

Charte du Partenariat mondial pour l'éradication de la lèpre

A. Définition

Le Partenariat mondial pour l'éradication de la lèpre est une association d'organisations et de personnes qui se sont engagées à mettre fin à la lèpre, également connue sous le nom de maladie de Hansen.

B. Contexte

Depuis l'introduction de la polychimiothérapie (PCT) il y a une trentaine d'années, la prévalence de la lèpre a été réduite de plus de 95 %. Par contre, le nombre de personnes déclarées atteintes de lèpre nouvellement diagnostiquées est resté constamment supérieur à 200 000 par an au cours de la dernière décennie. Les nouvelles avancées scientifiques donnent un nouvel espoir que la vision de l'éradication de la lèpre puisse être réalisée. En plus des outils et des stratégies visant à diagnostiquer, traiter et prévenir efficacement l'infection, l'éradication de la lèpre exige un alignement mondial fort derrière une vision commune. Il existe un sentiment renouvelé d'urgence dans la communauté de la lutte contre la lèpre pour accélérer les progrès vers cette vision à travers une collaboration caractérisée par des méthodes innovantes.

C. Vision

La vision du partenariat est l'absence de nouveaux cas de lèpre : l'élimination de la transmission de la maladie, de l'incapacité causée par la lèpre et de toute discrimination.

D. Objet

Le partenariat a pour objet de faciliter l'alignement de la communauté luttant contre la lèpre en accélérant une collaboration efficace visant à l'éradication de la lèpre.

E. Principes

Les principes suivants guideront le partenariat :

- Toutes les décisions, priorités, affectations de fonds et actions soutiendront la vision de l'éradication de la lèpre.
- L'éradication de la lèpre ne sera pas réalisée sans la réduction de la transmission de *M. leprae*. Par conséquent, l'un des principaux objectifs du partenariat sera de développer la base scientifique et technique nécessaire pour accélérer la détection et la prévention de la lèpre afin d'interrompre sa transmission et d'intensifier les innovations au niveau des programmes de pays. Le partenariat sera guidé par des preuves et renforcé par le partage d'expériences et de pratiques efficaces.
- L'éradication de la lèpre inclut la lutte contre les problèmes de stigmatisation et de discrimination des personnes touchées par la lèpre, de leurs familles et de leurs communautés.
- Le partenariat coordonnera les actions entre les parties prenantes de la lèpre et cherchera à minimiser la duplication des efforts parmi les parties prenantes.
- Le partenariat reconnaît et soutient l'appropriation des programmes nationaux de lutte contre la lèpre par les gouvernements nationaux, et il inclura une représentation des programmes nationaux dans son leadership et dans ses processus de prise de décisions.
- Le partenariat soutient la pleine participation des personnes touchées par la lèpre, y compris leur représentation au sein de l'équipe de direction et leur participation aux groupes de travail et aux comités.

F. Cadre de fonctionnement

Le Partenariat mondial pour l'éradication de la lèpre fonctionnera conformément à trois documents, approuvés par l'équipe de direction et résumés ci-dessous :

1. Le Mandat, qui établit les politiques et procédures pour la gouvernance.
2. L'Esquisse stratégique, qui fixe les principaux objectifs et résultats à atteindre dans les délais précisés.
3. Le Plan de travail du Secrétariat, qui indique les tâches, les délais et les personnes responsables de l'atteinte des objectifs de l'Esquisse stratégique (c.-à-d., le secrétariat et les groupes de travail).

G. Composantes organisationnelles

Le partenariat a quatre composantes organisationnelles : (1) l'équipe de direction, (2) le secrétariat, (3) les membres (partenaires) et (4) les groupes de travail. L'équipe de direction examinera la structure et la fonction de ces composantes tous les deux ans à compter de la date de ratification du présent mandat, ou plus souvent au besoin, et elle recommandera des révisions si besoin est. Les partenaires seront invités à voter sur toutes les révisions.

1. L'équipe de direction

Composition. L'équipe de direction reflétera la diversité des parties prenantes engagées dans les activités de prévention et de contrôle de la lèpre.

Principales responsabilités :

- Établissement d'une direction stratégique pour le partenariat.
- Fourniture de supervision, de soutien et de conseils au secrétariat pour s'assurer qu'il atteindra les objectifs du plan stratégique et du plan de travail du partenariat.
- En coordination étroite avec l'OMS, soutien pour effectuer le suivi des progrès dans les efforts d'éradication de la lèpre.
- Création de groupes de travail et nomination de leurs membres avec fixation de leur mandat.
- Engagement actif dans un ou plusieurs groupes de travail, y compris ceux qui s'efforcent de mobiliser des ressources, de tirer parti de la recherche scientifique et de mettre en œuvre les politiques.
- Liaison avec les principales parties prenantes et plaidoyer présentant les travaux du partenariat.

Processus normal pour le 1^{er} janvier 2020 et ultérieurement

Membres permanents (sept, plus un président). L'équipe de direction comprendra une représentation permanente des organisations/parties prenantes suivantes : l'International Leprosy Association (ILA) ; l'International Association for Integration, Dignity and Economic Advancement (IDEA) ; la Fédération internationale des associations luttant contre la lèpre (ILEP) ; la Fondation Novartis ; la Sasakawa Memorial Health Foundation (SMHF) ; le Programme mondial de lutte contre la lèpre de l'OMS ; et un représentant de la communauté scientifique/universitaire/professionnelle. L'OMS aura le statut d'observateur sans droit de vote.

Chaque organisation ayant un statut de membre permanent désignera une personne pour la représenter au moyen d'une lettre officielle de l'organisation du partenaire adressée au directeur du secrétariat indiquant le nom de la personne nommée et fournissant une copie de son CV ou une courte biographie. La durée du service de ces six représentants sera déterminée par l'organisation ou les groupes de parties prenantes qui les auront désignées. Leur nomination devrait être renouvelée annuellement, par une lettre officielle du chef de leur organisation adressée au directeur du secrétariat.

Le membre permanent représentant les chercheurs scientifiques, les universités et les associations professionnelles sera choisi par l'équipe de direction pour un mandat de deux ans, renouvelable une fois.

L'équipe de direction, par un vote formel, peut nommer d'autres personnes comme membres de l'équipe, avec des mandats de deux ans, renouvelables une fois. Les candidatures doivent être clairement liées aux buts et objectifs de l'organisation. Le secrétariat préparera et enverra aux partenaires un bulletin de vote comprenant un bref résumé des qualifications du candidat et une déclaration d'intérêt. Le secrétariat comptera les bulletins de vote et informera l'équipe de direction et les membres des résultats.

Bien que les organisations puissent choisir d'envoyer des représentants supplémentaires aux réunions de l'équipe de direction du partenariat, l'équipe de direction recommande que les participants supplémentaires soient limités à un par organisation. Chaque organisation devrait envisager de nommer un « remplaçant » au cas où le représentant principal ne serait pas disponible pour assister à une réunion de l'équipe de direction. Une seule personne de chaque organisation aura le droit de voter lors des réunions de l'équipe de direction.

Membres rotatifs (au moins trois). Trois sièges « rotatifs » seront réservés aux représentants des programmes nationaux de lutte contre la lèpre, si possible sélectionnés par ces programmes, avec une représentation adéquate des pays les plus touchés par la lèpre. Ils auront des mandats rotatifs de deux ans, avec possibilité de prolongation de deux ans. Pour les mandats de deux ans commençant le 1^{er} mars 2019, les représentants des directeurs des programmes nationaux, assurant la représentation des pays où la lèpre est assez répandue, seront sélectionnés par les membres du partenariat dans le cadre d'un processus de nomination officiel, et ils voteront lors de la réunion annuelle.

Le Secrétariat organisera un processus d'élection du président et des postes de rotation de l'équipe de direction. Il y aura un appel ouvert pour les candidatures. L'équipe de direction passera les candidats en revue et proposera aux partenaires une liste de candidats pour les trois postes de rotation et pour la présidence. Les partenaires voteront en fonction de la liste mais ils pourront aussi voter pour des candidats n'ayant pas été présentés selon la procédure susmentionnée. Le bulletin de vote comprendra un bref résumé des qualifications des candidats et une déclaration d'intérêt. Le secrétariat comptera les bulletins de vote et informera les membres ayant voté des résultats. Une bonne tenue des registres sera assurée par le secrétariat.

Président.

Le président sera une personne respectée sur le plan international dans le domaine de la lèpre ou de la santé publique. Il siègera à ce conseil en son propre nom et non en tant que de représentant de son organisation. Le mandat de la présidence sera de deux ans, renouvelable une fois (c.-à-d. un total de quatre ans). Pour le mandat de deux ans débutant le 1^{er} mars 2019, le Secrétariat organisera un processus d'élection du président

et des postes de rotation de l'équipe de direction. Il y aura un appel ouvert pour des candidatures. L'équipe de direction passera les candidats en revue et proposera aux partenaires une liste de candidats pour les trois postes de rotation et pour la présidence. Les partenaires voteront en fonction de la liste et pourront aussi voter pour des candidats n'ayant pas été présentés selon la procédure susmentionnée. Le bulletin de vote comprendra un bref résumé des qualifications des candidats et une déclaration d'intérêt. Le secrétariat comptera les bulletins de vote et informera les membres ayant voté des résultats. Une bonne tenue des registres sera assurée par le secrétariat.

Prise de décisions.

En général, la prise de décisions se fera par consensus. Dans le cas où un vote est requis, chaque organisation ou groupe de parties prenantes représenté, qu'il s'agisse d'un membre « permanent » ou « rotatif », aura une voix. Toutes les notes et tous les comptes rendus des délibérations de l'équipe de direction seront coordonnés par le secrétariat et un procès-verbal des décisions sera mis à la disposition des membres en temps opportun.

Procédure spéciale pour 2018 et 2019

Lors de la phase de lancement du Partenariat mondial pour l'éradication de la lèpre, une procédure spéciale sera utilisée pour les membres suivants de l'équipe de direction, qui seront sélectionnés pour un terme allant du 1^{er} mars 2018 au 28 février 2019.

- *Le représentant permanent de la communauté scientifique/universitaire/professionnelle sera nommé par les membres permanents de l'équipe de direction représentant la Fondation Novartis, l'ILEP, la SMHF et l'IDEA, avec des suggestions de l'OMS.*
- *Les trois représentants rotatifs des programmes nationaux de lutte contre la lèpre seront nommés par les membres permanents de l'équipe de direction représentant la Fondation Novartis, l'ILEP, la SMHF et l'IDEA, avec des suggestions de l'OMS.*
- *Le président sera nommé par les membres permanents de l'équipe de direction représentant la Fondation Novartis, l'ILEP, la SMHF et l'IDEA, avec des suggestions de l'OMS.*

2. Secrétariat

Un secrétariat hébergé par la Task Force for Global Health soutiendra le travail du partenariat, de son équipe de direction et de ses groupes de travail. Les responsabilités du secrétariat sont détaillées dans son Esquisse stratégique et son Plan de travail annuel. Elles consistent à faire ce qui suit :

- Soutenir l'équipe de direction et faciliter ses réunions et ses activités.
- Collaborer activement avec les groupes de travail pour s'assurer que les résultats importants et les jalons clés soient atteints, et que les communications avec l'équipe de direction, les autres groupes de travail, les parties prenantes et les membres soient transparentes, équitables et cohérentes.
- Organiser une réunion annuelle du partenariat (si cela est faisable), ainsi que d'autres réunions ad hoc.
- Documenter les processus et les fonctions du partenariat, et faciliter sa gestion.
- Envoyer des messages fréquents et coordonnés aux membres du partenariat et aux affiliées, ainsi qu'aux partenaires externes.

- Développer et entretenir une activité de communication solide, y compris un site Internet pour le partenariat.
- Faire progresser et coordonner la collecte de fonds pour le partenariat et les fonctions de secrétariat en cours, en étroite collaboration avec le groupe de travail sur la collecte de fonds et le plaidoyer.
- Assurer la liaison avec Uniting to Combat NTDs ainsi qu'avec d'autres groupes de lutte contre les MTN et avec des centres de référence dans ce domaine, et avec les autres communautés affectées par des maladies infectieuses dans le monde.

3. Adhésion

L'adhésion est ouverte aux organisations et aux personnes qui sont engagées dans la lutte contre la lèpre et qui soutiennent les principes, les objectifs et les activités du Partenariat mondial pour l'éradication de la lèpre. Les membres du Partenariat sont invités à participer aux réunions annuelles de partenariat et à soutenir le travail du partenariat à travers leurs propres initiatives en cours. Des formulaires de demande d'adhésion seront disponibles sur le site Internet du Partenariat mondial pour l'éradication de la lèpre, et ces demandes seront passées en revue par le secrétariat.

Catégories de membres :

Partenaires : Organisations travaillant dans le domaine de la recherche sur la lèpre ainsi que sur les politiques, les soins cliniques, le plaidoyer, les droits de la personne, le financement de la lutte contre cette maladie ou dans d'autres secteurs associés. Les partenaires sont invités à soutenir la mission et les objectifs clés du Partenariat mondial pour l'éradication de la lèpre, à partager des logos et à relier des sites Internet, à participer à des groupes de travail et à des réunions (dans la mesure du possible), à voter sur des questions de leadership et à fournir au partenariat du feed-back sur les politiques et les problèmes de mise en œuvre.

Affiliées : Personnes ayant un intérêt dans la lèpre (y compris les personnes affectées et leurs familles) et/ou travaillant dans le domaine de la recherche sur la lèpre ainsi que sur les politiques, les soins cliniques, le plaidoyer, les droits de la personne, le financement de la lutte contre cette maladie ou dans d'autres secteurs associés. Les affiliées sont invitées à soutenir la mission et les objectifs clés du Partenariat mondial pour l'éradication de la lèpre, et/ou à participer à des groupes de travail et à des réunions (dans la mesure du possible).

4. Groupes de travail

Des groupes de travail pourront être créés par l'équipe de direction pour traiter des domaines prioritaires spécifiques. La composition et le mandat de ces groupes seront approuvés par l'équipe de direction.

H. Réexamen

Cette charte sera réexaminée et révisée par l'équipe de direction d'ici le 31 décembre 2018, et par la suite tous les deux ans, ou selon les besoins.

*Approuvé par l'équipe de direction du PMEL
30 avril 2018*

