

## **Reunião inaugural da equipe de liderança da Parceria Global para a Erradicação da Hanseníase**

**20-22 de março de 2018**  
**Lepra, Colchester, Reino Unido**

### **Participantes da reunião**

#### **Membros da equipe de liderança**

- Arielle Cavaliero, Gerente do Projeto Hanseníase, Fundação Novartis
- Erwin Cooreman, Líder de Equipe, Programa Global de Hanseníase, OMS (observador)
- Maurício Lisboa Nobre, Conselheiro Técnico, Programa Brasileiro de Hanseníase, CGHDE
- José Ramirez, Membro do Conselho, Associação Internacional para Integração, Dignidade e Avanço Econômico (sigla em inglês, IDEA)
- W. Cairns Smith, Professor Emérito de Saúde Pública, Universidade de Aberdeen
- Takahiro Nanri, Diretor Executivo, Fundação de Saúde Memorial Sasakawau
- Tanya Wood, Federação Internacional de Associações Anti-Hanseníase (sigla em inglês, ILEP)
- Bill Simmons (Presidente), Presidente e Diretor Executivo, Missões Americanas de Hanseníase

#### **Convidados**

- Jan van Berkel, Presidente, Federação Internacional de Associações Anti-Hanseníase, (ILEP)
- Fareed Mirza, Chefe de Pesquisa e Resultados de Cuidados de Saúde, Fundação Novartis

#### **Secretaria**

- David Addiss, Conselheiro Sênior, Parceria Global para a Erradicação da Hanseníase
- Jessica Cook, Diretora de Comunicações, Parceria Global para a Erradicação da Hanseníase
- Courtenay Dusenbury, Diretora da Secretaria, Parceria Global para a Erradicação da Hanseníase
- Christine Jonesteller, Gerente de Programa, Parceria Global para a Erradicação da Hanseníase

#### **Convidados, mas que não puderam comparecer**

- Taye Letta, Gerente de Controle e Prevenção da Hanseníase, Ministério da Saúde, Etiópia
- Anil Kumar, Diretor-Geral Substituto (Hanseníase), Ministério da Saúde e Bem-Estar da Família, Índia
- Carmelita Ribeiro Filha, Secretária de Vigilância Sanitária, Ministério da Saúde, Brasil

## **Dia 1, 21 de março de 2018**

**Boas-vindas e apresentações: Parceria Global para a Erradicação da Hanseníase (sigla em inglês, GPZL)**

### **Tópico 1: Planejamento**

**Valores e plano do projeto para 2018:** A equipe de liderança delineou as principais palavras para descrever os valores da parceria: transparência, inclusividade, autodeterminação, dignidade/respeito, perseverança, uma perspectiva histórica e futurística, empenho, inquisitivamente e um desejo de aprender, trabalhador, apaixonado, tolerante, inovador, pensamento arrojado, apostar e conduzir mudanças, otimista, unido, honesto, impactante, baseado em evidência, um ambiente seguro para perspectivas discordantes, seriedade sobre resultados.

A secretaria apresentou um esboço do plano do projeto com base no prospecto de outubro de 2017 e nas deliberações da comissão de coordenação da Parceria Global para a Erradicação da Hanseníase em 2017. Este plano do projeto é a base para o orçamento, que será analisado de acordo com as decisões feitas pela equipe de liderança durante esta reunião e enviadas a eles para revisão.

**Rumo à erradicação: a visão de objetivos a longo prazo:** Um modelo lógico modificado foi apresentado e discutido. A equipe de liderança foi solicitada a definir o significado de sucesso a curto, médio e longo prazo. Isto incluiu:

### **Tópico 2: Governança**

**Equipe de liderança e definições de associação:** A equipe de liderança votou para convidar o presidente da Associação Internacional da Hanseníase para se juntar à equipe de liderança da Parceria Global para a Erradicação da Hanseníase. Ela definiu associação como a seguir:

**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, compartilhem logotipos e links de sites, participem 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 participem em grupos de trabalho e reuniões (conforme seja viável).

**Responsabilidades da equipe de liderança, presidência e secretaria:** As responsabilidades propostas pelo presidente incluem advogar com as partes interessadas (juntamente com o diretor da secretaria e a equipe de liderança), representando a equipe de liderança externamente, conduzindo as reuniões da equipe de liderança, ajudando a mobilizar recursos e a trazer alinhamento dentro da parceria.

**Reuniões adicionais da equipe de liderança:** Uma segunda reunião será realizada em 2018 em data e horário convenientes aos membros da equipe de liderança (potencialmente na mesma época de uma ILEP ou reunião similar). Será marcada uma teleconferência mensal.

### **Tópico 3: Grupos de trabalho (competência, termos de referência e marcos)**

#### **Grupo de trabalho 1 (pesquisa)**

O propósito deste grupo de trabalho é ser inovador, desenvolver uma agenda de pesquisa e um roteiro para o futuro. Para realizar isto, é necessário um entendimento do status atual da pesquisa sobre a transmissão da hanseníase (no sentido mais amplo) a fim de evitar duplicar pesquisa atualmente em andamento ou planejada por outros grupos. Isto será crucial no primeiro ano para o desenvolvimento de uma agenda de pesquisa, ou “roteiro” (a ser aprovado pela equipe de liderança) e o engajamento com a comunidade científica. Outros importantes pontos levantados incluem:

- Uma revisão da literatura sobre diagnósticos, tratamento e prevenção foi realizada e fará parte das próximas diretrizes da OMS.
- Considerações importantes para o grupo de trabalho incluem:
  - As recomendações do grupo de trabalho precisarão ser “validadas” ou endossadas
  - A competência do grupo de trabalho será ampla em âmbito e incluirá questões sociais (isto deve ser refletido nos termos de referência)
  - Precisar ter bom conhecimento das atividades atuais de pesquisa
  - Precisar coordenar diretamente com o grupo de trabalho de implementação
- Um documento de base resumindo a atual pesquisa pode estar pronto dentro de um mês, especialmente se as diretrizes da OMS forem divulgadas.
- O grupo de trabalho de pesquisa também deve considerar a pesquisa relativa a considerações econômicas, detecção de casos, vigilância, resistência a medicamentos e rastreamento de contato.
- Os membros dos grupos de trabalho articularão os detalhes sobre como trabalharão; o alinhamento com grupos de pesquisa e trabalho existentes é crucial.
- A agenda do grupo de trabalho de pesquisa deve focar em três áreas principais: testes diagnósticos, estratégias e intervenções.
- Os pesquisadores devem ser representantes de várias disciplinas, incluindo: imunologia, ciências moleculares, epidemiologia, ensaios clínicos, estatística, economia, ciências comportamentais, métodos de pesquisa, doenças tropicais negligenciadas, TB, monitoramento e avaliação, estudos de campo e abordagens de pesquisa operacional, e poderia incluir representantes de setores biotécnicos ou de saúde digital.

#### **Grupo de trabalho 2 (implementação ou operações)**

Este grupo de trabalho será formado em paralelo com o grupo de trabalho de pesquisa. As opções para o nome exato deste grupo de trabalho incluem: eficácia, eficácia operacional e implementação de programas. O nome será proposto pelo próprio grupo de trabalho.

- A competência deste grupo de trabalho é muito ampla e precisa ser articulada de forma mais clara.
- Os programas nacionais devem estar envolvidos em cada etapa; o roteiro que o grupo de trabalho está encarregado de desenvolver deve ser um documento de recursos para melhorar a eficácia do programa.
- É previsto que os países desenvolvam individualmente seus próprios roteiros para a erradicação da hanseníase, caso ainda não o tenham feito.
- A ILEP indicará um presidente para o grupo de trabalho e contratará um coordenador em horário integral.
- A comunicação e a colaboração entre este grupo de trabalho e a OMS será essencial.

## **Dia 2, 22 de março de 2018**

### **Tópico 5: Comunicações**

Um exercício de mapeamento das partes interessadas foi conduzido a fim de solicitar opiniões sobre audiências e parceiros potenciais importantes. A equipe de liderança discutiu os tipos de audiência e níveis de influência e interesse.

Destaques do plano de comunicações foram discutidos, inclusive metas, considerações de mensagens e táticas de comunicação. Foram apresentadas opções para um logotipo para a Parceria Global para a Erradicação da Hanseníase, com um logotipo final aprovado pela equipe de liderança. O layout e as seções do site foram apresentados, revisados e aprovados. A secretaria e a equipe de liderança concordaram que os principais documentos estarão disponíveis em inglês, francês, português e espanhol, e a funcionalidade do Google Translate estará disponível no novo site. A secretaria criará um guia de estilo para consistência. Foi feita uma recomendação para focar nos dados e no progresso rumo às metas. Os dados da OMS poderão estar disponíveis para ajudar este processo.

### **Tópico 6: Captação de fundos/Mobilização de recursos e campanhas**

A equipe de liderança debateu diversos pontos relacionados a este tópico. Um estudo de viabilidade e análise econômica para o financiamento do combate à hanseníase seria eficaz para as campanhas e captação de fundos. É necessário clareza para o que a parceria irá ou não angariar fundos; algo que o grupo de trabalho 2 deve considerar para o programa de cada país. A parceria precisa garantir que os fundos para o trabalho contra a hanseníase aumentem, mesmo que estes fundos não se destinem à parceria. É cedo demais para se determinar uma expectativa quanto à quantia a ser levantada; no entanto, é importante que haja o suficiente para financiar a secretaria e os grupos de trabalho. Uma reunião anual da parceria é uma prioridade para outras doenças tropicais negligenciadas para compartilhar melhores práticas e criar coesão.

Um terceiro grupo de trabalho, focando na captação de fundos, foi originalmente previsto. A equipe de liderança sentiu que poderia ser muito cedo no processo para este grupo de trabalho no momento. A secretaria trabalhará em opções de captação de fundos com a equipe de liderança e verá se precisa criar um comitê para ajudar. Há um reconhecimento de que as campanhas desempenharão uma importante função da parceria, especialmente no que se refere às políticas a nível nacional. Isto deve ser reconhecido, juntamente com mobilização-recurso, como uma área de foco.

### **Tópico 7: Perspectiva para o futuro**

O modelo lógico modificado para objetivos a longo prazo foi a seguir discutido e refinado.

### **Encerramento da reunião**

Os participantes expressaram reconhecimento por esta reunião e pelo progresso que foi feito, como resultado de um debate aprofundado e de cooperação.

## Anexo A: Agenda

### Terça-feira, 20 de março:

18:00 – 20:00: Recepção de boas-vindas com membros da ILEP – instalações da Lepra

### Quarta-feira, 21 de março:

Horário	Tópico	Palestrante	Consequências/Resultados
9:00 – 9:30	Boas-vindas e apresentações  Visão geral da agenda da reunião e resultados propostos	Bill Simmons	<ul style="list-style-type: none"> <li>Acordo sobre a agenda, consequências e resultados</li> </ul>
9:30 – 10:30	<b>Tópico 1: Planejamento</b>  Objetivos a curto prazo e plano de programa para 2018: de que consistirá o sucesso em 31 de dezembro de 2018?  Rumo à erradicação: Modelo lógico para a parceria global: previsão de objetivos a longo prazo	Courtenay Dusenbury	<ul style="list-style-type: none"> <li>Acordo sobre o plano de programa para 2018</li> <li>Discussão sobre o esboço estratégico de marcos importantes: qual será o impacto destes nos próximos 10 anos e além?</li> </ul>
10:30 – 11:00	Intervalo para café/chá		
11:00 – 13:00	<b>Tópico 2: Governança</b>  Questões restantes a decidir para o estatuto: apresentação sobre recomendações da secretaria, discussão em grupo e decisões	Courtenay Dusenbury	Finalização do estatuto: <ul style="list-style-type: none"> <li>Definição dos níveis de associação e funções</li> <li>Funções da equipe de liderança e presidência</li> <li>Processo de eleição para presidente, membros científicos, membros adicionais e representantes do país</li> </ul> Frequência das reuniões: equipe de liderança, membros
13:00 – 14:00	Almoço		
14:00 – 16:00	<b>Tópico 3: Termos de referência: grupo de trabalho da agenda de pesquisa e grupo de trabalho do roteiro para implementação e inovação</b>	David Addiss	<ul style="list-style-type: none"> <li>Termos de referência para dois grupos de trabalho, incluindo conteúdo, competência, marcos e como se relacionam entre eles</li> </ul>
16:00 – 16:30	Resumo das principais decisões/próximas etapas e interrupção para o dia	Bill Simmons	<ul style="list-style-type: none"> <li>Lista das principais decisões e próximas etapas</li> </ul>
18:30	Jantar oferecido por Lepra		

### Quinta-feira, 22 de março

Horário	Tópico	Palestrante	Consequências/Resultados
9:00 – 10:30	<b>Tópico 4: Indicações para os grupos de trabalho da agenda de pesquisa e roteiro para</b>	David Addiss	Esboço dos potenciais membros dos grupos de trabalho e processo de indicação formal e cronograma para a seleção destes

	<b>implementação e inovação</b>		
10:30 – 11:00	Intervalo para café/chá		
11:00 – 12:00	<b>Tópico 5: Comunicações, parceria e campanhas</b>	Jessica Cook	Exercício de mapeamento das partes interessadas Comunicações: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Logotipo</li> <li>• Metas, audiências</li> <li>• Site</li> <li>• Mensagens</li> </ul>
12:00 – 13:00	Almoço		
13:00– 14:00	<b>Tópico 6: Grupo de trabalho de captação de fundos</b>	Courtenay Dusenbury	Grupo de trabalho de captação de fundos/campanhas: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Visão deste grupo de trabalho</li> <li>• Meta/objetivos</li> <li>• Membros</li> <li>• Quais são nossos valores fundamentais para captar fundos?</li> <li>• Como podemos captar fundos sem impactar negativamente a captação de fundos de parceiros?</li> </ul>
14:00 – 14:30	<b>Tópico 7: Perspectiva para o futuro</b>	Courtenay Dusenbury	Rumo à erradicação: discussão e finalização do plano estratégico do projeto
14:30 – 15:00	<b>Discussão aberta</b>	Bill Simmons	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tópicos não abordados</li> <li>• Reflexões sobre o ano passado e movimento futuro</li> <li>• Outros itens, conforme sugerido</li> </ul>
15:00	<b>Encerramento da reunião</b>	Bill Simmons	
15:30	Para aqueles cujos voos partem na manhã seguinte: caminhada ao Castelo Colchester para um passeio guiado; jantar informal em um restaurante local.		