

Estatuto da Parceria Global para a Erradicação da Hanseníase

A. Definição

A Parceria Global para a Erradicação da Hanseníase é uma associação de organizações e indivíduos empenhados em erradicar a hanseníase, também conhecida como lepra.

B. Histórico

Desde a introdução da eficaz terapia multidroga (sigla em inglês, MDT), há aproximadamente 30 anos, a prevalência reportada da hanseníase foi reduzida em mais de 95%. Em contraste, o número reportado de pessoas recentemente diagnosticadas com hanseníase tem consistentemente permanecido acima de 200.000 por ano na última década. Novos avanços científicos oferecem novas esperanças de que a visão de erradicação da hanseníase possa ser alcançada. Além de ferramentas e estratégias para que as infecções sejam efetivamente diagnosticadas, tratadas e prevenidas, atingir a erradicação da hanseníase requer um forte posicionamento global por trás de uma visão comum. Há um renovado sentido de urgência na comunidade afetada pela hanseníase para acelerar o progresso rumo a esta visão, de maneiras inovadoras, através da colaboração.

C. Visão

A visão da parceria é a erradicação de novos casos de hanseníase: eliminação da doença, de deficiências e da discriminação.

D. Objetivo

O objetivo da parceria é facilitar o posicionamento da comunidade afetada pela hanseníase e acelerar a eficaz ação colaborativa rumo à meta de erradicação da doença.

E. Princípios

Os seguintes princípios orientarão a parceria:

- Todas as decisões, opções de prioridade, alocação de fundos e ações apoiarão a visão de erradicação da hanseníase.
- A erradicação da hanseníase não será possível sem a redução da transmissão do bacilo *M. leprae*. Consequentemente, um importante foco da parceria será desenvolver a base científica e técnica necessária para acelerar a detecção e a prevenção da hanseníase a fim de interromper a sua transmissão e ampliar inovações a nível do programa no país. A parceria será orientada por evidência e reforçada pelo compartilhamento de experiências e práticas efetivas.
- A erradicação da hanseníase inclui a abordagem das questões de estigma e discriminação de pessoas afetadas pela doença, suas famílias e suas comunidades.
- A parceria coordenará a ação entre as pessoas interessadas e buscará minimizar a duplicação de esforços das mesmas.
- A parceria reconhece e apoia a propriedade de programas nacionais de hanseníase por governos nacionais e incluirá a representatividade de tais programas na sua liderança e tomada de decisões.
- A parceria endossa a completa participação de pessoas afetadas pela hanseníase, incluindo representatividade na equipe de liderança e envolvimento em grupos de trabalho e comitês.

F. Estrutura operacional

A Parceria Global para a Erradicação da Hanseníase operará de acordo com três documentos aprovados pela equipe de liderança e revistos conforme o cronograma neste documento:

1. Os termos de referência, que estabelecem as políticas e procedimentos da governança.
2. O plano estratégico, que estabelece os principais objetivos e resultados dentro de um prazo específico.
3. O plano de trabalho da secretaria, que define as tarefas, os cronogramas e as pessoas responsáveis para atingir os resultados do plano estratégico (ex: a secretaria e grupos de trabalho).

G. Componentes organizacionais

A parceria tem quatro componentes organizacionais: (1) equipe de liderança (2) secretaria (3) associação (parceiros) e (4) grupos de trabalho. A equipe de liderança revisará a estrutura e a função destes componentes a cada dois anos a partir da data de ratificação destes termos de referência, ou mais frequentemente caso seja necessário, e recomendará revisões conforme necessário. Os parceiros serão solicitados a votar em todas as revisões.

1. Equipe de liderança

Composição. A equipe de liderança refletirá a diversidade de pessoas interessadas envolvidas na prevenção e no controle da hanseníase.

Suas responsabilidades incluem:

- Estabelecer direção estratégica à parceria.
- Prover supervisão, apoio e orientação à secretaria para assegurar que ela atinja os objetivos do plano de trabalho e do plano estratégico da parceria.
- Em estreita coordenação com a OMS, ajudar a monitorar e rastrear o progresso rumo à erradicação da hanseníase.
- Estabelecer e indicar grupos de trabalho e seus termos de referência.
- Envolver-se ativamente em um ou mais grupos de trabalho, inclusive aqueles para a mobilização de recursos, pesquisa científica e implementação/diretrizes.
- Estabelecer contato e advogar com as principais partes interessadas sobre o trabalho da parceria.

Processo normal a partir de 1º de janeiro de 2020

Membros titulares (sete, além de um presidente). A equipe de liderança incluirá a representatividade de cada uma das seguintes organizações/grupos de partes interessadas a título permanente: a Associação Internacional de Hanseníase, a Associação Internacional para Integração, Dignidade e Avanço Econômico (sigla em inglês, IDEA); a Federação Internacional de Associações Anti-Hanseníase (sigla em inglês, ILEP); a Fundação Novartis; a Fundação de Saúde Memorial Sasakawa (sigla em inglês, SMHF); o Programa Global de Hanseníase da OMS e um representante da comunidade científica/universitária/sociedade profissional. A OMS é tem a função de observar e não vota.

Cada organização com associação titular designará um indivíduo para representá-la através de uma carta formal da organização do parceiro ao diretor da secretaria, anunciando o nome da pessoa indicada e fornecendo uma cópia do seu CV ou uma breve biografia. A extensão do serviço destes seis representantes será determinada pela organização ou grupos constituintes que os estiver selecionando. A indicação deles deve ser recertificada anualmente, através de uma carta formal do dirigente de sua organização ao diretor da secretaria.

O membro titular que estiver representando pesquisadores científicos, universidades e sociedades profissionais será selecionado pela equipe de liderança por um termo de dois anos, renovável por uma vez.

A equipe de liderança, através de uma votação formal, pode indicar outras pessoas para servir na equipe com termos de dois anos, renovável por uma vez. As indicações devem estar claramente vinculadas aos objetivos e metas organizacionais. A secretaria preparará e enviará aos parceiros uma cédula para votação, incluindo um breve resumo das qualificações do indicado e uma declaração de interesse. A secretaria apurará e informará os resultados à equipe de liderança e à associação.

Embora as organizações possam optar por mandar representantes adicionais às reuniões da equipe de liderança da parceria, a equipe de liderança recomenda que participantes adicionais sejam limitados a um por organização. Cada organização deve considerar a indicação de um “suplente”, caso o representante principal não esteja disponível para comparecer à reunião da equipe de liderança. Somente uma pessoa de cada organização poderá votar na equipe de liderança.

Membros rotativos (no mínimo, três). Três assentos “rotativos” estarão reservados para representantes de programas nacionais de hanseníase, idealmente selecionados por aqueles programas, com representatividade adequada dos países mais afetados pela doença. Eles servirão termos rotativos de dois anos, com a oportunidade de uma extensão por dois anos. Para os termos de dois anos começando em 1º de março de 2019, os representantes do diretor do programa nacional, assegurando representatividade dos países mais afetados pela doença, serão selecionados pelos membros da parceria através de um processo formal de indicação e votação durante a reunião anual. A secretaria organizará um processo para eleger o presidente e as posições rotativas na equipe de liderança. Haverá uma chamada aberta para candidatos. A equipe de liderança analisará os candidatos e proporá aos parceiros uma lista de candidatos às três posições rotativas e à presidência; os parceiros votarão na lista e terão a oportunidade de escrever nomes de candidatos. A cédula incluirá um breve resumo das qualificações dos indicados e uma declaração de interesse. A secretaria fará a apuração das cédulas e informará os resultados aos membros votantes, assegurando também a manutenção dos registros.

Presidente. O presidente será uma pessoa internacionalmente respeitada em hanseníase ou saúde pública, que serve neste conselho em sua própria capacidade e não serve como um representante de sua organização. O termo da presidência será de dois anos, elegível para renovação uma vez (ou seja, um total de quatro anos). Para o termo de dois anos começando em 1º de março de 2019, a Secretaria organizará um processo para eleger o presidente e as posições rotativas na equipe de liderança. Haverá uma chamada aberta para candidatos. A equipe de liderança analisará os candidatos e proporá aos parceiros uma lista de candidatos às três posições rotativas e à presidência; os parceiros votarão na lista e terão a oportunidade de escrever nomes de candidatos. A cédula incluirá um breve resumo das qualificações

dos indicados e uma declaração de interesse. A secretaria fará a apuração das cédulas e informará os resultados aos membros votantes, assegurando também a manutenção dos registros.

Tomada de decisões. A tomada de decisões, em geral, será feita por consenso. Caso seja necessária uma votação, cada organização ou grupo de partes interessadas representado, seja um membro “titular” ou “rotativo”, terá um voto. Todas as anotações e registros das deliberações da equipe de liderança serão coordenados pela secretaria e um registro das decisões estará disponível aos membros oportunamente.

Processo especial para 2018 e 2019

Para a fase inicial da Parceria Global para a Erradicação da Hanseníase, um processo especial será usado para os seguintes membros da equipe de liderança, que serão selecionados para um termo tendo início em 1º de março de 2018 e terminando em 28 de fevereiro de 2019.

- *O representante titular da comunidade científica/universitária/profissional será indicado pelos membros titulares da equipe de liderança da Fundação Novartis, ILEP, SMHF e IDEA, com contribuição da OMS.*
- *Os três representantes rotativos dos programas nacionais de hanseníase serão indicados pelos membros titulares da equipe de liderança da Fundação Novartis, ILEP, SMHF e IDEA, com contribuição da OMS.*
- *O presidente será indicado pelos membros titulares da equipe de liderança da Fundação Novartis, ILEP, SMHF e IDEA, com contribuição da OMS.*

2. Secretaria

Uma secretaria situada na Força-Tarefa para a Saúde Global apoiará o trabalho da parceria, sua equipe de liderança e grupos de trabalho. As responsabilidades da secretaria estão detalhadas no seu plano estratégico e no plano de trabalho anual. Elas incluem:

- Apoiar a equipe de liderança e facilitar suas reuniões e atividades.
- Envolver-se ativamente com os grupos de trabalho para garantir que os produtos finais e as etapas principais sejam cumpridas, e que as comunicações e abordagem com a equipe de liderança, outros grupos de trabalho e partes interessadas e membros sejam transparentes, justas e consistentes.
- Organizar uma reunião anual da parceria (se for viável), assim como outras reuniões ad-hoc.
- Documentar processos e funções da parceria e facilitar sua gestão.
- Prover frequentes comunicações coordenadas aos membros e afiliados da parceria, assim como aos parceiros externos.
- Desenvolver e manter uma atividade robusta de comunicações, inclusive um site para a parceria.
- Avançar e coordenar a captação de fundos para a parceria e para funções em andamento da secretaria, em estreita colaboração com os grupos de trabalho de captação de fundos e de campanhas.
- Estabelecer contato com a “União pelo Combate às Doenças Tropicais Negligenciadas”, outros grupos de combate às doenças tropicais negligenciadas e centros de referência, além de outras relevantes comunidades de doenças infecciosas em saúde global.

3. Associação

A associação está aberta a organizações e indivíduos que estejam empenhados na erradicação da hanseníase e que apoiem os princípios, os objetivos e as atividades da Parceria Global para a Erradicação da Hanseníase. Os membros da parceria estão convidados a comparecer às reuniões anuais da parceria e, de outra forma, apoiar o trabalho da parceria através das suas próprias iniciativas em andamento. Os formulários de solicitação de associação estarão disponíveis no site da Parceria Global para a Erradicação da Hanseníase e serão processados pela secretaria.

As categorias de associação incluem:

Parceiros: Organizações que trabalham em pesquisa, diretrizes, cuidados clínicos, campanhas, direitos humanos, captação de fundos ou outras áreas relacionadas à hanseníase. Os parceiros são solicitados a apoiarem a missão e os principais objetivos da Parceria Global para a Erradicação da Hanseníase, compartilharem logotipos e links de sites, participarem em grupos de trabalho e reuniões (conforme seja viável), votarem em assuntos de liderança e darem feedback às questões de diretrizes, parceria e implementação.

Afiliados: Pessoas interessadas em hanseníase (incluindo pessoas afetadas e suas famílias) e/ou que trabalham em pesquisa, diretrizes, cuidados clínicos, campanhas, direitos humanos, captação de fundos ou outras áreas relacionadas à hanseníase. Os afiliados são solicitados a apoiarem a missão e os principais objetivos da Parceria Global para a Erradicação da Hanseníase, darem feedback e/ou participarem em grupos de trabalho e reuniões (conforme seja viável).

4. Grupos de trabalho

Os grupos de trabalho podem ser criados pela equipe de liderança para abordar áreas prioritárias específicas. A associação e os termos de referência para estes grupos serão aprovados pela equipe de liderança.

H. Revisão

Este estatuto será revisto e revisado pela equipe de liderança até 31 de dezembro de 2018 e, depois disso, a cada dois anos, ou conforme seja necessário.

Aprovado pela equipe de liderança da Parceria Global para a Erradicação da Hanseníase em 30 de abril de 2018