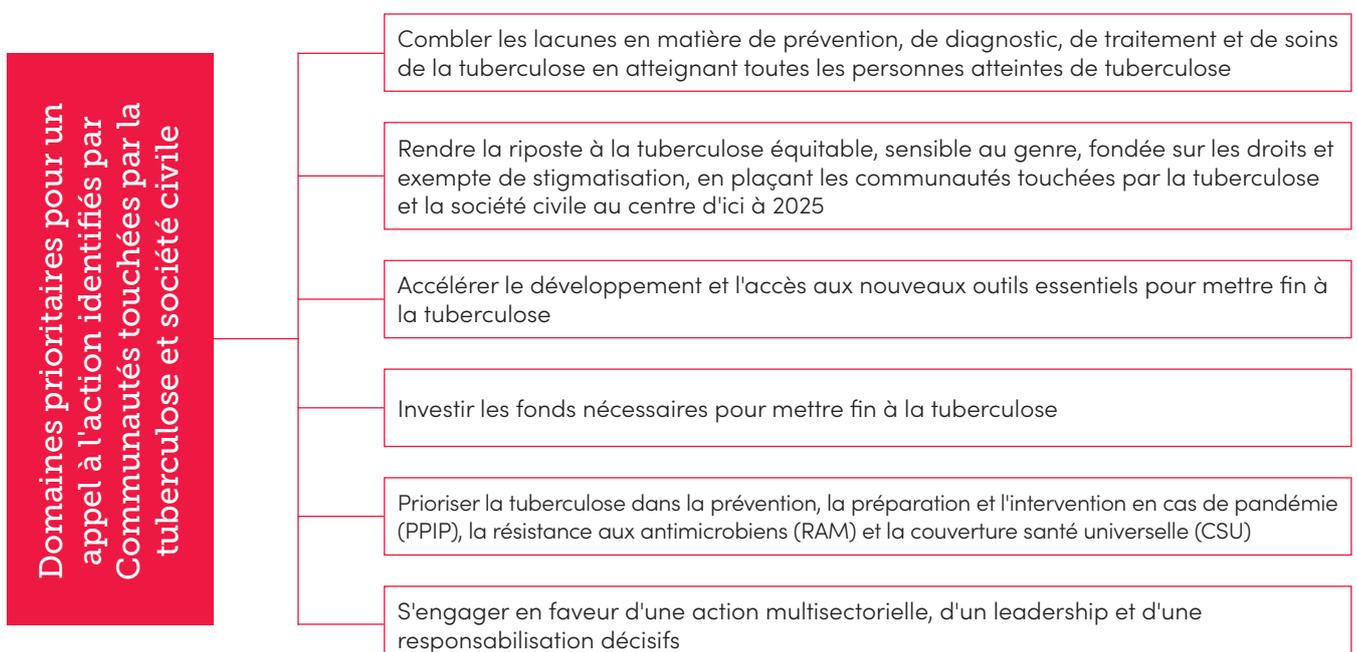
Comblent l'écart

Pour combler l'écart fatal entre les promesses faites lors de la Déclaration politique de 2018 de la première UN HLM des Nations Unies sur la tuberculose et les réalités sur le terrain, les communautés touchées par la tuberculose et la société civile exigent une action urgente et transformatrice dans six domaines prioritaires, en veillant à ce qu'ils soient véritablement inclus et engagés dans chacun de ces

domaines (Figure 4). Les progrès réalisés à ce jour, les obstacles et les défis, ainsi que les meilleures pratiques entreprises par les communautés touchées et les partenaires dans ces domaines sont détaillés dans les chapitres suivants, exposant les inégalités systémiques persistantes, les investissements limités et la nécessité d'un ensemble élargi d'objectifs prioritaires pour la communauté afin de régir la prise de décision en matière de tuberculose, dont beaucoup sont énoncées dans le Plan mondial pour mettre fin à la tuberculose 2023-2030⁶, comme indiqué précédemment.

Figure 4

Domaines d'action pour combler l'écart entre les engagements et les réalisations



Populations clés et vulnérables (PCV) touchées par la tuberculose

L'impératif d'une plus grande reconnaissance et de soins ciblés pour les PCV ne peut pas être sous-estimé, et leur voix est présentée dans ce rapport.

Bien que la tuberculose puisse toucher n'importe qui, les personnes qui ont une exposition accrue à la tuberculose en raison de leur lieu de vie ou de travail, les personnes qui ont un accès limité à des services de soins de santé générale et tuberculeuse de qualité, et les personnes présentant des facteurs comportementaux biologiques, courent un risque élevé de contracter la tuberculose, et font face à des résultats cliniques médiocres et à des conséquences sociales négatives (**Tableau 3**).⁶ La vulnérabilité à la tuberculose ne concerne

pas seulement l'incidence et la prévalence de la maladie. Elle découle d'obstacles dans le domaine juridique, des droits humains, socio-économique, professionnelle et biologique, auxquels certaines personnes sont davantage confrontées, souvent en raison de profondes inégalités sociales et historiques.⁸ À l'échelle mondiale et à l'intérieur des régions, il peut y avoir d'énormes variations entre les personnes qui représentent les PCV touchées par la tuberculose. Conformément aux engagements liés à « l'inclusion sociale » et à « l'équité » dans la Déclaration politique de 2018¹, les ripostes à la tuberculose doivent accorder une attention nuancée aux obstacles distinctifs auxquels sont confrontées les PCV. Aujourd'hui, de plus en plus de pays priorisent les PCV TB dans leurs plans stratégiques nationaux de lutte contre la tuberculose.¹⁰

Tableau 3

Populations clés et vulnérables dans la tuberculose

Les personnes qui présentent une exposition accrue à la tuberculose en raison de leur lieu de vie ou de travail

Prisonniers, travailleurs du sexe, mineurs, visiteurs d'hôpitaux, professionnels de santé et agents de santé communautaires

Les personnes qui :

- vivent dans des bidonvilles urbains ;
- vivent dans des espaces mal ventilés ou poussiéreux ;
- sont des contacts de personnes atteintes de tuberculose, y compris des enfants ;
- travaillent dans des environnements surpeuplés ;
- travaillent dans des hôpitaux ou sont professionnels de santé ;
- sont en contact ou vivent avec du bétail ;
- vivent ou travaillent près du bétail ou ingèrent du lait cru ou du sang.

Les personnes ayant un accès limité à des services antituberculeux de qualité

Travailleurs migrants, femmes dans des contextes où les inégalités liées au genre sont importantes, enfants, réfugiés ou personnes déplacées, mineurs illégaux et sans-papiers

Les personnes qui :

- proviennent de populations tribales ou de peuples autochtones ;
- sont sans abri ;
- vivent dans des zones difficiles d'accès ;
- vivent en maison de retraite ;
- souffrent d'un handicap mental ou physique ;
- font face à des obstacles juridiques à l'accès aux soins ;
- sont lesbiennes, gays, bisexuels ou transgenres.

Personnes à risque accru de tuberculose en raison de facteurs biologiques ou comportementaux qui compromettent la fonction immunitaire

Les personnes qui :

- vivent avec le VIH.
- souffrent de diabète ou de silicose.
- suivent un traitement immunosuppresseur.
- sont sous-alimentées.
- utilisent du tabac.
- souffrent de troubles liés à la consommation d'alcool et/ou de drogues injectables.

Extrait du Plan mondial pour mettre fin à la tuberculose 2023-2030, Partenariat Halte à la tuberculose ; p. 104-105.⁶

Plan d'action mondial pour mettre fin à la tuberculose 2023-2030

Le partenariat Halte à la tuberculose (STP), en collaboration avec la communauté de lutte contre la tuberculose dans son ensemble, a produit un plan mondial pour mettre fin à la tuberculose 2023-2030 (Tableau 4). Le plan fournit une feuille de route avec des estimations budgétaires détaillées pour mettre fin à la tuberculose d'ici 2030, des interventions politiques pour rendre les soins centrés sur les personnes accessibles à

tous, et des conseils pour combler les lacunes dans la R&D, la mise en œuvre et l'infrastructure de la tuberculose, et anticiper l'approbation et la disponibilité généralisée d'au moins un nouveau vaccin contre la tuberculose. Il s'agit d'un plan axé sur les communautés touchées par la tuberculose et la société civile, qui répond aux besoins en matière de genre, de droits et d'équité, en tenant compte des problèmes de santé mentale et de l'interaction avec différentes maladies comme le VIH/sida, entre autres facteurs. Il a pris plusieurs engagements dans le domaine des CDG, avec pour objectif que les pays réalisent une évaluation des CDG dans la tuberculose, élaborent un plan d'action chiffré des CDG dans la tuberculose, l'intègrent au PSN et mettent en œuvre/financent entièrement le plan. Les appels à l'action qui ont résulté de ce rapport ont des liens clairs avec le Plan mondial.

Tableau 4

Plan mondial pour mettre fin à la tuberculose 2030-2023 du partenariat Halte à la tuberculose, Actions prioritaires

Plan mondial pour mettre fin à la tuberculose 2023-2030	Actions prioritaires
Mettre fin à la tuberculose grâce à des programmes d'investissement complets mis en œuvre à grande échelle	<ul style="list-style-type: none"> • Investir dans un programme d'investissement complet. • Intensifier les interventions pour atteindre les objectifs et cibles clés.
Renforcer le diagnostic et les soins de la tuberculose	<ul style="list-style-type: none"> • Réimaginer les soins antituberculeux, en fournissant des services via une approche centrée sur les personnes. Augmenter l'utilisation des diagnostics modernes. • Trouver les personnes atteintes de tuberculose non identifiées. • Élargir le diagnostic précoce, y compris aux stades subcliniques. • Élaborer et mettre en œuvre des stratégies de communication publique pour sensibiliser le public à la tuberculose et promouvoir la recherche précoce de soins de santé. • Intégrer le dépistage et le test de la tuberculose à d'autres services de santé, en mettant l'accent sur les services qui traitent des comorbidités courantes ou des groupes à risque, en fonction du contexte épidémiologique local. • Fournir une assistance qui permet aux personnes recevant des soins antituberculeux de suivre un traitement complet sans fardeau excessif pour elles et leur famille, tout en évitant des coûts catastrophiques. • Renforcer les systèmes d'approvisionnement et les chaînes d'approvisionnement.
Renforcer la prévention de la tuberculose	<ul style="list-style-type: none"> • Mettre en œuvre des mesures de prévention et de contrôle des infections aéroportées dans les établissements de soins de santé et les lieux intérieurs à haut risque, où les gens se rassemblent. • Fournir un TPT aux personnes vivant avec l'infection tuberculeuse et qui sont plus à risque de progression vers une tuberculose active. • Déployer des vaccins efficaces une fois que ces vaccins sont officiellement recommandés et disponibles. • S'attaquer aux facteurs de risque de tuberculose et aux déterminants sociaux.
Partenariat avec les principales parties prenantes : les communautés et le secteur privé	<ul style="list-style-type: none"> • Accroître le soutien financier pour multiplier au moins par quatre l'implication des communautés touchées par la tuberculose dans la riposte à la tuberculose. • Soutenir les modèles communautaires et à domicile pour la prévention et les soins de la tuberculose. • Augmenter les approches mixtes public-privé pour améliorer la qualité des soins antituberculeux, réduire les dépenses personnelles et améliorer la déclaration des données dans le secteur privé de la santé. • Soutenir une riposte multisectorielle à la tuberculose grâce à des partenariats plus solides.

Mettre fin à la tuberculose grâce à la couverture santé universelle, à la préparation et à l'intervention en cas de pandémie et aux actions socio-économiques

- Élargir l'accès aux services antituberculeux grâce à des initiatives de couverture santé universelle.
- Placer la lutte antituberculeuse au centre des efforts de préparation et d'intervention en cas de pandémie.
- Investir dans la réduction de la pauvreté et le développement durable.

Droits humains, stigmatisation, genre et populations clés et vulnérables

- Positionner les droits humains universels comme le fondement de la riposte à la tuberculose.
- Éliminer la stigmatisation et la discrimination liées à la tuberculose.
- Veiller à ce que les interventions antituberculeuses soient sensibles au genre et transformatrices en matière de genre.
- Prioriser, atteindre et impliquer les populations clés et vulnérables.

Accélérer le développement de nouveaux outils de lutte contre la tuberculose

- Investir au moins 4 milliards de dollars par an pour accélérer la recherche et le développement de nouveaux diagnostics, médicaments et vaccins antituberculeux. Les ressources doivent être mobilisées auprès des gouvernements et des philanthropies, un engagement accru avec le secteur privé et un financement innovant et durable.
- Mettre au point un nouveau vaccin antituberculeux d'ici 2025.
- Accélérer le développement de nouveaux outils pour prévenir, diagnostiquer et traiter la tuberculose en identifiant des voies innovantes de développement de produits et en améliorant la collaboration entre les acteurs du développement de produits.
- Investir au moins 800 millions de dollars par an dans la recherche scientifique fondamentale.
- Développer l'utilisation de la recherche opérationnelle.
- Développer et mettre en œuvre des outils numériques.
- Créer un environnement propice à la R&D en matière de tuberculose.
- Appliquer les meilleures pratiques en matière d'engagement communautaire tout au long du processus de R&D.
- Appliquer les principes d'accès au déploiement et à l'optimisation de l'utilisation des nouveaux outils.
- Renforcer le plaidoyer en faveur de l'innovation en matière de tuberculose.

Besoins en ressources, retour sur investissement et coût de l'inaction

- Mobiliser 209,8 milliards de dollars de financement entre 2023 et 2030 pour les soins et la prévention de la tuberculose, dont 52,6 milliards de dollars pour la vaccination une fois qu'un nouveau vaccin est disponible. Les ressources nécessaires pour les soins et la prévention, à l'exclusion de la vaccination, s'élèvent à 157,2 milliards de dollars, soit en moyenne 19,65 milliards de dollars par an.
- Mobiliser 40,18 milliards de dollars de financement entre 2023 et 2030 pour la R&D sur la tuberculose et la recherche scientifique fondamentale grâce à une base de financement plus diversifiée.

Extrait du Plan mondial pour mettre fin à la tuberculose 2030-2023, partenariat Halte à la tuberculose.⁶



DOMAINE D'ACTION 1 : Comblent les lacunes en matière de prévention, de diagnostic, de traitement et de soins de la tuberculose en atteignant toutes les personnes atteintes de tuberculose

Introduction

En tant que communauté TB, nous déclarons sans réserve que le droit d'accéder à la prévention, au diagnostic, au traitement et aux soins de la tuberculose de la meilleure qualité est un droit humain fondamental pour toutes les personnes, quels que soient leur identité, leur lieu de vie et de travail, ou la manière dont elles s'identifient. Les schémas thérapeutiques à court terme et les diagnostics moléculaires rapides ne sont pas négociables. Ce n'est qu'avec une ambition politique accrue que les droits des personnes touchées par la tuberculose peuvent être promus et protégés. Dans ce chapitre, nous partageons les points de vue des communautés touchées par la tuberculose et de la société civile sur les réalisations, les lacunes rencontrées et les opportunités de mise à l'échelle des meilleurs outils fondés sur des données probantes disponibles pour la tuberculose, y compris la TB-DR, la tuberculose infantile et les comorbidités liées à la tuberculose. Nous commençons par examiner la situation actuelle pour situer les arguments présentés et aboutir à un appel à l'action ambitieux. Cette approche est reproduite dans chaque chapitre.

État actuel des choses

Feuille de route

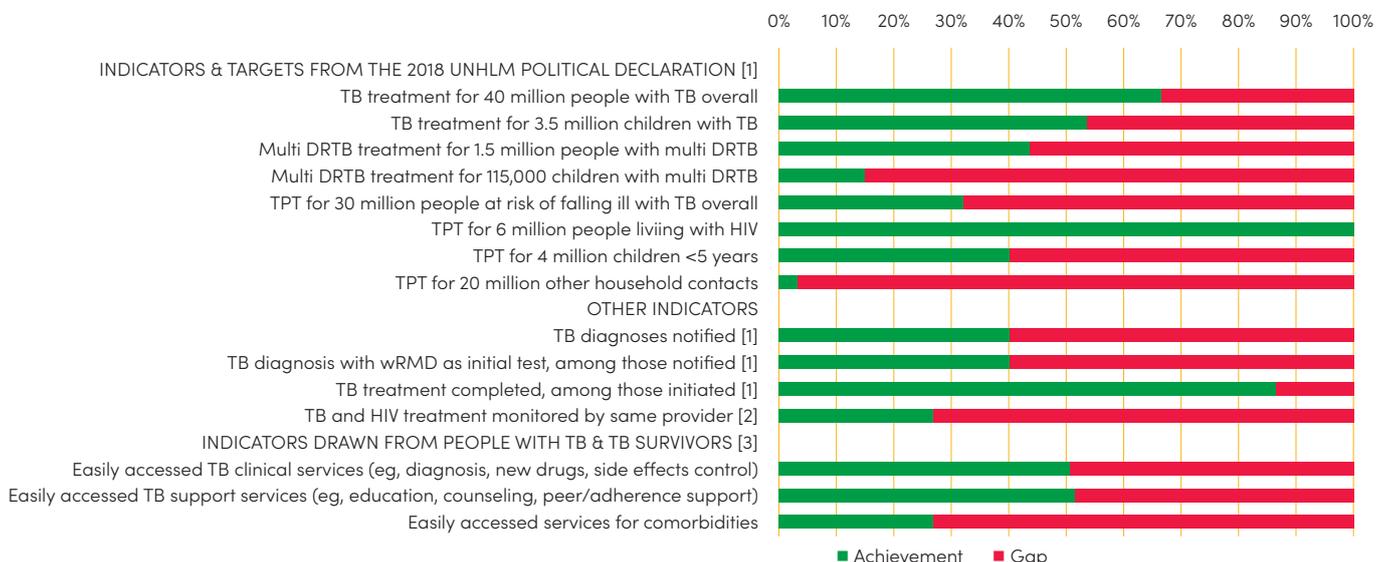
Des progrès ont été accomplis pour combler les lacunes en matière de prévention, de diagnostic, de traitement et de

soins de la tuberculose en ce qui concerne les indicateurs pertinents de la Déclaration politique de 2018. Entre 2018 et 2022, 26,3 millions de personnes, dont 1,9 million d'enfants, ont été traitées pour la tuberculose ; et 649 000 personnes, dont 17 700 enfants, ont été traitées pour la TB-DR. Au total, 12,5 millions de personnes ont été placées sous TPT, dont 10,3 millions de personnes vivant avec le VIH, 1,6 million de contacts familiaux avec des enfants et 600 000 autres contacts familiaux. Ce sont des succès louables compte tenu du bouleversement massif des ripostes à la tuberculose dans tous les pays en raison de la pandémie de COVID-19. Cependant, il reste un déficit flagrant (Figure 5) qui nécessite une action urgente, d'autant plus qu'au moment où nous rédigeons le présent rapport, la tuberculose est en train de reprendre son titre de maladie infectieuse la plus meurtrière au monde.

Notamment, en 2021, 4,2 millions des 10,6 millions de personnes vivant avec la tuberculose n'ont pas été diagnostiquées ou notifiées^{5,11}, et 60 % des personnes notifiées n'ont pas bénéficié de test de diagnostic moléculaire rapide en tant que test de diagnostic initial.¹¹ Il existe de nombreux autres indicateurs importants pertinents pour ce domaine d'action pour lesquels on ne dispose pas de données globales. Dans les sections qui suivent, ces réalisations et ces lacunes sont reflétées à travers le prisme de la communauté touchée par la tuberculose et des acteurs de la société civile, y compris les répondants de la communauté scientifique et technique de la tuberculose.

Figure 5

Feuille de route pour combler les lacunes en matière de prévention, de diagnostic, de traitement et de soins de la tuberculose



[1] Based on 2021 data in the WHO Global TB Report 2022;

[2] Based on 2021 data in the UNAIDS Global AIDS Monitoring database;

[3] Based on 2022 survey data from people with TB/TB survivors.

Prévention de la tuberculose

L'approbation des nouveaux schémas thérapeutiques TPT plus courts d'une durée de 1 à 3 mois a constitué une avancée décisive dans la prévention de la tuberculose. La livraison accélérée du TPT à 10,3 millions de personnes vivant avec le VIH, dépassant les objectifs de la Déclaration politique, est également une victoire majeure grâce aux mises à jour rapides faites dans les directives nationales de plusieurs pays (par exemple, le Kenya, le Ghana, l'Afrique du Sud, le Malawi et le Zimbabwe) ainsi que les efforts de collaboration des communautés et des personnes touchées par le VIH. Les cibles pour la couverture du TPT étaient cependant très conservatrices et les personnes séronégatives, en particulier les contacts familiaux et infantiles des personnes atteintes de tuberculose, continuent d'être peu ou pas identifiées dans l'administration du TPT. Un niveau proportionnel de plaidoyer et d'actions est nécessaire pour renforcer les enquêtes sur les contacts et établir des contacts sur la TPT, afin de correspondre aux taux atteints chez les personnes vivant avec le VIH. **[Étude de cas 1]**

Les répondants à ce rapport ont fait valoir que sans confirmation de l'infection tuberculeuse, les personnes sans symptômes de la maladie sont — sans surprise — réticentes à être placées sous médicaments, et encore moins d'accord pour que leurs enfants commencent un TPT, même si le traitement est court. La nécessité d'un test précis au point de service pour l'infection tuberculeuse ne peut être sous-estimée. Bien que de nouveaux tests aient été approuvés, ils ont tous leurs limites.^{12,13}

Les actions préventives contre la tuberculose ont également été très limitées, reposant principalement sur une intervention pharmaceutique. Les mesures de prévention et de contrôle des infections aéroportées, dont il est prouvé qu'elles réduisent la transmission, font défaut dans la plupart des établissements de santé et des lieux de rassemblement.¹⁴ Il y a eu peu de tentatives concertées pour s'attaquer aux déterminants sociaux fondamentaux de la tuberculose, en particulier les facteurs de la tuberculose chez les PCV, tels que les milieux de vie et de travail pauvres et surpeuplés, et réduire le risque de comorbidités associées telles que la sous-alimentation/la malnutrition, le diabète, la silicose et le tabagisme.¹⁵ Enfin, l'absence d'un vaccin antituberculeux efficace constitue une lacune flagrante, soulevée dans le Domaine d'action 3.

Diagnostic de la tuberculose

L'écart de diagnostic de la tuberculose en 2021 a été estimé à 40 %.^{5,11} Bien que les notifications aient considérablement diminué pendant le confinement de la pandémie de COVID-19, on sait que même avant 2020, une personne sur trois touchée par la tuberculose n'en avait pas été informée.⁵ Les communautés touchées par la tuberculose et la société civile attendent la publication du prochain Rapport mondial sur la tuberculose pour savoir si certains pays ont pu combler cet écart.

Pour localiser les personnes atteintes de tuberculose et n'ayant pas été identifiées, il faut un meilleur accès et une plus forte utilisation aux WRD dans les lieux de soin. Le diagnostic moléculaire rapide est sur le marché depuis plus de 12 ans. Bien que son utilisation ait progressivement augmenté, en particulier grâce à la participation du secteur privé **[Étude de cas 2]**, les répondants ont donné les mêmes conclusions que le Rapport mondial de l'OMS sur la tuberculose, selon lesquelles ces tests sont fortement sous-utilisés. En 2021, six personnes sur dix à qui on avait notifié qu'elles avaient la tuberculose n'ont pas bénéficié des meilleurs WRD disponibles.¹¹ Le problème est que même les meilleurs tests disponibles

restent complexes, coûteux, lourds en ressources et donc inaccessibles à la plupart des personnes dans le besoin. Les répondants ont indiqué que les personnes atteintes de tuberculose continuent d'être diagnostiquées au moyen de frottis d'expectoration et d'examen cliniques qui ne sont pas sensibles, ne sont pas spécifiques, ne parviennent pas à détecter une maladie subclinique et sont tardifs — obligeant les personnes faisant l'objet d'une investigation clinique à se déplacer d'un établissement à l'autre et à endurer de longues attentes. Les RMD¹⁶ modifiés qui peuvent être utilisés dans des zones de déficit énergétique (par exemple, Truenat), chez les enfants (par exemple, prélèvement d'échantillons de selles avec GeneXpert) et parmi les PCV présentant une maladie atypique telle que les personnes vivant avec le VIH (par exemple, TB LAM) ne sont pas encore disponibles à grande échelle.

La norme de l'OMS pour l'accès universel au diagnostic rapide de la tuberculose — publiée après la collecte des données pour ce rapport — comprend 12 critères de référence pour soutenir le passage des personnes à travers la cascade du diagnostic^{13b1}. Avec le soutien des donateurs et de la société civile, nous pourrions assister à une réduction de l'écart de diagnostic de la tuberculose.

Étude de cas 1 Les équipes de TPT mené par la communauté répondent aux besoins des enfants en matière de tuberculose au Mozambique

La détection et le suivi de la tuberculose infantile au **Mozambique** sont gravement entravés par le manque de dépistage actif aux points d'entrée des services pédiatriques, l'absence d'informations sur les contacts des enfants, l'inefficacité des méthodes d'échantillonnage et d'analyse des tests pédiatriques, le faible lien entre la recherche des contacts et le TPT, et le faible suivi de l'achèvement du TPT. En 2022, l'ONG locale ADPP (Ajuda de Desenvolvimento de Povo para Povo) a adapté une plateforme de surveillance numérique menée par la communauté (SMC), OnImpact, avec un modèle assisté de sensibilisation pour placer les personnes, y compris les enfants, au cœur de la lutte contre la tuberculose. Plus de trois mois après l'intervention, des obstacles liés à la tuberculose infantile chez 504 personnes dans la province de Zambezia ont été découverts, en particulier le fait que les enfants de 88 % des personnes n'avaient pas commencé de TPT en raison des frais de déplacement, des longs trajets vers l'établissement de santé et de l'accès limité aux médicaments TPT.

Les militants locaux de la lutte antituberculeuse de l'ADPP, ainsi que les infirmières travaillant dans la lutte contre la tuberculose et les infirmières de santé infantile des établissements de santé concernés, ont mené une campagne pour rapprocher les enfants éligibles du TPT. La campagne comprenait la recherche des contacts et l'éducation sur la tuberculose dans le cadre de « fêtes de la santé » organisées au sein de la communauté. Les « équipes TPT » ont visité 504 foyers et examiné 1 157 contacts à domicile, ce qui a permis de diagnostiquer 124 personnes atteintes de tuberculose, dont 77 enfants de moins de 15 ans. 320 autres enfants ont été identifiés comme éligibles et ont commencé un TPT.

En fournissant des informations en temps réel sur les lacunes et les opportunités en matière de services, la SMC numérique a servi de système d'alerte efficace pour des réponses communautaires et sanitaires rapides et fondées sur des données probantes, soutenant les objectifs de lutte contre la tuberculose infantile.

Étude de cas 2 Permettre l'accès aux services de lutte contre la tuberculose grâce à un engagement auprès de prestataires privés et informels

Dans de nombreux PRITI, les deux tiers des personnes présentant des symptômes de tuberculose demandent d'abord des soins auprès de prestataires extérieurs au secteur public.³⁸ Le TB PPM Learning Network (tpppm.org) montre comment les fournisseurs privés et informels sont en mesure de résoudre les problèmes d'accès, de stigmatisation et d'inégalité. En 2019–2020, grâce au financement de l'initiative TB REACH du partenariat Halte à la Tuberculose, la fondation OGRA, au Kenya, a mis en œuvre l'initiative Maliza TB Mashinani (Stopper la tuberculose à la racine) pour engager des prestataires privés formels et informels dans le dépistage de la tuberculose. Les adolescentes et les jeunes femmes, comme Binta Balozis (bénévoles en santé communautaire), ont été formées et affectées dans des établissements privés pour aider le personnel à identifier les personnes atteintes de tuberculose. En 10 mois, 45 003 personnes ont été dépistées, parmi lesquelles des contacts familiaux, ce qui a permis de confirmer 250 diagnostics. Les prestataires privés ont apprécié le leadership dont on fait preuve ces adolescentes et ces jeunes femmes.

À peu près au même moment, au **Pakistan**, la Bridge Consultants Foundation (BHF) a appliqué le financement TB REACH pour engager des prestataires privées féminines dans le dépistage de la tuberculose. Dans quatre districts, 1 050 femmes atteintes de tuberculose ont été notifiées, soit un tiers de toutes les notifications parmi les femmes. Le fait que les prestataires féminines, qui se concentraient initialement sur les problèmes gynécologiques et pédiatriques, dirigent les rencontres cliniques habituellement dominées par les hommes a aidé à surmonter les barrières de genre. Les Community Chest camps, les sessions de plaidoyer favorisant l'autonomisation des femmes et l'inclusion de partisans masculins du traitement au sein des familles ont amélioré le confort des femmes dans l'obtention de soins antituberculeux.

En **Inde**, conformément à l'approche de Jan Andolan du ministère de la Santé et du Bien-être familial intitulée « Engager les chefs religieux et les institutions panchayati raj », le Karnataka Health Promotion Trust (KHPT) a lancé le programme « Garder la foi dans la lutte contre la tuberculose ». Avec le financement de l'USAID, KHPT a engagé 154 chefs religieux dans quatre États en Inde et a développé et partagé 16 messages vidéo soigneusement organisés pour apaiser les craintes de la communauté au sujet de la tuberculose, réduire la stigmatisation et rapprocher les gens des soins de santé.

Traitement de la tuberculose

Chez les personnes placées sous traitement antituberculeux, les réussites tendent à augmenter. Les taux d'achèvement du traitement sont restés à 86 % pendant la pandémie de COVID-19⁵, ce qui suggère que la qualité des soins a été maintenue pendant la perturbation, notamment grâce à des ripostes dirigées par la communauté. [Étude de cas 3] Les efforts de leadership communautaire contribuent également à soutenir la continuité des soins antituberculeux dans les zones de conflit telles que l'Ukraine. [Étude de cas 4]

Étude de cas 3 Des agents communautaires au Togo fournissent un soutien au traitement de la tuberculose au plus fort de la pandémie de COVID-19

La COVID-19 a été identifiée au **Togo** en mars 2020. Comme dans de nombreux autres pays, la situation a entraîné une baisse de la recherche générale dans les soins de santé et, dans le cas de la tuberculose, l'arrêt du traitement directement supervisé (TDS) en établissement. En réponse à cet environnement changeant, le Programme national de lutte contre la tuberculose (PNLT) du Togo a accordé des attributions pluriannuelles de médicaments aux personnes atteintes de tuberculose. Bien que cette initiative novatrice ait été bien accueillie, elle présentait également un risque accru pour la réussite du traitement.

Le PNLT togolais a ainsi testé le soutien au traitement par TDS en s'appuyant sur des agents de la communauté, en particulier des agents de santé communautaires (ASC) et des relais communautaires (RC). Les ASC et les RC ont été formés et rémunérés pour leur déplacement, afin de rendre visite et de suivre les personnes sous traitement antituberculeux. Leurs tâches comprenaient l'observation quotidienne pendant la phase de traitement intensif, l'observation mensuelle pendant la phase de suivi, les rappels de rendez-vous pour les points focaux TB et la sensibilisation au sein de la communauté. Le projet a été évalué auprès de 182 participants répartis également entre les sites d'intervention et les sites de contrôle. Au deuxième mois de traitement, le taux de conversion de la culture de TB était de 89,01 % dans le groupe d'intervention contre 70,33 % dans le groupe témoin. Les résultats du traitement dans l'intervention par rapport au contrôle reflétaient (i) la réussite thérapeutique : 93,41 % contre 78,02 % ; (ii) la perte de vision : 0 % contre 6,59 % ; et (iii) le décès : 1,10 % contre 5,59 %. L'exploitation des ASC et des RC pour la surveillance du traitement antituberculeux s'est avérée fructueuse.³⁹

Les gains et les défis documentés de l'expérience du Togo peuvent être exploités et développés à l'intérieur du pays et au-delà de ses frontières. La pandémie de COVID-19 a également laissé au Togo et à d'autres pays une envie féroce de poursuivre de nouvelles approches de suivi et de soutien au traitement au-delà du TDS.

L'approbation rapide par l'OMS d'un nouveau schéma thérapeutique sûr et efficace de quatre mois pour la tuberculose sensible aux médicaments (DS-TB) annonce un tournant.¹⁷⁻¹⁹ Les communautés touchées par la tuberculose et la société civile se félicitent des effets promis pour le traitement et les soins centrés sur les personnes. Cependant, 39 % des personnes atteintes de tuberculose ne s'adressent pas aux établissements de santé pour commencer le traitement, et encore moins pour accéder aux nouveaux schémas.⁵ Toute réussite dans le traitement de la tuberculose doit donc être évaluée par rapport à cette lacune, rapportée par les répondants au sein des PRE également [Étude de cas 5], et d'autres défis signalés qui ont été validés par la recherche, tels que les coûts catastrophiques auxquels sont confrontées les familles touchées par la tuberculose²⁰, les effets à vie des séquelles post-TB telles que la maladie pulmonaire post-TB (PTLD)²¹, et les conditions de comorbidités de la tuberculose, notamment les problèmes de santé mentale qui sont accélérés par la tuberculose.^{22,23}

Étude de cas 4 Répondre aux défis de la guerre en Ukraine

La guerre et les conflits armés compromettent l'accès aux services essentiels, y compris au diagnostic de la tuberculose et aux soins antituberculeux. La guerre de la Russie contre l'**Ukraine** a paralysé l'infrastructure sanitaire ukrainienne, y compris le réseau énergétique. Une enquête menée par des groupes de défense des droits de l'homme fait état de 700 attaques contre des hôpitaux, des agents de santé et d'autres infrastructures médicales en Ukraine depuis le début de l'invasion.⁴⁰ Entre février et décembre 2022, il y a eu 292 attaques endommageant ou détruisant 218 hôpitaux et cliniques, 181 attaques contre d'autres infrastructures de santé telles que des pharmacies, des centres de transfusion sanguine et des cliniques dentaires, 65 attaques contre des ambulances et 86 attaques contre des travailleurs de santé, faisant 62 morts et 52 blessés. Bien que les données ne soient pas encore disponibles, il est probable que la guerre ait augmenté l'incidence de la tuberculose et diminué les notifications, augmentant ainsi le nombre de personnes atteintes de tuberculose et non identifiées. Les personnes atteintes de tuberculose ont maintenant besoin de ressources pour l'évacuation, de fournitures vitales essentielles telles que le logement et la nourriture, d'emplois dans les régions où elles sont réinstallées et d'une assistance psychologique.

Dans ces circonstances extraordinaires, l'Ukraine et les Ukrainiens ont mobilisé une riposte publique sans précédent. L'Alliance pour la santé publique a effectué une évaluation du besoin de dépistage de la tuberculose et du financement nécessaire pour récupérer les documents des personnes déplacées à l'intérieur du pays ayant perdu l'accès aux soins. TB Europe Coalition a coordonné le dépistage de la tuberculose chez les enfants et les mères aux SPILNO Children Points de l'UNICEF, organisé l'évacuation des civils des territoires occupés et acheté et livré des fournitures médicales aux établissements de soins de santé. TBpeople Ukraine et d'autres organisations en Ukraine se sont concentrées sur la fourniture d'une aide humanitaire d'urgence, certaines ONG fournissant des médicaments, de la nourriture, de l'eau et des produits de soins personnels aux établissements de santé et aux personnes prises en charge dans les territoires occupés, même au milieu des échanges de tirs. Les chiffres exacts ne sont pas encore connus, mais de nombreux volontaires transportant de l'aide humanitaire ont été blessés, tués et/ou pris en otage.

Le Centre de santé publique, en collaboration avec le Ministère de la santé d'Ukraine, assure la direction et la coordination en élaborant le Plan d'action national pour la fourniture d'une assistance médicale aux personnes touchées par la tuberculose dans le contexte de la guerre ; des mesures de gestion visant à rétablir la chaîne d'approvisionnement afin d'assurer la continuité des soins antituberculeux ; et le suivi des besoins des installations régionales de lutte antituberculeuse en équipements de protection individuelle (par exemple, gilets pare-balles et casques), médicaments et fournitures médicales.

Les communautés touchées par la tuberculose et la société civile travaillent en première ligne, en solidarité avec les PCV TB touchées par la guerre, et doivent être soutenues et financées pour poursuivre ce travail crucial.

Étude de cas 5 Les obstacles à l'accès aux diagnostics et aux médicaments essentiels s'étendent aux PRE

On peut, à tort, supposer que les personnes vivant dans les PRE ont accès à des expériences de soins de santé plus dignes et technologiquement ultramodernes. Dans de nombreux pays en développement, comme la tuberculose touche relativement moins de personnes, et que la plupart d'entre elles sont marginalisées ou autrement vulnérables, elle n'est pas aussi aisément reconnue comme un problème par les fournisseurs de soins de santé, le public et les politiciens. Les personnes touchées par la tuberculose finissent par rencontrer de nombreux défis pour obtenir un diagnostic opportun. Les survivants de la tuberculose dans divers PRE ont partagé leurs récits.

Les tentatives d'accéder aux meilleurs traitements disponibles dans les PRE sont tout aussi frustrantes. Bien qu'elle figure sur la liste modèle des médicaments essentiels de l'OMS⁴¹, la rifapentine est inaccessible dans de nombreux pays à revenu élevé comme le **Canada**, en raison de politiques injustes des entreprises et du pays. Les règlements de Santé Canada, par exemple, stipulent que les médicaments ne peuvent être importés que directement du fabricant, mais Sanofi (sanofi.ca), le fabricant de la rifapentine, n'a jamais présenté de demande d'approbation réglementaire dans le pays. Cela signifie que les fournisseurs doivent surmonter des obstacles administratifs strictes, avec le programme des besoins urgents en santé publique de Santé Canada, pour que les personnes atteintes de tuberculose puissent avoir accès aux derniers traitements de courte durée. On retrouve une expérience similaire en Europe, où Sanofi n'a jamais déposé de demande d'enregistrement de rifapentine auprès de l'Agence européenne des médicaments. En revanche, plusieurs autres pays, en particulier les PRIT et certains pays à revenu intermédiaire comme l'**Australie**, utilisent le Fonds Mondial pour la lutte antituberculeuse, coordonné par le partenariat Halte à la tuberculose, pour importer de nouveaux médicaments essentiels contre la tuberculose. Ceci conduit, dans ces pays, à un meilleur accès à des formulations combinées à dose fixe (CDF) de qualité garantie, et centrées sur les personnes, par rapport à la grande majorité des PRE.

Tuberculose pharmacorésistante (TB-DR)

Les lignes directrices de l'OMS ont fait évoluer la norme de soins pour la TB-DR vers de nouveaux schémas thérapeutiques sûrs et efficaces tous oraux de six mois.²⁴ Les répondants ont fréquemment fait remarquer que cela avait changé la donne pour les personnes atteintes de TB-DR, et l'OMS rapporte qu'à la fin de 2021, 124 pays utilisaient la bédaquiline, 109 pays utilisaient des schémas sans injection et 92 utilisaient des schémas plus courts.⁵ Bon nombre de ces gains ont été obtenus grâce aux premiers efforts de plaidoyer des communautés touchées par la tuberculose et de la société civile, qui ont été rapportés dans le premier rapport Écart Fatal.⁷ Parmi les personnes ayant bénéficié des derniers schémas de traitement de la TB-DR, les taux de réussite du traitement ont presque doublé, pour atteindre 60 %.⁵ Malgré cela, les protections de la propriété intellectuelle mettent fin à la fabrication de génériques et ralentissent le rythme de l'accès universel dans de nombreux contextes.²⁵

La récente décision de l'Inde de refuser un deuxième brevet pour la bédaquiline, en partie grâce aux efforts de lobbying des survivants de la tuberculose, est un soulagement pour les communautés touchées par la tuberculose et pour la société civile.²⁶

Le déploiement de nouveaux traitements pour la TB-DR doit encore être associé à l'amélioration des technologies et des pratiques de test. Les données de 2021 montrent que seulement 49 % des personnes atteintes de tuberculose résistante à la rifampicine ont été testées pour la résistance aux fluoroquinolones, un marqueur de la multi-DRTB, et seule une personne sur trois atteinte de TB-DR a été placée sous traitement.⁵ Les défis de l'innovation sont mis en évidence dans le **Domaine d'action 3**.

Tuberculose infantile

Les enfants atteints de tuberculose peuvent désormais accéder à des schémas thérapeutiques plus courts et adaptés aux enfants, pour traiter la tuberculose, y compris la TB-DR. De même, les contacts d'enfants de personnes atteintes de tuberculose peuvent également accéder à des schémas thérapeutiques plus courts.²⁷ Le succès du traitement chez les enfants atteints de tuberculose est stable à 88 % et le TPT à 80 %.⁵ Cependant, les enfants de moins de 15 ans constituent 14 % de tous les décès liés à la tuberculose, un chiffre inacceptable.⁵ Entre 2018 et 2021, moins de la moitié de tous les enfants estimés atteints de tuberculose ont été placés sous traitement, et seulement 15 % de ceux atteints de TB-DR ont bénéficié d'un traitement.⁵ La couverture de la TPT est également médiocre ; seul un sur trois contacts d'enfants de moins de 5 ans de personnes atteintes de tuberculose est identifié par les investigations sur les contacts familiaux et placé sous TPT.⁵ Les répondants ont exprimé de graves préoccupations au sujet de l'écart de diagnostic de la tuberculose chez les enfants, principal facteur de ces horribles résultats. Beaucoup trop d'enfants atteints de tuberculose ou à risque de développer la tuberculose ne sont tout simplement pas identifiés et n'intègrent donc pas la cascade de soins.

Les communautés touchées par la tuberculose et la société civile [**Étude de cas 6**] travaillent dur pour surmonter les obstacles enregistrés précédemment²⁸, tels que le manque de RMT adaptés aux enfants, la faible sensibilisation et le plaidoyer autour des nouveaux schémas plus courts, et la résistance des prestataires à la mise en œuvre d'algorithmes de diagnostic de la tuberculose infantile et des soignants à placer leurs enfants sous traitement antituberculeux. Les efforts dévoués pour des formulations de TB-DR adaptées aux enfants doivent être résolus, mais certains répondants ont souligné le défi persistant du manque d'accès dans les zones difficiles d'accès.

Comorbidités tuberculeuses

Entre 15 et 60 % des personnes atteintes de tuberculose vivent avec une maladie sous-jacente ou une comorbidité telle que le VIH, le diabète, la dénutrition, la silicose, le tabagisme et/ou la toxicomanie, y compris la consommation d'alcool ou de drogues.²⁹⁻³⁴ Beaucoup de ces conditions augmentent le risque de tuberculose, et beaucoup de personnes touchées appartiennent aux PCV. [**Étude de cas 7**] La prestation intégrée de services pour la tuberculose et d'autres programmes de santé, dans lesquels plusieurs services peuvent être fournis dans le cadre d'une seule

interaction clinique, peut aider à trouver les personnes atteintes de tuberculose non identifiées, à les ramener vers le traitement et les soins pour les deux affections et à atténuer la multimorbidité.³⁵

L'amélioration des liens entre les programmes de lutte contre la tuberculose et le VIH a grandement amélioré les résultats pour les deux infections, mais la coordination entre les autres programmes est très limitée.³⁵ Même dans le domaine de la tuberculose et du VIH, des lacunes persistent. En 2021, près d'une personne sur deux vivant avec le VIH qui a développé la tuberculose n'a pas été diagnostiquée ou signalée avec la tuberculose, et environ un décès sur trois lié au sida était lié à la tuberculose. Dans la grande majorité des pays, les traitements contre la tuberculose et le VIH continuent d'être fournis dans des établissements distincts et suivis par différents prestataires de soins de santé.²⁹ Les approches co-localisées et intégrées des comorbidités liées à la tuberculose peuvent soutenir les programmes centrés sur les personnes, comme l'a démontré un examen systématique³⁶, en particulier au niveau des soins primaires. Elles peuvent également contribuer à la réalisation de la couverture santé universelle (CSU), comme souligné dans le **Domaine d'action 5**.

Étude de cas 6 Les femmes et les filles élèvent la voix contre la tuberculose infantile au Cameroun

Au **Cameroun**, environ 5 % des personnes atteintes de tuberculose sont des enfants de moins de 14 ans. On estime que le fardeau réel de la tuberculose infantile est plus élevé, mais la faible capacité de diagnostic, les lacunes dans les connaissances des prestataires, la peur et la stigmatisation à l'égard de la tuberculose et la mauvaise intégration des services de lutte antituberculeuse dans les soins primaires constituent d'énormes obstacles. En 2020-21, l'ONG For Impacts In Social Health Cameroon (fiscameroun.org) a mis en œuvre une campagne de plaidoyer dans le cadre du projet Cap-TB Advocacy Small Grant de l'Elizabeth Glaser Pediatric AIDS Foundation (EGPAF). « Les voix des femmes sur la question de la tuberculose pédiatrique au Cameroun » a cherché à inclure la tuberculose pédiatrique dans les lignes directrices et directives nationales pour la prise en charge intégrée des maladies de l'enfant et du nouveau-né (PCIME) en :

1. Former les femmes qui avaient été touchées par la tuberculose pédiatrique sur le leadership et la communication efficace.
2. Concevoir des messages de plaidoyer par le biais de groupes de discussion avec les femmes et les filles touchées.
3. Mobiliser les alliés pour soutenir la campagne de plaidoyer.
4. Engager les réseaux sociaux et les médias (télévision et radio).
5. Amplifier l'attention portée à la tuberculose pédiatrique dans le cadre de la PCIME, par le biais de réunions stratégiques avec le ministère de la Santé publique.

La campagne a mobilisé 1 100 femmes qui ont utilisé de multiples canaux pour exiger un meilleur leadership national et une meilleure responsabilisation dans la lutte contre la tuberculose pédiatrique. Il a montré que la responsabilisation et le leadership dans les objectifs nationaux d'élimination de la tuberculose peuvent être renforcés par l'engagement et le plaidoyer des bénéficiaires.



Étude de cas 7 Atteindre les PCV en Asie

Grâce à la sensibilisation de la communauté, à l'autonomisation, au renforcement des capacités, aux enquêtes sur les contacts et au soutien actif des personnes touchées par la tuberculose, l'Asie progresse vers les objectifs d'élimination de la tuberculose. Les organisations de la société civile et les communautés jouent un rôle actif. En Indonésie, 1,5 million de personnes ont été touchées par le dépistage de la tuberculose dans 30 des 34 provinces, grâce aux efforts dévoués d'organisations telles que PR Komunitas Konsorsium Penabulu-STPI (tbckomunitas.id). Les collectivités se sont également regroupées pour promouvoir le TPT et ont contribué à 50 % de la couverture nationale du TPT. Au Cambodge, le travail communautaire a contribué à la réduction de 20 % des taux d'incidence pendant la pandémie de COVID-19. En outre, des organisations de la société civile telles que REACH et GCTA en **Inde**, KHANA au **Cambodge** et ACHIEVE aux **Philippines** ont plaidé en faveur de la reconnaissance des droits humains et d'un suivi dirigé par les femmes et les communautés dans la stratégie nationale de lutte contre la tuberculose et dispensent une formation juridique communautaire et un partage de connaissances sur la tuberculose axé sur les droits pour aider les personnes atteintes de tuberculose à faire respecter leurs droits fondamentaux.

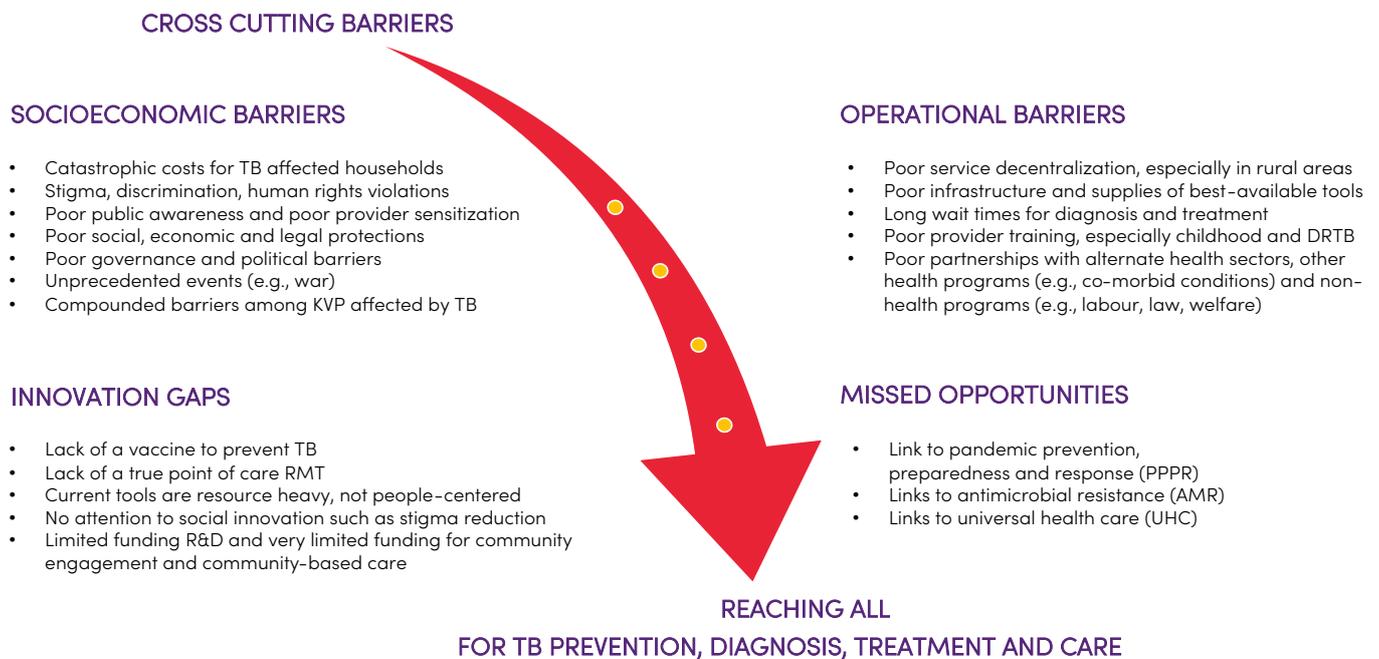
Cependant, malgré tous les efforts déployés, ces organisations communautaires et de la société civile sont confrontées à d'énormes contraintes financières, qui les empêchent de perfectionner les travailleurs sociaux et les travailleurs communautaires ou de développer des initiatives pour répondre aux besoins des PCV, notamment à leurs défis liés à la stigmatisation. La tuberculose est une maladie beaucoup plus complexe pour les PCV, qui, dans le contexte régional, comprend les personnes qui travaillent dans les mines, souffrent de malnutrition, vivent avec le VIH, le diabète et d'autres maladies comorbides, sont des enfants, appartiennent à une minorité ethnique ou sont pauvres. Des investissements accrus dans les efforts de la communauté et de la société civile sont nécessaires pour atteindre les personnes les plus marginalisées et les rapprocher des soins antituberculeux.

Obstacles transversaux

L'objectif d'atteinte de toutes les populations concernées est rendu difficile par des obstacles transversaux (**Figure 6**). Les répondants de divers milieux ont expliqué en quoi l'accès aux services, aux outils et aux technologies de lutte contre la tuberculose était lourd de défis opérationnels, notamment des contraintes en matière de ressources et techniques, le manque de services de lutte contre la tuberculose dans les milieux où les personnes touchées vivaient et travaillaient (c'est-à-dire une décentralisation insuffisante), une formation médiocre du personnel de santé ; et des défis socio-économiques, notamment des perceptions erronées de la tuberculose, de la stigmatisation et de la discrimination, et des difficultés économiques associées à un manque de protection socio-économique, en particulier pour les PCV, comme évoqué dans le **Domaine d'action 2**. Plusieurs experts techniques et de plus grandes organisations ont mis en garde contre le fait que la riposte à la tuberculose n'est pas suffisamment liée aux mouvements en cours dans le domaine de la santé publique mondiale; ceci est soulevé dans le **Domaine d'action 6**. Les lacunes en matière d'innovation, notamment l'absence d'un test de diagnostic sur le lieu de soins et d'un vaccin, soulevées dans le **Domaine d'action 3**, ont été considérées comme des défis fondamentaux pour retrouver les personnes atteintes de tuberculose non identifiées et éliminer la maladie.

Figure 6

Obstacles transversaux à l'atteinte de toutes les populations concernées pour le diagnostic, le traitement et la prévention de la tuberculose



Pour atteindre toutes les populations concernées, la riposte à la tuberculose doit être repensée

L'incidence de la tuberculose ne diminuant que de 10 % par rapport à l'objectif mondial — la moitié de ce qui était prévu pour 2022 — et la mortalité ne diminuant que de 6 %, il est clair que la riposte actuelle est insuffisante. Les PCV constituent la plus grande proportion de personnes touchées par la tuberculose.³⁷ Ce n'est d'ailleurs guère un hasard. C'est le résultat d'une prise de décision étroite d'esprit et de pratiques injustes et systémiques qui continuent de négliger les membres les plus mal desservis de notre communauté, qui sont les plus difficiles et donc les plus coûteux à inclure. [\[Étude de cas 8\]](#)

Pour atteindre toutes les populations concernées, une approche beaucoup plus audacieuse et compatissante est nécessaire, qui exploite l'efficacité des outils disponibles (y compris les technologies numériques) ; fasse de la tuberculose une priorité de financement mondiale et nationale ; engage de manière significative les parties prenantes parmi et en dehors des acteurs traditionnels de la communauté de la tuberculose ; et épouse des mécanismes authentiques de responsabilisation pour les engagements pris, afin de s'assurer que les outils disponibles et les

technologies émergentes soient accessibles, acceptables et équitablement fournis, avec une attention explicite aux populations socialement périphériques. Pour qu'un tel changement se produise, les donateurs, les bailleurs de fonds, les développeurs, les partenaires techniques et les programmes nationaux doivent être dotés d'un appétit accru pour le risque et l'innovation perturbatrice. Il est impératif que les communautés touchées et la société civile participent activement à la conception, à la mise en œuvre et à l'évaluation de chacun de ces processus afin de générer une demande du marché, de garantir l'acceptabilité et de veiller à ce que personne ne soit laissé pour compte. Ces impératifs sont développés dans les chapitres suivants.

Étude de cas 8 Soins antituberculeux pour les communautés les plus difficiles à atteindre

Medical Impact est une ONG basée à **Mexico** qui met en œuvre des méthodes socialement innovantes pour fournir des soins de santé dans des conditions de marginalisation extrême. Elle affine continuellement ses méthodes pour soutenir les populations vulnérables, oubliées et non protégées, grâce à un bien-être et un soin complet axés sur les services humanitaires. Avec le soutien modeste du Programme national de lutte contre la tuberculose et des bénévoles, y compris des médecins, des infirmières, des praticiens de santé mentale, des physiothérapeutes et des spécialistes du développement de l'enfant, elle mène des missions de 7 à 15 jours pour apporter la vaccination BCG, le dépistage et le traitement de la tuberculose, ainsi que l'éducation en matière de prévention, aux communautés les plus difficiles à atteindre à travers le pays. Beaucoup de leurs fournitures sont offertes.

L'engagement envers les communautés vulnérables, oubliées et non protégées du Mexique est une force avec laquelle il faut compter et un exemple à célébrer dans la région.

APPEL À L'ACTION

Comblent les lacunes en matière de prévention, de diagnostic, de traitement et de soins de la tuberculose en atteignant toutes les personnes atteintes de tuberculose

- S'assurer que les diagnostics rapides recommandés par l'OMS (WRD) sont utilisés comme test initial pour la tuberculose.
- Veiller à ce que toutes les personnes touchées par la tuberculose, y compris l'infection et la maladie tuberculeuses, la tuberculose résistante aux médicaments (TB-DR), et leurs contacts disposent d'un accès abordable aux schémas de prévention et de traitement les plus récents et les meilleurs.
- Élaborer et atteindre des objectifs ambitieux en matière de prévention de la tuberculose grâce à la recherche des contacts et à la couverture du traitement préventif de la tuberculose (TPT), ainsi qu'en s'attaquant aux déterminants sociaux de la tuberculose et en obtenant et validant de toute urgence un nouveau vaccin contre la tuberculose.
- Fournir des soins antituberculeux de qualité, centrés sur les personnes, à l'échelle communautaire, et axés sur les PCV, pour améliorer les résultats en matière de tuberculose, y compris des services adaptés aux enfants pour améliorer les résultats en matière de tuberculose pédiatrique, grâce à la formation de la main-d'œuvre, à une meilleure écoute et à des ressources permettant d'identifier et de surmonter les obstacles sociaux et économiques à l'accès.
- Veiller à ce que les services antituberculeux soient intégrés aux services de santé VIH, aux soins de santé primaires et/ou aux services de santé au travail, en utilisant des modèles co-implantés, afin d'améliorer le dépistage et le traitement de la tuberculose dans les conditions de comorbidité comme le VIH, la silicose, la malnutrition et le diabète.
- Tirer parti de la capacité du secteur privé à améliorer l'accès aux services de lutte contre la tuberculose, en particulier dans les pays disposant d'importants prestataires de services du secteur privé.



DOMAINE D'ACTION 2 : Rendre la riposte à la tuberculose équitable, sensible au genre, fondée sur les droits et exempte de stigmatisation, en plaçant les communautés touchées par la tuberculose et la société civile au centre d'ici à 2025

Introduction

Mettre fin à la tuberculose est une question de justice sociale. Les communautés touchées par la tuberculose, les PCV et la société civile affirment universellement que l'équité, la prise en compte du genre, les droits humains et l'absence de stigmatisation et de discrimination doivent souligner tous les aspects de la riposte à la tuberculose. Cela comprend la conception, la planification, la mise à l'essai, la mise en œuvre, le déploiement, le suivi, l'évaluation et les mécanismes de gouvernance des programmes TB, des politiques et des décisions liées au financement et à la responsabilisation. L'expertise complémentaire distincte des communautés touchées par la tuberculose et de la société civile doit être reconnue, financée et renforcée, et intégrée sans délai aux efforts généraux ; nous ne pouvons plus être spectateurs de ce qui est décidé pour nous, et de ce qui nous arrive. Nous avons besoin d'objectifs par pays, inclus à la Déclaration politique sur la tuberculose de l'UN HLM 2023, et de mécanismes de financement dédiés pour soutenir ce travail. Dans ce chapitre, nous décrivons les progrès réalisés dans ces domaines, ainsi que les lacunes cruciales rencontrées et les possibilités d'accélérer les progrès.

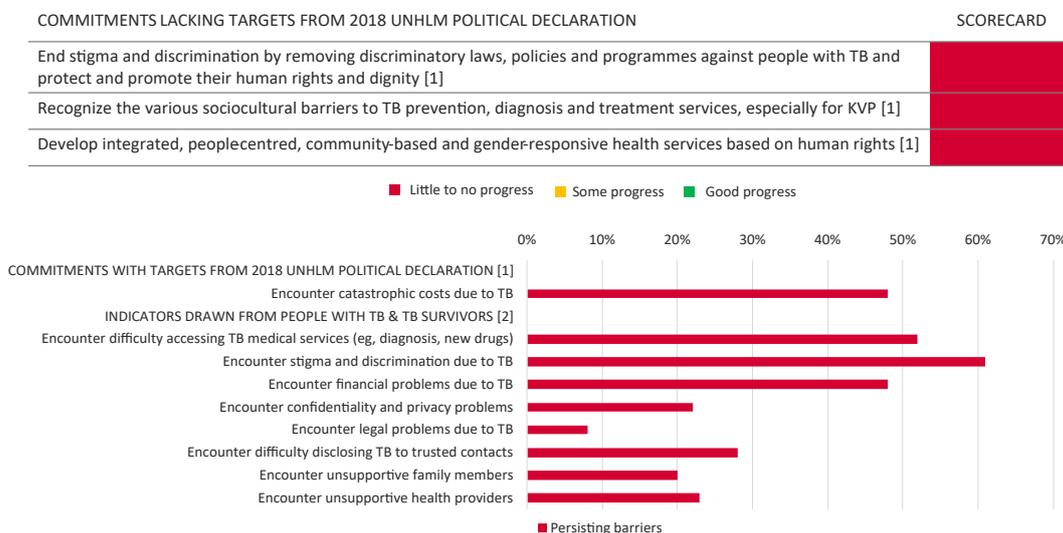
État actuel des choses

Feuille de route

La Déclaration politique de 2018 comprenait plusieurs engagements pertinents pour rendre la riposte à la tuberculose équitable, sensible au genre, fondée sur les droits et exempte de stigmatisation, avec les communautés touchées par la tuberculose et la société civile au centre.^{1,2} Elle fut l'occasion d'attirer l'attention sur les obstacles sociaux à l'élimination de la tuberculose et de galvaniser les actions pour des approches centrées sur les personnes et communautairement inclusives en matière de prestation de services, de recherche et d'innovation, et de prise de décision en lien avec la tuberculose. Toutefois, en l'absence d'objectifs clairs, ces engagements n'ont pas été suivis et n'ont pas été respectés (Figure 7). Les réponses des personnes touchées par la tuberculose et des survivants de la tuberculose qui ont contribué à ce rapport citent la stigmatisation et la discrimination comme principaux défis rencontrés pendant les soins de la tuberculose, suivis des problèmes financiers qui aggravent les inégalités et des difficultés à divulguer l'information aux contacts auxquels on fait normalement confiance. Les atteintes à la vie privée et à la confidentialité, l'absence de soutien de la part des prestataires de soins de santé ainsi que des membres de la famille, et les problèmes juridiques sont également trop fréquents. Il est essentiel que les ripostes à la tuberculose, quelle que soit l'intervention biomédicale ou technologique mise en place, respectent les principes de soins équitables, sensibles au genre, basés sur la communauté et les droits, et sans stigmatisation.

Figure 7

Feuille de route pour rendre la riposte à la tuberculose équitable, sensible au genre, fondée sur les droits et exempte de stigmatisation, en plaçant les communautés touchées par la tuberculose et la société civile au centre



[1] Based on qualitative assessments of progress made on commitments (and absence of targets), drawing on the results of CRGand stigma assessments and data collected for this report; [2] Based on 2021 data in the WHO Global TB Report 2022; [3] Based on survey responses of people with TB/TB survivors.

Challenge Facility for Civil Society

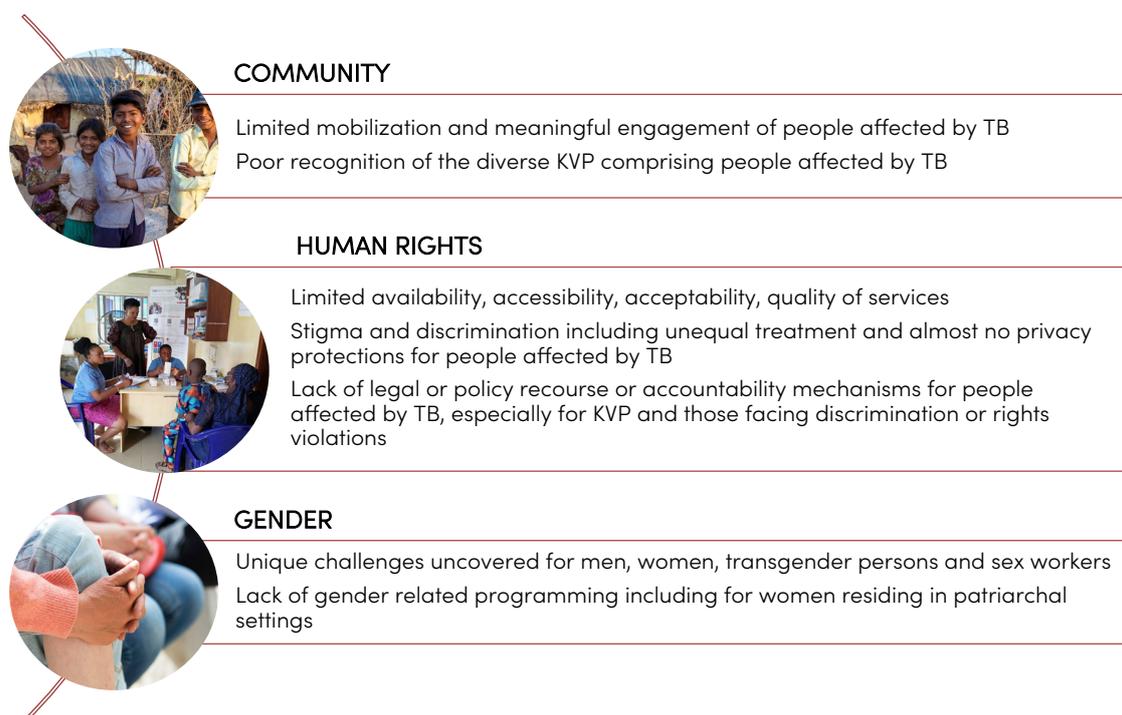
Le Challenge Facility for Civil Society (CFCS), coordonné par le partenariat Halte à la tuberculose, est devenu le principal mécanisme de subvention et de soutien technique pour faire avancer un programme de CDG dans le domaine de la tuberculose.⁴³ Le renforcement de la capacité des acteurs communautaires et de la société civile à s'engager et à mener une riposte à la tuberculose fondée sur les droits humains et l'égalité des sexes, afin que personne ne soit laissé pour compte, est impératif pour sa mission. Plusieurs bénéficiaires du CFCS interviewés pour ce rapport ont indiqué s'être sentis particulièrement habilités par la possibilité de gagner des fonds et de diriger des projets qui seraient normalement réservés aux chercheurs et aux experts techniques. Depuis 2007, à travers 11 cycles, le CFCS a accordé 24,5 millions de dollars américains — amassés en particulier par l'USAID, L'initiative stratégique Tuberculose du Fonds Mondial et Eli Lilly — pour soutenir 351 subventions à la communauté, la société civile et les organisations de base pour entreprendre des activités qui répondent aux engagements de CDG. [Étude de cas 9] Dans le précédent rapport Écart Fatal, nous avons appelé davantage de pays à contribuer à ce mécanisme, et nous sommes ravis d'apprendre que le gouvernement français entend en devenir partisan. Nous appelons davantage de pays à suivre son exemple.

Entre autres réalisations, les subventions du CFCS ont été le fer de lance de 39 évaluations CDG à l'échelle nationale, parmi lesquelles un certain nombre d'évaluations de la stigmatisation, et ont mis au jour des lacunes majeures en Asie, en Afrique et en EEAC.⁴⁴ Il s'agit notamment de l'accès limité à des services de qualité pour les personnes touchées par la tuberculose ; des obstacles liés au genre ; de la mauvaise reconnaissance et inclusion des PCV ; de la négligence de l'élaboration de politiques et de l'application de la loi centrées sur le genre et les droits ; de la stigmatisation et de la discrimination au niveau de la communauté, du système de santé et du foyer ; et du faible engagement auprès des personnes touchées par la tuberculose — tous sont d'ailleurs repris par les données recueillies pour la rédaction de ce rapport (Figure 8). Il a également soutenu la formation et le renforcement des réseaux de survivants de la tuberculose, la transition des organisations communautaires de lutte contre la tuberculose vers le bénéficiaire principal et le sous-bénéficiaire du Fonds mondial, et l'augmentation du nombre de survivants de la tuberculose dans les mécanismes de coordination par pays (MCP). [Étude de cas 10]

Les résultats de plusieurs évaluations CDG et stigmatisation ont été intégrés dans les PSN pour la tuberculose, alimentant l'élaboration de 16 plans d'action CDG chiffrés dans des pays tels que le Bénin, le Bangladesh, la République démocratique du Congo, le Nigeria et le Pakistan.^{10,44} Conjointement avec les projets soutenant la SMC, comme abordé dans le Domaine d'action 6, le CFCS élabore un programme axé sur l'équité et les personnes au niveau des pays, avec des possibilités d'augmenter les financements.

Figure 8

Les évaluations CDG et de la stigmatisation révèlent des obstacles qui sont critiques dans l'élimination de la tuberculose, mais pourtant négligés



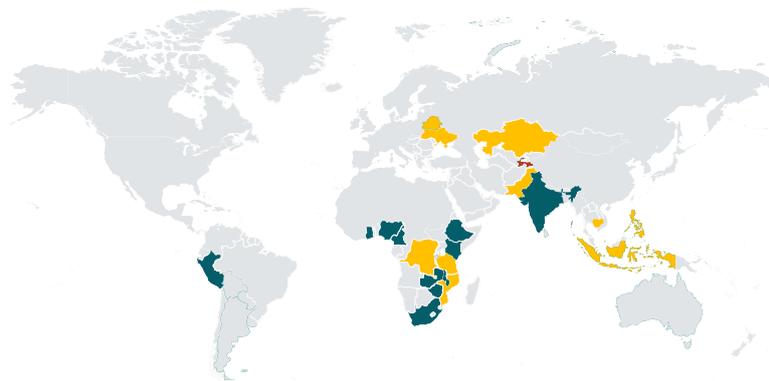
Étude de cas 9 Le mécanisme de subvention de la Challenge Facility for Civil Society donne des moyens à la Communauté, aux Droits et au Genre dans la riposte à la tuberculose

Le modèle préféré et dominant de soins antituberculeux, qui cible les interventions biomédicales, indique que malgré le fait que les CDG dans la riposte à la tuberculose soient valorisés dans la rhétorique, ils sont souvent négligés dans la pratique. Le CFCS permet de manière unique d'agir sur les CDG en identifiant et en atténuant les obstacles à l'accès et aux soins, et en renforçant le plaidoyer et la responsabilisation dans la riposte à la tuberculose. Un investissement de 24,5 millions de dollars américains sur 11 séries de CFCS a permis la réalisation de nombreuses actions liées aux CDG ^{44,51} :

- **Augmentation des investissements, de la volonté politique et de l'institutionnalisation des CDG pour surmonter les obstacles à l'accès dans plus de 20 pays.**
 - 22 pays ont réalisé des évaluations nationales des CDG, avec des conclusions et des recommandations pour surmonter les obstacles à l'accès.
 - Neuf pays ont terminé ou sont en train de mettre en œuvre des évaluations de la stigmatisation de la tuberculose, pour mesurer les niveaux et l'impact de la stigmatisation de la tuberculose.
 - Six pays ont mis au point des plans d'action nationaux CDG, qui sont contenus dans les PNS.
 - Les autres plans d'action nationaux CDG sont en cours d'élaboration.
 - La feuille de route des droits juridiques et des droits humains en matière de tuberculose a été élaborée et est actuellement mise à l'essai au Kenya, au Ghana et au Pakistan, par des partenaires de la société civile.
- **Prioriser les PCV pour concentrer la riposte à la tuberculose sur la recherche des populations les plus vulnérables et marginalisées.**
 - 22 pays, par le biais des évaluations CDG, ont priorisé les PCV de la TB afin de permettre le ciblage stratégique des interventions antituberculeuses pour les PCV.
 - Un nouvel outil d'établissement des priorités et d'estimation de taille a été mis au point pour une utilisation au niveau des pays.
- **La mise en place de réseaux communautaires mondiaux, régionaux et nationaux de lutte contre la tuberculose pour le plaidoyer et le leadership dirigés par la communauté en matière de tuberculose.**
 - Trois réseaux mondiaux ;
 - Sept réseaux régionaux de lutte contre la tuberculose ;
 - Plusieurs réseaux nationaux au Cambodge, au Cameroun, en Éthiopie, en Géorgie, au Ghana, en Inde, en Indonésie, au Malawi, au Mozambique, au Nigeria, au Pakistan, aux Philippines, en République démocratique du Congo et au Tadjikistan, entre autres pays (voir Étude de cas 11).
- **SMC pour la responsabilisation dans le domaine de la tuberculose.**
 - L'approche SMC OnImpact du partenariat Halte à la tuberculose est actuellement mise en œuvre dans 26 pays ; une approche innovante et fondée sur les droits pour améliorer la participation communautaire et la responsabilisation en matière de tuberculose.

La possibilité d'une assistance technique et d'une documentation des meilleures pratiques de CDG pour les investissements en cours et l'expansion est essentielle et unique au mécanisme de subvention du CFCS. En tant qu'organisation des Nations Unies ayant pour mandat de cultiver et de forger des partenariats, le partenariat Halte à la tuberculose rapproche continuellement les bénéficiaires de subventions du CFCS avec les partenaires stratégiques nationaux et internationaux, assurant ainsi la continuité et l'institutionnalisation dans les CDG.

Les obstacles liés aux CDG ont un impact sur les résultats en matière de tuberculose, et le CFCS favorise un retour sur investissement élevé. Le maintien et l'expansion du CFCS permettront de trouver des moyens significatifs de s'attaquer aux obstacles persistants aux soins antituberculeux.



First pilot (Tajikistan) 2017

First adopting countries 2017-2020

New countries 2020-2022

Étude de cas 10 La mauvaise qualité des soins et la stigmatisation entravent l'accès aux services antituberculeux au Mali

Les obstacles à l'accès aux soins ne sont pas bien compris au Mali, où l'incidence de la tuberculose est de 50 pour 100 000 et la couverture du traitement antituberculeux est d'environ 66 %.⁵⁵ En 2022, ARCAD Santé PLUS (arcadsanteplus.org), en collaboration avec le Programme national de lutte contre la tuberculose, a entrepris une évaluation CDG structurée de la riposte nationale à la tuberculose, incluant une analyse de documents pour évaluer les ripostes historiques et actuelles à la tuberculose d'un point de vue politique, juridique et sanitaire, des enquêtes auprès de 408 personnes vivant avec la tuberculose et 153 soignants de la tuberculose, et des entretiens/discussions avec les membres de la communauté touchée par la tuberculose et les parties prenantes du programme. Les résultats suivants ont été relevés :

1. On observe une faible capacité à fournir des soins antituberculeux de qualité dans le pays, en raison de l'absence de dépistage de la tuberculose lors des consultations de routine dans la plupart des établissements de santé.
2. L'approche des soins antituberculeux n'est pas centrée sur les personnes, en particulier pour les populations vulnérables.
3. On observe un manque de personnel qualifié pour les activités liées à la tuberculose et une formation continue limitée dans les soins antituberculeux.
4. Le niveau élevé de stigmatisation a des effets néfastes sur la qualité de vie des personnes atteintes de tuberculose.
5. Les connaissances sur les lois de protection et les droits des personnes atteintes de tuberculose à tous les niveaux (institutions, personnel de santé, agents communautaires et population en général) sont insuffisantes.
6. Les aspects sexospécifiques de la tuberculose et des soins connexes suscitent peu d'intérêt au sein des institutions.

Cette évaluation CDG a mis en lumière les obstacles à l'accès à la prévention et aux soins de qualité pour la tuberculose, et a permis leur documentation au niveau national. Les résultats serviront de base à la mise en œuvre des interventions en 2023 et au nouveau cycle de demandes de financement du Fonds mondial.

Figure 9

Boîte à outils pour mesurer et surveiller les CDG, la stigmatisation et la SMC dans la riposte à la tuberculose



Courtesy: Partenariat Halte à la tuberculose, Genève

Outils de suivi des progrès en matière de CDG et de stigmatisation dans la tuberculose

Bon nombre des réalisations du CFCS ont été facilitées par une série d'outils élaborés et défendus par le partenariat Halte à la tuberculose en collaboration avec les personnes touchées par la tuberculose, les innovateurs numériques, les chercheurs et les programmes nationaux de lutte contre la tuberculose (Figure 9). Ces outils permettent des comparaisons entre pays et la mesure des changements par rapport aux mesures de référence dans le domaine des CDG et de la stigmatisation, et une SMC des ripostes à la tuberculose.⁴⁵⁻⁴⁷ L'outil de mesure de la stigmatisation est maintenant accepté par le Fonds mondial et sert de base à son cadre de performance.⁴⁸ Au moment de la rédaction du présent rapport, une feuille de route juridique et des droits de la personne et un outil d'estimation de la taille des populations clés et vulnérables de la tuberculose étaient également prêts à être mis à l'essai. Le guide linguistique 2022 Words Matter pour la déstigmatisation de la communication sur la tuberculose s'ajoute à la liste croissante de ressources adaptées aux CDG.⁹ Tous ces outils peuvent aider à établir un ensemble tangible d'indicateurs pour les engagements en matière de CDG, de stigmatisation et d'équité, ainsi qu'à orienter les actions et à suivre les progrès.

Voix et leadership de la communauté

La communauté touchée par la tuberculose est aujourd'hui beaucoup plus dynamique, plus écoutée et plus reconnue dans toute sa force et sa diversité qu'auparavant. Sa voix est

plus forte, renforcée par la création et l'expansion de réseaux de personnes touchées par la tuberculose aux niveaux régional et national [Étude de cas 11], et l'inclusion dans la structure d'institutions clés telles que le partenariat Halte à la tuberculose (Délégations de la communauté et des ONG⁴⁹), qui a récemment élargi la représentation des PCV TB et de la communauté touchée au niveau du conseil d'administration, et l'OMS (Groupe de travail de la société civile sur la TB⁵⁰), et via le CFCS.⁵¹

La Community Engagement Strategic Initiative (CESI)⁵² du Fonds mondial s'emploie également activement à mettre davantage l'accent sur la tuberculose et le positionnement des communautés touchées par la tuberculose dans les processus décisionnels nationaux, régionaux et mondiaux, par l'inclusion dans les processus nationaux et les groupes de travail chargés de défendre les besoins des PCV, tels que les conseils de jeunes et les groupes consultatifs CDG. La CESI a également soutenu quatre réseaux régionaux de lutte contre la tuberculose dans le cadre de son engagement dans les processus du Fonds mondial. Unitaid a une délégation de la communauté au sein de son conseil d'administration.⁵³ Plusieurs autres acteurs mondiaux tels que FIND et TB Alliance préparent les structures à impliquer les communautés touchées dans les décisions stratégiques des agences. Avec le soutien d'organisations de santé et de plaidoyer de premier plan, l'engagement envers les CDG prend de l'ampleur au niveau mondial et, comme indiqué précédemment, est évident dans les résultats des subventions du CFCS.

Les communautés touchées par la tuberculose et la société civile apprécient et saluent le soutien important reçu de l'Initiative stratégique du Fonds mondial pour la lutte contre la tuberculose visant à retrouver les personnes atteintes de tuberculose non identifiées, qui tire parti du CFCS et de la contribution de 1,5 million de dollars américains au CFCS.⁵⁴ Cependant, elles ont exprimé le besoin d'investissements soutenus et à plus grande échelle pour assurer leur inclusion dans la riposte à la tuberculose. Elles recherchent un financement dédié pour renforcer des capacités de travail soutenu en CDG, une infrastructure organisationnelle et les réseaux de survivants de la tuberculose. [Étude de cas 12] En effet, les organisations locales ont une capacité technique particulièrement limitée pour se disputer des fonds, bien qu'elles soient souvent mieux informées des besoins de la communauté touchée. Les partenariats avec des acteurs travaillant aux niveaux régional et mondial peuvent déboucher sur des possibilités de financement. [Étude de cas 13] Les consultations menées dans le cadre du présent rapport font également état d'un fossé démontrable en matière de CDG entre les pays qui ont reçu un soutien par le biais du CFCS et ceux qui n'en ont pas reçu (actuellement, 29 pays bénéficient d'un soutien dans le cadre du 11e cycle du CFCS). Assurer l'éligibilité à ce soutien technique et augmenter le mécanisme de financement peut aider à combler l'écart. Étant donné que le CFCS s'avèrent être le mécanisme le plus efficace pour créer un mouvement stratégique et coordonné pour mettre fin à la tuberculose, la communauté de la tuberculose appelle les donateurs à soutenir directement ce mécanisme et le Fonds mondial à poursuivre son soutien au CFCS et à tirer parti des forces des partenaires et des mécanismes existants, y compris la contribution directe de la CESI au CFCS.

Étude de cas 11 TBpeople Global renforce les réseaux nationaux de personnes touchées par la tuberculose

Les réseaux de personnes touchées par la tuberculose font défaut dans de nombreux pays et ceux qui existent ont souvent du mal à s'engager de manière significative dans les ripostes nationales à la tuberculose. L'absence de financement de démarrage empêche les groupes informels de s'organiser et de s'enregistrer officiellement. Les réseaux de jeunes ne disposent pas non plus de ressources durables pour renforcer leurs capacités de mise en œuvre. Reconnaisant ces obstacles et pour permettre des liens au sein des pays et entre eux, TBpeople Global (tbpeople.org) a créé en 2018 des chapitres à l'échelle du pays pour les réseaux nationaux de personnes touchées par la tuberculose. En cinq ans, onze chapitres nationaux ont vu le jour, et six autres sont en préparation. Plusieurs chapitres nationaux (par exemple, en **Ukraine et au Kirghizistan**) se sont suffisamment développés pour devenir des sous-récepteurs de subventions nationales du Fonds mondial et des bénéficiaires de subventions du CFCS, démontrant que même de modestes groupes de soutien de personnes touchées par la tuberculose peuvent se développer rapidement et devenir des partenaires importants dans la lutte contre la tuberculose de leur pays.

Alors que TBpeople s'efforce d'officialiser le système, le financement est devenu un énorme défi. Le nombre de groupes qui cherchent à bénéficier de petites subventions dépasse considérablement le nombre de subventions disponibles. Les donateurs sont réticents à soutenir les réseaux mondiaux et régionaux, malgré les preuves démontrant leur succès à aider les groupes communautaires à s'organiser, à s'enregistrer, à remporter des subventions, à augmenter leurs capacités et à mettre en œuvre des projets.

Étude de cas 12 Les défenseurs de la lutte contre la tuberculose ouvrent la voie à des soins antituberculeux centrés sur les personnes en Inde

Depuis 2017, l'organisation à but non lucratif REACH (Resource group for Education and Advocacy for Community Health : groupe de ressources pour l'éducation et le plaidoyer pour la santé communautaire, reachindia.org.in), en **Inde**, a formé des survivants de la tuberculose à devenir des « champions de la lutte contre la tuberculose » avec le soutien de l'USAID. Les survivants de la tuberculose participent à des ateliers interactifs de trois jours pour acquérir des connaissances et des compétences en matière de tuberculose, s'appuyant sur leurs expériences personnelles et leur vécu. Ils s'engagent ensuite dans un programme de mentorat de six mois, pour travailler avec leur communauté, en tant qu'éducateurs et pairs soutenant les personnes qui bénéficient d'un traitement antituberculeux. Ils partagent des connaissances en matière de traitement, offrent un soutien psychosocial, donnent des conseils aux familles et contribuent à atténuer la stigmatisation. À ce jour, plusieurs milliers de survivants de la tuberculose ont été engagés et formés et constituent un réseau couvrant 15 états, dont cinq organisations légalement enregistrées.

Sur une période de 18 mois, plus de 3 000 défenseurs de la lutte contre la tuberculose ont été en contact avec plus de 25 000 personnes, via le déploiement d'un cadre de responsabilisation communautaire sur la qualité des soins antituberculeux. Le PNLT s'est engagé à intensifier ses efforts pour former 15 000 nouveaux défenseurs de la lutte contre la tuberculose, afin de faciliter l'objectif de l'Inde de mettre fin à la tuberculose d'ici 2025. Un défenseur de la lutte contre la tuberculose décrit la motivation derrière ce travail : « Je ne veux pas que quelqu'un d'autre souffre comme j'ai souffert ». La pertinence de ces actions a été prise en compte dans les recommandations des missions conjointes de suivi en Inde : « Passer de l'engagement passif de la communauté à la pleine participation et l'appropriation de la communauté, en s'appuyant sur les défenseurs de la lutte contre la tuberculose et sur les survivants de la tuberculose travaillant aux côtés du personnel du programme dans le plaidoyer, la planification, la mise en œuvre et le suivi de la riposte locale, étatique et nationale à la tuberculose. Investir dans des forums locaux sur la tuberculose, qui constituent des agents de changement efficaces, capables de réduire/éliminer la stigmatisation et un cadre par l'approche des droits humains. »

L'adoption de cet effort communautaire par le PNLT indien promet un changement majeur dans la direction des soins antituberculeux centrés sur les personnes.

Enfin, bien que les communautés touchées et la société civile s'engagent dans les MCP, les répondants souhaitaient que leur représentation, leur capacité et leur participation soient renforcées et étendues aux PCV négligées. Malgré un clin d'œil aux CDG au sein de nombreux PNLT, les acteurs de la communauté et de la tuberculose et de la société civile continuent de se disputer la reconnaissance d'alliés gouvernementaux. Leurs rôles se limitent souvent à la fourniture de services, par exemple par le biais de contrats sociaux, mais n'ont que peu d'influence sur les décisions ou la planification en matière de financement, de suivi et de responsabilisation ; cela est soulevé dans les Domaines d'action 4 et 6. Quelques groupes communautaires ont également du mal avec les cadres polarisés de leurs activités. Côté positif, cependant, les organisations communautaires qui ont mis en œuvre des outils CDG en collaboration avec les PNLT ont noté que le processus a contribué à améliorer leur partenariat, leur crédibilité et leur légitimité avec le gouvernement.

Étude de cas 13 Renforcer les systèmes communautaires pour renforcer les ripostes à la tuberculose en Indonésie

Pour assurer des soins centrés sur les personnes, la riposte à la tuberculose doit être dirigée par des personnes habilitées, touchées par la tuberculose. En Indonésie, le réseau national des organisations de survivants de la tuberculose, Perhimpunan Organisasi Pasien TB ou POP TB (pop.tbindonesia.org), est maintenant le sous-bénéficiaire du Fonds mondial qui dirige les activités sur les CDG. Alors que 12 mois seulement avant d'assumer ce rôle, POP TB n'était pas encore enregistrée et ne disposait pas encore de systèmes organisationnels. Tout cela a été possible grâce à une subvention du CFCS au partenariat Halte à la tuberculose **Indonésie**, qui a aidé POP TB à s'inscrire légalement, à mettre au point des systèmes organisationnels, à élaborer un plan stratégique et à renforcer les capacités en CDG.⁵⁶

Aujourd'hui, en 2023, POP TB, en collaboration avec le partenariat Halte à la tuberculose Indonésie, est un leader dans les CDG de la tuberculose en Indonésie, mobilisant des partenaires nationaux pour améliorer la SMC dans le domaine de la tuberculose et finaliser un plan d'action chiffré CDG TB. Un membre du réseau national de POP TB, Rekat (rekat.or.id), organisation de survivantes de la TB-DR dirigée par des femmes indonésiennes, a reçu sa première subvention en CDG dans le domaine de la tuberculose par le biais du mécanisme CFCS. Grâce à ces petites subventions et à ces programmes de soutien, les survivants de la tuberculose peuvent être les catalyseurs de la transformation et de la mise en place de ripostes nationales durables dirigées par la communauté.

« Le plaidoyer n'est pas un sprint, c'est un marathon, ça prend du temps, de l'énergie et ça demande beaucoup de ressources. »

Mayowa Joel, Conseil du partenariat Halte à la tuberculose et Partenariat Halte à la tuberculose Nigeria

Populations clés et vulnérables touchées par la tuberculose

Les PCV nécessitent des réponses nuancées à leurs besoins nuancés. Les études de cas montrent que les communautés touchées et la société civile sont souvent les seuls acteurs ayant accès aux PCV les plus difficiles à atteindre et pouvant répondre à leurs besoins distincts. [Étude de cas 14] Grâce à des investissements dédiés, des actions engagées et dirigées par la communauté ont ouvert des opportunités pour la fourniture de soins antituberculeux équitables et centrés sur les personnes, pour des groupes qui pourraient autrement être négligés. [Étude de cas 15] Les gains obtenus grâce aux actions d'autodétermination des groupes historiquement marginalisés touchés par la tuberculose dans certains contextes donnent également de l'espoir aux PCV ailleurs. [Étude de cas 16]

Mais de nombreux groupes de PCV restent sous-représentés et peu pris en compte, en faisant des groupes insuffisamment engagés ou financés dans la riposte à la tuberculose. L'ampleur et la profondeur croissantes de la participation des personnes vivant avec le VIH, des femmes et des jeunes dans la riposte à la tuberculose doivent être satisfaites par la représentation au

niveau national d'autres groupes de PCV, comme les personnes vivant dans des bidonvilles, les migrants [Étude de cas 17], les réfugiés et les populations mobiles telles que les mineurs, les personnes déplacées à l'intérieur du pays et les personnes privées de liberté. Il est nécessaire de reconnaître et d'éliminer les obstacles auxquels se heurtent les femmes, les hommes et les personnes non binaires afin de combler les lacunes en matière de prise en compte des sexospécificités.

Protection sociale

Comme indiqué dans le Domaine d'action 1, près de la moitié de toutes les familles touchées par la tuberculose et plus des trois quarts des familles touchées par la TB-DR encourrent des coûts médicaux directs et indirects, ainsi que des coûts d'opportunité dus à la perte de moyens de subsistance, qui dépasse 20 % des revenus du ménage.²⁰ Les répondants issus des communautés touchées par la tuberculose et de la société civile ont cité le chômage, le logement et l'insécurité alimentaire, la précarité du statut juridique et le manque d'accès à un soutien en santé mentale pour accompagner l'évolution clinique de la tuberculose. Un cadre des droits de la personne pour les mandats de lutte contre la tuberculose portant sur ces morbidités sociales et des engagements soutenus de la part des secteurs gouvernementaux à l'intérieur et à l'extérieur de la santé, comme indiqué dans le Domaine d'action 6.

Étude de cas 14 Des personnes privées de liberté ont accès à des soins au Paraguay

L'incarcération accroît la vulnérabilité à la tuberculose. C'est en Amérique centrale et en Amérique du Sud que les taux d'incarcération augmentent le plus. Les personnes privées de liberté (PPL) représentent désormais 11 % de l'ensemble des personnes atteintes de tuberculose alors qu'elles ne représentent que 1 % de la population.⁵⁷ Malgré ces chiffres et la reconnaissance des PPL comme des PCV au niveau mondial, l'incidence de la tuberculose parmi les PPL n'est pas signalée dans les documents mondiaux et les PPL ne sont pas reconnues comme une priorité par la plupart des PNLT.⁵⁸

Au **Paraguay**, le PNLT a considérablement augmenté les activités consacrées aux PPL, en grande partie grâce aux efforts soutenus d'Alvida (Alientos de Vida/ Souffles de vie), organisation de la société civile et sous-réceptaire du Fonds mondial. Alvida s'est consacrée à travailler avec le PNLT pour soutenir les personnes vivant avec la tuberculose et leurs familles, en mettant l'accent sur les PPL ainsi que sur les populations autochtones. Ses efforts ont été essentiels pour assurer l'inclusion du travail de développement du leadership communautaire dans le Plan d'action national pour la durabilité dans le VIH et la tuberculose au Paraguay 2021-25. En 2022, en collaboration avec plusieurs prisons et avec le soutien du PNLT pour le diagnostic moléculaire et le traitement, Alvida a formé des équipes de PPL à devenir agents de santé communautaires bénévoles, pour aider à la détection de la tuberculose active et à l'identification d'autres PPL nécessitant des services de dépistage de la tuberculose.

Les PCV touchées par la tuberculose peuvent être efficacement engagées dans les efforts visant à éliminer leurs obstacles distinctifs et à trouver des personnes atteintes de tuberculose qui pourraient autrement ne pas être identifiées.

Étude de cas 15 Construire des protections transfrontalières pour les mineurs en Afrique australe

Les mineurs des mines d'or d'Afrique australe présentent les taux de tuberculose les plus élevés au monde. Chaque année, un demi-million d'hommes se déplacent dans la région pour travailler dans les mines d'Afrique du Sud et, ce faisant, contractent la tuberculose.⁵⁹ Ce schéma migratoire — des hommes arrivant dans les mines pour travailler, contractant la tuberculose, et rentrant chez eux — a créé une énorme crise régionale.

Voilà maintenant plus de dix ans que les chefs d'État de la Communauté de développement de l'Afrique australe (CDAA) ont signé une déclaration sur la tuberculose dans les mines, avec des mandats pour les ministres de la Santé, des Finances, des Migrations, des Gouvernements locaux, du Travail et des Mines de la CDAA.⁶⁰ Depuis lors, plusieurs partenaires ont soutenu les efforts déployés par les pays pour lutter contre la tuberculose dans les mines, tels que la subvention du Fonds mondial pour la lutte contre la tuberculose dans le secteur minier en Afrique australe (TIMS) et le réseau des organisations locales de lutte contre la tuberculose de l'USAID (ROL TB). Les anciens mineurs qui sont des survivants de la tuberculose ont également été mobilisés dans le cadre de la coalition de l'Association des mineurs d'Afrique australe (SAMA). Au **Mozambique**, par exemple, l'organisation partenaire, l'Association des mineurs mozambicains (AMIMO, amino.org), célèbre la création de deux centres de santé au travail pour soutenir le dépistage de la tuberculose chez les anciens mineurs.

L'AMIMO et d'autres organisations telles que la Jointed Hands Welfare Organization (jointedhands.org) au **Zimbabwe** partagent la nécessité de mobiliser et d'intensifier la détection de la tuberculose au niveau communautaire, les systèmes d'orientation transfrontaliers qui harmonisent le traitement des mineurs en déplacement et l'attention portée aux mineurs artisanaux et travaillant dans de petites structures, qui pourraient ne pas être pris en compte dans les interventions en cours. La SAMA s'efforce d'obtenir des changements de politique qui comblerent ces lacunes et de maintenir et de développer la volonté politique de mettre fin à la crise de santé publique chez les mineurs et leurs communautés associées.

Étude de cas 16 Au Canada, les toutes dernières normes traitant de la lutte contre la tuberculose se concentrent sur les droits des peuples autochtones

La tuberculose chez les peuples autochtones au **Canada** est inextricablement liée à une histoire de colonisation et de traumatisme associé.⁶¹ La huitième édition des Normes canadiennes sur la tuberculose a été publiée en mars 2022 et porte, pour la première fois, sur les droits des peuples autochtones.⁶² Un chapitre consacré à la fourniture d'un « Guide d'introduction aux soins de la tuberculose pour améliorer la compétence culturelle des travailleurs de santé et des professionnels de la santé publique au service des peuples autochtones du Canada » détaille l'épidémiologie spécifique de la tuberculose et son contexte historique et culturel en ce qui concerne chacun des trois groupes autochtones au Canada : les Inuits, les Premières Nations et les Métis.⁶³ Pour défendre leurs valeurs, leurs besoins et leurs priorités en matière de prévention, de diagnostic, de traitement et de soins de la tuberculose, sept demandes sont faites à toutes les personnes fournissant des services sur les terres autochtones et/ou travaillant avec les peuples autochtones sur la question de la tuberculose. Cela comprend l'éducation à l'histoire et à l'épidémiologie distinctes de la tuberculose au sein de la communauté, les obstacles à l'accessibilité liés au climat et à la géographie, la sécurité culturelle, notamment le respect des différences culturelles, les déterminants sociaux spécifiques et les inégalités affectant des groupes autochtones distincts, la reconnaissance du rôle de la colonisation en cours, du racisme et des privilèges personnels et systémiques, la promotion de l'auto-résilience, de l'auto-représentation et de l'autonomisation dans le respect des droits des peuples autochtones, et la compréhension du fait que chaque groupe autochtone est historiquement et culturellement distinct et peut avoir des besoins uniques en matière de tuberculose.

Les impacts de la colonisation, les traumatismes historiques et l'inattention systématique aux déterminants sociaux de la santé en amont ont façonné les épidémies de tuberculose au sein des populations autochtones du monde entier. Les efforts novateurs des peuples autochtones du Canada peuvent servir d'inspiration à tous les programmes nationaux de lutte contre la tuberculose.



Les approches CDG doivent souligner tous les aspects de la riposte à la tuberculose

Faire en sorte que la riposte à la tuberculose soit fondée sur les droits, soit équitable et exempte de stigmatisation, et place les communautés au centre, est essentiel pour atteindre les objectifs mondiaux d'élimination de la tuberculose. À défaut d'exposer et de corriger les pratiques, les politiques et les lois discriminatoires, nous risquons d'enfreindre les droits humains fondamentaux des personnes touchées par la tuberculose. À défaut de nous préoccuper de la stigmatisation de la tuberculose et de ses facteurs insidieux, nous risquons d'éloigner les personnes touchées des soins antituberculeux et de beaucoup d'autres, avant même qu'elles n'entrent dans le système de santé. Et à défaut de placer les communautés touchées par la tuberculose au cœur de la riposte antituberculeuse, nous ne pourrions qu'exclure les populations les plus vulnérables touchées par la tuberculose et échouer dans l'objectif d'atteindre toutes les populations.

Les préjugés systémiques et la négligence des voix communautaires ont été reconnus et pris en compte dans d'autres maladies infectieuses, comme le VIH, et doivent être davantage défendus dans le cas de la tuberculose, à tous les niveaux. Cette négligence est au cœur de l'écart fatal que décrit le présent rapport. Bien que des progrès aient été accomplis vers un engagement significatif des communautés au niveau mondial, des investissements beaucoup plus soutenus sont

nécessaires, en particulier aux niveaux national et infranational. Les CDG peuvent servir d'épine dorsale à la lutte contre la tuberculose, mais restent l'un des domaines les moins financés. Les acteurs mondiaux doivent utiliser leur *voix diplomatique* et leur influence financière pour créer un espace dédié à l'inclusion des communautés touchées et de la société civile dans les propositions nationales et la prise de décision nationale, soutenu par un portefeuille dédié pour renforcer les infrastructures dirigées par la communauté pour les CDG, dans la tuberculose.

Étude de cas 17 La tuberculose chez les migrants traversant le Triangle du Nord

La migration des Amériques a longtemps été motivée par des besoins économiques en raison de la pauvreté généralisée. Beaucoup partent à la recherche d'un emploi, d'un meilleur niveau de vie, de meilleures conditions de travail et de rémunération et, dans des cas extrêmes, pour des motifs liés à la montée de la violence. Le Guatemala est à la fois un pays d'expatriation et de transit pour les migrants en provenance d'autres pays du Triangle du Nord (**Guatemala, Honduras et Salvador**) qui se dirigent vers les États-Unis via le Mexique.⁶⁴ Bien que le taux national de tuberculose y soit relativement faible, le fardeau est beaucoup plus lourd parmi les populations de travailleurs migrants qui sont principalement autochtones et qui quittent puis regagnent des communautés isolées et mal desservies. Leur migration à travers le Mexique, qui présente des taux beaucoup plus élevés de tuberculose et d'infection que le Triangle du Nord, combinée aux conditions dans lesquelles les migrants sont forcés de voyager et à attendre pour entrer aux États-Unis, constituent les principaux facteurs du développement de l'infection tuberculeuse et de la maladie active.

En 2016, le Congrès guatémaltèque a approuvé un code des migrations axé sur les droits humains. Les migrants sont désormais reconnus comme détenteurs de droits, ce qui leur donne accès aux soins médicaux, à un abri, au travail et à l'éducation de l'État guatémaltèque. La législation traitant de la tuberculose et des besoins plus larges des migrants en matière de santé, en tant que PCV, a été le produit d'un partenariat entre la société civile et le gouvernement, et peut servir d'exemple pour d'autres pays qui se trouvent le long des corridors migratoires.

APPEL À L'ACTION

Rendre la riposte à la tuberculose équitable, sensible au genre, fondée sur les droits et exempte de stigmatisation, en plaçant les communautés touchées par la tuberculose et la société civile au centre d'ici à 2025.

- Veiller à ce que la question des Communautés, Droits et Genre (CDG) et l'élimination de la stigmatisation soient prioritaires dans la Déclaration politique de l'UN HLM 2023 sur la tuberculose, avec des objectifs spécifiques, et explicitement intégrés dans les plans stratégiques nationaux (PSN) et les examens des programmes de lutte contre la tuberculose.
- Consacrer les fonds de donateurs et les fonds nationaux aux initiatives dirigées par la communauté de la lutte contre la tuberculose, y compris les efforts de plaidoyer, de suivi et de responsabilisation par le biais du Challenge Facility for Civil Society (CFCS) du partenariat Halte à la tuberculose (STP), du Fonds mondial et d'autres mécanismes de soutien technique.
- Assurer la participation significative des communautés touchées par la tuberculose et de la société civile en tant qu'experts contribuant à l'élaboration des PSN, à la planification des examens des programmes de lutte contre la tuberculose, ainsi qu'aux processus d'élaboration des propositions de pays pour les subventions internationales dans tous les pays à forte prévalence (PFP), y compris par le biais des réseaux nationaux de personnes touchées par la tuberculose et de l'autonomisation et du leadership des femmes et des filles.
- Effectuer des évaluations CDG, mesurer systématiquement la stigmatisation, et élaborer et mettre en œuvre des plans d'action CDG contre la tuberculose chiffrés dans tous les PFP qui incluent une surveillance menée par la communauté (SMC) de la riposte à la tuberculose et des CDG dans la riposte à la tuberculose.
- Identifier, effectuer des estimations et allouer des fonds pour répondre systématiquement aux besoins spécifiques des PCV TB, par exemple, sans toutefois s'y limiter, les personnes vivant avec le VIH, les migrants, les réfugiés et les personnes déplacées à l'intérieur du pays, les consommateurs de drogues, les personnes privées de liberté, les diabétiques, les citoyens pauvres et les personnes vivant dans des bidonvilles, les mineurs et les personnes atteintes de silicose, les peuples autochtones et les enfants, en fonction de la vulnérabilité et des obstacles à l'accès.
- Renforcer la protection et la sécurité sociales des personnes touchées par la tuberculose et veiller à ce qu'elles bénéficient d'un revenu, de soins de santé, d'un logement, d'un soutien nutritionnel, d'un soutien en santé mentale et d'une aide juridique.
- Mettre à jour les lois, les politiques et les programmes pour promouvoir et protéger les droits des personnes touchées par la tuberculose, lutter contre les inégalités et éliminer la stigmatisation et les pratiques, processus et langage discriminatoires.

DOMAINE D'ACTION 3 : Accélérer le développement, le déploiement et l'accès aux nouveaux outils essentiels pour éliminer la tuberculose

Introduction

Les communautés touchées par la tuberculose et la société civile reconnaissent les progrès considérables réalisés dans la R&D sur la tuberculose depuis la première réunion de haut niveau des Nations Unies sur la tuberculose, mais ne tardent pas à noter que la boîte à outils sur la tuberculose est encore loin d'être complète. Il est nécessaire de mettre en place, de toute urgence, des solutions pratiques, efficaces, efficaces et peu gourmandes en ressources, qui puissent être mises à l'échelle dans les communautés les plus touchées par la tuberculose. Bien au-delà de toute autre innovation, c'est la nécessité d'un vaccin qui est exprimée ici. Dans ce chapitre, nous revenons sur les réalisations et les lacunes en matière d'innovation et de déploiement, qui ont été introduites dans le Domaine d'action 1, afin de catalyser des approches plus audacieuses et plus efficaces de la R&D sur la tuberculose. Le financement des efforts de R&D est abordé dans le prochain chapitre.

État actuel des choses

Feuille de route

Les communautés touchées par la tuberculose et la société civile saluent le développement et l'approbation de schémas thérapeutiques plus sûrs et plus courts pour l'infection tuberculeuse et la maladie tuberculeuse, y compris pour la TB-DR et la tuberculose infantile. Elles reconnaissent la numérisation comme une innovation importante du système de santé. Et célèbrent l'investissement monumental dans la R&D sur la tuberculose, qui s'élève à près d'un milliard de dollars américains.

Elles soulignent cependant aussi des lacunes fondamentales. Elles déplorent ainsi l'absence persistante de vaccins antituberculeux, de WRD qui soient utilisés sur le lieu de soin et adaptés aux enfants, et de tests rapides de sensibilité aux médicaments qui prédisent la résistance aux derniers médicaments. Elles indiquent que la mise à l'échelle de nombreux outils émergents et existants est terriblement lente. Comme mentionné dans le [Domaine d'action 1](#), plus de 50 % des personnes touchées par la tuberculose, parmi lesquelles les survivants de la tuberculose, interrogées dans le cadre de la rédaction du présent rapport, ont eu des difficultés à accéder aux services antituberculeux, notamment aux médicaments, aux diagnostics et à d'autres soutiens. En fin de compte, bien qu'il existe des exemples d'approches novatrices en matière de prestation de services de lutte contre la tuberculose, les efforts restent fragmentaires. Le statu quo n'a pas réellement été bousculé.

Figure 10

Feuille de route sur l'accélération du développement, du déploiement et de l'accès aux nouveaux outils essentiels pour mettre fin à la tuberculose

Targets 2018 – 2022

Treat 40 million people with TB, including	66%
3.5 million children with TB	54%
1.5 million people with multi DRTB	43%
115,000 children with multi DRTB	15%
Place 30 million people at risk of falling ill with TB on TPT, including	31%
6 million people living with HIV	172%
4 million children <5 years	40%
20 million other household contacts	3%

Scorecard



R&D dans le domaine des vaccins

À défaut d'en avoir beaucoup, nous avons besoin d'avoir UN vaccin efficace et accessible. La pandémie de COVID-19 a démontré qu'avec des investissements suffisants, des vaccins peuvent être développés et mis en œuvre à grande échelle à une vitesse record, sans que leur rigueur scientifique ne soit compromise. La feuille de route mondiale 2021 pour la R&D dans le domaine des vaccins antituberculeux décrit comment y parvenir, identifie les principaux obstacles, les moyens de les surmonter et dresse un ensemble commun de priorités pour guider les activités de R&D.⁶⁵ Comme on l'a vu avec des dizaines d'infections, comme la variole et la poliomyélite, un vaccin est la seule (et unique) innovation capable d'arrêter une épidémie. Les communautés touchées par la tuberculose sont de mieux en mieux préparées à déployer un vaccin dès que celui-ci sera disponible, mais les progrès sont entravés par le manque d'investissements protégés, comme le mentionne le chapitre suivant.

Médicaments et diagnostics

L'assortiment de nouveaux schémas thérapeutiques sûrs, efficaces et plus courts, pour l'infection et la maladie tuberculeuses, y compris la TB-DR et la tuberculose infantile, constitue la plus grande réalisation jamais obtenue dans la riposte à la tuberculose depuis l'UN HLM de 2018 sur la tuberculose, et peut-être même dans toute l'histoire de la riposte antituberculeuse, et apporte un soulagement très attendu aux communautés touchées par la tuberculose et à la société civile. La TB-SM peut maintenant être traitée en quatre mois, la DR-TB en seulement six mois et sans injection, et l'infection tuberculeuse peut être traitée (et la maladie prévenue) en 1 à 3 mois^{19,24,27} [Étude de cas 18] Ces nouveaux schémas promettent d'améliorer l'acceptabilité du traitement, la faisabilité du système de santé et du programme, et de soutenir les approches centrées sur les personnes en matière de prévention, de traitement et de soins de la tuberculose.

Ceci dit, il existe un large potentiel en matière d'innovation dans la R&D biomédicale. Du côté du diagnostic, les communautés touchées par la tuberculose ont besoin d'un WRD qui puisse être utilisé à grande échelle dans les secteurs déficients en ressources et en énergie, pour obtenir des résultats en quelques minutes. Il n'existe pas non plus de tests de dépistage de l'infection tuberculeuse et de la tuberculose subclinique sur le lieu de soin, ni de marqueurs permettant d'évaluer le risque de progression vers la maladie tuberculeuse. Du côté du traitement, les experts techniques consultés pour ce rapport notent que les nouveaux schémas thérapeutiques reposent toujours sur d'anciens médicaments. Il faut disposer de nouvelles molécules pour prévenir et guérir la tuberculose dans des délais encore plus courts, pour accélérer la réduction de l'incidence et de la mortalité et pour contrer les nouvelles souches de résistance aux médicaments.

Les femmes allaitantes et les femmes enceintes, les enfants et les adolescents en bénéficient de toutes ces innovations de façon inéquitable ; la plupart des pipelines de R&D, de par leur conception, excluent en effet ces groupes.⁶⁶ Les communautés touchées par la tuberculose et la société civile cherchent à faire en sorte que les avancées de la R&D en matière de tuberculose puissent être appréciées par les PCV et les autres personnes qui ont été historiquement négligées. Les experts techniques consultés pour ce rapport

Étude de cas 18 BPaL/BPaLM, synonyme d'espoir pour les personnes atteintes de TB-DR

Entre 2018 et 2020, depuis l'introduction de la bédaciline, les schémas de traitement entièrement oraux de TB-DR sont devenus la norme en matière de soins. En 2022, BPaL/BPaLM est devenu le nouveau schéma thérapeutique entièrement oral le plus sûr, le moins cher, le plus court et le plus efficace, soutenu par les données de phase III des essais TB PRACTECAL, ZeNix et Nix-TB.⁷⁷ BPaL/BPaLM signifie bédaciline (B), prétomanide (Pa), linézolide (L) et/ou, selon la résistance aux fluoroquinolones, moxifloxacine (M). C'est là un schéma qui change complètement la donne pour les personnes atteintes de TB-DR, qui n'auront plus besoin que de prendre 3-4 pilules par jour, pendant six mois ! Le taux de réussite du traitement est supérieur à 80 %, ce qui représente une avancée considérable en matière de R&D dans le domaine de la tuberculose. Les directives de l'OMS approuvant l'utilisation du BPaLM et du BPaL en décembre 2022^{24,78} signifient que les pays du monde entier peuvent commencer à mettre les schémas thérapeutiques immédiatement à la disposition des personnes touchées par la TB-DR. Les schémas permettront également de réaliser de considérables économies, par rapport aux traitements toxiques plus longs, qui nécessitent une surveillance et un suivi plus intensifs.⁷⁹

soulignent que la recherche sur l'innocuité et l'efficacité des schémas BPaL/M DRTB et des schémas TPT à base de rifapentine chez les femmes enceintes/allaitantes, les femmes préménopausées nécessitant une contraception et les enfants de moins de deux ans, ainsi que les personnes vivant avec le VIH (par exemple, celles suivant un traitement à base de dolutégravir) doit être priorisée, entreprise et/ou finalisée ; c'est parmi ces groupes clés que les impacts de la tuberculose sont souvent les plus graves.

Utilisation et accessibilité des outils

Comme l'annonce le Domaine d'action 1, pour avoir un impact, les outils nouveaux et émergents doivent atteindre les communautés touchées par la tuberculose. Les pays sont en retard dans l'adoption de nombreux outils approuvés par l'OMS, qui ont été mis sur le marché au cours de la dernière décennie. Cette léthargie est particulièrement évidente dans l'adoption lente des WRD comme GeneXpert qui, malgré ses limites, constitue aujourd'hui le meilleur outil disponible pour détecter la tuberculose. De même, les schémas thérapeutiques plus courts ne sont pas encore accessibles à tous ; les zones éloignées, difficiles d'accès, et mal desservies sont toujours désavantagées. L'intensification du TPT, autrement que chez les personnes vivant avec le VIH, est catastrophique, de nombreux gouvernements retardant l'autorisation ou manquant d'accès à la rifapentine.⁶⁷ La campagne 1/4/6x24, récemment lancée par une coalition de survivants de la tuberculose, de chercheurs, de cliniciens, de militants et de professionnels de la société civile du monde entier, se prépare maintenant à faire en sorte que les meilleurs schémas thérapeutiques disponibles atteignent ceux qui en ont le plus besoin, dans les plus brefs délais.⁶⁸ [Étude de cas 19]

Étude de cas 19 Le DAO-IA portable identifie les personnes touchées par la tuberculose dans les lieux où elles vivent et travaillent

Les produits de détection assistée par ordinateur (DAO-IA) basés sur l'intelligence artificielle offrent la possibilité d'automatiser et de normaliser l'interprétation des radiographies pulmonaires numériques et d'accélérer les voies de dépistage de la tuberculose et d'identification des personnes atteintes de tuberculose. Plusieurs projets financés par l'initiative TB REACH du partenariat Halte à la tuberculose démontrent les impacts de l'introduction d'innovations portables de DAO-IA dans les communautés autrement difficiles à atteindre.

La Fondation Dopasi (dopasi.org), une organisation communautaire à but non lucratif, a mis en œuvre le DAO-IA dans trois districts miniers du charbon au **Pakistan** en utilisant Fuji Film Xair, dispositif composé d'une machine à rayons X numérique compacte, légère et à énergie solaire, et d'un logiciel de lecture assistée par ordinateur, Lunit INSIGHT CXR.⁶⁰ Les districts ne disposaient que de peu ou pas d'installations sanitaires, d'électricité ou d'infrastructures de transport. Entre 2019 et 2021, 117 camps de dépistage ont été organisés, 150 242 mineurs du secteur du charbon et leurs familles ont été dépistés pour la tuberculose, dont 12 495 aux rayons X, et 429 personnes ont reçu un diagnostic de tuberculose et un traitement, entraînant une augmentation de 77,5 % du dépistage de la tuberculose dans les zones du projet. Aucun des problèmes classiques de qualité de résolution de l'image n'a été rencontré, et un faible rayonnement a été confirmé par l'autorité nucléaire et radiologique. Les défis comprenaient la faible capacité de la batterie et la surchauffe de l'appareil par temps extrêmement chaud.

De même, PATH (path.org), une organisation qui travaille avec des acteurs publics et privés, a également contribué à accélérer le diagnostic de la tuberculose chez les résidents des établissements informels de la ville de Nagpur, en **Inde**, en utilisant l'outil d'IA qXR, développé par Qure.ai, et en travaillant en étroite collaboration avec l'association locale des radiologues pour gagner leur soutien.⁶¹ En 2019 et 2020, 10 481 personnes ont été orientées vers une radiographie pulmonaire gratuite lue par l'IA, ce qui a permis de diagnostiquer la tuberculose chez 197 personnes. Environ 13 % des diagnostics ont été manqués par les lecteurs humains, mais identifiés par l'IA. Les deux projets, ainsi que d'autres, sont présentés au groupe de discussion de Halte à la tuberculose sur l'imagerie basée sur l'IA pour la tuberculose (FG-AITB), qui sert de plateforme mondiale de partage des connaissances pour connecter les responsables de la mise en œuvre, faciliter les connexions sud-sud et fournir un soutien technique pour la mise à l'échelle.

Mobiliser l'accès à de nouveaux outils nécessite une recherche opérationnelle et une mise en forme du marché permettant de faciliter l'adaptation et l'adoption contextuelles, ainsi que les négociations sur les prix.²⁵ Les répondants ont indiqué que bon nombre de leurs pays étaient aux prises avec des problèmes d'abordabilité, de fournitures inutilisées d'anciens outils et d'obstacles réglementaires pour l'importation de nouveaux outils, ce qui rendait difficile l'adoption de nouveaux outils. Les obstacles infrastructurels sont également omniprésents : on observe des problèmes de chaîne d'approvisionnement

Étude de cas 20 Accélération de la mise à l'échelle de nouveaux schémas thérapeutiques grâce à la campagne 6/4/1x24

Peu de personnes ont accès aux meilleurs outils disponibles fondés sur des données probantes en matière de tuberculose. La génération de la demande est nécessaire pour promouvoir leur accessibilité, leur disponibilité, leur acceptabilité et leur qualité. La campagne 1/4/6x24 génère une demande bien nécessaire pour s'assurer que les dernières innovations atteignent rapidement les populations.⁶⁸ La campagne appelle les donateurs mondiaux et les acteurs de la santé à accélérer l'introduction et la mise à l'échelle de nouveaux traitements antituberculeux plus courts, notamment en s'engageant à atteindre des objectifs assortis de délais pour l'adoption de nouvelles lignes directrices de l'OMS, ainsi qu'à élaborer des PSN et des propositions de financement ambitieux et innovants.

Le nom de la campagne est lié à sa demande centrale : celle que les pays et les autres détenteurs d'obligations prennent des mesures pour mettre en œuvre les régimes les plus courts disponibles, 1 mois ou une fois par semaine pour la prévention de la tuberculose, 4 mois pour la tuberculose sensible aux médicaments et 6 mois pour la tuberculose résistante aux médicaments, d'ici fin 2024. La campagne attire déjà l'attention et l'engagement à agir des principaux acteurs de la tuberculose, y compris le partenariat Halte à la tuberculose, l'OMS, le Fonds mondial et l'USAID, et démontre le pouvoir d'un objectif commun et d'une campagne de plaidoyer de ralliement pour équiper et mobiliser les défenseurs de la communauté afin de favoriser l'ambition et la responsabilité chez les détenteurs d'obligations. Elle doit inclure l'atténuation et la suppression des obstacles liés aux droits humains et au genre, aux services qui entravent l'accès aux innovations en matière de tuberculose.

1/4/6x24



Photo Credit: David Harrison for Treatment Action Campaign

concernant les tests de tuberculose et des problèmes de stockage dans le cloud, avec le déploiement des technologies numériques. Au niveau des établissements, on constate un manque de conseils techniques sur les meilleures pratiques et, au sein des communautés, un manque de demande de la part des personnes directement touchées par la tuberculose, en raison d'un faible accès à l'information. Les campagnes communautaires sont essentielles pour sensibiliser et partager l'information, afin de surmonter ces obstacles à l'accès. [Étude de cas 20]

Innovations numériques

Les technologies numériques sont désormais au premier plan de la riposte à la tuberculose, dans un contexte de croissance marquée de l'innovation dans le système de santé. Les diagnostics portables assistés par ordinateur (DAO) et approuvés par l'OMS, associés à des appareils d'intelligence artificielle (IA)¹³, promettent un changement radical dans les algorithmes de diagnostic de la tuberculose, en particulier le rythme du dépistage de la tuberculose, avec des avantages potentiels pour les zones pauvres en ressources, qui manquent d'établissements de santé et de prestataires qualifiés. [Étude de cas 21] technologies multiplex pourraient permettre, en s'appuyant sur le traitement de la tuberculose en soins primaires et sur d'autres domaines, d'augmenter les taux de notification.^{69,70}

Étude de cas 21 Campagne visant à réduire le coût des nouveaux outils émergents

Les brevets de produits et les coûts élevés entravent l'accès universel aux nouveaux médicaments antituberculeux et aux diagnostics. Les organisations représentant et comprenant les personnes touchées par la tuberculose utilisent des approches ingénieuses pour contrer ces goulets d'étranglement et soutenir la disponibilité, l'accessibilité, l'acceptabilité et l'adaptabilité des produits.

Depuis 2019, la campagne d'accès de Médecins Sans Frontières (MSF) a coordonné une campagne « Time for \$ 5 » pour réduire de moitié le prix du test GeneXpert MTB/RIF, compte tenu du fait que le fabricant, Cepheid, maintenait le prix du test à près de 10 \$ depuis plus d'une décennie. La Campagne d'accès préconise également de faire baisser le prix du dernier régime BPaLM pour TB-DR à moins de 500 \$. La huitième édition de leur rapport « DRTB Drugs Under the Microscope » appelle à assouplir les conditions restrictives de l'octroi de licences de brevets de médicaments entre Johnson & Johnson et l'organisation à but non lucratif TB Alliance pour favoriser l'introduction de versions génériques des derniers schémas thérapeutiques et améliorer leur accessibilité dans les pays qui en ont le plus besoin.²⁵

Un nouvel accord entre le Fonds mondial, le partenariat Halte à la tuberculose et Molbio Diagnostics va encore plus loin. Les dosages Truenat® approuvés par l'OMS (MTB, MTB Plus et MTB-RIF Dx) seront disponibles à prix réduit dans tous les pays soutenus par le Fonds mondial, le partenariat Halte à la tuberculose et l'USAID ; Truenat® est particulièrement utile pour le diagnostic et la détection ultérieure de la résistance à la rifampicine chez les adultes et les enfants présentant des signes et des symptômes de tuberculose pulmonaire, et pour une utilisation dans les zones à déficit énergétique. Le partenariat comprendra un accord de niveau de service standard mondial pour assurer l'engagement en matière de service et de maintenance, avec la possibilité d'étendre des prix similaires aux acheteurs des secteurs public et privé.⁸² Cette réduction de prix devrait être la première étape d'une conversation à poursuivre, qui continue de faire tomber les barrières de prix jusqu'à les supprimer complètement.

Faire campagne contre les brevets de produits et les prix injustes peut contribuer à faire tomber les principaux obstacles à l'accès aux soins antituberculeux.

Les répondants ont indiqué en quoi les technologies numériques de suivi du traitement (DAT) modifiaient la façon dont les personnes sous traitement antituberculeux étaient suivies et rationalisaient le flux de travail entre les prestataires de services.

Les revues de recherche sur le traitement directement supervisé (TDS) en vidéo fournissent la preuve que la numérisation du TDS est fiable, acceptable et associée à une meilleure observance par rapport au TDS standard ; ces éléments ont conforté l'adoption du DTS ou du vDOT dans plusieurs PRE.⁷¹ Alors que les communautés touchées par la tuberculose ouvrent des possibilités de prestation de services virtuels, incitées par le confinement de la COVID-19, elles espèrent également que cela remplacera la dépendance du TDS par une autonomisation de la communauté, dans laquelle les personnes atteintes de tuberculose disposeront de l'information et du soutien dont elles ont besoin pour compléter les traitements prescrits (voir également Étude de cas 3).

Les plateformes numériques sont en train de réformer progressivement l'infrastructure de surveillance de la tuberculose, permettant aux pays d'utiliser des données en temps réel.⁷² Les répondants y voient une occasion de renforcer le plaidoyer et d'atténuer les obstacles aux soins et les inégalités pour les personnes touchées par la tuberculose. Au sein des systèmes de santé, elles permettent d'accélérer les références, le diagnostic et le suivi du traitement, et de couvrir les coûts et les contraintes de capacité. L'outil SMC OnelImpact permet, de façon unique, à plusieurs communautés touchées, de suivre et de répondre aux obstacles liés au genre et aux droits en matière de soins antituberculeux, de former des liens entre pairs et de surveiller les ripostes locales à la tuberculose.⁷³

La plupart des innovations numériques qui facilitent le diagnostic, le suivi du traitement et la surveillance ne sont toutefois pas encore mises à l'échelle. Les consultations menées dans le cadre du présent rapport donnent à penser que de nombreux pays continuent de faire rapport sur papier (une constatation décevante qui a également été documentée par l'OMS⁷⁴) et que même s'il est vrai que des outils numériques seraient utiles pour combler les lacunes dans les données, des outils plus courts et plus simples seraient appréciés. En fin de compte, l'adoption de ces innovations par les pays nécessitera l'adhésion du gouvernement au-delà des projets dirigés par les donateurs. C'est l'occasion pour les développeurs de travailler avec les communautés touchées par la tuberculose et la société civile, ainsi qu'avec les innovateurs locaux.

Approches de l'innovation

Plus d'une douzaine d'acteurs sont engagés dans le développement de nouveaux outils dans le domaine de la tuberculose, et beaucoup d'autres sont dans l'espace numérique. À quelques exceptions près, ils travaillent en vase clos et parfois en concurrence, ce qui donne lieu à une réponse d'innovation fragmentée, dans laquelle chaque nouvel outil rattrape le précédent. Le déploiement de nouveaux traitements antituberculeux pourrait par exemple être renforcé par des innovations proportionnelles dans la technologie de diagnostic. Les tests WRD actuels pour la TB-DR donnent des profils de sensibilité pour une petite partie seulement de l'offre de médicaments disponibles, ce qui a pour effet de mettre les communautés dans une situation où elles sont mal préparées pour prévenir, détecter et répondre à la résistance potentielle aux derniers schémas de traitement.

Les innovateurs doivent mettre leurs efforts en synergie, pour mettre au point des WRD qui réagissent à l'ensemble des médicaments disponibles sur le marché ainsi qu'à ceux qui sont en voie d'essais de phase II/III.

Autre limite : le fait que trop peu d'innovateurs travaillent main dans la main avec les communautés touchées par la tuberculose pour co-créditer des outils et collaborer à leur déploiement. Les communautés touchées par la tuberculose et la société civile expriment leur gêne face aux développeurs qui leur présentent des outils déjà finalisés et essaient ensuite de les convaincre de leur valeur. En conséquence, les innovations sont rarement développées en vue de l'équité et elles ne parviennent pas à atteindre leur plein potentiel. Les communautés touchées par la tuberculose doivent être en mesure d'articuler leurs besoins et d'éclairer la conception de nouveaux outils. Pour ce faire, il est nécessaire de renforcer les connaissances et les capacités entre eux, et de fournir des fonds et de l'espace. Leur engagement précoce et significatif est essentiel pour obtenir l'adhésion, l'acceptabilité et, en fin de compte, parvenir à avoir de l'impact. [Étude de cas 22]

La nécessité d'une coordination avec les acteurs gouvernementaux et les systèmes de réglementation est soulevée dans le **Domaine d'action 6**, et vitale pour le succès des innovations émergentes. Le Fonds mondial pour les médicaments offre la possibilité de surmonter les obstacles réglementaires et les pénuries d'approvisionnement qui sont souvent impliqués dans la lenteur du déploiement de nouveaux outils.⁷⁵ Les interventions d'octroi de licences volontaires axées sur l'accès, comme celles que permet le **Medicine Patent Pool (MPP)**, et qui ont rencontré du succès dans le domaine du VIH et du VHC, peuvent également contribuer à économiser en termes de coûts et de vies humaines, en instaurant des mesures de protection dès le début du processus de R&D, pour assurer l'accès à des produits qui s'avèrent efficaces à des étapes ultérieures.⁷⁶

Création de la demande pour le développement et le déploiement des innovations dans le domaine de la tuberculose

Le rythme de l'innovation dans le domaine de la tuberculose n'est manifestement pas suffisant pour suivre le rythme de la pandémie actuelle de tuberculose. Un mouvement de fonds sans précédent est nécessaire pour accélérer l'accès aux outils émergents et combler le déficit de financement de la R&D, qui est décrit dans le prochain chapitre. Des efforts conjoints des développeurs — et d'investisseurs publics et privés beaucoup plus généreux — travaillant avec les communautés touchées par la tuberculose et la société civile dès la phase initiale, sont nécessaires pour stimuler la demande du marché pour les outils existants et pour les outils de la génération suivante, en particulier les vaccins. Les PRE peuvent défier les modèles à but lucratif des sociétés pharmaceutiques en négociant dans l'intérêt du public au pays et à l'étranger et en renforçant les investissements dans des modèles à but non lucratif, tels que les partenariats de développement de produits.

Étude de cas 22 Le Global TB Community Advisory Board (TB CAB), agent du changement dans la R&D sur la tuberculose

Le Global TB CAB est un groupe d'activistes communautaires alphabétisés par la recherche issus de réseaux de lutte contre la tuberculose en Asie, en Europe, en Afrique et en Amérique du Nord et du Sud, qui conseille les promoteurs de la recherche et des produits engagés dans le développement, l'évaluation et l'introduction de nouvelles technologies de traitement, de diagnostic et de prévention de la tuberculose. Il plaide en faveur d'un programme de R&D sur la tuberculose qui soit plus inclusif en termes de conception des essais et de types de preuves considérées comme prioritaires dans la prise de décision en matière de tuberculose. Au cours des dernières années, il a tiré parti des examens des protocoles d'essais cliniques pour plaider en faveur de l'inclusion de groupes clés dans la recherche sur la tuberculose, y compris les enfants et les femmes enceintes. Grâce en grande partie à ses efforts, le domaine de la tuberculose a évolué, avec un certain nombre d'études et d'initiatives adoptant une approche plus progressive et inclusive : par exemple, les essais endTB et endTB-Q permettent aux personnes qui tombent enceintes au cours de l'étude de décider de poursuivre ou non^{83,84}; l'essai BEAT Tuberculosis en Afrique du Sud inclut des enfants jusqu'à l'âge de 6 ans et des personnes enceintes comme participants éligibles⁸⁵; et le consortium Johns Hopkins University-Funded Supporting, Mobilizing and Accelerating Research for Tuberculosis Elimination (SMART4TB) financé par l'USAID prévoit de donner la priorité à ces populations dans ses recherches⁸⁶, menées dans le cadre du projet, y compris par le biais d'un partenariat avec les bénéficiaires du CFCS.

Le TB CAB s'efforce simultanément de contribuer à la collecte, à la rigueur et à la prise en compte des points de vue des collectivités touchées par la tuberculose dans les processus décisionnels qui guident les programmes de R&D, les priorités de financement et les politiques. En donnant plus d'importance aux préférences et aux perspectives des personnes ayant une expérience vécue de la tuberculose, TC CAB permet aux priorités des personnes touchées par la tuberculose d'avoir plus de poids dans la prise de décisions importantes pour la recherche et les politiques sur la tuberculose. Une évaluation indépendante du Global TB CAB met en lumière son rôle dans la promotion du plaidoyer scientifique, l'élévation des perspectives communautaires et le rôle d'agents de changement dans le paysage de la R&D sur la tuberculose.⁸⁷

L'innovation en matière de tuberculose a également souffert d'un cadre myope, axé sur les produits commercialisables issus des progrès biomédicaux et technologiques. La recherche opérationnelle, la recherche sociale et la recherche communautaire sont nécessaires pour permettre leur adoption, surmonter les obstacles et obtenir des résultats. [Étude de cas 23] Il est possible d'élargir les conceptualisations de l'innovation pour inclure des interventions qui s'attaquent aux facteurs sociaux, économiques et juridiques de la tuberculose, en particulier les barrières en termes de CDG, au-delà de ses déterminants pathogènes et épidémiologiques.

Étude de cas 23 Évaluer la préparation des Militants de la santé sociale accrédités en milieu urbain ASHA à assurer des services de lutte contre la tuberculose en Inde

Les Urban Accredited Social Health Activists (U-ASHA) sont des agents de santé communautaires motivés, issus de la National Urban Health Mission of **India**, qui relie la communauté aux services de santé en agissant comme des éducateurs en santé, prestataires de services et activistes de la santé. En 2022-2023, la Fondation pour la recherche médicale (FMR, fmrindia.org) a mis en œuvre des recherches pilotes dans deux villes, Mumbai et Pune, impliquant plus de 300 travailleurs U-ASHA et d'autres parties prenantes concernées, pour comprendre leur préparation à la prestation de services antituberculeux jusqu'au dernier kilomètre dans les communautés urbaines pauvres, et pour faciliter l'engagement communautaire dans la recherche de soins antituberculeux rapides et réguliers. Le projet a été réalisé dans le cadre du programme de partenariat pour un engagement accru dans la recherche « Partnership for Enhanced Engagement in Research » (PEER) de l'Académie nationale des sciences, avec le cofinancement de Godrej Industries et le soutien de la Maharashtra State Anti-Tuberculosis Association (MSATBA).

Il a été constaté que les U-ASHA avaient un grand potentiel pour identifier les personnes susceptibles d'être touchées par la tuberculose, conseiller les personnes atteintes de tuberculose et leurs familles en matière de soutien mental et de nutrition, de contrôle des infections, de prise en charge primaire et d'orientation en matière d'effets indésirables des médicaments, et réduire la stigmatisation grâce à la sensibilisation de la communauté et à l'attention portée à la confidentialité. Pour leur bâtir un écosystème porteur, il faut le soutien de la communauté et du système de santé. Les approches actuelles de formation ne consacrent qu'une demi-journée à la tuberculose, laissant peu de place aux U-ASHA pour en apprendre davantage sur les éléments essentiels de la tuberculose, le programme et les composantes clés des soins centrés sur les personnes, telles que la stigmatisation de la tuberculose, la nutrition, la participation de la famille ou les interventions pour les personnes âgées et les personnes ayant d'autres besoins spécifiques. On constate également que peu d'attention est accordée au soutien structurel, notamment les régimes de paiement U-ASHA, l'équilibre de la charge de travail et la supervision du flux de travail, et les possibilités d'apprentissage et d'avancement continus. La recherche pilote a révélé d'importantes lacunes ainsi que des possibilités de renforcer les programmes communautaires de lutte contre la tuberculose et d'atteindre toutes les populations.

APPEL À L'ACTION

Accélérer le développement et l'accès aux nouveaux outils essentiels pour mettre fin à la tuberculose

- Développer et assurer la disponibilité et l'accessibilité de nouveaux vaccins antituberculeux pour permettre une forte réduction de l'incidence de la maladie d'ici à 2025, avec un pipeline de financement protégé.
- Veiller à ce que toutes les personnes touchées par la tuberculose, y compris l'infection et la maladie tuberculeuses, et la tuberculose résistante aux médicaments (DR-TB), bénéficient des derniers schémas thérapeutiques, plus courts, d'ici fin 2024.
- Développer de nouveaux WRD sur le lieu de soins, y compris ceux qui sont adaptés aux enfants et mesurent la résistance aux médicaments des schémas de traitement les plus récents et émergents, parallèlement au développement de schémas de traitement plus courts pour l'infection et la maladie tuberculeuses, qui sont basés sur de nouvelles molécules.
- Renforcer les services et l'investissement dans les technologies numériques, y compris les rayons X portables numériques, les diagnostics soutenus par l'intelligence artificielle et les mécanismes de SMC comme OnelImpact.
- Accélérer le déploiement et l'accès au marché des outils nouveaux et émergents - de la conception et de l'adaptation à l'adoption, à la création de la demande et à l'évaluation - grâce à des mécanismes consultatifs communautaires financés, à des campagnes communautaires et à la recherche opérationnelle.
- Coordonner les efforts entre les développeurs, par exemple par le biais d'alliances mondiales et de partenariats de développement de produits à but non lucratif, afin de produire des vaccins, des diagnostics, des traitements et des technologies numériques pour la tuberculose, centrés sur les personnes, et accessibles, en veillant à ce qu'ils soient exempts de droits de propriété intellectuelle ou d'obstacles liés à l'industrie ou à la réglementation des prix qui font obstacle à l'accessibilité financière et à l'accès.



DOMAINE D'ACTION 4 : Investir les fonds nécessaires pour éliminer la tuberculose

Introduction

La nécessité d'accroître les investissements financiers pour appuyer l'élimination de la tuberculose s'est répercutée sur toutes les consultations menées dans le cadre du présent rapport. Les communautés touchées par la tuberculose et la société civile affirment que la tuberculose mérite un investissement en R&D similaire à celui de la COVID-19. En 2020 et 2021, la COVID-19 a coûté la vie à 2,65 millions de personnes⁸⁸, dont beaucoup auraient été touchées par la tuberculose. Au cours de la même période, la tuberculose a coûté la vie à pas moins de 3 millions de personnes.^{5,89} Alors que des milliards de dollars ont été injectés dans les ripostes à la COVID-19 et les efforts de relèvement, un pourcentage tout à fait minime de ces investissements ont été observés dans les ripostes à la tuberculose de sources nationales ou externes. Le fait que la vie des personnes touchées par la tuberculose semblent moins importer que celles d'autres constitue une injustice flagrante. Ce chapitre met à nu le déficit de financement dans le domaine de la tuberculose et le coût inacceptable de l'inaction.

État actuel des choses

Feuille de route

Les investissements dans les soins antituberculeux ont augmenté au cours des années précédant 2019, mais ont diminué en 2020, en grande partie en raison d'un détournement des ressources au profit de la riposte à la pandémie de COVID-19. Ils semblent s'être stabilisés en 2021, année lors de laquelle le financement de la tuberculose a atteint 5,4 milliards de dollars américains et que le financement de la R&D a atteint un niveau record de 915 millions de dollars américains. Il s'agit là de montants monumentaux, mais la riposte à la tuberculose reste encore largement sous-financée. Les communautés touchées par la tuberculose et la société civile déplorent que nous ne soyons même pas à mi-chemin de la sécurité financière promise dans la Déclaration politique de 2018 (Figure 11).^{1,42} Par rapport aux investissements consacrés à d'autres maladies infectieuses et à d'importants problèmes de santé, le financement de la lutte contre la tuberculose est encore disproportionnellement faible. De plus, de nombreux investissements ne sont pas liés à des objectifs qui soutiennent les soins centrés sur les personnes, telles que les CDG, la stigmatisation, l'attention portée aux PCV et l'accès équitable aux meilleurs outils disponibles.

Figure 11

Feuille de route sur l'investissement des fonds nécessaires pour mettre fin à la tuberculose

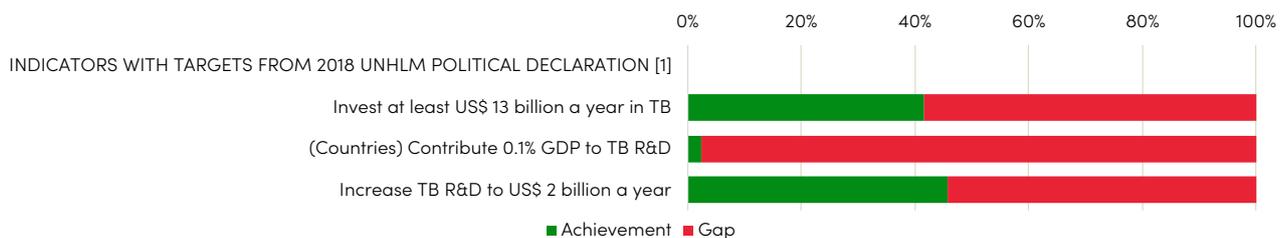


Tableau 5

Financement nécessaire pour accélérer l'élimination de la tuberculose d'ici 2030

	2023	2024	2025	2026	2027	2028	2029	2030	Total
Besoin de financement mondial ¹	15.7	17.6	20.3	21.9	33.1	32.8	33.6	34.9	209.8

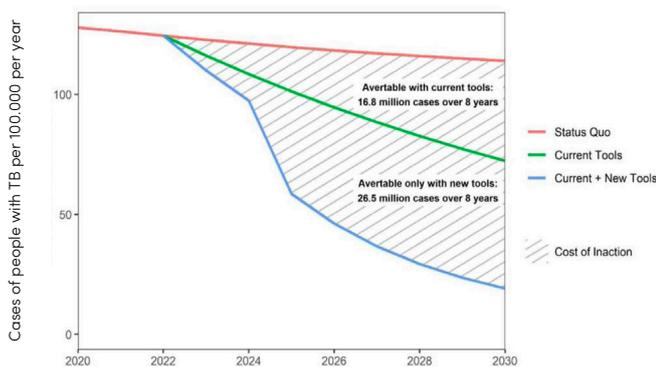
¹ en milliards de dollars américains

Extrait du Plan mondial pour mettre fin à la tuberculose 2023-2030, Partenariat Halte à la tuberculose ; p. 166⁶

Ceci dit, même si nous sommes en retard dans la réalisation des objectifs des Nations Unies, le Plan mondial pour mettre fin à la tuberculose 2023-2030 montre qu'il est possible de mettre fin à la tuberculose si des investissements financiers et politiques suffisants sont réalisés. On estime que 210 milliards de dollars américains, soit près de quatre fois l'investissement actuel, pourraient nous aider à atteindre l'objectif d'élimination de la tuberculose dans les sept ans à venir (**Tableau 5**).⁶ Le retour sur investissement estimé est gigantesque : il suppose une économie de 40 \$ américain sur chaque dollar investi d'ici 2050, et jusqu'à 60 \$ américain dans les PRITI, et 16 à 27 millions de personnes échappant à la tuberculose. Le coût de l'inaction, en revanche, est inacceptable : près de mille milliards de dollars américains, et des millions de vies perdues (**Figure 12**).⁶ Sans un financement suffisant et soutenu de la riposte à la tuberculose, les progrès resteront au point mort dans tous les domaines d'action.

Figure 12

Coût humain potentiel de l'absence de mise en œuvre du Plan mondial 2030–2023



Courtesy: Partenariat Halte à la tuberculose, Genève

Financement international

Environ les trois quarts de tout le financement international pour la tuberculose proviennent de financements multilatéraux via le Fonds mondial.⁵ La septième reconstitution des ressources du Fonds mondial s'élève à 15,7 milliards de dollars, un montant monumental.⁹⁰ Cependant, seuls 18,6 % des fonds sont alloués à la tuberculose⁹¹, malgré le fait que la mortalité annuelle de la tuberculose soit nettement supérieure à celle du VIH ou du paludisme.⁹² [Étude de cas 24] Plusieurs pays connaissent également des réductions drastiques des allocations, dues en partie à la croissance économique⁹³; la plupart n'ont pas encore de capacités nationales suffisantes pour couvrir le déficit.

Les États-Unis d'Amérique sont le plus grand contributeur bilatéral à la lutte contre la tuberculose, couvrant 50 % du financement international pour la tuberculose, notamment par ses contributions au Fonds mondial. Ils sont suivis par la France et le Royaume-Uni.⁵ Très peu d'autres pays ont un intérêt direct dans la lutte contre la tuberculose. [Étude de cas 25]

Investissements nationaux

L'élargissement du profil politique de la tuberculose a conduit à sa visibilité accrue et stimulé les expressions d'engagement,

telles que représentées dans la Déclaration politique aux niveaux régional (par exemple, la Position africaine commune⁹³) et national (par exemple, les BRICS^{5,94}). Les BRICS couvrent collectivement les deux tiers de tous les financements de lutte contre la tuberculose provenant de sources nationales. L'Inde a enregistré les augmentations les plus marquées du financement de la lutte contre la tuberculose ces dernières années, et les investissements d'autres pays touchés par la tuberculose tels que le Bangladesh, le Cambodge et la Zambie ont également augmenté.⁵ La plupart des pays touchés par la tuberculose continuent toutefois d'être soutenus par des donateurs internationaux. Les investissements nationaux dans la lutte contre la tuberculose ont également chuté au cours des trois dernières années en raison de la COVID-19, comme indiqué précédemment.⁵

Étude de cas 24 Campagnes communautaires pour la dernière reconstitution des ressources du Fonds mondial – un record qui n'est pas à la hauteur des besoins

Dans un climat de forte pression financière, le Fonds mondial a obtenu un investissement final record de 15,7 milliards de dollars pour 2023^{90,91}, en grande partie en raison du ralliement des défenseurs du monde entier à la campagne #FightForWhatCounts. Malgré cette réalisation remarquable, le montant recueilli est inférieur aux besoins, en particulier pour la tuberculose. Le Fonds Mondial avait besoin d'au moins 18 milliards de dollars pour récupérer les gains perdus pendant la pandémie.¹⁰³

Certains pays donateurs ont progressé plus que d'autres. L'ambition et le leadership précoces des **États-Unis d'Amérique**, qui ont placé la barre très haut pour que tous les donateurs augmentent de 30 % leur dernier engagement, étaient essentiels pour donner aux défenseurs des droits humains les moyens d'être audacieux. Des pays comme **l'Allemagne** et le **Japon** ont fait des promesses d'augmentation anticipée de 30 %, ce qui a également donné un élan significatif pour soutenir les défenseurs parmi d'autres donateurs traditionnellement « grands » comme le **Canada** et la **Commission européenne**, dont les dirigeants ont finalement annoncé des augmentations de 30 % à New York. Dix-neuf pays ont atteint l'objectif d'une augmentation de 30 % par rapport à leur dernier engagement, dont sept pays de mise en œuvre. **La Corée du Sud** a fait une promesse remarquable avec une augmentation de 300 %, passant ainsi de 25 millions de dollars à 100 millions de dollars. **Le Royaume-Uni** a perdu son rôle de leader de longue date dans le développement international, en réduisant son engagement des années précédentes de près de 30 %.¹⁰⁴

Les groupes communautaires touchés par la tuberculose et les organisations de la société civile peuvent être fiers des nombreux engagements de plus de 30 % obtenus grâce aux efforts de collaboration et à la coordination à l'échelle mondiale, mais ils devront se concentrer sur la mobilisation des ressources pour mettre fin à la pandémie une fois pour toutes. Malgré les récentes petites victoires dans la Division Maladie du Fonds Mondial, la tuberculose continue de recueillir moins de fonds que le VIH/sida et le paludisme, et présente un déficit de financement massif de plus de 7 milliards de dollars américains. Nous pouvons tirer des leçons des succès et des défis de la campagne #FightForWhatCounts pour sécuriser les ressources nécessaires à #EndTB.¹⁰⁴ Compte tenu de l'utilisation croissante des « mises de côté » par les donateurs du Fonds Mondial, il est à espérer qu'il y ait une opportunité immédiate de voir une augmentation du financement de la tuberculose directement à partir de ces sources, que la communauté de lutte contre la tuberculose doit explorer.

Les domaines les plus négligés

R&D

Le rapport annuel du Treatment Action Group (TAG) décompose l'investissement record de 915 millions de dollars américains dans la R&D sur la lutte contre la tuberculose en 2021.⁹⁵ Les contributions provenaient de fonds publics (70 %), de donateurs philanthropiques (14 %), du secteur privé (10 %) et d'acteurs multilatéraux (6 %). La plupart des fonds provenaient de gouvernements du Nord et d'une poignée d'agences telles que la Fondation Bill & Melinda Gates, les National Institutes of Health des États-Unis, UNITAID, USAID. Les contributions des acteurs privés et philanthropiques ainsi que des pays à revenu intermédiaire et élevé, y compris de nombreux pays du G7, étaient très faibles, un peu comme les années précédentes. Seuls trois des 215 pays touchés par la tuberculose (l'Irlande, les Philippines et l'Afrique du Sud) ont atteint le seuil de référence en matière de financement de la R&D sur la tuberculose, fixé à 0,1 % de l'ensemble de la R&D.⁵ Les investissements dans les médicaments et les vaccins de la part de l'industrie pharmaceutique ont été particulièrement médiocres⁹⁵; la tuberculose n'est pas perçue comme apportant un retour sur investissement important, alors que l'on dispose de preuves du contraire.⁹⁶ D'autres bailleurs de fonds multilatéraux tels que GAVI, la Coalition for Epidemic Preparedness Innovations (CEPI) et les banques de développement n'ont pas non plus fourni de ressources importantes pour soutenir les innovations en matière de lutte contre la tuberculose. Tout cela contraste fortement avec le soutien apporté à la COVID-19.

Environ 35 % du financement de la R&D sur la tuberculose est consacré à la recherche sur les médicaments, 17 % à la recherche scientifique fondamentale, 16 % à la recherche opérationnelle et épidémiologique, 15 % à la recherche diagnostique, 12 % à la recherche sur les vaccins et 5 % à l'infrastructure de recherche et à des projets non précisés.⁹⁵ Par rapport aux années précédentes, 2021 a vu une augmentation des investissements dans les médicaments antituberculeux, les diagnostics et la recherche opérationnelle et épidémiologique, mais ces gains ont été contrecarrés par des réductions de la recherche pédiatrique spécifique et un financement aplati pour les vaccins.⁹⁵ Le manque de financement protégé pour mettre au point un vaccin efficace contre une maladie qui accompagne l'humanité depuis des siècles et qui continue d'être l'une des principales causes de décès dus à un agent infectieux devrait faire honte à notre communauté dans son ensemble. Pour mettre les choses en perspective, au cours de la première année de la pandémie de COVID-19, 51 milliards de dollars américains ont été investis dans le développement d'un vaccin contre la COVID-19 et, en un an, pas un mais trois nouveaux vaccins étaient disponibles sur le marché.⁹⁷ En 2021, en revanche, pas plus de 120 millions de dollars américains ont été consacrés à la R&D sur les vaccins antituberculeux.⁹⁵

Les experts techniques et les chercheurs consultés pour l'élaboration de ce rapport affirment que le déficit de financement de la R&D dans la tuberculose ne peut être sous-estimé. Elle est à l'origine du déficit d'innovation en matière de tuberculose. Entre 2023 et 2030, le Plan mondial pour mettre fin à la tuberculose du partenariat Halte à la tuberculose estime que 40 milliards de dollars sont nécessaires pour accélérer la recherche et le développement de nouveaux médicaments antituberculeux et de nouveaux

Étude de cas 25 Sous-investissement chronique dans la tuberculose en Afrique occidentale et centrale

Le continent africain abrite 17 des 30 pays où le fardeau de la tuberculose est élevé. De nombreux pays ont de faibles taux de détection de la tuberculose, exacerbés pendant la pandémie. Par exemple, le **Gabon** a connu une baisse de 80 % des notifications en 2020, par rapport à 2019. Selon le Bureau régional de l'OMS pour l'Afrique, la détection est considérablement affectée par le sous-financement des programmes nationaux de lutte contre la tuberculose. Le Dr Matshidiso Rebecca Moeti, directrice régionale de l'OMS pour l'Afrique, a déclaré en 2022 : « Nous devons mettre fin au sous-investissement chronique, qui a pour effet de maintenir le fardeau de la tuberculose à des niveaux élevés, de laisser un grand nombre de personnes non identifiées et de saper la prévention et le traitement ».¹⁰⁵ C'est particulièrement le cas en Afrique centrale et occidentale, par rapport au reste du continent. **L'Afrique du Sud**, par exemple, augmente régulièrement le financement national pour lutter contre la tuberculose, jusqu'à 81 % en 2020. Au **Cameroun**, en revanche, les investissements nationaux dans la tuberculose ont diminué de près de 40 % entre 2019 et 2020.¹⁰⁶

Les répondants francophones d'Afrique qui ont participé à l'enquête en ligne Écart Fatal 2.0 ont également identifié les déficits de financement comme un problème majeur, affirmant que la tuberculose était une faible priorité pour les gouvernements nationaux, qui dépendaient fortement des donateurs externes. En 2023, Expertise France/ L'Initiative a lancé « L'accélérateur », une nouvelle modalité pour aider à relever ces défis, avec des possibilités d'action basées sur l'expression des besoins des pays et des partenaires. Apporter un soutien sur mesure à la société civile et aux organisations communautaires faisait partie des recommandations de leur évaluation externe, soutenue par les organisations françaises de la société civile au sein du comité de pilotage.

schémas thérapeutiques, diagnostics et vaccins.⁶ Il existe également des opportunités inexploitées de tirer parti des investissements dans la COVID-19 pour soutenir la R&D sur la tuberculose, un problème mis en évidence dans le prochain chapitre.

CDG et réduction de la stigmatisation

Le succès du CFCS, présenté dans le Domaine d'action 2, est une réalisation fondamentale dans le déplacement du curseur vers l'inclusion communautaire et l'autonomisation, et l'attention portée aux CDG dans le domaine de la tuberculose. Le 11^{ème} cycle de financement du CFCS en 2022 a atteint un record de 10,5 millions de dollars américains, plus de 20 fois le financement obtenu en 2007 lors de son lancement, et soutient 100 organisations dans 29 pays (**Figure 13**). Il reste le principal mécanisme de subvention, plaçant le pouvoir entre les mains de la communauté, de la société civile et des acteurs locaux pour entreprendre des activités traitant des CDG. Les résultats démontrent que les communautés touchées par la tuberculose peuvent faire progresser de manière significative le programme de lutte contre la tuberculose, gérer des investissements à plus grande échelle et, avec le soutien technique du partenariat

Halte à la tuberculose, aider à l'institutionnalisation des CDG dans les pays, pour localiser les personnes atteintes de tuberculose non identifiées. [Étude de cas 26] Parallèlement au CFCS, on s'attend également de plus en plus à ce que les propositions du Fonds mondial, de l'USAID et de TB REACH abordent les questions du genre, tout comme la R&D sur la tuberculose plus largement, en particulier la recherche épidémiologique et opérationnelle.

Au sein de l'architecture de financement de la tuberculose, cependant, le financement des CDG et de la réduction de la stigmatisation est négligeable. En moyenne, malgré une croissance exponentielle, le CFCS n'a pu répondre qu'à 25 % de la demande d'un nombre limité de pays. C'est la preuve d'une demande croissante de la part des partenaires locaux pour effectuer des travaux liés aux CDG et qu'il existe une opportunité importante pour la croissance du CFCS. Compte tenu des objectifs concurrents en matière de PPIP et de CSU, et des allocations réduites⁹⁸, le financement catalytique des initiatives stratégiques qui soutiendraient normalement les CDG dans la lutte contre la tuberculose pourrait être le premier à disparaître des programmes des donateurs. À moins d'accroître le financement du CFCS et d'élargir le soutien à tous les pays touchés par la tuberculose, il n'existe pas de filet de sécurité qui soutienne les priorités communautaires, qui sont essentielles pour localiser les personnes atteintes de tuberculose qui n'ont pas été identifiées. L'USAID a défendu la cause de la prise en compte des priorités communautaires et de l'appropriation locale par le biais du CFCS, entre autres initiatives. Affaires mondiales Canada a également apporté des contributions significatives, par exemple dans le cadre de l'Initiative TB REACH. Les pays de l'Union européenne peuvent suivre cette voie et contribuer à combler cette lacune critique.

Coûts catastrophiques pour les familles touchées par la tuberculose

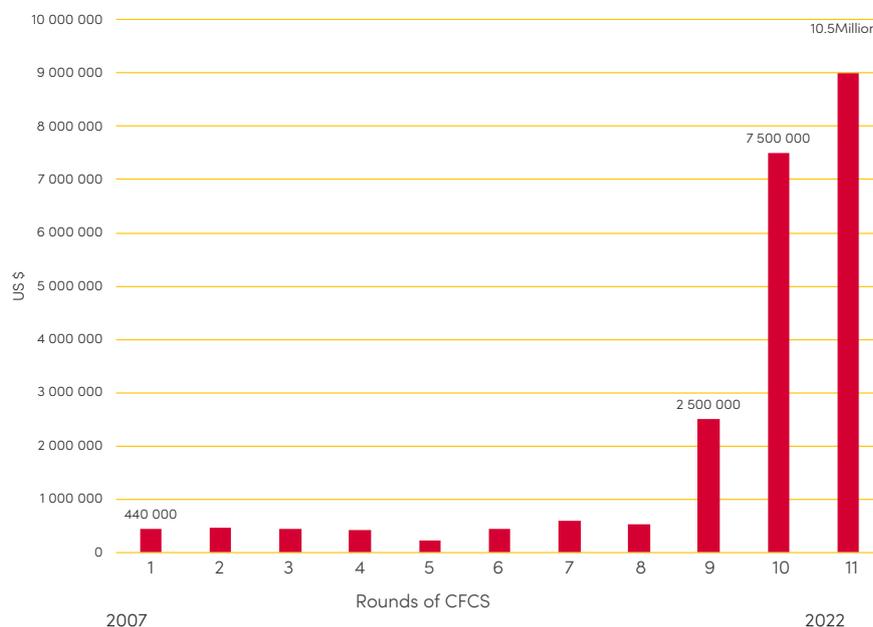
Le financement pour la protection sociale, y compris économique et juridique, des personnes touchées par la tuberculose est quasi-inexistant. Il n'existe pas de portefeuille soutenant l'objectif mondial d'éliminer les coûts catastrophiques auxquels sont confrontées les familles touchées par la tuberculose. Les investissements dans la protection économique des communautés touchées par la tuberculose nécessitent des recours multisectoriels et juridiques, ainsi qu'un financement dédié pour soutenir ces interventions. Dans l'état actuel des choses, la plupart des pays n'ont pas de budget alloué à d'autres secteurs permettant aux personnes touchées par la tuberculose d'accéder à la sécurité sociale ou à d'autres prestations ; cette question est soulevée dans le [Domaine d'action 6](#).

Besoin urgent d'un financement plus important, durable et diversifié

Il est urgent de combler le déficit de financement de la lutte contre la tuberculose par des investissements beaucoup plus généreux et soutenus, et par une plus grande diversité, tant en termes de bailleurs de fonds que de priorités de financement.

Figure 13

Comment le Challenge Facility for Civil Society a grandi au fil de 11 cycles, 2007-2022



Avec l'aimable autorisation du partenariat Halte à la tuberculose

Étude de cas 26 Renforcer le financement CDG en République démocratique du Congo

La République démocratique du Congo (RDC) fait partie des 30 pays où le fardeau de la tuberculose, de la tuberculose/du VIH et de la multi TB-DR est élevé. C'est aussi l'un des 13 pays au monde qui comptent 75 % des personnes atteintes de tuberculose non identifiées.^{5,55} Pour évaluer les droits humains et les obstacles liés au genre rencontrés par les PCV, en 2018, le PNLT de la RDC et une organisation dirigée par des personnes touchées par la tuberculose, le Club des Amis Damien, ont effectué une évaluation CDG. Un soutien a été reçu du partenariat Halte à la tuberculose, dans le cadre d'une initiative du Fonds Mondial visant à localiser les personnes atteintes de tuberculose n'ayant pas été identifiées. Le PNLT a ensuite élaboré un plan d'action triennal CDG (PA-CDG 2021-2023) avec l'aide du DAO.¹⁰⁷

Pour éclairer la prise de décision concernant la demande de financement NMF4 du cycle de subvention 7 du Fonds mondial, le PNLT a commandé à l'initiative Halte à la tuberculose un examen approfondi du PA-CDG 2021-23 du partenariat Halte à la tuberculose pour s'assurer que les CDG étaient inclus et hiérarchisés dans le PNLT pour la tuberculose 2024-2028 et écrits dans la demande de financement NMF4. À la suite de ces efforts, les interventions dans le GC7 réussi de la RDC comprenaient plusieurs axes sur les CDG : atténuer et surmonter les obstacles aux CDG dans la tuberculose ; intensifier la SMC dans la tuberculose ; promouvoir et protéger les droits humains ; faire progresser la programmation sensible au genre ; et intégrer les CDG TB dans la prestation de services de lutte contre la tuberculose.

Les demandes de financement du Fonds Mondial offrent aux PNLT d'importantes possibilités d'accroître les investissements dans les CDG pour la tuberculose. Les pays peuvent utiliser le programme de soutien communautaire du partenariat Halte à la tuberculose pour identifier, atténuer et surmonter les obstacles CDG dans le programme de lutte contre la tuberculose et trouver et traiter les personnes atteintes de tuberculose non identifiées.

À l'heure actuelle, la riposte à la tuberculose repose fortement sur un donateur multilatéral (le Fonds mondial) et un très petit groupe de donateurs bilatéraux (principalement originaires des États-Unis). Des investissements provenant d'autres sources bilatérales et du secteur privé sont nécessaires pour susciter un intérêt direct pour la lutte contre la tuberculose et financer des solutions créatives qui pourraient être négligées par le biais de mécanismes multilatéraux, en particulier pour les défis liés aux PCV, qui sont spécifiques à la région ou au pays. En 2020, les pays du G20, par exemple, qui représentaient 50 % du fardeau mondial de la tuberculose, avaient un PIB collectif de 66 000 milliards de dollars, qui devrait atteindre 99 000 milliards de dollars en 2026. Le partenariat Halte à la tuberculose estime que la mobilisation de seulement 0,01 % de ce PIB collectif permettrait de consacrer 6 milliards de dollars supplémentaires par an à la lutte contre la tuberculose, dès maintenant, et 10 milliards de dollars par an d'ici 2026.⁹⁹

Étude de cas 27 Les contrats sociaux engagent les organisations de la société civile dans les ripostes à la tuberculose au Botswana

Les contrats sociaux se produisent lorsque les organisations de la société civile (OSC) reçoivent des fonds gouvernementaux par le biais de subventions, de contrats ou d'accords de coopération, pour fournir des services publics tels que la prévention des maladies, le traitement, les soins et les services de soutien. Les contrats sociaux témoignent de la reconnaissance par le gouvernement du rôle des acteurs de la société civile, notamment de leurs compétences en matière de sensibilisation, de leur crédibilité communautaire et de leur connaissance innée des contextes et des priorités communautaires.

Le Ministère de la santé et du bien-être et l'Agence nationale de promotion du sida et de la santé du Gouvernement **botswanais** mettent régulièrement en œuvre des contrats sociaux avec les organisations de la société civile. Le Réseau botswanais sur l'éthique, le droit et le VIH/sida (Bonela, bonela.org) a mis en œuvre avec succès des campagnes d'éducation et de communication ; fourni des services de lutte contre la tuberculose, le VIH et les soins connexes ; formé des agents de santé, y compris sur les PCV ; élaboré des stratégies de réduction de la stigmatisation ; plaidé en faveur de l'équité entre les sexes et de modifications législatives pour lutter contre les violations des droits humains ; et entrepris une évaluation CDG de la tuberculose. Pour soutenir les progrès réalisés, il a identifié plusieurs recommandations à inclure dans les mécanismes et lignes directrices de contrats sociaux : financement basé sur la performance, financement prévisible, lignes directrices de financement claires et communes (dans tous les secteurs gouvernementaux), rapports simplifiés, transparence sur les contrats sociaux attribués, et inclusion et engagement des OSC dans le financement de la santé, le suivi et l'évaluation des contrats sociaux. Celles-ci aideront les OSC à s'engager de manière plus significative dans les ripostes nationales à la tuberculose et à promouvoir une plus grande responsabilisation dans la riposte nationale à la tuberculose.

De nouvelles sources de financement se profilent à l'horizon, telles que le financement PPIP/COVID-19, les rachats de prêts de la Banque mondiale par le Fonds mondial et le financement participatif.¹⁰⁰⁻¹⁰² À l'avenir, ces nouvelles sources de financement devront être explorées pour renforcer les opportunités d'investissements nationaux dans la lutte contre la tuberculose et utiliser les financements PPIP et CSU pour mettre fin à la tuberculose. Non seulement ceci améliorera l'efficacité de l'allocation et de la technique des fonds mis à la disposition des pays, mais cela permettra également de sauver des vies dans tous les domaines.

S'appuyant sur les succès obtenus dans d'autres domaines de la santé, les modèles de financement innovants peuvent également attirer de nouveaux investisseurs dans la lutte contre la tuberculose. Les contrats sociaux, les obligations à impact social, le financement de la dette à faible coût, les fiducies communes de donateurs et les modèles connexes peuvent ouvrir la voie à des programmes durables à fort impact ainsi qu'à ceux qui peuvent être dirigés par les communautés touchées et la société civile. Les systèmes de financement conjoint peuvent aider à mobiliser des

ressources entre les programmes, par exemple dans les soins primaires, afin d'atténuer les coûts avant même que les services gratuits puissent être accessibles (par exemple, avant le dépistage et le diagnostic de la tuberculose). Les soins centrés sur les personnes et l'appropriation locale doivent être au cœur de tout investissement durable, associés au renforcement de la confiance entre les parties prenantes qui investissent et à la SMC, pour tenir les donateurs responsables des engagements pris. [Étude de cas 27]

Il est également essentiel de diversifier le mandat de financement. De nombreuses activités prioritaires pour la communauté sont systématiquement sous-financées. Les difficultés liées aux CDG, y compris les coûts catastrophiques supportés par les familles touchées par la tuberculose, peuvent être résolues – et les engagements pris dans la Déclaration politique peuvent être atteints – en développant des systèmes de financement permettant de fournir et de promouvoir des protections sociales, juridiques et économiques aux personnes et aux familles touchées par la tuberculose, et en les intensifiant grâce à des efforts régionaux et multisectoriels. Les marqueurs d'égalité qui sont maintenant attendus des propositions du Fonds mondial peuvent contribuer à attirer l'attention sur ces priorités communautaires. Une annexe communautaire dans les propositions du Fonds mondial peut garantir que ces priorités communautaires soient intégrées aux systèmes de financement et reconnues dans les budgets nationaux. Ceci dit, le CFCS a déjà prouvé qu'il était un mécanisme efficace pour soutenir les CDG dans la lutte contre la tuberculose. Un financement élargi à tous les pays touchés par la tuberculose peut accélérer son impact et aider à atteindre l'objectif d'élimination de la tuberculose d'ici 2030.

La R&D dans la tuberculose a un rôle à jouer dans cette diversification. Le prochain programme SMART4TB de l'USAID promet 200 millions de dollars d'investissements pour renforcer les capacités de recherche et évaluer de nouvelles approches transformatrices en matière de prévention, de diagnostic, de traitement et de soins, ainsi que pour traduire la recherche en politiques et en pratiques. Il s'agira de l'un des investissements les plus importants dans la recherche sur la tuberculose par un organisme donateur. Il comportera des priorités visant à inclure l'accent sur les femmes et les enfants.⁸⁶

Il convient de ne pas sous-estimer le fait que des événements sans précédent tels que la pandémie de COVID-19 et la guerre en Ukraine entraîneront des revers majeurs pour le financement de la tuberculose à l'échelle mondiale et/ou dans des régions spécifiques. Les fonds affectés à la tuberculose ne sont pas toujours cantonnés et sont facilement détournés, sans être récupérés. L'attention politique et l'investissement sont également divisés, avec une énergie et des mécanismes renouvelés pour la PPIP menaçant de laisser la tuberculose de côté – malgré l'alignement des agendas. Malgré cela, la riposte à la pandémie de COVID-19 montre qu'avec des investissements communs à grande échelle et une action multisectorielle, une maladie infectieuse aéroportée qui, à bien des égards, se recoupe avec la tuberculose, peut être surmontée. En effet, le financement de la tuberculose, y compris la R&D sur la tuberculose, peut être mobilisé grâce à un meilleur alignement avec la PPIP, la CSU et la RAM pour mobiliser des ressources et aider à faire progresser les efforts d'élimination partout. Ces questions sont soulevées dans le chapitre suivant.

APPEL À L'ACTION

Investir les fonds nécessaires pour mettre fin à la tuberculose

- Comblent le déficit de financement de la lutte contre la tuberculose grâce à des investissements de 210 milliards de dollars américains entre 2023 et 2030, dont 40 milliards de dollars américains pour la R&D sur la tuberculose, afin de répondre aux six appels à l'action et de mettre en œuvre le Plan mondial pour mettre fin à la tuberculose.
- Soutenir la reconstitution des mécanismes de financement mondiaux tels que le CFCS du partenariat Halte à la tuberculose et TB REACH, le Fonds mondial et Unitaid, avec des allocations proportionnelles pour la tuberculose et pour les communautés touchées par la tuberculose et les partenaires de la société civile.
- Mobiliser les ressources nationales pour lutter contre la tuberculose et les intégrer aux systèmes de santé afin de tirer parti des investissements existants et de réduire la dépendance à l'égard des fonds extérieurs.
- Éliminer les coûts catastrophiques auxquels sont confrontés les ménages touchés par la tuberculose, grâce à des investissements multisectoriels, à la coordination et à l'application de cadres juridiques.
- Innover en matière de financement pour élargir le bassin d'investisseurs et accroître l'efficacité des dépenses liées à la tuberculose.
- Veiller à ce que la tuberculose soit reconnue et incluse dans les investissements dans la prévention, la préparation et l'intervention en cas de pandémie, la résistance aux antimicrobiens et la couverture santé universelle.



DOMAINE D'ACTION 5 : Prioriser la tuberculose dans la prévention, la préparation et l'intervention en cas de pandémie (PPIP), la résistance aux antimicrobiens (RAM) et la couverture santé universelle (CSU)

Introduction

L'engagement de la Déclaration politique de 2018 à transformer la riposte à la tuberculose pour qu'elle soit équitable, fondée sur les droits et les personnes comprenait des engagements en faveur d'améliorations connexes dans la promotion de la couverture santé universelle (CSU) et de la gestion des antimicrobiens.¹⁴² En 2020, le monde a été confronté à la pandémie de COVID-19, laissant la place à un accent omniprésent sur la prévention, la préparation et l'intervention en cas de pandémie (PPIP). L'impact convergent des trois mouvements — PPIP, CSU et RAM — sur les ripostes à la tuberculose a été reconnu dans le Rapport d'étape 2020 sur la Déclaration politique.¹⁰⁸ Les pays ont été invités à protéger la prévention et les soins de la tuberculose dans le contexte de la COVID-19 et d'autres menaces émergentes, à surveiller et à examiner l'impact de la pandémie sur la riposte à la tuberculose, y compris avec l'engagement des communautés et de la société civile, et à « reconstruire plus fort » en tirant parti des enseignements tirés de la riposte à la pandémie, en améliorant la résilience des programmes de lutte contre la tuberculose, en mettant en œuvre des plans de relèvement pour rattraper les objectifs et en capitalisant sur les nouvelles technologies numériques. Il leur a également été recommandé de faire progresser la CSU pour permettre l'accès à des soins de qualité abordables pour toutes les personnes touchées par la tuberculose, et d'inclure la TB-DR aux stratégies nationales et à la planification de la résistance aux antimicrobiens (RAM).

Les communautés touchées par la tuberculose et la société civile mettent donc l'accent sur la priorisation de la tuberculose dans les efforts de PPIP, de CSU et de RAM non seulement pour protéger la riposte à la tuberculose, mais aussi pour potentialiser les synergies pour tous (Figure 14).

La PPIP doit donner la priorité à la pandémie de tuberculose en cours

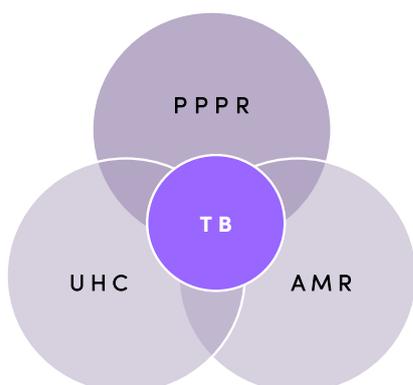
La riposte internationale à la dernière pandémie mondiale a dépassé tout ce qui avait été observé dans l'histoire de la lutte contre les pandémies. La plus grande leçon à en tirer, c'est qu'avec une volonté politique et un financement suffisants, les scientifiques, les innovateurs, les acteurs gouvernementaux et non gouvernementaux, ainsi que les communautés touchées et la société civile peuvent s'unir pour faire face à une crise. Ils peuvent surmonter les différences et les obstacles réglementaires, effectuer des recherches rigoureuses, créer une demande du marché, accélérer l'accès aux outils et aux services et transformer radicalement le rythme d'action pour générer un impact.

Cela dit, la riposte à la COVID-19 a également connu des failles. Elle a mis en évidence d'énormes inégalités et lacunes dans le déploiement des vaccins, attiré l'attention sur les coûts catastrophiques auxquels sont confrontées les communautés touchées — par exemple, plus de 150 millions de personnes sont tombées dans l'extrême pauvreté en 2021 — sur les violations des droits humains et sur les effets à long terme et sur la santé mentale.^{109,110} Les personnes interrogées dans le cadre de ce rapport ont expliqué comment les personnes atteintes de tuberculose ont été indûment confinées et certaines arrêtées alors qu'elles prenaient des médicaments antituberculeux, et comment les PCV ont été touchées de manière disproportionnée.

La tuberculose, une pandémie à part entière, offre de nombreuses réponses aux pandémies actuelles et futures.¹¹¹ En effet, la riposte initiale à la COVID-19 a été construite sur l'expertise, l'infrastructure et l'expérience des programmes de lutte contre la tuberculose, qui ont été rapidement traduits pour soutenir le dépistage, la recherche des contacts, la réduction de la stigmatisation, le soutien par les pairs, le suivi mené par la communauté, les diagnostics bidirectionnels, les ressources humaines et les installations médicales pour les personnes touchées par la COVID-19. Pendant les confinements et les restrictions liés à la COVID-19, les communautés touchées par la tuberculose et la société civile ont développé des approches innovantes pour maintenir la continuité des soins pour les personnes sous traitement antituberculeux, ainsi que le dépistage et le suivi de la tuberculose dans les communautés dont elles savaient qu'elles étaient fortement touchées par les deux infections, tirant même parti des ressources pour la COVID-19 afin d'atteindre les personnes atteintes de tuberculose. [Étude de cas 28] Elles ont mis à jour les obstacles CDG qui peuvent éclairer le développement de la PPIP plus largement. [Étude de cas 29] Elles ont également joué un rôle déterminant dans le mécanisme de riposte à la COVID-19 (C19RM) du Fonds Mondial, financé et engagé dans l'élaboration de la demande de financement, qui a ensuite contribué à assurer la représentation des priorités de la communauté de la tuberculose et de la tuberculose.¹¹²

Figure 14

Assurer la priorisation de la tuberculose dans la PPIP, la RAM et la CSU



Étude de cas 28 Tirer parti de l'accélération du vaccin contre la COVID-19 pour trouver des personnes atteintes de tuberculose non identifiées au Nigeria

En décembre 2021, l'USAID a lancé une Initiative pour l'accès mondial aux vaccins (GloVax) visant à intensifier la mise en œuvre et l'expansion des vaccins contre la COVID-19 en Afrique subsaharienne.¹²² Constatant que la pandémie de COVID-19 avait réduit les taux de détection de la tuberculose dans de nombreux pays, KNCV TB Foundation **Nigeria** (kncvnigeria.org) – responsable de la mise en œuvre d'un projet de ROL TB de l'USAID et bénéficiaire de la subvention GloVax, a saisi l'occasion pour intensifier le dépistage de la tuberculose parallèlement aux vaccinations contre la COVID-19 dans sept États du pays.¹²³ « En nous appuyant sur la subvention COVID-19, nous avons examiné ce que nous pouvons faire pour contribuer à [identifier les personnes atteintes de] tuberculose active et renforcer nos interventions contre la tuberculose », a expliqué le Dr Bethrand Odume, directeur exécutif de KNCV Nigeria.

Comment cela s'est-il déroulé avec les communautés touchées par la tuberculose et la COVID-19 ? Avec le financement GloVax, KNCV Nigeria a acquis des tricycles, qu'ils ont baptisés « Wellness on Wheels Keke » (WoK). Ceux-ci ont été reconfigurés et équipés d'appareils portables à rayons X numériques (DLB), de Truenat et de dispositifs LAMP TB pour soutenir la détection de la tuberculose tout en améliorant simultanément le dépistage de la COVID-19, ainsi que l'adoption et l'acceptation des vaccins. Des marchés jusqu'aux foyers en passant par les communautés éloignées et difficiles à atteindre, les WoK ont transporté des agents de santé et des bénévoles communautaires formés pour dépister la COVID-19 et la tuberculose, enregistrer les résultats et vacciner contre la COVID-19. Le projet a également utilisé des fonds de la subvention GloVax pour se procurer des appareils à rayons X numériques supplémentaires.

KNCV Nigeria a utilisé le dépistage de la tuberculose ainsi que le dépistage et la fourniture de traitements pour les maladies chroniques telles que l'hypertension et le diabète comme une « incitation » à impliquer les communautés dans les ripostes à la COVID-19 et à dissiper les mythes qui alimentaient les doutes relatifs au vaccin contre la COVID-19. De nombreuses communautés plus familières avec la tuberculose sont devenues ouvertes aux conversations sur la COVID-19 et la vaccination en y étant ainsi incitées. En l'espace de trois mois, le projet a permis de vacciner plus d'un million de personnes et de dépister la tuberculose, l'hypertension et le diabète. Les résultats d'un état ont montré que 4 076 personnes ont passé des tests de dépistage de la tuberculose, conduisant à un diagnostic de tuberculose chez 35 personnes, sur une période de quatre semaines. Pour KNCV, l'enseignement clé tiré de cette intervention tient au fait qu'en tirant parti de diverses interventions de santé grâce à une approche intégrée de prestation de services de santé visant à augmenter la couverture du dépistage de la tuberculose, les identifications de cas de tuberculose et les liens avec le traitement peuvent être améliorés.

Étude de cas 29 Enseignements tirés pour les CDG en matière de tuberculose et de PPIP, à partir des activités menées par la communauté pendant la COVID

Alors que de nombreux systèmes de santé ont donné la priorité à la riposte à la COVID-19, les innovations menées par les communautés sont devenues essentielles pour assurer la continuité des soins aux personnes touchées par la tuberculose, en particulier grâce au soutien des défenseurs de la question de la tuberculose, des pairs aidants et d'autres agents de santé communautaires (ASC). La Global Coalition of TB Advocates (gctacommunity.org), KHANA (khana.org.kh), STP Kenya (stoptbkenya.org) et STP Indonesia (stoptbindonesia.org) ont étudié les modèles de prestation de services communautaires au **Cambodge**, en **Inde**, en **Indonésie** et au **Kenya**, et ont tiré des leçons ayant des implications pour la prestation de services centrés sur les CDG pour les pandémies d'aujourd'hui et de demain.¹²⁴

1. La plupart des ASC, y compris les défenseurs de la question de la tuberculose, ne sont pas bien rémunérés malgré leur travail promotionnel, logistique et clinique. Tous les cadres des ASC doivent être professionnalisés et rémunérés équitablement conformément aux lois internationales du travail et des droits humains. Ceci comprend le financement pour déployer des services téléphoniques et accéder aux EPI afin de réduire les risques professionnels.
2. Même si les innovations numériques peuvent prospérer et permettre l'accès aux soins pour beaucoup, les inégalités peuvent augmenter parmi des groupes particuliers tels que les personnes âgées et les personnes sans smartphone qui ne bénéficient pas des interventions de soutien en ligne, connaissent un isolement social plus important et subissent ainsi des soins compromis. La fracture numérique doit être surmontée dans le cadre de la PPIP.
3. Les PCV, parmi lesquelles les personnes présentant des vulnérabilités et des comorbidités concomitantes, bénéficieront de diagnostics, de traitements et auront des besoins économiques et sociaux distincts pendant les confinements pandémiques. Des approches équitables et centrées sur les personnes doivent être planifiées pour couvrir les besoins tels que l'autotest, le soutien financier et la sécurité alimentaire.
4. Le soutien nutritionnel ne peut être sous-estimé, car il constitue un facteur d'adhésion au traitement antituberculeux. Les pays doivent budgétiser le soutien nutritionnel, pour que les ASC n'aient pas à devoir sortir de leur poche l'argent nécessaire pour répondre aux besoins des personnes qu'ils servent.
5. Les groupes communautaires concernés doivent être impliqués à tous les niveaux, y compris par la représentation et la présentation de consultations significatives en tant qu'experts techniques dans les organes de décision nationaux tels que le Fonds pandémique, la future plateforme de contre-mesures médicales de l'OMS et les groupes politiques de diagnostic.

Les idées des communautés touchées par la tuberculose et de la société civile qui ont participé aux ripostes à la tuberculose pendant la pandémie de COVID-19 peuvent être exploitées pour garantir que les futures ripostes à la tuberculose et à d'autres pandémies restent fondées sur les droits, sensibles au genre et centrées sur la communauté.

Il est temps pour la communauté de la tuberculose d'apporter à la table des PPIP la richesse de l'expertise intellectuelle issue de décennies de travail dans le domaine de la tuberculose, de s'appuyer sur les observations et les leçons tirées de la COVID-19 pour protéger les investissements dans la lutte contre la tuberculose, de tirer parti des investissements consacrés au relèvement en cas de pandémie pour mettre en place une riposte accélérée à la tuberculose et de lever les obstacles CDG affectant les communautés en temps de crise. [Étude de cas 30]

Il ne peut y avoir de conversation sur la PPIP sans engagements et actions pour mettre fin à la tuberculose. Le Fonds intermédiaire financier pour les PPIP, communément appelé le « Fonds pandémique », est un partenariat de collaboration entre les gouvernements donateurs, les pays co-investisseurs, les fondations, les organisations de la société civile et les agences internationales, soutenant le financement à long terme des PPIP critiques. Accueilli par la Banque mondiale, et sous la direction technique de l'OMS, le fonds vient d'approuver une première subvention de 300 millions de dollars pour les PRITI.¹¹³ Le financement de la lutte contre les pandémies actuelles telles que la tuberculose doit être intégré à ces programmes de PPIP, en tirant des leçons des méthodes de santé publique et de lutte contre les infections des pandémies passées et actuelles, et des efforts synergiques entre les programmes observés au cours des trois dernières années.

La tuberculose doit être intégrée à la riposte mondiale à la RAM

La tuberculose est l'une des maladies infectieuses les plus mortelles et les plus débilitantes. Le bacille tuberculeux est sujet à la résistance aux médicaments. Chaque année, un demi-million de personnes développent une multi TB-DR traitée à la rifampicine, et moins de la moitié sont traitées avec succès ; seul un tiers des personnes atteintes d'une maladie largement résistante aux médicaments en guérit. Les décès dus à la TB-DR représentent environ un quart de tous les décès dus à la bactérie RAM. Pourtant, dans les itérations mondiales de la planification des ripostes à la RAM, la tuberculose est à plusieurs reprises et inexcusablement négligée. Elle est exclue des principaux systèmes de financement de la RAM, et aucune sorte de priorité ne lui est accordée.¹¹⁴

Les priorités stratégiques mondiales en matière de RAM¹¹⁵ ciblent ses principaux déterminants, notamment l'abus et la surutilisation des antimicrobiens, les diagnostics médiocres, les traitements et les pratiques de prescription inappropriés, et prévention et contrôle médiocres des infections, grâce à une coordination multisectorielle et à une surveillance renforcée. Ces déterminants sont évidents dans l'émergence de la TB-DR et la multisectorialité est exprimée avec véhémence dans les ripostes à la TB-DR. Il existe une synergie évidente de laquelle on pourrait bénéficier en associant la RAM à la riposte à la tuberculose, et inversement.¹¹⁶ Comme toute autre maladie bactérienne, la tuberculose a également besoin de traitements plus courts, de nouvelles molécules et de diagnostics rapides. Les progrès réalisés dans les tests de sensibilité aux médicaments antituberculeux et la surveillance de la TB-DR peuvent soutenir les efforts en matière de RAM, et les efforts multisectoriels plus larges en matière de RAM peuvent grandement bénéficier aux ripostes mondiales et nationales à la tuberculose. Les communautés touchées par

Étude de cas 30 Ripostes innovantes à la tuberculose au milieu des perturbations provoquées par la COVID-19

Dans de nombreux pays, les services antituberculeux ont été négativement affectés par la pandémie de COVID-19. Avec le soutien des communautés touchées, les pays ont mis en œuvre un certain nombre d'approches soutenant la continuité des soins antituberculeux, notamment la réduction de la fréquence des visites de prestataires de soins de santé aux personnes atteintes de tuberculose pour le traitement et le soutien, l'augmentation de l'offre de médicaments antituberculeux à chaque visite à un mois ou plus, et l'expansion de l'utilisation de conseils à distance et d'outils numériques. L'OMS a également documenté des exemples de meilleures pratiques en 2021, pour diffuser les nouvelles connaissances et les leçons tirées des adaptations aux soins antituberculeux soutenues par la communauté.¹²⁵ Par exemple :

En **Inde**, le personnel du laboratoire de lutte contre la tuberculose a été déployé pour lutter contre la COVID-19, ce qui a créé des lacunes dans les soins diagnostiques de la tuberculose. L'organisation communautaire Innovators in Health, Bihar, a acheté une machine GeneXpert supplémentaire et embauché du personnel de laboratoire, en utilisant des cartouches fournies par la région. Les agents de santé communautaires employés par le gouvernement qui supervisaient les personnes sous traitement antituberculeux couvraient en outre les services tout au long du parcours de soins antituberculeux et soutenaient le dépistage précoce. La capacité de test du Xpert MTB/RIF au sein du programme TB a augmenté de 67 % et a amélioré le dépistage de deux comorbidités, le VIH et le diabète, en faisant appel à des laboratoires privés permettant au projet d'atteindre les objectifs malgré la pandémie.

Au **Myanmar**, The Union a adapté son programme de soutien socioéconomique pour les personnes atteintes de TB-DR, en fournissant des services de conseil à distance au moment du dépistage de la tuberculose, et en utilisant un paiement numérique (Wave Money), de sorte que plus de 95 % des personnes atteintes de TB-DR ont reçu un soutien financier. Ces interventions ont réduit les difficultés et les souffrances des personnes atteintes de TB-DR et de leurs contacts.

Au **Pakistan**, les districts soutenus par l'organisation Mercy Corps ont connu une réduction de 39 % des notifications de tuberculose en raison du confinement de la COVID-19, de la stigmatisation, des pénuries d'agents de santé et des lacunes dans les références communautaires. Pour contrer cette baisse, ils ont mis en œuvre des interventions public-privé pour améliorer les services de diagnostic et de traitement de la tuberculose par le biais de projets ciblés dans les cliniques, les hôpitaux privés et les « Chest Camps de proximité » pour les populations vulnérables ; de références automatiques par appels vocaux interactifs ; de l'engagement d'agents de santé féminins ; du transport des échantillons de crachats par des agents parcourant les communautés ; et des forums de sensibilisation. En conséquence, 98 % des personnes atteintes de tuberculose ont pu poursuivre le traitement sans interruption dans les districts pris en charge.

En temps de crise, les acteurs communautaires et de la société civile touchés par la tuberculose qui travaillent au niveau infranational peuvent trouver des moyens acceptables et accessibles d'innover et de s'adapter tout en maintenant une qualité élevée des soins. Leur créativité et leur succès, qui découlent d'une compréhension approfondie des normes et des valeurs communautaires, devraient être mises à profit pour soutenir les stratégies de PPIP.

la tuberculose et la société civile peuvent informer les efforts de plaidoyer en matière de RAM plus largement, compte tenu des succès obtenus dans l'accès aux nouveaux régimes antimicrobiens pour les personnes touchées par la TB-DR. Cependant, la tuberculose reste une note de bas de page dans la liste largement diffusée des priorités de l'OMS pour les agents pathogènes RAM (bien qu'un chapitre y soit consacré dans le rapport principal)¹¹⁵ et reste aujourd'hui encore exclue de la base de données mondiale pour le suivi de la RAM.¹¹⁷ Cet aveuglement vis-à-vis de la tuberculose doit être corrigé. Le langage et les principes d'une approche RAM pourraient être adoptés dans la lutte pour l'obtention des ressources de lutte contre la tuberculose.

Étant donné que près de 50 % de tous les diagnostics et décès liés à la tuberculose ont lieu dans les pays du G20, qui ont la capacité financière de mettre en place une riposte efficace, il est possible d'appeler les membres du G20 à s'engager à lutter contre la multi TB-DR, dans le cadre de la riposte mondiale à la RAM, avec les actions et les investissements nécessaires. En 2022, un appel à l'action sur le financement de la lutte contre la tuberculose a été rédigé par la présidence indonésienne du G20, en consultation avec les membres du G20, en collaboration avec l'OMS, le partenariat Halte à la tuberculose, le Global TB Caucus, le Fonds Mondial, l'USAID, la Banque mondiale et l'initiative Halte à la tuberculose Indonésie pour stimuler les investissements ; promouvoir la lutte contre la tuberculose dans le cadre des approches multisectorielles One Health pour lutter contre la RAM ; et inclure la multi TB-DR et la TB-DR étendue à la mise en œuvre des activités de RAM.¹¹⁸ En 2021, l'AMR Accelerator | Innovative Medicines Initiative a contribué à 9 % de toutes les dépenses publiques de R&D sur les médicaments antituberculeux. Les communautés touchées par la tuberculose et la société civile espèrent donc voir une plus grande intégration de la tuberculose aux stratégies principales de RAM, y compris la recherche sur les accélérateurs de RAM sur la tuberculose et la RAM.

Tuberculose et CSU

La CSU correspond à l'objectif de permettre aux personnes bénéficiant de services de santé essentiels de ne pas souffrir de difficultés financières, ce qui est conforme aux objectifs sentinelles de la riposte à la tuberculose.¹¹⁹ [Étude de cas 31] Dans son élaboration d'un indice des services de santé essentiels à partir duquel les progrès vers la CSU peuvent être mesurés, l'OMS a identifié 16 indicateurs traceurs, dont l'un est la couverture du traitement de la tuberculose.¹²⁰ Des études de modélisation montrent que la tuberculose est en effet un indicateur important de la couverture globale des services de la CSU, en particulier dans la LIC.¹²¹ Ce n'est pas surprenant, car la tuberculose touche de manière disproportionnée les populations pauvres et marginalisées, et à défaut d'atteindre toutes ces populations, il est impossible d'atteindre la CSU. Compte tenu de cette réalité, la tuberculose peut et doit être le point de départ des efforts visant à renforcer la CSU, et constitue un indicateur optimal pour l'atteinte de la CSU. Le dépistage et le diagnostic de la tuberculose, le traitement (y compris le traitement préventif) et les soins doivent être inclus à chaque ensemble de services essentiels nationaux pour la CSU. Non seulement cela ferait avancer le programme de mise en œuvre de la CSU, mais cela assurerait également la durabilité de la riposte à la tuberculose. [Étude de cas 32]

Étude de cas 31 Alignement entre les approches de riposte CSU et Tuberculose, chez les communautés touchées et la société civile

Le Réseau de plaidoyer du Fonds mondial pour la région Asie-Pacifique et l'APCASO (apcaso.org) ont réuni la communauté Asie-Pacifique et le caucus de la société civile sur le sujet de la CSU, pour articuler un modèle de CSU qui répondrait aux priorités et aux besoins des communautés et de la société civile touchées¹²⁶ :

- **Une CSU centrée sur les personnes**, se concentrant sur les personnes et les communautés plutôt que sur les maladies, et mettant l'accent sur des soins holistiques, équitables et déstigmatisants. Les soins de santé sont affectés et déterminés par les identités sociales multiples des personnes et peuvent donc nécessiter des approches différenciées et adaptées.
- **Une CSU équitable et qui affirme les droits**, qui reconnaît les inégalités et donne la priorité à l'accès à la santé pour les communautés les plus exclues. Cela comprend la suppression des lois punitives contre les populations clés en fonction de leur orientation sexuelle, de leur sexe, de leur identité ou de leur expression, de leur consommation de drogues, de leur engagement dans le travail du sexe, du VIH, du statut de migrant et autres statuts, et l'inclusion de la santé et des droits en matière de sexualité et de procréation au cœur du droit à la santé.
- **Une CSU qui engage de manière significative la participation de la communauté et de la société civile**, en tant que partenaires égaux du gouvernement et des partenaires de développement dans la conception, la budgétisation, l'examen des politiques et des plans de santé, avec des ressources suffisantes, l'habilitation juridique et l'inclusion des PCV.
- **Une CSU financée de manière efficace et durable**, qui garantit l'accès aux services sans difficultés financières, en s'appuyant sur la solidarité mondiale et en appelant les gouvernements et les donateurs internationaux à augmenter les investissements, à supprimer les frais d'utilisation des médicaments et services essentiels, à améliorer l'efficacité technique et l'allocation des dépenses de santé, à affecter des fonds à la mobilisation et au leadership communautaires et à veiller à ce que les ressources soient allouées aux communautés marginalisées.
- **Des mécanismes de responsabilisation pour atteindre la « CSU dont [ils ont] envie »**, qui soient transparents, qui reconnaissent le rôle principal et la responsabilisation des gouvernements, et engagent de manière significative la communauté et la société civile.

Le caucus de la CSU reconnaît que les cibles des ODD liées à la CSU et à la tuberculose (et au paludisme et au VIH) sont interdépendantes. Le chevauchement entre les idées centrées sur la communauté pour la CSU et les appels à l'action formulés par les communautés touchées par la tuberculose dans ce rapport cèdent la place à des opportunités naturelles de plaidoyer et d'action synergiques pour la CSU et la tuberculose.

Étude de cas 32 Les lacunes dans la mise en œuvre de la CSU façonnent des résultats médiocres en matière de tuberculose au Tchad

Dans de nombreux pays africains, en particulier au Tchad, une grande partie de la population vit dans des conditions d'extrême pauvreté. Diverses crises empêchent les pays de fournir une couverture minimale des services sociaux et de santé. En 2015, une stratégie nationale pour la couverture santé universelle a été adoptée au Tchad et mise en œuvre par promulgation de la loi n° 035/PR/2019, en 2019.¹²⁷ Malgré la volonté politique affichée pour améliorer le financement, l'accessibilité et la qualité des soins, en particulier les soins gratuits, et notamment l'accès aux médicaments essentiels, le financement reste très faible et la CSU n'est pas atteinte. Les communautés mal desservies et isolées ne peuvent pas exercer leur droit à la santé, entravées par les obstacles à la communication et à l'infrastructure. Elles ont un accès très limité aux services de dépistage, de diagnostic, de traitement et de suivi de la tuberculose, ce qui peut expliquer les mauvais résultats de la riposte antituberculeuse du pays. En 2020, 43 % des personnes atteintes de tuberculose n'avaient pas été identifiées dans les notifications et 5 600 personnes sont décédées de la tuberculose.¹⁰⁶ Les obstacles à l'accès aux services de santé essentiels, y compris pour la tuberculose, sont mal compris.

Quatre ans après la promulgation de la loi sur la CSU et malgré le soutien de divers partenaires techniques, le Tchad est toujours confronté à des problèmes de gouvernance, structurels et financiers. Les CDG et les évaluations des coûts catastrophiques pourraient permettre au PNLT de réorienter sa stratégie nationale pour approcher les objectifs de réalisation de la CSU et d'éradication de la tuberculose d'ici 2030.



Les communautés touchées par la tuberculose peuvent renforcer les liens avec la PPIP, la RAM et la CSU

Des modèles impliquant les communautés touchées et la société civile en tant que partenaires égaux sont nécessaires non seulement pour la tuberculose, mais aussi pour la PPIP, la RAM et la CSU, avec des droits de vote et des sièges égaux au sein des dispositifs de gouvernance — au niveau mondial et au niveau des pays — et avec un financement pour les dispositifs de mise en œuvre et les mécanismes de responsabilisation. Les communautés touchées par la tuberculose et la société civile ont une expérience démontrable pour contribuer à ces conversations. En 2023, des UN HLM se tiendront non seulement sur la tuberculose, mais aussi sur la CSU et la PPIP. C'est donc maintenant ou jamais : c'est le moment d'agir pour assurer la visibilité et la priorisation de la tuberculose lors de chacun de ces événements critiques, afin que l'élimination de la tuberculose reste en tête des priorités des dirigeants politiques et des investisseurs lors de ces conversations. Les communautés touchées par la tuberculose et la société civile doivent être soutenues pour avoir une voix sur ces plateformes, afin de protéger l'attention et les investissements visant à mettre fin à la tuberculose, et de contribuer à des efforts plus larges en matière de santé qui, sans aucun doute, amélioreront la vie et le bien-être des communautés touchées par la tuberculose.

APPEL À L'ACTION

Prioriser la tuberculose dans la prévention, la préparation et l'intervention en cas de pandémie (PPIP), la résistance aux antimicrobiens (RAM) et la couverture santé universelle (CSU)

- Veiller à ce que la PPIP s'appuie sur les expériences et s'attaque aux pandémies actuelles comme la tuberculose et à son rôle dans les futures pandémies aéroportées, avec un financement aligné.
- Veiller à ce que la résistance aux médicaments antituberculeux figure dans la surveillance de la RAM et soit prise en compte dans la planification stratégique de la RAM et le financement aligné.
- Veiller à ce que le dépistage, la prévention, le diagnostic, le traitement et les soins de la tuberculose soient inclus dans les ensembles de services essentiels nationaux pour les soins de santé primaires et la CSU, et inversement, veiller à ce que toutes les personnes touchées par la tuberculose, y compris les PCV et les membres de la famille, soient inscrites et protégées par les systèmes nationaux de CSU, utilisant ainsi la tuberculose comme indicateur de progrès vers la CSU.
- Développer des modèles financés pour l'inclusion significative des communautés touchées par la tuberculose et de la société civile en tant que partenaires égaux dans les réponses de PPIP (y compris le Fonds Pandémie), RAM et CSU, avec une représentation et une voix au sein des dispositifs de gouvernance à l'échelle mondiale et nationale.

DOMAINE D'ACTION 6 : S'engager en faveur d'une action multisectorielle, d'un leadership et d'une responsabilisation décisifs

Introduction

Étant donné que la tuberculose est indissociable de ses déterminants sociaux et de ses impacts, les ripostes à celle-ci ne peuvent se limiter au domaine des PNLT ou des ministères de la santé. Les approches cloisonnées constituent des obstacles à l'atteinte de toutes les populations concernées, au diagnostic, au traitement et aux soins de la tuberculose, à l'innovation et à l'accès à de nouveaux outils de soins de la tuberculose, ou à la réalisation des objectifs complémentaires des contre-ripostes en matière de PPIP, de RAM et de CSU.

Le leadership et la responsabilisation dans la riposte à la tuberculose sont ancrés dans cet appel crucial à la multisectorialité. Le leadership politique et la responsabilisation multipartite à des niveaux allant au-delà des ministères de la santé, des organismes de financement et des acteurs techniques ; et des évaluations indépendantes et transparentes de la riposte à la tuberculose sont essentielles pour accélérer l'action et mettre en place des systèmes de responsabilisation. Les responsables ultimes de toute riposte à la tuberculose sont les personnes touchées par la tuberculose et la société civile. Nous devons être fermement présents aux tables de décision et de planification qui déterminent ce qui nous arrive, comment et qui nous pouvons tenir pour responsable lorsque les promesses ne sont pas remplies.

Ce dernier chapitre se concentre sur les engagements, les lacunes critiques et les possibilités de clarifier et de renforcer l'action multisectorielle, le leadership décisif, les données en temps réel et la responsabilisation dans la riposte à la tuberculose.

État actuel des choses

Feuille de route

En 2019, l'OMS a publié un cadre de responsabilisation multisectoriel pour la tuberculose (CRM TB) et a fourni des conseils techniques aux pays et aux parties prenantes pour adapter et mettre en œuvre le CRM-TB. Il a été élaboré en collaboration avec d'autres agences des Nations Unies, notamment l'Organisation internationale du Travail (OIT), l'Organisation internationale pour les migrations, le Haut Commissariat des Nations Unies pour les réfugiés (HCR), le Programme alimentaire mondial (PAM), le Fonds des Nations Unies pour l'enfance (UNICEF), le Groupe de travail de la société civile de l'OMS (CSTF) et des organisations de la société civile et communautaires. Les quatre composantes du CRM-TB sont les engagements mondiaux/politiques relatifs à la tuberculose, en particulier dans la Déclaration politique de 2018, les ODD et la Stratégie de lutte contre la tuberculose ; la mise en œuvre opérationnelle de l'action multisectorielle ; les processus de suivi et de rapport pour suivre les ripostes nationales à la tuberculose ; et les examens périodiques des ripostes nationales avec un leadership de haut niveau, des perspectives multisectorielles et des parties prenantes, y compris les communautés touchées par la tuberculose et la société civile.¹²⁸ En 2021, des évaluations de base de la CRM-TB, à l'aide de listes de contrôle, ont été réalisées dans 45 pays. Elles ont révélé d'importantes lacunes dans la mise en œuvre (**Tableau 6**).⁷⁴

Tableau 6

Progrès accomplis en matière d'action multisectorielle et de responsabilisation

1. Traduction des engagements en politiques	67 % ont traduit des engagements envers les politiques nationales.
2. Actions multisectorielles	56 % des PSN s'alignent sur l'action multisectorielle (intégration aux soins primaires, VIH). 33 % ont des organismes nationaux de coordination multisectorielle ; < 50 % traitent d'autres déterminants sociaux de la tuberculose (par exemple, la dénutrition, la pauvreté).
3. Processus de surveillance et d'établissement de rapports	89 % ont de solides systèmes de surveillance de la tuberculose ; 53 % ont d'autres données nationales (par exemple, coûts, TB-DR) ; 51 % associent des sous-normes aux notifications en matière de tuberculose infantile ; Plus de 50 % n'ont pas de surveillance numérique ; 20 % associent les communautés touchées par la tuberculose et la société civile au suivi et à la notification.
4. Examens périodiques	80 % n'ont aucun examen par des dirigeants politiques de haut niveau ; 50 % n'ont aucune partie prenante en dehors du secteur de la santé ; Aucun indicateur permettant de mesurer le rendement des intervenants responsables ; Pas de budget pour les activités spécifiques à la tuberculose par les parties prenantes responsables.
	33 % des pays ont les quatre composantes en place.

CRM-TB de l'OMS : progrès accomplis dans l'adaptation et la mise en œuvre⁷⁴

En 2020, faisant suite aux engagements pris dans la Déclaration politique, le Directeur général de l'OMS a publié un rapport sur les progrès accomplis dans la réalisation des objectifs mondiaux de lutte contre la tuberculose et la mise en œuvre de la Déclaration politique, indiquant que malgré certains progrès, « des investissements et des actions urgents et plus ambitieux seraient nécessaires pour mettre le monde sur la voie qui lui permettrait d'atteindre les objectifs, en particulier dans le contexte de la pandémie de COVID-19 ». ¹⁰⁸ Les communautés touchées par la tuberculose et la société civile ressentent une urgence palpable à mobiliser l'action, lors de l'UN HLM 2023 sur la tuberculose, et cela se reflète dans les appels à l'action définis dans le présent rapport.

Implication des secteurs de la santé et des autres secteurs

Les secteurs non liés à la santé restent très peu engagés dans la lutte contre la tuberculose. Seuls 50 % des PNLT sont en lien avec des secteurs autres que celui de la santé (Tableau 6).⁷⁴ En l'absence de liens multisectoriels et d'investissements financiers pour les soutenir, les objectifs d'élimination de la tuberculose resteront inatteignables (Figure 15). Par exemple, l'acquisition et l'importation sans heurt de diagnostics et de médicaments essentiels contre la tuberculose nécessitent une adhésion de haut niveau des ministères du Commerce, des Finances et des Douanes. La lutte contre les obstacles sociaux et économiques auxquels sont confrontées les communautés touchées par la tuberculose nécessite une coordination entre les ministères de l'Urbanisme, du Logement, du Travail et de la Protection sociale.

Même dans les secteurs de la santé, comme le suggèrent les évaluations de base du CRM sur la tuberculose, les communautés touchées par la tuberculose et la société civile signalent une mauvaise coordination. Les liens entre les programmes de lutte contre la tuberculose et ceux qui

traitent de la santé infantile et maternelle, des incapacités liées à la tuberculose à long terme/post-tuberculose et des comorbidités au-delà du VIH restent faibles, voire inexistantes. Il y a également, dans l'ensemble, une coordination insuffisante avec le secteur privé, malgré les preuves suggérant que 60 % des personnes dans les pays touchés par la tuberculose ont accès aux soins initiaux dans le secteur privé.¹²⁹ La collaboration avec d'autres programmes et secteurs de la santé en dehors de la santé est essentielle pour les soins antituberculeux, afin d'assurer la visibilité de la tuberculose dans les conversations sur la PPIP, la RAM et la CSU.

Implication des communautés touchées par la tuberculose et de la société civile

Dans de nombreux pays, les groupes communautaires et de la société civile touchés par la tuberculose, y compris les groupes dirigés par des survivants de la tuberculose et les observatoires sociaux, mettent en place et renforcent des plateformes de plaidoyer nationales et régionales pour une action et une responsabilisation multisectorielles. [Étude de cas 33] [Étude de cas 34] Les réponses à l'enquête montrent que de nombreux répondants s'engagent auprès des communautés touchées par la tuberculose et de la société civile, en particulier les personnes touchées par la tuberculose et les survivants de la tuberculose, les PNLT et d'autres secteurs de la santé, d'autres organisations communautaires/de la société civile et des dirigeants politiques et sociaux en dehors des ministères nationaux (Figure 16). Ceci suggère qu'il existe un appétit pour la coordination et l'action multisectorielles. Cependant, le manque de financement – également soulevé dans le Domaine d'action 4 – est cité comme un obstacle majeur. Les communautés touchées par la tuberculose et la société civile doivent également faire face à l'histoire de leur exclusion dans les ripostes à la tuberculose, que de nombreux pays n'ont pas encore abordées malgré les changements extraordinaires dans d'autres contextes ; cette question est soulevée dans le Domaine d'action 2. Plusieurs répondants ont noté que l'élan autour de l'engagement et de l'autonomisation des communautés observé aux niveaux mondial et régional ne se traduisait pas toujours au sein des pays et des communautés locales. En effet, la plupart des répondants (36 %) qui ont déclaré s'engager auprès de différents secteurs ont décrit ces rencontres comme des consultations sur des projets spécifiques plutôt que des partenariats formels, beaucoup moins liés à un mécanisme de responsabilisation.

Dans les cas où le leadership communautaire a été exploité pour permettre une action multisectorielle et relier les secteurs entre eux, les gains ont été profonds pour les personnes touchées par la tuberculose. [Étude de cas 35] Le CFCS a également permis aux communautés touchées par la tuberculose de se diversifier et d'établir des liens avec des journalistes, des célébrités et d'autres personnalités publiques pour défendre leur cause – comme indiqué dans le Domaine d'action 4. L'émergence de caucus parlementaires consacrés à la lutte contre la tuberculose, avec le soutien des communautés touchées par la tuberculose et de la société civile, a contribué à sensibiliser et à renforcer la demande de mobilisation en ressources nationales à l'appui des objectifs mondiaux d'élimination de la tuberculose. [Étude de cas 36] Grâce aux efforts du Global TB Caucus, par exemple, la tuberculose est désormais mentionnée dans toutes les déclarations des ministres de la Santé et des chefs d'État du G20.¹³⁰ Cependant, les rapports de l'OMS montrent que seuls 41 % des pays associent les communautés touchées par la tuberculose et la société civile aux ripostes nationales.⁷⁴ Cela suggère qu'à ce jour, nous n'atteignons toujours pas l'objectif omniprésent.

Figure 15

Une riposte efficace à la tuberculose exige des mesures globales dans tous les secteurs



Étude de cas 33 Des réseaux de personnes dans les pays à revenu élevé s'engagent dans le plaidoyer

Les réseaux de personnes engagées à mettre fin à la tuberculose dans les pays à revenu élevé se mobilisent avec une énergie renouvelée. Par exemple, en 2020, l'organisation de plaidoyer Results UK (results.org.uk), au **Royaume-Uni**, a contribué à développer et à maintenir un nouveau réseau d'universitaires et de professionnels britanniques pour mettre fin à la tuberculose (UKAPTb, ukaptb.org), qui fait maintenant campagne, plaide et éduque le grand public, les fonctionnaires et les politiciens à améliorer les politiques britanniques sur la tuberculose et à consacrer davantage de ressources à la recherche sur la tuberculose. De même, au **Danemark**, le Global TB Caucus, AIDS Fondet et MSF se sont réunis pour convoquer un nouveau caucus TB/VIH au Parlement. Enfin, au **Canada**, aux côtés d'alliés engagés, Results Canada a contribué à redynamiser Halte à la tuberculose Canada (stoptbcanada.com) afin de promouvoir des mesures stratégiques, de sensibiliser le public et de mobiliser les communautés touchées par la tuberculose. Ceci a mené au lancement de TBpeople Canada (stoptbcanada.com/tbpeoplecanada), première communauté de soutien aux personnes qui sont ou ont été atteintes de tuberculose, ainsi qu'aux membres de leur famille, leurs amis et leurs aidants.

Bien qu'ils soient gérés par des bénévoles et soutenus par des budgets de démarrage limités, bon nombre de ces réseaux jouent un rôle crucial dans la construction de la volonté politique de mettre fin à la tuberculose dans leur pays. Les relations et les capacités qui se construisent incitent les défenseurs et les champions parlementaires à s'engager dans la lutte pour mettre fin à la tuberculose, maintenant et à l'avenir.

« Grâce à mon rôle au sein d'Halte à la tuberculose Canada, j'ai pu me lancer dans des plateformes où je peux sensibiliser en utilisant mes expériences professionnelles et personnelles en matière de tuberculose, ayant travaillé dans plusieurs communautés autochtones éloignées. »

Tina Campbell, coprésidente de Halte à la tuberculose Canada et conseillère en matière de tuberculose pour la Northern Inter-Tribal Health Authority (NITHA).



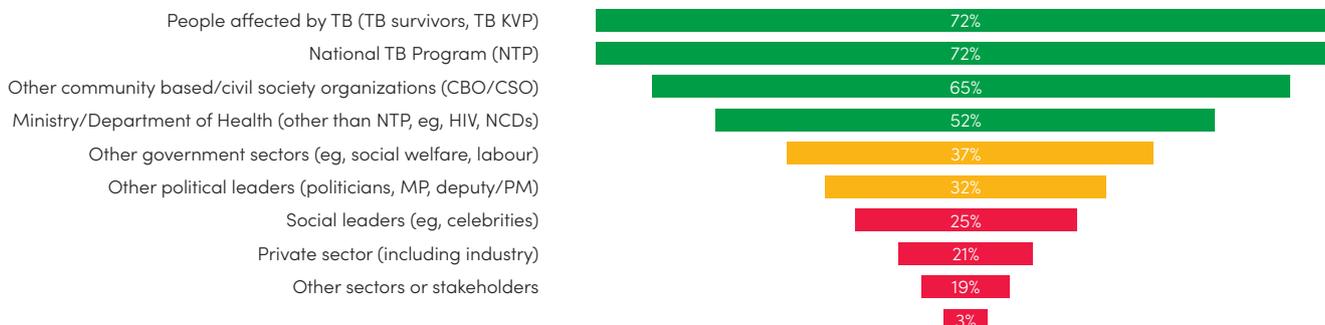
Étude de cas 34 Chapitres nationaux du Partenariat Halte à la tuberculose

Actuellement, il existe 30 plateformes nationales actives du Partenariat Halte à la tuberculose (stoptb.org) dans les pays donateurs et les pays d'exécution, et 16 d'entre elles sont soutenues par des subventions et une assistance technique (deux autres étant prévues pour 2023). Ces plateformes ont réuni un éventail de parties prenantes pour soutenir des actions multisectorielles. Certaines de leurs réalisations en matière d'accomplissement de progrès sur les priorités communautaires liées aux droits humains, à la stigmatisation et aux PCV sont énumérées ci-dessous :

- **Cambodge** : large participation des médias à la presse et aux émissions-débats, intégration des discussions sur l'éradication de la tuberculose.
- **République démocratique du Congo** : Cartographie de sept populations clés et vulnérables et facilitation de la représentation de chaque groupe dans la gouvernance nationale de la tuberculose.
- **Indonésie** : Promouvoir la lutte contre la tuberculose dans le cadre de l'agenda du G20 pendant la présidence indonésienne tout en agissant en tant que récipiendaire co-principal du Fonds Mondial
- **Kenya** : Mobilisation des célébrités et des communautés dans le cadre d'une campagne nationale sur les droits humains en matière de lutte contre la tuberculose, visant à mettre fin à la stigmatisation et à la discrimination liées à la tuberculose et à l'accès aux services.
- **Nigeria** : Plaidoyer de haut niveau pour une mobilisation accrue des ressources nationales; engagement des élites politiques, des médias et des célébrités ; création et soutien du Caucus parlementaire nigérian sur la tuberculose et de TBpeople Nigeria, un réseau national de survivants de la tuberculose et de personnes touchées par la tuberculose.
- **Pakistan** : Dialogue de haut niveau avec le Président Arif Alvi et les dirigeants nationaux sur l'éradication de la tuberculose.
- **Tadjikistan** : Implication de popstars et de célébrités en tant que défenseurs de la lutte contre la tuberculose, pour accroître la visibilité et le profil de la tuberculose.
- **Tanzanie et Ouganda** : Implication des dirigeants politiques au plus haut niveau possible, pour contrôler la tuberculose et garantir des engagements pour mettre fin à la maladie d'ici 2030.
- **Ukraine** : mobilisation sociale pour mettre fin à la tuberculose dans le pays. Après le début de la guerre, le partenariat a facilité la coordination des efforts humanitaires de la société civile.
- **Zambie** : Détection active des cas de tuberculose dans plusieurs provinces et programmes de sensibilisation à la tuberculose.

Figure 16

Engagement multisectoriel des répondants à l'enquête



Étude de cas 35 Les parlementaires forment l'épine dorsale du plaidoyer au sein du Global TB Caucus

Le Global TB Caucus (GTBC, globaltbcaucus.org) est un réseau international unique de représentants politiques. Il rassemble plus de 2 500 membres et a contribué au lancement de 56 caucus nationaux de lutte contre la tuberculose, de quatre réseaux régionaux (Afrique, Amériques, Asie-Pacifique, Europe) et d'un réseau linguistique (francophone) pour mobiliser les parlementaires afin qu'ils deviennent des défenseurs de la lutte contre la tuberculose qui promeuvent des environnements juridiques favorisant des ripostes équitables, axées sur les droits de la personne et transformatrices en termes de genre. Les membres adhèrent aux principes énoncés dans le document fondateur, la Déclaration de Barcelone : « travailler au-delà des clivages géographiques et politiques de manière non partisane et inclusive ; s'engager avec la société civile et toutes les autres parties prenantes impliquées dans la lutte contre l'épidémie de tuberculose ; et lutter contre la stigmatisation et l'isolement social associés à la maladie ».¹³²

Le GTBC fait des progrès significatifs pour susciter l'intérêt politique et l'élan au niveau régional. Le GTBC de la région francophone, par exemple, constate une augmentation constante du nombre de parlementaires engagés dans la lutte contre la tuberculose au Tchad, au Cameroun, au Gabon, au Niger et en Côte d'Ivoire. En 2021, le Caucus s'est associé aux efforts de la DRAF TB, le réseau général régional de lutte contre la tuberculose en Afrique francophone, pour une évaluation de base des réalisations au titre des objectifs de 2018 de l'UN HLM. Ceci a conduit à la production de cinq vidéos mettant en vedette des parlementaires du Tchad, du Sénégal, de RDC et de l'île Maurice, pour amplifier une voix unie et constituer un appel à davantage d'investissements et de ressources nationales pour soutenir la lutte contre la tuberculose.

Plusieurs initiatives régionales ont également des retombées nationales. En EEAC, par exemple, le Caucus a mis à l'essai l'Annexe 4 du cadre de responsabilisation multisectoriel pour accélérer les progrès vers la fin de la tuberculose (CRM-TB) afin d'évaluer le niveau et l'étendue de l'engagement parlementaire sur les ripostes au niveau des pays et de définir le rôle des parlementaires dans le processus de CRM-TB. Cela a impliqué l'organisation d'un atelier sur la législation sur la tuberculose en 2022 et l'élaboration ultérieure d'un rapport sur la législation sur la tuberculose centrée sur les personnes et fondée sur les droits, en Europe de l'Est et en Asie centrale. Le rapport décrivait l'état actuel de la législation relative à la tuberculose dans la région d'EECA, et partageait 15 recommandations essentielles pour promouvoir une législation antituberculeuse centrée sur les personnes et fondée sur les droits. Les recommandations sont maintenant utilisées pour guider l'examen de la législation en matière de tuberculose, en Moldavie.

Étude de cas 36 Les observatoires sociaux — une mobilisation régionale de la société civile

Un mécanisme appelé « observatoires sociaux » (OS), visant à mobiliser la société civile, ainsi qu'à soutenir la surveillance sociale et l'influence politique, a été lancé avec succès en 2022 par Socios en Salud et la TB Coalition des Amériques, avec le soutien du Fonds Mondial.¹³³ Les OS sont conçus pour soutenir la mise en œuvre de la stratégie Engage-TB de la Pan American Health Organization (PAHO), basée sur la prévention, le diagnostic, le traitement et les soins intégrés de la tuberculose dans la communauté. C'est un espace de convergence de la société civile, qui rend visible le problème de la maladie et favorise et renforce la participation de la société civile aux stratégies nationales et régionales de lutte contre la tuberculose. Chaque OS est structuré de façon à inclure :

1. Une assemblée générale des membres intéressés de la société civile.
2. Un secrétariat technique, qui est généralement une organisation non gouvernementale (ONG) dotée de plus de cinq ans d'expérience dans le domaine de la lutte contre la tuberculose au sein de la communauté, et qui sert d'hôte pour l'administration de l'observatoire.
3. Et pour étudier l'impact de l'OS à différents niveaux de réalisation.

L'Assemblée générale de chaque OS détermine les domaines de travail à entreprendre. Dans les Amériques, les domaines identifiés comprenaient les politiques publiques, les droits de l'homme, les populations vulnérables, le suivi communautaire, les syndémies, le renforcement des capacités, le suivi, le plaidoyer et la recherche, la gestion des cas, les aspects psychosociaux et les protections sociales. Les OS sont devenus un espace important pour la promotion du cadre CDG, de la pertinence culturelle et de l'orientation différentielle pour les communautés les plus vulnérables.

Leadership et responsabilisation

Comme l'une de ses premières recommandations, le Rapport d'étape 2020 sur la Déclaration politique de 2018 appelle à une action en faveur de la collaboration multisectorielle et de la responsabilisation sous la direction des chefs d'État ou de gouvernement. Mais la plupart des pays n'engagent toujours pas d'autres secteurs que celui de la santé dans les questions liées à la tuberculose (**Tableau 6**).⁷⁴ L'absence d'indicateurs pour les activités spécifiques à la tuberculose dans les secteurs autres que la santé et le manque de financement pour les activités spécifiques à la tuberculose dans tout autre secteur — et encore moins dans l'implication des communautés touchées par la tuberculose et la société civile — mettent la situation au point mort. [**Étude de cas 37**]

Le leadership et la responsabilisation dans la riposte à la tuberculose restent donc largement du ressort des PNLT et des ministères de la santé au niveau des pays, qui restent également responsables devant les organismes donateurs et l'OMS au niveau mondial. Cela peut être problématique sur de nombreux fronts. Premièrement, les PNLT et le programme mondial de lutte contre la tuberculose s'appuient sur un ensemble étroit d'indicateurs pour suivre les progrès, presque entièrement cliniques et agnostiques aux réalités et aux défis plus vastes auxquels sont confrontées les personnes touchées par la tuberculose. Bien que des données ventilées par sexe commencent à être rapportées, ainsi que des risques de comorbidité associés à la tuberculose, les autres indicateurs sociaux, économiques et liés aux droits — qui sont priorisés par les communautés touchées et impliqués dans leur engagement (ou désengagement) dans les soins — ne sont recueillis nulle part. Deuxièmement, les programmes qui fournissent des services — ou ceux qui donnent des directives sur la prestation des services — ne peuvent raisonnablement être tenus responsables de leurs propres progrès ou de l'absence de progrès. Les porteurs de la responsabilisation dans la riposte à la tuberculose — les communautés touchées par la tuberculose et les acteurs de la société civile — doivent être intégrés dans le suivi et les évaluations de performance des ripostes à la tuberculose, et par des canaux qui ne sont pas encombrés par des contrats de prestation de services sociaux, afin de permettre une responsabilisation indépendante et transparente. Les évaluations de base du CRM-TB suggèrent que parmi les pays qui impliquent les communautés touchées par la tuberculose et la société civile dans les réponses nationales, seulement la moitié impliquent les communautés dans les processus de suivi et d'examen des programmes.⁷⁴ Ce type d'inclusion protégée frôle le symbolisme et pourrait menacer le processus de responsabilisation. Troisièmement, sans un leadership et une gouvernance de haut niveau, il y aura des difficultés dans la coordination, la mobilisation des ressources et la responsabilisation entre les autres secteurs gouvernementaux. La pandémie de COVID-19 a montré que l'engagement des dirigeants politiques est l'une des forces les plus cruciales pour accélérer les progrès.

Le plaidoyer en faveur d'un leadership décisif de haut niveau dans la riposte à la tuberculose et de structures renforcées de responsabilisation peut être construit à l'intérieur des pays grâce à la voix exprimée des communautés touchées par la tuberculose et de la société civile, ainsi que selon une approche verticale descendante, grâce aux réseaux mondiaux et régionaux établis, et à la « voix diplomatique » des acteurs au niveau mondial et dans les pays donateurs. [**Étude de cas 38**] En fin de compte, pour mettre fin à la

Étude de cas 37 Accroître la responsabilisation multisectorielle en Afrique francophone

La Dynamique de la Réponse d'Afrique Francophone sur la TB (DRAF TB, draftb.org) s'est engagée à mesurer les progrès accomplis dans la mise en œuvre de la Déclaration politique en Afrique de l'Ouest et du Centre francophone. Avec le soutien du CFCS, DRAF TB a entrepris une évaluation de base de la mise en œuvre de cadres de responsabilisation multisectoriels dans 12 pays — **Bénin, Burkina Faso, Burundi, Cameroun, Tchad, Congo, RDC, Gabon, Guinée, Côte d'Ivoire, Niger et Sénégal** — y compris des entretiens avec des représentants des programmes nationaux de lutte contre la tuberculose.¹³⁴

Bien qu'il ait été constaté que tous les pays alignaient leurs PSN pour la tuberculose sur les ODD des Nations Unies et la Stratégie de l'OMS pour mettre fin à la tuberculose, aucun n'avait adhéré à la Déclaration de Moscou de la Conférence ministérielle mondiale de l'OMS sur l'élimination de la tuberculose (2017) ni à la Déclaration politique de l'UN HLM sur la tuberculose (2018). Ces retards se sont reflétés dans le Rapport d'étape 2020 du Secrétaire général de l'ONU et de l'OMS, dans lequel la région Afrique a été considérée comme un lieu de concentration de la tuberculose — avec 25 % de toutes les personnes atteintes de tuberculose ; et dans les 12 pays évalués, 78 000 personnes décédées, dont 24 000 avaient le VIH.¹³⁵

L'évaluation a conclu que les engagements mondiaux sont faiblement mis en œuvre dans les 12 pays. Parmi les domaines prioritaires nécessitant une attention particulière figurent le leadership de haut niveau ; l'établissement de cadres de responsabilisation multisectoriels ; un financement suffisant et durable ; la recherche et l'innovation ; et l'examen du rôle joué par des déterminants tels que la pauvreté, la vulnérabilité et l'inégalité entre les sexes dans l'épidémie.

tuberculose et sauver les vies affectées par la tuberculose, l'ambition du Plan mondial doit être reflétée dans les efforts nationaux, y compris le financement national et les structures et processus décisionnels nationaux, y compris les MCP — tels que décrits dans le Domaine d'action 2 — ainsi que dans le dialogue politique et le débat politique à plus vaste échelle. La SMC peut contribuer à accélérer les progrès dans ce domaine.

Surveillance menée par la communauté

Les PNLT sont confrontés à des défis importants en matière de disponibilité, d'accessibilité et de qualité des services, d'approvisionnement et de distribution des produits de base, ainsi qu'à d'autres obstacles liés aux droits de la personne, qui ont une incidence négative sur les résultats en matière de santé et les cibles des programmes, comme l'ont souligné les répondants et comme le mentionnent d'autres chapitres du rapport. La SMC est une intervention qui sert à combler les lacunes de données autour de ces défis.⁷³ Dans le cadre de la SMC, les communautés touchées par la tuberculose signalent et analysent systématiquement les données sur la fourniture et la qualité des services, ainsi que sur la stigmatisation et les violations des droits humains sur les sites de prestation de services et tout au long du parcours de soins.

Étude de cas 38 La surveillance menée par la communauté (SMC) permet des changements tangibles dans la prestation des services de lutte contre la tuberculose

À l'aide de l'outil OnelImpact pour la SMC, les organisations communautaires et communautaires financées par le CFCS ont été en mesure de documenter systématiquement les principaux obstacles à la prestation de services et de catalyser les actions visant à modifier le protocole et les pratiques de lutte contre la tuberculose dans divers contextes.

En **République démocratique du Congo**, le Club des Amis Damien a mis en évidence les ruptures de stock de médicaments, les frais d'utilisation non autorisés et les niveaux élevés de stigmatisation de la tuberculose dans les établissements de santé des provinces de Kinshasa et de Kongo Centrale. Ceci a conduit à un protocole d'entente avec le PNLT, pour les alerter sur les stocks de médicaments du point de vue de la communauté, à la publication de lettres interdisant aux établissements de santé de facturer des frais non autorisés et à la décision centrale d'entreprendre une évaluation nationale de la stigmatisation de la tuberculose. Au **Pakistan**, l'Association pour le développement social du district de Nankana Sahib a découvert des problèmes d'acceptabilité auxquels sont confrontées les femmes qui demandent des soins à des médecins de sexe masculin. Les protocoles de consultation médicale ont ainsi été modifiés, avec notamment une présence accrue de femmes médecins. En **Ouganda**, la Philomera Hope Foundation a utilisé des données générées par la SMC pour lutter contre la stigmatisation, plaider en faveur de programmes sensibles au genre et étendre le dépistage mobile de la tuberculose dans quatre cliniques de la communauté insulaire isolée de Kalangala, dans le cadre d'un accord avec le fournisseur de télécommunications Airtel. En **Ukraine**, TBpeople a mis en évidence des niveaux élevés de discrimination parmi les personnes atteintes de tuberculose, ce qui les a amenées à plaider en faveur de l'élaboration d'une loi sur la tuberculose pour protéger et promouvoir les droits des personnes touchées par la tuberculose.

La SMC peut donc être une passerelle vers l'engagement et la mobilisation des communautés, le renforcement des capacités, les réponses en temps réel basées sur les données, la suppression des obstacles aux droits humains grâce à des solutions dirigées par les communautés et le renforcement des partenariats entre les PNLT et les communautés touchées par la tuberculose. Ces exemples de pays contribuent à renforcer la crédibilité de la SMC, à la fois en termes de processus et d'impact.



Images - Airtel #UgNeedsMoreofU

Ces informations peuvent fournir des points de vue approfondis et uniques sur les lacunes en matière de prestation de services, les obstacles en matière de droits humains et de stigmatisation qui empêchent l'accès, ainsi que sur les actions ciblées nécessaires pour améliorer les services et l'expérience des personnes touchées par la tuberculose, ce qui se traduit par de meilleurs résultats en matière de santé pour les individus et la communauté au sens large. La SMC est donc une intervention qui peut dépasser les obstacles à la prestation de services et aux droits de la personne, ayant une incidence négative sur les résultats en matière de santé et la réalisation des objectifs du programme. Fait important, la SMC est complémentaire des systèmes nationaux d'information de gestion de la santé (SIGS) et, ensemble, ces données peuvent également éclairer la planification stratégique et opérationnelle nationale pour les programmes de lutte contre la tuberculose afin d'améliorer la mise en œuvre globale et d'atténuer les risques programmatiques.^{73,131} [Étude de cas 39]

Étude de cas 39 Élargir l'accès à la protection sociale et à l'assurance maladie pour les foyers touchés par la tuberculose à Djibouti

Les évaluations de base du CRM-TB entreprises avec les conseils techniques de l'OMS ont mis au jour de nombreuses lacunes dans l'action multisectorielle visant à traiter les déterminants sociaux et les impacts de la tuberculose, ainsi qu'un engagement insuffisant des communautés touchées par la tuberculose et de la société civile. Cependant, on observe aussi des réussites importantes, qui pourraient servir à générer une demande d'investissements dans la coordination multisectorielle.⁷⁴

À **Djibouti**, le Programme alimentaire mondial (PAM) a complété le programme national de protection sociale, le Programme national de solidarité familiale (PNSF), par un programme de transferts monétaires pour aider à protéger les ménages les plus vulnérables touchés par le VIH et la tuberculose pendant la pandémie de COVID-19. Le PAM a également plaidé pour que le PNSF inclue ces ménages à son programme de soutien familial en cours. Le PAM, avec le soutien d'organisations non gouvernementales, Le Réseau et Solidarité Féminine, et en collaboration avec le Ministère de la Santé et le Ministère des Affaires sociales et de la solidarité (MASS), a fourni des liquidités aux ménages touchés par le VIH et la tuberculose pendant neuf mois. Les bénéficiaires ont également été inscrits au registre social national géré par le MASS, au même titre que les autres bénéficiaires du PNSF, pour contribuer à atténuer les obstacles liés à la stigmatisation et à la discrimination. Une fois inscrits, les bénéficiaires étaient automatiquement éligibles à l'assurance maladie dans le cadre du Programme d'Assistance Sociale de Santé (PASS).^{74,136}

Les acteurs communautaires servent non seulement de gardiens clés de la communauté, mais ils peuvent également contribuer à la médiation et à la coordination entre les acteurs gouvernementaux et non gouvernementaux dans les ripostes à la tuberculose.

Près des deux tiers (64 %) des représentants de la communauté touchée par la tuberculose et des organisations de la société civile qui ont répondu aux questions de l'enquête sur la SMC avaient participé à la SMC de riposte à la tuberculose à des degrés et capacités variables, exprimant l'espoir d'investissements plus importants dans ce domaine. Ils y ont vu une immense valeur ajoutée dans l'opportunité de s'engager dans des examens de la riposte à la tuberculose avec les PNLT et d'autres partenaires, de saisir les obstacles et les facilitateurs liés à la perception, au genre et aux droits pour accéder aux services de lutte contre la tuberculose, et de contribuer à renforcer les priorités et la responsabilisation des communautés touchées dans la riposte à la tuberculose.

La surveillance menée par la communauté Onelmpact, introduite dans le Domaine d'action 2, est l'approche innovante et fondée sur les droits de la participation communautaire et de la responsabilisation en matière de tuberculose, approuvée par les communautés mondiales, régionales et nationales de lutte contre la tuberculose. Elle exploite la technologie pour optimiser l'engagement communautaire, la collecte et l'analyse de données, les réponses et les systèmes, pour une riposte à la tuberculose fondée sur les droits. Fondée sur les principes du leadership communautaire, de l'appropriation par le pays, de l'approche centrée sur les personnes, de l'institutionnalisation et de l'évolution, l'approche SMC Onelmpact a été conçue, dirigée et mise en œuvre par les communautés touchées par la tuberculose, avec une orientation stratégique, un soutien et un engagement continu des PNLT pour la responsabilisation. Elle s'appuie sur six années d'expérience de mise en œuvre, dans 26 pays.^{73,131} [Étude de cas 40]

Données en temps réel

Parmi ses autres conclusions, les évaluations du CRM-TB montrent également que plus de 50 % des pays dépendent encore de la surveillance sur papier de la tuberculose, qui est sujette aux erreurs et aux retards et ignore complètement ou, au mieux, capture de manière incohérente les obstacles liés aux CDG.⁷⁴ Une évaluation récente des systèmes numériques de surveillance de la tuberculose, entreprise par le partenariat Halte à la tuberculose et le Fonds Mondial, a révélé d'énormes variations dans la maturité des systèmes utilisés dans 19 pays fortement touchés.⁷² Les contraintes techniques, de ressources humaines et d'infrastructure étaient omniprésentes, notamment une connectivité Internet médiocre, une capacité informatique insuffisante, des analyses avancées telles que l'IA pour guider les actions axées sur les données, des systèmes de surveillance des personnes atteintes de tuberculose, du dépistage à l'achèvement du traitement, ou des approches standardisées pour saisir des données granulaires sur les obstacles communautaires.

Les ripostes de la tuberculose doivent être considérées à la lumière des données en temps réel. Le Rapport mondial sur la tuberculose de l'OMS est la plateforme de surveillance mondiale la plus robuste pour les rapports annuels ; en 2020, il s'est encore amélioré, en incluant des rapports mensuels sur les notifications nationales de tuberculose. Ceci reste insuffisant, et est bien en retard par rapport aux systèmes de surveillance adoptés pour le suivi d'autres épidémies et pandémies. Si nous avons besoin d'un rappel de la nécessité de prioriser les données en temps réel, alors la présentation d'une mise à jour des données mondiales sur la tuberculose (au beau milieu d'une pandémie) en utilisant les données d'avant la pandémie constitue l'exemple le plus fort qui soit.

Étude de cas 40 Droits humains et responsabilisation — Élaboration d'une feuille de route aux Philippines

Aux Philippines, plusieurs initiatives ont été prises pour recueillir des informations auprès des usagers des services de santé. Ceci a notamment compris le pilotage de la surveillance menée par la communauté (SMC) et l'élaboration d'une feuille de route de responsabilisation.

En 2022, l'initiative Scorecard (Feuille de route), menée par ACHIEVE, a représenté une contribution significative de la communauté touchée par la tuberculose et de la société civile à la responsabilisation nationale. Elle a également donné lieu à plusieurs découvertes intéressantes. Dans l'ensemble, les personnes atteintes de tuberculose et les survivants de la tuberculose ont donné aux services de lutte contre la tuberculose aux Philippines une note de 4,25 sur 5, ce qui montre qu'il existe de nombreux points forts dans le programme philippin de lutte contre la tuberculose. Cependant, une analyse plus approfondie montre que l'accent mis sur la guérison de la tuberculose chez les personnes concernées peut éclipser les lacunes qu'elles rencontrent dans leur expérience d'accès aux services. Les lacunes identifiées reflètent les constatations de l'évaluation CDG du pays et comprennent :

- Communication inadéquate entre les médecins et les personnes touchées par la tuberculose, ce qui fait que ces dernières ne comprennent rien à leur traitement ;
- Un personnel médical insuffisant par rapport au nombre de personnes nécessitant des services médicaux ; et
- Accès insuffisant au traitement.

La SMC dans la lutte contre la tuberculose peut donner des informations importantes sur le fonctionnement des programmes nationaux, y compris sur les aspects positifs et sur ceux qui bénéficieraient d'une attention immédiate, pour améliorer la qualité des soins et éliminer les obstacles liés aux CDG auxquels sont confrontées les communautés touchées par la tuberculose.

SURVEILLANCE MENÉE PAR LA COMMUNAUTÉ ONEIMPACT

Onelmpact est une plateforme numérique qui opérationnalise l'engagement communautaire, l'autonomisation communautaire et la solution de surveillance menée par la communauté pour la riposte à la tuberculose. Elle a été développée par le partenariat Halte à la tuberculose, en collaboration avec les communautés touchées et la société civile, et Dure Technology, et comprend trois composantes connexes :

- Application mobile téléchargeable, fournissant aux personnes touchées par la tuberculose des informations mobiles sur la tuberculose, leurs droits, les soins antituberculeux, les services de soutien et la connexion virtuelle avec leurs pairs, pour signaler et résoudre rapidement les problèmes.
- Tableau de bord des premiers intervenants, permettant aux intervenants de suivre, de coordonner et de mobiliser les réponses aux défis signalés.
- Tableau de bord de responsabilisation, permettant aux défenseurs des communautés de surveiller et d'analyser les tendances des défis signalés et de générer des rapports de SMC pour le plaidoyer, l'action et le changement de programme.

Depuis 2017, Onelmpact a été appliqué dans plus de 26 projets/pays pour soutenir la SMC et les actions communautaires connexes.

TB COMMUNITY REPORT:

What do TB-affected communities say about TB programs and services?



A community scorecard is a tool for reviewing and assessing service delivery and ensuring accountability of the government to its mandates and its people.

In 2022, ACHIEVE and PASTB through the support of USAID developed the Community Humanrights Scorecard to capture TB-affected people's feedback on TB services.

The TB Scorecard was rolled out in seven (7) pilot areas from September to November 2022.



SCORE OF **4.25 out of 5** **OVERALL TB EXPERIENCE**

The scorecard respondents gave this rating which was mostly characterized by the statement, "Okay na rin, ang importante, gumaling" (It's fine, the most important is to get cured).

Libre ang gamot pero masikip nga lang ang facility.

Kulang sa doctor's assistance. Minsan walang doctor.

This rating reflects the appreciation of respondents to the program, but also their inclination to look past the gaps in TB services – gaps that need to be filled in towards a TB-free PH.

Yung ibang nireseta binibili pa sa labas.



MAJOR AREAS

Diagnosis

59.7%

(604 out of 1,012) of respondents said that they paid for their x-ray (~PhP150 to 400).

60.5%

reported going through TB contact tracing, and said that other household members were screened for TB (83.8%). However, among those screened, only 77.6% reported being tested, and out of this, only 25.7% received TB Preventive Therapy.

Treatment

Start of treatment, side effects:

5.3% waited to start treatment after diagnosis.

76.7% reported having experienced side effects, but 6.3% of them said that these were not addressed.

15.9%

said that the facility location is not very accessible because transportation is costly (91.3%).

93.3%

reported that there were enough facility staff to respond to their needs, however, 4% felt they were not friendly and accommodating.

CATASTROPHIC COSTS

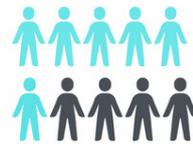
While TB treatment is often provided at no cost to patients, additional expenses incurred by TB-affected households can have a negative impact on finances and their wellbeing.

The scorecard found that those who paid for their x-ray were mostly treated in public health centers.



₱150-₱400

is the cost of x-ray paid by almost 60% of the respondents



60.8% percent of those who paid for x-ray in public health facilities reported being unemployed.

STIGMA AND DISCRIMINATION

13.7%

reported being discriminated in the workplace

10.4%

reported difficulties applying for a job

9.1%

reported being terminated due to having TB.

COVID-19 PANDEMIC



of the total respondents were diagnosed with TB during the pandemic.

14.6%

reported the facility they were treated at to be inaccessible (mahirap puntahan)



Conclusion

Aujourd'hui, cinq ans après la première UN HLM sur la tuberculose, presque aucun objectif de la Déclaration politique de 2018 n'a été atteint. Nous étions, de toutes manières, voués à ne pas atteindre les objectifs, même avant la survenue de la pandémie de COVID19-. Quelles sont les conséquences d'un échec ? Qui peut être tenu responsable et comment ? Ce ne peut être là le système de responsabilisation que les communautés touchées par la tuberculose méritent. Nous saluons les parties prenantes et les systèmes qui ont permis d'importantes victoires au cours des cinq dernières années. Mais ceux d'entre nous qui vivent avec la tuberculose et font face aux risques de développer la tuberculose ne se contentent plus de rationaliser discrètement les pertes là où des objectifs cruciaux ont été manqués. Alors que nous construisons une réponse réinventée à la tuberculose, avec les appels à l'action exprimés par la voix consolidée des communautés touchées par la tuberculose et des contributeurs de la société civile à ce rapport, nous appelons de nos vœux les plus chers à une approche plus franche et courageuse, pour renforcer la responsabilisation lors de l'UN HLM 2023 sur la tuberculose. Comme le démontre le témoignage partagé dans les 40 études de cas contenues dans le présent rapport, qui ne représentent qu'une poignée d'actions menées par les communautés à travers le monde, les communautés touchées par la tuberculose et la société civile ont une immense capacité à informer une riposte plus complète à la tuberculose. En tant que consommateurs de services publics, elles s'engagent déjà continuellement auprès de multiples secteurs gouvernementaux. Compte tenu de leurs connaissances innées sur l'expérience vécue de la tuberculose, il n'y a pas de meilleur allié pour propulser les progrès dans ce domaine prioritaire.

DEMANDES IMMÉDIATES POUR L'UN HLM 2023 SUR LA TUBERCULOSE

Pour garantir une action multisectorielle, un leadership et une responsabilisation décisifs pour la tuberculose — une maladie qui nous affecte profondément et qui tue nos proches tous les jours — nous implorons les **chefs d'État d'assister**, de participer et de s'engager à accroître leurs engagements en faveur de la riposte à la tuberculose lors de l'UN HLM 2023 sur la tuberculose ; que la société civile figure dans toutes les délégations de pays ; que les appels à l'action dans les domaines de la CSU et de la PPIP abordés dans ce rapport soient intégrés aux briefings des UN HLM sur la tuberculose qui auront également lieu en 2023.

Nous demandons également au **Président de l'Assemblée générale des Nations Unies, ainsi qu'aux co-facilitateurs**, à l'OMS et au partenariat Halte à la tuberculose, de s'associer aux communautés touchées par la tuberculose et à la société civile pour déterminer et définir les concepts, les ordres du jour et les intervenants lors de l'audition multipartite et de l'UN HLM. Nous voulons nous assurer que la tuberculose reçoive l'attention qu'elle mérite, qu'elle ne soit pas mise de côté, désavantagée ou perdue dans les méandres de l'ordre du jour chargé de l'Assemblée générale des Nations Unies et des UN HLM traitant de la santé.

APPEL À L'ACTION

S'engager en faveur d'une action multisectorielle, d'un leadership et d'une responsabilisation décisifs

- Développer des partenariats avec des journalistes, des parlementaires, des célébrités et d'autres personnalités publiques pour défendre et mettre en œuvre les appels à l'action de ce rapport sur la responsabilisation en matière de tuberculose.
- Renforcer la collaboration à l'échelle du secteur et intensifier l'adoption du Cadre de responsabilisation multisectoriel (CRM) pour la tuberculose, tout en élaborant des mécanismes supplémentaires pour tenir tous les intervenants responsables de la réalisation des engagements et des objectifs.
- Appliquer les modèles de SMC pour comprendre et aborder les réalités auxquelles sont confrontées les communautés touchées par la tuberculose, y compris la stigmatisation, les violations des droits humains, et pour documenter les actions menées par les communautés pour surmonter ces obstacles. Utilisez ces données pour renforcer les réponses nationales en termes de tuberculose, de PPIP et de CSU, et la responsabilisation pour les CDG.
- Engager les chefs d'État, les dirigeants de haut niveau, les communautés touchées par la tuberculose et la société civile dans le suivi et l'examen des ripostes nationales à la tuberculose, dans l'action multisectorielle et les mécanismes de responsabilisation, et traduire les engagements sur la tuberculose dans la PPIP, la RAM et la CSU en action, y compris lors de l'UN HLM sur la tuberculose de 2023.
- Demander à l'OMS d'élaborer un calendrier et un plan de transition pour les systèmes de surveillance en temps réel et la communication des données.
- Mandater l'inclusion des communautés touchées par la tuberculose et de la société civile dans les mécanismes de coordination par pays (MCP) et les groupes de travail techniques liés au suivi et à l'examen des ripostes nationales, y compris l'appui aux délégations de la communauté du partenariat Halte à la tuberculose et des ONG pour soutenir l'élaboration de rapports de responsabilisation au cours des années suivantes.

Annexe: Méthodologie

Aperçu

Les instruments de collecte de données utilisés pour ce rapport ont été adaptés de ceux développés pour le premier rapport Écart Fatal. Les enquêtes ont été publiées en ligne et rendues accessibles au public ; elles ont été remplies en anglais (54,9 %), en russe (16 %), en français (15,7 %) et en espagnol (13,1 %). Les entretiens ont été menés en privé, virtuellement, dans ces langues et dans d'autres langues régionales, en fonction des préférences des répondants. Toutes les questions de l'enquête et des entretiens étaient facultatives. Les répondants ont eu le choix de divulguer ou non leur nom, leur organisation et/ou leur pays et l'autorisation leur a été clairement demandée de partager tout ou partie de ces informations dans un rapport ultérieur. Des documents provenant de la littérature « grise » et de la littérature publiée ont été rassemblés pour étayer les points soulevés lors des enquêtes et des entretiens.

Des analyses régionales ont été rédigées à partir de données d'enquêtes et d'entretiens provenant d'Asie, d'Afrique anglophone, d'Afrique francophone, d'Europe de l'Est et d'Asie centrale, des Amériques et de pays à revenu élevé. Les données des entretiens avec des personnes travaillant à l'échelle mondiale ont été synthétisées de façon narrative. Les données brutes, les analyses régionales et la synthèse globale ont été analysées de manière itérative. Six chapitres principaux ont été élaborés pour mettre en évidence les principales réalisations, lacunes et opportunités liées aux domaines d'action prioritaires identifiés par les communautés touchées par la tuberculose et la société civile ; un tableau de bord relatif à l'engagement politique émanant de la première UN HLM sur la tuberculose, en 2018, la stratégie de l'OMS pour mettre fin à la tuberculose et les priorités de la communauté et de la société civile touchées par la tuberculose ; des études de cas sur les meilleures pratiques et les défis communautaires ; et une référence aux lignes directrices, rapports, publications et documents de référence connexes, y compris ceux recommandés par les répondants aux enquêtes et aux entretiens.

Les étapes de recueil de données, d'analyse et de rédaction du présent document ont pris six mois, bien que l'engagement et la planification de la communauté aient commencé des mois auparavant. Les enquêtes et les entretiens ont été réalisés entre novembre et décembre 2022. L'analyse et la rédaction ont été achevées entre décembre 2022 et mars 2023. Afro Global Alliance et le Partenariat Halte à la tuberculose sont les organisations de coordination de ce rapport. Les données ont été recueillies par des responsables régionaux, des représentants des communautés touchées par la tuberculose et de la société civile : Meirinda Sebayang (Asie), Olayide Akanni (Afrique anglophone), Bertrand Kampoer (Afrique francophone), Timur Abdullaev (Europe de l'Est et Asie centrale), Deliana Garcia (Amériques), Robyn Waite (pays à revenu élevé) et Amrita Daffary, chercheuse mondiale en sciences sociales sur la tuberculose. Les données ont été consolidées au niveau régional par chaque responsable, puis analysées avec des données mondiales par la chercheuse et son équipe : Pushpita Samina et Sheila Noriega-Mestanza. Une première ébauche du rapport a été préparée par Amrita Daffary et largement partagée avec tous les responsables, les organisations de coordination, le personnel technique et une équipe de conception pour examen et feedback.

Toute personne souhaitant en savoir plus sur les méthodes et le processus est invitée à contacter info@stoptbdevelopingngo.org

Tableaux complémentaires

Tableau 7

Répondants à l'enquête

	Personne atteinte de tuberculose, dont survivant de la tuberculose ¹	Représentant d'une organisation ^{1,2}	Total
Asie	14	76	90
Afrique (Francophone)	69 (30)	209 (105)	328 (135)
(Anglophone)	(39)	(104)	(193)
Amériques	33	80	113
Europe de l'Est et Asie Centrale	63	77	140
Pays à revenu élevé	3	53	56
Inconnu ³	113	20	133
Total	295	565	860

¹ Auto-identifié

² Organisations communautaires, de la société civile ou autres, y compris journalistes, chercheurs, experts techniques, bailleurs de fonds et représentants du gouvernement ou du parlement

Tableau 8

Répondants aux entretiens

Nom	Pays ¹	Affiliation primaire
AFRIQUE		
Afrique anglophone, Afrique francophone		
Abedola Adams	Nigeria	TB Voices
Alberto Manhique	Mozambique	Association des mineurs mozambicains (AMIMO)
Anicet Diguï	Cameroun	Pour les impacts sur la santé sociale (FIS Cameroun)
Bertrand Odume	Nigeria	KNCV Tuberculosis Foundation
Carol Nawina	Zambie	Délégation de la communauté au conseil d'administration du partenariat Halte à la tuberculose
Cecilia Senoo	Ghana	Hope for Future Generations (HFFG)
Daniel Ogbuabor	Nigeria	Université du Nigeria Nsukka (UNN)
Deborah Ogwuche Ikeh	Nigeria	Global TB Caucus
Dembele Mathurin	Burkina Faso	Programme national de lutte contre la tuberculose, Burkina Faso
Donald Denis Tobaiwa	Zimbabwe	Jointed Hands Welfare Organisation
Endalkachew Fekadu	Éthiopie	Services de santé bénévoles
Evaline Kibuchi	Kenya	Partenariat Halte à la tuberculose, Kenya
Fitsum Lakew Alemayehu	Éthiopie	WACI Health
Fourati Rachid	Tunisie	Programme national de lutte contre la tuberculose, Tunisie
Gisèle Badoum	Burkina Faso	The Union
Ingrid Schoeman	Afrique du Sud	TB Proof
Jerry Amoah-Larbi	Ghana	National TB Voice Network
Jorge Mucambe	Mozambique	Association des mineurs mozambicains (AMIMO)
Joseph Kayira	Ouganda	Philomera Hope Foundation
Kambou Edouard	Côte d'Ivoire	Alliance Nationale pour le Développement et la Santé en Côte d'Ivoire (Alliance Côte d'Ivoire)
Koffi N'guessan Blaise	Côte d'Ivoire	Aide internationale pour le développement durable (AIDD)
Kouassi Koffi Anicet	Côte d'Ivoire	Collectif des Organisations de Lutte contre la Tuberculose et les Maladies Respiratoires en Côte d'Ivoire (COLTMR)
Lourenco Zunguene	Mozambique	Association des mineurs mozambicains (AMIMO)
Lynette Mabote	Afrique du Sud	UNITAID
Mahoumbou Jocelyne	Gabon	Programme national de lutte contre la tuberculose, Gabon
Manefoue Fotsa Joséphine	Cameroun	TBpeople Cameroun
Mayowa Joel	Nigeria	Partenariat Halte à la tuberculose, Partenariat Halte à la tuberculose Nigeria
Mbitikon Olivia	République centrafricaine	Indépendant

Moises Uamusse	Mozambique	Association des mineurs mozambicains (AMIMO)
Mombo Guy	Gabon	Réseau National pour la promotion de la santé sexuelle et reproductive des adolescents et des jeunes en population et développement (RENAPSAJ)
Nana Gleeson	Botswana	Botswana Network on Ethics, Law and HIV/AIDS (BONELA)
Olivier Rusumba	République démocratique du Congo	Ambassadeurs de la Lutte contre la TB
Oluseyi Kadiri	Nigeria	Centre for Positive Health Organisation
Paulino Lai	Mozambique	Association des mineurs mozambicains (AMIMO)
Pedro Cumbane	Mozambique	Association des mineurs mozambicains (AMIMO)
Peter Ngola Owiti	Kenya	Délégation Communauté du partenariat Halte à la tuberculose
Pierre Claver Ndayizeye	Burundi	Alliance Burundaise contre le SIDA et pour la Promotion de la Santé (ABS)
Rhoda Igweta	Kenya	Elizabeth Glaser Pediatric AIDS Foundation (EGPAF)
Rodrick Mugishagwe	Tanzanie	Tanzania TB Community Network (TTCN)
Roger Paul Kamugisha	Ouganda	Kuboresha - Africa Limited
Rosemary Mburu	Kenya	WACI Health
Sekouna Sélavie	Guinée	TBpeople Guinée
Thokozile Phiri Nkhoma	Malawi	Facilitators of Community Transformation (FACT)
Timothy Wafula	Kenya	Réseau kenyan des questions juridiques et éthiques sur le VIH et le sida (KELIN)
Watara Yahaya	Ghana	Délégation de la communauté au conseil d'administration du partenariat Halte à la tuberculose
Yahaya Kasimu	Nigeria	TB Voices

AMÉRIQUES

Ana Carolina Gaillard	Argentine	TB Caucus des Amériques
Claudio Marte	République dominicaine, Bolivie	TB Caucus des Amériques
Danytza Machado	Bolivie	Observatorio Social de Bolivia
Deccy Gonzalez	Colombie	Observatorio Social de Colombia
Emmanuel Carmona	Mexique	TB Caucus des Amériques
Eva Limachi	Bolivie	TB Caucus des Amériques, Point focal
Fatima Leticia Luna Lopez	Mexique	Programme national de lutte contre la tuberculose, Mexique
Félix Ajpi	Bolivie	TB Caucus des Amériques
Francisco Olivares	Chili	TB Caucus des Amériques, Point focal
Franklin Ysaías Peña Villalona	République dominicaine	TB Caucus des Amériques
Giorgio Franyuti	Mexique	Medical Impact
Hector Javier Sanchez Perez	Mexique	El Colegio de la Frontera Sur
Ignacio Ibarra	États-Unis d'Amérique	Pan American Health Organization (PAHO)
Jaime Argueta	Salvador	TB Caucus des Amériques
Juan Luis Castro	Chili	TB Caucus des Amériques

Kathy Britto	République dominicaine	TB Caucus des Amériques
Leonid Lecca	Pérou	Socios en Salud, point focal du TB Caucus des Amériques
Luis Enrique Gallo Cantera	Uruguay	TB Caucus des Amériques
Luis Sanchez	Guatemala	TB Caucus des Amériques, Point focal
Marcia Leao	Brésil	Observatório Social do Brasil, point focal du TB Caucus des Amériques
Marta Angelica Pineda de Navas	Salvador	Australia-Japan Foundation
Myriam Caballero	Paraguay	Altervida
Noe Flores	Honduras	TB Caucus des Amériques, Point focal
Pastor Vera Bejarano	Paraguay	TB Caucus des Amériques
Pedro Avedillo	États-Unis d'Amérique	Pan American Health Organization (PAHO)
Rasel Antonio Tomé Flores	Honduras	TB Caucus des Amériques
Sandra Patricia Escandon Moncaleano	Colombie	TB Caucus des Amériques, Point focal
Sarita Aguirre	Paraguay	Programme national de lutte contre la tuberculose, Paraguay
Soledad Tamayo	Colombie	TB Caucus des Amériques
Sonia Marina Gutierrez Raguy	Guatemala	TB Caucus des Amériques
Victor Castillo	Panama	TB Caucus des Amériques
Zulma Unzain	Paraguay	Alvida, TB Caucus des Amériques, Point focal

ASIE

Achut Sitaula	Népal	Trisula Plus
Akramul Islam	Bangladesh	BRAC
Andrew Codlin	Vietnam	TB Help
Ani Hernasari	Indonésie	REKAT
Blessina Kumar	Inde	Global Coalition of Tuberculosis Advocates (GCTA, Coalition mondiale des militants de la lutte contre la tuberculose)
Budi Hermawan	Indonésie	Perhimpunan Organisasi Pasien (POP) TB Indonésie
Choub Sok Chamreun	Cambodge	KHANA
Elvi Siahaan	Indonésie	Yayasan Menara Agung Pengharapan International
Heny Prabaningrum	Indonésie	PR Consortium STPI-Penabulu
Iman Abdurrahma	Indonésie	Jaringan Indonesia Positif
Khuat Thi Thai Oanh	Vietnam	Centre d'appui aux initiatives de développement communautaire (SCDI)
Luan Nguyen	Vietnam	TB Relief
Lukman Hakim	Indonésie	Stop TB Partnership Indonesia
Mara Quesada	Philippines	ACHIEVE Philippines
Masaki Inaba	Japon	Forum mondial Afrique-Japon
Prashant Warier	Inde	Qure.ai
Priyanka Aiyer	Inde	Global Coalition of Community Advocates (GCTA)
Rachel Forse	Vietnam	Friends for International TB Relief (FIT)

Ramya Ananthkrishnan	Inde	Resource group for Education and Advocacy for Community Health (REACH)
RD Marte	Thaïlande	Asia Pacific Council of AIDS Service Organizations (APCASO)
Shilpa Karvande	Inde	Foundation for Medical Research (FMR)
Subrat Mohanty	Inde	Délégation de la communauté au conseil d'administration du partenariat Halte à la tuberculose
Thea Hutanamon	Indonésie	Stop TB Partnership Indonesia
Vidula Purohit	Inde	Foundation for Medical Research (FMR)

EUROPE DE L'EST ET ASIE CENTRALE

Alesia Matushevich	Ukraine, Portugal	Global TB Caucus
Cristina Celan	Moldavie	Centre for Health Policies and Studies (PAS Center)
Dilshat Khaitov	Kirghizstan	TBpeople Kirghizistan
Elena Rzhepishevskaya	Ukraine, Suède	TBnet
Jamshed Murtazakulov	Tadjikistan	Parlement du Tadjikistan
Nikoloz Mirzashvili	Géorgie	Réseau TBpeople
Olya Klymenko	Ukraine	TBpeople Ukraine
Safarali Naimov	Tadjikistan	Partenariat Halte à la tuberculose au Tadjikistan
Yuliia Kalancha	Ukraine	Coalition TB Europe

PAYS À REVENU ÉLEVÉ

Amanda Banda	Suisse	Médecins Sans Frontières (MSF)
Bertie Squire	Royaume-Uni	Liverpool School of Tropical Medicine
Caoimhe Smyth	Suisse	Partenariat Halte à la tuberculose
Cheri Vincent	États-Unis d'Amérique	U.S. Agency for International Development (USAID, Agence des États-Unis pour le Développement International)
Clarisse Veylon-Hervet	France	Ministère des Affaires étrangères français
Colin Smith	États-Unis d'Amérique	Results US
Draurio Barreira	Suisse	UNITAID
Erick Fleutelot	France	Expertise France/L'initiative
Erika Arthun	États-Unis d'Amérique	Fondation Bill & Melinda Gates
Fifa A Rahman	Royaume-Uni	Global Matahari Solution
Francesca Belli	Italie	Global Health Advocates
Gang Sun	Suisse	Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA (ONUSIDA)
Gilles Cesari	Suisse	Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme
Hannah Monica Dias	Suisse	Programme mondial de lutte contre la tuberculose de l'Organisation mondiale de la Santé
Himanshu Patel	Canada	TBpeople Canada (+ 2 personnes)
Hyeyoung Lim	Suisse	Partenariat Halte à la tuberculose
Islam Tauhidul Islam	Suisse	Programme mondial de lutte contre la tuberculose de l'Organisation mondiale de la Santé
Jacqueline Huh	Suisse	Partenariat Halte à la tuberculose

James Malar	Suisse	Partenariat Halte à la tuberculose
Karishma Saran	Suisse	FIND: Global Alliance for Diagnostics
Kate O'Brien	États-Unis d'Amérique	We are TB (+ 3 personnes)
Kate Thomson	Suisse	Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme
Katherine Horton	Royaume-Uni	The Union Working Group on Gender Equity in TB
Kavindhran Velen	Suisse	FIND: The global Alliance for Diagnostics
Kelly Collins	États-Unis d'Amérique	Dimagi
Kerry Millington	Royaume-Uni	LIGHT Research Consortium
Kobto Koura	France	The Union
Lana Syed	Suisse	Programme mondial de lutte contre la tuberculose de l'Organisation mondiale de la Santé
Lasha Gogvadaze	Suisse	Fédération Internationale des Sociétés de la Croix-Rouge et du Croissant-Rouge (FISCR)
Laurel Sprague	Suisse	Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA (ONUSIDA)
Lindsay McKenna	États-Unis	Treatment Action Group (TAG)
Lucica Ditiu	Suisse	Partenariat Halte à la tuberculose
Nuccia Saleri	Suisse	Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme
Olive Mumba	Suisse	Le Fonds Mondial
Patricia Waterous	Canada	Dimagi
Priya Amin	Canada	Halte à la tuberculose Canada
Rhea Lobo	Inde, Danemark	Délégation de la communauté au conseil d'administration du partenariat Halte à la tuberculose
Suvanand Sahu	Suisse	Partenariat Halte à la tuberculose
Tereza Kasaeva	Suisse	Programme mondial de lutte contre la tuberculose de l'Organisation mondiale de la Santé
Véronica Nosedá	France	Expertise France/L'initiative
Vinny Wooding	Royaume-Uni	Results, Royaume-Uni
Viorel Soltan,	Suisse	Partenariat Halte à la tuberculose
Wayne Van Gemert	Suisse	Partenariat Halte à la tuberculose

¹ La classification régionale est basée sur le lieu de travail et/ou de résidence, bien que de nombreux répondants vivent et travaillent dans plusieurs pays/régions et/ou dans le monde. Les rédacteurs de ce rapport s'excusent pour toute erreur qui s'y serait glissée.

Tableau 9

Organisations représentées dans les enquêtes et les entretiens

100 Percent of Life, Ukraine	Plaidoyer communautaire contre la pauvreté, Ghana	Centre national de formation universitaire Khmel'nitsky pour l'enseignement à distance, Ukraine	Réseau Accès aux Médicaments Essentiels (RAME), Burkina Faso
Act for Involvement, Moldavie	Consortium communautaire STPI-Penabulu, Indonésie	Khulna Mukti Seba Sangtha (KMSS), Bangladesh	Réseau ivoirien des organisations de personnes vivant avec le VIH-SIDA (RIPPlus), Côte d'Ivoire
Action Against AIDS, Allemagne	Délégation de la communauté au Conseil du partenariat Halte à la tuberculose Initiative d'autonomisation de la communauté pour la paix et la santé (CEPI), Nigeria	KNCV Indonesia (YKI), Indonésie	Réseau National des Associations de lutte contre la Tuberculose et la Co-infection TB/VIH ALT, Centrafrique
Action des jeunes pour la lutte contre la tuberculose (AJLTB), Tchad	Community Humanitarian Inter-Livelihoods and Emergency (CHEF), Sud Soudan	KNCV Tuberculose Foundation, Pays-Bas	Réseau Nigérien des Personnes vivant avec le VIH/sida (RENIP+), Niger
Action for Health Initiatives, Inc. (ACHIEVE), Philippines	Concern Health Education Project (CHEP), Ghana	Kuboesha-Africa Limited, Ouganda	Respiratory Society of Kenya (ReSoK), Kenya
Action pour la Paix, l'Éducation et la Défense des Droits de l'Homme (APEDH), République Démocratique du Congo	Convictus Ukraine, Ukraine	Réseau latino-américain et caribéen du Fonds pour l'environnement (RedLAC), Équateur	Respiratoires en Côte d'Ivoire, Côte d'Ivoire
Advocacy Network Africa (AdNetA), Kenya	Corporacion Casa de Amigos con Alcance, Colombie	Leiden University Medical Center (LUMC), Pays-Bas	Resource group for Education and Advocacy for Community Health (REACH), Inde
Advocates for Health and Development Initiative (AHD), Nigéria	Corresponsales Clave, Pérou	Lesotho Country Coordinating Mechanism (LCCM), Lesotho	RESULTS, Royaume-Uni
Advocates of Hope for Community (AHFCO), Eswatini	Mécanisme de coordination nationale, Bélarus	LHL International Tuberculosis Foundation, Norvège	RESULTS États-Unis
AIDS Foundation East West-Kyrgyzstan (AFEW), Kirghizistan	Fondation Damien, Nigeria	Liga Antituberculose Colombiana, Colombie	Fondation Rhodapomak Lifeskills
Affirmative Action, Cameroun	Centre de développement sanitaire de Debriche, Nigéria	LIGHT Research Consortium, Royaume-Uni	Roots Link Africa
Afric'Mutualite, Bénin	Délégation Régionale de la Santé Publique du Centre, Cameroun	L'Institut National de Recherche en Santé Publique (INRSP) Mauritanie, Mauritanie	Rural Health Advocacy Project, Afrique du Sud
Africa Biodynamic Centre (ABC), Ghana	Department of Health and Family Welfare, Inde	Liverpool School of Tropical Medicine, Royaume-Uni	SAFI, Tadjikistan
Africa Coalition on Tuberculosis (ACT!), Nigeria	Descom Global Care Initiative	École d'hygiène et de médecine tropicale de Londres, Royaume-Uni	Saglamliga Khidmat, ONG, Azerbaïdjan
Africa Global Alliance	TB Network Anambra Chapter, Nigeria	MAD Consulting, Kazakhstan	SCDI, Vietnam
Africa University FACT Partnership	Dimagi Inc., États-Unis	Makueni ExTB TB networking support group, Kenya	SCORE TB Ghana
Afrihealth Optonet Association, Niger	Fonds fiduciaire pour la gestion des catastrophes et de l'environnement, Zimbabwe	Malawi-Liverpool-Wellcome Clinical Research Programme (MLW), Malawi	Fondation Seek To Save, Ghana
Afro Global Alliance, Ghana	Diversity and Solidarity Trust, Sri Lanka	Media for Social Change and Development, Nigeria	Service de Pneumologie Hôpital Fann / Task Force recherche opérationnelle tuberculose, Sénégal
AGBB	Fondation Dopasi, Pakistan	Medical Impact, Mexique	Réseau SHDEPHA+, Tanzanie
Aide Internationale pour le Développement Durable (AIDD), France	Dream Weaver Organization, Ghana	Médecins Sans Frontières (MSF), Suisse	Shepherd for Health Environment Advocacy and Development Centre, Nigeria
AIDS-Fondet, Danemark	Dynamique de la réponse de l'Afrique francophone à la tuberculose (DRAF TB), Cameroun	Medicines Patent Pool (MPP), Suisse	SID, Liban
Fondation Aisha Buhari, Nigéria	Réseau national d'Afrique de l'Est de l'Organisation des services de santé et de lutte contre le sida, Tanzanie	Melita Matiso Multipurpose Centre, Afrique du Sud	Sir HN Hospital and Research Centre, Mumbai, Inde
Ajuda De Desenvolvimento de Povo para Pova (ADPP), Angola	Eden Spring of Hope, Ghana	Menara Agung Pengharapan (MAP) Foundation International, Indonésie	Society for Family Health, Nigeria
Albergue las Memorias A.C., Mexique	EKB, Ukraine	Mesa Tem tica de VIH y Derechos Humanos (MCP-ES), Salvador	Society for Positive Atmosphere and Related Support to HIV and AIDS (SPARSHA), Népal
Alliance Burundaise contre le SIDA et pour la Promotion de la Santé (ABS), Burundi	Elizabeth Glaser Pediatric AIDS Foundation (EGPAF), Kenya	Methadone Family Against Drug Abuse, Tanzanie	Socios En Salud, Pérou
Alliance Burundaise pour la Lutte contre la Tuberculose, la lèpre et les autres Maladies (ABTL), Burundi	Activer l'action de désactivation (EDA), République démocratique du	Middle East and North Africa Harm Reduction Association	SORAK Development Agency, Ouganda
Alliance for Public Health, Ukraine	République démocratique du		SOS Tuberculose et Maladies Respiratoires (SOS TBMR), Maroc
Alliance Myanmar, Myanmar			Sous-direction lutte contre le VIH, Sénégal
ALVIDA, Paraguay			
Amoru AIDS Support			

Community Initiative, Ouganda	Congo	(MENAHRRA, association pour la réduction des risques au Moyen-Orient et en Afrique du Nord), Liban	South Africa Miners Association (SAMA), Afrique du Sud
Andres Soriano Foundation, Inc., Philippines	Facilitators of Community Transformation (FACT), Malawi	Middle East and North Africa International Treatment Preparedness Coalition (MENA ITPC), Maroc	Southeastern National TB Center Southern, États-Unis
Antenne Régionale Abengourou, Côte d'Ivoire	Family Support Centre, Ukraine	Ministère de la Santé, Arabie Saoudite	Association des mineurs d'Afrique australe (SAMA), Afrique du Sud
Aramis, Congo	Family Welfare Foundation, Tanzanie	Ministère de la Santé, Somalie	SPIN Plus, Tadjikistan
Asia Pacific Council of AIDS Service Organization (APCASO)	Faol, Ouzbékistan	Ministère de la Santé, Kenya	Sportsmen / Women Fighting HIV and TB (SPOFA), Kenya
Asociacion Benefica Ser Humano, Espagne	Federal University of Sciences Otukpo, Nigeria	Monde des Enfants pour l'Atténuation de la Pauvreté du Frère Rural au Togo (MECAP FR TG), TOGO	Innovation en sciences sociales et en santé pour la tuberculose (SSHIFTB), Canada
Asociación Salvadoreña Para La Formación Y Capacitación Integral Sostenible, Salvador	FIND: The Global Alliance for Diagnostics, Suisse	Mongolian Tuberculosis Coalition, Mongolie	STEPS Tanzanie
Association Chabab El Borj, Maroc	Focus Droits et Accès- asbl (FDA), République Démocratique du Congo	Movement Against TB, HIV/ AIDS and Malaria in Nigeria (MATHAMAN), Nigeria	Partenariat Halte à la tuberculose
Association Affiliate Network, Kirghizistan	Fondation femme plus (FFP), République Démocratique du Congo	Multidimensional Resource Centre Népal, Népal	Partenariat Halte à la tuberculose Canada
Association des Anciens Patients Tuberculeux du Bénin, Bénin	For Impact in Social Health (FIS), Cameroun	Murna Foundation, Nigeria	Partenariat Halte à la tuberculose Ghana
Association des Femmes Actives pour le Développement, Guinée	Foundation for Environmental Watch (FEW), Ghana	Mwitikio wa Kudhibiti Kifua Kikuu na Ukimwi Tanzania (MKUTA), Tanzanie	Partenariat Halte à la tuberculose au Tadjikistan
Association des mineurs mozambicains (AMIMO), Mozambique	Foundation for Medical Research, Inde	Nari Maitree, Bangladesh	Partenariat Halte à la tuberculose Ukraine
Association pour la promotion du développement durable, Inde	Fraser Health Region, Canada	Alliance nationale pour le développement et la santé en Côte d'Ivoire, Côte d'Ivoire	Coalition stratégique contre la tuberculose, Cameroun
Association for Rural Area Social Modification, Improvement and Nestling (ARASMIN), Inde	Fraternité, Côte d'Ivoire	Université nationale autonome du Mexique, Mexique	Développement durable et coopération de la Suède en Bolivie (ASDI), Bolivie
Association pour le développement social, Pakistan	Free Zone, Ukraine	Centre national des maladies infectieuses, Singapour	Synergie des Organisations de la Société Civile pour la promotion des droits humains et de l'environnement, République Démocratique du Congo
Mission de santé associative, Serbie	Ministère des affaires étrangères, France*	Centre de collaboration nationale des maladies infectieuses, Canada	Tanzania Advocacy Centre for Development (TACEDE), Tanzanie
Association des Frères et Sœurs Unis (AFSU), Cameroun	Friends for International TB Relief (FIT), Vietnam	Collectif national des médecins généralistes du Maroc (MG Maroc), Maroc	Tanzania Health Promotion Support (THPS)
Association des Anciens Patients Tuberculeux (ASSAP), Bénin	École Frontera Sur (ECOSUR), Mexique	Université Nacional Federico Villarreal, Pérou	Tanzania STP Co/Health Promotion Tanzania (HDT), Tanzanie
Association des personnes touchées par la tuberculose (ASPAT), Pérou	Fundación Grupo Efecto Positivo (FGEP), Argentine	Institut national de recherche sur la tuberculose, Inde	Tanzania TB Community Network, Tanzanie
Association hondurienne contre la tuberculose au Honduras, Honduras	Gender Perspective and Social Development Centre (GPSDC), Nigeria	National Organization of Peer Educators (NOPE), Kenya	TB Caucus des Amériques
Association rêve de vivre positif (ARV Positive), Algérie	Georgetown Global Health LLC, Cameroun	Université médicale commémorative nationale de Pirogov, Ukraine	TB Caucus des Amériques, Point focal, Chili
Australia Japan Foundation (AJF), Japon	Ghana Health Service, Ghana	Laboratoire national de référence pour la tuberculose, Portugal	TB Coalition, Azerbaïdjan
Association des Volontaires pour le Triomphe des Initiatives de Développement à la Base (AVOTRIDEB), Bénin	Ghana HIV & AIDS Network, Ghana	Centre national de recherche en phthisiopulmonologie, Kazakhstan	TB Coalition Americas, Colombie
Programme B Control, Pakistan	Global Africa-Japan Forum, Japon	Programme national d'élimination de la tuberculose, Inde	TB Help, Vietnam
BAK-AIDS BAKWATA, Tanzanie	Global Alliance for Human Rights, Inde	Programme national de lutte contre la tuberculose et la lèpre, Ouganda	TB HIV Care, Afrique du Sud
Bangladesh Garments Manufacturers and Exporters Association (BGMEA), Bangladesh	Global Alliance of National Human Rights (GANHRI), Inde	Programme national de lutte antituberculeuse, Pakistan	TBnet Suède
Be Glad Care and Support	Global Fund Advocates Network Asia Pacific (GFAN AP), Singapour	Programme national de lutte	TBnet Ukraine
	Global Health Advocates, Italie		TBpeople Canada, Canada
	Global TB Caucus - Région EECA		TBpeople Global, Royaume-Uni
	Global Coalition of TB Activists (GCTA)		TBpeople Network, Géorgie
	Gouvernement du Tadjikistan, Tadjikistan		TBpeople Philippines
	Great Lakes Agency for Peace and Development Africa (GLAPD), Australie		
	Greater Life Empowerment Access Initiative, Nigeria		
	Alliance guinéenne pour la		

- Foundation, Nigeria
 Fondation Bill & Melinda Gates*, États-Unis
 Blossom Trust, Virudhunagar, Inde
 Botswana Network on Ethics, Law and HIV/AIDS (BONELA), Botswana
 BRAC, Bangladesh
 Bridge Consultants Foundation, Pakistan
 Buzurg, Tadjikistan
 Comité cambodgien de la santé (CHC), Cambodge
 Campaigns in Global Health, Royaume-Uni
 Catholic Relief Services (CRS), Cameroun
 Cavite Positive Action Group
 The Jch Advocacy Inc., Philippines
 Centre Cinématographique Marocain (CCM), Maroc
 Centenary Institute, Australie
 Centre pour le développement des initiatives de santé communautaire (C&E), Vietnam
 Centre d'appui aux initiatives de développement communautaire (SCDI), Vietnam
 Centre Imkon, Ouzbékistan
 Centers for Disease Control and Prevention (CDC, Centre de prévention et de contrôle des maladies), États-Unis
 Centre de recherche et d'éducation pour le développement (CREPD), Cameroun
 Centre for Community Health and Poverty Alleviation (CHEPA), Nigeria
 Centre for Healthworks Development and Research Initiative (CHEDRES), Nigeria
 Centre de recherche sur les maladies infectieuses en Zambie (CIDRZ), Zambie
 Centre for Positive Health Organization (CEPHO), Nigeria
 Centre de solidarité et d'action sociale (SAS), Côte d'Ivoire
 Fondation CEPVV, Équateur
 Cercle d'entraide et d'Assistance des Mères (CEAM), Cameroun
 Réseau Tchernihiv, Ukraine
 Chernivsti Regional Clinical Tuberculosis Dispensary, Ukraine
 Fondation pour la santé de l'enfant, Ghana
 Association civile Angel Azul, Pérou
- société civile (AGUISOC), Guinée
 Guinéenne Émancipées pour le Progrès et la Citoyenneté (GEPC), Guinée
 Health and Development Alliance (HEAD), Cambodge
 HOMES Fountain, Ghana
 Commission Honoraire de Lutte contre la Tuberculose et les Maladies Prévalentes (CHLAEP), Uruguay
 Hope and Life, Uzbekistan
 Hope for Children and Youth Foundation Trust, Zimbabwe
 Hope for Future Generations (HFFG), Ghana
 Hope Givers Care and Support Organisation, Inde
 Hôpital Barros Luco, Chili
 Humana People To People India, Inde
 Ifakara Health Institute, Tanzanie
 Infervision, Allemagne
 Innovations for Community Health, Philippines
 Innovations for Development (I4DEV), Ouganda
 Inspire Trans Movement Ouganda, Ouganda
 Institut Pasteur, France
 Institut pour la gouvernance et l'éducation électorale, Congo
 Institute of Allergy and Clinical Immunology of Bangladesh (IACIB)
 Institut des maladies pulmonaires et de la tuberculose, Macédoine du Nord
 Integrated Development in Focus, Ghana
 Association internationale de solidarité pour le développement (AISD), Bénin
 International Centre for Diarrheal Disease Research (ICDDR,B), Bangladesh
 Fédération Internationale des Sociétés de la Croix-Rouge et du Croissant-Rouge (FISCR), Suisse
 International pour le développement de l'ingénierie conseil (IDEV-ic), Sénégal
 Union internationale contre la tuberculose et les maladies respiratoires, France
 IRNIB, Azerbaïdjan
 Autorités sanitaires du Mexique (ISESALUD), Mexique
 Janna Health Foundation, Nigeria
 Jaringan Indonesia Positif,
- contre la tuberculose, Burkina Faso
 Programme national de lutte contre la tuberculose, Mexique
 Programme national de lutte contre la tuberculose (PNLT), Tchad
 Programme national de lutte contre la tuberculose (PNLT), Gabon
 National Tuberculosis Program, Kenya
 Programme national de lutte contre la tuberculose, Paraguay
 Programme national de lutte contre la tuberculose (PNLT), Sao Tomé-et-Principe
 National TB Voice Network, Ghana
 Réseau national de la jeunesse pour les questions de santé sexuelle et reproductive (RENAP/SAJ), Gabon
 Network for Empowerment in Rural Areas and Townships (NERAT), Nigeria
 Network of AIDS Service Organization (NASOSS), Sud Soudan
 Network of People Living with HIV and AIDS in Nigeria (NEPWHAN), Nigeria
 New Vector, Géorgie
 Observa TB, Colombie
 Oliy Majlisi, Tadjikistan
 ONGAWA, Sénégal
 Organisation pour la Protection de l'environnement et la Sauvegarde des Valeurs Traditionnelles (OPESVaT), Bénin
 Pan American Health Organization (PAHO)
 Paradiso TB Patients Trust, Malawi
 Partners in Health, Kazakhstan
 Centre for Health Policies and Studies (PAS), Moldavie
 Patients Friend Foundation, Ghana
 Peace Heritage Foundation, Nigeria
 Penabulu Foundation, Indonésie
 Pennsylvania Department of Health, États-Unis
 Perhimpunan Dokter Paru Indonesia (PDPI), Indonésie
 Perhimpunan Organisasi Pasien (POP) TB Indonésie
 Philomera Hope Foundation, Ouganda
 Pijet, Cameroun
 Pinnacle Health Foundation,
- Organization Inc., Philippines
 TBpeople-Kyrgyzstan, Kirghizistan
 TBpeople-Ukraine, Ukraine
 TB Proof, Afrique du Sud
 TB Relief, Vietnam
 Observatoire social de la tuberculose de Bolivie (OSTB), Bolivie
 Observatoire social de la tuberculose du Brésil (OSTB), Brésil
 Observatoire social de la tuberculose de Colombie (OSTB), Colombie
 Observatoire social de la tuberculose du Guatemala (OSTB), Guatemala
 Observatoire social de la tuberculose du Mexique (OSTB), Mexique
 TB Voices, Nigeria
 TB Women Global
 Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme, Suisse
 The Union, France
 The Union Working Group on Gender Equity in TB, Royaume-Uni
 Total Care Foundation, Ghana
 Transgender Equality, Ouganda
 Translational Health Science and Technology Institute (THSTI), Inde
 Treatment Action Group (TAG), États-Unis
 Trisula Plus, Népal
 Centre de recherche et de prévention de la tuberculose, Arménie
 Tupambane na Kifua Kikuu na UKIMWI (TUKIKIZA), Zanzibar
 Turkana Bio Aloe Organization (TUBAE), Kenya
 Ubunye Foundation, Afrique du Sud
 Uganda Catholic Medical Bureau, Ouganda
 Union fait la force de kolaboui, Guinée
 UNITE, Global (Argentine)
 Université d'El Salvador, Salvador
 Université de Saragosse, Espagne
 Hôpitaux universitaires Birmingham, Royaume-Uni
 Université de Californie, États-Unis
 Université du Nigeria Nsukka (UNN), Nigeria
 Université de Sheffield, Royaume-Uni
 Université du Zimbabwe, Zimbabwe

Société civile pour l'éradication de la tuberculose au Nigeria (RÉSEAU TB)	Indonésie Jeunesse Actions Développement Solidarité (JADES), France	Indonésie Pitambara jan kalyan Trust, Inde	Agence des États-Unis pour le développement international (USAID), États-Unis
Société civile pour le VIH/sida au Nigeria (CiSHAN), Nigeria	Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA (ONUSIDA), Suisse	Positive Effect Group Foundation, Argentine	Université nationale V.N. Karazin de Kharkiv, Ukraine
Société civile de lutte contre le paludisme, de vaccination et de nutrition (ACOMIN), Nigeria	Jointed Hands Welfare Organisation, Zimbabwe	Organisation d'aide à la prévention Congo (OCPS), Congo	Veremsiz Heleja Dogri, Azerbaïdjan
Mouvement de la société civile contre la tuberculose en Sierra Leone, Sierra Leone	Justice Development and Peace Caritas, Nigeria	Prakruthi Social Service Society, Inde	Centre Vladimir TB, Russie
Clinique des maladies pulmonaires, Roumanie	Karnataka Health Promotion Trust (KHPT), Inde	Precious Life Foundation, Nigeria	Volunteer Health Services, Indonésie
Club des Amis Damien, République du Congo	Kazakhstan Association of Phthisiopulmonologists, Kazakhstan	Prisma, Pérou	WACI Health, Afrique du Sud
Civil Society Coalition Nigeria (CONISOC TB), Nigeria	Kazakhstan Union of People Living with HIV (PLHIV-Kat), Kazakhstan	Programa departamental de control de la Tuberculosis Santa Cruz, Bolivie	We are TB, États-Unis
Société civile de lutte contre le paludisme, de vaccination et de nutrition (ACOMIN), Nigeria	Fondation Kenko, Cameroun	Program Punjab, Pakistan	Willing & Caring Hands Foundation (WICAF), Nigeria
Coalition des femmes vivant avec le VIH et le sida au Malawi (COWHLA), Malawi	Réseau kenyan des questions juridiques et éthiques sur le VIH et le sida (KELIN), Kenya	Psy d'Afrique, République du Congo	Réseau Femmes et Développement au Nord-Kivu (REFED-NK), République Démocratique du Congo
Codea, République démocratique du Congo	Kenya Malaria Youth Army, Kenya	Public Union for Development and Welfare, Azerbaïdjan	Women with Dignity, Tanzanie
Collectif des Organisations de Lutte contre la Tuberculose et les Maladies (COLMTR), Côte d'Ivoire	Kenyan Citizens 4 Good Governance, Kenya	Punjab Bar Council, Pakistan	Banque mondiale, États-Unis
Collège d'agriculture et de sciences animales de l'État de Bakura Zamfara, Nigeria	Key Interventions to Develop Systems and Services for Orphans and Vulnerable Children (KIDSS), Cameroun	Pyi Gyi Khin (PGK), Myanmar	Organisation Mondiale de la Santé (OMS), Suisse
Communautés, Alliances et Réseaux (CAAN), Canada	Khadija Mahmood Trust Hospital, Pakistan	Quire.ai, Inde	Organisation mondiale de la santé (OMS), Bureaueuropéen, Danemark
	Khmer HIV/AIDS NGO Alliance (KHANA), Cambodge	REACH Éthiopie	Programme mondial de lutte antituberculeuse de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), Suisse
		Real Opportunities Network, Ghana	Youth AID Initiative Ghana, Ghana
		Croissant-Rouge, Azerbaïdjan	Youth Development Foundation (YDF), Cameroun
		Red Latinoamericano por el acceso a medicamentos (RedLAM), Argentine	Youth Gate Zimbabwe Trust, Zimbabwe
		Groupe régional d'experts sur les migrations et la santé (REG), Géorgie	Zatumbi Entertainment Youth Group, Kenya
		Fondation Rekat Peduli, Kenya	Zimbabwe National Network for People Living with HIV, Zimbabwe
		Rekat Peduli Indonesia (REKAT), Indonésie	

Les noms des organisations ont été tirés des réponses à l'enquête et aux entretiens. Les doublons ont été supprimés. Les réseaux de pays/chapitres d'organisations mondiales sont répertoriés et comptés comme un collectif. Les rédacteurs de ce rapport s'excusent pour toute erreur qui s'y serait glissée.

Références

1. Déclaration politique de la Réunion de haut niveau de l'Assemblée générale des Nations Unies sur la lutte contre la tuberculose. 2018. <https://www.who.int/publications/m/item/political-declaration-of-the-un-general-assembly-high-level-meeting-on-the-fight-against-tuberculosis>.
2. Transforming our World: The 2030 Agenda for Sustainable Development. 2015. <https://sdgs.un.org/publications/transforming-our-world-2030-agenda-sustainable-development-17981>.
3. Stratégie OMS pour mettre fin à la tuberculose. Organisation mondiale de la santé, Genève. 2015. http://www.who.int/tb/post2015_strategy/en/.
4. Plan mondial pour mettre fin à la tuberculose 2016-2020. Partenariat Halte à la tuberculose, Genève. <https://www.stoptb.org/global-plan-to-end-tb-2016-2020-1> Notez que le plan a été révisé ultérieurement à la lumière de la Déclaration politique sur la tuberculose de l'UN HLM de 2018.
5. Rapport mondial de l'OMS sur la tuberculose. Organisation mondiale de la santé, Genève. 2022. <https://www.who.int/teams/global-tuberculosis-programme/tb-reports/global-tuberculosis-report-2022>.
6. Plan mondial pour mettre fin à la tuberculose 2023-2030. Partenariat Halte à la tuberculose 2022. <https://omnibook.com/view/dc664b3a-14b4-4cc0-8042-ea8f27e902a6>
<https://omnibook.com/embedview/dc664b3a-14b4-4cc0-8042-ea8f27e902a6/en>.
7. Entre les engagements de lutte contre la tuberculose et les réalités de la tuberculose, un écart fatal. Partenariat Halte à la tuberculose, Genève. 2020. <https://www.stoptb.org/deadly-divide-tb-commitments-vs-tb-realities-final-report-english>.
8. Citro B, Lyon E, Mankad M, Pandey KR, Gianella C. Developing a Human Rights-Based Approach to Tuberculosis. 2016. 18(1): 1-7. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5070676/>.
9. Words matter : vocabulaire et usage suggérés pour les communications relatives à la tuberculose. Partenariat Halte à la tuberculose, Genève. 2022. <https://www.stoptb.org/words-matter-language-guide>.
10. Citro B, Soltan V, Malar J, et al. Construire les preuves d'une riposte à la tuberculose fondée sur les droits, centrée sur les personnes et sexotransformatrice : une analyse de l'évaluation de la Communauté, des Droits et du Genre par le Partenariat Halte à la tuberculose. *Health Hum Rights* 2021; 23(2): 253-67. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8694305/>.
11. Pipeline Report 2022. Tuberculosis Diagnostics. Treatment Action Group, New York. <https://www.treatmentactiongroup.org/resources/pipeline-report/2022-pipeline-report/>.
12. Communication rapide de l'OMS : tests cutanés basés sur l'antigène de la tuberculose pour le diagnostic de l'infection tuberculeuse. Organisation mondiale de la santé, Genève. 2022. <https://www.who.int/publications/i/item/WHO-UCN-TB-2022.1>.
13. Directives unifiées de l'OMS sur la tuberculose : module 2 : dépistage : dépistage systématique de la maladie tuberculeuse. Organisation mondiale de la santé, Genève. 2021. <https://www.who.int/publications/i/item/9789240022676>.
14. Rapport mondial de l'OMS sur la prévention et le contrôle des infections : résumé analytique. Organisation mondiale de la santé, Genève. 2022. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/354553>.
15. Hargreaves JR, Boccia D, Evans CA, Adato M, Petticrew M, Porter JDH. The Social Determinants of Tuberculosis: From Evidence to Action. *American Journal of Public Health* 2011; 101(4): 654-62. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3052350/>.
16. Directives consolidées de l'OMS sur la tuberculose. Module 3 : diagnostic - techniques de diagnostic rapide pour la détection de la tuberculose, mise à jour de 2021. Organisation mondiale de la santé, Genève. 2021. <https://www.who.int/publications/i/item/9789240029415>.
17. Dorman SE, Nahid P, Kurbatova EV, et al. Four-Month Rifampentine Regimens with or without Moxifloxacin for Tuberculosis. *N Engl J Med* 2021; 384(18): 1705-18. <https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMoa2033400>.
18. OMS, Traitement de la tuberculose pharmacosensible : communication rapide. Organisation mondiale de la santé, Genève. 2021. <https://www.who.int/publications/i/item/9789240028678>.
19. Directives consolidées de l'OMS sur la tuberculose : module 4 : traitement : traitement de la tuberculose pharmacosensible. Organisation mondiale de la santé, Genève. 2022. <https://www.who.int/publications/i/item/9789240048126>.
20. Ghazy RM, El Saeh HM, Abdulaziz S, et al. A systematic review and meta-analysis of the catastrophic costs incurred by tuberculosis patients. *Scientific Reports* 2022; 12(1): 558. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8752613/>.
21. Shaw JA, Allwood BW. Post-tuberculosis lung disease: Exposing the elephant in the room. *Afr J Thorac Crit Care Med* 2021; 27(2): 10.7196/AJTCCM.2021.v27i2.150. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8327676/>.
22. Cáceres G, Calderon R, Ugarte-Gil C. Tuberculosis and comorbidities: treatment challenges in patients with comorbid diabetes mellitus and depression. *Ther Adv Infect Dis* 2022; 9: 20499361221095831-. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9130847/>.
23. Tuberculose et VIH. ONUSIDA. 2022. <https://www.unaids.org/en/resources/infographics/tuberculosis-and-hiv>.
24. Directives consolidées de l'OMS sur la tuberculose. Module 4 : traitement - traitement de la tuberculose pharmacorésistante, mise à jour 2022. Organisation mondiale de la santé, Genève. 2022. <https://www.who.int/publications/i/item/9789240063129>.
25. DR-TB Drugs Under the Microscope, 8th Edition. Access Campaign. Médecins Sans Frontières. 2022. <https://www.msffaccess.org/dr-tb-drugs-under-microscope-8th-edition>.
26. Mukunth V. Explained | Bedaquiline, India's anti-tuberculosis fight, and a patent battle. *The Hindu*. 25 Mar. 2023. <https://www.thehindu.com/sci-tech/health/bedaquiline-drug-resistant-tuberculosis-patent-law-safety/article66657638.ece>.
27. Manuel opérationnel de l'OMS sur la tuberculose : module 5 : prise en charge de la tuberculose chez les enfants et les adolescents. Organisation mondiale de la santé, Genève. 2022. <https://www.who.int/publications/i/item/9789240046832>.

28. Reuter A, Hughes J, Furin J. Challenges and controversies in childhood tuberculosis. *The Lancet* 2019; 394(10202): 967-78. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31526740/>
29. Global AIDS Monitoring. ONUSIDA. 2022. <https://www.unaids.org/en/global-aids-monitoring>.
30. Noubiap JJ, Nansseu JR, Nyaga UF, et al. Global prevalence of diabetes in active tuberculosis: a systematic review and meta-analysis of data from 2-3 million patients with tuberculosis. *Lancet Glob Health* 2019; 7(4): e448-e60. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30819531/>
31. Janse Van Rensburg A, Dube A, Curran R, et al. Comorbidities between tuberculosis and common mental disorders: a scoping review of epidemiological patterns and person-centred care interventions from low-to-middle income and BRICS countries. *Infectious Diseases of Poverty* 2020; 9(1): 4. <https://idpjournal.biomedcentral.com/articles/10.1186/s40249-019-0619-4>
32. Ehrlich R, Akugizibwe P, Siegfried N, Rees D. The association between silica exposure, silicosis and tuberculosis: a systematic review and meta-analysis. *BMC Public Health* 2021; 21(1): 953. <https://bmcpublichealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12889-021-10711-1>
33. Sinha P, Lönnroth K, Bhargava A, et al. Food for thought: addressing undernutrition to end tuberculosis. *Lancet Infect Dis* 2021; 21(10): e318-e25. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8458477/>
34. Marais BJ, Lönnroth K, Lawn SD, et al. Tuberculosis comorbidity with communicable and non-communicable diseases: integrating health services and control efforts. *The Lancet Infectious Diseases* 2013; 13(5): 436-48. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23531392/>
35. Cadre de l'OMS pour une action concertée sur la tuberculose et les comorbidités. Organisation mondiale de la santé, Genève. 2022. <https://www.who.int/publications/i/item/9789240055056>.
36. Salomon A, Law S, Johnson C, et al. Interventions to improve linkage along the HIV-tuberculosis care cascades in low- and middle-income countries: A systematic review and meta-analysis. *PLoS one* 2022; 17(5): e0267511. <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0267511>
37. Tackling comorbidities and addressing TB in vulnerable populations. Organisation Mondiale de la Santé, Genève. <https://www.who.int/activities/tackling-comorbidities-and-addressing-tb-in-vulnerable-populations>.
38. Engaging private health care providers in TB care and prevention: a landscape analysis, second edition. Organisation mondiale de la santé, Genève. 2021. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/333886>.
39. Koura KG, Harries AD, Fujiwara PI, et al. COVID-19 in Africa: community and digital technologies for tuberculosis management. *Int J Tuberc Lung Dis* 2020; 24(8): 863-5. <https://www.ingentaconnect.com/content/iatf/ijtld/2020/00000024/00000008/art00020>
40. Destruction and Devastation: One Year of Russia's Assault on Ukraine's Health Care System. Atrocities (eyeWitness), Insecurity Insight, the Media Initiative for Human Rights (MIHR), Physicians for Human Rights (PHR), and the Ukrainian Healthcare Center (UHC). 2023. <https://phr.org/wp-content/uploads/2023/02/REPORT-Destruction-and-Devastation-Ukraine-Feb-21-2023-ENG-WebOptimized.pdf>.
41. Listes modèles de médicaments essentiels de l'OMS. Organisation mondiale de la santé, Genève. <https://www.who.int/groups/expert-committee-on-selection-and-use-of-essential-medicines/essential-medicines-lists>.
42. UNHLM on TB Key Targets and Commitments for 2022. Partenariat Halte à la tuberculose, Genève. <https://www.stoptb.org/advocacy-and-communications/unhlm-tb-key-targets-and-commitments>.
43. Fund TB Communities & Civil Society. Partenariat Halte à la tuberculose, Genève. <https://www.stoptb.org/prioritize-people-human-rights-gender/fund-tb-communities-civil-society>.
44. Communities, Rights and Gender. Partenariat Halte à la tuberculose, Genève. <https://www.stoptb.org/prioritize-people-human-rights-gender/communities-rights-and-gender-crg>.
45. Tools to Support Communities, Rights and Gender TB Responses. Partenariat Halte à la tuberculose, Genève. <https://www.stoptb.org/communities-rights-and-gender-crg/tools-to-support-communities-rights-and-gender-tb-responses>.
46. TB Stigma Assessment Tool. Partenariat Halte à la tuberculose, Genève. <https://www.stoptb.org/tb-stigma/tb-stigma-assessment-tool>.
47. Community-Led Monitoring Tools. Partenariat Halte à la tuberculose, Genève. <https://www.stoptb.org/tb-stigma/tb-stigma-assessment-tool>.
48. Community, Rights & Gender. Le Fonds Mondial, Genève. <https://www.theglobalfund.org/en/funding-model/throughout-the-cycle/community-rights-gender/>.
49. Board Delegations & Constituencies. Partenariat Halte à la tuberculose, Genève. <https://www.stoptb.org/board/board-delegations-constituencies>.
50. WHO Civil Society Task Force on TB: engagement with civil society as the driver for change. Organisation mondiale de la santé, Genève. 2020. <https://www.who.int/groups/civil-society-task-force-on-tb>.
51. Challenge Facility for Civil Society. Partenariat Halte à la tuberculose, Genève. <https://stpglobalcrg.org/>.
52. Community Engagement Strategic Initiative Update. Le Fonds Mondial, Genève. 2022. https://www.theglobalfund.org/media/12138/crg_2022-06-strategicinitiative_update_en.pdf.
53. Announcement of Communities Delegation to Unitaid Board Member and Alternate Board Member. Réseau mondial des personnes vivant avec le VIH, Pays-Bas. 2022. <https://gnpplus.net/latest/news/announcement-of-communities-delegation-board-and-alternate-board-member>.
54. Initiative stratégique visant à localiser les personnes atteintes de tuberculose non identifiées. Partenariat Halte à la tuberculose, Genève. <https://www.stoptb.org/news/strategic-initiative-to-find-missing-people-with-tb>.
55. Profils nationaux, régionaux et mondiaux. Rapport mondial sur la tuberculose, OMS. Organisation mondiale de la santé, Genève. 2022. <https://www.who.int/teams/global-tuberculosis-programme/data>.
56. Social Barriers to Accessing Quality TB Service: TB Key Populations, Legal Environment and Gender Assessment. Partenariat Halte à la tuberculose, Genève. 2020. [stoptb.org/assets/documents/communities/CRG/TB%20CRG%20Assessment%20Indonesia.pdf](https://www.stoptb.org/assets/documents/communities/CRG/TB%20CRG%20Assessment%20Indonesia.pdf).
57. Cords O, Martinez L, Warren JL, et al. Incidence and prevalence of tuberculosis in incarcerated populations: a systematic review and meta-analysis. *The Lancet Public Health* 2021; 6(5): e300-e8.
58. Velen K, Charalambous S. Tuberculosis in prisons: an unintended sentence? *The Lancet Public Health* 2021; 6(5): e263-e4. [https://www.thelancet.com/journals/lanpub/article/PIIS2468-2667\(21\)00049-9/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lanpub/article/PIIS2468-2667(21)00049-9/fulltext)

59. Basu S, Stuckler D, Gonsalves G, Lurie M. The production of consumption: addressing the impact of mineral mining on tuberculosis in southern Africa. *Globalization and Health* 2009; 5(1): 11. <https://globalizationandhealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/1744-8603-5-11>
60. Baleta A. Southern African declaration targets TB in mining sector. *The Lancet* 2012; 380(9849): 1217-8. [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(12\)61698-5/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(12)61698-5/fulltext)
61. Hick S. The Enduring Plague: How Tuberculosis in Canadian Indigenous Communities is Emblematic of a Greater Failure in Healthcare Equality. *J Epidemiol Glob Health* 2019; 9(2): 89-92. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7310753/>
62. Canadian Tuberculosis Standards – 8th Edition. 2022. <https://www.tandfonline.com/toc/ucts20/6/sup1>.
63. Dunn JL, Larocque M, Van Dyk D, et al. Chapter 12: An introductory guide to tuberculosis care to improve cultural competence for health care workers and public health professionals serving Indigenous Peoples of Canada. *Canadian Journal of Respiratory, Critical Care, and Sleep Medicine* 2022; 6(sup1): 184-93. <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/24745332.2022.2041328>
64. Curry JS, Abdelbary B, García-Viveros M, et al. South to North Migration Patterns of Tuberculosis Patients Diagnosed in the Mexican Border with Texas. *Journal of Immigrant and Minority Health* 2022; 24(5): 1113-21. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8522865/>
65. Global roadmap for research and development of tuberculosis vaccines. EDCTP, Netherlands. Apr. 2021. <http://www.edctp.org/publication/global-roadmap-for-research-and-development-of-tuberculosis-vaccines/>.
66. Gupta A, Hughes MD, Garcia-Prats AJ, McIntire K, Hesselting AC. Inclusion of key populations in clinical trials of new antituberculosis treatments: Current barriers and recommendations for pregnant and lactating women, children, and HIV-infected persons. *PLoS Med* 2019; 16(8): e1002882. <https://journals.plos.org/plosmedicine/article/comments?id=10.1371/journal.pmed.1002882>
67. Guglielmetti L, Günther G, Leu C, et al. Rifapentine access in Europe: growing concerns over key tuberculosis treatment component. *European Respiratory Journal* 2022; 59(5): 2200388. <https://erjersjournals.com/content/59/5/2200388>
68. McKenna L, Frick M, Angami K, Dubula V, Furin J, Harrington M, Hausler H, Heitkamp P, Herrea R, Lynch S, Mitnick CD, Moses GK, Ndjeka N, Nyang'wa B, Palazuelos L, Ulysse P, Pai M. The 1/4/6x24 campaign to cure tuberculosis quickly. *Nature Medicine* 2023; 29(1): 16-7. <https://www.nature.com/articles/s41591-022-02136-z> (or see [Treatment Action Group https://www.treatmentactiongroup.org/1-4-6-x-24/](https://www.treatmentactiongroup.org/1-4-6-x-24/))
69. Kim J, Park BG, Lim DH, et al. Development and evaluation of a multiplex loop-mediated isothermal amplification (LAMP) assay for differentiation of Mycobacterium tuberculosis and non-tuberculosis mycobacterium in clinical samples. *PLoS one* 2021; 16(1): e0244753. <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0244753>
70. Rashidi HH, Dang LT, Albahra S, Ravindran R, Khan IH. Automated machine learning for endemic active tuberculosis prediction from multiplex serological data. *Scientific Reports* 2021; 11(1): 17900. <https://www.nature.com/articles/s41598-021-97453-z>
71. Truong CB, Tanni KA, Qian J. Video-Observed Therapy Versus Directly Observed Therapy in Patients With Tuberculosis. *American Journal of Preventive Medicine* 2022; 62(3): 450-8. [https://www.ajpmonline.org/article/S0749-3797\(21\)00570-5/fulltext](https://www.ajpmonline.org/article/S0749-3797(21)00570-5/fulltext)
72. Digital TB Surveillance System Assessment Report. Partenariat Halte à la tuberculose et Fonds Mondial, Genève. <https://tbassessment.stoptb.org/>.
73. Community-led monitoring of the TB response, using OneImpact digital platform. Partenariat Halte à la tuberculose, Genève. <https://stoptbpartnershiponeimpact.org/clminvestmentpackage/STP.pdf>.
74. WHO Multisectoral Accountability Framework for TB (MAF-TB): progress in adaptation and implementation. Organisation mondiale de la santé, Genève. <https://www.who.int/publications/digital/global-tuberculosis-report-2021/featured-topics/maf-tb>.
75. Global Drug Facility. Partenariat Halte à la tuberculose, Genève. <https://www.stoptb.org/facilitate-access-to-tb-drugs-diagnostics/global-drug-facility-gdf>.
76. Morin S, Moak HB, Bubb-Humfries O, von Drehle C, Lazarus JV, Burrone E. The economic and public health impact of intellectual property licensing of medicines for low-income and middle-income countries: a modelling study. *The Lancet Public Health* 2022; 7(2): e169-e76. [https://www.thelancet.com/journals/lanpub/article/PIIS2468-2667\(21\)00202-4/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lanpub/article/PIIS2468-2667(21)00202-4/fulltext)
77. Nyang'wa B-T, Berry C, Kazounis E, et al. A 24-Week, All-Oral Regimen for Rifampin-Resistant Tuberculosis. *New England Journal of Medicine* 2022; 387(25): 2331-43. <https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMoa2117166>
78. WHO operational handbook on tuberculosis. Module 4 : traitement – traitement de la tuberculose pharmacorésistante, mise à jour 2022. Organisation mondiale de la santé, Genève. 2022 : Organisation mondiale de la Santé ; 2022.
79. Gupta A, Juneja S, Sahu S, et al. Lifesaving, cost-saving: Innovative simplified regimens for drug-resistant tuberculosis. *PLoS Global Public Health* 2022; 2(11): e0001287. <https://journals.plos.org/globalpublichealth/article?id=10.1371/journal.pgph.0001287>
80. Screening coal miners in rural Pakistan using Artificial Intelligence and ultra-portable X-ray. Dopasi Foundation. Stop TB Partnership. https://www.stoptb.org/sites/default/files/dopasi_pakistan_final.pdf.
81. Accelerating diagnosis in residents of informal settlements using artificial intelligence. PATH, Inde. Qure.ai. Partenariat Halte à la tuberculose, Genève. <https://www.stoptb.org/ai-powered-computer-aided-detection-cad-software/case-studies>
82. Global Fund, USAID and Stop TB Partnership's New Collaboration With Molbio Diagnostics Will Increase Access to Rapid Molecular Tests for TB. Le Fonds Mondial, Genève. 2023. <https://www.theglobalfund.org/en/news/2023/2023-03-09-global-fund-usaid-stop-tb-partnership-molbio-diagnostics-rapid-molecular-tests-tb/>.
83. Evaluating Newly Approved Drugs for Multidrug-resistant TB (endTB): A Clinical Trial. Médecins Sans Frontières 2022. <https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT02754765>.
84. Evaluating Newly Approved Drugs in Combination Regimens for Multidrug-Resistant TB With Fluoroquinolone Resistance (endTB-Q). Médecins Sans Frontières. 2022. <https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT03896685>.
85. Building Evidence for Advancing New Treatment for Rifampicin Resistant Tuberculosis (RR-TB) Comparing a Short Course of Treatment (Containing Bedaquiline, Delamanid and Linezolid) With the Current South African Standard of Care. Wits Health Consortium (Pty) Ltd 2022. <https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT04062201>.
86. USAID Announces Up To \$200 Million For Research To Combat Tuberculosis. 2022. <https://www.usaid.gov/news-information/press-releases/aug-04-2022-usaid-announces-200-million-research-combat-tuberculosis>.
87. TB CAB 10-Year Anniversary Evaluation Report 2011–2021. Treatment Action Group, New York. 2022. <https://www.treatmentactiongroup.org/publication/tb-cab-10-year-anniversary-evaluation-report-2011-2021-and-podcast/>.

88. Tableau de bord Données de surveillance détaillées COVID-19 de l'OMS. Organisation mondiale de la santé, Genève. <https://covid19.who.int/>.
89. Rapport mondial de l'OMS sur la tuberculose. Organisation mondiale de la santé, Genève. 2021. <https://www.who.int/publications/i/item/9789240037021>.
90. Global Fund Board Hails Record-Breaking Seventh Replenishment Final Outcome of US\$15.7 Billion. Le Fonds Mondial, Genève. 2022. <https://www.theglobalfund.org/en/news/2022/2022-11-18-global-fund-board-hails-record-breaking-seventh-replenishment-final-outcome-of-usd15-7-billion/>.
91. Aperçu des allocations pour 2023-2025. Le Fonds Mondial, Genève. 2023. <https://www.theglobalfund.org/en/updates/2023/2023-01-18-2023-2025-allocations-now-available/>.
92. L'Observatoire mondial de la santé. Organisation mondiale de la santé, Genève. <https://www.who.int/data/gho/data/indicators>.
93. Communiqué: Improved Political Commitment and Financing for TB for High Burden Countries in Africa. Partenariat Halte à la tuberculose, Genève. 2022. <https://www.stoptb.org/news/communiqué-improved-political-commitment-and-financing-tb-high-burden-countries-africa>.
94. India Makes Strong Commitment to Global Fund. Le Fonds Mondial, Genève. 2022. <https://www.theglobalfund.org/en/news/2022/2022-11-28-india-makes-strong-commitment-to-global-fund/>.
95. Tendances du financement de la recherche sur la tuberculose, 2005-2021. Treatment Action Group, New York. 2022. <https://www.treatmentactiongroup.org/resources/tbrd-report/tbrd-report-2022/>.
96. Estill J, Islam T, Houben RMGJ, et al. Tuberculosis in the Western Pacific Region: Estimating the burden of disease and return on investment 2020-2030 in four countries. *The Lancet Regional Health - Western Pacific* 2021; 11.
97. Ball P. The lightning-fast quest for COVID vaccines - and what it means for other diseases. *Nature* 2021; 589(7840): 16-8. <https://www.nature.com/articles/d41586-020-03626-1>
98. Glassman A, Madan J, Smitham E. The Future of Global Health Spending Amidst Multiple Crises. Centre for Global Development, Washington, DC. 2023. <https://www.cgdev.org/publication/future-global-health-spending-amidst-multiple-crises>.
99. G20 Focus on TB Financing. Partenariat Halte à la tuberculose, Genève. 2022. <https://www.stoptb.org/news/g20-focus-tuberculosis-financing>.
100. Micah AE, Bhangdia K, Cogswell IE, et al. Global investments in pandemic preparedness and COVID-19: development assistance and domestic spending on health between 1990 and 2026. *The Lancet Global Health* 2023; 11(3): e385-e413. [https://www.thelancet.com/journals/langlo/article/PIIS2214-109X\(23\)00007-4/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/langlo/article/PIIS2214-109X(23)00007-4/fulltext)
101. Innovative Finance. Le Fonds mondial, Genève. <https://www.theglobalfund.org/en/innovative-finance/>.
102. C19RM Monthly Update to the Board. Rapport pour novembre - décembre 2022. Le Fonds Mondial, Genève. 2022. <https://www.theglobalfund.org/en/covid-19/monthly-update-to-the-board/>.
103. Fight For What Counts. Cas d'investissement - Septième reconstitution 2022. Le Fonds Mondial <https://www.theglobalfund.org/en/fight-for-what-counts/>.
104. Back from New York, the fight continues. Global Fund Advocates Network. 2022. <https://www.globalfundadvocatesnetwork.org/back-from-new-york-the-fight-continues/>.
105. En Afrique, le déficit de financement et la pandémie de Covid-19 freinent la lutte contre la tuberculose. United Nations News. 2022. <https://news.un.org/fr/story/2022/03/1116982>.
106. Tuberculosis Dashboard: Interactive Country Dashboard. Partenariat Halte à la tuberculose, Genève. <https://dashboards.stoptb.org/country-profile.html>.
107. Plan d'Action Communauté, Droits humains et Genre TB. Partenariat Halte à la tuberculose, Genève. 2020. <http://stoptb.org/assets/documents/communities/CRG/TB%20CRG%20Action%20Plan%20DR%20Congo.pdf>
108. Progress towards achieving global tuberculosis targets and implementation of the UN Political Declaration on Tuberculosis. Organisation mondiale de la santé, Genève. 2020. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/343376>.
109. COVID-19 to Add as Many as 150 Million Extreme Poor by 2021. Banque Mondiale. 2020. <https://www.worldbank.org/en/news/press-release/2020/10/07/covid-19-to-add-as-many-as-150-million-extreme-poor-by-2021>.
110. Rahman M, Ahmed R, Moitra M, et al. Mental Distress and Human Rights Violations During COVID-19: A Rapid Review of the Evidence Informing Rights, Mental Health Needs, and Public Policy Around Vulnerable Populations. *Frontiers in Psychiatry* 2021; 11. <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpsyf.2020.603875/full>
111. Drobniowski F, Keshavjee S. COVID-19 and Tuberculosis—A Global Tale of Hubris and Lessons Unlearned? *Frontiers in Medicine* 2021; 8. <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fmed.2021.799640/full>
112. Versfeld A, Malar J, Soltan V, et al. Towards meaningful inclusion of people affected by TB: lessons from the COVID-19 response. *Int J Tuberc Lung Dis* 2022; 26(6): 475-6. <https://www.ingentaconnect.com/content/iaatld/ijtlid/2022/00000026/00000006/art00002>
113. The Pandemic Fund Announces First Round of Funding to Help Countries Build Resilience to Future Pandemics. Banque mondiale. 3 février 2023. <https://www.worldbank.org/en/news/press-release/2023/02/03/the-pandemic-fund-announces-first-round-of-funding-to-help-countries-build-resilience-to-future-pandemics>.
114. Knight GM, Raviglione MC, White RG. No antimicrobial resistance research agenda without tuberculosis. *The Lancet Global Health* 2020; 8(8): e987-e8. [https://www.thelancet.com/journals/langlo/article/PIIS2214-109X\(20\)30309-0/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/langlo/article/PIIS2214-109X(20)30309-0/fulltext)
115. WHO Strategic Priorities on Antimicrobial Resistance. Organisation mondiale de la santé, Genève. 2022. <https://www.who.int/publications/i/item/9789240041387>.
116. Hasan R, Shakoor S, Hanefeld J, Khan M. Integrating tuberculosis and antimicrobial resistance control programmes. *Bull World Health Organ* 2018; 96(3): 194-200. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5840628/>
117. Global Database for Tracking Antimicrobial Resistance (AMR). Organisation des Nations Unies pour l'alimentation et l'agriculture, Programme des Nations Unies pour l'environnement, Organisation mondiale de la santé, Organisation mondiale de la santé animale, Genève. <https://amrcountryprogress.org/#/visualization-view>.
118. Chair's Summary: Health Ministers' of the G20. 1st Health Working Group Side Event on Tuberculosis. Annex 1: Call to Action on Financing for TB Response. G20 Research Group, Bali. 2022. <http://www.g20.utoronto.ca/2022/221028-health.html#fn12>.
119. The World Health Report 2010. Health Systems Financing: the Path to Universal Coverage. Organisation mondiale de la santé, Genève. 2012. <https://www.who.int/publications/i/item/9789241564021>.

120. Hogan DR, Stevens GA, Hosseinpoor AR, Boerma T. Monitoring universal health coverage within the Sustainable Development Goals: development and baseline data for an index of essential health services. *The Lancet Global Health* 2018; 6(2): e152–e68. [https://www.thelancet.com/journals/langlo/article/PIIS2214-109X\(17\)30472-2/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/langlo/article/PIIS2214-109X(17)30472-2/fulltext)
121. Reid M, Roberts G, Goosby E, Wesson P. Monitoring Universal Health Coverage (UHC) in high Tuberculosis burden countries: Tuberculosis mortality an important tracer of UHC service coverage. *PLoS one* 2019; 14(10): e0223559–e. <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0223559>
122. USAID Announces Initiative for Global Vaccine Access (Global VAX) to Accelerate Vaccine Access and Delivery Assistance Around the World. USAID, Washington, DC. 2021. <https://www.usaid.gov/news-information/press-releases/dec-06-2021-usaid-announces-initiative-global-vaccine-access-global-vax-accelerate-vaccine-access-and-delivery-assistance-around-world>.
123. Escalating 'keke' initiative to fight TB. Health Reporters. 2022. <https://healthreporters.info/escalating-keke-initiative-to-fight-tb/>.
124. Innovative TB Community Service Delivery During the COVID-19 Pandemic Best Practices and Lessons Learned from Cambodia, India, Indonesia, and Kenya. Global Coalition of TB Activists and The Global Fund. 2022. https://www.gctacommunity.org/?page_id=11208.
125. Programmatic innovations to address challenges in tuberculosis prevention and care during the COVID-19 pandemic. Compendium of TB/COVID-19 studies. Organisation mondiale de la santé, Genève. 2021. <https://www.who.int/teams/global-tuberculosis-programme/covid-19/compendium>.
126. The UHC that we want. A position statement from the "Asia-Pacific community and civil society universal health coverage caucus" convened by the global fund advocates network Asia-Pacific (GFAN AP) and co-organised by APCASO. 2017. https://drive.google.com/drive/u/0/folders/141tM9xIQEmXmCz1Ybks1bHRXljx8C_9t
127. Evolution of UHC in Chad. National UHC Dynamics Card. P4H Social Health Protection Network. https://p4h.world/en/national_uhc_dynamics_card_chad.
128. WHO Multisectoral Accountability Framework for TB (MAF-TB). Organisation mondiale de la santé, Genève. 2019. <https://www.who.int/publications/i/item/WHO-CDS-TB-2019.10>.
129. Chin DP, Hanson CL. Finding the Missing Tuberculosis Patients. *J Infect Dis* 2017; 216(suppl_7): S675–s8. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5853462/>
130. The TB Advocacy Campaign in the G20. Global TB Caucus. <https://www.globaltbcaucus.org/g20>.
131. The Bangkok TB Community-led Monitoring Statement "Transforming the TB Response Collaboratively to Reach Every Person Affected by TB OneImpact – Community-led Monitoring for TB". Joint Position Statement and Global Solidarity Appeal from TB Communities to all TB Stakeholders. Partenariat Halte à la tuberculose, Bangkok. 1 Nov. 2022. <https://stoptbpartnershiponeimpact.org/statement/v1/>.
132. Barcelona Declaration. *Global TB Caucus* 2021. <https://www.globaltbcaucus.org/get-involved>
133. Ramírez-Koçtong O, Colorado A, Cruzado-Castro L, Marin-Samanez H, y Lecca L. Observatorios sociales nacionales y regional de tuberculosis en ocho países de Latinoamérica y el Caribe Rev Panam Salud Publica. 2022;46:e163. <https://doi.org/10.26633/RPSP.2022.163>.
134. Cadre de responsabilisation multisectoriel pour progresser plus vite en vue de mettre fin à la tuberculose (CRM-TB). Rapport Évaluation de Base Afrique Francophone. 2021. <https://draftb.org/rapport-evaluation-de-base-maf-tb-de-loms-en-afrique-francophone/>.
135. Rapport mondial de l'OMS sur la tuberculose. Organisation mondiale de la santé, Genève. 2020. <https://www.who.int/publications/i/item/9789240013131>.
136. Djibouti – Rapport annuel du pays 2021. Programme Alimentaire Mondial. <https://www.wfp.org/countries/djibouti>.
137. Kasaeva T, Dias HM, Pai M. Fast-tracking progress to End TB: high-level opportunities for investment and action. *Lancet* 2023; 401(10381): 975–8. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36958358/>.
138. WHO standard: universal access to rapid tuberculosis diagnostics. Organisation mondiale de la santé, Genève. 2023. https://hq_globaltuberculosisprogramme.cmail19.com/t/d-l-zkkihkhk-ihkktiktij-j/.



Stop TB Partnership
Affected Community
& Civil Society Delegations
Chemin du Pommier 40
1218 Le Grand-Saconnex,
Geneva, Switzerland