

Réunion de l'équipe de direction par téléconférence

30 août 2018

Participants

Membres de l'équipe de direction

- Arielle Cavaliero, Chef de projet sur la lèpre, Fondation Novartis
- Erwin Cooreman, Chef d'équipe, Programme mondial sur la lèpre, OMS (observateur)
- Bill Simmons (Président), Président-directeur général, American Leprosy Missions
- W. Cairns Smith, Professeur émérite de Santé publique, Université d'Aberdeen
- Geoff Warne, Président, Fédération internationale des associations luttant contre la lèpre (ILEP)

Invités

- Bart Vander Plaetse, Directeur adjoint de FAIRMED ; membre de l'ILEP ITC (Président, Groupe de travail sur l'excellence opérationnelle)
- Jan van Berkel, Président, Fédération internationale des associations luttant contre la lèpre (ILEP)

Secrétariat

- David Addiss, Conseiller principal, Partenariat mondial pour l'éradication de la lèpre
- Jessica Cook, Directrice des communications, Partenariat mondial pour l'éradication de la lèpre
- Courtenay Dusenbury, Directrice du Secrétariat, Partenariat mondial pour l'éradication de la lèpre
- Christine Fenenga, Partenariat mondial pour l'éradication de la lèpre, Coordinatrice, Groupe de travail sur l'excellence opérationnelle
- Christine Jonesteller, Chef de projet, Partenariat mondial pour l'éradication de la lèpre

Invités, mais n'ayant pas pu participer

- José Ramirez, Président, International Association for Integration, Dignity and Economic Advancement (IDEA)
- Anil Kumar, Directeur général adjoint (Lèpre), Ministère de la Santé et du Bien-être familial, Gouvernement indien
- Roch Christian Johnson, Président, Association internationale contre la lèpre (ILA)
- Taye Letta, Responsable de la prévention et du contrôle de la lèpre, Ministère de la Santé, Éthiopie
- Fareed Mirza, Directeur de la recherche, Fondation Novartis (Président, Groupe de travail sur le programme de recherche)
- Takahiro Nanri, Directeur exécutif, Sasakawa Memorial Health Foundation
- Mauricio Lisboa Nobre, Conseiller technique, Programme brésilien de lutte contre la lèpre, Coordination générale de la lèpre et des maladies en cours d'élimination (CGHDE)

I. Bienvenue et mise à jour par le président de l'équipe de direction, Bill Simmons

II. Mise à jour du Secrétariat

Jalons à long terme/Mise à jour sur la feuille de route

- Les progrès sur ce document se poursuivront et une version mise à jour sera partagée la semaine prochaine avec l'équipe de direction. Ce document sera partagé avec d'éventuels bailleurs et partenaires pour expliquer les objectifs du partenariat pour l'avenir.

Rapporteur spécial Alice Cruz

- Courtenay Dusenbury avait déjà expliqué aux membres de l'équipe de direction comment le Partenariat mondial pouvait travailler avec Alice Cruz, rapporteur spécial de l'ONU. Elle explore des options pour cela et fera un rapport à l'équipe de direction la semaine prochaine.

Premiers commentaires reçus de l'équipe de direction :

Deux membres de l'équipe ont exprimé leur ferme soutien à l'ajout d'Alice Cruz à l'équipe de direction. Son mandat de rapporteur spécial a une durée limitée à trois ans, et cette inclusion pourrait soutenir ses efforts.

Communications

- Jessica Cook a présenté un rapport sur les progrès réalisés en matière de communications. Le bulletin mensuel reçoit des taux d'ouverture et d'engagement élevés. Twitter a un public grandissant grâce au soutien de l'équipe de direction et des partenaires. Facebook, bien qu'avec un public encore restreint, continue d'être un canal efficace pour atteindre les personnes affectées. La vidéo du partenariat a été vue plus de 2 700 fois du 15 au 21 août.
- Le nouveau site Web (www.zeroleprosy.org) a été lancé en juin. De juin à août, le site Web a reçu des visites de 1 002 personnes différentes. Ce nombre n'est certes pas très élevé, mais le temps passé sur le site est long. La page la plus populaire a été l'appel à rejoindre le Groupe de travail sur le programme de recherche. Jessica a résumé qu'il faut du temps pour créer un public et a encouragé l'équipe de direction à continuer de promouvoir le site Web.

III. Groupe de travail sur le programme de recherche

- Courtenay a souligné l'esprit d'enthousiasme et de collaboration qui a marqué la réunion du Groupe de travail sur le programme de recherche de la semaine dernière, et elle a remercié David Addiss pour son animation. Courtenay a également noté le haut degré de collaboration qui a caractérisé la réunion du Groupe de travail sur l'excellence opérationnelle et une appréciation pour l'engagement

et le leadership de Christine Fenenga et de Bart Vander Plaetse. À la suite de ces réunions, des stratégies ont été élaborées pour faire avancer la mission globale et les activités de l'organisation.

- David Addiss a fourni un résumé de la réunion du Groupe de travail sur le programme de recherche, en citant le projet de rapport distribué avant l'appel. Il a déclaré qu'il était encourageant, avec un engagement et une collaboration remarquables. Six facilitateurs de sous-groupes (sur sept) et cinq conseillers (sur 12) étaient présents, ainsi que quatre membres du Groupe de travail sur l'excellence opérationnelle, qui ont fourni une fertilisation croisée des idées et des influences. Ce fut une excellente occasion de présenter les premières réflexions liées aux priorités de recherche des sous-groupes. David a également signalé que Cairns Smith a fait un excellent travail de synthèse des thèmes de recherche.
- La structure du groupe de travail en ce qui concerne ses membres est ouverte, avec plus de 60 personnes inscrites à ce moment (la date limite a été repoussée jusqu'au 7 septembre). Ces membres travailleront avec les facilitateurs et les conseillers au cours des deux prochains mois pour délibérer et élaborer des projets de programmes de recherche.
- Les facilitateurs sont maintenant chargés de diriger leurs sous-groupes, et un sous-groupe supplémentaire appelé Santé numérique et technologie de la lèpre a été ajouté.

Premiers commentaires reçus de l'équipe de direction :

C'est un début positif pour cet effort, avec un sentiment de dynamisme, et les prochains mois seront critiques, notamment en facilitant les sous-groupes. Bien qu'il n'y ait pas encore de plan clair pour la synthèse cruciale des idées de sous-groupes en novembre, ce besoin est reconnu et sera spécifiquement abordé lors d'une réunion en face-à-face des responsables de la coalition COR-NTD les 26 et 27 octobre.

La réunion de Bâle a été excellente, et David Addiss l'a très bien animée. Avec le sous-groupe de recherche opérationnelle du Groupe de travail sur le programme de recherche, une zone grise existe entre les deux groupes de travail, ce qui souligne la nécessité d'une communication forte. L'effort pour y parvenir a débuté avec la présence de membres des deux groupes aux dernières réunions à Bâle.

Les membres du Groupe de travail sur l'excellence opérationnelle sont invités à se joindre aux sous-groupes du programme de recherche. Des téléconférences seront organisées pour faciliter la communication entre les groupes de travail.

Le soutien apporté par la Fondation Novartis et la facilitation de Fareed Mirza lors de la réunion du Groupe de travail sur le programme de recherche la semaine dernière à Bâle ont été appréciés.

IV. Groupe de travail sur l'excellence opérationnelle

- Bart Vander Plaetse a indiqué que la récente réunion du gGroupe de travail sur l'excellence opérationnelle à Bâle avait été ouverte et constructive – un bon début pour le groupe de travail. La question la plus importante en ce moment est de savoir comment nous allons influencer sur le changement. Par ailleurs, comment cet effort sera-t-il différent ? Le partenariat et les groupes de

travail doivent prendre de l'élan et impliquer des personnes qui ont le désir et la conviction nécessaires pour produire des changements.

- Christine Fenenga a présenté le contenu de la réunion de Bâle et la structure du groupe de travail. Les principes clés pour le groupe sont l'appropriation par les pays et l'alignement sur l'OMS. Le premier point de discussion concernait les stratégies actuelles, le développement de bonnes pratiques et la manière d'échanger des idées avec des pays qui ont déjà obtenu de bons résultats. Le thème principal sera centré sur la population exposée à un risque élevé, et des thèmes transversaux tels que la politique, le suivi et l'évaluation, et le leadership seront tous importants pour parvenir à l'éradication de la lèpre. Des conversations séparées auront lieu avec les représentants des pays qui font déjà partie de l'équipe de direction pour aider à élaborer des stratégies.
- La structure de ce groupe encouragera un large soutien par le biais d'un appel ouvert et inclura l'invitation des responsables des programmes nationaux. Il sera essentiel que ce groupe comprenne des représentants de différents pays et ayant des compétences variées, ainsi que des personnes affectées. Les thèmes devront être clairement définis avant cet appel ouvert.
- Les travaux débiteront au début de 2019 avec la mise à l'essai de l'outil national d'évaluation de la lèpre en vue de son éradication dans trois pays. Les pays peuvent utiliser les résultats de ces évaluations pour identifier les principaux atouts et les principales lacunes. Un menu d'outils pour combler de telles lacunes sera disponible grâce à la boîte à outils pour l'éradication de la lèpre. Ces outils, avec une assistance technique et un financement, constitueront la base du travail d'excellence opérationnelle du Partenariat.

Premiers commentaires reçus de l'équipe de direction :

L'utilisation des informations fournies par les responsables de programmes de pays et les représentants actuels des pays qui sont membres de l'équipe de direction permettra de valider notre processus. En outre, il est important d'impliquer des pays ayant différents niveaux de capacité.

Une implication active des trois pays représentés dans l'équipe de direction est nécessaire. Il est essentiel que les pays s'approprient les stratégies du Partenariat, et le moment de l'implication des pays, en particulier pour l'engagement d'application de la feuille de route, est venu.

V. Mises à jour et commentaires des membres de l'équipe de direction

Erwin Cooreman : les directives de l'OMS

- Les directives de l'OMS pour le diagnostic, le traitement et la prévention de la lèpre sont maintenant dans le domaine public et il a exprimé sa satisfaction pour la diffusion du document.
- Les deux principaux problèmes sont les suivants: 1) le changement de traitement pour la lèpre paucibacillaire avec trois médicaments pendant six mois (le schéma thérapeutique est inchangé pour la lèpre multibacillaire), 2) la recommandation de dose unique de rifampicine (DUR) comme traitement prophylactique pour les contacts.

- L'étape suivante consiste à les mettre en pratique au niveau national, ce qui nécessitera un changement de politique nationale. Du travail supplémentaire devra être effectué pour le compte du fournisseur, afin que les dons parviennent au niveau local. Le fournisseur (Novartis) devra demander l'autorisation de l'autorité réglementaire suisse pour modifier l'indication de la clofazimine (afin de permettre son utilisation pour la lèpre paucibacillaire). De plus, le fournisseur aura besoin d'une transition pour ne pas gaspiller les blisters pour le traitement de la lèpre paucibacillaire déjà produits et déterminer les besoins révisés en matières premières. Les plus grands pays auront besoin de plus de temps pour effectuer la transition que les petits pays. Les pays sont enthousiastes à propos d'outils tels que la prophylaxie post-exposition, mais bien que ceux-ci puissent être utiles, ces outils ne sont pas efficaces à 100 %. Erwin a annoncé qu'il se rendra bientôt chez Novartis pour discuter de ces directives.
- Les directives sont des recommandations qui ne sont pas obligatoires pour les pays qui ne veulent pas les adopter.
- La traduction des directives est en cours.

Christine Fenenga : Tableau de bord pour la déclaration de Londres

- Christine a donné un bref aperçu de l'historique et des mesures envisagées par le tableau de bord pour la Déclaration de Londres sur les maladies tropicales négligées. Un effort a été entrepris en 2017 pour repenser et améliorer l'efficacité du tableau de bord.
- Un nouvel outil a été développé avec deux objectifs supplémentaires : 1) mobiliser des ressources auprès de nouveaux partenaires et des partenaires actuels, et 2) créer un cadre d'action pour identifier les lacunes et les goulots d'étranglement. Ce cadre d'action fait actuellement l'objet de consultations qui se poursuivront pendant les mois à venir et qui continueront au mois de novembre avec un dialogue en vue d'une introduction provisoire en 2019. Le cadre d'action repose sur trois piliers : l'environnement, la stratégie et la santé publique.
- La communauté de la lèpre, y compris le Partenariat mondial, l'OMS, la Fondation Novartis et les personnes affectées, se réuniront à Amsterdam les 5 et 6 septembre 2018 pour des consultations sur le cadre d'action. La réunion est sponsorisée par United to Combat NTDs.

David Addiss : les réunions de la coalition COR-NTD et du réseau NNN

- La réunion du réseau NNN aura lieu du 24 au 26 septembre 2018 à Addis-Abeba, en Éthiopie. Une session intitulée « Stratégies de renforcement des capacités nationales et de partenariat dans les programmes de lutte contre la lèpre » comprendra des présentations sur les directives de l'OMS et les résultats préliminaires des groupes de travail. Les participants incluent David Addiss, Erwin Cooreman, Pete Garratt, Taye Letta et Bart Van der Plaetse.
- La réunion de la coalition COR-NTD aura deux panels pour la lèpre: 1) Recommandations de recherche et demande de contributions, et 2) Stratégies de traitement post-exposition mises à jour par Arielle Cavaliero. Il y a une option en attente pour une session plénière, qui reste à déterminer.

Membres de l'équipe de direction

- Cairns Smith a exprimé le besoin critique d'impliquer les directeurs de programmes et les personnes affectées. Le partenariat doit réfléchir de manière créative pour obtenir leur implication dans ses efforts.
- Geoff Warne soutient le besoin d'impliquer les responsables de programmes, ce qui sera crucial pour assurer le succès du Groupe de travail sur l'excellence opérationnelle.
- Erwin Cooreman a déclaré qu'il était particulièrement important d'inclure des directeurs de programmes et des chercheurs indiens, étant donné que l'Inde représente les deux tiers du fardeau mondial de la lèpre.
- Arielle Cavaliero a déclaré que les gestionnaires de programmes ont besoin d'indicateurs de qualité et que les efforts en ce sens doivent commencer rapidement. Il convient de reconnaître qu'un leadership fort dans les pays est important, mais que chaque personne est également habilitée à assumer la gestion du changement nécessaire.
- Jan Van Berkel a exprimé son enthousiasme à l'idée qu'il semble possible de structurer les mêmes questions pour les deux groupes de travail et sur les quatre ou cinq thèmes clés pour permettre la coordination.
- Courtenay Dusenbury a réaffirmé que le Partenariat mondial est activement engagé avec l'OMS et United to Combat NTDs (pour le financement des travaux de la Déclaration de Londres) – non seulement pour étudier leurs outils, mais également pour les intégrer dans nos travaux d'une façon qui garantisse que nous travaillons dans le cadre des interventions actuelles de lutte contre la lèpre et pour soutenir les cadres mondiaux existants pour la lutte contre la lèpre. De grandes conversations ont eu lieu avec Erwin au sujet de l'influence du Groupe de travail sur l'excellence opérationnelle au niveau des pays individuels et de la manière dont ce travail sera lié aux lignes directrices de l'OMS. Le tableau de bord peut être influencé par le travail du Groupe de travail sur l'excellence opérationnelle pour s'assurer qu'il est lié aux idées du Partenariat mondial.
- Jessica Cook a rappelé que le site Web www.zeroleprosy.org doit être partagé, que les événements énumérés sur le site doivent être examinés et que le Secrétariat doit être informé en cas d'omission de réunions importantes sur la lèpre ou les MTN.

Tâches confiées au Secrétariat

- Partager la version mise à jour du graphique de la feuille de route/des jalons à long terme
- Communiquer avec les représentants des pays membres de l'équipe de direction pour décider quelle est la meilleure façon de mobiliser leurs connaissances et leurs compétences pour le Groupe de travail sur l'excellence opérationnelle.
- Commencer l'engagement et la coordination par téléconférence avec les animateurs du Groupe de travail sur le programme de recherche.
- Continuer à préparer la prochaine réunion de l'équipe de direction à Bruxelles, les 11 et 12 octobre 2018 (confirmation de la participation demandée par Christine, cjonesteller@taskforce.org, au plus tard le 10 septembre).

- Préparer et diffuser les procès-verbaux des réunions par téléphone de l'équipe de direction (également disponibles sur Google Drive).
- Sauf demande expresse, il n'y aura pas d'autre conférence téléphonique de l'équipe de direction avant sa réunion des 11 et 12 octobre à Bruxelles.