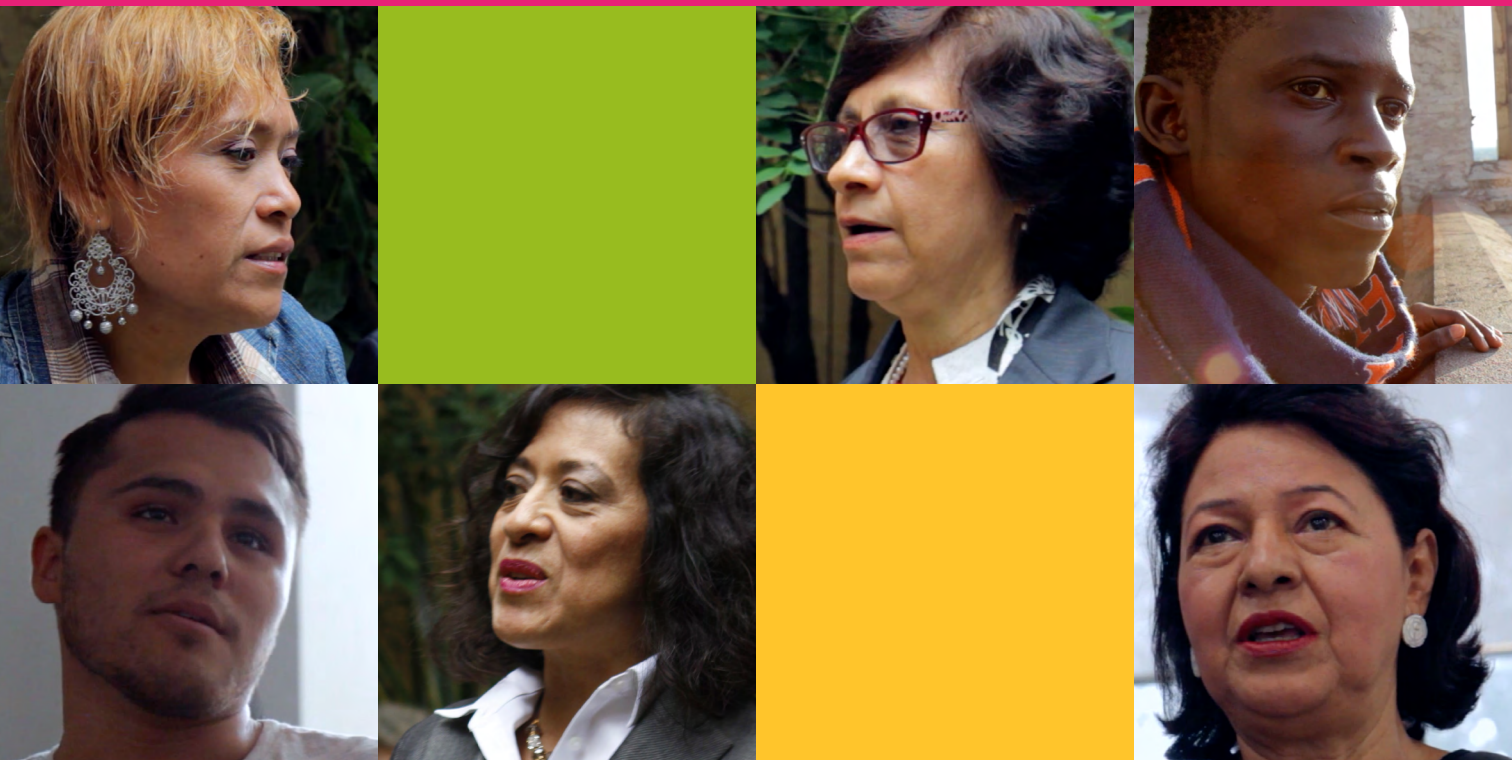




AGENDA DU PLAIDOYER DES PERSONNES VIVANT AVEC UNE MNT



**NOTRE
VISION,
NOTRE
VOIX**

Une initiative de l'Alliance sur les MNT
et des personnes vivant avec MNT



NCD Alliance

 **Alliance sur les MNT, novembre 2017**

Publié par l'Alliance sur les MNT

Toutes les photos ont été prises entre août et octobre 2017, pendant les débats communautaires Notre vision, notre voix, l'atelier Notre vision, notre voix organisé à Genève et des entretiens en face à face avec des personnes vivant avec une MNT. Nous tenons à remercier tout particulièrement : Rakiya Kilgori, Rafael Camacho Solís, YP Singh et Wesley Marcena, Juan Núñez Guadar-rama, Yarishdy Mora, Coalición México Salud-Hable ; Prof Sani Abubakar, Alliance nigériane sur les MNT ; Prachi Kathuria, Radhika Shrivastav, India Healthy Alliance ; Maia Olsen, Densa Belony, Partners in Health ; la Commission de The Lancet sur les MNT et la pauvreté.

Photographe : Kim Paul Nguyen
Conception et mise en page : Mar Nieto

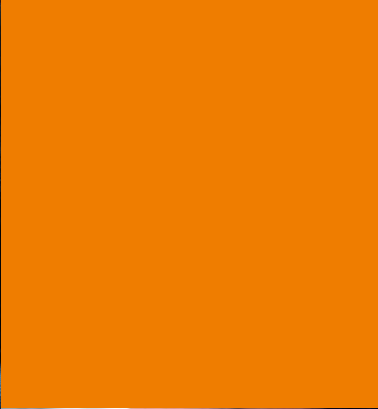
NCD Alliance
62, route de Frontenex
1207 Genève, Suisse

www.ncdalliance.org

Sommaire

Préface	6
Droits de l'homme et justice sociale	8
Prévention	10
Traitement, prise en charge et assistance	12
Implication significative	16
Remerciements	18





Nous sommes des personnes vivant avec une MNT et nous sommes ici pour nous faire entendre

Les maladies non transmissibles touchent des personnes. Des personnes comme nous. Des personnes de tous les pays, riches et pauvres, jeunes et moins jeunes, vivant en ville et à la campagne, privilégiées et vulnérables.

Chaque année, plus de 40 millions de personnes meurent de MNT. De nombreuses vies peuvent être sauvées en agissant maintenant.

Malgré la diversité de nos maladies, de nos expériences et de nos origines, nous sommes unis dans le combat pour notre vie et celle des générations à venir.

La maladie ne fait pas de nous ce que nous sommes. Nous sommes des êtres humains avec des droits, des besoins, des souhaits, des espoirs et des rêves.

Nous nous sommes rassemblés pour faire entendre notre voix et faire en sorte d'être écou-tés. Ensemble nous pouvons veiller à ce que personne ne soit ignoré.

Nous voulons amplifier la voix de millions de personnes en ne laissant personne en arrière, notamment ceux qui sont trop malades, trop âgés, trop jeunes, trop pauvres ou trop vulné-rables pour prendre position.

Nous demandons instamment à nos gouvernements et responsables politiques d'engager des actions et des ressources nécessaires depuis trop longtemps en matière de prévention et de maîtrise des MNT. Les progrès sont trop lents et nous attendons avec impatience un changement.

Il est inacceptable que des millions d'entre nous vivent encore dans des environnements où la maladie prend le pas sur la santé, que des millions d'entre nous se voient chaque jour refuser l'accès à une prise en charge et des traitements vitaux et que des millions d'entre nous se voient refuser la dignité et le droit à vivre longtemps et en bonne santé.

Nous exigeons une action pas seulement pour nous-mêmes mais également pour nos en-fants. C'est la prochaine génération qui est désormais en jeu.

Nous nous tenons prêts à aider à construire un monde où chacun, quels que soient sa condi-tion, son revenu ou son lieu de vie, pourra s'épanouir pleinement, sans craindre des MNT évitables.

Ceci est notre Agenda du plaidoyer.

Préface

Responsables de 70% de l'ensemble des décès, les maladies non transmissibles (MNT) sont la principale cause de décès et d'incapacité dans le monde. Près de trois-quarts de ces décès surviennent dans des pays en développement et dans quatre cas sur cinq il s'agit de décès prématurés. D'ores et déjà considérée comme une menace pour la santé et le développement au 21^{ème} siècle, la prévalence des MNT (et de la souffrance humaine associée) connaît une croissance exponentielle.

Les principales MNT sont le cancer, les maladies cardiovasculaires, les maladies respiratoires chroniques et le diabète, ainsi que plusieurs autres maladies et troubles tels que les troubles de la santé mentale, les troubles neurologiques (tels que la démence), les maladies auto-immunes et inflammatoires (telles que le psoriasis, le lupus et l'endométriose), les affections osseuses et articulaires (telles que l'ostéoporose et l'arthrite), les maladies rénales, ophtalmiques et ORL, ainsi que les blessures et les incapacités.

Il est possible de prévenir ou de retarder de nombreuses MNT. Ces maladies ont des répercussions sur les familles et les communautés car elles raccourcissent la durée de la vie, handicapent, appauvrissent et alimentent la stigmatisation et la discrimination. Outre les souffrances humaines, ce sont les économies qui font les frais de la charge des MNT. Les cinq grandes MNT que sont les maladies cardiovasculaires, les maladies respiratoires chroniques, le cancer, le diabète et les maladies mentales pourraient être responsables d'une perte de revenus cumulée de 47 000 milliards de \$US sur la période 2011 – 2031, soit une perte de 75% du PIB mondial de 2010 (63 000 milliards de \$US).

Depuis 2010, les MNT ont été mises à l'ordre du jour de programmes nationaux et mondiaux de santé et de développement, dans le cadre de plusieurs engagements politiques (dont l'engagement historique marqué par la **Déclaration politique des Nations Unies de 2011 sur la prévention et la maîtrise des MNT**, les Cibles mondiales 2025 en matière de MNT de l'OMS et le **Plan d'action mondial 2013-2020 de l'OMS pour la prévention et la maîtrise des MNT**). Les MNT figurent également en tant que cible dans l'**Agenda 2030 du développement durable** adopté en 2015 par la 70^{ème} Assemblée générale de l'ONU, un document qui fait de la santé une priorité en tant que facteur clé de promotion et de réalisation d'un développement social, économique et environnemental durable.

Il existe un agenda mondial de prévention et de maîtrise des MNT, avec un partage des responsabilités entre tous les pays, selon des cibles précises. Toutefois les progrès sont pour l'instant trop lents et nous avons besoin de volonté politique.

Afin d'accélérer le progrès sur les MNT, nous, personnes vivant avec une MNT¹ sommes unies pour prendre position, faire entendre notre voix et mettre fin à l'inertie politique. Pour que les réponses internationales, régionales et nationales fassent la différence pour des personnes telles que nous, nous devons être au cœur de la réponse aux MNT. Nous devons faire partie d'instances et de processus décisionnels et faire entendre notre opinion et notre voix. Nous mettons notre présence, notre passion, notre engagement et nos idées au service d'une réponse aux MNT déterminée et urgente qui soit véritablement le reflet des besoins et des priorités de tous.



¹ L'expression Personnes vivant avec une MNT (PLWNCDs) s'applique à un vaste groupe de personnes qui ont, ou ont eu, une ou plusieurs MNT, ainsi qu'à celles qui sont étroitement liées à quelqu'un atteint de MNT, c'est-à-dire famille, amis et partenaires de soins (parfois également appelés proches ou soignants).

La construction de cet Agenda du plaidoyer

L'Agenda du plaidoyer des personnes vivant avec une MNT est le résultat d'un processus de consultation local et participatif.

Dans le cadre de l'initiative **Notre vision, notre voix** de l'Alliance sur les MNT, 72 débats communautaires en face à face ont été organisés dans 16 pays à travers le monde, aux-quels ont participé 935 personnes souffrant de MNT, afin de mieux comprendre leurs besoins, les enjeux auxquels elles sont confrontées et leurs demandes prioritaires.

Par ailleurs, **958 personnes vivant avec une MNT** ont répondu à un questionnaire en ligne portant sur les enjeux auxquels elles sont confrontées et leurs recommandations. Ce questionnaire était disponible en anglais, espagnol et français.

L'Agenda du plaidoyer des personnes vivant avec une MNT a été élaboré à partir des résultats de la consultation. En octobre 2017, un groupe de **34 personnes vivant avec une MNT et provenant de 22 pays** différents s'est réuni en atelier à Genève pour aider à parachever l'Agenda du plaidoyer.

Ce sont au total **1 893 personnes de 76 pays différents** qui ont participé à l'élaboration de l'Agenda du plaidoyer des personnes vivant avec une MNT.

Cet Agenda cristallise les recommandations des personnes touchées. Il s'inspire du pouvoir du vécu. Il sert de boussole pour les efforts de plaidoyer autour des MNT et de document vivant qui saisit les priorités des personnes vivant avec une MNT. Il est destiné à guider et soutenir les efforts des principales parties prenantes afin d'améliorer la prévention et la maîtrise des MNT.

Cet Agenda sert également à renforcer la réponse, aux plans national, régional et mondial, aux MNT. Il s'agit d'un référentiel que les organisations de la société civile, les alliances sur les MNT et les personnes vivant avec une MNT pourront présenter aux décideurs en les exhortant à prendre des mesures, à atteindre les cibles mondiales fixées en matière de MNT et à faire passer l'être humain au premier plan. Il peut être utilisé de façon stratégique selon le contexte et les opportunités de plaidoyer.

L'Agenda du plaidoyer des personnes vivant avec une MNT appelle à agir dans quatre grands domaines :

- Droits de l'homme et justice sociale
- Prévention
- Traitement, prise en charge et assistance
- Implication significative

Les quatre domaines couverts par l'Agenda du plaidoyer sont étroitement liés et il est impossible de progresser sur l'un sans progresser sur tous les autres. Les droits de l'homme, la justice sociale et l'implication significative des personnes vivant avec une MNT sont les piliers de toute action autour des MNT. Nos objectifs de réduction de la charge des MNT ne sauraient être atteints sans une action préventive et nous ne pourrions pas progresser sans fournir un traitement, une prise en charge et une assistance adéquats.

En 2018, les Nations Unies organiseront une Réunion de haut niveau (RHN) sur les MNT, au cours de laquelle des dirigeants du monde entier évalueront les progrès réalisés dans chaque pays à l'aune de cibles mondiales. Cette réunion, à laquelle doivent assister des responsables politiques et des décideurs du monde entier, dressera le bilan des avancées constatées au plan mondial et national, saluera les réussites et redoublera d'efforts là où nous aurons collectivement échoué.

Il est indispensable qu'en tant que personnes vivant avec une MNT nous soyons représentés au cours du processus de la RHN 2018 et au-delà.

NOUS VOUS INVITONS À REJOINDRE LE MOUVEMENT.

Droits de l'homme et justice sociale

Nous réclamons et exigeons le respect du droit humain fondamental au meilleur état de santé et de bien-être possible, faute de quoi notre bien-être personnel, social et économique se verra menacé.

Aujourd'hui, des millions de personnes et plus particulièrement les plus vulnérables, sont confrontées à des violations des droits de l'homme, qu'il s'agisse de notre droit à vivre dans des environnements permettant d'être en bonne santé et de s'épanouir, de notre droit à l'éducation et à l'information pour faire des choix sains et gérer nos maladies ou troubles, ou encore de notre droit à accéder à un traitement, une prise en charge et une assistance et de celui à être protégés contre toute discrimination et stigmatisation.

Nous exigeons d'avoir la possibilité de nous épanouir pleinement en tant que personnes, sans les entraves inhérentes à la stigmatisation et à la discrimination sur le lieu de travail, dans les systèmes de santé, à l'école, au sein de nos communautés et au-delà. Nous voulons être des membres de la société à part entière et être traités dans le respect et la dignité.

Nous ne sommes pas nos maladies. Nous sommes des personnes, des frères, des sœurs, des conjoints, des collègues et des amis. Nous avons des talents, des connaissances et des compétences à mettre au service de nos communautés. Il est temps d'en finir avec la culpabilisation et la discrimination au-tour des MNT.

Nous sommes à la recherche d'un monde où personne ne devrait subir la peur, le chômage, la pauvreté ou l'abandon à cause des MNT.

Nous, personnes vivant avec une MNT, lançons un appel sur les points suivants :

l'accès à une prise en charge de haute qualité pour les MNT et l'accès à des traitements abordables pour sauver et améliorer la vie dans le cadre d'un droit universel aux soins de santé ;

les droits des personnes vivant avec une MNT à être traitées avec respect et dignité par les prestataires de soins ;

lancer des campagnes et des programmes communautaires d'éducation portant sur les MNT et sur la stigmatisation et la discrimination à l'école, sur le lieu de travail et dans la société dans son ensemble, dans l'optique de combattre les mythes et les peurs ;

le respect du choix éclairé quant aux alternatives de traitement disponibles pour les personnes vivant avec une MNT ;

les droits des personnes vivant avec une MNT à participer aux processus décisionnels politiques ayant une incidence sur leur vie ;

combattre la discrimination sur le lieu de travail à l'encontre des personnes vivant avec une MNT ;

améliorer l'accessibilité aux transports en commun, aux lieux publics et aux espaces de travail pour les personnes atteintes d'incapacités dues à une MNT ;

garantir des congés familiaux et la sécurité de l'emploi pour les personnes s'occupant de membres de leur famille vivant avec une MNT.



“

C'est vraiment là une chance de montrer au monde comment nous traitons [les] plus vulnérables, ce qui en dit long sur ce que nous sommes en tant que société.

Erin, États-Unis

LE CONTEXTE

Le droit à la santé donne à chacun le droit de bénéficier des différentes installations, biens, services et conditions nécessaires pour jouir du meilleur état de santé possible.

« Toute personne a droit à un niveau de vie suffisant pour assurer sa santé, son bien-être et ceux de sa famille, notamment pour l'alimentation, l'habillement, le logement, les soins médicaux ainsi que pour les services sociaux nécessaires ; elle a droit à la sécurité en cas de chômage, de maladie, d'invalidité, de veuvage, de vieillesse ou dans les autres cas de perte de ses moyens de subsistance par suite de circonstances indépendantes de sa volonté. »

Déclaration universelle des droits de l'homme

Parmi d'autres droits de l'homme qui guident et étayent la lutte contre les MNT, citons l'égalité et la non-discrimination, ainsi que le droit à l'information, l'éducation et la participation.

Lorsque des personnes atteintes de MNT souffrent d'incapacités qui, ajoutées à l'environnement dans lequel elles vivent, limitent leur participation, elles relèvent de la Convention relative aux droits des personnes handicapées.

Le respect, la promotion et la protection des droits de l'homme et de la justice sociale pour tous font partie intégrante de la lutte contre les MNT. L'accomplissement des droits de l'homme est également fondamental pour réduire la vulnérabilité face aux MNT.

Selon les résultats de la consultation en ligne Notre vision, notre voix, 76% des participants qui ont, ou ont eu, une MNT ont signalé une stigmatisation et une discrimination en raison de leur maladie ou de leur état.

“

Je travaillais avant, et maintenant je ne peux plus postuler à aucun emploi parce que je n'ai plus les mêmes chances, étant donné qu'une personne atteinte de cancer est officiellement déclarée handicapée.

Participant à un débat communautaire, Mexique



“

Nous exigeons une action parce que chacun a le droit de vivre une vie socialement productive, c'est cela qui permet à une personne d'être saine d'esprit, de corps et d'âme.

Komal, Inde

Prévention

La prévention des MNT implique de faire en sorte que chacun ait la possibilité de vivre dans un bon environnement. En tant que personnes vivant avec une MNT, nous nous sommes pleinement investis dans cette cause, tant pour nous protéger d'autres maladies que dans l'optique de créer un monde plus sûr, plus sain, pour y faire grandir nos enfants. Trop sou-vent, nous voyons que les profits et les intérêts de l'industrie s'obtiennent au détriment des vies humaines.

Nous lançons un appel pressant pour que des actions soient entreprises afin de combattre les inégalités sociales liées aux conditions dans lesquelles les êtres humains naissent, grandissent, vivent, travaillent et avancent en âge. Il est inacceptable que des enfants, des adultes et des individus vulnérables dans le monde entier soient exposés à la maladie et à l'incapacité en raison de facteurs qui échappent à leur contrôle.

Les leviers du changement sont entre les mains de nos gouvernements. Nous attendons avec impatience de les voir mettre en place des mesures s'inscrivant dans la durée, nécessaires pour créer des environnements bénéfiques pour la santé.

Nous demandons instamment à nos gouvernements d'agir selon leur obligation morale pour sauvegarder la santé et le bien-être des générations actuelles et à venir. Avec des interventions simples et rentables, nous pouvons empêcher la tragédie que représentent ces maladies évitables.

Notre message est simple : ne pas investir dans la prévention des MNT est une erreur poli-tique et économique dont nous paierons tous le prix.

Nous, personnes vivant avec une MNT, demandons :

des campagnes de sensibilisation sur les MNT et leurs facteurs de risque ;

l'accès et la disponibilité de produits alimentaires frais et nutritifs à un prix abordable ;

des lieux de travail qui garantissent la promotion et la protection de la santé de leurs employés ;

des initiatives visant à considérer la pauvreté comme une cause sous-jacente de la maladie ;

la promotion de l'activité physique dans différents lieux dont les écoles, et faire en sorte que le vélo ou la marche soient des moyens de transport faciles et sûrs ;

un étiquetage sur le devant des paquets de boissons ou des produits alimentaires qui per-mette aux consommateurs d'en comprendre facilement le contenu en éléments nutritionnels ;

la restriction du marketing destiné aux enfants et aux adolescents pour l'alcool et les bois-sons et aliments mauvais pour la santé ;

la taxation du tabac, de l'alcool et des boissons et aliments mauvais pour la santé ;

des espaces non-fumeurs (aires de jeux, écoles, restaurants, lieux de travail) ;

l'interdiction de la publicité, de la promotion et du parrainage du tabac ;

l'apposition d'informations et de mises en garde sanitaires destinées aux consommateurs sur les boissons alcoolisées et le tabac ;

un accès équitable et à un prix abordable aux vaccins pour les MNT pouvant être évitées grâce à la vaccination ;

des environnements urbains et ruraux sains offrant de l'eau propre, un air pur et un accès à des espaces extérieurs sûrs et à des aliments sains et variés.



“

Je veux être protégé contre les autres MNT pouvant empirer ma maladie.

Participant à l'atelier Notre vision, notre voix à Genève



LE CONTEXT

De nombreuses MNT sont causées par quatre facteurs de risque modifiables : le tabagisme, une mauvaise alimentation, la sédentarité et l'usage nocif de l'alcool.

Il existe également un certain nombre d'éléments sous-jacents déterminants pour les MNT, également appelés les « causes des causes ». Il s'agit notamment de déterminants sociaux et commerciaux en matière de santé, qui reflètent les principales dynamiques à l'origine des changements sociaux, économiques et culturels, tels que la pauvreté, la mondialisation, l'urbanisation et le vieillissement de la population.

Bien que certaines MNT ne puissent pas être évitées, il est possible de prévenir une grande partie de la charge de ces maladies sous l'angle de l'alimentation, de l'activité physique, du tabagisme et de la consommation d'alcool, ainsi qu'en transformant nos lieux de vie en lieux de promotion de la santé.

Défendre une alimentation saine, l'activité physique, la réduction de la consommation d'alcool et l'arrêt du tabagisme sont autant de mesures simples et rentables pour diminuer les décès prématurés et les incapacités causés par les MNT.

Les stratégies de prévention ne sont pas uniquement des instruments efficaces pour protéger les individus contre les MNT ; elles permettent également de réduire les risques de développer des comorbidités parallèles à la maladie existante.



“

On nous dit de manger beaucoup de légumes pour mener une vie saine mais où ob-tenir [ces produits quand] ... on n'a pas d'argent ?

Participant à un débat communautaire au Kenya



“

Ce n'est pas facile d'être en bonne santé dans cette ville (...) Il est plus facile d'être sédentaire que d'être actif. Je me rends donc vraiment compte que le contexte urbain affecte le bien-être

Participant à un débat communautaire au Mexique

Traitement, prise en charge et assistance

Nous réclamons la possibilité de mener des vies productives et de jouer un rôle dans nos sociétés en bénéficiant du traitement, de la prise en charge et des services d'assistance complets et intégrés dont nous avons besoin et que nous sommes en droit de recevoir.

Nous exigeons que ces services de santé soient accessibles dans tous les pays et pour chaque communauté. Ce droit continue d'être bafoué encore aujourd'hui, ce qui entraîne des décès, des incapacités, la diffusion de la pauvreté et une augmentation de la facture sanitaire pour les gouvernements.

Nous ne sommes pas des sujets médicaux passifs, nous ne sommes pas nos maladies, nous sommes des personnes. Nos systèmes de santé doivent nous traiter avec humanité et dignité, et nous devons être dotés des connaissances et des instruments qui nous permettent de comprendre, de participer et de gérer activement notre traitement et la prise en charge des MNT.

Nous exigeons que nos gouvernements respectent leurs engagements à fournir un traitement, une prise en charge et une assistance universels aux personnes vivant avec une MNT. Nous sommes las des objectifs politiques non tenus et des paroles en l'air.

Il n'y a aucune excuse. Des actions et des solutions présentant un bon rapport coût-efficacité existent en matière de MNT et il est prouvé qu'elles permettent de sauver des vies. Le prix humain et économique de l'inaction est inacceptable.

Le monde ne doit pas rester les bras croisés alors que tant d'entre nous meurent chaque jour.

Nous, personnes vivant avec une MNT, demandons :

l'amélioration de la disponibilité, de l'accès et du financement du diagnostic précoce des MNT ;

la garantie d'un traitement à un coût abordable et d'une protection financière pour les personnes atteintes de MNT ;

la garantie d'avoir accès, à tous les niveaux, à des prestataires de soins de qualité formés spécifiquement aux MNT ;

la fourniture d'une formation de qualité actualisée sur les MNT pour les prestataires de soins ;

la garantie d'un accès universel et équitable au traitement des MNT ;

la prestation d'une prise en charge complète (assistance médicale, psychologique et sociale combinée) pour les personnes atteintes de MNT ;

l'amélioration de l'accès aux nouvelles alternatives de traitement et aux essais cliniques sur les MNT ;

de pouvoir bénéficier d'une éducation à la gestion de la maladie et d'une aide pour que les personnes atteintes de MNT puissent apprendre à se prendre en charge ;

la création de normes et lignes directrices afin de relier entre eux les programmes de soutien communautaires et cliniques autour des MNT ;

l'amélioration de l'accès aux soins psychologiques pour les personnes atteintes de MNT ;

la prise en compte des inquiétudes concernant la fin de vie et les soins palliatifs pour les MNT.

Nous, partenaires de soins, demandons :

l'augmentation de l'accès aux soins de répit pour les partenaires de soins des personnes vivant avec une MNT ;

un accès au traitement, à la prise en charge et à l'assistance à un coût abordable pour les personnes vivant avec une MNT ;

pour les partenaires de soins, des informations, une assistance, une aide psychologique et des groupes de soutien, ainsi qu'une formation sur les compétences nécessaires pour s'occuper d'une personne vivant avec une MNT.



LE CONTEXTE

En raison de leur nature chronique (parfois toute la vie), les MNT nécessitent un système de santé intégré, réactif et centré sur la personne. Les personnes vivant avec une MNT ont souvent de multiples interactions avec le système de santé sur de longues périodes et peu-vent nécessiter des interventions de gestion de l'incapacité telles que rééducation et soins de longue durée.

À cause des MNT, les personnes atteintes doivent gérer quotidiennement leur maladie et prendre seules de nombreuses décisions, jour après jour. L'éducation est un élément clé pour obtenir une prise en charge centrée sur la personne, rendre les personnes autonomes dans la prise de décisions et parvenir à des résultats optimaux.

Malgré des maladies en constante évolution, de nombreux systèmes de santé dans les pays à revenus faibles et intermédiaires se caractérisent encore par une fragmentation des services de santé, conçus pour répondre à des prises en charge ponctuelles plutôt qu'à des affections chroniques telles que les MNT. Ces maladies exigent un autre type de système de santé qui mette en avant la promotion et la prévention de la santé, l'éducation et le suivi à long terme.

Un autre aspect critique concerne la couverture sanitaire universelle, à savoir notamment « la protection contre les risques financiers et l'accès à des services de santé essentiels de qualité et à des médicaments et vaccins essentiels sûrs, efficaces, de qualité et d'un coût abordable » et figure en tant que cible de l'objectif 3 des objectifs de développement durable.

L'accès aux médicaments essentiels et aux technologies est un élément crucial de la gestion des maladies chroniques. Toutefois, l'accès universel à des médicaments essentiels de qualité à un prix abordable demeure une réalité lointaine, et de grandes disparités persistent entre les pays et à l'intérieur de ces derniers. Les personnes atteintes de MNT meurent de façon prématurée ou subissent des complications qui mettent leur vie en péril parce qu'elles n'ont pas accès à des médicaments et des technologies abordables et qui sauvent des vies.

Il existe des médicaments et des technologies permettant de sauver des vies, et parvenir à une « disponibilité et accessibilité financière de 80 % des médicaments essentiels, y compris génériques, et des technologies de base nécessaires pour traiter les principales MNT dans les établissements publics et privés » est l'une des neuf cibles mondiales concrètes liées aux MNT à atteindre à l'horizon 2025.

Cependant, l'accès et la disponibilité sont souvent entravés en raison d'infrastructures sanitaires et de systèmes de financement nationaux sous-développés au plan national, de chaînes d'approvisionnement mal gérées, de ressources humaines inadéquates dans le secteur de la santé, d'une fragmentation entre le secteur public et le secteur privé, et d'un manque de transposition des lignes directrices internationales au niveau national. Il existe des opportunités pour intégrer le traitement, la prise en charge et l'assistance pour les MNT dans des plateformes sanitaires existantes.





“
J’ai été pauvre pendant très longtemps à cause de cette maladie.
Estifanos, Éthiopie



“
Je prends soin de mon père et la principale difficulté ce n’est pas de prendre soin de lui mais plutôt les médicaments qui sont trop chers. J’ai dû réduire mon activité professionnelle et donc mes revenus pour pouvoir m’occuper de lui.
Participant à un débat communautaire à Zanzibar



“

Avec cette maladie, qui est une affection à vie, on devrait avoir une relation optimale et proche avec son médecin, pour pouvoir lui poser des questions lorsqu'on ne comprend pas.

Participant à un débat communautaire au Kenya



“

...au centre médical ils vous le disent en face « il n'y a pas de médicaments ». Alors je demande au gouvernement d'approvisionner en grandes quantités de médicaments les centres médicaux pour que nous puissions y avoir accès.

Participant à un débat communautaire en Ouganda



Implication significative

Aucune mesure des connaissances techniques ne peut remplacer la perception que donne une expérience vécue.

Nos connaissances ne sont pas considérées à leur juste valeur dans le développement et la mise en œuvre de programmes et dans l'élaboration de politiques en général. Globalement, nous sommes sous-représentés en tant que dirigeants d'organisations et n'avons généralement pas voix au chapitre dans les processus décisionnels portant sur des politiques qui nous affectent directement.

En tant que personnes vivant avec une MNT, nous sommes des experts de plein droit et nous pouvons parler en notre nom propre. Nous lançons un appel pour qu'un changement fondamental soit opéré d'urgence dans la réponse apportée aux MNT afin de faire de l'implication significative des personnes vivant avec une MNT son élément central.

Notre engagement doit être total et non symbolique. Nous devons être traités en partenaires, sur un pied d'égalité. Nous devons être impliqués dans l'élaboration de politiques et dans les processus de responsabilisation, participer à la conception et au suivi de programmes et de services qui ont une incidence sur nos vies, jouer un rôle actif dans la gouvernance et la direction d'organisations internationales et nationales et être en première ligne du plaidoyer en matière de MNT.

Il s'agit ici de concrétiser les droits et les responsabilités des personnes vivant avec une MNT et nous croyons fermement que la réponse dans son ensemble s'en trouvera améliorée.

Dans l'optique de jouer un rôle plus actif dans la réponse, il nous faut des environnements politiques, juridiques et sociaux qui nous soutiennent, qui nous donnent la possibilité de faire entendre nos voix, surtout celles des plus vulnérables et des plus démunis. Notre implication et notre autonomisation ne peuvent exister dans le néant et une action politique est nécessaire pour en faire une priorité.

Nous sommes prêts à agir et nous partageons les mêmes objectifs : œuvrons ensemble.

Nous, personnes vivant avec une MNT, demandons :

des opportunités d'implication dans les processus décisionnels gouvernementaux liés aux MNT ;

des formations, des mentorats, des informations et d'autres soutiens en vue d'améliorer nos connaissances et nos compétences et de renforcer notre participation effective ;

une visibilité publique accrue et des profils de personnes vivant avec des MNT ;

de la souplesse pour pouvoir apporter nos compétences et notre temps selon notre propre emploi du temps, avec des modes de participation variés ;

des organisations communautaires plus solides avec des programmes dans lesquels nous pouvons nous engager ;

des réseaux de personnes vivant avec des MNT ;

des opportunités pour devenir chef de file ou porte-parole.



“

Le simple fait de parler avec des personnes qui ont la même affection peut représenter une forme d'autonomisation. Cela aide vraiment beaucoup.

Participant à un débat communautaire aux Philippines)

LE CONTEXTE

L'implication significative des personnes vivant avec une MNT brille par son absence dans la réponse apportée jusqu'à présent à ces maladies. Changer cette situation revient à rendre les efforts en matière de MNT plus urgents, plus responsables, plus solides et plus efficaces.

L'implication significative dans la conception et la mise en œuvre de programmes et dans l'élaboration de politiques ne sert pas uniquement à autonomiser les individus mais également à améliorer le degré de pertinence, d'acceptabilité et d'efficacité des programmes et des services pour les personnes qui en sont destinataires.

Au niveau communautaire, les réseaux, les plateformes et la visibilité publique des personnes vivant avec une MNT contribueront à réfuter les idées reçues et à dissiper les craintes, tout en brisant la stigmatisation et la discrimination.

Les personnes veulent s'impliquer avec passion et de façon significative dans la réponse aux MNT, en participant et en provoquant le changement.

Il sera impossible de réaliser toutes les priorités réunies dans cet Agenda sans l'implication significative des personnes vivant avec une MNT, notamment les personnes vulnérables, les enfants et les personnes âgées, et sans la mobilisation d'organisations, d'alliances et de réseaux solides de la société civile.



“

J'ai une expérience personnelle de la maladie et je peux aider celles et ceux qui souffrent de la même maladie dans notre communauté.

Participant à un débat communautaire en Égypte

“

Nous voulons que ce soit des personnes vivant avec une MNT qui nous représentent, car ce sont les seules qui savent ce que nous subissons.

Participant à un débat communautaire au Kenya



Remerciements

L'Agenda du plaidoyer des personnes vivant avec une MNT a été établi dans le cadre de *Notre vision, notre voix*, une initiative de l'Alliance sur les MNT et de personnes vivant avec une MNT, qui s'attache à promouvoir la participation significative des personnes vivant avec une MNT dans la réponse à ces maladies, en soutenant les individus et en leur permettant de partager leurs opinions, pour agir et provoquer un changement. *Notre vision, notre voix* est une initiative sur cinq ans (2016-2020) qui s'articule autour de quatre axes de travail principaux : consultation, campagnes, communication et développement des capacités.

L'Agenda du plaidoyer des personnes vivant avec une MNT a été établi grâce à la généreuse participation de 1 893 personnes vivant avec une MNT, qui ont partagé leurs points de vue et leurs expériences et ont participé aux travaux de consultation *Notre vision, notre voix*. Il s'agissait d'une consultation en ligne, de débats communautaires et d'un atelier organisé à Genève les 30 et 31 octobre 2017. Un rapport de consultation complet détaillant les résultats de la consultation en ligne et des débats communautaires sera disponible début 2018 sur le site web de l'Alliance sur les MNT.

L'initiative *Notre vision, notre voix* et le travail de consultation à l'origine de cet Agenda du plaidoyer ont été chapeautés par un Comité consultatif mondial *Notre vision, notre voix*, dont les membres sont Erneste Simpunga (Rwanda), Rakiya Kilgori (Nigéria), McDonald Oguike (Canada), Kate Swaffer (Australie), Anne Lise Ryel (Norvège), Alex Silverstein (Royaume-Uni) et Abish Romero (Mexique).

L'Alliance sur les MNT souhaite ici remercier les fédérations internationales, les organisations de la société civile et les alliances nationales et régionales sur les MNT qui se sont attachées à promouvoir la consultation, ainsi que toutes les organisations qui ont accueilli les débats communautaires. Ces dernières sont mentionnées individuellement dans le rapport de consultation qui sera disponible début 2018 sur le site web de l'Alliance.

La consultation *Notre vision, notre voix* n'aurait pas pu avoir lieu sans Medtronic Philanthropy qui, dans le cadre d'un partenariat, a apporté son soutien à la consultation en ligne, la publication du guide de débat communautaire et l'organisation de l'atelier *Notre vision, notre voix*. L'Alliance sur les MNT souhaite également remercier Novo Nordisk pour sa contribution aux débats communautaires de l'Alliance sur les MNT d'Afrique de l'Est.

Merci également à William Guicheney et Mina Ozgen pour leur travail de présentation des données en appui de l'analyse des résultats de la consultation et à Micaela Neumann de l'UICC pour ses contributions. L'Alliance sur les MNT tient également à remercier la Commission du Lancet sur les MNT et la pauvreté pour son travail de collecte de récits de personnes vivant avec une MNT et pour sa coopération productive et stimulante dans le cadre de l'initiative *Notre vision, notre voix*.

Liddy Leitman et Alessandra Durstine de Catalyst Consulting ont participé au travail de consultation et à l'atelier *Notre vision, notre voix*.

La consultation *Notre vision, notre voix* et l'Agenda du plaidoyer des personnes vivant avec une MNT ont bénéficié de la participation et des contributions de Josianne Galea Baron, Katie Dain et Cristina Parsons Perez, de l'Alliance sur les MNT.



NOTRE VISION, NOTRE VOIX

Une initiative de l'Alliance sur les MNT et des personnes vivant avec une MNT



L'Alliance sur les MNT est un réseau de la société civile unique en son genre, qui rassemble 2 000 organisations dans plus de 170 pays et qui s'attache à améliorer la prévention et la maîtrise des MNT dans le monde entier. Forte de son partenariat stratégique avec notamment l'OMS, les Nations unies et les gouvernements, l'Alliance sur les MNT œuvre au plan mondial, régional et national afin que la société civile participe, en s'exprimant d'une même voix, à la campagne mondiale sur les MNT.

Pour en savoir plus sur l'Agenda du plaidoyer des personnes vivant avec une MNT et comment agir, rendez-vous sur

ncdalliance.org

#NCDvoices