

Términos de los mandatos

Grupo de trabajo para la agenda sobre la investigación de la lepra

La Alianza Global Cero Lepra convocará dos grupos de trabajo en el 2018. El Grupo de trabajo para la agenda sobre la investigación de la lepra elaborará un programa de investigación alineado a los avances presentes y potencialmente futuros en diagnóstico, estrategias e intervenciones que contribuyan para eliminar la lepra. El Grupo de trabajo para la excelencia operativa identificará y promoverá el uso, la aceleración, el seguimiento y la evaluación de buenas prácticas y avances prometedores en los programas nacionales para controlar la lepra. Juntos, estos grupos dan continuidad a la investigación científica, la evaluación de campo, el seguimiento y la evaluación y el fomento a nuevas herramientas, métodos, políticas y prácticas conducentes a erradicar la lepra. Será crucial que entre ambos impere una cercana consulta y colaboración.

Propósito

El propósito del Grupo de trabajo para la agenda sobre la investigación de la lepra es propiciar y estimular la investigación científica orientada a la elaboración y evaluación de pruebas diagnósticas, estrategias e intervenciones que, con base en las nuevas evidencias, contribuyan a eliminar la lepra.

Meta para el 2018

Elaboración de una agenda de investigación sobre la lepra u "hoja de ruta" por consenso para erradicar la lepra. Esta actividad se basará en el trabajo reciente del Grupo asesor técnico de la OMS (TAG) y los científicos que participaron en la reunión del 30 de mayo de 2017 convocada por la Fundación Novartis con la Fundación Oswaldo Cruz en Río de Janeiro, Brasil, sobre estrategias para detectar e interrumpir la transmisión de la lepra. También se basará en las investigaciones en curso de varias agrupaciones, incluyendo la Iniciativa de Investigación de la Lepra (LRI), R2STOP, el proyecto LPEP y otras.

Temas que puede considerar el grupo de trabajo:

- Quimioprofilaxis posterior a la exposición
- Pruebas diagnósticas
- Vacunas e inmunoprofilaxis
- Vigilancia
- Detección de casos
- Evaluación de la población en riesgo y carga de la lepra
- Seguimiento y evaluación
- Estigma como obstáculo para reducir la transmisión

Hitos para el 2018

Hito	Actividad	Fechas	Resultado
1.1 Agenda de investigación de la lepra	Finalización de los términos del mandato para el Grupo de trabajo para la agenda sobre la investigación de la lepra	1/05/18	Mandato
	Lista final de los miembros del grupo de trabajo, aprobada por el equipo directivo e invitados	1/05/18	Grupo de trabajo
	Lista final de las fechas y lugares para las reuniones del 2018	1/06/18	Envío de avisos para reservar fecha a los invitados
	Establecimiento de la plataforma en línea para facilitar el grupo de trabajo	1/06/18	Plataforma Basecamp, Google drive, etc.
	Creación de un grupo pequeño para elaborar materiales de referencia	1/06/18	Materiales de referencia /investigación meta-analítica
	Reunión de grupo encargado de redactar el primer borrador de la agenda de investigación	16/07/18	Primer borrador de la agenda de investigación
	Reunión de grupo de validación para revisar y aprobar la agenda de investigación	01/09/18	
	Solicitud de observaciones de otros vía varios canales	01/10/18	Esbozo de agenda formal de investigación
	Periodo de comentarios y revisión por el equipo directivo (LT)	15/10/18	Borradores revisados
	Informe formal final esbozando la agenda de investigación	01/11/18	Informe sobre la agenda de investigación
	Artículo en literatura científica	01/12/18	Envío de artículo
	Fechas anticipadas afuera de las fechas de esta subvención: El grupo de trabajo continúa desempeñándose como comunidad de prácticas a través de la plataforma, teleconferencias y reuniones en otras sedes (si es factible).	Trimestral hasta 2020	Comentarios, discusiones, información para apoyar y promover la agenda de investigación

	La agenda para la investigación de la lepra se convierte en componente clave de la estrategia de promoción de la causa y movilización de recursos	01/12/18	Hoja de ruta sobre avances e implementación basada las prioridades de investigaciones acordadas
--	---	----------	---

Duración del servicio

Para el periodo de abril de 2018 a 1 de marzo de 2019, el Grupo de trabajo para la agenda de investigación es considerado por el Equipo directivo como un grupo *ad-hoc* encargado de producir una agenda de investigación u hoja de ruta. Después de ese periodo, el Equipo directivo puede decidir reconstituir el Grupo de trabajo de investigación como un cuerpo vigente para:

- proporcionar directrices a la Alianza Global Cero Lepra en asuntos científicos y técnicos;
- asegurar que la agenda de investigación esté alineada y se nutra de los esfuerzos de investigación en curso
- elaborar, con el apoyo de la Secretaría y el Equipo directivo, fuentes de apoyo para ampliar la investigación necesaria para erradicar la lepra;
- interactuar con una comunidad científica más amplia en reuniones científicas y técnicas tales como la Coalición para la Investigación Operativa sobre Enfermedades Tropicales Desatendidas (COR-NTD).

En este caso, la Secretaría redactará los términos del mandato para el Grupo de trabajo de investigación "permanente" para su discusión y aprobación por el Equipo directivo.

Representación

Presidente

La Fundación Novartis nominó a Fareed Mirza como presidente hasta el 1 de marzo de 2019, y el Equipo directivo lo ratificó en Colchester, Reino Unido, el 23 de marzo de 2018. La función del Presidente será propiciar el avance a la meta y los objetivos de la asociación a través del consenso y una discusión equitativa y transparente.

Miembros

El grupo de trabajo incluirá la representación de:

- Investigadores sobre la lepra en ciencias biológicas y sociales, con representación de los países endémicos.
- Organizaciones técnicas y las iniciativas científicas:
 - La Iniciativa de Investigación de la Lepra (LRI)
 - R2STOP
 - La Organización Mundial de la Salud
 - El Grupo asesor técnico de la OMS (TAG)
 - La Comisión técnica de ILEP
 - El programa ILEP

- Personas afectadas por la lepra
- Gerentes de programas nacionales contra la lepra
- Organismos no gubernamentales (ONGs)
- Investigadores con ejercicio en biomedicina, salud pública, ciencias del comportamiento y ciencias sociales.
- Otros que nombre el Presidente del grupo de trabajo y autorice el Equipo directivo
- El grupo de trabajo de excelencia operativa (Presidente)
- Representación por género y regional
- El Equipo directivo

Toma de decisiones

En general, la toma de decisiones será por consenso. De requerirse una votación, cada miembro del grupo de trabajo tendrá un voto para alcanzar una mayoría simple.

Aprobado por el Equipo directivo de la Alianza.

30 de abril de 2018