

Reunión inaugural del equipo directivo de la Alianza Global Cero Lepra

20-22 de marzo de 2018
Lepra, Colchester, UK

Participantes de la reunión

Miembros del equipo directivo

- Arielle Cavaliero, Gerente de proyecto contra la lepra, Fundación Novartis
- Erwin Cooreman, Director de equipo, Programa Mundial contra la Lepra, OMS (observador)
- Mauricio Lisboa Nobre, Asesor técnico, Programa Brasileño contra la Lepra, CGHDE
- José Ramirez, Miembro de la mesa directiva, Asociación Internacional para la Integración, la Dignidad y el Progreso Económico (IDEA)
- W. Cairns Smith, Profesor emérito de Salud Pública, Universidad de Aberdeen
- Takahiro Nanri, Director ejecutivo, fundación Sasakawa Memorial Health Foundation
- Tanya Wood, Federación Internacional de Organizaciones de Lucha contra la Lepra (ILEP)
- Bill Simmons (Presidente), Presidente y Director ejecutivo, American Leprosy Missions

Invitados asistentes

- Jan van Berkel, Presidente, Federación Internacional de Organizaciones de Lucha contra la Lepra (ILEP)
- Fareed Mirza, Titular de Resultados de Cuidados de Salud e Investigación, Fundación Novartis

Secretaría

- David Addiss, Asesor principal, Alianza Global Cero Lepra
- Jessica Cook, Directora de Comunicaciones, Alianza Global Cero Lepra
- Courtenay Dusenbury, Directora de la Secretaría, Alianza Global Cero Lepra
- Christine JonAlianza Global Cero Lepraesteller, Gerente de programa,

Invitados que no pudieron asistir

- Taye Letta, Gerente de control y prevención de la lepra, Ministerio de la Salud, Etiopía
- Anil Kumar, Subdirector General (lepra), Ministerio de la Salud y Bienestar de la Familia, India
- Carmelita Ribeiro Filha, Secretaría de Vigilancia de la Salud, Ministerio de la Salud, Brasil

Primer día, 21 de marzo de 2018

Bienvenida y presentaciones: Alianza Global Cero Lepra (GPZL)

Tema 1: Planificación

Valores y proyecto de plan para 2018: El equipo directivo (LT, por sus siglas en inglés) esbozó palabras clave para describir los valores de la alianza: transparencia, inclusión, autodeterminación, dignidad/respeto, perseverancia, perspectiva histórica y futurista, compromiso, escrutinio y deseos de aprender, trabajo arduo, pasión, mente abierta, innovadora, audaz, acogedora y motor de cambio, optimista, unida, honesta, alto impacto, basada en la evidencia, un ambiente seguro para las diferentes perspectivas, deliberada con los resultados.

La secretaría presentó un borrador del plan, basado en los prospectos de octubre de 2017 y las deliberaciones del comité directivo de la GPZL del 2017. Este proyecto es la base para el presupuesto, el cual se revisará de acuerdo con las decisiones que tome el LT durante esta reunión y se envíe para su consideración.

Llegar a cero: visión para los objetivos a largo plazo: Se presentó un modelo lógico modificado para su discusión. Se le pidió al LT definir el éxito a largo, mediano y corto plazo. Este incluyó:

Tema 2: Gobernanza

Equipo directivo y definiciones de membresía: El LT votó a favor de invitar al Presidente de la Asociación Internacional contra la Lepra para que se una al equipo directivo de la GPZL. Definió la membresía como sigue:

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).

Responsabilidades del equipo directivo, el Presidente y la Secretaría: Las responsabilidades propuestas por el presidente incluyen promover la causa con las partes interesadas (junto al director de la secretaría y el equipo directivo), representar externamente al equipo directivo, encabezar reuniones del equipo directivo, ayudar a movilizar recursos y a alinear la alianza.

Reuniones adicionales del equipo directivo: Se sostendrá una segunda reunión en 2018 en una fecha y hora adecuadas para los miembros del equipo directivo (posiblemente al mismo tiempo que la de ILEP o alguna reunión similar). Se programará una teleconferencia mensual.

Tema 3: Grupos de trabajo (ámbito, mandatos e hitos)

Grupo de trabajo uno (Investigación)

El propósito de este grupo de trabajo es mantenerse a la vanguardia, elaborar una agenda de investigación y una hoja de ruta para el futuro. Para ello, se necesita un conocimiento del estado actual de la investigación sobre la transmisión de la lepra (en el sentido más amplio) para evitar duplicidad en la investigación en curso o planificada por otros grupos. Será crucial que en el primer año se elabore una agenda de investigación u "hoja de ruta" (a ser aprobada por el equipo directivo), y que haya un involucramiento con la comunidad científica. Otros puntos clave discutidos son:

- Ya se ha hecho una revisión de la literatura científica en diagnóstico, tratamiento y prevención y será parte de las próximas directrices de la OMS.
- Consideraciones importantes para el grupo de trabajo:
 - Las recomendaciones que el grupo de trabajo deberá hacer para ser "validadas" o respaldadas.
 - El ámbito del grupo de trabajo será de amplio alcance, e incluirá aspectos sociales (esto se incluirá los mandatos).
 - Deberá contar con un conocimiento profundo de las actividades de investigación en curso
 - Deberá trabajar en estrecha coordinación con el grupo de trabajo de ejecución
- El documento de referencia con un resumen de la investigación actual podría estar listo en un mes, especialmente si la OMS publica sus directrices.
- El grupo de investigación también deberá considerar las investigaciones relacionadas con consideraciones económicas, detección de casos, vigilancia, resistencia a los medicamentos y seguimiento de contactos.
- Los miembros del grupo de trabajo delinearán los detalles sobre la manera en que trabajarán; el trabajo y alineamiento con grupos existentes de investigación es crucial.
- La agenda del grupo de trabajo de investigación deberá apuntar a tres áreas cruciales: pruebas diagnósticas, estrategias e intervenciones.
- Los investigadores deberán representar varias disciplinas, como inmunología, ciencias moleculares, epidemiología, ensayos clínicos, estadística, economía, ciencias del comportamiento, métodos de investigación, enfermedades tropicales desatendidas, tuberculosis, monitoreo y evaluación, estudios de campo, enfoques de investigación operativa, y podría incluir representantes de la medicina digital o los sectores de biotecnología.

Grupo de trabajo dos (Operaciones o ejecución)

Este grupo de trabajo se formará paralelamente con el de investigación. Las opciones para el nombre exacto de este grupo de trabajo son: efectividad, efectividad operativa y ejecución de programas. El nombre lo propondrá el propio grupo.

- El ámbito de este grupo de trabajo es muy amplio y tiene que ser refinado.
- Los programas nacionales deben participar en todas las etapas; la hoja de ruta que el grupo tiene la tarea de desarrollar debe ser un documento de recursos para mejorar la efectividad de los programas.
- Se vislumbra que los países elaboran sus propias hojas de ruta para la erradicación de la lepra, si no lo han hecho ya.
- ILEP nombrará al presidente del grupo de trabajo y contratará a un coordinador de tiempo completo.
- La comunicación y colaboración entre este grupo y la OMS será esencial.

Día 2, 22 de marzo de 2018

Tema 5: Comunicaciones

Se llevó a cabo un ejercicio de mapeo de las partes interesadas para solicitar comentarios sobre posibles socios y públicos clave. El equipo directivo discutió los tipos de destinatarios y los niveles de influencia e interés.

Se discutieron los puntos destacados del plan de comunicaciones, como metas, consideraciones para los mensajes y tácticas de comunicación. Se presentaron las opciones del logotipo para la GPZL, y el Equipo directivo aprobó la versión final. Se presentó el diseño y las secciones del sitio web, se revisó y aprobó. La secretaria y el equipo directivo acordaron que los documentos importantes estarán disponibles en inglés, francés, portugués y español, y que el nuevo sitio web incorporará la función del traductor de Google. La secretaria creará una guía de estilo para fines de coherencia. Se recomendó enfocarse en los datos y el progreso hacia las metas. La OMS estará disponible para asistir en este proceso.

Tema 6: Recaudación de fondos/Movilización de recursos y promoción de la causa

El equipo directivo discutió varios puntos relacionados con este tema. Para fines de recaudación y promoción de la causa, sería importante un análisis económico y de viabilidad sobre las subvenciones contra la lepra. Se necesita ser claro en lo que recaudará o no la asociación; esto es algo que el grupo de trabajo debe considerar para cada programa nacional. La alianza necesita asegurar un incremento de fondos contra la lepra, aun cuando estos no se destinen a la alianza. Es muy temprano para determinar en monto proyectado a recaudar, sin embargo, es importante que sea suficiente para financiar la secretaria y los grupos de trabajo. La reunión anual de la alianza es una prioridad para el intercambio de buenas prácticas entre otras agrupaciones contra enfermedades tropicales desatendidas y para crear cohesión.

Inicialmente se había vislumbrado un tercer grupo de trabajo dedicado a la recaudación de fondos. El equipo directivo consideró que era muy pronto para que este grupo estuviese presente. La secretaria trabajará en las opciones de financiamiento con el equipo directivo y determinará si es necesario crear una comisión de apoyo. Se reconoce que la promoción de la causa será una función importante en la asociación, especialmente lo relacionado a políticas nacionales. Esto deberá reconocerse junto con la movilización de recursos.

Tema 7: Visión del futuro

Se discutió y refinó el modelo lógico modificado para los objetivos a largo plazo.

Finalización de la reunión

Los participantes expresaron su gratitud por esta reunión y por el progreso alcanzado como resultado de una sólida discusión y cooperación.

Apéndice A: Agenda

Martes, 20 de marzo

6:00 p.m. – 8:00 p.m.: Recepción de bienvenida a los miembros de ILEP - Premisas sobre la lepra

Miércoles, 21 de marzo

Hora	Tema	Presentador	Resultados
9:00 a.m. – 9:30 a.m.	Bienvenida y presentaciones Repaso de la agenda de la reunión y los resultados propuestos	Bill Simmons	<ul style="list-style-type: none"> Acuerdo sobre la agenda y los resultados
9:30 a.m. – 10:30 a.m.	Tema 1: Planificación Objetivos a corto plazo y plan para 2018 ¿Cómo definiremos el éxito el 31 de diciembre de 2018? Llegar a cero casos: Modelo lógico para la alianza global: Visión para los objetivos a largo plazo	Courtenay Dusenbury	<ul style="list-style-type: none"> Acuerdo sobre el plan para 2018 Discusión sobre la definición estratégica de hitos clave: ¿Qué efecto se verá en los próximos 10 años y después?
10:30 a.m. – 11:00 a.m.	Receso/café		
11:00 a.m. – 1:00 p.m.	Tema 2: Gobernanza Los temas restantes para decidir en los estatutos: Presentación de las recomendaciones de la secretaria, decisiones grupales y decisiones	Courtenay Dusenbury	Finalización de los estatutos: <ul style="list-style-type: none"> Definición de los niveles de membresía y funciones Funciones del equipo directivo y del presidente Proceso de elección de presidente, miembro científico, miembros adicionales y representantes nacionales Frecuencia de las reuniones: Equipo directivo, miembros
1:00 p.m. – 2:00 p.m.	Almuerzo		
2:00 p.m. – 4:00 p.m.	Tema 3: Términos de los mandatos: Grupo de trabajo para la agenda de investigación y Grupo de trabajo para la ejecución de la hoja de ruta	David Addiss	<ul style="list-style-type: none"> Mandatos de los dos grupos de trabajo incluidos contenido, ámbito, hitos y su relación entre sí
4:00 p.m.– 4:30 p.m.	Resumen de las decisiones principales/próximos pasos y levantamiento de la sesión	Bill Simmons	<ul style="list-style-type: none"> Lista de decisiones importantes y próximos pasos
6:30 p.m.	Cena ofrecida por Lepra		

Jueves, 22 de marzo

Hora	Tema	Presentador	Resultados
9:00 a.m. –	Tema 4: Nominaciones para el	David	Presentación de posibles miembros para

10:30 a.m.	Grupo de trabajo para la agenda de investigación y Grupo de trabajo para la ejecución de la hoja de ruta	Addiss	grupos de trabajo y proceso formal de nominación y calendario para su selección
10:30 a.m. – 11:00 p.m.	Receso/café		
11:00 a.m. – 12:00 p.m.	Tema 5: Comunicaciones, alianza y defensa de la causa	Jessica Cook	Ejercicio de mapeo de partes interesadas Comunicaciones: <ul style="list-style-type: none"> • Logotipo • Metas, públicos • Sitio web • Mensajes
12:00 mediodía – 1:00 p.m.	Almuerzo		
1:00 p.m.– 2:00 p.m.	Tema 6: Grupo de trabajo para recaudación	Courtenay Dusenbury	Grupo de trabajo para recaudación/promoción: <ul style="list-style-type: none"> • Visión para este grupo de trabajo • Meta/objetivos • Miembros • ¿Cuáles son los valores centrales para la recaudación de fondos? • ¿Cómo podemos recolectar fondos sin perjudicar la recaudación de los socios?
2:00 p.m. – 2:30 p.m.	Tema 7: Visión del futuro	Courtenay Dusenbury	Llegar a cero casos: Discusión y finalización del proyecto estratégico
2:30 p.m. – 3:00 p.m.	Discusión abierta	Bill Simmons	<ul style="list-style-type: none"> • Temas no abordados • Reflexiones sobre el año pasado y seguir avanzando • Otros temas sugeridos
3:00 p.m.	Clausura de la reunión	Bill Simmons	
3:30 p.m.	Para aquellos que parten al día siguiente: Paseo guiado a pie por el Castillo de Colchester, cena informal en un restaurante local.		