

RÉFÉRENTIEL DE CAMPAGNE DE MOBILISATION EN
FAVEUR DE LA LUTTE CONTRE LE DIABÈTE

Nos droits à la santé

Recours aux droits de l'homme pour
faire campagne en faveur d'un accès
universel au traitement du diabète.



Table des matières

Remerciements : Frank Brennan a initialement conçu et écrit la première version du Référentiel. Emma Klatman a apporté des modifications importantes au Référentiel, avec des contributions supplémentaires de Rachel Clayton, Graham Ogle (Life for a Child), Kate Armstrong (CLAN Child Health), Jehangir Sidhwa, Colin Hunter et Alicia Jenkins (Insulin for Life), Amy Eussen, et Marc Barone. Nous remercions ADJ Diabetes Brasil et Fundación Diabetes Juvenil Ecuador (FDJE) pour avoir fourni des études de cas.

“Santé et droits de l'homme sont inextricablement liés.”

Jonathan Mann

Introduction

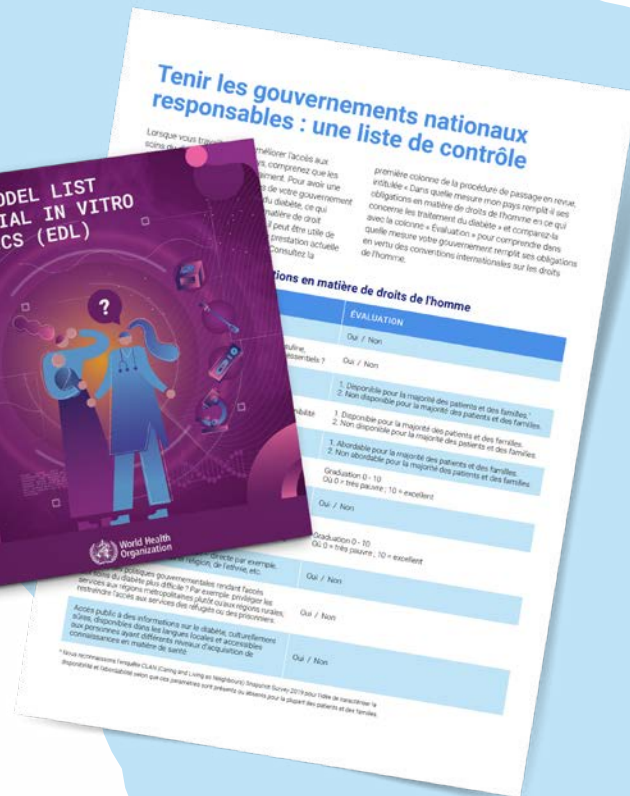
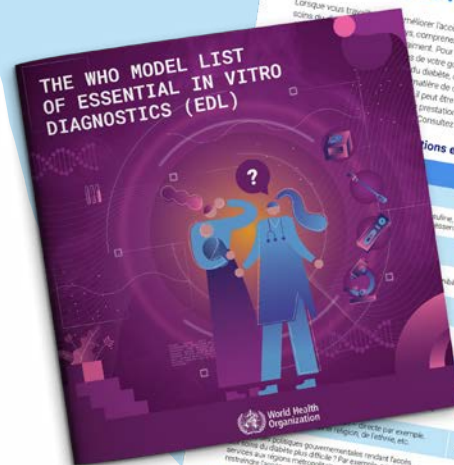
Ce Référentiel vous présentera le concept des droits de l'homme et leur lien avec le traitement du diabète.

Il vous aidera à créer ou à renforcer une argumentation fondée sur les droits de l'homme. Il vous montrera comment cette approche peut renforcer la campagne de mobilisation en faveur d'un accès universel et équitable au traitement du diabète.

Le Référentiel a été développé pour toute personne soucieuse d'améliorer l'accès au traitement du diabète, qu'il s'agisse de porte-paroles vivant avec le diabète, de personnes apparentées, notamment les professionnels de la santé, les décideurs politiques et les législateurs. Il peut également être communiqué aux responsables gouvernementaux dans le cadre de votre travail de campagne de mobilisation pour améliorer l'accès et la responsabilité en matière de traitement du diabète.

Le Référentiel définira les ressources appropriées que vous pouvez utiliser et vous indiquera à d'autres ressources sur ce sujet.

La terminologie des droits de l'homme peut être très technique. Il est donc important de réfléchir à la terminologie que vous utilisez lors de la campagne de mobilisation en fonction de l'audience à laquelle vous vous adressez. Ce Référentiel utilise une terminologie simple, évite les termes techniques et utilise des graphiques pour faire comprendre nos principales idées maîtresses.





Manuel in Bolivia.

Manuel, un garçon de 12 ans, est atteint du diabète sucré de type 1. Il vit dans un pays où l'accès à l'insuline est limité.

Nomkile, une femme de 53 ans, est atteinte de diabète sucré de type 2. Elle a beaucoup d'autres maladies. Elle vit à la périphérie d'une grande ville. Nomkile a du mal à accéder aux informations sur son diabète et ses complications, aux médicaments de base et à un accompagnement médical et infirmier avoir reçu une formation.



Diabète – une perspective mondiale

L'insulinothérapie est devenue disponible pour la première fois en 1922. Un siècle plus tard, de nombreuses personnes dans le monde entier manquent des traitements de base pour le diabète et certaines décèdent inutilement, car elles n'ont pas les moyens d'accéder à l'insuline et à l'équipement dont elles ont besoin.

Il existe des déterminants sociaux et culturels clés en matière de santé qui ont un impact sur la vie des personnes atteintes du diabète. Il s'agit notamment de l'accès au logement, à la nourriture, à l'eau potable et aux installations sanitaires. D'autres facteurs importants sont l'accès aux études et à l'emploi et les antécédents en matière d'isolement social, de stigmatisation et de racisme.

De nombreuses personnes atteintes du diabète n'ont pas accès à l'insuline, aux médicaments, aux soins cliniques,

à l'éducation sur le diabète et aux dispositifs de contrôle en continu du glucose et des cétones (ci-après appelées « traitements du diabète »).

À l'échelle mondiale, environ 463 millions de personnes sont atteintes du diabète, dont environ 79 % vivent dans des régions défavorisées.²

Toutes les personnes atteintes du diabète de type 1 et 15 à 20 % des personnes atteintes du diabète de type 2 et de diabète gestationnel ont besoin d'insuline.

Les enfants et les adolescents atteints du diabète de type 1 courent un grand risque de mourir dans le cas de l'absence d'un accès sans restriction à l'insuline. Les personnes atteintes du diabète vivant dans la pauvreté et les régions rurales et éloignées sont particulièrement vulnérables.

Le diabète est une maladie non transmissible (MNT). Les MNT sont des affections chroniques (de longue durée) qui ne se transmettent pas d'une personne à l'autre. Le diabète et l'hypertension artérielle en sont de bons exemples. L'ONU a mis les nations du monde au défi d'atteindre une série d'Objectifs de développement durable (ODD), y compris en ce qui concerne les MNT, d'ici 2030.

Parmi les nombreuses réponses à ces inégalités, un argument a émergé selon lequel les traitements du diabète devraient être considérés comme un droit humain. Mais, qu'est-ce que cela signifie ? Comment justifier cette affirmation ? Comment cet argument pourrait-il être utilisé par les porte-paroles ?

537 millions
de personnes atteintes du diabète, dans le monde

81%
vivent dans des régions défavorisées²



En quoi consistent les droits de l'homme ?

Vers la fin de la Seconde Guerre mondiale et à la suite des atrocités qui ont eu lieu, la communauté mondiale s'est réunie et a constitué les Nations Unies.

Les États membres des Nations Unies (plus communément appelés « pays ») ont convenu que les gouvernements ont la responsabilité de respecter la dignité de toutes les personnes humaines, de permettre les libertés fondamentales, de protéger les personnes contre les préjudices et de fournir aux personnes les éléments de base de la vie. Ces éléments ont été appelés **Droits de l'Homme**.

Les obligations de satisfaire à ces droits sont énoncées dans des documents appelés pactes, conventions ou instruments internationaux relatifs aux droits de l'homme. Il existe un large éventail de droits de l'homme. Un exemple est le droit à la santé. Les principales conventions internationales relatives aux droits de l'homme sont répertoriées dans le résumé ci-dessous. Des extraits de plusieurs de ces documents apparaîtront dans ce Référentiel.

Résumé

Droits de l'homme internationaux existants conventions qui soutiennent vos droits

- *Déclaration universelle des droits de l'homme*. Adoptée dès le début de l'existence des Nations Unies (ONU) et énonce de manière générale les droits de l'homme internationaux.
- *Pacte international relatif aux droits civils et politiques*. Les droits civils et politiques comprennent le droit à la liberté de réunion et à des élections libres et équitables.
- *Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels*. Comprend le droit à la santé.
- *Convention relative aux droits de l'enfant* (enfants et adolescents jusqu'à 18 ans).
- *Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes*
- *Convention internationale sur l'élimination de toutes les formes de discrimination raciale*
- *Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones*
- *Convention relative aux droits des personnes handicapées*

Au fil du temps, les régions du monde ont créé leurs propres chartes régionales des droits de l'homme. Un exemple est la *Charte africaine des droits de l'homme et des peuples*. [Disponible pour consultation ici](#)*.

* <https://www.achpr.org/legalinstruments/detail?id=49>

Enfin, les constitutions de nombreux pays contiennent un droit de l'homme pertinent pour le traitement du diabète, comprenant un droit aux soins de santé.

Ce Référentiel fera référence à chacune de ces sources des droits de l'homme.

Our Rights to Health in Africa: A Type 1 Diabetes Youth Advocacy Workshop



En 2021, *Life for a Child*, *CLAN Child Health* et *Insulin for Life* ont organisé un atelier virtuel de campagne de mobilisation basé sur les droits dans le cadre africain. Les porte-paroles ont partagé les enseignements tirés de leurs propres expériences dans la mise en œuvre de la campagne de mobilisation basée sur les droits.

Terminologie et concepts des droits de l'homme qui peuvent venir à l'appui de votre campagne de mobilisation

Droits de l'homme

Les droits de l'homme sont des droits accordés à chaque personne. Ces droits universels sont inhérents à tous les êtres humains, quels que soient leur âge, leur sexe, leur religion, leur nationalité, leur couleur de peau, leur langue ou tout autre statut. Ils vont du plus fondamental – le droit à la vie – à ceux qui font que la vie vaut la peine d'être vécue, comme le droit à l'alimentation, à l'éducation, au travail, à la santé et à la liberté.³

Droit relatif aux droits de l'homme et conventions internationales sur les droits de l'homme. Au moment de la création des Nations Unies, la Déclaration universelle des droits de l'homme (DUDH) énonçait les droits fondamentaux de toute personne humaine. Viennent ensuite des conventions internationales spécifiques sur les droits civils et politiques (tels que le droit à la liberté de réunion) et les droits économiques, sociaux et culturels (tels que le droit à la santé). D'autres conventions ont suivi, notamment la Convention relative aux droits de [l'enfant et la Convention relative aux droits des autochtones](#).*

* <https://www.un.org/development/desa/indigenouspeoples/declaration-on-the-rights-of-indigenous-peoples.html>

Droit à la santé

Le droit à la santé signifie le droit aux soins et aux services de santé. Elle est interprétée au sens large et comprend une obligation pour les nations signataires d'assurer d'autres éléments à la jouissance de la santé – un logement de base, une alimentation adéquate, de l'eau douce et



des installations sanitaires. Le droit à la santé est inclus dans de nombreuses conventions des droits de l'homme des Nations Unies, des chartes régionales des droits de l'homme et des constitutions nationales. Le contenu de ce droit sera décrit en détail dans les sections ultérieures de ce Référentiel.

Droit à la vie

Le droit à la vie est interprété au sens large. Le Rapporteur spécial des Nations Unies sur la santé a expressément lié le droit à la santé et le droit à la vie dans le contexte des enfants et, concernant le diabète de type 1, a déclaré : « *Le droit à la santé est... étroitement lié au droit à la survie des jeunes enfants.* »

Droit à l'information

Le droit à la mise à disposition d'informations sur la santé est considéré comme faisant partie du droit à la santé et du droit à l'éducation.

Rapporteur spécial des Nations Unies sur le droit à la santé

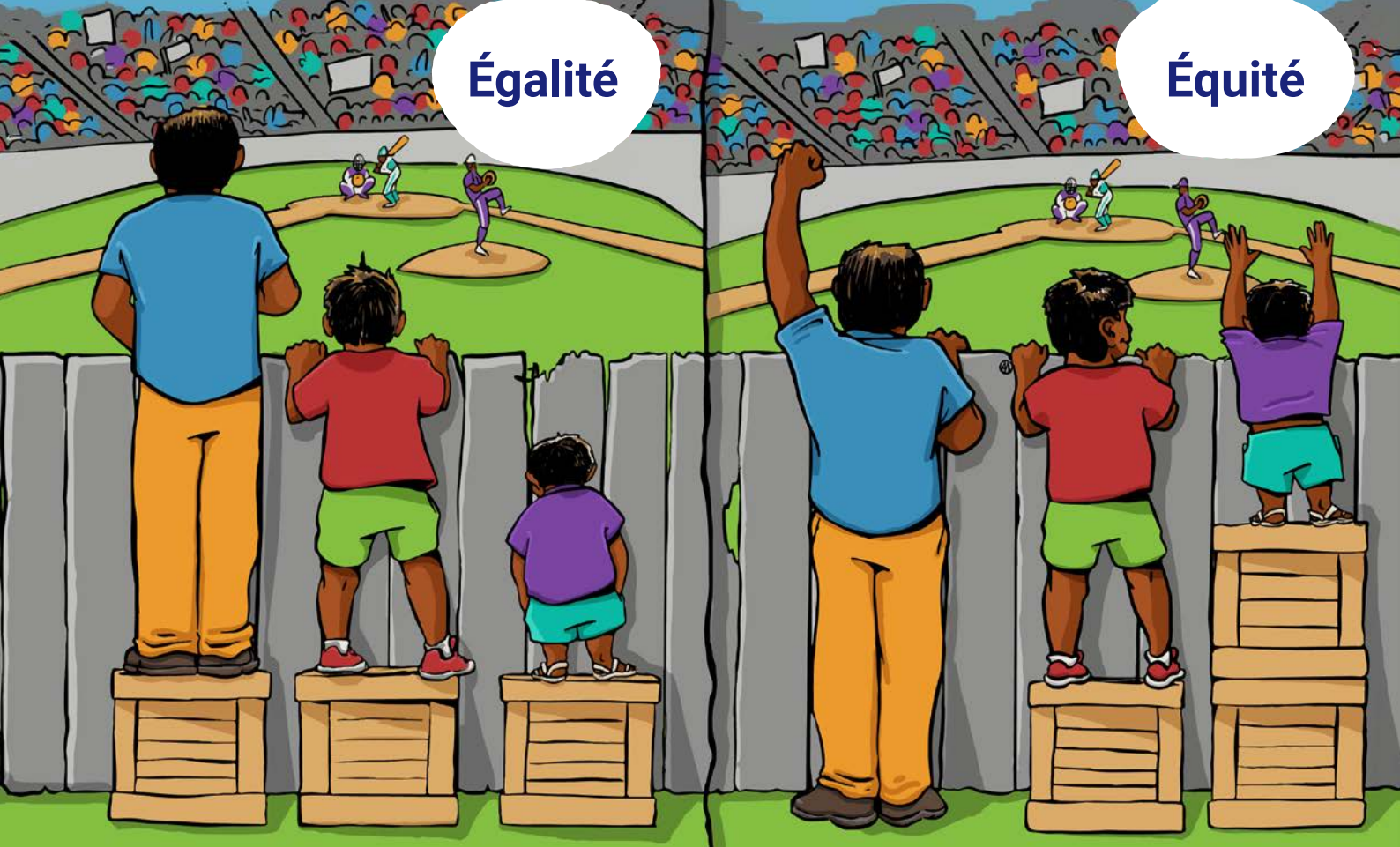
Un expert des droits de l'homme qui est nommé par l'ONU pour superviser le droit à la santé et faire régulièrement rapport à l'Assemblée générale des Nations Unies et au Conseil des droits de l'homme sur l'étendue de sa réalisation.

Dignité

Un principe fondateur des droits de l'homme. En substance, la valeur intérieure détenue par tous les êtres humains. Les principales conventions des Nations Unies sur les droits de l'homme commencent par une déclaration selon laquelle « Nous, les nations soussignées, reconnaissant la dignité inhérente à toutes les personnes humaines... »

Égalité

L'état d'égalité en droits, statut ou opportunités. L'égalité consiste à faire en sorte que chaque individu ait une chance égale de tirer le meilleur parti de leur vie et de leurs talents.⁴



Référence de l'image : « Institut d'interaction pour le changement social | Artiste : Angus Maguire. »

Équité

La qualité d'être juste et impartial. Absence de discrimination. Une société équitable est une société dans laquelle tous peuvent participer et prospérer.

Conseil des droits de l'homme

Le principal organe spécialisé au sein des Nations Unies qui promeut et supervise les droits de l'homme internationaux.

Liste nationale des médicaments essentiels (NEML)

Chaque pays élabore sa propre liste de médicaments qu'il considère comme essentiels, sur la base de la Liste des médicaments essentiels (LME) de l'OMS et de la Liste des médicaments essentiels pour les enfants (LMEe). Voir ci-dessous et page suivante.

Assemblée mondiale de la santé (AMS)

Le forum des ministres nationaux de la santé s'est réuni pour guider le travail de l'OMS.

Organisation mondiale de la santé (OMS)

Le principal organe dirigeant la politique de santé internationale au sein du système des Nations Unies.

Liste modèle de l'OMS des médicaments essentiels (LME OMS) et Liste modèle de l'OMS des médicaments essentiels pour les enfants (LMEe OMS)

Une liste de médicaments considérés comme essentiels pour assurer la santé d'une population par l'OMS.

La **Liste modèle de l'OMS des médicaments essentiels** est une liste de médicaments publiés que l'OMS considère comme essentiels aux besoins minimaux en matière de soins de santé. L'accès à ces médicaments devrait être universel. Toutes les nations sont encouragées à mettre à disposition ces médicaments. Consulter le site de l'OMS [ici pour de plus amples informations](#).*

Il existe également une liste pour les enfants jusqu'à 12 ans (**Liste modèle de l'OMS des médicaments essentiels pour les enfants - LMEe**). Vous pouvez consulter le site de l'OMS [ici pour de plus amples informations](#)**.

L'insuline est un médicament essentiel de l'OMS dans les deux listes et ce depuis leur création.

* <https://www.who.int/groups/expert-committee-on-selection-and-use-of-essential-medicines/essential-medicines-lists>

** <https://apps.who.int/iris/rest/bitstreams/1374783/retrieve>

Un jeune homme diabétique attachant un pin's en forme de cercle bleu à un ministre en Tanzanie.

En outre, il existe également une **Liste des diagnostics essentiels de l'OMS (LDE)**.⁵ Il s'agit d'une liste des tests médicaux prioritaires qui donne aux pays des conseils sur les tests à utiliser, notamment dans le contexte du traitement du diabète. [En savoir plus ici](#).*

Chaque nation dispose de sa propre Liste nationale des médicaments essentiels (LNME), guidée par les listes ci-dessus. [Consulter ici pour vérifier ce qui se trouve sur la LNME de votre pays](#).**

* <https://www.who.int/publications/m/item/the-who-edl-brochure>

** <https://list.essentialmeds.org>

EXERCICE

Comprendre l'OMS Liste modèle des médicaments essentiels

Un bon exercice consiste à consulter la liste modèle des médicaments essentiels de l'OMS⁶ et la liste modèle des médicaments essentiels pour les enfants de l'OMS⁷ et à les comparer à la liste nationale des médicaments essentiels de votre pays. Vous pouvez le faire ici : <https://list.essentialmeds.org>

En plus de comprendre la terminologie des droits de l'homme, il est également utile de comprendre la Couverture des soins de santé universelle (CSU).

L'objectif de la CSU est de veiller à ce que chaque personne ait accès aux soins de santé dont elle a besoin sans être exposée à des difficultés financières.

La pierre angulaire de la CSU est l'accès à des soins de santé abordables, disponibles et de qualité.

Les gouvernements du monde se sont engagés en faveur de la Couverture des soins de santé universelle dans le cadre des Objectifs de développement durable (ODD) des Nations Unies pour 2030. En ce qui concerne les lecteurs d'insuline et de glycémie et les bandelettes de test, de nombreux pays des pays à revenu faible et intermédiaire (PRITI) ont du mal à fournir les deux éléments essentiels pour le traitement du diabète.

Il a été noté que si ces fournitures ne sont pas disponibles dans un programme de CSU dans un PRITI, il existe un risque que le diabète ne soit pas inclus dans leurs engagements en matière d'ODD.

La couverture de l'insuline

	Population covered	Types covered	Costs covered
United Kingdom	100%	100%	100%
Guyana	100%	67%	100%
Ecuador	63%	33%	100%
Haiti	100%	0%	0%

La couverture des bandelettes

	Population covered	Daily amount	Costs covered
United Kingdom	100%	100%	100%
Guyana	100%	67%	100%
Ecuador	63%	33%	100%
Haiti	100%	0%	0%

Les pays à revenu élevé fournissent généralement une couverture complète du traitement du diabète, conformément à la Liste modèle des médicaments essentiels de l'OMS. À mesure que les niveaux de revenu des pays diminuent, la couverture du traitement du diabète a tendance à diminuer, même lorsqu'il existe un système de santé publique qui couvre théoriquement l'ensemble de la population.

Réf. : Klatman EL, McKee M, Ogle GD. Documenter et visualiser les progrès vers la Couverture des soins de santé universelle des bandelettes de test d'insuline et de glycémie pour les personnes atteintes du diabète. Recherche sur le diabète et pratique clinique 2019 ; 157:107859.

Étude de cas

Maria est une fillette de 5 ans vivant en Équateur. Quand elle avait 3 ans, il lui a été diagnostiqué un diabète de type 1.

Récemment, elle a été transférée dans un hôpital pour enfants, loin de chez elle. L'endocrinologue pédiatrique était très contrarié dans cet hôpital public car le type d'insuline dont Maria avait besoin n'y était pas disponible. Les parents de Maria n'ont pas d'emploi permanent et donc ne disposent pas des ressources nécessaires pour acheter de l'insuline et le matériel distributeur d'insuline dans le secteur privé et suivre un traitement à long terme.

Dans le passé, cet hôpital pour enfants a toujours été fiable en ce qui concerne la disposition d'insuline, de glucomètres, de bandelettes de test, de glucagon et de livrets de formation. Mais en raison d'une réduction drastique du budget qui lui est alloué, il ne peut plus assurer la même qualité pour ces services.

Étude du cas de la Fundacion Diabetes Juvenil, Équateur



Le traitement du diabète est-il une question qui relève des droits de l'homme ?

Les droits de l'homme sont fondés sur deux points de reconnaissance de base et fondamentale :

- le fait que toutes les personnes ont une dignité inhérente, et
- que cette reconnaissance de la dignité humaine universelle s'accompagne d'une obligation pour les gouvernements et tous les membres de la société de préserver, protéger et réaliser certains droits fondamentaux de tous les peuples.

Le diabète est une question qui relève des droits de l'homme pour les raisons suivantes :

- Les personnes vivant avec le diabète peuvent décéder en raison d'un accès insuffisant aux soins du diabète.
- La dignité inhérente de la personne vivant avec le diabète peut être altérée lorsqu'il n'y a pas de soins du diabète ou des soins du diabète inadéquats.

- Toutes les étapes du diagnostic et de la prise en charge du diabète nécessitent un accès adéquat à des soins de santé qualifiés et à une éducation sur le diabète, à des médicaments essentiels tels que l'insuline, les dispositifs de contrôle en continu et la distribution du matériel et d'autres éléments portant sur la santé en général tels qu'une alimentation adéquate, un logement et une eau potable sans risques. L'accès à chacun de ces éléments peut être difficile ou impossible dans certains pays.
- Les personnes vivant avec le diabète (et le personnel soignant) ont besoin d'informations sur la maladie, son traitement et la manière d'accéder aux soins.

Les politiques peuvent avoir un impact direct ou indirect sur les personnes vivant avec le diabète.

Connaître vos droits

Depuis la création des Nations Unies, une série de conventions internationales sur les droits de l'homme ont été adoptées et appliquées. Chacune comporte plusieurs droits.

S'agissant des droits de l'homme internationaux, voici les plus pertinents en ce qui concerne les soins du diabète :



A. Le droit à la santé



B. Le droit à la vie



C. Le droit à l'information



D. Le droit d'être traité sans discrimination

A. Le droit à la santé

Le droit à la santé est énoncé dans une série de conventions et de pactes internationaux des Nations Unies relatifs aux droits de l'homme :

1. La principale déclaration se trouve dans le *Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels (PIDESC)*.⁹ L'Article 12 (1) de ce Pacte stipule :

Les États Parties au présent Pacte reconnaissent le droit de toute personne de jouir du meilleur état de santé physique et mentale susceptible d'être atteint.

Il est important de souligner que le Pacte stipule que les droits énoncés dans ce Pacte (dont le droit à la santé) doivent être « progressivement reconnus » en fonction des ressources de la nation. En substance, cela signifie que les gouvernements doivent faire tout leur possible pour garantir le droit à la santé en fonction de leur situation économique. La reconnaissance progressive des droits impose également aux nations développées la responsabilité d'aider les autres nations qui ne sont pas en mesure de satisfaire à ce droit.

2. Convention relative aux droits de l'enfant (CRC)¹⁰
3. Convention sur l'élimination de toutes les discriminations à l'égard des femmes (CEDAW)¹¹
4. Convention internationale sur l'élimination de toutes les formes de discrimination raciale (ICERD)¹²
5. Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones (UNDRIP)¹³



EXERCICE

Quelles obligations votre gouvernement a-t-il de satisfaire à votre droit à la santé ?

L'expression « un droit à la santé » est très large. Qu'est-ce que cela signifie concrètement ? En d'autres termes, que pourriez-vous dire aux gouvernements sur ce qu'ils sont tenus de fournir en vertu du droit international à la santé en ce qui concerne les soins du diabète ? Le Comité qui aide à fournir aux États membres des orientations sur le PIDESC a expliqué les responsabilités fondamentales des gouvernements concernant le droit à la santé :¹⁴

1. Le droit à la santé comporte quatre « éléments interdépendants et essentiels » : disponibilité, accessibilité, acceptabilité et la qualité des biens et services de santé. Les auteurs de ce Référentiel pensent que « l'abordabilité » sous-tend particulièrement l'accessibilité.
2. Les gouvernements ont l'obligation de respecter, de protéger et de respecter le droit à la santé.
3. Le fait que l'accès à la santé doit être « réalisé progressivement ». En d'autres termes, le fait que la fourniture de soins de santé ne doit pas reculer.

4. Le Pacte stipule que la fourniture des droits énumérés, dont la santé, doit se faire en fonction « du maximum de ses ressources disponibles ».

5. Néanmoins, il y a certaines choses qui sont des « obligations essentielles » *qui devraient se produire immédiatement, quelles que soient les ressources de la nation*. Elles incluent l'obligation « d'adopter et de mettre en œuvre une politique nationale de santé publique. »

Garantir l'accès aux médicaments essentiels, tels que répertoriés par l'Organisation mondiale de la santé (OMS), Garantir une répartition équitable de toutes les installations, biens et services de santé, et veiller à ce que les soins de santé soient dispensés à tous sans discrimination. Il existe deux types de discrimination. La discrimination peut se produire directement - basée sur le sexe, la sexualité, l'ethnicité, la religion, etc. (ne donnant délibérément pas de soins de santé à un certain groupe racial) - ou indirectement - un exemple en la matière serait d'autoriser uniquement la mise à disposition d'un médicament essentiel dans les hôpitaux urbains, mais non dans les hôpitaux ou cliniques ruraux.

EXERCICE

Existe-t-il une responsabilité incombant aux organismes non gouvernementaux, tels que les sociétés pharmaceutiques ?

Selon la Déclaration universelle des droits de l'homme, les responsabilités en matière de droits de l'homme incombent à « tous les organes de la société civile », y compris « le secteur privé des affaires ».¹⁵

L'ONU a collaboré avec des entreprises pour élaborer le *Pacte mondial des Nations Unies*, plusieurs milliers d'entreprises déclarant que les entreprises doivent prendre des mesures pour protéger les droits de l'homme internationaux.¹⁶

Le Rapporteur spécial des Nations Unies sur le droit à la santé a publié une description des responsabilités de l'industrie en matière de droits de l'homme dans les *Directives sur les droits de l'homme concernant les responsabilités des entreprises pharmaceutiques en matière d'accès aux médicaments*.¹⁷ Pour un résumé de ces directives, voir le résumé sur la page suivante.

Mireille, une fille vivant avec le diabète de type 1 au Rwanda



Résumé

Extrait des Directives rédigées par le Rapporteur spécial sur le droit à la santé aux sociétés pharmaceutiques en ce qui concerne l'accès aux médicaments, dont l'insuline.

Le Rapporteur spécial a recommandé aux entreprises pharmaceutiques ce qui suit :

1. **Intégrer une approche Droits de l'Homme dans les activités de l'entreprise.** Elles doivent respecter les éléments essentiels du droit à la santé, notamment l'accessibilité, la disponibilité, l'acceptabilité et la qualité des biens et services. (Directive 2)
2. **Instituer une politique publique claire en matière d'accès aux médicaments.** Cela comprend la définition et la communication d'objectifs quantitatifs et responsables. Les entreprises doivent veiller à ce que les médicaments soient abordables pour le plus grand nombre de personnes possible, en particulier pour les populations défavorisées, notamment les enfants, les personnes âgées et les personnes vivant dans la pauvreté. La politique doit tenir compte du développement économique du pays. (Directives 10, 12, 33, 34, 35)
3. **Veiller à ce que les programmes de remises et de dons** et leurs canaux de distribution soient aussi simples et inclusifs que possible. (Directive 37)
4. **Communiquer des informations sur les accords de tarification et de remise,** la qualité et la valeur absolues des dons de médicaments, le nombre de patients bénéficiaires traités chaque année, si possible, et le montant de l'avantage fiscal découlant de ces dons. (Directive 38)
5. **Adopter publiquement des politiques anti-corruption.** (Directive 15)

Test HbA1c au Rwanda



B. Le droit à la vie

Le droit à la vie figure dans plusieurs documents internationaux relatifs aux droits de l'homme dont la Convention internationale relative aux droits civils et politiques (PIDCP), Article 6(1), la Convention relative aux droits de l'enfant (CRC), Article 6 et la Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones, Article 7.

La Commission des droits de l'homme des Nations Unies a expliqué que le droit à la vie « ne doit pas être interprété de manière étroite » ou « de manière restrictive » et que sa protection « exige que les États adoptent des mesures positives... pour augmenter l'espérance de vie. »¹⁸

Cette interprétation large s'aligne sur les soins du diabète et constitue un point de départ robuste pour la campagne de mobilisation. Le manque d'accès à l'insuline chez une personne atteinte de diabète sucré de type 1 peut inévitablement entraîner la mort. Considérant le droit international des droits de l'homme, les nations ont l'obligation positive d'adopter des mesures positives pour empêcher la personne de mourir prématurément.

Ceci entre particulièrement en ligne de compte pour les enfants atteints de diabète sucré de type 1. Le Rapporteur spécial des Nations Unies sur la santé a expressément lié le droit à la santé et le droit à la vie aux enfants : « Le droit à la santé est ... étroitement lié au droit à la survie des jeunes enfants. »¹⁹

Kisima prépare sa dose d'insuline au Mali

C. Le droit à l'information

En vertu du droit international des droits de l'homme, le droit à l'information concernant les problèmes de santé est essentiel pour les personnes atteintes de diabète, leurs familles et leur personnel soignant. Ces informations comprennent des informations médicales sur le diabète et les moyens de le prévenir, de le surveiller et de le gérer. Les sources de ce droit sont les suivantes :

1. Le Comité qui supervise le Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels qui contient la principale déclaration sur le droit à la santé.²⁰
2. La Convention internationale relative aux droits civils et politiques²¹
3. Convention relative aux droits de l'enfant (CRC)²²
4. *Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones.*²³ Ceci est pertinent pour s'assurer que le matériel éducatif sur le traitement du diabète est disponible dans les langues locales et qu'il est culturellement sûr et approprié..

D. Le droit à la non-discrimination

Le droit international des droits de l'homme stipule que les êtres humains doivent jouir de tous les droits sans discrimination d'aucune sorte, parmi lesquelles la race, la religion, le sexe, la langue, la couleur de la peau, les opinions politiques ou autres, l'origine nationale ou sociale, la propriété, la naissance ou tout autre statut.²⁴

Plus précisément, en ce qui concerne le droit à la santé, le Comité sur le PIDESC a déclaré que l'une des « obligations fondamentales » des nations signataires, quelles que soient leurs ressources, est :

De garantir le droit d'accès aux installations, biens et services de santé sur une base non discriminatoire...²⁵

La discrimination peut être directe ou indirecte (voir page 21).



Une journée d'éducation et d'activités sur le diabète au Rwanda

Connaître ses droits en tant que jeune

Les enfants et adolescents ont :

- **Le droit à la santé**
- **Le droit à la vie**
- **Droit à l'information**
- **Droit à la non-discrimination**

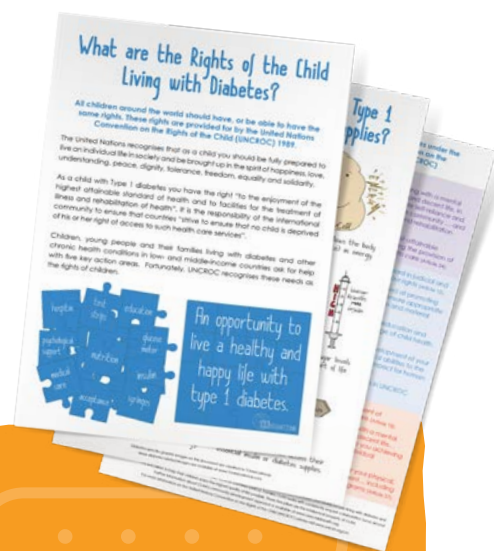
En outre, la *Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant* (qui s'applique à toutes les personnes jusqu'à l'âge de 18 ans) contient d'autres droits relatifs au traitement du diabète :

Les enfants qui ont n'importe quel type de handicap doivent recevoir des soins et un accompagnement particuliers afin qu'ils puissent vivre une vie pleine et décente. (Article 23)

- Droit à un niveau de vie suffisant pour le développement physique de l'enfant. (Article 27)
- Droit à la sécurité sociale et aux assurances. (Article 26)

CLAN (Caring & Living As Neighbours) a créé une excellente documentation sur les enfants atteints de diabète et leurs droits. [Disponible ici](#).*

Télécharger** le dépliant sur les droits adaptés aux enfants du CLAN pour plus d'informations.



Si vous essayiez de faire connaître les droits des jeunes atteints de diabète à votre gouvernement, par où commenceriez-vous et quelle serait votre approche ?

* <https://www.clanchildhealth.org/diabetes.html>

** [https://www.clanchildhealth.org/uploads/8/3/3/6/83366650/clan_child-friendly_diabetes_rights_flyer_-_english_\[e\].pdf](https://www.clanchildhealth.org/uploads/8/3/3/6/83366650/clan_child-friendly_diabetes_rights_flyer_-_english_[e].pdf)

Lorsqu'il s'agit de sensibiliser en faveur d'un accès accru aux soins du diabète, une approche fondée sur les droits de l'homme fournit une plate-forme solide. Cette infographie organisationnelle permet de visualiser séquentiellement cette approche.

Campagne de mobilisation en faveur de l'accès au traitement du diabète par le biais d'un cadre juridique relatif aux droits de l'homme[^]

L'accès à ...

- l'insuline
- les fournitures de gestion du diabète
- le traitement du diabète
- les Informations sur le diabète



... est reflété dans les lois internationales sur les droits de la personne, notamment :

- le droit à la santé
- le droit à la vie
- le droit à l'information
- le droit à la non-discrimination



... par lesquels

les gouvernements sont liés à leurs obligations internationales.

Les sociétés pharmaceutiques et les sociétés d'équipement s'efforcent d'atteindre les objectifs en matière de diabète.



... pour s'assurer que

les personnes atteintes de diabète et leurs communautés peuvent vivre des vies sûres et saines. Des mesures sont prises par les gouvernements, les cliniciens, et les ONG fondées sur les principes de dignité, de non-discrimination,, et l'équité d'accès.



[^] Conçu à l'origine par Emma Klatman. Reproduit avec l'autorisation de Brennan et al. Un humain Une approche basée sur les droits de l'homme pour améliorer l'accès à l'insuline et à d'autres aspects du traitement du diabète. Diabet Res et Clin Pract 2022

Études de cas réels

En lisant les études de cas ci-dessous, réfléchissez à la façon dont vous pourriez faire face à une situation similaire dans votre propre pays en utilisant une approche des Droits de l'Homme.

Étude de cas : Mia

Mia est une fillette de 7 ans vivant dans une zone rurale d'un pays à faible revenu. Mia a récemment reçu un diagnostic de diabète de type 1. Déjà, ses parents ont du mal à payer ses consommables d'insuline et de diabète. Son père est payé à la journée ; sa mère est handicapée. Ils ont reçu peu d'informations sur le diabète. Les approvisionnements en insuline à son lieu de résidence ne sont pas fiables.

L'accès aux soins du diabète dans les pays disposant de ressources limitées est insuffisant pour de nombreuses raisons. Le tableau ci-dessous montre l'impact financier pour les patients et leurs familles s'ils sont obligés d'acheter des articles, comme l'insuline et les bandelettes de test, de leur poche. Ces coûts supplémentaires non prévus frappent durement les familles, leur causant des difficultés financières à long terme.

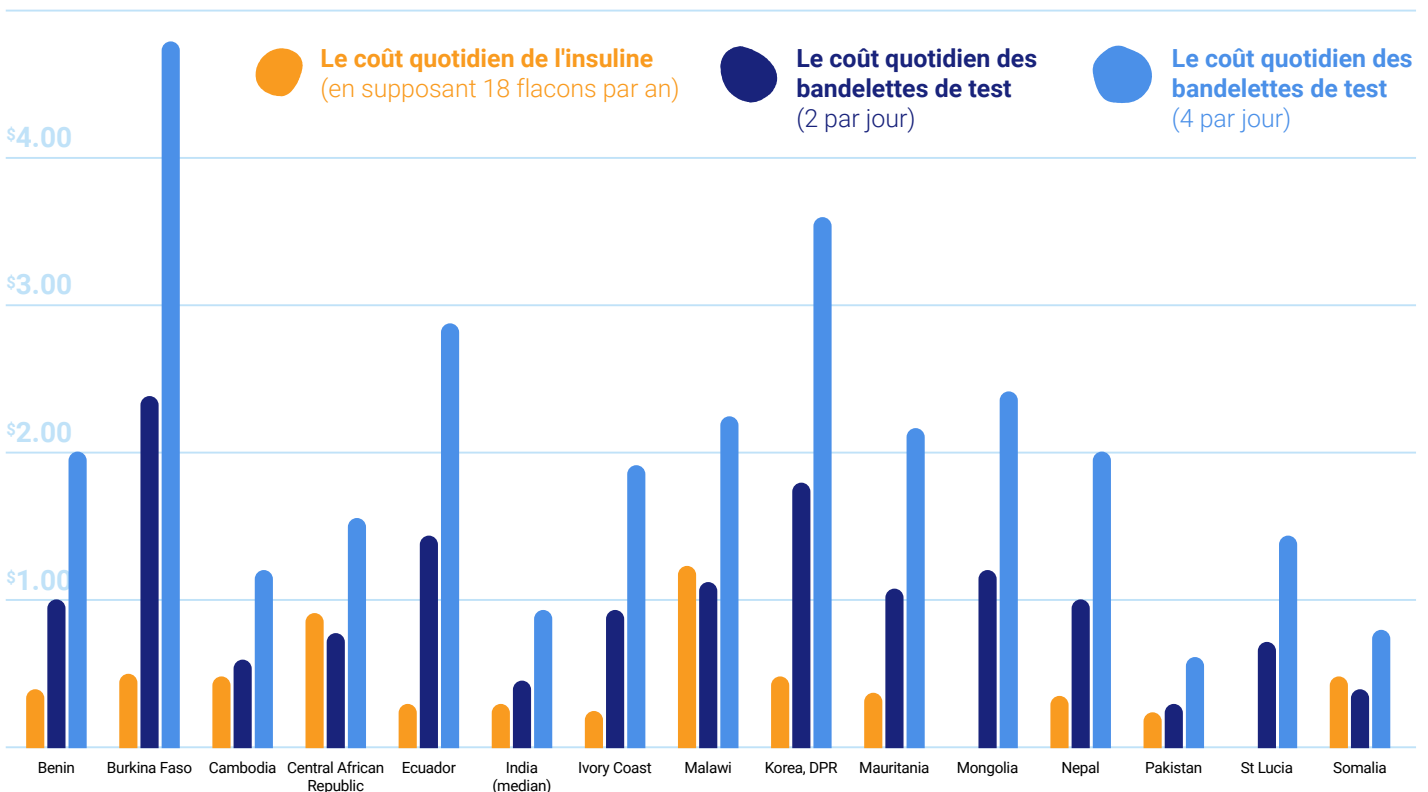
Étude de cas : Luis

Luis est un garçon de 13 ans vivant en Équateur. Il souffre d'un diabète de type 1. Il a un emploi et, à ce titre, bénéficie d'une assurance générale obligatoire gérée par l'Institut national de la sécurité sociale. Ces dernières années, la qualité de son service s'est détériorée. En pratique, les préoccupations de Luis sont les retards dans l'obtention d'un examen spécialisé, les approvisionnements en insuline peu fiables et l'absence d'accès aux glucomètres ou aux bandelettes de test. En conséquence, les patients sont obligés de cotiser à une assurance maladie privée coûteuse.

Étude du cas de la Fundacion Diabetes Juvenil, Équateur.

Coûts journaliers : Insuline, lecteur de glycémie, bandelettes de test de glycémie

\$5.00



Klatman EL, Jenkins AJ, Ahmedani MY, Ogle GD. Lecteurs de glycémie et bandelettes de test : marché mondial et difficultés d'accès dans les pays à faibles ressources. Lancet Diabetes Endocrinol. 2019 Feb;7(2):150-160. doi: 10.1016/S2213-8587(18)30074-3. Publication en ligne le 30 juillet 2018. Erratum dans : Lancet Diabetes Endocrinol. 30 août 2018 : PMID : 30072234.

Constitutions et droits nationaux

Tous les pays ont des constitutions. Les constitutions contiennent les dispositions législatives d'une nation, et elles constituent la source du pouvoir du gouvernement, de l'exécutif (le président ou le premier ministre et le cabinet), du parlement et des tribunaux.

Certaines constitutions nationales, mais pas toutes, contiennent un ensemble de droits.

Ces droits peuvent inclure :

- un droit aux soins, aux biens et aux services de santé.
- un droit à la vie; et/ou
- un droit d'être traité sans discrimination.

Une constitution peut exprimer le droit à la santé de manière large, universelle et sans limites. Dans les constitutions du Nicaragua, du Vietnam et des Philippines, par exemple, l'accent est mis sur les membres pauvres et défavorisés de la société.²⁶ En Afrique du Sud, la constitution exprime l'obligation des gouvernements de satisfaire au droit à la santé en fonction de la disponibilité des ressources du gouvernement.

Étude de cas : Brésil

La Constitution du Brésil contient un droit à la santé.²⁹

En vertu de ce droit, il existe un système de santé universel pour des soins de santé préventifs et curatifs complets. Pendant des années, les personnes souffrant du diabète ont déclaré qu'elles ne pouvaient pas recevoir un traitement adéquat et que les coûts compromettaient une part importante du budget familial. En 2001, l'État de Sao Paulo a promulgué une loi garantissant la fourniture de tous les traitements nécessaires aux personnes vivant avec le diabète. En 2006, le gouvernement national a promulgué une loi qui prévoit la distribution gratuite de médicaments et de fournitures aux personnes souffrant du diabète.³⁰

Le Paraguay a suivi le Brésil en approuvant une loi fédérale sur la couverture complète des soins du diabète, dont les consultations médicales, les médicaments et les fournitures.

Source de l'étude de cas : ADJ Diabetes Brasil

Dans cette dernière situation, par conséquent, une contestation fondée sur un droit constitutionnel à la santé peut être rencontrée, le gouvernement national déclarant : « Nous n'avons tout simplement pas les ressources pour ce qui est demandé. »

Quatre constitutions nationales incluent expressément une obligation d'assurer un accès universel aux médicaments : Panama, Mexique, Philippines et République arabe syrienne.²⁷ Les constitutions de l'Équateur et du Panama précisent que des politiques médicales nationales doivent être établies et mises en œuvre pour respecter les obligations constitutionnelles générales.²⁸ Les dispositions des constitutions ci-dessus sont pertinentes pour l'accès à l'insuline dans ces pays.

Examinons quelques exemples de droits constitutionnels nationaux en ce qui concerne la santé et comment ils ont été interprétés par les tribunaux.

Étude de cas : Venezuela

Dans le cas Bermudez³¹, un groupe de personnes vivant avec le VIH/SIDA a mis au défi le gouvernement national vénézuélien pour ne pas fournir suffisamment de médicaments antirétroviraux pour eux.

Leur argumentaire reposait sur plusieurs droits : la santé, la vie et l'accès aux avancées scientifiques. La Cour suprême vénézuélienne s'est concentrée sur le droit à la santé. Ce droit était exprimé de deux manières dans la loi vénézuélienne - expressément dans la constitution nationale et deuxièmement, en vertu de la loi nationale, le gouvernement avait l'obligation de remplir ses obligations conventionnelles en vertu des conventions internationales (dont le droit international à la santé). C'est un exemple du droit à la santé exprimé à la fois dans la constitution nationale et dans les obligations des traités internationaux.

La Cour suprême vénézuélienne a jugé que le Ministère de la santé ne remplissait pas son devoir en vertu du droit à la santé. Tout en reconnaissant les contraintes budgétaires du gouvernement, elle a estimé que le ministère pouvait légalement rechercher des fonds supplémentaires pour fournir ces médicaments à tous les patients vivant avec le VIH/SIDA.



Étude de cas : Afrique du Sud

La Constitution sud-africaine stipule ce qui suit :

Section 27.

(1) Toute personne a le droit d'avoir accès aux :

a. Services de soins de santé...

(2) L'État doit prendre des mesures législatives raisonnables et d'autres mesures, dans la limite de ses ressources disponibles, parvenir à la reconnaissance progressive de chacun de ces droits.

M. Soobramoney, un homme de 41 ans, souffrait d'insuffisance rénale. Il avait besoin d'effectuer une dialyse (par le biais d'une machine effectuant le travail des reins et débarrassant le corps des toxines) et s'est adressé à l'autorité locale de soins de santé. L'autorité locale disposait d'un nombre limité d'appareils de dialyse et avait des critères stricts pour entrer dans son programme de

dialyse. Soobramoney ne remplissait pas ces critères et a été informé que il ne lui était pas possible de bénéficier d'une dialyse. Il a contesté cette décision fondée sur le droit constitutionnel sud-africain à la santé. Dans l'affaire Soobramoney contre le ministre de la Santé du Kwazulu Natal³², la Cour constitutionnelle a rejeté son argument.

La Cour a jugé que la constitution stipule que le droit à la santé est limité par les ressources disponibles au gouvernement et, en outre, que c'est le gouvernement qui décide en dernier ressort des priorités qu'il fixe pour son budget de la santé.

Étude de cas : Afrique du Sud

La choquante pandémie de VIH/sida a durement frappé l'Afrique subsaharienne. Des données probantes internationales ont montré que la névirapine, un médicament antirétroviral, réduisait considérablement le risque de transmission mère-enfant du VIH. En vertu de la politique gouvernementale, la névirapine ne pouvait pas être administrée dans le système hospitalier public aux femmes enceintes vivant avec le VIH, sauf dans certains sites désignés. Une coalition d'activistes a contesté cette politique sur base du droit constitutionnel à la santé

Dans l'affaire opposant le Ministère de la Santé à la Campagne militante en faveur du traitement (2)³³, la Cour constitutionnelle sud-africaine a estimé que la politique violait les droits à la santé des femmes et des nouveau-nés. Ils ont estimé que la politique gouvernementale n'était pas raisonnable, principalement en raison de sa rigidité et de son inflexibilité. La Cour a ordonné au gouvernement de mettre à disposition ce médicament à tous les hôpitaux.

Étude de cas : Colombie

Le droit à la santé est protégé en vertu de la Constitution colombienne. Le droit est soutenu par la disponibilité d'une action tutela, qui permet à tout individu ou groupe d'introduire une action en justice pour faire valoir leurs droits constitutionnels devant n'importe quel tribunal. La Colombie est également partie aux instruments internationaux et régionaux des droits de l'homme qui incluent le droit à la santé.

Un homme indigent perdait la vue et ne pouvait pas se permettre une opération des yeux qui rétablirait sa vision. Dans Sentencia T-533/92³⁴, une action en justice a été intentée devant la Cour constitutionnelle colombienne sur la base des droits de l'homme à la santé, à la vie et au travail et, par conséquent, à sa dignité. La Cour a accepté cet argument et a ordonné l'exécution de l'opération aux yeux pour l'homme en question.

Le rôle des tribunaux colombiens, des compagnies d'assurance et du gouvernement dans la gestion des attentes découlant du droit constitutionnel à la santé a, au fil des ans, fait l'objet de controverses, de protestations et de crises.³⁵





Action contre les juridictions nationales.

Quels sont les facteurs susceptibles de contribuer au succès ?

Les experts ont conclu que le succès d'une action fondée sur le droit à la santé devant les tribunaux nationaux est plus élevé³⁶ lorsque :

1. La constitution nationale contient un droit aux soins de santé. Cet argument, à lui seul, peut suffire.
2. La constitution nationale stipule que les conventions internationales sur les droits de l'homme ratifiées par le gouvernement sont intégrées et font partie intégrante de la législation nationale. Ce fait est un élément significatif. Plutôt que d'avoir à débattre de la pertinence de ces droits de l'homme internationaux pour un pays, ils sont automatiquement incorporés dans le droit national. Actuellement, 31 constitutions nationales le stipulent. Fait intéressant, cet argument à lui seul a porté ses fruits dans une affaire en Argentine, une nation sans droit constitutionnel à la santé.³⁷ Lorsque l'argument est lié à l'accès à un médicament essentiel de l'OMS, en particulier lorsque ce médicament figure sur la liste des médicaments essentiels du pays. Cela concerne l'insuline.



Aminatou remet un dépliant du CLAN Child Friendly Rights, expliquant les droits de l'enfant atteint de diabète de type 1 à un conseiller du Ministère de la Santé du Mali.

3. Dans un pourcentage élevé de cas plaidés avec succès, le droit à la santé était lié au droit à la vie. C'était particulièrement le cas dans le cas d'une maladie potentiellement mortelle où le traitement était potentiellement salvateur. Un exemple pertinent est le diabète de type 1 et l'accès à l'insuline.

Tenir les gouvernements nationaux responsables : une liste de contrôle

Lorsque vous travaillez pour améliorer l'accès aux soins du diabète dans votre pays, comprenez que les données factuelles comptent vraiment. Pour avoir une compréhension claire des lacunes de votre gouvernement en matière de prestation de soins du diabète, ce qui est conforme à ses obligations en matière de droit international des droits de l'homme, il peut être utile de commencer ici en évaluant d'abord la prestation actuelle de soins du diabète dans votre pays. (Consultez la

première colonne de la procédure de passage en revue, intitulée « Dans quelle mesure mon pays remplit-il ses obligations en matière de droits de l'homme en ce qui concerne les traitement du diabète » et comparez-la avec la colonne « Évaluation » pour comprendre dans quelle mesure votre gouvernement remplit ses obligations en vertu des conventions internationales sur les droits de l'homme.

Liste de contrôle des obligations en matière de droits de l'homme

ACTIVITÉ NATIONALE	ÉVALUATION
Politique nationale sur le diabète	Oui / Non
Les médicaments contre le diabète, y compris l'insuline, figurent-ils sur la liste nationale des médicaments essentiels ?	Oui / Non
Accès à l'insuline – disponibilité	1. Disponible pour la majorité des patients et des familles. ^a 2. Non disponible pour la majorité des patients et des familles.
Accès à l'équipement de surveillance du diabète - disponibilité	1. Disponible pour la majorité des patients et des familles. 2. Non disponible pour la majorité des patients et des familles.
Accès à l'insuline et aux soins du diabète - abordabilité	1. Abordable pour la majorité des patients et des familles. 2. Non abordable pour la majorité des patients et des familles.
Qualité des médicaments et du matériel	Graduation 0 - 10 Où 0 = très pauvre ; 10 = excellent
Utilisation de données de qualité pour surveiller la mortalité et la morbidité évitables (par exemple, registres nationaux des patients)	Oui / Non
Formation, éducation et développement professionnel sur le diabète pour les professionnels de la santé. Cela comprend des informations pertinentes pour les agents de santé dans les langues locales.	Graduation 0 - 10 Où 0 = très pauvre ; 10 = excellent
Surveiller et traiter la discrimination – directe par exemple. Refuser l'accès en raison de la religion, de l'ethnie, etc.	Oui / Non
Existe-t-il des politiques gouvernementales rendant l'accès aux soins du diabète plus difficile ? Par exemple. privilégier les services aux régions métropolitaines plutôt qu'aux régions rurales; restreindre l'accès aux services des réfugiés ou des prisonniers.	Oui / Non
Accès public à des informations sur le diabète, culturellement sûres, disponibles dans les langues locales et accessibles aux personnes ayant différents niveaux d'acquisition de connaissances en matière de santé.	Oui / Non

^a Nous reconnaissons l'enquête CLAN (Caring and Living as Neighbours) Snapshot Survey 2019 pour l'idée de caractériser la disponibilité et l'abordabilité selon que ces paramètres sont présents ou absents pour la plupart des patients et des familles.

Comment les « activités nationales » répertoriées sur la page précédente, sont-elles justifiées dans la législation internationale régissant les droits de l'homme ?



Politique nationale sur le diabète

- Le droit international à la santé. Une politique nationale de santé publique est une « obligation fondamentale », quelles que soient les ressources nationales.

Les médicaments contre le diabète, y compris l'insuline, figurent-ils sur la liste nationale des médicaments essentiels ?

L'existence de médicaments contre le diabète sur les listes nationales de médicaments essentiels est liée au droit à la santé et au droit à la vie. L'accès aux médicaments essentiels est une « obligation fondamentale », quelles que soient les ressources nationales.

Accès à l'insuline – disponibilité

- Le droit international à la santé comprend 4 « éléments interdépendants et essentiels », dont la disponibilité. L'accès aux médicaments essentiels est une « obligation fondamentale », quelles que soient les ressources nationales.

Accès à l'équipement de surveillance du diabète - disponibilité

- Le droit international à la santé comprend 4 « éléments interdépendants et essentiels », dont la disponibilité « d'installations, de biens et de services ». (Commentaire général n° 14, Article 12(a))

Abordabilité des soins du diabète

- Le droit international à la santé comprend 4 « éléments interdépendants et essentiels », dont l'accessibilité - qui comprend l'accessibilité économique. (Commentaire général n° 14, Article 12(b))

Qualité des médicaments et du matériel

- Le droit international à la santé comprend 4 « éléments interdépendants et essentiels », dont la qualité.

Utilisation de données de qualité pour surveiller la mortalité et la morbidité évitables (par exemple, registres nationaux des patients)

- Le droit international à la santé. L'une des « obligations fondamentales », indépendamment des ressources nationales, est l'adoption d'une politique nationale de santé publique reflétant l'importance des preuves épidémiologiques.

Formation, éducation et développement professionnel sur le diabète pour les professionnels de la santé. Cela comprend des informations pertinentes pour les agents de santé dans les langues locales.

- Le droit international à la santé – « obligations de priorité comparable ». (Commentaire général n° 14, Article 44 (e))

Surveiller et traiter la discrimination – directe. (par exemple, refuser l'accès en raison de la religion, de l'origine ethnique, etc.)

- Le droit international à la santé. L'accès aux médicaments essentiels est une « obligation fondamentale », quelles que soient les ressources nationales.

Surveiller et traiter la discrimination - indirecte (par exemple, accès inexistant ou limité sur la base de l'emplacement géographique.)

- Le droit international à la santé. L'accès aux médicaments essentiels est une « obligation fondamentale », quelles que soient les ressources nationales.

Existe-t-il une politique gouvernementale rendant l'accès aux soins du diabète plus difficile ? Par exemple, privilégier les services aux régions métropolitaines plutôt qu'aux régions rurales; restreindre l'accès aux services des réfugiés ou des prisonniers.

- Le droit international à la santé doit être « reconnu progressivement », et sans restriction. « Les États ont l'obligation de respecter le droit à la santé en... s'abstenant de refuser ou de limiter l'accès à toutes les personnes » (Observation générale n° 14, Article 34.)

Accès public à des informations sur le diabète, culturellement sûres, disponibles dans les langues locales et accessibles aux personnes ayant différents niveaux d'acquisition de connaissances en matière de santé.

- Le droit international à la santé – « obligations de priorité comparable ». (Commentaire général n° 14, Article 44 (d))

Droits de l'homme régionaux

En plus des dispositions du droit international, certaines régions géographiques du monde disposent de conventions régionales des droits de l'homme. Dans cette section, nous examinerons celles qui sont spécifiques aux Amériques, à l'Afrique et à l'Europe.

Ces instruments régionaux peuvent soutenir davantage votre plaidoyer pour élaborer un argumentaire en faveur de l'amélioration des soins du diabète dans votre pays. En ayant une convention régionale, c'est un autre moyen de mettre le grappin sur le gouvernement pour indiquer ses responsabilités envers ses citoyens. Dans certains cas, en fonction de la convention régionale, les personnes individuelles peuvent soulever directement des problèmes d'accès aux soins du diabète auprès de leur propre gouvernement ou, s'ils ne sont pas satisfaits (et la procédure judiciaire est terminée), porter plainte auprès des tribunaux ou des commissions supervisant ces conventions. Pour une liste des conventions régionales des droits de l'homme et de l'organe qui les supervise, voir le tableau à la page 26.

Examinons maintenant certaines de ces conventions et voyons comment elles peuvent s'appliquer aux soins du diabète.

Les Amériques

Les conventions régionales des droits de l'homme des Amériques (Amérique du Nord, centrale et du Sud) sont :

- *Déclaration américaine des droits et devoirs de l'homme*
- *Convention américaine relative aux droits de l'homme*

- *Protocole additionnel à la Convention américaine relative aux droits de l'homme dans le domaine des droits économiques, sociaux et culturels (« Protocole de San Salvador », qui a été* ratifié par l'Argentine, la Bolivie, le Brésil, la Colombie, le Costa Rica, l'Équateur, El Salvador, le Guatemala, Honduras, le Mexique, le Nicaragua, Panama, le Paraguay, le Pérou, le Surinam et l'Uruguay)*

1. Article 10. Droit à la santé

- Toute personne a droit à la santé, entendue comme étant la jouissance du plus haut niveau de bien-être physique, mental et social.
- Afin d'assurer l'exercice du droit à la santé, les États Parties conviennent de reconnaître la santé comme un bien public et, en particulier, d'adopter les mesures suivantes pour assurer ce droit :
- Les soins de santé primaires, c'est-à-dire les soins de santé essentiels mis à la disposition de toutes les personnes individuelles et les familles de la communauté.
- Extension des prestations des services de santé à toutes les personnes individuelles soumises à la juridiction de l'État...
- Éducation de la population et prévention et traitement des problèmes de santé.
- Satisfaction des besoins de santé des groupes les plus à risque et de ceux dont la pauvreté les rend les plus vulnérables.

EXERCICE

Vous êtes un jeune de 22 ans atteint du diabète de type 1. Vous vivez dans un pays sud-américain qui a ratifié le Protocole de San Salvador.*

Le gouvernement national annonce que dans six mois, il cessera de fournir gratuitement de l'insuline et les consommables de soins du diabète aux personnes de plus de 21 ans. Après avoir approché le ministère de la Santé et les politiciens locaux et n'ayant reçu aucune réponse, vous décidez de porter plainte devant la Cour interaméricaine des droits de l'homme. **Comment construiriez-vous votre dossier ?**



Brandon et ses amis en Bolivie

*<https://www.oas.org/juridico/english/treaties/a-52.html>

Afrique

La convention régionale des droits de l'homme en Afrique est la suivante :

- *Charte africaine des droits de l'homme et des peuples (CADHP)*

La CADHP comprend plusieurs composantes applicables aux soins du diabète :

- Droit à la santé.³⁸
- Droit à la vie.³⁹
- Droit à l'information.⁴⁰
- Droit à la non-discrimination et à l'égalité.⁴¹

L'étude de cas ci-contre est un regard réel sur un cas relevant de cette Charte.

Étude de cas : Purohit et Moore contre la Gambie

Cette affaire a été entendue par la Commission africaine des droits de l'homme et des peuples. Les requérants alléguaient que les lois gambiennes relatives à la santé mentale violaient le droit à la santé et le droit des personnes vivant avec un handicap à des mesures spéciales de protection conformes à leurs besoins physiques et moraux (Articles 16 et 18(4) de la Charte africaine des droits de l'homme et des peuples (CADHP) respectivement).

La Commission a accepté cette requête. Elle a déclaré que le droit à la santé comprend le droit de tous aux établissements de santé, ainsi que l'accès aux biens et services, sans discrimination.

En outre, il a déclaré que la jouissance du droit à la santé est cruciale pour la reconnaissance d'autres droits et libertés fondamentaux. La Commission a déclaré que les patients souffrant de troubles mentaux devraient bénéficier d'un traitement spécial pour leur permettre d'atteindre et de maintenir leur niveau optimal d'indépendance et de performance.

EXERCICE

Comment cette décision pourrait-elle être utilisée pour plaider en faveur de l'accès universel aux soins du diabète dans un pays africain signataire de la Charte ?

Europe

En Europe, il existe deux principales conventions régionales sur les droits de l'homme. En ce qui concerne les soins du diabète, il s'agit de :

- *La Convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales (CEDH)*
 - Article 2(1) : Le droit à la vie.
- *Charte sociale européenne (CSE)*
 - Article 11 : Le droit à la protection de la santé

1. Éliminer autant que possible les causes de la mauvaise santé ;
2. Offrir des moyens de conseil et d'éducation pour la protection de la santé et l'encouragement de la responsabilité individuelle en matière de santé...

EXERCICE

Vous êtes une association du diabète dans un pays européen signataire de la Charte européenne.

Vous êtes préoccupé par l'accès aux soins du diabète dans votre pays. Après avoir approché votre ministère de la Santé nationale et reçu aucune réponse vous décidez de porter plainte devant la Cour européenne des droits de l'homme.

Comment construiriez-vous votre dossier ?

Mise en relation de tous ces éléments. De la théorie à la pratique

Nous sommes maintenant en mesure de mettre en relation ces informations et planifier une campagne de plaidoyer basée sur les droits de l'homme.

Première étape

En savoir plus sur vos droits ! Il faut espérer que ce Référentiel et ces documents, dont le dépliant CLAN Child Friendly Rights Flyer⁴², renforceront votre confiance et votre compréhension.

Deuxième étape

Examiner attentivement les besoins d'un pays en matière de soins du diabète et évaluer dans quelle mesure le pays préserve, protège et répond à ces besoins. Voir la liste de contrôle à la page 17 et les définitions associées à la page 18. Il y figure notamment si la nation a une liste nationale des médicaments essentiels qui comprend l'insuline et le glucagon et l'équipement nécessaire pour gérer le diabète.

Troisième étape

Faire des recherches pour voir si la nation présente les caractéristiques suivantes :

- Est signataire des documents internationaux sur les droits de l'homme qui contiennent des droits relatifs aux soins du diabète - les droits à la santé, le droit à la vie, à l'information et à la non-discrimination.
- Est signataire des chartes ou conventions régionales relatives aux droits de l'homme qui contiennent des droits relatifs aux soins du diabète - les droits à la santé, le droit à la vie, à l'information et à la non-discrimination..
- Dispose d'une constitution qui contient les droits relatifs aux soins du diabète - les droits à la santé, le droit à la vie, à l'information et à la non-discrimination.

Quatrième étape

Rencontrer, adresser des pétitions et faire campagne auprès du gouvernement national avec les informations ci-dessus des étapes 2 et 3, en leur rappelant ce qui suit :

- a. Les carences en matière de soins du diabète dans le pays, et
- b. Leurs obligations dans le cadre de la troisième étape.

À ce stade, il serait également approprié de résumer les engagements des gouvernements en matière de Couverture universelle des soins de santé et des Objectifs de développement durable des Nations Unies en ce qui concerne les maladies non transmissibles, dont le diabète.

Idéalement, cela devrait être lié à une déclaration explicite d'ouverture pour aider le gouvernement de quelque manière possible, notamment en facilitant le rôle des associations régionales et internationales consacrées à la lutte contre le diabète. **La quatrième étape peut impliquer de nombreuses tentatives.**

Cinquième étape

En cas d'absence de réponse ou de réponse inadéquate du gouvernement, le Référentiel vous propose des possibilités pour votre prochaine action. En fonction des engagements pris par chaque gouvernement en matière de droits de l'homme, les prochaines étapes peuvent consister en une ou plusieurs actions. Celles-ci sont énoncées dans le tableau page 26.

Sixième étape

En plus de la campagne basée sur les droits de l'homme, une autre voie de sensibilisation est la Couverture des soins de santé universelle. Cette étape a lieu à ce stade pour rappeler aux nations leur engagement envers la CSU dans le cadre des Objectifs de développement durable des Nations Unies à atteindre d'ici 2030.

Septième étape

À tous les stades de la campagne, aider explicitement le gouvernement de toutes les manières possibles, notamment en facilitant le rôle des associations régionales et internationales consacrées à la lutte contre le diabète.



Ana pide a la Asamblea Nacional de Ecuador que reduzca el costo de la insulina.

Actions possibles fondées sur les droits que vous pourriez entreprendre lorsque votre gouvernement ne parvient pas à améliorer l'accès aux soins du diabète.

	DROITS DE L'HOMME INTERNATIONAUX	DROITS DE L'HOMME RÉGIONAUX	DROITS CONSTITUTIONNELS
ACTION	Présentation aux comités supervisant les conventions, en particulier le PIDESC et la Convention relative aux droits de l'enfant.	Porter une affaire devant la cour ou la commission régionale des droits de l'homme appropriée	Porter une affaire devant le tribunal national compétent. Il s'agit généralement de la cour constitutionnelle nationale.
BASE D'ARGUMENTATION	<ol style="list-style-type: none"> 1. Analyse des carences nationales actuelles en matière de soins du diabète. 2. Une analyse claire des obligations nationales relatives aux droits internationaux à la santé, à la vie, à l'information et à la non-discrimination en ce qui concerne le diabète 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Analyse des carences nationales actuelles en matière de soins du diabète. 2. Analyse minutieuse de la convention et de la jurisprudence régionales concernées relatives aux droits de l'homme en ce qui concerne les droits aux soins de santé, à la vie, à l'information et à la non-discrimination. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Analyse des carences nationales actuelles en matière de soins du diabète. 2. Analyse minutieuse de la constitution nationale et de la jurisprudence concernées relatives aux droits de l'homme en ce qui concerne les droits aux soins de santé, à la vie, à l'information et à la non-discrimination. <p>Le cas échéant, associer le droit à la santé au droit à la vie.</p> <p>Renforcer l'argument à travers les obligations internationales de la nation en matière de droits de l'homme.</p>

Un atelier pédagogique au Mali.



Se remémorer les progrès réalisés pour donner la priorité aux soins du diabète dans l'agenda mondial de la santé :



- En 2008, la *Stratégie mondiale pour la prévention et le contrôle des maladies non transmissibles (MNT)*, comprenant le diabète, a été approuvée par l'AMS, l'organe directeur de l'OMS. L'un de ses principaux objectifs était d'encourager les pays à formuler des politiques et des plans de prévention et de contrôle des MNT.
- En 2010, l'OMS a publié un *Dossier d'interventions essentielles contre les maladies non transmissibles (PEN) pour les soins de santé primaires dans les pays à faibles ressources*. Ce document énonce les éléments essentiels et minimaux d'une politique nationale en matière de MNT. L'un de ces éléments essentiels est la fourniture de médicaments abordables et efficaces, dont l'insuline. Il convient de noter que ces politiques sur les MNT pourraient inclure une politique nationale explicite sur le diabète qui aide à mettre en œuvre des stratégies visant à améliorer l'accès aux soins du diabète.
- En 2013, l'OMS a publié son *Plan d'action mondial pour la prévention et le contrôle des maladies non transmissibles 2013-2020*. L'objectif global était d'atteindre neuf cibles mondiales d'ici 2025 connues sous le nom de Cadre mondial de surveillance des MNT. Le cadre permet un suivi mondial des progrès dans la prévention et le contrôle des principales maladies non transmissibles, notamment :
 - Une réduction de 25 % de la mortalité prématurée due aux MNT, dont le diabète ;
 - Une disponibilité de 80 % des médicaments essentiels et des technologies de base abordables nécessaires pour traiter les MNT. Il s'agit notamment de l'insuline et de l'équipement nécessaire pour mesurer la glycémie et pour la gestion du diabète.
- En 2013, l'Assemblée mondiale de la santé a approuvé la *Résolution générale sur les MNT* qui stipulait que :
 - *Les enfants peuvent mourir de maladies non transmissibles traitables, telles que ... le diabète de type 1 ... si la promotion de la santé, la prévention des maladies et les soins complets ne sont pas fournis.*⁸
 - Il s'agissait d'une reconnaissance cruciale par les États membres que les enfants, les adolescents, et les jeunes adultes sont affectés par les MNT, et sont exposés aux risques des MNT. Cette déclaration peut servir de référence utile pour la campagne.
- En 2016, l'OMS a publié le *Rapport mondial sur le diabète de l'OMS*. Ce document fondateur a déclaré que toutes les nations devraient « rendre les médicaments essentiels tels que l'insuline humaine disponibles et abordables pour tous ceux qui les utilisent ». ²⁰
- En 2021, l'OMS a pris deux initiatives importantes. La première a été l'adoption par le Conseil exécutif d'une décision sur la prise en charge du diabète en tant que problème de santé publique.²¹ La seconde a été le lancement du Pacte mondial de l'OMS sur le diabète afin d'identifier les moyens d'aider les nations à développer et à mettre en œuvre des programmes de prévention et de soutien à la prise en charge du diabète.²²
- En 2022, les États membres ont voté pour l'adoption des recommandations de l'OMS sur le diabète et des objectifs de couverture lors de la 75e Assemblée mondiale de la santé. Ces objectifs comprennent ce qui suit :
 - 80 % des personnes atteintes du diabète sont diagnostiquées
 - 80 % des personnes atteintes d'un diabète diagnostiqué ont un bon contrôle de leur glycémie
 - 80 % des personnes atteintes d'un diabète diagnostiqué ont un bon contrôle de leur tension artérielle
 - 60 % des personnes diabétiques de 40 ans ou plus atteintes d'un diabète reçoivent des statines
 - 100 % des personnes atteintes de diabète de type 1 ont accès à un traitement abordable à l'insuline et à l'autosurveillance de la glycémie
- En 2023, la Réunion de haut niveau des Nations Unies (RHN) sur la Couverture universelle des soins de santé sera convoquée.
- En 2025, la Réunion de haut niveau des Nations Unies sur les maladies non transmissibles (MNT) et les actions pour atteindre les Objectifs de développement durable (ODD) d'ici 2030 sera convoquée.

**Le changement n'est jamais statique.
Une plus grande priorisation des soins
du diabète dans l'agenda mondial de
la santé est possible.**



Bushra contrôle son taux de glycémie, Bangladesh.

Autres ressources

Droits de l'homme

Orend B. Droits de l'homme. Concept et contexte. Broadview, New York. 2002.

Santé et droits de l'homme

Grodin MA, Tarantola D, Annas GJ et al (eds). Santé et droits de l'homme dans un monde en mutation. Routledge, New York, 2013.

Gruskin S, Grodin MA, Annas GJ. (eds). Perspectives sur la santé et les droits de l'homme. Routledge, New York, 2005.

Marks SP. (ed). Santé et droits de l'homme. Documents internationaux de base. École de santé publique de Harvard, Boston, 2004.

* [https://www.clanchildhealth.org/uploads/8/3/3/6/83366650/clan_child-friendly_diabetes_rights_flyer_-_english_\[e\].pdf](https://www.clanchildhealth.org/uploads/8/3/3/6/83366650/clan_child-friendly_diabetes_rights_flyer_-_english_[e].pdf)

Soins du diabète et droits de l'homme

Dépliant sur les droits des enfants du CLAN. [Télécharger*](#)

Brennan F, Williams P, Armstrong K et al. Un humain Une approche basée sur les droits de l'homme pour améliorer l'accès à l'insuline et à d'autres aspects du traitement du diabète. Diabetes Res Clin Pract. 2022; 183:109153.

Soins du diabète et Couverture universelle des soins de santé

Klatman EL, McKee M, Ogle GD. Documenter et visualiser les progrès vers la Couverture des soins de santé universelle des bandelettes de test d'insuline et de glycémie pour les personnes atteintes du diabète. Recherche sur le diabète et pratique clinique 2019 ; 157:107859.

Références

- ¹ Mann J. Human Rights and AIDS: the future of the pandemic. In: Mann J, Gruskin S, Grodin Ma, Annas GJ (eds). *Health and Human Rights: a reader*. New York, Routledge., 1999;216-226.
- ² International Diabetes Federation. *International Diabetes Federation (IDF) Atlas*, 10th edition, 2021.
- ³ Drawn from the definition of Human Rights by the Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights (OHCHR).
- ⁴ Equality and Human Rights Commission (UK). See <https://www.equalityhumanrights.com/>.
- ⁵ <https://www.who.int/news/item/29-01-2021-who-publishes-new-essential-diagnostics-list-and-urges-countries-to-prioritize-investments-in-testing>.
- ⁶ World Health Organization. *WHO Model List of Essential Medicines- 22nd list*, 2021. Geneva.
- ⁷ World Health Organization. *WHO Model List of Essential Medicines for Children- 8th list*, 2021. Geneva.
- ⁸ World Health Assembly. *Follow-up to the Political Declaration of the High-Level Meeting of the General Assembly on the Prevention and Control of Non-communicable Diseases*. Sixty Sixth World Health Assembly. WHA 66.10, p8, paragraph 2.
- ⁹ United Nations General Assembly (1966) International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights (ICESCR). United Nations, New York.
- ¹⁰ United Nations General Assembly (1989) Convention on the Rights of the Child (CRC), Article 24. United Nations, New York.
- ¹¹ United Nations General Assembly (1979) Convention on the Elimination of All Forms of Discrimination Against Women (CEDAW), Articles 11.1(f) and 12. United Nations, New York.
- ¹² United Nations General Assembly (1965) International Convention on the Elimination of Racial Discrimination (ICERD), Article 5(e) (iv). United Nations, New York.
- ¹³ United Nations General Assembly (2006) UN Declaration on the Rights of Indigenous Peoples, Resolution 61/295. Article 24(2). United Nations, New York.
- ¹⁴ United Nations Committee on Economic SaCR (2000) General Comment No. 14. The Rights to the Highest Available Standard of Health. 22nd Session, April-May 2000. E/C 12/2000/4. United Nations, New York.
- ¹⁵ United Nations General Assembly (1948) *Universal Declaration of Human Rights*. General Assembly Resolution 217A (III), Articles 25. United Nations, New York.
- ¹⁶ United Nations. *United Nations Global Compact*. Accessible at <https://www.unglobalcompact.org/what-is-gc>.
- ¹⁷ United Nations Special Rapporteur on the Right to Health (2008) *Human Rights Guidelines for Pharmaceutical Companies in Relation to Access to Medicines*. In: The Right of Everyone to the Enjoyment of the Highest Attainable Standard of Physical and Mental Health. Report to the General Assembly, A/61/338. United Nations, New York.
- ¹⁸ Committee for *International Convention on Civil and Political Rights (ICCPR)*, General Comment No. 6, Paragraphs 1,5.
- ¹⁹ UN Special Rapporteur on the Right to Health. The Right of Everyone to the Enjoyment of the Highest Attainable Standard of Physical and Mental Health. Report to the General Assembly, A/61/338. 2006. https://www.ohchr.org/sites/default/files/HRBodies/HRC/RegularSessions/Session29/Documents/A_HRC_29_33_ENG.DOCX
- ²⁰ UN Committee on Economic, Social and Cultural Rights. General Comment No. 14. The Rights to the Highest Available Standard of Health. 22nd Session, April-May 2000. <https://www.refworld.org/pdfid/4538838d0.pdf>.
- ²¹ United Nations General Assembly (1966) International Convention on Civil and Political Rights (ICCPR), Article 19(2). United Nations, New York..
- ²² United Nations General Assembly (1989) Convention on the Rights of the Child (CRC), Article 13. United Nations, New York.
- ²³ United Nations General Assembly (2006) UN Declaration on the Rights of Indigenous Peoples,

- Resolution 61/295. Article 16. United Nations, New York.
- ²⁴ United Nations General Assembly (1966) International Convention on Civil and Political Rights (ICCPR), Article 2(1). United Nations, New York.
- ²⁵ United Nations Committee on Economic SaCR (2000) General Comment No. 14. The Rights to the Highest Available Standard of Health. 22nd Session, April-May 2000. E/C 12/2000/4. Art. 43 (a). United Nations, New York.
- ²⁶ Perehudoff SK. Health, essential medicines, Human Rights and national constitutions. Amsterdam: Vrje Universiteit Amsterdam, 2008.
- ²⁷ Ibid.
- ²⁸ Ibid.
- ²⁹ *Constitution of Brazil*, Article 196
- ³⁰ Brazilian Federal Legislation. Law 11,347. Enacted September 26, 2006.
- ³¹ *Cruz Bermudez et al v Ministererio de Sandidad y Asistencia Social, Sala Politico Administrative*. Corte Suprema de Justicia, Republica de Venezuela, Expediente Numero :15. 789 (1999).
- ³² *Soobramoney v Minister of Health, Kwazulu Natal*. Constitutional Court of South Africa 1997(12) BCLR 1696.
- ³³ *Minister of Health v Treatment Action Campaign (2)*. Constitutional Court of South Africa 2002(10) BCLR 1033.
- ³⁴ Corte Constitucional [C.C] [Constitutional Court], 23 de septiembre de 1992, Sentencia T-533/92, Garceta de la Corte Constitucional [G.C.C] (volume 5, p 452.).
- ³⁵ Young KG. The Comparative Fortunes of the Right to Health: Two Tales of Justiciability in Columbia and South Africa. *Harvard Human Rights Journal* 2013; 26(1):179-216.
- ³⁶ Hogerzeil HV, Samson M, Casanovas JV et al. Is Access to Essential Medicines a Part of the Fulfillment of the Right to Health Enforceable through the Courts? In: Grodin MA, Tarantola D, Annas GJ et al (eds). *Health and Human Rights in a Changing World*. Routledge, New York, 2013.
- ³⁷ Campodonico de Beviacqua. Ana Carina v Ministerio de Salud y Accion Social. Consitutional Court. File C: 2000;823: XXXV [Argentina]
- ³⁸ *African Charter of Human and Peoples' Rights* (ACHPR). Articles 16(1) and (2)
- ³⁹ *African Charter of Human and Peoples' Rights* (ACHPR). Article 4.
- ⁴⁰ *African Charter of Human and Peoples' Rights* (ACHPR). Articles 9(1).
- ⁴¹ *African Charter of Human and Peoples' Rights* (ACHPR). Article 2.
- ⁴² CLAN Child Friendly Rights Flyer. [https://www.clanchildhealth.org/uploads/8/3/3/6/83366650/clan_child-friendly_diabetes_rights_flyer_-_english_\[e\].pdf](https://www.clanchildhealth.org/uploads/8/3/3/6/83366650/clan_child-friendly_diabetes_rights_flyer_-_english_[e].pdf)





Pour des nouvelles régulières et des récits de jeunes soutenus par Life for a Child, visitez notre [site web](http://www.lifeforachild.org) et suivez-nous sur les réseaux sociaux.

🌐 lifeforachild.org

📘 @lifeforachild1

✉ info@lifeforachild.org

🐦 @lifeforachild

🌐 GPO Box 9824, Sydney
NSW 2001 Australia

📷 @lifeforachild

