

# LE COMBAT CONTRE LES MALADIES TROPICALES NEGLIGÉES VU SOUS L'ANGLE DES DROITS



Organisation mondiale de la Santé



## Les maladies tropicales négligées

Environ un milliard de personnes dans le monde sont touchées par une maladie tropicale négligée (voir la liste des maladies à la dernière page). Il s'agit pour la plupart de ruraux pauvres marginalisés qui vivent dans des pays à faible revenu.

Les maladies tropicales négligées ont peu retenu l'attention des décideurs et des bailleurs de fonds malgré leur importance et leur impact sur le développement économique et sur la qualité de la vie. Cependant, depuis quelques années, on s'intéresse davantage à ces maladies qui constituent un problème tant pour la santé publique que du point de vue des droits fondamentaux.

Les maladies tropicales négligées entraînent souvent des incapacités et des mutilations irréversibles, quand elles ne débouchent pas sur une issue fatale. On peut les classer en deux grandes catégories:

1. Les **maladies endémiques chroniques invalidantes**, comme la cécité des rivières, contre lesquelles il existe un traitement qui, bien qu'efficace et peu coûteux, est rarement accessible pour les groupes de population touchés.
2. Les **maladies mortelles**, comme la maladie du sommeil, pour lesquelles la seule possibilité est le dépistage systématique et le traitement à un stade précoce. Les travaux de recherche-développement ont été insuffisants et, pour certaines maladies, il n'existe pas de traitement moderne efficace.

La prévention, le contrôle, l'élimination et l'éradication des maladies tropicales négligées se heurtent à plusieurs problèmes:

### Au niveau international:

- Manque de visibilité car ces maladies ont des caractéristiques géographiques et environnementales particulières et se rencontrent rarement dans les pays industrialisés;
- Ignorance du problème pour la plupart des décideurs et des grandes institutions de recherche et de financement;
- Manque d'incitation commerciale pour mettre au point des médicaments et des vaccins, car ce sont surtout des personnes pauvres qui sont touchées.

### Au niveau national:

- Méconnaissance de ces maladies parce qu'elles touchent des populations pauvres qui, sur le plan politique, n'ont guère voix au chapitre;
- Faible rang de priorité dans les stratégies de réduction de la pauvreté et les plans de santé sectoriels;
- Nécessité d'une collaboration intersectorielle pour s'attaquer aux principaux facteurs déterminants de la santé;
- Cloisonnement car les interventions sont rarement prévues dans les systèmes de santé nationaux.

### Au niveau communautaire:

- Risque plus grand de maladie là où les gens n'ont pas accès aux soins de santé, à de l'eau propre, à des services d'assainissement, au logement, à l'éducation ou à l'information;
- Difficulté d'accès aux mesures préventives et au traitement;
- Manque d'information et d'éducation;
- Cause d'opprobre social, de discrimination et de pauvreté.

Le professeur Paul Hunt, ancien rapporteur spécial des Nations Unies sur le droit de toute personne de jouir du meilleur état de santé physique et mentale susceptible d'être atteint (« droit à la santé »), s'est penché sur la question des maladies tropicales négligées dans plusieurs rapports. En 2004, la Commission des Droits de l'Homme a invité le Rapporteur spécial à poursuivre l'analyse des aspects nationaux et internationaux, selon une approche fondée sur les droits fondamentaux, des maladies négligées et des maladies touchant particulièrement les pays en développement (résolution 2004/27). En 2005, en collaboration avec l'OMS, le Professeur Hunt a effectué une mission en Ouganda pour examiner la question des maladies tropicales négligées sous l'angle des droits fondamentaux. Il a soumis en 2006 à la Commission des Droits de l'Homme un rapport assorti de recommandations (E/CN.4/2006/48/Add.2).

### Approche fondée sur les droits fondamentaux

Les droits fondamentaux sont un ensemble de droits qui s'appliquent à l'humanité tout entière. Analyser un problème sous l'angle des droits fondamentaux, c'est s'inspirer des normes et principes qui les sous-tendent. Cela suppose que les interventions de santé appuient la capacité des responsables (essentiellement les pouvoirs publics) à s'acquitter de leurs obligations et celle des communautés concernées à faire valoir leurs droits.

Le droit de jouir du meilleur état de santé physique et mentale susceptible d'être atteint (« le droit à la santé ») est reconnu dans plusieurs traités relatifs aux droits de l'homme et plusieurs constitutions nationales. De plus, le droit à la santé est étroitement lié et subordonné à plusieurs autres droits fondamentaux. Les activités de développement, qui doivent souvent être trans-sectorielles, comprennent des interventions économiques, sociales et politiques.

La teneur du droit à la santé a été précisée par le Comité des Droits économiques, sociaux et culturels des Nations Unies dans l'Observation générale 14. Le droit à la santé porte non seulement sur les *soins de santé* appropriés dispensés en temps opportun, mais aussi sur les *principaux facteurs déterminants de la santé* (à savoir accès à l'éducation, à de l'eau propre, à un logement, etc.).

Le droit à la santé suppose que des mesures immédiates et ciblées soient prises pour garantir progressivement que des services, des biens et des installations de santé soient *disponibles, accessibles, acceptables et de bonne qualité*.

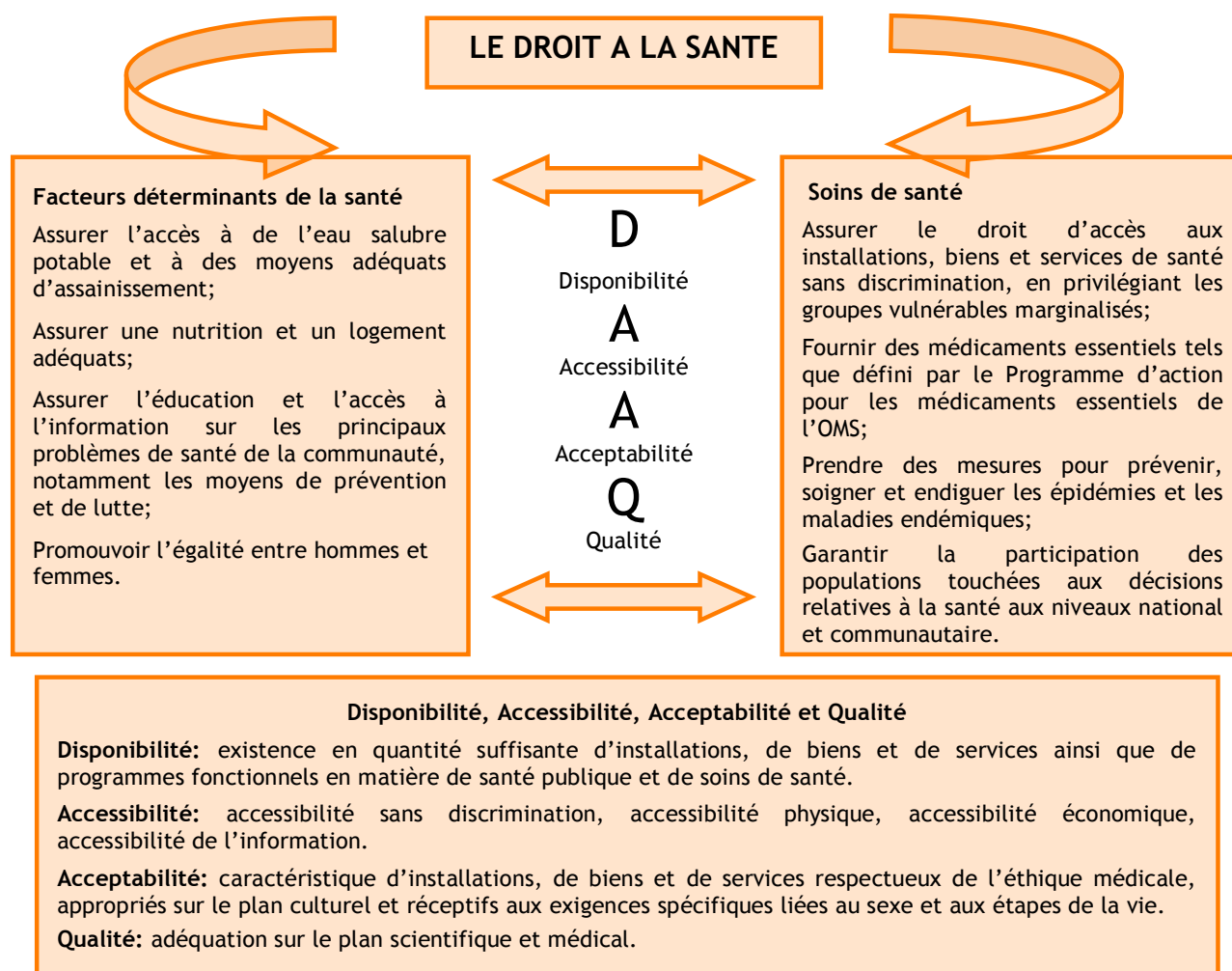
L'approche fondée sur les droits fondamentaux suppose que les interventions et procédés suivis dans le cas des maladies tropicales négligées s'inspirent des principes qui sous-tendent les droits fondamentaux, comme la *participation, la non-discrimination* et la *transparence*.

En 2008, le **Conseil des Droits de l'Homme** a adopté une résolution sur le problème de la discrimination à l'encontre des personnes touchées par la lèpre (résolution 8/13), où il invitait les gouvernements à éliminer toutes les formes de discrimination.

L'**Assemblée mondiale de la Santé** a adopté des résolutions qui ont un impact direct sur plusieurs maladies tropicales négligées. Ainsi, elle demandait dans la résolution WHA57.9 d'achever l'éradication de la dracunculose d'ici 2009 et, dans la résolution WHA60.13, de renforcer la lutte contre la leishmaniose. L'Assemblée de la Santé a également adopté une Stratégie et un plan d'action mondiaux pour la santé publique, l'innovation et la propriété intellectuelle dans laquelle elle encourage une réflexion nouvelle sur l'innovation et l'accès aux médicaments (WHA61.21). Ces mesures devraient inciter les acteurs de la recherche-développement axée sur les besoins à cibler les maladies qui touchent de façon disproportionnée les populations des pays en développement.

Fondées sur le droit à la santé, les interventions devraient être menées dans la population, répondre aux besoins locaux particuliers et s'intégrer au système de santé ou, en tout cas, ne pas le fragiliser.

La figure ci-dessous illustre les principales obligations des Etats face aux maladies tropicales négligées.



## Participation

Les gens ont le droit de participer à la prise des décisions qui les concernent directement, par exemple pour la mise au point, l'application et la surveillance des interventions sanitaires. Il doit s'agir d'une participation active, libre et constructive, en particulier des femmes, des hommes, des garçons et des filles concernés. Une attention particulière doit être accordée aux personnes pauvres et à d'autres groupes vulnérables.

Les communautés touchées par les maladies tropicales négligées sont parfois associées à des programmes de prévention, de traitement et de lutte tels que lutte anti-vectorielle ou l'administration du traitement. Cependant, une approche fondée sur les droits fondamentaux exige que les communautés concernées participent non seulement à la mise en oeuvre des programmes mais aussi à la fixation des priorités aux niveaux local, national et international.

### Participation - un exemple au Pérou

Au Pérou, les travailleurs saisonniers de la région de Cuzco étaient de plus en plus touchés par la leishmaniose quand ils travaillaient dans les mines de la région forestière de Madre de Dios. En 1975, la leishmaniose a été déclarée maladie professionnelle endémique au Pérou. Alors qu'un traitement et une indemnisation financière devaient être dispensés à ceux qui travaillaient dans la forêt, il ne s'est rien passé.

Bon nombre des travailleurs qui avaient contracté la leishmaniose ont commencé à créer des associations de patients, dans le but notamment de bénéficier d'un traitement. Par la suite, les associations ont également exigé que le Gouvernement aide davantage les malades, améliore les conditions de vie et impose aux compagnies minières des normes professionnelles minimales.

Les associations ont reçu l'appui de diverses organisations gouvernementales et non gouvernementales, y compris du Ministère de la Santé, et ont pu ainsi se structurer et mieux s'organiser. Les liens étroits avec la population locale ont permis d'acquérir des savoirs grâce auxquels ont été élaborées et appliquées des stratégies de lutte et d'intervention plus efficaces.

*Guthman et al. (1997), cité dans P. Hunt, Neglected diseases: a human rights analysis, Social, Economic and Behavioural Research, Special Topics No 6, WHO/TDR.*

## Non-discrimination

Les Etats ont pour obligation d'assurer l'égalité et la non-discrimination au niveau des lois et politiques, de la répartition et de l'utilisation des ressources, des services de santé et des facteurs déterminants de la santé. Il faut pour cela repérer et cibler les groupes vulnérables. Les autorités doivent prendre des mesures pour que des données sur la prévalence, l'administration médicamenteuse de masse et le traitement dans une structure de santé soient disponibles pour toutes les populations à risque. Les enfants et les femmes, touchés de façon disproportionnée par certaines maladies tropicales négligées, se heurtent souvent à des obstacles supplémentaires lorsqu'ils doivent se faire soigner.

Les femmes sont généralement davantage victimes de l'opprobre sociale. Il faut diffuser l'information et sensibiliser la population pour prévenir la stigmatisation qui est à la fois une cause et une conséquence des maladies tropicales négligées.

### Non-discrimination - un exemple à Sri Lanka

Pendant longtemps, la lèpre a été une maladie dont les gens avaient honte et dont ils cachaient les symptômes par crainte d'être mis à l'écart, malgré l'existence d'une polychimiothérapie efficace dispensée gratuitement dans le pays. En 1990, avec une aide internationale, le Ministère de la Santé de Sri Lanka a lancé une vaste campagne de sensibilisation pour faire changer les points de vue sur la lèpre. En montrant qu'il s'agissait d'une maladie guérissable comme les autres, on espérait encourager les personnes atteintes de lésions suspectes à se présenter pour un diagnostic précoce et un traitement gratuit. Les activités ont permis d'éliminer en grande partie l'opprobre qui s'attachait à la maladie. Rejetant la peur et la haine, les gens ont fini par associer la maladie à l'espoir et à la guérison. Grâce à cette action, l'objectif d'élimination de la lèpre a été atteint à Sri Lanka depuis 1996.

*WHO, Neglected Tropical Diseases, Hidden successes, Emerging Opportunities, 2006*

## Responsabilité

Droits et obligations s'accompagnent d'une responsabilité. Les gouvernements et autres décideurs doivent veiller à la transparence dans les processus et les activités et justifier leurs choix. Il faut d'autre part mettre en place des mécanismes correcteurs. La responsabilité prend plusieurs formes et l'on trouvera ci-dessous une liste des mécanismes sur lesquels elle repose:

- Mécanismes judiciaires, par exemple inscription des obligations liées aux droits fondamentaux dans la législation nationale, procès;
- Mécanismes quasi judiciaires, par exemple commissions ou médiateurs nationaux pour les droits fondamentaux;
- Mécanismes administratifs et généraux, par exemple élaboration et examen de politiques et plans sanitaires, évaluation de l'impact sur les droits fondamentaux;
- Mécanismes politiques, par exemple processus parlementaires, suivi et action de plaidoyer par des ONG;
- Ratification des traités sur les droits fondamentaux intégrant le droit à la santé, et établissement de rapports.

### Responsabilité - un exemple en Ouganda

Pour donner suite à une recommandation du Rapporteur spécial des Nations Unies sur le droit à la santé, la Commission ougandaise pour les Droits fondamentaux (UHRC) a créé en 2006 une unité consacrée exclusivement au droit à la santé. Elle a commencé par concentrer son action sur les maladies tropicales négligées. L'une de ses principales fonctions est de suivre les politiques, les programmes et les projets, et ses activités consistent notamment à sensibiliser les agents de santé et les décideurs à l'approche fondée sur les droits fondamentaux de la planification et de la prestation des services de santé. Elle s'emploiera ensuite à sensibiliser les communautés à leurs droits en matière de santé. Enfin, elle enquêtera sur les plaintes liées au droit à la santé.



## Plan mondial 2008-2015

Le plan mondial de lutte contre les maladies tropicales négligées 2008-2015 se fonde sur les principes suivants:

- Le droit à la santé;
- Le recours aux systèmes de santé existants pour mener les interventions;
- Une action du système de santé coordonnée avec celle d'autres secteurs;
- L'intégration et l'équité;
- Une lutte intensifiée dans le cadre des politiques de réduction de la pauvreté.

## Appui de l'OMS aux pays

L'OMS encourage les pays à:

- Inclure la lutte contre les maladies tropicales négligées dans les interventions de santé publique de base;
- Prévoir des crédits budgétaires pour les traitements vermifuges dans les écoles;
- Suivre une approche intégrée;
- Éliminer l'opprobre et la discrimination qui sont associés aux maladies en menant des campagnes nationales.

Organisation mondiale de la Santé  
Equipe Santé et droits de l'homme,  
Département Ethique, équité, commerce et droits de l'homme  
Courriel:  
humanrights@who.int  
Site Web: www.who.int/hhr

Organisation mondiale de la Santé  
Département Lutte contre les maladies tropicales négligées  
Courriel: ntddocs@who.int  
Site Web:  
www.who.int/neglected\_diseases

Programme spécial de recherche et de formation concernant les maladies tropicales (TDR)  
Courriel: tdr@who.int  
Site Web: www.who.int/tdr

## Maladies tropicales négligées (liste non exhaustive)

L'**ulcère de Buruli** est une dermatose grave d'origine bactérienne. Non soignée, la maladie provoque une destruction massive du tissu cutané et, dans certains cas, des os, de l'oeil et d'autres tissus. L'ulcère de Buruli a été signalé dans plus de 30 pays, principalement en Afrique.

La **maladie de Chagas (trypanosomiase américaine)** est une maladie parasitaire qui résulte soit de la piqûre d'un vecteur du protozoaire responsable de la maladie, soit de la transfusion de sang infecté. Les patients, qui présentent une affection chronique sévère, voient leur état empirer peu à peu et finissent par mourir. La maladie de Chagas touche l'Amérique latine où l'on compte entre 12 à 14 millions d'infections et 100 millions de personnes à risque.

La **dengue** est une infection virale transmise par des moustiques et l'on estime à 50 millions le nombre de cas qui se produisent chaque année dans le monde. La fièvre hémorragique dengue est une complication caractérisée par une forte fièvre, des phénomènes hémorragiques et un collapsus cardio-vasculaire. C'est une cause importante d'hospitalisation et de décès parmi les enfants en Asie.

La **dracunculose (maladie du vers de Guinée)** est une maladie parasitaire extrêmement douloureuse et invalidante. Elle provoque une tuméfaction très douloureuse, une cloque puis un ulcère qui s'accompagne de fièvre, de nausées et de vomissements. En Afrique, les villageois qui n'ont accès qu'à des sources d'eau non protégées pour l'eau de boisson sont régulièrement infectés.

La **trypanosomiase humaine africaine (maladie du sommeil)** est transmise par la piqûre de mouches tsé-tsé. Non soignée, la maladie progresse toujours vers l'émaciation, la somnolence, le coma et la mort. Elle touche quelque 70 000 personnes en Afrique.

La **leishmaniose** est une infection parasitaire transmise par la piqûre de phlébotomes. Elle se présente sous quatre formes de gravité croissante: cela peut aller d'ulcères cutanés guérissant spontanément à une infection grave qui peut mettre la vie en danger. On estime à 12 millions le nombre de personnes infectées et à 1,5-2 millions le nombre de nouvelles infections qui se produisent chaque année.

La **lèpre** est connue depuis très longtemps pour entraîner mutilations, incapacités et sentiment de rejet et de peur. Or cette maladie n'est pas très contagieuse et peut être guérie. Non soignée, elle peut provoquer des atteintes permanentes de la peau, des nerfs, des membres et des yeux. A l'heure actuelle, 119 des 122 pays d'endémie ont éliminé la lèpre en tant que problème de santé publique.

La **filariose lymphatique**, due à des vers parasites filiformes, est transmise par des moustiques. Les symptômes les plus graves apparaissent généralement chez l'adulte: atteinte du système lymphatique, des reins, des bras, des jambes et des organes génitaux. Plus de 120 millions de personnes sont actuellement infectées.

L'**onchocercose (cécité des rivières)** est une maladie parasitaire provoquée par un microfilaire transmis à l'être humain par la piqûre de simuliés. La maladie est à l'origine de déficiences visuelles, y compris une cécité permanente, mais elle a aussi des effets très pénibles tels que démangeaisons intolérables et altérations de la peau. On estime à 37 millions environ le nombre de personnes infectées, dont plus de 99% en Afrique.

La **schistosomiase (bilharziose)** est une maladie parasitaire responsable d'un mauvais état de santé chronique. Environ 70 millions de personnes atteintes de schistosomiase urinaire en Afrique et présentent du sang dans les urines, ce qui est un signe de lésion de la vessie et des voies urinaires.

Les **géo-helminthiases (vers intestinaux)** sont dues à l'ingestion d'oeufs présents dans un sol contaminé ou par la pénétration active dans la peau de larves présentes dans le sol. Les verminoses aggravent la malnutrition et augmentent les taux d'anémie. Plus d'un milliard de personnes - soit un sixième de la population mondiale - sont exposées au risque d'infection.

Le **trachome** est une infection oculaire à transmission interhumaine qui commence souvent dans la petite enfance ou l'enfance et peut devenir chronique. En l'absence de traitement, la paupière finit par se rétracter vers l'intérieur, ce qui conduit à une cécité irréversible, généralement entre l'âge de 30 et 40 ans. Le trachome touche environ 84 millions de personnes, dont quelque 8 millions souffrent de déficience visuelle.

Le **pian** est une maladie contagieuse, généralement transmise par contact cutané direct, qui touche principalement les enfants de moins de 15 ans. En l'absence de traitement, de multiples lésions apparaissent sur tout le corps. Le pian est un grave problème de santé publique dans certains pays d'Asie du Sud-Est, d'Afrique et de la Région du Pacifique occidental.