

Réunion inaugurale de l'équipe de direction du Partenariat mondial pour l'éradication de la lèpre

20-22 mars 2018
Lepra, Colchester, R.-U.

Participants à la réunion

Membres de l'équipe de direction

- Arielle Cavaliero, responsable du projet contre la lèpre, Fondation Novartis
- Erwin Cooreman, chef d'équipe, Programme mondial de lutte contre la lèpre, OMS (observateur)
- Mauricio Lisboa Nobre, conseiller technique, Programme brésilien de lutte contre la lèpre, CGHDE
- José Ramirez, membre du Conseil d'administration, International Association for Integration, Dignity and Economic Advancement (IDEA)
- W. Cairns Smith, professeur émérite de santé publique, Université d'Aberdeen
- Takahiro Nanri, directeur exécutif, Sasakawa Memorial Health Foundation
- Tanya Wood, Fédération internationale des associations luttant contre la lèpre (ILEP)
- Bill Simmons (président), président-directeur général, American Leprosy Missions

Invités

- Jan van Berkel, président, Fédération internationale des associations luttant contre la lèpre (ILEP)
- Fared Mirza, responsable de Healthcare Outcomes and Research, Fondation Novartis

Secrétariat

- David Addiss, conseiller principal, Partenariat mondial pour l'éradication de la lèpre
- Jessica Cook, directeur des communications, Partenariat mondial pour l'éradication de la lèpre
- Courtenay Dusenbury, Directeur du Secrétariat, Partenariat mondial pour l'éradication de la lèpre
- Christine Jonesteller, chef de programme, Partenariat mondial pour l'éradication de la lèpre

Invités n'ayant pas pu participer à la réunion

- Taye Letta, responsable de la prévention et du contrôle de la lèpre, ministère de la Santé, Éthiopie
- Anil Kumar, directeur général adjoint (Lepra), ministère de la Santé et de la Famille, Inde
- Carmelita Ribeiro Filha, Secrétaire de la Surveillance de la santé, ministère de la Santé, Brésil

Premier jour, 21 mars 2018

Bienvenue et présentations : Partenariat mondial pour l'éradication de la lèpre (GPZL)

Premier sujet : Planification

Valeurs et plan de projet 2018 : L'équipe de direction (ED) a identifié certains mots clés pour décrire les valeurs du partenariat : transparence, inclusivité, autodétermination, dignité/respect, persévérance, une perspective historique et futuriste, engagement, inquisitif et désir d'apprendre, travailleur, passionné, ouverture d'esprit, innovant, audacieux, adoption et stimulation du changement, optimiste, unis, honnête, produisant un impact, factuel, environnement tolérant pour des points de vue différents, sérieux quant aux résultats.

Le secrétariat a présenté un plan de projet préliminaire basé sur le prospectus d'octobre 2017 et les délibérations du comité directeur du PMEL de 2017. Ce plan de projet forme la base du budget, qui sera révisé en fonction des décisions prises par l'ED lors de cette réunion et lui sera soumis pour être passé en revue ultérieurement.

Mise en œuvre de l'éradication : une vision pour les objectifs à long terme : Un modèle logique modifié a été présenté et discuté. Il a été demandé à l'ED de définir la signification du succès à long terme, à court terme, et entre les deux. Ceci a inclus :

Deuxième sujet : Gouvernance

L'équipe de direction et les définitions du concept de membre : L'ED a décidé par un vote d'inviter le président de l'International Leprosy Association à rejoindre l'équipe de direction du PMEL. Elle a défini ainsi les différents types de membres :

Partenaires : Organisations travaillant dans les domaines de la recherche, des politiques, des soins cliniques ou du plaidoyer au sujet de la lèpre, des droits de la personne, du financement ou autres domaines en rapport. Il est demandé aux partenaires de soutenir la mission et les principaux objectifs du Partenariat mondial pour l'éradication de la lèpre, de partager les logos et de relier les sites Web, de participer aux réunions des groupes de travail (dans la mesure du possible), de voter sur les questions de leadership et de fournir du feedback en liaison avec le partenariat et dans les domaines de l'élaboration et de la mise en œuvre des politiques.

Affiliées : Personnes concernées par la lèpre (y compris les personnes affectées et les membres de leur famille) et/ou travaillant dans les secteurs de la recherche, des politiques, des soins cliniques, du plaidoyer, des droits de la personne, du financement ou autres questions en rapport avec la lèpre. Il est demandé aux affiliées de soutenir la mission du Partenariat mondial pour l'éradication de la lèpre et ses principaux objectifs, de fournir du feedback et/ou de participer aux réunions des groupes de travail (dans la mesure du possible).

Responsabilités de l'équipe de direction, du président et du Secrétariat : Les responsabilités proposées par le président comprennent le plaidoyer auprès des parties prenantes (avec le directeur du secrétariat et l'équipe de direction), la représentation de l'équipe de direction à l'extérieur, l'animation des réunions de l'équipe de direction, la mobilisation des ressources et l'alignement au sein du partenariat.

Réunions additionnelles pour l'équipe de direction : Une deuxième réunion se tiendra en 2018 à une date et à un endroit appropriés pour les membres de l'équipe de direction (potentiellement juste avant ou après une réunion de l'ILEP ou une réunion similaire). Une téléconférence sera organisée tous les mois.

Troisième sujet : Groupes de travail (domaines de compétence, mandats et jalons)

Premier groupe de travail (Recherche)

L'intention de ce groupe de travail est d'être tourné vers l'avenir, en développant un programme de recherche et une feuille de route pour l'avenir. Pour ce faire, il est nécessaire de comprendre l'état actuel de la recherche sur la transmission de la lèpre (au sens le plus large du terme) pour éviter la duplication des recherches actuellement en cours ou prévues par d'autres groupes. Il sera crucial au cours de cette première année d'élaborer un programme de recherche, ou une « feuille de route » (devant être approuvée par l'équipe de direction), et de s'engager avec la communauté scientifique. Les autres points clés soulevés comprennent :

- Un examen de la littérature sur les diagnostics, le traitement et la prévention a été réalisé et fera partie des prochaines directives de l'OMS.
- Voici quelques considérations importantes pour le groupe de travail :
 - Les recommandations du groupe de travail devront être « validées » ou approuvées
 - Les domaines de compétence du groupe de travail devront être très larges et inclure des questions sociales (ceci doit être reflété dans le mandat)
 - Il devra avoir une bonne connaissance des activités de recherche en cours
 - Il devra coordonner étroitement son travail avec celui du groupe de travail sur la mise en œuvre des politiques
- Un document contextuel résumant les recherches en cours pourrait être prêt dans un mois, en particulier si les directives de l'OMS sont publiées.
- Le groupe de travail sur la recherche devra également tenir compte de la recherche liée aux considérations économiques, à la détection des cas, à la surveillance, à la pharmacorésistance et à l'exploration des contacts.
- Les membres du groupe de travail expliqueront de façon détaillée comment ils travailleront ; l'alignement entre les groupes de recherche existants et les opérations est crucial.
- Le programme du groupe de travail sur la recherche devra porter sur trois domaines clés : les tests de diagnostic, les stratégies et les interventions.
- Les chercheurs devront être représentatifs de diverses disciplines, notamment : immunologie, sciences moléculaires, épidémiologie, essais cliniques, statistiques, économie, sciences du comportement, méthodes de recherche, MTN, tuberculose, suivi et évaluation, études sur le terrain et approches de recherche opérationnelle, et ils pourront inclure des représentants des secteurs de la santé numérique ou de la biotechnologie.

Deuxième groupe de travail (Mise en œuvre ou Opérations)

Ce groupe de travail sera formé en parallèle avec le groupe de travail sur la recherche. Les options pour le nom exact de ce groupe de travail comprennent : l'efficacité, l'efficacité opérationnelle et la mise en œuvre du programme. Le nom sera proposé par le groupe de travail lui-même.

- Le domaine de compétences de ce groupe de travail est très large, et il devra être défini de façon plus précise.

- Les programmes nationaux devront être consultés à chaque étape ; la feuille de route que le groupe de travail est chargé d'élaborer devrait être un document de référence permettant d'améliorer l'efficacité de ces programmes.
- Il est envisagé que les pays développent leurs propres feuilles de route pour l'éradication de la lèpre, si cela n'est pas déjà fait.
- L'ILEP nommera un président pour le groupe de travail et engagera un coordinateur à plein temps.
- Les communications et la collaboration entre ce groupe de travail et l'OMS seront essentielles.

Deuxième jour, 22 mars 2018

Cinquième sujet : Communications

Un exercice de cartographie des parties prenantes a été mené pour solliciter des contributions sur les principaux partenaires et publics potentiels. L'ED a discuté des types de publics et des niveaux d'influence et d'intérêt.

Les points saillants du plan de communication ont été discutés, y compris les objectifs, les messages et les tactiques de communication. Des options de logos pour le PMEL ont été présentées, et le logo final a été approuvé par l'équipe de direction. La configuration et les sections du site Web ont été présentées, révisées et approuvées. Le secrétariat et l'ED ont convenu que les principaux documents seront disponibles en anglais, français, portugais et espagnol, et que la fonctionnalité de traduction automatique de Google sera disponible sur le nouveau site Web. Le secrétariat créera un guide de style à des fins d'uniformisation. Une recommandation a été faite visant à s'axer sur les données et à progresser vers l'atteinte des objectifs. Les données de l'OMS pourraient être disponibles, ce qui faciliterait ce processus.

Sixième sujet : Collecte de fonds/mobilisation de ressources et plaidoyer

L'équipe de direction a discuté de divers points liés à ce sujet. Une analyse économique et une analyse de rentabilisation pour le financement de la lutte contre la lèpre seraient très utiles pour le plaidoyer et la collecte de fonds. Il est nécessaire de clarifier les activités pour lesquelles le partenariat recueillera et ne recueillera pas d'argent ; il s'agit de quelque chose que le deuxième groupe de travail doit prendre en compte pour chaque programme de pays. Le partenariat doit garantir que l'argent disponible pour le travail sur la lèpre augmente, même si ces fonds ne vont pas au partenariat. Il est trop tôt pour déterminer quel montant sera recueilli, mais il est important qu'il y ait suffisamment de fonds pour financer le secrétariat et les groupes de travail. Une réunion annuelle du partenariat est une priorité pour permettre de partager les meilleures pratiques avec les autres MNT et pour renforcer la cohésion.

Un troisième groupe de travail, axé sur la collecte de fonds, était initialement envisagé. L'ED a estimé qu'il était peut-être trop tôt dans le processus pour ce groupe de travail à l'heure actuelle. Le secrétariat travaillera sur les options de financement avec l'équipe de direction et déterminera s'il faut créer un comité pour faciliter ce processus. Il est reconnu que le plaidoyer sera une fonction importante du partenariat, en particulier en ce qui concerne les politiques au niveau national. Cela devrait être reconnu, ainsi que la mobilisation des ressources, comme étant des domaines d'action prioritaires.

Septième sujet : Une vision pour l'avenir

Le modèle logique modifié pour les objectifs à long terme a fait l'objet de discussions complémentaires et d'améliorations finales.

Fin de la réunion

Les participants ont exprimé leur gratitude pour cette réunion et pour les progrès qui ont été accomplis en conséquence des discussions qui se sont déroulées et d'un excellent esprit de coopération.

Appendice A : Programme de la réunion

Mardi 20 mars :

18h00 – 20h00 : Réception de bienvenue avec les membres de l’ILEP – Le panorama actuel pour la lèpre

Mercredi 21 mars :

Horaire	Sujet	Présentateur	Résultats/extrants
9h00 – 9h30	Bienvenue et présentations Aperçu du programme de la réunion et des résultats proposés	Bill Simmons	<ul style="list-style-type: none"> • Accord sur le programme, les résultats et les extrants
9h30 – 10h30	Premier sujet : planification Objectifs à court terme et plan de programme 2018 : à quoi ressemblera le succès le 31 décembre 2018 ? Mise en œuvre de l’éradication : Modèle logique pour le Partenariat mondial : une vision pour les objectifs à long terme	Courtenay Dusenbury	<ul style="list-style-type: none"> • Accord sur le plan de programme 2018 • Discussion sur l’esquisse stratégique pour les principaux jalons : quel sera leur impact au cours des dix prochaines années et au-delà ?
10h30 – 11h00	Pause café/thé		
11h00 – 13h00	Deuxième sujet : gouvernance Autres points à discuter concernant la charte : présentation des recommandations du secrétariat, discussion en groupe et décisions	Courtenay Dusenbury	Finalisation de la charte : <ul style="list-style-type: none"> • Définition des niveaux des membres et de leurs rôles • Rôles de l’équipe de direction et du président • Processus électoral pour le président, le membre scientifique, les autres membres et les représentants des pays Fréquence des réunions : équipe de direction, membres
13h00 – 14h00	Déjeuner		
14h00 – 16h00	Troisième sujet : mandats du groupe de travail sur le programme de recherche et du groupe de travail sur la feuille de route en matière d’innovation et de mise en œuvre	David Addiss	<ul style="list-style-type: none"> • Les mandats des deux groupes de travail, y compris le contenu, les domaines de compétences, les jalons et l’interconnexion des interventions
16h00 – 16h30	Résumé des principales décisions/étapes suivantes, et clôture de la journée	Bill Simmons	<ul style="list-style-type: none"> • Liste des principales décisions et des étapes suivantes
18h30	Dîner offert par Lepra		

Jeudi 22 mars

Horaire	Sujet	Présentateur	Résultats/extrants
---------	-------	--------------	--------------------

9h00 – 10h30	Quatrième sujet : nominations pour le groupe de travail sur le programme de recherche et pour le groupe de travail sur la feuille de route en matière d'innovation et de mise en œuvre	David Addiss	Esquisse des membres potentiels des groupes de travail et processus formel de nomination de ces membres ainsi que calendrier de sélection des candidats
10h30 – 11h00	Pause café/thé		
11h00 – 12h00	Cinquième sujet : communications, partenariat et plaidoyer	Jessica Cook	Exercice de cartographie des parties prenantes Communications : <ul style="list-style-type: none"> • Logo • Objectifs, publics • Site Web • Messages
12h00 – 13h00	Déjeuner		
13h00 – 14h00	Sixième sujet : groupe de travail sur la collecte de fonds	Courtenay Dusenbury	Groupe de travail sur la collecte de fonds/le plaidoyer : <ul style="list-style-type: none"> • Vision pour ce groupe de travail • But/objectifs • Membres • Quelles sont nos valeurs fondamentales pour lever des fonds ? • Comment pouvons-nous lever des fonds sans avoir un impact négatif sur les efforts de collecte de fonds de nos partenaires ?
14h00– 14h30	Septième sujet : une vision pour l'avenir	Courtenay Dusenbury	L'éradication : discussion et finalisation du projet d'esquisse stratégique
14h30 – 15h00	Discussion libre	Bill Simmons	<ul style="list-style-type: none"> • Sujets restant à discuter • Réflexions sur l'année passée et le mouvement vers l'avant • Autres points à discuter selon les suggestions
15h00	Clôture de la réunion	Bill Simmons	
15h30	Pour les personnes dont le vol est fixé au lendemain matin : promenade jusqu'au château de Colchester pour une visite guidée ; dîner informel dans un restaurant local.		