

DÉCLARATION DES DROITS

DES PERSONNES AFFECTÉES PAR LA TUBERCULOSE



Déclaration des **droits** des personnes affectées par la tuberculose

Préambule :

**Nous, la communauté mondiale des
personnes affectées par la
tuberculose,**

Reconnaissant que la promotion et la protection des droits de l'homme des personnes affectées par la tuberculose constituent un impératif juridique, éthique, moral et revêtent une importance cruciale pour l'efficacité de la réponse à l'épidémie et le soulagement de la souffrance des personnes et des communautés affectées ;

Reconnaissant que les personnes affectées par la tuberculose ont été et continuent d'être victimes de violations des droits de l'homme, notamment dans le cadre de la lutte contre la tuberculose elle-même, et que ces violations entravent l'éradication de la tuberculose, aggravent les souffrances causées par la maladie et détruisent la confiance que les personnes affectées par la tuberculose ont en leurs systèmes de santé ;

Soulignant que les personnes affectées par la tuberculose, au regard de leur expérience et de leurs connaissances, doivent, en vertu des « justes et bonnes pratiques », participer à toutes les étapes de la planification, de la mise en œuvre, du suivi, de l'examen et de l'évaluation des programmes contre la tuberculose aux niveaux mondial, régional, national et local ;

Ayant à l'esprit le fait qu'une approche purement médicale ou de santé publique n'est pas suffisante pour lutter contre la tuberculose, et qu'une approche globale de la prévention, du dépistage, du traitement, des soins et du soutien à la tuberculose, fondée sur les droits de l'homme et axée sur les personnes, qui fait partie intégrante de la couverture sanitaire universelle, est essentielle pour mettre fin à la tuberculose ; et

Affirmant que le droit international et régional relatif aux droits de l'homme prescrit et fournit le contenu de la présente Déclaration, qui sert à appliquer les exigences de la loi et à clarifier les obligations juridiques des États dans le contexte de l'épidémie de tuberculose, notamment :

- *La Déclaration universelle des droits de l'homme ;*
- *Le Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels ;*
- *Le Pacte international relatif aux droits civils et politiques ;*
- *La Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes ;*

- *La Convention internationale sur l'élimination de toutes les formes de discrimination raciale ;*
- *La Convention relative aux droits de l'enfant ;*
- *La Convention contre la torture et autres peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants ;*
- *La Convention internationale sur la protection des droits de tous les travailleurs migrants et des membres de leur famille ;*
- *La Convention relative aux droits des personnes handicapées ; et*
- *La Convention relative au statut des réfugiés ;*

et au niveau régional :

- *La Charte africaine des droits de l'homme et des peuples ;*
- *La Charte africaine des droits et du bien-être de l'enfant ;*
- *La Convention américaine relative aux droits de l'homme ;*
- *La Charte arabe des droits de l'homme ;*
- *La Convention européenne des droits de l'homme ; et*
- *La Charte sociale européenne ; et*

Tenant compte, entre autres, des Objectifs de développement durable du Programme de développement durable à l'horizon 2030, de la Déclaration politique de la Réunion de haut niveau de l'Assemblée générale des Nations Unies pour mettre fin à la tuberculose, du Plan mondial pour éliminer la tuberculose du Partenariat Halte à la tuberculose, des résolutions de l'Assemblée mondiale de la santé, des Principes directeurs relatifs aux entreprises et aux

droits de l'homme des Nations Unies, de la Déclaration sur les droits des peuples autochtones des Nations Unies, des rapports et proclamations du Rapporteur spécial des Nations Unies sur le droit à la santé et d'autres Rapporteurs spéciaux des Nations Unies, ainsi que de la Stratégie de l'Organisation mondiale de la Santé pour mettre fin à la tuberculose, approuvée par les États membres de l'Organisation mondiale de la Santé, qui établit la protection et la promotion des droits de la personne, l'éthique et l'équité, ainsi que des alliances solides avec les organisations de la société civile et les communautés, comme principes fondamentaux essentiels pour combattre la tuberculose ;

**Avons élaboré la présente
Déclaration des droits
des personnes affectées par la
tuberculose.**

Chapitre I. Dispositions générales

Article premier. **Définitions**

Cette Déclaration utilise les définitions suivantes :

Les soins de santé pour la tuberculose désignent les soins intégrés avec tous les biens et services de santé les plus efficaces et de haute qualité associés à la prévention, au diagnostic et au traitement de l'infection et des maladies tuberculeuses, y compris la tuberculose pulmonaire, extra pulmonaire, sensible aux médicaments et pharmaco résistante, avec les effets secondaires les moins nocifs, incluant, sans toutefois s'y limiter, les diagnostics, médicaments, services d'aide et autres services de soutien psychosocial, l'hospitalisation prolongée et les soins continus pour handicap partiel ou permanent, au besoin, des soins communautaires, des soins palliatifs et de fin de vie, la surveillance et la prise en charge des événements indésirables au cours du traitement, et autres interventions et dispositifs thérapeutiques, y compris les soins d'urgence, dispensés par des travailleurs de la santé qualifiés, dans le respect, la dignité, la sensibilité culturelle et non discriminatoire, sans contrainte ni stigmatisation, pendant toute la durée de l'infection ou de la maladie et pendant toute la vie des personnes nécessitant des soins continus.

Par *personne affectées par la tuberculose*, on entend toute personne atteinte ou ayant été atteinte de tuberculose, ainsi que ses soignants et les membres de sa famille proche, et les membres des populations clés et vulnérables à la tuberculose, comme les enfants, les travailleurs de la santé, les peuples autochtones, les personnes vivant avec le VIH, les personnes qui utilisent des drogues, les détenus, les mineurs, les populations mobiles et migrants, les femmes et les pauvres urbains et ruraux.

La tuberculose désigne toutes les formes de tuberculose, y compris la tuberculose pulmonaire et extra pulmonaire, la tuberculose sensible aux médicaments et toutes les formes de tuberculose pharmaco résistantes.

Chapitre 2. Droits des personnes affectées par la tuberculose

Article 2. Droit à la vie

Toute personne affectée par la tuberculose a le droit inhérent à la vie.

Cela inclut le droit à des soins de santé vitaux pour les personnes affectées par la tuberculose.

Article 3. Droit à la dignité

Toute personne affectée par la tuberculose a le droit d'être traitée avec dignité et respect.

Cela inclut d'être traité comme une personne autonome, dotée d'un pouvoir et d'une valeur intrinsèque - pas seulement comme un moyen d'atteindre un objectif de santé publique - et sans discrimination, stigmatisation, préjugé ou coercition, y compris dans les établissements de soins de santé et de détention.

Article 4. Droit au meilleur état de santé physique et mentale susceptible d'être atteint (droit à la santé)

Toute personne affectée par la tuberculose a le droit de jouir du meilleur état de santé physique et mental susceptible d'être atteint.

Cela inclut le droit à des soins de santé disponibles, accessibles, acceptables et de qualité pour la tuberculose, faisant partie intégrante de la couverture sanitaire universelle, y compris des combinaisons de doses fixes adaptées aux enfants ainsi que l'accès aux tests et traitements préventifs pour les membres des populations clés et vulnérables à partir du moment où l'on descelle une éventuelle présence de la tuberculose, jusqu'à la fin du traitement, et au-delà pour les personnes nécessitant des soins permanents. Ceux-ci doivent être prodigués par un personnel sanitaire qualifié, au niveau communautaire si nécessaire, d'une manière respectueuse, digne, exempte de coercition et de stigmatisation, sur une base non discriminatoire, indépendamment de l'âge, de la naissance, de la couleur, de la culture, de la nationalité, du handicap, de l'appartenance ethnique, de la situation financière, de l'identité de genre, de la langue, du statut juridique, des opinions politiques ou toute autre opinion, de la présence de maladies diverses, de l'origine nationale ou sociale, de la race, de la religion, du sexe, de l'orientation sexuelle, ou toute autre situation, y compris pour les personnes détenues par les autorités

légales ou autrement privées de leur liberté, avec une attention spéciale pour les populations à risque.

Article 5. **Droit de ne pas être soumis à la torture ni à d'autres peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants**

Toute personne affectée par la tuberculose a le droit de ne pas être soumise à la torture ni à d'autres peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants.

Cela inclut le droit à des soins de santé pour la tuberculose sur une base non discriminatoire, aux frais de l'État, pour toutes les personnes détenues par l'État ou autrement privées de liberté. Cela inclut également le droit à des conditions de détention dignes, sûres et hygiéniques, exemptes de surpeuplement, avec une ventilation adéquate et la mise à disposition d'une alimentation nutritive. Ce droit s'applique également au traitement prodigué par le personnel de santé dans les établissements de santé publique des personnes affectées par la tuberculose qui atteint le niveau de la torture ou d'autres traitements cruels, inhumains ou dégradants.

Article 6. **Droit à l'égalité et à la non-discrimination**

Toute personne affectée par la tuberculose est égale devant la loi et a droit, sans discrimination aucune, à

une égale protection de la loi et à n'être soumise à aucune forme de discrimination fondée sur quelque motif que ce soit, notamment l'âge, la naissance, la couleur de la peau, la culture, la citoyenneté, le handicap, l'appartenance ethnique, la situation financière, l'identité de genre, la langue, le statut juridique, les opinions politiques ou toute autre opinion, de la présence de maladies diverses, l'origine nationale ou sociale, la race, la religion, le sexe, l'orientation sexuelle ou toute autre situation.

Cela inclut le droit de toute personne affectée par la tuberculose à n'être soumise à aucune forme de discrimination dans tous les domaines de sa vie, incluant, mais sans s'y limiter, l'accès à la sécurité sociale et aux prestations sociales, à l'accouchement et la maternité, à l'éducation, à l'emploi, aux soins médicaux, au logement et au mariage.

Article 7. **Droit à la liberté et à la sécurité de la personne**

Toute personne affectée par la tuberculose a droit à la liberté et à la sécurité de sa personne. Nulle personne affectée par la tuberculose ne peut être privée de sa liberté si ce n'est pour des motifs prévus par la loi et conformément à la procédure prévue par la loi. Toute personne affectée par la tuberculose et privée de sa liberté doit être traitée avec humanité et dans le respect de sa dignité inhérente.

La détention, l'hospitalisation ou l'isolement involontaire

d'une personne affectée par la tuberculose est une privation de liberté et une violation de la sécurité de la personne. L'hospitalisation ou l'isolement involontaire n'est donc permis qu'en dernier recours, dans des circonstances étroitement définies et pour la durée la plus courte possible, conformément au chapitre 15 de *l'Ethics Guidance for the Implementation of the End TB Strategy* (Directives éthiques pour la mise en œuvre de la stratégie de lutte contre la tuberculose) de l'Organisation mondiale de la Santé, lorsqu'une personne, sur la base de preuves médicales avérées :

- Est connue pour être contagieuse, refuse un traitement efficace et toutes les mesures raisonnables pour assurer l'observance du traitement ont été tentées et se sont révélées infructueuses ;

OU

- Est connue pour être contagieuse, a accepté un traitement ambulatoire, mais n'a pas la capacité d'instaurer un contrôle des infections à domicile, et refuse les soins hospitalisés ;

OU

- Est très susceptible d'être contagieuse (d'après les preuves de laboratoire), mais refuse de subir une évaluation de son état infectieux, tandis que tous les efforts sont déployés pour travailler avec la personne afin d'établir un plan de traitement qui réponde à ses besoins.

En outre, conformément aux *Principes de Syracuse du Conseil économique et social des Nations Unies concernant les dispositions du Pacte international relatif aux droits civils et politiques qui autorisent des restrictions où des*

dérogations, la privation de liberté liée à la détention, à l'hospitalisation ou à l'isolement involontaire des personnes affectées par la tuberculose n'est justifiée que si :

1. Elle est conforme à la législation nationale en vigueur au moment de la privation ;
 2. Elle est fondée sur et proportionnée à un objectif légitime en réponse à une menace grave pour la santé de la population ou de certains de ses membres ;
 3. Elle est strictement requise par les exigences de la situation ;
 4. Les moyens les moins restrictifs sont employés pour atteindre l'objectif ;
- ET
5. Elle est non arbitraire, abusive ou discriminatoire.

Si cela se justifie, la détention, l'hospitalisation ou l'isolement d'une personne affectée par la tuberculose doit se faire dans un cadre médical approprié, avec des mesures efficaces de lutte contre l'infection, pour la durée la plus courte possible, aussi longtemps que les circonstances ci-dessus s'appliquent ; la personne doit recevoir des soins de santé sur une base volontaire ; tous les autres droits et libertés doivent être protégés ; des procédures régulières et des mécanismes de recours doivent être disponibles et accessibles ; l'État doit répondre, au minimum, aux besoins fondamentaux de la personne, incluant mais ne se limitant pas, à une nourriture et une eau suffisantes, ainsi qu'à tout autre besoin nécessaire pour que la restriction de ses droits serve efficacement son but.

Article 8. **Liberté de circulation**

Toute personne affectée par la tuberculose se trouvant également sur le territoire d'un État a le droit de circuler librement et de choisir librement sa résidence.

Toute personne affectée par la tuberculose est libre de quitter n'importe quel pays, y compris le sien.

Les droits susmentionnés ne peuvent faire l'objet d'aucune restriction, à l'exception de celles qui sont prévues par la loi, qui sont nécessaires pour protéger la sécurité nationale, l'ordre public, la santé publique ou la moralité ou les droits et libertés d'autrui, et qui sont compatibles avec les droits reconnus dans les traités internationaux relatifs aux droits de l'homme, notamment le droit à la liberté et à la sécurité de la personne énoncé à l'article 7 de la présente Déclaration.

Cela signifie que la tuberculose ne peut être utilisée comme motif pour refuser l'entrée ou la réadmission sur le territoire d'un État, ni comme motif d'expulsion ou d'éloignement du territoire d'un État. Cela signifie également que la tuberculose ne peut servir de motif pour restreindre les déplacements ou les voyages sur le territoire d'un État, sauf en conformité avec les circonstances étroitement définies établies à l'article 7 de la présente Déclaration, conformément au chapitre 15 de *l'Ethics Guidance for the Implementation of the End TB Strategy* (Directives éthiques pour la mise en œuvre de la stratégie de lutte contre la tuberculose) de l'Organisation mondiale de la Santé.

Article 9. **Droit à la vie privée et familiale**

Toute personne affectée par la tuberculose a le droit de ne pas être soumise à des immixtions arbitraires ou illégales dans sa vie privée, sa famille, son domicile ou sa correspondance, ni à des atteintes illégales à son honneur et à sa réputation. Toute personne affectée par la tuberculose a droit à la protection de la loi contre de telles immixtions ou attaques.

Cela inclut le droit des personnes affectées par la tuberculose à la confidentialité de leur état de santé et de leurs informations et données personnelles de santé. Cela inclut également le droit de se marier, de fonder une famille, d'avoir des enfants et d'en prendre soin.

Article 10. **Droit à la confidentialité**

Toute personne affectée par la tuberculose a droit à la confidentialité de ses informations et données personnelles sur sa santé.

Cela signifie que la divulgation, le partage ou le transfert, par voie électronique ou autre moyen, des informations ou des données personnelles sur la santé d'une personne affectée par la tuberculose, y compris dans le cadre d'un emploi, ne sont permis qu'avec son consentement éclairé et dans le but de protéger sa santé ou la santé publique. Afin de protéger la santé publique, y compris dans le cadre de programmes de surveillance de la santé publique ou de prestation de

services de santé, ces informations ne peuvent être partagées ou transférées sans le consentement éclairé de la personne que s'ils le sont de façon anonyme, sans son nom ou toute autre information personnelle identifiable.

Le droit à la confidentialité doit également être respecté et pris en compte lors de la conception et la mise en œuvre de la recherche de contacts et d'autres interventions de santé publique connexes. Cela inclut, sans toutefois s'y limiter, l'accès des personnes affectées par la tuberculose à des services de conseils en matière de divulgation, la prise de décisions conjointes sur la façon et le moment d'informer les contacts d'une exposition possible à la tuberculose et assurer l'accès à des travailleurs de la santé et à des travailleurs sociaux qualifiés afin de fournir un soutien et répondre aux questions qui peuvent survenir pendant le processus.

Article 11. **Droit à l'information**

Toute personne affectée par la tuberculose a le droit de rechercher, de recevoir et de répandre des informations.

Cela signifie que l'information sur l'infection et la maladie tuberculeuses, y compris les symptômes de la maladie, la recherche médicale sur la tuberculose et le développement des technologies de la santé, ainsi que les services de prévention, de dépistage et de traitement, y compris les effets indésirables possibles pendant le traitement, doivent être entièrement

disponibles, accessibles et acceptables, de bonne qualité, adaptés à l'âge et au sexe, culturellement adaptés et transmis de manière non technique et compréhensible dans une langue comprise par la personne recevant cette information.

Cela signifie également que toute personne affectée par la tuberculose a, au minimum, le droit de :

- Demander et recevoir des copies officielles de son dossier médical ;
- Recevoir une explication opportune, exacte et compréhensible de son état de santé et du diagnostic de la tuberculose ou d'infection, en particulier pour les populations clés et vulnérables à la tuberculose ;
- D'avoir accès en tout temps à un soutien psychologique volontaire, du diagnostic à l'achèvement du traitement ; et
- Recevoir une explication des avantages, des risques et du coût financier, s'il y a lieu, du traitement proposé, y compris le traitement préventif, ainsi que des options thérapeutiques possibles, avec des renseignements complets sur les médicaments spécifiques prescrits, tels que leur nom, leur posologie, leurs effets secondaires possibles et les moyens de prévenir ou de réduire leur probabilité, ainsi que les effets possibles des interactions avec d'autres médicaments, tels que les antirétroviraux pris pour le VIH, lorsque des comorbidités ou coinfections sont présentes.

Article 12. **Droit au consentement éclairé**

Toute personne affectée par la tuberculose a le droit de donner son consentement éclairé.

Cela signifie qu'il faut respecter l'autonomie, l'autodétermination et la dignité d'une personne par la prestation volontaire de services de santé. Cela inclut le droit au consentement éclairé - verbal ou écrit, selon la situation - à toutes les formes de dépistage, de traitement et de recherche médicale associés à la tuberculose, avec des informations fournies de manière appropriée à l'âge et au sexe, en tenant compte des différences culturelles, de manière non technique et compréhensible dans une langue comprise par la personne recevant les informations. Pour les enfants affectés par la tuberculose qui n'ont pas la capacité de donner un consentement éclairé, toutes les décisions prises par leurs parents ou tuteurs légaux concernant le dépistage, le traitement ou la recherche médicale associés à la tuberculose doivent être prises dans l'intérêt supérieur de l'enfant et fondées sur des preuves médicales exactes.

Le droit au consentement éclairé inclut le droit de refuser des soins de santé pour la tuberculose, conformément au chapitre 15 des *Ethics Guidance for the Implementation of the End TB Strategy (Directives éthiques pour la mise en œuvre de la stratégie de lutte contre la tuberculose)* de l'Organisation mondiale de la Santé. L'*Ethics Guidance (Guide d'éthique)* établit qu'il n'est jamais approprié de forcer le traitement des

personnes affectées par la tuberculose parce que, notamment, cela constitue une atteinte à l'intégrité physique et peut mettre en danger les travailleurs de la santé.

Article 13. **Droit à l'éducation**

Toute personne affectée par la tuberculose a le droit à l'éducation.

Cela inclut le droit à l'enseignement primaire gratuit et obligatoire et le droit d'accès à l'enseignement secondaire et supérieur, y compris à l'enseignement technique et professionnel, sur une base non discriminatoire, y compris pour les handicapés et les malentendants ou malvoyants. Les enfants affectés par la tuberculose ont le droit à des mesures d'adaptation, telles que des absences excusées et d'autres mesures pour leur permettre de poursuivre leurs études sans interruption, comme la participation en classe à distance et l'apprentissage en ligne pendant qu'ils sont contagieux et qu'ils reçoivent un traitement. Dans les rares cas où les enfants affectés par la tuberculose doivent être hospitalisés pendant une longue période, ils ont le droit de recevoir un enseignement à distance pendant la durée de leur traitement.

Article 14. **Droit au travail**

Toute personne affectée par la tuberculose a le droit de travailler et aucune personne affectée par la tuberculose ne peut être tenue en esclavage ou en servitude, ni soumise au travail forcé ou obligatoire.

Cela inclut le droit à des conditions de travail sûres et saines, y compris pour les travailleurs de la santé et toutes les autres personnes travaillant dans les établissements de santé, les mineurs, les travailleurs migrants et tous les autres travailleurs exposés à un risque accru d'infection et de maladie tuberculeuse. Cela inclut également le droit de décider librement d'accepter ou de choisir un travail, ainsi que le droit à un salaire équitable et à une rémunération égale pour un travail de valeur égale, sans distinction d'aucune sorte et dans des conditions égales et à un salaire égal pour un travail égal, effectué par des personnes de tous genres.

Toute personne affectée par la tuberculose a droit à des mesures particulières d'adaptation au travail, y compris des congés et des pauses, pour lui permettre de conserver son emploi dans les mêmes conditions après son diagnostic et d'aménager son travail pendant qu'elle est contagieuse et qu'elle suit un traitement. Si une hospitalisation de longue durée ou une invalidité partielle ou permanente rend impossible pour une personne affectée par la tuberculose de conserver son emploi en raison de restrictions imposées par la loi ou les termes de son contrat de travail, elle a droit à la

sécurité sociale conformément à l'article 18 de la présente Déclaration.

Article 15. **Droit à une alimentation adéquate**

Toute personne affectée par la tuberculose a droit à une alimentation adéquate et à ne pas souffrir de la faim et de la malnutrition.

Cela inclut le droit d'avoir, à tout moment, un accès physique et économique à une alimentation suffisante, adéquate sur le plan nutritionnel et sûre, y compris et avec une importance particulière au cours des soins de santé pour la tuberculose, notamment pour les personnes privées de liberté. Cela inclut également une thérapie de soutien nutritionnel adaptée aux besoins pendant le traitement.

Article 16. **Droit au logement**

Toute personne affectée par la tuberculose a droit à un logement convenable.

Cela inclut le droit à un logement abordable, accessible et habitable dans un endroit acceptable, avec une sécurité d'occupation qui garantit une protection légale contre les expulsions forcées, le harcèlement et autres menaces. Cela inclut également la disponibilité des services, du matériel, des installations et de l'infrastructure, y compris, entre autres, un

assainissement et une ventilation adéquats, le chauffage, l'éclairage et l'élimination des déchets.

Article 17. **Droit à l'eau et à l'assainissement**

Toute personne affectée par la tuberculose a droit à l'eau et à l'assainissement.

Cela inclut le droit d'accéder à l'eau potable et à des services d'assainissement adéquats, sans discrimination, en particulier dans les zones rurales, autochtones et urbaines sous-développées, y compris les établissements informels et les populations sans abri, en tenant compte des besoins des femmes et des enfants.

Article 18. **Droit à la sécurité sociale**

Toute personne affectée par la tuberculose a droit à la sécurité sociale et à l'assurance sociale, y compris en cas de chômage, d'invalidité, de vieillesse ou tout autre cas de perte de moyens de subsistance pour des raisons indépendantes de sa volonté.

Cela signifie que toute personne affectée par la tuberculose a le droit d'avoir accès et de bénéficier d'une sécurité sociale de toutes sortes, sans discrimination, même si elle ne reçoit pas de soins de santé pour la tuberculose ou si elle ne suit pas son traitement contre la tuberculose. Cela inclut le droit d'accéder aux prestations et de les conserver, en espèces ou en nature, afin d'assurer une protection

contre, entre autres, l'absence de revenus du travail en cas de maladie, d'invalidité, de maternité, d'accident du travail, de chômage, de vieillesse ou de décès d'un membre de la famille, un accès financier impossible aux soins de santé ou une aide familiale insuffisante pour les enfants ou les adultes à charge.

En particulier, toute personne qui contracte une infection ou une maladie tuberculeuse du fait de son emploi a droit à une indemnisation permanente pour les frais médicaux et autres liés à sa maladie professionnelle.

Article 19. **Droit à la liberté d'expression**

Toute personne affectée par la tuberculose a droit à la liberté d'expression.

Ce droit inclut la liberté d'avoir des opinions et de rechercher, de recevoir et de répandre des informations et des idées de toutes sortes, y compris sur la tuberculose et l'expérience personnelle de la tuberculose, par tout moyen, tels que les médias sociaux, sans ingérence ni représailles des autorités publiques.

Article 20. **Droit à la liberté de réunion et d'association**

Toute personne affectée par la tuberculose a droit à la liberté de réunion et d'association pacifique et à la liberté d'association avec autrui.

Cela inclut le droit de créer des organisations non gouvernementales et des groupes communautaires de personnes affectées par la tuberculose, d'y adhérer et d'y participer afin de promouvoir et de protéger les droits et les intérêts légitimes des personnes affectées par la tuberculose, y compris en milieu carcéral. Cela inclut également le droit d'organiser, de se rassembler et de manifester pacifiquement en public autour des questions liées à la tuberculose.

L'exercice de ce droit exige un environnement juridique et politique favorable qui permette et facilite la création et le fonctionnement d'organisations non gouvernementales et de groupes communautaires de et pour les personnes affectées par la tuberculose. L'exercice de ces droits ne peut faire l'objet que des seules restrictions prévues par la loi et nécessaires dans une société démocratique, dans l'intérêt de la sécurité nationale et de l'ordre public, de la prévention de l'atteinte à l'ordre public et de la criminalité, de la protection de la santé et de la morale ou de la protection des droits et libertés d'autrui. Le présent article n'empêche pas l'introduction de restrictions légales à l'encontre des membres des forces armées ou des forces de l'ordre.

Article 21. **Droit à la participation**

Toute personne affectée par la tuberculose a le droit de prendre part aux affaires publiques, directement ou par

l'intermédiaire de son organisation et de représentants librement choisis.

Cela inclut le droit de participer utilement à tous les processus et mécanismes d'élaboration, de mise en œuvre, de suivi et d'évaluation des lois, politiques, règlements, directives, budgets et programmes relatifs à la tuberculose, aux soins de santé pour la tuberculose et à la recherche médicale sur la tuberculose à tous les niveaux de gouvernance, avec l'appui de l'État, des organisations internationales, des groupes autochtones et des organisations de la société civile et, si nécessaire, des aménagements raisonnables fournis par ceux-ci pour assurer une participation significative et efficace.

Article 22. **Droit à la justice et à une procédure régulière**

Toute personne affectée par la tuberculose accusée d'une infraction administrative ou pénale a droit à ce que sa cause soit entendue équitablement et publiquement, sans retard excessif, par un tribunal compétent, indépendant et impartial établi par la loi, et à un recours effectif et rapide en cas de violation de ses droits.

Cela inclut le droit de déposer des plaintes de la manière prescrite par la loi ou la réglementation, y compris auprès des autorités de santé publique, et à une audition juste et rapide de ces plaintes. Cela inclut également le droit d'interjeter appel devant une autorité supérieure si elle n'est pas satisfaite des résultats du

jugement, et de recevoir la décision et le raisonnement de l'affaire par écrit dans une langue qu'elle comprend.

Article 23. **Droit de bénéficiaire du progrès scientifique (droit à la science)**

Toute personne affectée par la tuberculose a le droit de bénéficier du progrès scientifique et de ses applications.

Cela signifie que chaque personne affectée par la tuberculose doit pouvoir accéder aux progrès scientifiques, sans discrimination, dans le respect et la protection des ressources naturelles et des propriétés intellectuelles individuelles et collectives des peuples autochtones, qu'il s'agisse de progrès intangibles comme le savoir et l'information ou de résultats tangibles comme les nouvelles technologies pour prévenir, diagnostiquer ou traiter la tuberculose. Cela inclut également le droit de participer au processus scientifique, depuis l'élaboration des programmes de recherche jusqu'à la participation aux essais cliniques.

Le droit à la science exige également que les États conservent, développent et diffusent la science et ses bienfaits. Cela signifie que les gouvernements doivent investir et créer des environnements juridiques et politiques qui permettent la recherche ; rendre la science et ses applications largement accessibles, notamment en publiant les résultats, en établissant des systèmes de réglementation pour évaluer les nouvelles interventions et en fondant les programmes et les politiques de santé publique sur des preuves

scientifiques ; et veiller à préserver et maintenir le progrès scientifique et ses avantages pour les générations futures.

Chapitre 3. Obligations et responsabilités

Article 24. **Obligations des États en vertu du droit international et régional des droits de l'homme**

Les États ont des obligations légales établies par le droit international et régional des droits de l'homme pour respecter, protéger et mettre en œuvre les droits humains des personnes affectées par la tuberculose, y compris les droits consacrés dans la présente Déclaration.

- I. **Obligation de respecter** : Les États doivent s'abstenir d'entraver l'exercice des droits fondamentaux des personnes affectées par la tuberculose ;
- II. **Obligation de protéger** : Les États doivent prendre des mesures pour empêcher les tiers, y compris les acteurs non-étatiques, tels que les prestataires privés de soins de santé, les compagnies privées d'assurance maladie, les sociétés pharmaceutiques et de diagnostic et autres, d'entraver l'exercice des droits des personnes affectées par la tuberculose ; et
- III. **Obligation de mettre en œuvre** : Les États doivent adopter des mesures législatives, administratives, budgétaires, promotionnelles et autres, au maximum de leurs ressources disponibles, en vue du plein exercice des droits des personnes affectées par la tuberculose.

Article 25. **Responsabilités des acteurs non-étatiques en vertu du droit international et régional des droits de l'homme**

Les acteurs non-étatiques, y compris toutes sortes d'entreprises commerciales, telles que les prestataires de soins de santé privés, les compagnies d'assurance maladie privées, les sociétés pharmaceutiques et de diagnostic et autres, ont la responsabilité de respecter les droits humains des personnes affectées par la tuberculose, notamment les droits consacrés dans la présente Déclaration. Ces acteurs non-étatiques devraient éviter de porter atteinte aux droits humains des personnes affectées par la tuberculose et devraient agir contre tout impact négatif sur les droits humains des personnes affectées par la tuberculose auxquelles ils sont associés.

Publié en mai 2019

Contactez **TBpeople** :

facebook.com/tbpeople, twitter @realTBpeople,
info@tbpeople.org.uk

Communiquez avec le **Partenariat Halte à la
tuberculose** :

facebook.com/StopTBPPartnership, instagram.com/stoptb,
twitter @StopTB,
www.stoptb.org, communications@stoptb.org

DÉCLARATION DES DROITS

DES PERSONNES AFFECTÉES PAR LA TUBERCULOSE



La Déclaration des droits des personnes affectées par la tuberculose est rendue possible en partie grâce au soutien du peuple américain par l'intermédiaire de l'Agence des États-Unis pour le développement international (USAID).

Stop TB Partnership

TB PEOPLE