

DEKLARASI HAK ORANG YANG TERDAMPAK TUBERKULOSIS



Stop **TB** Partnership

TB PEOPLE

Deklarasi **Hak** Orang yang Terdampak Tuberkulosis

Kata pengantar:

Kami, komunitas global orang yang terdampak TB,

Mengakui bahwa promosi dan perlindungan hak asasi manusia dari orang yang terdampak TB adalah sebuah kewajiban secara hukum, etika dan moral, serta sangat penting untuk efektivitas respon terhadap epidemi dan pemulihan penderitaan di antara individu dan masyarakat yang terdampak;

Menyatakan bahwa orang yang terdampak TB telah dan terus menjadi subjek pelanggaran hak asasi manusia, termasuk dalam respon TB itu sendiri, dan bahwa pelanggaran tersebut menghambat upaya eliminasi TB, menambah penderitaan yang disebabkan oleh penyakit, dan menghilangkan kepercayaan dari orang-orang yang terdampak TB dalam sistem perawatan kesehatan mereka;

Menegaskan bahwa orang yang terdampak TB untuk pertama kalinya dengan pengalaman dan pengetahuannya, harus, secara baik dan tepat dilibatkan dalam semua tahap perencanaan, pelaksanaan, pemantauan, peninjauan dan evaluasi program TB di global, regional, nasional, dan tingkat lokal;

Mengingat bahwa pendekatan medis dan/atau kesehatan masyarakat saja tidak cukup untuk menanggulangi TB, dan bahwa pendekatan komprehensif, yang berbasis Hak dan berorientasi pada orang terdampak TB, untuk pencegahan, pengujian, pengobatan, perawatan dan dukungan TB, sebagai komponen terintegrasi dari jaminan kesehatan universal, sangat penting untuk mengeliminasi TB; dan

Menegaskan bahwa hukum internasional dan regional tentang hak asasi manusia memberikan mandat dan menyediakan butir-butir Deklarasi ini, yang berfungsi sebagai syarat dalam implementasi hukum dan menegaskan kewajiban hukum dari tiap Negara dalam konteks epidemi tuberkulosis, termasuk:

- *Deklarasi universal hak asasi manusia;*
- *Perjanjian Internasional tentang Hak Ekonomi, Sosial dan Budaya;*

- *Perjanjian Internasional tentang Hak Sipil dan Politik;*
- *Perjanjian tentang Eliminasi Segala Bentuk Diskriminasi terhadap Perempuan;*
- *Perjanjian Internasional tentang Eliminasi Segala Bentuk Diskriminasi Rasial;*
- *Perjanjian tentang hak-hak anak;*
- *Perjanjian Menentang Penyiksaan dan Perlakuan Kejam lainnya, Tidak Manusiawi atau Merendahkan;*
- *Perjanjian Internasional tentang Perlindungan Hak-Hak Semua Pekerja Migran dan Anggota keluarganya;*
- *Perjanjian tentang Hak-Hak Penyandang Disabilitas; dan*
- *Perjanjian Berkaitan dengan Status Pengungsi;*

dan di tingkat regional:

- *Piagam Afrika tentang Hak Asasi Manusia dan Masyarakat;*
- *Piagam Afrika tentang Hak dan Kesejahteraan Anak;*
- *Perjanjian Amerika tentang Hak Asasi Manusia;*
- *Piagam Arab tentang Hak Asasi Manusia;*
- *Perjanjian Eropa tentang Hak Asasi Manusia; dan*
- *Piagam Sosial Eropa; dan*

Mempertimbangkan, antara lain, Tujuan Pembangunan Berkelanjutan dari Agenda 2030 untuk Pembangunan Berkelanjutan, Deklarasi Politik Pertemuan Tingkat Tinggi Majelis Umum Perserikatan Bangsa-Bangsa tentang Pemberantasan Tuberkulosis, Rencana Global Kemitraan Stop TB untuk Mengakhiri TB, resolusi Majelis Kesehatan Dunia, Prinsip-prinsip Panduan PBB tentang Bisnis dan Hak Asasi Manusia, Deklarasi PBB tentang Hak-Hak Masyarakat Adat, laporan dan pernyataan reporter Khusus Perserikatan Bangsa-Bangsa tentang Hak atas Kesehatan dan reporter Khusus Perserikatan Bangsa-Bangsa lainnya, dan Strategi mengakhiri TB Organisasi Kesehatan Dunia, yang didukung oleh negara-negara anggota Organisasi Kesehatan Dunia, yang menetapkan perlindungan dan promosi hak asasi manusia, etika dan kesetaraan, serta koalisi yang kuat dengan organisasi masyarakat sipil dan komunitas, sebagai prinsip dasar yang penting untuk respon tuberkulosis;

Saat ini Telah dikembangkan Deklarasi Hak-Hak Orang yang Terdampak TB

Bab 1. Ketentuan Umum

Pasal 1. **Definisi**

Deklarasi ini menggunakan definisi sebagai berikut:

Perawatan kesehatan untuk tuberkulosis mengacu pada perawatan terpadu dengan semua hal dan layanan kesehatan yang paling efektif dan berkualitas tinggi yang terkait dengan mencegah, mendiagnosis, dan mengobati infeksi dan penyakit tuberkulosis, termasuk TB paru, ekstrapulmoner, tuberkulosis yang rentan terhadap obat dan resistan terhadap obat, dengan efek samping yang paling tidak berbahaya, termasuk, tetapi tidak terbatas pada diagnosa, obat-obatan, konseling dan layanan dukungan psikososial lainnya, rawat inap jangka panjang dan perawatan berkelanjutan untuk cacat parsial atau permanen, bila diperlukan, perawatan berbasis masyarakat, perawatan paliatif dan akhir kehidupan, pemantauan dan pengelolaan kejadian buruk selama perawatan, dan intervensi serta perangkat terapeutik lainnya, termasuk perawatan darurat, yang diberikan oleh petugas kesehatan terlatih dengan cara yang terhormat, bermartabat, peka budaya, tidak diskriminatif, bebas dari paksaan dan stigmatisasi, selama perjalanan infeksi penyakit dan meliputi semua umur untuk orang yang membutuhkan perawatan berkelanjutan.

Orang yang terdampak TB merujuk pada orang dengan penyakit TB atau yang sebelumnya pernah menderita sakit TB, serta orang yang merawat dan anggota keluarga dekat mereka, dan anggota populasi kunci yang rentan terinfeksi TB, seperti anak-anak, petugas kesehatan, masyarakat adat, orang yang hidup dengan HIV, orang yang menggunakan narkoba, tahanan, pekerja tambang, orang yang berpindah-pindah dan populasi migran, perempuan, dan kaum miskin kota dan pedesaan.

Tuberkulosis mengacu pada semua bentuk penyakit TB, termasuk TB paru dan ekstrapulmoner, TB yang rentan terhadap obat, dan semua bentuk TB yang resistan terhadap obat.

Bab 2. Hak-hak orang yang terdampak TB

Pasal 2. Hak untuk hidup

Setiap orang yang terdampak TB memiliki hak yang melekat untuk hidup.

Ini termasuk hak atas perawatan kesehatan untuk menyelamatkan jiwa dalam kaitannya dengan epidemi TB.

Pasal 3. Hak atas martabat

Setiap orang yang terdampak TB berhak untuk diperlakukan secara bermartabat dan penuh penghargaan.

Ini termasuk diperlakukan sebagai individu dengan entitas dan kebebasannya serta nilai yang melekat pada dirinya bukan hanya sebagai subjek dari pendekatan kesehatan masyarakat, tanpa diskriminasi, stigma, prasangka atau paksaan, termasuk dalam ruang lingkup layanan kesehatan dan/atau rumah tahanan.

Pasal 4. Hak atas standar kesehatan fisik dan jiwa tertinggi yang dapat dicapai (hak atas kesehatan)

Setiap orang yang terdampak TB memiliki hak untuk menikmati standar kesehatan fisik dan jiwa yang tertinggi.

Ini termasuk hak atas ketersediaan, aksesibilitas dan kualitas yang baik atas perawatan kesehatan untuk TB, sebagai komponen integral dari jaminan kesehatan universal, termasuk kombinasi dosis tetap ramah-anak serta pengujian dan terapi pencegahan infeksi TB untuk anggota populasi kunci dan rentan, dari mulai saat diduga terinfeksi TB, hingga penyelesaian pengobatan, dan lebih dari itu untuk orang-orang yang membutuhkan perawatan berkelanjutan, diberikan oleh petugas kesehatan yang terlatih, di level komunitas, ketika diperlukan, dengan penuh hormat, bermartabat, bersikap, bebas dari paksaan dan stigmatisasi, tanpa dasar diskriminasi, tanpa memandang usia, kelahiran, warna kulit, budaya, status kewarganegaraan, cacat, etnis, status keuangan, identitas gender, bahasa, status hukum, politik atau pendapat lainnya, adanya penyakit lain, asal kebangsaan atau sosial, ras, agama, jenis kelamin, orientasi seksual atau status lainnya, termasuk bagi

orang yang ditahan oleh Negara atau yang dirampas kebebasannya, dengan perhatian khusus pada populasi rentan tuberkulosis.

Pasal 5. Hak untuk bebas dari penyiksaan dan kekejaman, tidak manusiawi atau Sikap merendahkan lainnya

Setiap orang yang terdampak TB memiliki hak untuk bebas dari penyiksaan dan/atau kekejaman, perlakuan dan/atau hukuman yang tidak manusiawi atau merendahkan martabat manusia.

Ini termasuk hak atas perawatan kesehatan untuk tuberkulosis dengan dasar nondiskriminasi, atas biaya Negara, untuk semua orang yang ditahan oleh Negara atau yang dirampas kebebasannya. Ini juga meliputi hak untuk kondisi penahanan yang bermartabat, aman dan higienis, bebas dari kepadatan, dengan ventilasi yang memadai dan penyediaan makanan bergizi. Hak tersebut juga berlaku untuk perawatan orang dengan TB oleh petugas kesehatan di fasilitas kesehatan umum yang memperlakukan pasien hingga tingkat penganiayaan atau perlakuan kejam, tidak manusiawi atau merendahkan lainnya.

Pasal 6. Hak atas persamaan dan kebebasan dari diskriminasi

Setiap orang yang terdampak TB adalah sama di depan hukum dan berhak, tanpa diskriminasi dalam bentuk apapun, dengan perlindungan hukum yang sama dan bebas dari segala bentuk diskriminasi berdasarkan alasan apapun, seperti usia, kelahiran, warna kulit, budaya, status kewarganegaraan, kecacatan, etnis, status keuangan, identitas gender, bahasa, status hukum, pendapat politik atau lainnya, adanya penyakit lain, asal kebangsaan atau sosial, ras, agama, jenis kelamin, orientasi seksual atau status lainnya.

Ini termasuk hak setiap orang yang terdampak TB untuk bebas dari segala bentuk diskriminasi di semua bidang dalam kehidupan mereka, termasuk (tetapi tidak terbatas pada), akses ke jaminan sosial dan hak umum, kelahiran anak dan menjadi ibu, pendidikan, pekerjaan, perawatan kesehatan, perumahan dan pernikahan.

Pasal 7. Hak atas kebebasan dan keamanan seseorang

Setiap orang yang terdampak TB memiliki hak untuk kebebasan dan

keamanan individu. Tidak ada orang dengan TB yang dapat dirampas kebebasannya kecuali atas dasar yang sah dan sesuai dengan prosedur yang ditetapkan oleh hukum. Dan setiap orang yang terdampak TB yang dirampas kebebasannya harus diperlakukan dengan manusiawi dan dengan menghormati harkat serta martabat mereka.

Penahanan secara tidak sukarela, rawat inap atau isolasi orang dengan TB adalah perampasan kebebasan dan pelanggaran keamanan seseorang. Karena itu, rawat inap atau isolasi yang tidak disengaja hanya diperbolehkan sebagai tindakan terakhir, dalam keadaan yang didefinisikan secara sempit, untuk durasi sesingkat mungkin, sesuai dengan Bab 15 dari *Pedoman Etika Organisasi Kesehatan Dunia untuk Implementasi Strategi Akhir TB*, ketika seseorang, berdasarkan bukti medis yang akurat:

- Diketahui menular, menolak pengobatan yang efektif, dan semua tindakan yang masuk akal untuk memastikan kepatuhan telah dicoba dan terbukti tidak berhasil;
ATAU
- Diketahui menular, telah menyetujui perawatan rawat jalan, tetapi tidak memiliki kapasitas untuk mengadakan pengendalian infeksi di rumah, dan menolak perawatan rawat inap;
ATAU
- Sangat mungkin menular (berdasarkan bukti laboratorium) tetapi menolak untuk menjalani penilaian status infeksi, sementara setiap upaya dilakukan untuk bekerja dengan orang tersebut untuk membuat rencana perawatan yang memenuhi kebutuhan mereka.

Selain itu, sesuai dengan *Prinsip Siracusa Dewan Ekonomi dan Sosial PBB tentang Ketentuan Batasan dan Pengurangan dalam Perjanjian Internasional tentang Hak Sipil dan Politik*, perampasan kebebasan yang melibatkan penahanan paksa, rawat inap atau isolasi orang dengan TB hanya dibenarkan jika itu adalah:

1. Sesuai dengan hukum nasional yang berlaku pada saat perampasan;
2. Berdasarkan, dan sebanding dengan, tujuan yang sah secara hukum dalam merespon ancaman serius terhadap kesehatan masyarakat atau individu;
3. Sangat dibutuhkan saat situasi-situasi yang penting;
4. Ketersediaan Lingkungan khusus yang setidaknya tidak membatasi untuk mencapai tujuan;
DAN
5. Tidak sewenang-wenang, kasar, atau diskriminatif.

Jika dibenarkan, penahanan, rawat inap atau isolasi orang dengan TB harus: terjadi dalam pengaturan medis yang sesuai, dengan langkah-langkah pengendalian infeksi yang efektif, untuk durasi sesingkat mungkin, hanya selama keadaan di atas berlaku; orang tersebut harus diberikan perawatan kesehatan atas dasar sukarela; semua hak dan kebebasan lainnya harus dilindungi; proses hukum dan mekanisme banding harus tersedia dan dapat diakses; dan negara harus memenuhi setidaknya, kebutuhan dasar orang tersebut termasuk tetapi tidak terbatas pada, makanan dan air yang memadai, serta setiap kebutuhan lebih lanjut yang diperlukan untuk memastikan pembatasan hak-hak mereka secara efektif memenuhi tujuannya.

Pasal 8. **Kebebasan bergerak**

Setiap orang yang terdampak TB di dalam wilayah suatu Negara memiliki hak untuk kebebasan bergerak dan kebebasan untuk memilih tempat tinggal mereka.

Setiap orang yang terdampak TB bebas untuk meninggalkan negara mana pun, termasuk negara mereka.

Hak-hak yang disebutkan di atas tidak dapat dikenai pembatasan apa pun, kecuali yang diatur secara khusus oleh hukum, yang bertujuan untuk melindungi keamanan nasional, ketertiban umum, kesehatan atau moral masyarakat, atau hak dan kebebasan orang lain, serta konsisten dengan hak-hak yang diakui dalam perjanjian hak asasi manusia internasional, termasuk hak untuk kebebasan dan keamanan seseorang dalam Pasal 7 Deklarasi ini.

Ini berarti TB tidak dapat digunakan sebagai dasar untuk menolak masuk atau masuk kembali ke wilayah suatu Negara, atau sebagai dasar untuk deportasi atau pemindahan dari wilayah suatu Negara. Ini juga berarti TB tidak dapat digunakan sebagai dasar untuk membatasi pergerakan atau bepergian dalam wilayah suatu Negara, kecuali sesuai dengan keadaan yang didefinisikan secara sempit yang ditetapkan dalam Pasal 7 Deklarasi ini, sejalan dengan Bab 15 dari Pedoman *Etika Organisasi Kesehatan Dunia untuk Implementasi Strategi Akhir TB*.

Pasal 9. **Hak atas privasi dan kehidupan keluarga**

Setiap orang yang terdampak TB memiliki hak untuk tidak mengalami

gangguan secara sewenang-wenang atau melanggar ranah privasi, keluarga, rumah atau korespondensi mereka secara hukum, atau serangan yang melanggar kehormatan dan reputasi mereka. Setiap orang yang terdampak TB memiliki hak untuk perlindungan hukum terhadap gangguan atau serangan tersebut.

Ini termasuk hak orang dengan TB untuk menjaga status kesehatan mereka dan informasi kesehatan pribadi dan data. Ini juga meliputi hak untuk menikah, menemukan keluarga, dan memiliki serta merawat anak-anak.

Pasal 10. **Hak atas kerahasiaan**

Setiap orang yang terdampak TB berhak atas kerahasiaan informasi dan data terkait kesehatan pribadi mereka.

Ini berarti bahwa mengungkapkan, membagi, atau mentransfer, secara elektronik atau sebaliknya, informasi kesehatan pribadi atau data orang yang terdampak TB, termasuk dalam lingkungan kerja, hanya dapat diizinkan atas persetujuan (informed consent) dan ketika dilakukan untuk tujuan perawatan kesehatan atau perlindungan kesehatan masyarakat. Untuk tujuan melindungi kesehatan masyarakat, termasuk dalam kaitannya dengan pengawasan kesehatan masyarakat atau program pemberian layanan kesehatan, informasi tersebut dapat dibagikan atau ditransfer tanpa persetujuan atau informed consent bilamana dilakukan dengan cara anonim tanpa mencantumkan nama orang tersebut atau informasi yang dapat diidentifikasi.

Hak atas kerahasiaan juga harus dihormati dan diperhitungkan dalam desain dan implementasi penelusuran kontak (contact tracing) dan intervensi kesehatan masyarakat terkait lainnya. Ini termasuk, tetapi tidak terbatas pada, menyediakan akses ke konseling untuk membuka status orang yang terdampak TB, mendukung pengambilan keputusan bersama tentang bagaimana dan kapan memberi tahu kontak tentang kemungkinan terpapar, dan memastikan akses ke perawatan kesehatan terlatih dan pekerja sosial untuk memberikan dukungan dan menjawab pertanyaan yang kiranya muncul selama proses.

Pasal 11. **Hak atas informasi**

Setiap orang yang terdampak TB memiliki hak untuk mencari, menerima, dan memberikan informasi.

Ini berarti informasi tentang infeksi dan penyakit TB, termasuk gejala penyakit, penelitian medis TB dan pengembangan teknologi kesehatan, dan layanan pencegahan, pengujian dan perawatan, termasuk kemungkinan efek samping selama pengobatan, harus sepenuhnya tersedia, dapat diakses dan dapat diterima, dengan kualitas baik, usia dan gender yang sesuai, sensitif secara budaya, dan diberikan secara non-teknis, komprehensif dalam bahasa yang dipahami oleh orang yang menerima informasi.

Ini juga berarti bahwa setiap orang yang terdampak TB, setidaknya memiliki hak atas:

- Meminta dan menerima salinan resmi dari catatan medis mereka;
- Menerima penjelasan yang tepat waktu, akurat, dan mudah dipahami mengenai status kesehatan dan diagnosis mereka untuk penyakit atau infeksi TB, terutama untuk populasi kunci dan rentan TB;
- Akses konseling sukarela kapan saja dari diagnosa hingga penyelesaian perawatan mereka; dan
- Menerima penjelasan tentang manfaat, risiko, dan biaya keuangan, jika ada, dari pengobatan yang diusulkan, termasuk terapi pencegahan, serta kemungkinan alternatif pengobatan, dengan informasi lengkap tentang obat spesifik yang diresepkan, seperti nama, dosis, efek samping potensial dan cara untuk mencegah atau mengurangi kemungkinannya, serta kemungkinan dampak dari interaksi dengan obat lain, seperti ARV yang dipakai untuk HIV, ketika ada komorbiditas atau koinfeksi.

Pasal 12. **Hak Atas Pemberian Informasi dan persetujuan**

Setiap orang yang terdampak TB berhak untuk mendapatkan informasi selengkap-lengkapnyanya dan menyatakan persetujuan atas tindakan yang dilakukan terhadap dirinya.

Ini merupakan bentuk penghormatan atas harkat dan martabat seseorang melalui pemberian layanan kesehatan sukarela. Ini meliputi hak untuk memperoleh informasi selengkap-lengkapnyanya dan menyatakan persetujuan atas tindakan yang dilakukan — secara lisan atau tertulis, tergantung pada situasinya — untuk semua bentuk tes, perawatan, dan penelitian medis yang terkait dengan tuberkulosis, dengan informasi yang diberikan pada usia dan jenis kelamin yang sesuai, cara yang peka budaya, disampaikan secara

non-teknis, cara yang dapat dipahami dalam bahasa yang dimengerti oleh orang yang menerima informasi. Untuk anak-anak yang terdampak TB yang tidak memiliki kapasitas untuk memberikan persetujuan, semua keputusan yang dibuat oleh orang tua atau wali mereka yang berhubungan dengan tes, perawatan atau penelitian medis yang terkait dengan TB harus dibuat untuk kepentingan terbaik anak, berdasarkan bukti medis yang akurat.

Hak atas informasi selengkap-lengkapnyanya dan menyatakan persetujuan atas tindakan yang dilakukan termasuk didalamnya adalah hak untuk menolak perawatan kesehatan untuk TB, sesuai dengan Bab 15 dari *Pedoman Etika Organisasi Kesehatan Dunia untuk Implementasi Strategi Akhir TB*. *Pedoman Etika* menetapkan bahwa tidak tepat untuk memaksa perawatan orang dengan TB karena, antara lain, itu berarti pelanggaran atas integritas diri dan dapat menempatkan pekerja kesehatan dalam risiko.

Pasal 13. **Hak atas pendidikan**

Setiap orang yang terdampak TB berhak atas pendidikan.

Ini termasuk hak untuk pendidikan dasar gratis dan wajib serta hak untuk mengakses pendidikan menengah dan tinggi, termasuk pendidikan teknis dan kejuruan berbasis non-diskriminatif, termasuk untuk penyandang gangguan pendengaran dan/atau penglihatan. Anak-anak dengan TB memiliki hak untuk diakomodir di saat mereka menuliri dan disaat mereka menerima perawatan, dengan ketidakhadiran yang dapat dimaklumi dan langkah-langkah lain untuk memungkinkan mereka melanjutkan pendidikan mereka tanpa gangguan, seperti partisipasi kelas jarak jauh dan pembelajaran online. Dalam keadaan tertentu bahwa anak-anak yang terdampak TB membutuhkan rawat inap jangka panjang, mereka memiliki hak untuk menerima pembelajaran jarak jauh selama perawatan mereka.

Pasal 14. **Hak untuk bekerja**

Setiap orang yang terdampak TB memiliki hak untuk bekerja, dan tidak ada orang dengan TB yang akan ditahan dalam perbudakan, atau menjadi sasaran kerja paksa atau wajib kerja.

Ini termasuk hak untuk kondisi kerja yang aman dan sehat, termasuk untuk pekerja kesehatan dan semua orang lain yang bekerja di fasilitas perawatan

kesehatan, penambang, pekerja migran dan semua pekerja lain yang berisiko tinggi terdampak infeksi dan penyakit TB. Ini juga meliputi hak untuk memutuskan secara bebas untuk menerima atau memilih pekerjaan, dan atas upah yang adil dan upah yang setara untuk pekerjaan yang bernilai sama, tanpa perbedaan apa pun dan dengan kondisi yang sama dan membayar untuk pekerjaan yang sama pada orang-orang dari semua jenis kelamin.

Setiap orang yang terdampak TB memiliki hak untuk akomodasi di tempat kerja, termasuk ketidakhadiran dan istirahat, untuk memungkinkan mereka mempertahankan pekerjaan mereka pada status yang sama setelah mereka di diagnosa dan untuk mengakomodasi mereka saat mereka menuliri dan saat mereka menerima perawatan. Jika rawat inap jangka panjang atau cacat parsial atau permanen membuat orang dengan TB tidak mungkin mempertahankan pekerjaannya, karena pembatasan yang diberlakukan oleh undang-undang atau ketentuan kontrak kerja mereka, mereka memiliki hak untuk jaminan sosial sesuai dengan Pasal 18 dari Deklarasi ini.

Pasal 15. **Hak atas Pangan yang memadai**

Setiap orang yang terdampak TB memiliki hak atas pangan yang cukup dan bebas dari kelaparan dan kekurangan gizi.

Ini termasuk hak untuk memiliki akses secara fisik dan ekonomi, setiap saat untuk memperoleh pangan yang memadai, cukup nutrisi dan aman, termasuk dengan kepentingan khusus selama perawatan kesehatan untuk tuberkulosis, serta untuk orang yang dirampas kebebasannya. Ini juga termasuk terapi dukungan nutrisi yang diperlukan selama perawatan.

Pasal 16. **Hak atas perumahan**

Setiap orang yang terdampak TB memiliki hak atas perumahan yang layak.

Ini termasuk hak atas perumahan yang terjangkau, mudah diakses, dan dapat dihuni di lokasi yang dapat diterima, dengan jaminan kepemilikan yang memberikan jaminan perlindungan hukum atas pengusiran paksa, pelecehan dan ancaman lainnya. Ini juga mencakup ketersediaan layanan, bahan, fasilitas, dan infrastruktur, termasuk, antara lain, sanitasi dan ventilasi yang memadai, pemanas, penerangan dan pembuangan sampah.

Pasal 17. **Hak atas air dan sanitasi**

Setiap orang yang terdampak TB berhak atas air dan sanitasi.

Ini termasuk hak untuk mengakses air minum yang aman dan layanan sanitasi yang memadai, tanpa diskriminasi, khususnya di daerah pedesaan, daerah terpencil dan perkotaan yang belum berkembang, termasuk permukiman informal dan populasi tunawisma, dengan mempertimbangkan kebutuhan perempuan dan anak-anak.

Pasal 18. **Hak atas jaminan sosial**

Setiap orang yang terdampak TB memiliki hak atas jaminan sosial dan asuransi sosial, termasuk pengangguran, disabilitas, usia lanjut, atau keadaan kehilangan sarana penghidupan lainnya dengan alasan di luar kendali mereka.

Ini berarti setiap orang yang terdampak TB memiliki hak untuk mengakses dan menerima semua jenis jaminan sosial, tanpa diskriminasi, bahkan jika mereka tidak menerima perawatan kesehatan untuk TB atau jika mereka tidak mematuhi perawatan mereka untuk TB. Ini termasuk hak untuk mengakses dan mempertahankan tunjangan, baik dalam bentuk tunai atau barang, untuk mendapatkan perlindungan, antara lain dari: kurangnya pendapatan dari pekerjaan yang disebabkan oleh penyakit, cacat, bersalin, cedera pekerjaan, pengangguran, usia tua atau kematian dari anggota keluarga; akses yang tidak terjangkau ke perawatan kesehatan; atau dukungan keluarga yang tidak memadai untuk anak-anak dan tanggungan orang dewasa.

Secara khusus, setiap orang yang terinfeksi TB akibat pekerjaan memiliki hak kompensasi berkelanjutan untuk biaya medis dan biaya lain yang terkait dengan penyakit akibat kerja mereka.

Pasal 19. **Hak atas kebebasan berekspresi**

Setiap orang yang terdampak TB memiliki hak untuk kebebasan berekspresi.

Hak ini termasuk kebebasan untuk menerima dan menyampaikan pendapat, menerima dan memberikan informasi dan ide-ide lain, termasuk tentang TB dan pengalaman individu dengan TB, melalui media apa pun, seperti media sosial, tanpa campur tangan atau retribusi dari pemerintah.

Pasal 20. **Hak atas kebebasan berkumpul dan berserikat**

Setiap orang yang terdampak TB memiliki hak untuk berkumpul dan berserikat secara damai dengan orang lain.

Ini termasuk hak untuk membuat, bergabung dan berpartisipasi dalam organisasi non-pemerintah dan kelompok masyarakat dan untuk orang-orang yang terdampak TB yang bertujuan untuk mempromosikan dan melindungi hak-hak dan kepentingan orang-orang yang terdampak TB secara sah, termasuk dalam lingkup rumah tahanan. Ini juga meliputi hak untuk mengatur, mengumpulkan dan berdemonstrasi secara damai di depan umum mengenai masalah-masalah yang terkait dengan TB.

Pelaksanaan hak ini membutuhkan hukum dan kebijakan yang kondusif yang memfasilitasi pembentukan dan operasionalitas organisasi non-pemerintah dan kelompok masyarakat untuk orang-orang yang terdampak TB. Tidak ada batasan yang dapat diterapkan pada pelaksanaan hak-hak ini selain yang ditentukan oleh hukum yang diperlukan dalam masyarakat yang demokratis yang bertujuan untuk kepentingan keamanan nasional dan ketertiban umum, pencegahan kekacauan dan kejahatan, perlindungan kesehatan dan moral, dan/atau perlindungan hak dan kebebasan orang lain. Pasal ini tidak mencegah diberlakukannya pembatasan yang sah terhadap anggota angkatan bersenjata atau aparat penegak hukum.

Pasal 21. **Hak untuk berpartisipasi**

Setiap orang yang terdampak TB memiliki hak untuk mengambil bagian dalam urusan publik, secara langsung atau melalui organisasi mereka dan perwakilan yang dipilih secara bebas.

Ini termasuk hak untuk berpartisipasi secara bermakna dalam semua proses dan mekanisme untuk pengembangan, implementasi, pemantauan dan evaluasi undang-undang, kebijakan, peraturan, pedoman, anggaran, dan program yang berkaitan dengan tuberkulosis, perawatan kesehatan untuk tuberkulosis, dan penelitian medis untuk TB di semua tingkatan pemerintahan, dengan dukungan dari dan, jika perlu, akomodasi yang wajar disediakan oleh negara, organisasi internasional, kelompok masyarakat adat dan organisasi masyarakat sipil untuk memastikan partisipasi yang bermakna dan efektif.

Pasal 22. **Hak atas keadilan dan proses hukum**

Setiap orang yang terdampak TB yang didakwa dengan pelanggaran administratif atau pidana memiliki hak untuk pemeriksaan yang adil dan terbuka, tanpa penundaan yang tidak perlu, oleh pengadilan yang kompeten, independen dan tidak memihak yang dibentuk oleh hukum, dan untuk pemulihan yang efektif dan tepat waktu ketika hak-hak mereka dilanggar.

Ini termasuk hak untuk mengajukan pengaduan dengan cara yang ditentukan oleh hukum atau peraturan, termasuk kepada otoritas kesehatan masyarakat, dan untuk memperoleh pemeriksaan yang adil dan segera atas pengaduan tersebut. Ini juga meliputi hak untuk naik banding ke otoritas yang lebih tinggi, jika mereka tidak puas dengan hasil pengadilan, dan untuk menerima keputusan dan alasan masalah mereka secara tertulis dalam bahasa yang mereka pahami.

Pasal 23. **Hak untuk menikmati manfaat dari kemajuan Ilmu Pengetahuan (hak atas ilmu pengetahuan)**

Setiap orang yang terdampak TB memiliki hak untuk menikmati manfaat dari kemajuan ilmiah dan penerapannya.

Ini berarti setiap orang yang terdampak TB harus dapat mengakses kemajuan ilmu pengetahuan, tanpa diskriminasi, menghormati dan melindungi sumber daya alam masyarakat adat dan kekayaan intelektual perorangan dan bersama, apakah kemajuan ini adalah hal-hal yang tidak berwujud seperti pengetahuan dan informasi atau hasil nyata seperti teknologi baru untuk mencegah, mendiagnosis, atau mengobati TB. Ini juga meliputi hak untuk berpartisipasi dalam proses ilmiah, sejak penyusunan agenda penelitian, hingga berpartisipasi dalam uji klinis.

Hak atas ilmu pengetahuan juga menuntut Negara untuk melestarikan, mengembangkan, dan menyebarkan ilmu serta manfaatnya. Dimana pemerintah harus: berinvestasi dalam merumuskan peraturan perundang-undangan dan kebijakan memungkinkan penelitian; Meningkatkan akses terhadap ilmu pengetahuan dan aplikasinya dengan, antara lain, penerbitan hasil penelitian, membangun sistem peraturan untuk mengevaluasi intervensi baru, dan merumuskan program dan kebijakan kesehatan masyarakat berbasis bukti; dan memastikan kemajuan ilmiah dan manfaatnya dilestarikan dan dipertahankan untuk generasi mendatang.

Bab 3. Kewajiban dan Tanggung Jawab

Pasal 24. Kewajiban negara berdasarkan hukum hak asasi manusia internasional dan regional

Negara memiliki kewajiban hukum yang ditetapkan oleh hukum hak asasi manusia internasional dan regional untuk menghormati, melindungi dan memenuhi hak asasi manusia pada orang yang terdampak TB, termasuk hak-hak yang diabadikan dalam Deklarasi ini.

- I. **Kewajiban untuk menghormati:** Negara harus menahan diri untuk tidak ikut campur atas hak asasi manusia dari orang yang terdampak TB;
- II. **Kewajiban untuk melindungi:** Negara harus mengambil langkah-langkah untuk mencegah pihak ketiga, termasuk aktor non-pemerintah, seperti penyedia layanan kesehatan swasta, perusahaan asuransi kesehatan swasta, perusahaan farmasi dan diagnostik, dan lainnya, mengganggu hak-hak orang yang terdampak TB; dan
- III. **Kewajiban untuk memenuhi:** Negara harus mengadopsi langkah-langkah legislatif, administratif, anggaran, promosi dan lainnya, semaksimal mungkin dari sumber daya yang tersedia, menuju realisasi penuh atas hak-hak orang yang terdampak TB.

Pasal 25. Tanggung jawab aktor non-pemerintah di bawah hukum hak asasi manusia internasional dan regional

Aktor non-pemerintah, termasuk semua perusahaan bisnis, seperti penyedia layanan kesehatan swasta, perusahaan asuransi kesehatan swasta, perusahaan farmasi dan diagnostik, dan lainnya, memiliki tanggung jawab untuk menghormati hak asasi manusia dari orang yang terdampak TB, termasuk hak yang diabadikan dalam Deklarasi ini. Aktor-aktor non-pemerintah ini harus menghindari pelanggaran hak asasi manusia dari orang yang terdampak TB dan harus mengatasi dampak kerugian yang dialami orang yang terdampak TB akibat pelanggaran HAM yang dilakukan.

*Diterjemahkan oleh : Yayasan Spiritia
Ditinjau oleh : Subhan H. Panjaitan, SH, MH*

Dipublikasikan Mei 2019

Kontak **TBpeople**:

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

Kontak **Stop TB Partnership**:

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

DEKLARASI **HAK** ORANG YANG TERDAMPAK TUBERKULOSIS



Stop TB Partnership

 **Spiritia**
Yayasan

TB PEOPLE