

# Observatorios sociales nacionales y regional de tuberculosis en ocho países de Latinoamérica y el Caribe

Oscar Ramírez-Koctong,<sup>1</sup> Alberto Colorado,<sup>2</sup> Lourdes Cruzado-Castro,<sup>1</sup> Helen Marin-Samanez,<sup>1</sup> y Leonid Lecca<sup>1</sup>

**Forma de citar** Ramírez-Koctong O, Colorado A, Cruzado-Castro L, Marin-Samanez H, y Lecca L. Observatorios sociales nacionales y regional de tuberculosis en ocho países de Latinoamérica y el Caribe Rev Panam Salud Publica. 2022;46:e163. <https://doi.org/10.26633/RPSP.2022.163>

## RESUMEN

Poner fin a la tuberculosis (TB) requiere de un enfoque y participación multisectorial, incluyendo a la sociedad civil organizada. Entonces con el apoyo de un proyecto regional financiado por el Fondo Mundial (OBSERVA TB), desde el año 2019 se conformaron observatorios sociales de tuberculosis en 8 países de Latinoamérica y el Caribe (LAC) (Bolivia, Colombia, El Salvador, Guatemala, Haití, México, Perú y República Dominicana) y un Observatorio Social Regional de TB, como expresión de la implementación del enfoque ENGAGE-TB impulsado por la Organización Mundial de la Salud. Este artículo presenta el modelo de implementación, los avances y los desafíos de los observatorios sociales de tuberculosis. A diciembre de 2021, se incluyeron 135 organizaciones de la sociedad civil de LAC en los 8 observatorios implementados, espacios que sirven como plataformas para la vigilancia social, la incidencia política y el monitoreo social de las respuestas nacionales contra la TB, además de contribuir a los indicadores del ENGAGE-TB relacionados a la detección de casos TB y a los apoyos durante el tratamiento. Por ello, recomendamos la consolidación y expansión de los observatorios existentes, así como la participación de otros países de la región LAC.

**Palabras clave** Tuberculosis; sociedad civil; observatorios de salud; América Latina.

Según el último Reporte Global de Tuberculosis (TB) 2021 de la Organización Mundial de la Salud (OMS) (1), 5,8 millones de personas fueron diagnosticadas y 1,3 millones de personas fallecieron a causa de la TB en el mundo en el año 2020, evidenciándose un retroceso en años de progreso a consecuencia de la pandemia de la COVID-19 (2,3). Si bien la Región de las Américas sólo representa 3,4% de los casos globales de TB, es una región con una incidencia que se incrementa lentamente. Su incidencia es de 29 casos por 100 000 personas (4), aunque incluye a países como Haití y Perú, donde la incidencia de TB llega hasta 168 (5), y 116 (6) casos por 100 000 personas, respectivamente.

En muchos países de Latinoamérica y el Caribe (LAC) existen actores de la sociedad civil que, con sus propios y generalmente limitados recursos financieros, participan activamente en las actividades de atención, prevención, comunicación, abogacía e incidencia política de lucha contra la TB (7-10). Sin embargo, para que esta participación sea sostenible y de mayor impacto, es necesario mejorar la coordinación entre las organizaciones de la sociedad civil (OSC), así como con los programas nacionales de TB y con otros representantes gubernamentales. Por ello, en el año 2012, la OMS lanzó el enfoque ENGAGE-TB, como una estrategia para organizar a la sociedad civil y, haciendo

<sup>1</sup> Socios En Salud Sucursal Perú, Lima, Perú. ✉ Leonid Lecca, llecca\_ses@pih.org

<sup>2</sup> Americas TB Coalition, San Diego, USA.

sinergias, apoyar en la respuesta nacional y global de lucha contra la TB (11).

Una de las recomendaciones del enfoque ENGAGE-TB, es la agrupación de las organizaciones de la sociedad civil, en un órgano de coordinación que facilite su participación efectiva en los servicios comunitarios de prevención, diagnóstico, tratamiento y atención de la TB. En ese sentido, en el año 2019, con el apoyo del Fondo Mundial y el liderazgo de *Partners In Health* (PIH) y la Coalición TB de las Américas (CTA), se implementó el proyecto OBSERVA TB cuyo objetivo es “Promover e implementar el ENGAGE-TB a través de la sociedad civil para reducir las barreras de acceso a los servicios de TB para poblaciones claves en países de la región de LAC” (12). Este siguiendo las recomendaciones del enfoque ENGAGE-TB de la OMS, estableció la conformación de los observatorios sociales de tuberculosis (OSTB) en 8 países de la región (Bolivia, Colombia, El Salvador, Guatemala, Haití, México, Perú y República Dominicana) y del Observatorio Social Regional de TB (OSRTB).

Esta conformación tomó como modelo el Observatorio de TB de Brasil que opera desde el año 2013 (13). La selección de 6 de los 8 países respondió a la carga de la enfermedad y a su calidad de ser países receptores del financiamiento del Fondo Mundial; a los que se añadieron México y Colombia por el activismo comunitario de las organizaciones de la sociedad civil en TB, además de presentar un impacto importante en una de las comunidades clave como la población migrante (14).

Por ello, el objetivo del artículo es presentar el modelo de implementación, los avances y los desafíos de los observatorios sociales de TB en la región LAC, como una estrategia de abordaje comunitario desde la sociedad civil para contribuir en la lucha contra la TB, en el marco de las recomendaciones del enfoque ENGAGE-TB.

## ¿QUÉ SON LOS OBSERVATORIOS SOCIALES DE TUBERCULOSIS?

Un observatorio social de TB (OSTB) es un espacio de convergencia de la sociedad civil que visibiliza la problemática de la enfermedad, y promueve y fortalece su participación para contribuir con las estrategias nacionales y regionales de lucha contra la TB, en el marco de los derechos humanos y con perspectiva de género, pertinencia cultural, diferencial y enfoque en las comunidades más vulnerables. Se encuentra conformado por organizaciones de la sociedad civil que incluyen de forma voluntaria a: organizaciones no gubernamentales (ONGs), organizaciones de base comunitaria, organizaciones religiosas o confesionales, redes y asociaciones de personas afectadas por TB, academia y grupos de investigación. El interés principal de cada organización integrante del observatorio responde a las oportunidades de coordinación que tienen con otras organizaciones de la sociedad civil y con entidades del gobierno como los programas nacionales de TB (PNT).

Si bien cada OSTB tiene su propia estructura acordada entre sus miembros, la mayoría considera las siguientes instancias: 1) Asamblea General, máximo órgano de dirección, conformada por los representantes de las organizaciones de la sociedad civil miembros del observatorio; 2) Secretario Técnico, responsable de la conducción técnica-administrativa del observatorio; 3) Comité Asesor, conformado por representantes de organismos multilaterales, especialistas en TB o temas relacionados y líderes comunitarios reconocidos; y 4) Mesas de trabajo, conformados

por representantes de las organizaciones de la sociedad civil miembros del observatorio y que responden a temáticas específicas priorizadas por la Asamblea General.

A su vez los OSTB nacionales conforman un Observatorio Social Regional de TB (OSRTB) para LAC, que se constituye como una mesa de coordinación que articula a los ocho OSTB nacionales, con el fin de promover actividades con impacto regional o que permita el fortalecimiento de las actividades de cada uno de ellos mediante el compartir de estrategias comunes, intercambiar experiencias, buenas prácticas y lecciones aprendidas.

## ¿QUÉ HACEN LOS OBSERVATORIOS SOCIALES DE TUBERCULOSIS?

De acuerdo con su mandato de ser un puente entre las organizaciones de la sociedad civil y las autoridades y los servicios de salud pública, los OSTB cumplen las siguientes funciones: 1) vigilancia social, diseñando e implementando acciones de alerta para la identificación y búsqueda de soluciones a los problemas que afectan a las comunidades afectadas por la TB; 2) incidencia en las políticas públicas, planteando propuestas para la implementación de nuevas políticas públicas o modificando las ya existentes; 3) seguimiento y monitoreo, analizando la información de la situación de TB del país, los resultados y el impacto de las intervenciones programáticas que son parte de la respuesta nacional de lucha contra la TB; 4) comunicación, brindando información y educación a la ciudadanía sobre la respuesta de lucha contra la TB; 5) fortalecimiento de la respuesta de la sociedad civil, buscando oportunidades para el desarrollo de capacidades para sus miembros, personas afectadas por TB y público en general; y 6) gestión del conocimiento, socializando los avances científicos que favorecen la salud integral de las personas afectadas por TB y promoviendo el intercambio de experiencias y buenas prácticas comunitarias.

## AVANCES EN LA IMPLEMENTACIÓN DE LOS OBSERVATORIOS SOCIALES DE TB EN LAC

A continuación, se describe el proceso de implementación de los observatorios en la Región de las Américas y El Caribe:

**Fase 0, organización albergue:** en cada país se identificó una organización albergue del observatorio, la cual fue generalmente una ONG con más de cinco años de experiencia de trabajo en TB y comunitario, así como con antecedentes de buen relacionamiento con el gobierno y la misma comunidad. Las organizaciones albergues seleccionadas en los diferentes países fueron: Bolivia (Socios En Salud), Colombia (Universidad de Los Andes), El Salvador (Asociación Nacional de Personas Vida Nueva), Guatemala (Fundación Fernando Iturbide), Haití (Zanmi Lasante), México (ECOSUR), Perú (Servicios de Medicina Pro-Vida) y República Dominicana (Asociación Dominicana de Planificación Familiar). Cada organización recibió recursos de aproximadamente USD 2 000.00 mensuales hasta por dos años para asistir en el funcionamiento del observatorio, incluyendo la contratación de un secretario técnico.

**Fase 1, búsqueda e invitación:** se realizó la búsqueda e identificación de las organizaciones de la sociedad civil nacionales trabajando en la temática de TB o que potencialmente

incorporasen acciones de TB dentro de sus actividades comunitarias, así como reuniones con las mismas para información y sensibilización. Considerando que no se ofreció financiamiento por la participación de las organizaciones en el observatorio, algunas de ellas no mostraron mayor interés por lo que sólo alrededor del 50% de las organizaciones invitadas enviaron su declaración de interés para participar. Con el compromiso voluntario, se conformó cada observatorio. La figura 1 muestra la participación de estas organizaciones por país, desde la identificación hasta su incorporación final como miembro del OSTB. En total se integraron a 101 organizaciones como miembros iniciales de los observatorios en los ocho países LAC.

**Fase 2, validación y consenso:** teniendo en cuenta una guía de conformación y funcionamiento de los observatorios, se establecieron los lineamientos de cada OSTB respecto a su estructura y funcionamiento.

**Fase 3, mesas temáticas:** con base a la situación de la TB en cada país y a un análisis de brechas de atención a la TB, se conformaron mesas temáticas, a cargo de un responsable de alguna institución miembro del OSTB, definiéndose su alcance y un plan de trabajo específico. Cabe precisar que las mesas creadas en cada uno de los observatorios reflejaron las prioridades y los temas relevantes a cada contexto. El cuadro 1 muestra las mesas temáticas conformadas en cada observatorio. En el OSTB de Haití solo se definieron tres temas prioritarios (TB pediátrica, poblaciones vulnerables y co-infección TB/VIH), más no se decidió la implementación de mesas temáticas específicas.

**Fase 4, Planificación:** a nivel de la asamblea general se elaboró y aprobó el plan de trabajo de cada observatorio, así como se aprobó el plan de trabajo de cada mesa temática. El énfasis del abordaje de la sociedad civil en estos planes fue el enfoque en las comunidades, el género y los derechos humanos (15), como una herramienta clave para avanzar en la respuesta a la TB en cada país y a nivel de la región LAC. Cabe resaltar que

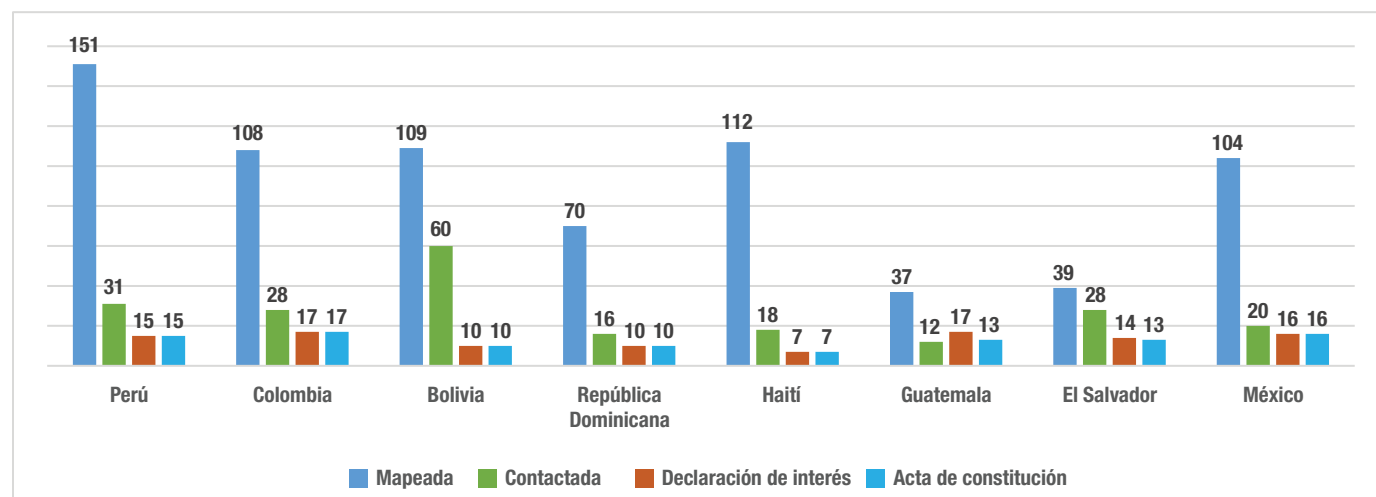
las plataformas de incidencia política y monitoreo social son específicas de cada país, considerando su contexto y recursos disponibles; en tanto que a nivel regional se ha establecido la vigilancia social con un enfoque en poblaciones clave y derechos humanos de los afectados por la TB, enfatizando en migrantes, personas privadas de su libertad, entre otros.

**Fase 5, funcionamiento:** corresponde al inicio formal de operaciones de cada observatorio, desarrollando las actividades planificadas e incentivando la participación de todos sus miembros. Cada organización miembro del observatorio nominó sus representantes (titular y alterno), los que podrían variar previo sustento ante la asamblea del observatorio. Asimismo, las actividades de coordinación estuvieron a cargo de los secretarios técnicos seleccionados, quienes coordinaron el funcionamiento del observatorio junto a las mesas de trabajo, las que a su vez contaban con una persona responsable elegida democráticamente entre sus integrantes.

El desarrollo de estas fases fue un proceso continuo y muy diverso en cada país. El primer observatorio se instaló en Perú (julio 2020) y el último en Bolivia (mayo 2021). A diciembre 2021 los 8 OSTB han completado las seis fases iniciales de implementación, con 135 organizaciones de la sociedad civil participando activamente en las actividades de sus respectivos observatorios nacionales, distribuidos de la siguiente manera por país: 12 en Bolivia, 22 en Colombia, 17 en El Salvador, 17 en Guatemala, 9 en Haití, 24 en México, 21 en Perú y 13 en República Dominicana.

Además, respondiendo a los indicadores del enfoque ENGA-GE-TB (Indicador 1- Derivación de casos TB: número de casos TB derivados por las organizaciones de la sociedad civil a un establecimiento de salud para el diagnóstico; e indicador 2 – Apoyo a personas afectadas por TB durante el tratamiento: número de casos TB que durante el tratamiento reciben algún tipo de apoyo) (16), mostramos en las figuras 2 y 3 el avance y contribución de los observatorios a la respuesta a la TB durante los dos primeros años de la intervención (julio 2019 a junio

**FIGURA 1. Número de organizaciones de sociedad civil participantes de los observatorios sociales de TB en ocho países de América Latina y el Caribe.**



Fuente: elaboración propia.

**CUADRO 1. Mesas temáticas y número de organizaciones sociales comunitarias integrantes de los ocho observatorios sociales de TB de América Latina y el Caribe.**

Mesas temáticas	Bolivia	Colombia	El Salvador	Guatemala	México	Perú	República Dominicana
Políticas Públicas	5	0	4	0	5	6	0
Derechos Humanos	4	0	0	3	0	4	0
Poblaciones vulnerables*	0	8 <sup>†</sup>	4	4	5	3	6
Vigilancia comunitaria	0	0	0	0	0	12	0
Sindemias	0	5	0	0	0	0	0
Fortalecimiento de capacidades	3	5	0	0	0	0	3
Vigilancia, abogacía e investigación	0	0	0	0	0	0	5
Seguimiento y monitoreo	0	0	5	0	0	0	0
Aspectos psicosociales	0	0	0	0	4	0	0
Protección Social	0	0	0	4	0	0	0

\*Incluye a población migrante o móvil, población privada de su libertad, comunidades indígenas, personas viviendo con VIH, TB-COVID19, niños, entre otros.

<sup>†</sup>En Colombia tenemos dos mesas relacionadas a poblaciones vulnerables: mesa de TB Migrantes (4 OSC) y mesa de TB-VIH-COVID-19 (4 OSC).

Nota 1: Haití no conformó mesas temáticas, pero priorizó tres temas: TB pediátrica, poblaciones vulnerables y co-infección TB/VIH.

Nota 2: elaboración propia.

2021). Cabe resaltar que no incluimos indicadores de los OSTB de Guatemala y Bolivia, pues fueron los últimos en conformarse y aún se encuentran en preparación para la recolección de información.

En el caso del Observatorio Social Regional de TB (OSRTB), el cual está conformado por un secretario técnico regional y por los secretarios técnicos de cada uno de los observatorios sociales de TB nacionales, y se encuentra bajo la conducción de la Coalición TB de las Américas. El OSRTB cuenta con un plan de trabajo regional y con tres mesas de trabajo (Poblaciones vulnerables, políticas públicas y de gestión de los OSTB nacionales). Entre los OSTB y el OSRTB se realizan reuniones mensuales, además de una comunicación constante a través de redes sociales como WhatsApp, Facebook y Twitter.

## DISCUSIÓN

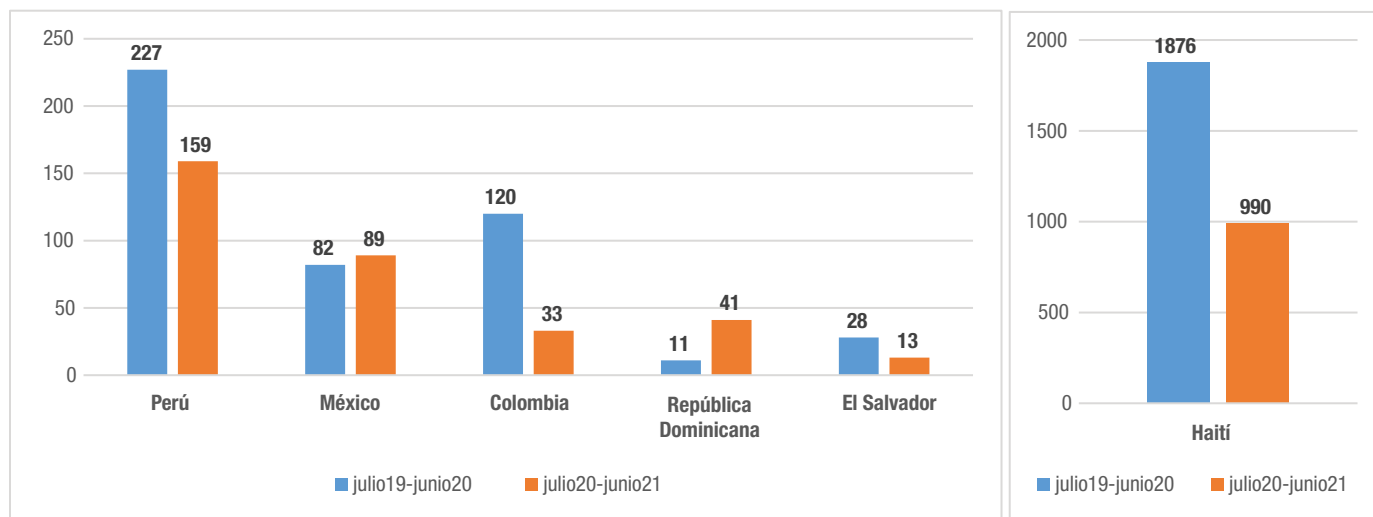
Por muchas décadas ha existido en la Región de las Américas un trabajo silencioso y esforzado de las organizaciones de la sociedad civil en la lucha contra una de las peores pandemias de nuestros tiempos, la tuberculosis (7-10,17). Sin embargo, está demostrado que si queremos avanzar hacia la eliminación de la TB se requiere de un trabajo coordinado y sinérgico entre los diferentes actores involucrados en la respuesta a la TB, tanto del sector público como privado (11,18). Siendo la sociedad civil uno de los actores clave, la conformación de los observatorios sociales de TB (OSTB) representan la mejor expresión de que las respuestas conjuntas y alineadas pueden contribuir a elevar la respuesta del sector de salud ante esta enfermedad y una mejor planificación y toma de decisiones basada en evidencias para ayudar a reducir las brechas de atención a la TB en los diferentes países de la región LAC (19-20). Ahora, como resultado de los OSTB se cuenta con una constante y ordenada comunicación con los PNT, además de una mayor y mejor discusión de problemáticas comunes tanto a nivel regional y nacional, e incluso para asistir con la resolución efectiva de personas afectadas por TB que requieren algún tipo de atención médica o soporte social.

Contar con 135 organizaciones de sociedad civil agrupadas en observatorios sociales de tuberculosis de ocho países, trabajando

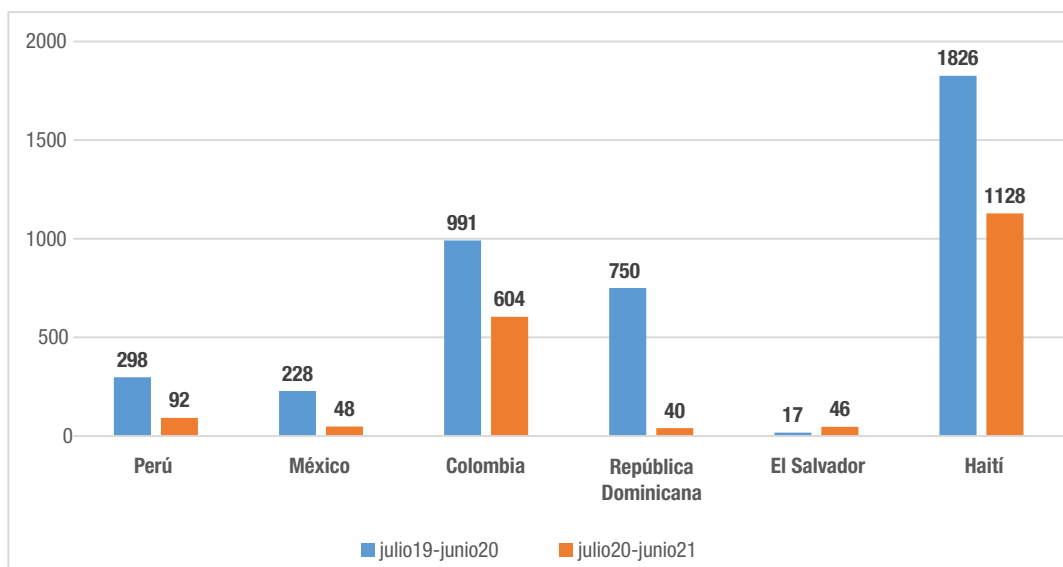
activamente y de forma coordinada es una oportunidad única para enfrentar a la TB en la Región de las Américas, tanto para los pacientes, las comunidades, los programas nacionales de TB y los organismos de cooperación bilaterales y multilaterales, entre otros (7,21-23). También, para las organizaciones integrantes de los observatorios está siendo una oportunidad para aprender, comprender, intercambiar y compartir experiencias y buenas prácticas de cuidado y de desarrollo de proyectos (24,25). Además, a través de los observatorios y con el soporte técnico-financiero del proyecto regional OBSERVA TB y otros cooperantes como *Stop TB partnership*, se realizarán mediciones nacionales relacionadas a TB sobre derechos humanos, marco legal, estigma, modelos comunitarios, enfoque de género y mecanismos de protección social. Dicha información será clave para futuras acciones de incidencia y vigilancia por parte de los OSTB (26,27).

Cabe resaltar que la conformación de los observatorios no ha estado exenta de desafíos. Desde barreras iniciales burocráticas, el cierre y restricciones de movilidad en los países debido a la pandemia de la COVID-19, las limitaciones de las organizaciones de la sociedad civil para protegerse y para una efectiva comunicación, y la presencia de una representación multidisciplinaria, ameritaron priorizar una estructura de consenso, por lo que el inicio de las acciones de los observatorios tomó varios meses de trabajo y coordinación. Pero, a pesar de las restricciones no hubo pausa en la implementación de los observatorios, sino que se buscó adaptar algunas actividades planificadas haciendo uso de la tecnología y de las plataformas virtuales.

Un desafío importante será cuando culmine el apoyo del Fondo Mundial garantizar la sostenibilidad de los observatorios sociales de TB. Si bien, partimos que los OSTB se conformaron por organizaciones sociales comunitarias que participan voluntariamente en la lucha contra la TB en sus localidades, para asegurar la viabilidad futura de los OSTB será necesario abogar por la movilización de recursos públicos y privados hacia las acciones de estas organizaciones, mejorar las formas de interacción y sinergias entre las mismas, así como afianzar el respaldo de los PNT con quienes se debe mantener una comunicación y coordinación continua (11). Será tarea de cada OSTB gestionar su propia estructura, procurando que vaya más allá del apoyo

**FIGURA 2. Número de casos nuevos de TB diagnosticados y derivados a los servicios de salud por los observatorios sociales de TB, período julio 2019 – junio 2021.**

Fuente: elaboración propia.

**FIGURA 3. Número de personas afectadas por TB que reciben apoyo durante el tratamiento reportados por los observatorios sociales de TB, período julio 2019 – junio 2021.**

Fuente: elaboración propia.

del secretario técnico que asistió en las actividades durante los dos primeros años de funcionamiento.

Siguiendo lo establecido por la estrategia ENGAGE-TB, será importante que las OSTB continúen enfocándose en las acciones de incidencia política y abogacía, pero también en las acciones de acompañamiento comunitario a las personas afectadas por TB, tratando de sumar y documentar su participación en los indicadores del ENGAGE-TB, relacionados a disminuir las brechas de detección y atención de casos TB, así como al abordaje de los determinantes sociales (28). Si bien es una tarea difícil si

no se cuentan con recursos financieros adicionales, sobretodo en condiciones de pandemia donde fue más necesarios contar con medios para la protección respiratoria, las figuras 2 y 3 muestran que las OSC de LAC realizaron esfuerzos intensos por contribuir directamente a cerrar las brechas de atención TB.

Un especial interés para la Región de las Américas representa ciertos grupos vulnerables, tales como la población migrante o poblaciones móviles, las personas privadas de su libertad, las comunidades indígenas, y las poblaciones con comorbilidades, como VIH y Diabetes Mellitus, en donde se

reporta alta incidencia de tuberculosis (29-31). El foco de atención de los observatorios sociales de TB se ha centrado en ellos, y en muchos países contamos con mesas temáticas especiales para discutir y planear actividades específicas.

Tras la pandemia del COVID-19, la situación de la TB en el mundo y en la Región de las Américas ha retrocedido (1,32), y necesitamos seguir vigilantes y co-participes de las respuestas nacionales contra la tuberculosis. Por ello, contribuir directamente desde la sociedad civil en la identificación y detección de casos (33), así como en el abordaje integral de las personas afectadas por la TB, es una oportunidad única para frenar el impacto de la pandemia (22).

En conclusión, la conformación e implementación de los OSTB en 8 países LAC y de un OSRTB ha sido posible, lográndose integrar a diversas organizaciones sociales comunitarias y permitiendo un trabajo coordinado con los PNT, de acuerdo con las recomendaciones del enfoque ENGAGE-TB de la OMS.

A partir de los hallazgos reportados, recomendamos que los observatorios sociales de TB sigan consolidando y expandiendo su trabajo, así como vigilando y contribuyendo a las respuestas nacionales contra la TB. Esperamos que la sociedad civil de más países de la región LAC también tenga la oportunidad de organizarse y conformar estas plataformas de trabajo coordinado. Si bien existen desafíos para la implementación y sostenibilidad de los observatorios, se trata de un esfuerzo único que viene mostrando valor e impacto en las respuestas nacionales contra la TB.

**Contribución de los autores.** Todos los autores concibieron el estudio original, planificaron su implementación, recolectaron y analizaron los datos, interpretaron los resultados, escribieron el manuscrito, y revisaron y aprobaron la versión final del manuscrito.

**Agradecimientos.** A los miembros de los observatorios sociales de TB, a los integrantes de Americas TB Coalition, a los Programas Nacionales de TB, y a la Organización Panamericana de la Salud por su participación y apoyo en el desarrollo del Proyecto Regional LAC OBSERVA TB.

**Financiación.** El Proyecto OBSERVA TB, es un proyecto regional de TB financiado por el Fondo Mundial de Lucha contra el sida, la tuberculosis y la malaria; y es implementado por *Partners In Health y Americas TB Coalition*. El financiador del Proyecto OBSERVA TB no participó de ninguna manera en el diseño del estudio, la colecta y análisis de datos, la decisión de publicar el trabajo ni la preparación del manuscrito.

**Conflicto de intereses.** Ninguno declarado por los autores.

**Declaración.** Las opiniones expresadas en este manuscrito son responsabilidad de los autores y no reflejan necesariamente los criterios ni la política de la *RPSP/PAJPH* o de la Organización Panamericana de la Salud (OPS).

## REFERENCIAS

- World Health Organization. Global tuberculosis report 2021. Geneva: WHO; 2021. License: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.
- McQuaid CF, Vassall A, Cohen T, Fiekert K. COVID/TB Modelling Working Group, White RG. The impact of COVID-19 on TB: a review of the data. *Int J Tuberc Lung Dis* 2021; 25(6): 436-446. doi: 10.5588/ijtld.21.0148.
- Stop TB Partnership. The impact of COVID-19 on the TB epidemic: a community perspective. Geneva: Stop TB Partnership; 2020. Disponible en: <http://www.stoptb.org/assets/documents/resources/publications/acsm/Civil%20Society%20Report%20on%20TB%20and%20COVID.pdf>. Acceso 29 de octubre 2021.
- World Health Organization. Tuberculosis profile: WHO/PAHO Region of the Americas. Geneva: WHO; 2021. Disponible en: [https://worldhealthorg.shinyapps.io/tb\\_profiles/?\\_inputs\\_&lan=%22EN%22&entity\\_type=%22group%22&group\\_code=%22AMR%22](https://worldhealthorg.shinyapps.io/tb_profiles/?_inputs_&lan=%22EN%22&entity_type=%22group%22&group_code=%22AMR%22). Acceso 29 de octubre 2021.
- World Health Organization. Tuberculosis profile: Haiti. Geneva: WHO; 2021. Disponible en: [https://worldhealthorg.shinyapps.io/tb\\_profiles/?\\_inputs\\_&lan=%22EN%22&entity\\_type=%22country%22&iso2=%22HT%22](https://worldhealthorg.shinyapps.io/tb_profiles/?_inputs_&lan=%22EN%22&entity_type=%22country%22&iso2=%22HT%22). Acceso 29 de octubre 2021.
- World Health Organization. Tuberculosis profile: Peru. Geneva: WHO; 2021. Disponible en: [https://worldhealthorg.shinyapps.io/tb\\_profiles/?\\_inputs\\_&lan=%22EN%22&entity\\_type=%22country%22&iso2=%22PE%22](https://worldhealthorg.shinyapps.io/tb_profiles/?_inputs_&lan=%22EN%22&entity_type=%22country%22&iso2=%22PE%22). Acceso 29 de octubre 2021.
- Corresponsales clave. La articulación de la sociedad civil para responder a la tuberculosis. [Internet]. 2021; Disponible en: <https://corresponsalesclave.org/la-articulacion-de-la-sociedad-civil-para-responder-a-la-tuberculosis/>. Acceso 3 Noviembre 2021.
- Partners In Health. PIH in Peru: 25 years of growth, transformation. [Internet] Boston Partners In Health; 2021. Disponible en: <https://www.pih.org/article/pih-peru-25-years-growth-transformation>. Acceso 3 de noviembre 2021.
- Silva D, Rendon A, Alffenaar J, Chakaya J, Sotgiu G, Esposito S, Migliori G. Global TB Network: working together to eliminate tuberculosis. *J Bras Pneumol* 2018; 44(5): 347-349. doi: 10.1590/S1806-37562018000000279.
- Schwalb A, Cachay R, Curisínche-Rojas M, Gotuzzo E, Ríos J, Ugarte-Gil C. Tuberculosis Scientific Conferences in Peru: Sharing local evidence for local decisions. *J Clin Tuberc Other Mycobact Dis* 2021; 23: 100232. doi: 10.1016/j.jctube.2021.100232.
- Organización Mundial de la Salud. Engage-TB: Integración de las actividades comunitarias de lucha contra la tuberculosis en el trabajo de las organizaciones no gubernamentales y otras organizaciones de la sociedad civil. Manual de aplicación. Ginebra: OMS; 2014. Disponible en: [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/144510/9789243506548\\_spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/144510/9789243506548_spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y). Acceso 3 de noviembre 2021.
- ObservaTB. ObservaTB – América Latina y el Caribe. [Internet] Disponible en: <https://observatb.org>. Acceso 3 Noviembre 2021.
- Fundación Fiocruz. Escuela Nacional de Salud Pública lanza Observatorio De Tuberculosis de Brasil. Disponible en: <https://agencia.fiocruz.br/escola-nacional-de-saude-publica-lanca-observatorio-tuberculose-brasil>. Acceso 3 de noviembre 2021.
- D'Ambrosio L, Centis R, Dobler C, Tiberi S, Matherelli A, Denholm J, et al. Screening for Tuberculosis in migrants: A survey by the Global Tuberculosis Network. *Antibiotics* 2021, 10, 1355. doi: 10.3390/antibiotics10111355.
- The Global Fund. Community, Rights and Gender. Geneva: The Global Health; Disponible en: <https://www.theglobalfund.org/en/funding-model/throughout-the-cycle/community-rights-gender/>. Acceso 3 November 2021.
- Lonroth K, Raviglione M. The WHO's new End TB Strategic in the post-2015 era of the sustainable development goals. *Trans R Soc Trop Med Hyg* 2016; 110(3): 148-150. doi: 10.1093/trstmh/trv108.
- Sandoval C, Caceres C. Influence of health rights discourses and community organizing on equitable access to health: the case of HIV, tuberculosis, and cancer in Peru. *Global Health*. 2013 May 17;9:23. doi: 10.1186/1744-8603-9-23.
- Harries A, Lin Y, Kumar A, Satyanarayana S, Takarinda K, Dlodlo R, et al. What can National TB Control Programmes in low- and middle-income countries do to end tuberculosis by 2030? *F1000Research* 2018;7:F1000 Faculty Rev-1011. doi: 10.12688/f1000research.14821.1.

19. Gattini C. Implementing National Health Observatories. Operational Approach and Strategic Recommendations. Technical Series on Information for Decision-Making. Santiago de Chile: The Office of the PAHO/WHO Representation in Chile; 2009.
20. Hemmings J, Wilkinson J. What is a public health observatory? *J Epidemiol Community Health* 2003; 57: 324-326. doi: 10.1136/jech.57.5.324.
21. Smith J, Buse K, Gordon C. Civil society: the catalyst for ensuring health in the age of sustainable development. *Global Health* 2016;12(1):40. doi: 10.1186/s12992-016-0178-4.
22. Sakamoto H, Lee S, Ishizuka A, et al. Challenges and opportunities for eliminating tuberculosis – leveraging political momentum of the UN high-level meeting on tuberculosis. *BMC Public Health* 2019; 19:76. doi: 10.1186/s12889-019-6399-8.
23. Getahun H, Raviglione M. Transforming the global tuberculosis response through effective engagement of civil society organizations: the role of the World Health Organization. *Bull World Health Organ* 2011; 89: 616-618. doi:10.2471/BLT.11.086801
24. Arole R, Fuller B, Deutschmann P. Improving community capacity. In *Hands-On Health Promotion*; Moodie AR, Hulme A, Eds; IP Communications. Melbourne: 2004; pp.130-145.
25. Nogueira J, Vasconcellos M, De Albuquerque A, Cardoso A. Social Observatory as a new space for civil society and government relationships in Belém, Pará State, Brazilian Amazon. *Interacoes* 2019; 20(3): 725-736.
26. Stop TB Partnership. Declaration of the rights of people affected by Tuberculosis. Geneva: Stop TB Partnership; 2019. Disponible en: <https://www.stoptb.org/communities-rights-and-gender-crg/declaration-of-human-rights-tb>. Acceso 13 de noviembre 2021.
27. Stop TB Partnership. Tuberculosis and the Law in Latin America and the Caribbean: Guidelines for legislators and civil society. Geneva: 2018. Disponible en: [https://stoptb.org/assets/documents/communities/TB%20and%20the%20Law%20in%20Latin%20America%20and%20the%20Caribbean%20-%20Guidelines%20for%20Legislators%20and%20Civil%20Society%20\(2019\).pdf](https://stoptb.org/assets/documents/communities/TB%20and%20the%20Law%20in%20Latin%20America%20and%20the%20Caribbean%20-%20Guidelines%20for%20Legislators%20and%20Civil%20Society%20(2019).pdf). Acceso 13 de noviembre 2021.
28. Galea JT, Puma D, Tzelios C, Valdivia H, Millones AK, Jimenez J, et al. A structure community engagement strategy to support uptake of TB active case-finding. *Public Health Action* 2022; 12(1): 18-23. doi: 10.5588/pha.21.0059.
29. Stop TB Partnership. Data for Action for Tuberculosis Key, Vulnerable and Underserved Populations. Working Document. Stop TB Partnership; 2017. Disponible en: <https://www.stoptb.org/assets/documents/communities/Data%20for%20Action%20for%20Tuberculosis%20Key,%20Vulnerable%20and%20Underserved%20Populations%20Sept%202017.pdf>. Acceso 13 Nov 2021.
30. Walter K, Martinez L, Arakaki-Sanchez D, Sequera V, Estigarribia G, Cohen T, et al. The escalating tuberculosis crisis in central and South American prisons. *Lancet*; 397(10284): 1591-1596. doi: 10.1016/S0140-6736(20)32578-2.
31. Knipper M, Sedas A, Keshavjee S, Abbara A, Almhawish N, Alshawi H, et al. The need for protecting and enhancing TB health policies and services for forcibly displaced and migrant populations during the ongoing COVID-19 pandemic. *Int J Infect Dis* 2021; 113 Suppl 1:S22-S27. doi: 10.1016/j.ijid.2021.03.047.
32. Sauters M, Evans C. COVID-19, tuberculosis, and poverty: preventing a perfect storm. *Eur Respir J* 2020; 56(1): 2001348. doi:C10.1183/13993003.01348-2020
33. Yuen C, Puma D, Millones AK, Galea J, Tzelios C, Calderon R, et al. Identifying barriers and facilitators to implementation of community-based tuberculosis active case finding with mobile X-ray units in Lima-Peru: a RE-AIM evaluation. *BMJ Open* 2021 Jul 7; 11(7):e050314. doi: 10.1136/bmjopen-2021-050314.

Manuscrito recibido el 6 de enero de 2022. Aceptado para su publicación, tras revisión, el 11 de julio de 2022.

## National and regional social observatories of tuberculosis in eight countries in Latin America and the Caribbean

### ABSTRACT

Ending tuberculosis (TB) requires a multisectoral approach, including participation from organized civil society. With the support of a regional project (OBSERVA TB) financed by the Global Fund, TB social observatories have been created since 2019 in eight countries in Latin America and the Caribbean (Bolivia, Colombia, the Dominican Republic, El Salvador, Guatemala, Haiti, Mexico, and Peru), as well as a regional TB social observatory, as part of implementation of the ENGAGE-TB approach promoted by the World Health Organization. This article presents the implementation model, advances, and challenges of TB social observatories. As of December 2021, 135 civil society organizations in Latin America and the Caribbean were included in the eight observatories. These are spaces that serve as platforms for social surveillance, policy advocacy, and social monitoring of national TB responses, in addition to contributing to ENGAGE-TB indicators related to TB case detection and support during treatment. It is recommended to consolidate and expand the existing observatories, with the participation of other countries in the LAC region.

### Keywords

Tuberculosis; civil society; health observatory; Latin America.

---

## Observatórios sociais nacionais e regional de tuberculose em oito países da América Latina e do Caribe

### RESUMO

Acabar com a tuberculose (TB) requer uma abordagem e participação multissetoriais, que incluam a sociedade civil organizada. Com o apoio de um projeto regional financiado pelo Fundo Global (OBSERVA TB), desde 2019 foram formados observatórios sociais de tuberculose em 8 países da América Latina e do Caribe (ALC) – Bolívia, Colômbia, El Salvador, Guatemala, Haiti, México, Peru e República Dominicana – e um observatório social regional de TB, como expressão da implementação do enfoque ENGAGE-TB promovido pela Organização Mundial da Saúde. Este artigo apresenta o modelo de implementação, os avanços e os desafios dos observatórios sociais de tuberculose. Até dezembro de 2021, 135 organizações da sociedade civil da ALC haviam sido incluídas nos 8 observatórios implementados – espaços que servem como plataformas de vigilância social, incidência política e monitoramento social das respostas nacionais contra a TB, além de contribuir com os indicadores do ENGAGE-TB relacionados à detecção de casos e suporte durante o tratamento. Portanto, recomendamos a consolidação e a ampliação dos observatórios existentes, bem como a participação de outros países da ALC.

### Palavras-chave

Tuberculose; sociedade civil; observatórios de saúde; América Latina.

---