



Una brecha mortal: los compromisos contra la tuberculosis frente a la realidad de la tuberculosis

Informe de las comunidades sobre el progreso para una declaración política de la ONU acerca de la lucha contra la tuberculosis y un llamamiento a la acción para acabar con las brechas en los objetivos relativos a la tuberculosis

Llamamiento a la acción

Emitimos este Llamamiento a la Acción para exigir justicia social en la respuesta a la tuberculosis (TB), **una enfermedad que se puede prevenir y curar, pero que se cobra 4000 vidas cada día, incluidos 700 niños**. Queremos asegurar que las comunidades afectadas por la TB y la sociedad civil tengan voz, que se comprendan nuestras realidades y nuestras prioridades, que se salven vidas.

En 2020, las tres delegaciones de la sociedad civil en la Junta de la Alianza Alto a la Tuberculosis (comunidad afectada, ONG de país desarrollado y ONG de país en desarrollo) han llevado a cabo amplias consultas entre sus miembros y otras partes interesadas clave de más de 60 países, que culminaron en *Una brecha mortal: compromisos contra la tuberculosis frente a la realidad de la tuberculosis*. Este Informe de las Comunidades documenta cómo, dos años después de la Reunión de Alto Nivel de las Naciones Unidas sobre la Tuberculosis y la *Declaración Política sobre la Lucha contra la Tuberculosis*,

existe una importante brecha entre los objetivos respaldados por los jefes de Estado y de Gobierno y los resultados alcanzados. Esta se manifiesta con toda su crudeza dentro de las comunidades, donde se traduce en muertes y sufrimiento. Una brecha mortal se basa en las numerosas aportaciones de las comunidades afectadas por la TB y de la sociedad civil de todo el mundo y presenta pruebas y experiencias para seis ámbitos clave de actuación. A partir de sus conclusiones, nosotros, la comunidad de personas afectadas por la TB y la sociedad civil general comprometida con la respuesta a la TB, hacemos un llamamiento a los Estados miembros de la ONU, como signatarios de la *Declaración Política*, para que reconozcan como prioridades las siguientes recomendaciones. También pedimos que estas prioridades sean financiadas, materializadas, supervisadas y evaluadas a nivel de país, con el compromiso significativo de las comunidades afectadas por la TB y la sociedad civil en cada fase y procurando una justicia social más amplia para las mismas.

Hacemos un llamamiento a los jefes de Estado para que dirijan a los Estados miembros de las Naciones Unidas en la adopción de medidas en los siguientes ámbitos:

1 Llegar a todas las personas mediante la prevención, el diagnóstico, el tratamiento y la atención de la TB

Estableciendo objetivos nacionales ambiciosos y con plazos determinados para la TB a fin de cumplir con los compromisos de la Declaración Política y poniéndolos en práctica a través de Planes Estratégicos Nacionales contra la Tuberculosis, planes de implementación, presupuestos y marcos de seguimiento y de evaluación armonizados.

En concreto, pedimos:

- Objetivos nacionales para la TB que sean sólidos, específicos para el contexto e inmutables y estén respaldados por planes, marcos y asignaciones de recursos armonizados;
- Estrategias innovadoras e impulsadas por la comunidad para encontrar a los tres millones de personas con TB «desaparecidas»;
- Estrategias específicas, financiadas y centradas en las personas para abordar las necesidades de las poblaciones clave y vulnerables en relación con la TB;
- El reconocimiento de la TB farmacorresistente como una crisis de salud pública que requiere el acceso universal a diagnósticos moleculares rápidos y regímenes farmacológicos totalmente orales; la gratuidad de todo diagnóstico y tratamiento para los usuarios del servicio; y la solidaridad sanitaria mundial, con una posición central en la agenda de resistencia a los antimicrobianos, también en el marco del G20;
- La priorización de las intervenciones pediátricas contra la TB, con la ampliación del rastreo de contactos dentro de las familias, el desarrollo de diagnósticos y tratamientos adaptados a los niños y el acceso a los mismos;
- La promoción de la integración de la TB/VIH en todos los niveles, haciendo hincapié en la ampliación de los enfoques familiares para el tratamiento preventivo de la TB con el fin de lograr una cobertura de TPT del 100 % para adultos, adolescentes y niños, incluidos los contactos domésticos negativos en VIH de personas con VIH; y la transición completa a regímenes de TPT de corta duración basados en rifapentina y rifampicina.

2 Hacer que la respuesta a la TB se base en derechos, sea equitativa y esté libre de estigmas, situando a las comunidades en el centro

Completando, para cada país con alta carga de TB y antes de finales de 2022, una evaluación de la comunidad, los derechos y el género en relación con la TB y una evaluación del estigma de la TB, seguidas por el desarrollo, la financiación, el seguimiento y la evaluación de un plan de acción nacional sobre la comunidad, los derechos y el género y una estrategia de reducción del estigma. Utilizando esta última como plan oficial para poner en práctica las acciones (or just) acciones sobre las cuestiones relacionadas con la comunidad, los derechos y el género en el Plan Estratégico Nacional contra la Tuberculosis.



En concreto, pedimos:

- Que los principios de derechos humanos (según se establecen en la *Declaración de los Derechos de las Personas Afectadas por la Tuberculosis*¹) y la justicia social constituyan fundamentos no negociables para todas las respuestas a la TB a todos los niveles;
- Que las comunidades afectadas por la TB y la sociedad civil asuman un papel de liderazgo en todas las etapas en los procesos de implementación, seguimiento y revisión de los planes de acción y las evaluaciones y los planes de acción del CRG y las estrategias de reducción del estigma de los países, como parte del compromiso nacional con el fortalecimiento de los sistemas comunitarios contra la TB;
- Que las evaluaciones y los planes de acción del CRG y las estrategias de reducción del estigma que concedan prioridad a las poblaciones clave y vulnerables en relación con la TB constituyan un requisito previo para que un país elabore una solicitud de fondos contra la TB y reciba una ayuda contra la TB del Fondo Mundial de Lucha contra el SIDA, la Tuberculosis y la Malaria y otros donantes;
- La aplicación de las veinte recomendaciones para países que figuran en «*Activating A Human Rights-Based TB Response*» [*Activar una respuesta a la tuberculosis basada en los derechos humanos*];²
- El establecimiento y el fortalecimiento de una red nacional de personas afectadas por la TB y su participación significativa en aspectos de la gobernanza de la respuesta nacional a la TB.

3 Acelerar el desarrollo de nuevas herramientas esenciales para poner fin a la TB y mejorar el acceso a las mismas

Cesar, antes del Día Mundial de la Tuberculosis (24 de marzo) de 2021, el uso de todos los métodos de diagnóstico, medicación y modelos asistenciales para la tuberculosis que sean nocivos o obsoletos (incluidos los regímenes basados en inyectables y la microscopía de frotis) para todas las personas, con independencia de su ubicación, identidad o situación económica, de conformidad con las directrices de la OMS. Ampliando, en su lugar, el acceso a opciones más nuevas, seguras y rápidas e impulsando el desarrollo de nuevas herramientas prioritarias e innovadoras, incluidas: una vacuna accesible; una prueba rápida, fácil de usar y en el punto de atención; y tratamientos más cortos y menos propensos a efectos secundarios para todas las formas de TB. Además, financiando la investigación operativa y de implementación necesaria para mejorar los resultados del tratamiento de la TB para todas las personas.

En concreto, pedimos:

- La promoción de la eliminación por parte de las empresas farmacéuticas de cualquier barrera de coste a la introducción de opciones de tratamiento más nuevas, seguras y rápidas a fin de facilitar de inmediato la eliminación progresiva de los tratamientos para la TB nocivos, y diagnósticos más nuevos y rápidos para eliminar gradualmente la microscopía;
- El apoyo continuo al Fondo Mundial de Medicamentos para la Tuberculosis, con el fin de proporcionar medicamentos, métodos de diagnóstico y material de laboratorio para la TB asequibles y de calidad garantizada, y apoyo para la adopción de herramientas innovadoras;
- Una acción para garantizar que los beneficios de la investigación y desarrollo en TB sean gratuitos en el punto de atención, con sus costes desvinculados de los gastos en investigación y desarrollo;
- Que la participación significativa de las comunidades afectadas por la TB y la sociedad civil sea un requisito previo para todas las etapas de los procesos de investigación y desarrollo en TB;
- La aceleración del despliegue y la rápida ampliación de las nuevas herramientas contra la TB tan pronto como estén disponibles mediante una colaboración más estrecha entre los desarrolladores de productos, las agencias técnicas, los donantes, los Gobiernos, las comunidades afectadas por la TB y la sociedad civil, y prestando atención a la actualización de las directrices y la acción sobre barreras regulatorias;
- El desarrollo de capacidades, también para las comunidades afectadas por la TB y la sociedad civil, para prepararse y desplegar nuevas herramientas contra la TB;
- Que los países paguen su «justa parte» de la inversión financiera necesaria en investigación y desarrollo en TB (2 000 millones USD al año), gastando al menos el 0,1 % de sus presupuestos de investigación y desarrollo en TB.



4 Invertir los fondos necesarios para poner fin a la TB

Colaborando para lograr el 100 % de los objetivos de inversión financiera de la Declaración Política en la respuesta a la TB y reforzando la financiación nacional e internacional para intervenciones contra la TB basadas en las comunidades y dirigidas por ellas.

En concreto, pedimos:

- Colaboración para lograr plenamente la inversión anual de 13 000 millones USD necesaria para lograr los objetivos de la *Declaración Política*, que incluyen: la duplicación por parte de los países donantes de su inversión colectiva en TB, sobre la base de contribuciones equitativas; y el aumento por parte de los países implementadores de su inversión nacional relacionada con la TB;
- Que el Fondo Mundial de Lucha contra el SIDA, la Tuberculosis y la Malaria aumente su asignación para la TB del 18 % al 33 %, en reconocimiento de la magnitud de las necesidades insatisfechas, la alta mortalidad y la baja inversión;
- Que los países implementadores desarrollen sistemas de contratación social que, especialmente en contextos de transición de donantes, canalicen eficazmente los recursos nacionales hacia las comunidades afectadas por la TB y la sociedad civil;
- Que los países donantes aumenten la inversión en mecanismos de financiación personalizados para intervenciones contra la TB basadas en las comunidades y dirigidas por ellas, así como para desarrollo de capacidades, recopilación de pruebas, asociaciones y promoción. También continuando la ampliación de: el proyecto de la red de organizaciones locales de tuberculosis (Agencia de los Estados Unidos para el Desarrollo Internacional); la iniciativa estratégica de derechos comunitarios y de género (Fondo Mundial); y el Fondo Desafío para la Sociedad Civil (Alianza Alto a la Tuberculosis), con la contribución de Alemania, Australia, Canadá, Francia, Noruega y Reino Unido a este mecanismo en el período 2021–2023;
- Que los parlamentarios participen en la movilización de recursos nacionales para garantizar que los programas contra la TB estén totalmente financiados, incluyendo el fortalecimiento de los sistemas comunitarios y la implementación de nuevas herramientas.

5 Comprometerse con la rendición de cuentas, la multisectorialidad y el liderazgo en la lucha contra la TB

Abordando las debilidades actuales en la rendición de cuentas por TB, mediante la implementación urgente de un Marco Nacional de Rendición de Cuentas Multisectorial para la Tuberculosis en todos los países (según el compromiso contraído para 2019), con un liderazgo de alto nivel y respaldado por un sólido sistema nacional de seguimiento y revisión. Utilizando los resultados para fortalecer las acciones de rendición de cuentas, incluida la producción de informes de progreso anuales a nivel nacional y mundial sobre la Declaración Política y la celebración de una Reunión de Alto Nivel de las Naciones Unidas sobre la TB en 2023.

En concreto, pedimos:

- Que cada país no solo adopte, sino que implemente el Marco Nacional de Rendición de Cuentas Multisectorial para la Tuberculosis, facilitando la participación de diversos sectores (incluidas las comunidades afectadas por la TB y la sociedad civil, periodistas, abogados, jueces, diputados al Parlamento y figuras públicas) y con un mecanismo de revisión que se active cuando no se cumplan los objetivos;
- Que, sobre la base de su Marco, cada país facilite un informe anual a la Asamblea General de la ONU sobre su progreso hacia la Declaración Política y utilice ese informe como base para una revisión anual del progreso en materia de TB en el Parlamento;
- El establecimiento de un mecanismo internacional independiente para llevar a cabo un proceso anual de documentación y revisión del progreso del país en relación con los objetivos en materia de TB y que proponga medidas para mejorar la respuesta, también en caso de que el progreso sea demasiado reducido y lento para cumplir con los compromisos de la Declaración Política. Dicho mecanismo debe tener miembros tanto de países donantes como de países con alta carga de TB, incluidos representantes del Gobierno, la sociedad civil, las comunidades afectadas por la TB y el sector privado;
- Un avance urgente hacia sistemas de recopilación de datos de TB en tiempo real a nivel nacional, desglosados por poblaciones clave y vulnerables, que incluyan iniciativas de seguimiento dirigidas por las comunidades que tengan por objeto la identificación de barreras de derechos humanos a los servicios relacionados con la TB y conexos;
- La celebración de una Reunión de Alto Nivel de las Naciones Unidas sobre la TB (exclusivamente) en 2023, en reconocimiento de que la TB no puede diluirse en una agenda de salud más amplia y debe seguir siendo una prioridad por derecho propio. La Reunión debe contar con la asistencia de los jefes de Estado y se debe celebrar previamente una audiencia con las comunidades afectadas por la TB y la sociedad civil, ambos eventos coorganizados por la OMS y la Alianza Alto a la Tuberculosis, con la participación significativa de las comunidades afectadas por la TB y la sociedad civil. Deben ser informados directamente por una segunda versión de este Informe de las Comunidades, *Una brecha mortal*, que se completará a finales de 2022.

6 Aprovechar la COVID-19 como una oportunidad estratégica para poner fin a la TB

Desarrollando, financiando e implementando planes de recuperación para la TB/COVID-19 a fin de permitir que los programas nacionales contra la TB retomen el rumbo y aceleren el progreso hacia los compromisos de la Declaración Política, tomando la COVID-19, no como una excusa para no cumplir con los objetivos sobre TB, sino como una oportunidad para «reconstruir mejor».

En concreto, pedimos:

- Desarrollar planes de recuperación para la TB/COVID-19 que: se basen en principios de derechos humanos; impliquen de manera significativa a las comunidades afectadas por la TB y a la sociedad civil en todas las fases; amplíen las iniciativas conjuntas de pruebas y de rastreo de TB y COVID-19, utilizando los métodos más recientes; y aprovechen la infraestructura y las innovaciones nacionales en relación con la COVID-19, como los sistemas de datos en tiempo real, para la TB;
- Incluir sistemas de protección social inclusivos e integrales dentro de la cobertura sanitaria universal, que eviten costes catastróficos para los usuarios del servicio de TB/COVID-19 y que incluyan apoyo para ámbitos como la salud mental, el asesoramiento jurídico, la nutrición y la pérdida de ingresos/medios de subsistencia;
- Colaborar para asegurar la asignación de una inversión financiera adecuada para implementar los planes de recuperación para la TB/COVID-19, también a través del Acelerador del acceso a las herramientas contra la COVID-19 (ACT);
- Ampliar las inversiones en el pilar de diagnóstico del Acelerador ACT, incluida la asignación clara de fondos para diagnósticos polivalentes, que cubren tanto la TB como la COVID-19, asegurando la equidad y el acceso;
- Garantizar que las inversiones actuales en la respuesta mundial a la COVID-19 y los esfuerzos para fortalecer los sistemas de preparación para una pandemia de larga duración son sensibles a la TB y pueden aprovecharse como parte de los esfuerzos mundiales para poner fin a la TB.



References

¹ Declaración de los Derechos de las Personas Afectadas por la Tuberculosis, TB People y Alianza Alto a la Tuberculosis, 2019.

² *Activating A Human Rights-Based Tuberculosis Response: A Technical Brief For Policymakers And Program Implementers*, Coalición Global de Activistas contra la Tuberculosis, Alianza Alto a la Tuberculosis y Northwestern Pritzker School of Law Center for International Human Rights, 2020.