

## Mandat

### Groupe de travail responsable du programme de recherche sur la lèpre

Le Partenariat mondial pour l'éradication de la lèpre convoquera deux groupes de travail en 2018. Le Groupe de travail responsable du programme de recherche sur la lèpre préparera un programme de recherche aligné sur les toutes dernières innovations ainsi que sur les innovations futures potentielles dans les domaines des diagnostics, stratégies et interventions pour contribuer à l'éradication de la lèpre. Le Groupe de travail consacré à l'excellence opérationnelle identifiera et encouragera l'utilisation, la mise à l'échelle, le suivi et l'évaluation des meilleures pratiques et des innovations prometteuses dans les programmes nationaux de lutte contre la lèpre. Ensemble, ces groupes de travail sont un continuum qui englobe la recherche scientifique, les essais sur le terrain, le suivi et l'évaluation, ainsi que la mise à l'échelle de nouveaux outils, approches, politiques et pratiques pour parvenir à l'éradication de la lèpre. Une collaboration et des consultations étroites entre les deux groupes seront essentielles.

### Raison d'être

Le Groupe de travail responsable du programme de recherche sur la lèpre a pour objet de faciliter et de stimuler la recherche scientifique pour développer et évaluer des tests de diagnostic, des stratégies et des interventions qui, sur la base des nouvelles informations disponibles, contribueront à l'éradication de la lèpre.

### Objectif pour 2018

Un programme de recherche consensuel sur la lèpre ou « feuille de route » pour la recherche nécessaire afin d'éradiquer la lèpre sera élaboré. Cette intervention s'appuiera sur les récents travaux du Groupe consultatif technique/Technical Advisory Groupe (TAG) de l'OMS et des scientifiques ayant participé à une réunion organisée par la Fondation Novartis le 30 mai 2017 conjointement avec la Fondation Oswaldo Cruz à Rio de Janeiro, au Brésil, sur les stratégies de détection et d'interruption de la transmission de la lèpre. Elle s'appuiera également sur des recherches engagées récemment par plusieurs groupes, dont l'Initiative de recherche sur la lèpre/Leprosy Research Initiative (LRI), R2STOP et le projet LPEP, entre autres.

### Liste partielle de sujets que le Groupe de travail pourrait traiter :

- Chimio prophylaxie post-exposition
- Tests de diagnostic
- Vaccins et immunoprophylaxie
- Surveillance
- Détection des nouveaux cas
- Évaluation de la population exposée et fardeau de la lèpre
- Suivi et évaluation
- La stigmatisation comme obstacle aux efforts visant à réduire la transmission

### Jalons pour 2018

Jalon	Activité	Dates	Extrants
<b>1.1 Programme de recherche sur la lèpre</b>	Mandat pour le Groupe de travail responsable du programme de recherche finalisé	1/05/18	Mandat
	Liste des membres du groupe de travail finalisée et approuvée par l'ED, et invitations lancées	1/05/18	Groupe de travail
	Dates/lieux des réunions de 2018 finalisés	1/06/18	Dates à inscrire au calendrier communiquées aux invités
	Plateforme en ligne établie pour faciliter le travail du groupe	1/06/18	Basecamp, Google Drive etc. (plateforme)
	Petit groupe créé pour préparer des documents contextuels	1/06/18	Documents contextuels/méta-recherche
	Un groupe de rédaction s'est réuni pour produire la première ébauche du programme de recherche	16/07/18	Programme de recherche, version préliminaire 1
	Groupe de validation convoqué pour réviser et approuver le programme de recherche	01/09/18	
	Contributions d'autres personnes recherchées via différentes filières	01/10/18	Esquisse : programme formel de recherche
	Période de commentaires et de révisions pour l'ED	15/10/18	Projets révisés
	Rapport officiel esquissant le programme de recherche terminé	01/11/18	Rapport sur le programme de recherche
	Document sur la littérature scientifique	01/12/18	Document soumis
	Anticipé, mais prévu après les dates d'application de cette subvention : le groupe de travail continue ses travaux en tant que communauté de pratique avec des échanges réguliers par le	Tous les trimestres, jusqu'à la	Feedback, discussions, informations à l'appui du programme de recherche et

	biais de la plateforme de communications, de téléconférences et de réunions à d'autres endroits (suivant ce qui sera faisable).	fin 2020	plaidoyer
	Le programme de recherche sur la lèpre devient une composante clé de la stratégie de plaidoyer/mobilisation des ressources.	01/12/18	Feuille de route pour l'innovation et la mise en œuvre basée sur les priorités convenues pour la recherche

### Durée du service

Pendant la période allant d'avril 2018 au premier mars 2019, le Groupe de travail responsable du programme de recherche sera considéré par l'équipe de direction comme un groupe ad hoc qui est chargé de produire un programme de recherche ou une feuille de route. Plus tard, l'équipe de leadership pourra décider de reconstituer le groupe de travail sur la recherche comme organe permanent pour :

- Donner des conseils au Partenariat mondial pour l'éradication de la lèpre sur les sujets scientifiques et techniques ;
- Assurer que le programme de recherche reste aligné sur les efforts de recherche en cours et bénéficie des nouvelles informations rendues disponibles ;
- Développer avec le soutien du secrétariat et de l'équipe de direction des sources de soutien pour mettre en œuvre les recherches nécessaires pour éradiquer la lèpre ; et
- Échanger des idées avec l'ensemble de la communauté scientifique lors des réunions scientifiques et techniques, notamment dans le cadre de la Coalition pour la recherche opérationnelle sur les maladies tropicales négligées/ Coalition for Operational Research on Neglected Tropical Diseases (COR-NTD).

Dans ce cas, le secrétariat rédigera un mandat pour un groupe de travail de recherche « permanent » qu'il soumettra à l'examen et à l'approbation de l'équipe de direction.

### Représentation

#### Président

La Fondation Novartis a désigné Fareed Mirza pour le poste de président jusqu'au 1<sup>er</sup> mars 2019, et l'équipe de direction a approuvé cette nomination à Colchester, au R.-U., le 23 mars 2018. Le rôle du président est de faciliter l'atteinte des buts et objectifs du groupe par le biais de discussions transparentes et équitables menant à des consensus.

#### Membres

Le groupe de travail comprendra :

- Des chercheurs sur la lèpre dans les sciences biologiques et sociales, avec des représentants des pays où elle est endémique

- Des organisations techniques et des initiatives scientifiques :
  - L'Initiative de recherche sur la lèpre/Leprosy Research Initiative (LRI)
  - R2STOP
  - L'Organisation mondiale de la santé
  - Le Groupe consultatif technique/Technical Advisory Group (TAG) de l'OMS
  - La Commission technique de l'ILEP
  - Le programme LPEP
- Les groupes de personnes affectées par la lèpre
- Les dirigeants des programmes nationaux de lutte contre la lèpre
- Des organisations non gouvernementales (ONG)
- Des chercheurs travaillant dans le secteur de la mise en œuvre dans le domaine biomédical, en santé publique, dans les sciences du comportement et dans les sciences sociales
- D'autres personnes sélectionnées par le président du groupe de travail et approuvées par l'équipe de direction
- Le groupe de travail sur l'excellence organisationnelle (président)
- Des organisations représentant les diverses régions et les genres
- L'équipe de direction

### Prise de décisions

Les décisions seront prises par consensus. Si un vote est nécessaire, chaque membre du groupe aura une voix, et la règle de la majorité simple s'appliquera.

*Approuvé par l'équipe de direction du Partenariat mondial pour l'éradication de la lèpre*

*30 avril 2018*