



Charte des patients pour les soins antituberculeux 1/2

La Charte des patients explique les droits et les devoirs des personnes atteintes par la tuberculose. Elle donne à ces personnes, ainsi qu'à leur entourage, les moyens de s'impliquer personnellement grâce à cette connaissance. Initiée et développée par des patients du monde entier, la Charte permet une relation avec les professionnels de santé mutuellement bénéfique.

La Charte établit la manière dont les malades, la communauté, les autorités sanitaires à la fois publiques et privées, ainsi que les gouvernements, peuvent travailler comme partenaires dans une relation ouverte et positive, dans le but d'améliorer les soins et d'augmenter l'efficacité des processus de santé. Cela permet à chacun d'être plus responsable envers les autres, tout en stimulant une interaction mutuelle ou «partenariat positif».

Développée en tandem avec les Standards internationaux pour les Soins de la Tuberculose (1) pour promouvoir une approche centrée sur le patient, la Charte tient compte des principes sur le droit à la santé et les droits de l'homme des Nations unies, de l'Unesco, de l'OMS, du Conseil de l'Europe, ainsi que d'autres chartes ou conventions nationales ou locales (2).

La Charte met en pratique le principe «IPIT», d'Implication Plus Importante des Tuberculeux, principe qui affirme que la participation et la responsabilisation des malades sont le catalyseur d'une collaboration efficace avec les professionnels de santé et les autorités, et qu'elles sont essentielles pour la victoire du combat contre la TB. La Charte, premier standard global de soins créé et porté par les patients, est un outil de coopération forgé à partir d'une cause commune, pour la communauté dans son ensemble.

LES DROITS DES PATIENTS

1. Soins

- Le droit à l'accès gratuit et équitable aux soins, depuis le diagnostic jusqu'à l'aboutissement du traitement, sans discrimination de ressources, race, sexe, âge, langue, statut légal, religion, orientation sexuelle, culture ou état de santé.
- Le droit à l'obtention de conseils et traitements médicaux en adéquation avec les nouveaux Standards internationaux pour les soins de la tuberculose, centrés sur les besoins des malades, y compris ceux atteints de tuberculose multi-résistante (MDR-TB) ou de co-infection TB-VIH, ainsi que des traitements préventifs pour les jeunes enfants et autres catégories à risque.
- Le droit de bénéficier, de la part des autorités de santé locales, de campagnes d'éducation et de prévention permettant la bonne compréhension des programmes de soins.

1. International Standards for Tuberculosis Care: <http://www.worldcarecouncil.org>

2. United Nations CESCR General Comment 14 on the right to health: <http://www.worldcarecouncil.org/pdf/>

WHO Ottawa Charter on health promotion: <http://www.worldcarecouncil.org/pdf/>

The Council of Europe Convention for the Protection of Human Rights and Dignity/ biology and medicine: <http://www.worldcarecouncil.org/pdf/>

UNESCO Universal Draft Declaration on Bioethics and Human Rights: <http://www.worldcarecouncil.org/pdf/>

2. Dignité

- a. Le droit d'être traité avec respect et dignité, ce qui implique des soins et services donnés sans mépris, sans préjudice et sans discrimination, de la part des professionnels de santé et des autorités sanitaires.
- b. Le droit à des soins de qualité dans un environnement décent, avec le soutien moral de sa famille, de ses amis et de la communauté.

3. Information

- a. Le droit d'être informé des moyens d'action des services de santé en ce qui concerne la tuberculose, ainsi que des responsabilités et engagements pris, et des sommes directement ou indirectement engagées.
- b. Le droit à une description claire et précise de sa situation médicale, incluant diagnostic, pronostic (une opinion sur l'évolution probable de la maladie) et traitement proposé, sans oublier d'évoquer les risques et alternatives possibles.
- c. Le droit d'être informé sur les noms et dosages des médicaments utilisés ou interventions prescrites, sur leurs actions et effets secondaires éventuels, et sur leur possible répercussion sur le traitement ou sur l'état de santé.
- d. Le droit d'accès au dossier médical complet (situation médicale et traitement) et la possibilité d'en obtenir une copie sur demande du patient ou d'une personne autorisée par le patient.
- e. Le droit de se rencontrer, de partager des expériences avec ses pairs et d'autres patients, et de pouvoir être conseillé et entendu à tout moment depuis le diagnostic jusqu'à la guérison.

4. Choix

- a. Le droit à une seconde opinion médicale, avec accès au dossier existant.
- b. Le droit d'accepter ou de refuser une intervention chirurgicale dans le cas où une chimiothérapie est envisageable, et d'être tenu au courant des conséquences médicales et légales possibles dans un contexte de maladie contagieuse.
- c. Le droit de décider de prendre part ou non à des programmes de recherche, sans qu'il y ait de répercussions sur les soins.

5. Confidentialité

- a. Le droit de voir sa vie privée, sa dignité, ses croyances religieuses et sa culture respectées.
- b. Le droit à la confidentialité des informations figurant dans le dossier médical, et à leur divulgation aux autorités concernées sur accord du patient.

6. Justice

- a. Le droit d'émettre des réclamations par le biais de l'autorité médicale, et de voir ces réclamations traitées de façon rapide et juste.
- b. Le droit d'en référer à une autorité supérieure en cas de nécessité, et d'obtenir une réponse écrite.

7. Organisation

- a. Le droit de créer ou d'adhérer à des associations de malades, et de chercher auprès des professionnels de santé, des autorités et des sociétés civiles, des moyens de développer ces associations.
- b. Le droit de participer en tant qu'intervenant actif («stakeholder») au développement, à la mise en œuvre, à l'observation et à l'évaluation des programmes et des politiques de soins contre la tuberculose, au niveau local, national ou international.

8. Sécurité

- a. Le droit à la garantie de conserver son emploi après connaissance du diagnostic, et à une reconversion adaptée après la fin du traitement.
- b. Le droit à la garantie de manger à sa faim ou d'obtenir une aide alimentaire qui réponde aux exigences du traitement.



Charte des patients pour les soins antituberculeux 2/2

LES RESPONSABILITES DES PATIENTS

1. Partager les informations

- a. La responsabilité de donner au personnel soignant le plus d'informations possibles sur l'état de santé actuel, les maladies passées, les allergies ou autres points importants.
- b. La responsabilité de tenir informé le personnel soignant des contacts avec la famille proche, des amis ou d'autres personnes qui seraient vulnérables ou susceptibles d'avoir contracté la maladie.

2. Suivre son traitement

- a. La responsabilité de suivre le traitement prescrit et accepté, et de suivre consciencieusement les recommandations données pour protéger la santé du malade et celle des autres.
- b. La responsabilité d'informer le personnel soignant de toute difficulté ou problème rencontrés avec le traitement en cours, ou bien en cas d'incompréhension de celui-ci.

3. Contribuer à la santé publique

- a. La responsabilité de contribuer au bien-être de la communauté en encourageant quiconque à rechercher un avis médical en cas de symptômes constatés.
- b. La responsabilité de respecter les droits des autres patients et du personnel de santé, en ayant conscience que les bases de la communauté tuberculeuse sont la dignité et le respect.

4. Solidarité

- a. La responsabilité morale de faire preuve de solidarité envers les autres patients, en marchant ensemble vers la guérison.
- b. La responsabilité morale de partager les informations et connaissances collectées pendant le traitement, et de transmettre ces acquis à la communauté afin que tous soient impliqués.
- c. La responsabilité morale d'unir ses efforts pour libérer la communauté de la tuberculose.

Aidez à ce que ces mots deviennent une réalité. Soutenez la campagne pour leur mise en oeuvre dans la communauté. Signez sur le site <http://www.wcc-tb.org> ou envoyez un SMS à +33 679 486 024.

Pour notre cause commune, dans le respect mutuel, ensemble nous pouvons élever le niveau qualitatif des soins.

Vos commentaires sont les bienvenus : voix@wcc-tb.org

Version pdf: <http://www.worldcarecouncil.org/pdf/>

Remerciements à l'ATS (www.thoracic.org) et l'Open Society Institute (www.soros.org) pour leur soutien de cette initiative.

Charte des Patients Pour les Soins de la Tuberculose © 2006 Conseil Mondial de Soins / World Care Council

