

## Estatutos de la Alianza Global Cero Lepra

### A. Definición

La Alianza Global Cero Lepra es una asociación de organizaciones e individuos comprometidos en erradicar la lepra, también conocida como enfermedad de Hansen.

### B. Antecedentes

Desde la introducción de eficaces tratamientos con medicamentos múltiples hace unos 30 años, la prevalencia de la lepra notificada se ha reducido en más del 95 %. En cambio, el número de personas documentadas que han recibido un diagnóstico nuevo de lepra se ha mantenido constante en más de 200,000 al año en la década pasada. Los últimos avances científicos renuevan la esperanza de poder ver un mundo sin lepra. Además de las herramientas y estrategias para diagnosticar, tratar y prevenir la infección de manera eficaz, para llegar a cero casos de lepra se necesita un alineamiento internacional que apoye esta visión común. Hay un nuevo sentido de urgencia en la comunidad de lucha contra la lepra para acelerar el progreso hacia esta visión a través de colaboraciones novedosas.

### C. Visión

La visión de la alianza es cero nuevos casos de lepra: no más enfermedad, no más discapacidad ni discriminación.

### D. Propósito

El propósito de esta alianza es facilitar el alineamiento de la comunidad contra la lepra para impulsar una colaboración eficaz hacia la meta global de cero lepra.

### E. Principios

Los siguientes principios guiarán nuestra alianza:

- Todas las decisiones, elecciones prioritarias, asignación de fondos y acciones apoyarán la visión de no más lepra.
- La eliminación de la lepra no se logrará sin reducir la transmisión de *M. leprae*. Por tanto, el enfoque principal de esta alianza será desarrollar las bases científicas y técnicas necesarias para impulsar la detección y la prevención de la lepra para interrumpir su transmisión e impulsar las innovaciones en el país a nivel programático. La alianza se guiará por las pruebas y se reforzará con el intercambio de experiencias y buenas prácticas.
- Cero lepra implica abordar los problemas de estigma y discriminación de las personas afectadas por la lepra, sus familias y comunidades.
- La alianza coordinará acciones entre las partes interesadas y buscará minimizar la duplicación de esfuerzos entre las mismas.
- La alianza reconoce y respalda la titularidad de los programas nacionales contra la lepra por parte de los gobiernos nacionales e incluirá la representación de dichos programas en su liderazgo y toma de decisiones.
- La alianza apoya la plena participación de las personas afectadas por la lepra, incluida su representación en el equipo directivo y participación en todos los comités y grupos de trabajo.

## F. Marco operativo

La Alianza Global Cero Lepra operará de acuerdo con tres documentos aprobados por el equipo directivo y revisados en el calendario siguiente:

1. Los Términos del mandato, los cuales establecen políticas y procedimientos de gobernanza.
2. El Marco Estratégico, el cual presenta los objetivos primarios y los resultados en un plazo determinado.
3. El Plan de Trabajo de la Secretaría, el cual esboza las tareas, plazos y personas responsables de alcanzar los resultados del Marco Estratégico (p. ej., la secretaría y los grupos de trabajo).

## G. Componentes organizacionales

La alianza cuenta con cuatro componentes organizacionales: (1) equipo directivo, (2) secretaría (3) miembros (socios) y (4) grupos de trabajo. El equipo directivo revisará la estructura y función de estos componentes cada dos años desde la fecha de la ratificación de los Términos del mandato, o cuando sea necesario, y recomendará las revisiones pertinentes. Se pedirá el voto de los socios sobre las revisiones.

### 1. Equipo directivo

*Composición.* El equipo directivo reflejará la diversidad de las partes interesadas comprometidas en la prevención y el control de la lepra.

Sus responsabilidades incluirán:

- Establecer dirección estratégica para la alianza.
- Proporcionar supervisión, apoyo y directrices a la secretaría para asegurar la consecución de los objetivos de los planes estratégico y de trabajo.
- En estrecha coordinación con la OMS, ayudar a vigilar y rastrear el progreso hacia la eliminación de la lepra.
- Establecer y designar grupos de trabajo y sus mandatos.
- Participar activamente en uno o más grupos de trabajo, incluidos aquellos para movilización de recursos, investigación científica y ejecución o políticas.
- Ser punto de enlace y promotor de la causa con partes interesadas clave en el trabajo de la alianza.

#### ***Proceso normal del 1 de enero de 2020 en adelante***

Miembros permanentes (siete, más un presidente). El equipo directivo incluirá representantes permanentes de cada una de las siguientes organizaciones o partes interesadas: la Asociación Internacional contra la Lepra, la Asociación Internacional para la Integración, la Dignidad y el Progreso Económico (IDEA); la Federación Internacional de Organizaciones de Lucha contra la Lepra (ILEP); la Fundación Novartis; la fundación Sasakawa Memorial Health Foundation (SMHF); el Programa Mundial contra la Lepra de la OMS; y un representante de la comunidad científica/universitaria/sociedad profesional. La OMS es miembro observador sin voto.

Cada organización con membresía permanente designará a un representante a través de una carta formal de la organización dirigida al director de la secretaría indicando el nombre del representante designado y

adjuntando copia de su *curriculum vitae* o una biografía breve. La duración del servicio de estos seis representantes la determinará la organización o grupos que los hayan seleccionado. Su nombramiento deberá renovarse anualmente a través de una carta formal del titular de la organización dirigida al director de la secretaría.

El miembro permanente que represente a investigadores científicos, universidades y sociedades profesionales será seleccionado por el equipo directivo para un mandato de dos años, renovable una vez.

El equipo directivo, a través de una votación formal, podrá nominar a otras personas para servir en el equipo, con mandatos de dos años renovables una vez. Las nominaciones deben estar vinculadas claramente a las metas y objetivos organizacionales. La secretaría preparará, y enviará a los socios, una boleta con un breve resumen de las competencias de la persona nominada y una declaración de interés. La secretaría contará las boletas e informará los resultados al equipo directivo y a los miembros.

Si bien las organizaciones pueden optar por enviar representantes adicionales a las juntas del equipo directivo, el equipo directivo recomienda un límite de un participante adicional por organización. Cada organización deberá considerar nombrar un representante "alternativo" en caso de que el principal no pueda asistir a una reunión del liderazgo. Solo una persona de cada organización podrá votar en el equipo directivo.

Miembros rotativos (al menos tres). Los tres puestos "rotativos" estarán reservados para representantes de programas nacionales contra la lepra, que hayan sido idealmente seleccionados por dichos programas, con representación adecuada de países con la mayor carga de lepra. Estos servirán mandatos rotativos de dos años, con la oportunidad extenderlos dos años. Para los mandatos de dos años que comienzan el 1 de marzo de 2019, los representantes de los directores de los programas nacionales, garantizando representación de países con una alta carga de la enfermedad, serán seleccionados por los socios miembros a través de un proceso formal de nominación y votación durante la reunión anual. La secretaría organizará el proceso para elegir al presidente y los puestos rotativos del equipo directivo. Habrá una convocatoria abierta para candidatos. El equipo directivo evaluará a los candidatos y solicitará a los socios que envíen una lista de candidatos para los tres puestos rotativos y el del presidente; los socios votarán sobre los grupos en la lista y podrán proponer candidaturas. La boleta incluirá un breve resumen sobre las competencias de los nominados y una declaración de interés. La secretaría contará las boletas e informará los resultados a los miembros. La secretaría garantizará un buen mantenimiento de registros.

Presidente. El presidente será una persona con reconocimiento internacional en materia de lepra o salud pública que forme parte de esta junta a título personal y que no represente a su organización. El mandato del presidente será de dos años, renovable una vez (es decir, para un total de cuatro años). Para el segundo mandato comenzando el 1 de marzo de 2019, la secretaría organizará el proceso para elegir al presidente y los puestos rotativos del equipo directivo. Habrá una convocatoria abierta para candidatos. El equipo directivo evaluará a los candidatos y solicitará a los socios que envíen una lista de candidatos para los tres puestos rotativos y el del presidente; los socios votarán sobre los grupos en la lista y podrán proponer candidaturas. La boleta incluirá un breve resumen sobre las competencias de los nominados y una declaración de interés. La secretaría contará las boletas e informará los resultados a los miembros. La secretaría garantizará un buen mantenimiento de registros.

Toma de decisiones. En general, la toma de decisiones se hará por consenso. En el caso de que se requiera de una votación, cada organización o grupo de socios representados tendrá un voto, tanto miembros "permanentes" como "rotativos". Todas las notas y registros de las deliberaciones del equipo directivo serán coordinados por la secretaria, y el registro de las decisiones se distribuirá a los miembros de manera oportuna.

### **Proceso especial para 2018 y 2019**

*Para la fase inicial de la Alianza Global Cero Lepra, se utilizará un proceso especial para los siguientes miembros del equipo directivo, quienes serán seleccionados para un mandato a comenzar el 1 de marzo de 2018 y finalizar el 28 de febrero de 2019.*

- *El representante permanente para la comunidad científica/universitaria/profesional será nombrado por los miembros permanentes del equipo directivo formado por Fundación Novartis, ILEP, SMHF e IDEA, con observaciones de la OMS.*
- *Los tres representantes rotativos de los programas nacionales contra la lepra serán nominados por los miembros permanentes del equipo directivo formado por Fundación Novartis, ILEP, SMHF e IDEA, con observaciones de la OMS.*
- *El presidente será nominado por los miembros permanentes del equipo directivo formado por Fundación Novartis, ILEP, SMHF e IDEA, con aportaciones de la OMS.*

## **2. Secretaría**

La secretaria, con sede en el Grupo de trabajo para la salud mundial, apoyará el trabajo de la alianza, de su equipo directivo y los grupos de trabajo. Las responsabilidades de la secretaria se definen en su Marco Estratégico y el Plan de Trabajo anual. Estas incluirán:

- Apoyar al equipo directivo y facilitar sus reuniones y actividades.
- Involucrar activamente a los grupos de trabajo para asegurar que se alcancen los hitos y resultados clave y que la comunicación y actividades de alcance con el equipo directivo, otros grupos de trabajo y partes interesadas y miembros sean transparentes, equitativas y coherentes.
- Organizar una reunión anual de socios (de ser factible), así como otras reuniones *ad hoc*.
- Documentar procesos y funciones de la alianza y facilitar su gestión.
- Proporcionar comunicación frecuente y coordinada a los socios miembros y afiliados, así como a socios externos.
- Desarrollar y mantener comunicación sólida, incluyendo un sitio web para la alianza.
- Impulsar y coordinar la recaudación de fondos para la alianza y para el trabajo continuo de la secretaria, en cercana colaboración con el grupo de trabajo de promoción y recaudación de fondos.
- Ser enlace con Uniting to Combat NTDs y otras agrupaciones de lucha contra enfermedades tropicales desatendidas y enfermedades infecciosas de la comunidad internacional.

## **3. Membresía**

Membresía abierta para las organizaciones y personas comprometidas en la erradicación de la lepra y que apoyan los principios, objetivos y actividades de la Alianza Global Cero Lepra. Los socios miembros están invitados a asistir a las reuniones de la asociación y a apoyar el trabajo de la misma a través de sus propias

iniciativas en curso. Las solicitudes de adhesión estarán disponibles en el sitio web de la Alianza Global Cero Lepra y serán procesadas por la secretaría.

Las categorías de miembros consisten en:

**Socios:** Organizaciones contra la lepra dedicadas a la investigación, políticas, cuidados médicos, promoción de la causa, derechos humanos, recaudación de fondos y otras áreas. A los socios se les pedirá apoyar la misión y los objetivos fundamentales de la Alianza Global Cero Lepra, compartir logotipos y enlaces a sitios web, participar en grupos de trabajo y reuniones (de ser factible), votar en asuntos de liderazgo y proporcionar sus comentarios sobre cuestiones de ejecución, políticas y alianzas.

**Afiliados:** Personas interesadas en la lepra (incluidos aquellos afectados y sus familias) o que estén trabajando en investigación, políticas, cuidados médicos, promoción de la causa, derechos humanos, patrocinios y otras áreas. A los afiliados se les pedirá apoyar la misión y los objetivos clave de la Alianza Global Cero Lepra, proporcionar sus comentarios o participar en grupos de trabajo y reuniones (de ser factible).

#### **4. Grupos de trabajo**

El equipo directivo puede considerar la creación de grupos de trabajo específicos para abordar determinadas prioridades. La membresía y el mandato de estos grupos serán aprobados por el equipo directivo.

#### **H. Revisión**

Estos estatutos serán revisados y modificados por el equipo directivo a más tardar el 31 de diciembre de 2018, y a partir de entonces cada dos años o cuando sea necesario.

*Aprobado por el Equipo directivo de la alianza GPZL.  
30 de abril de 2018*