

## Réunion de l'équipe de direction du Partenariat mondial pour l'éradication de la lèpre

11-12 octobre 2018

Bruxelles, Belgique

### Participants à la réunion

#### Membres de l'équipe de direction ou délégués les représentant

1. Bill Simmons, Président et PDG, American Leprosy Missions (président de la réunion)
2. Arielle Cavaliero, Responsable de programme, Fondation Novartis
3. Roch Christian Johnson, Président, Association internationale contre la lèpre
4. Taye Letta, Responsable de programmes pour la lèpre et la tuberculose, République fédérale démocratique d'Éthiopie
5. Takahiro Nanri, Directeur exécutif, Sasakawa Memorial Health Foundation
6. W. Cairns Smith, Professeur émérite de Santé publique, Université d'Aberdeen
7. Geoff Warne, PDG, ILEP
8. Venkata Ranganadha Rao Pemmaraju, Conseiller technique, Programme mondial sur la lèpre, OMS
9. Amar Timalina, Président, IDEA Népal

#### Conseillers

10. Ann Aerts, Directrice, Fondation Novartis
11. Jan van Berkel, Président, ILEP
12. Bart Vander Plaetse, FAIRMED (Président du Groupe de travail sur l'excellence opérationnelle)

#### Secrétariat

13. Courtenay Dusenbury, Directrice du Secrétariat
14. Jessica Cook, Directrice des communications
15. Christine Fenenga, Coordinatrice, Groupe de travail sur l'excellence opérationnelle

#### Invités, mais n'ayant pas pu participer

- José Ramirez, Président, IDEA
- Mauricio Lisboa Nobre, Consultant, Programme brésilien de lutte contre la lèpre
- Anil Kumar, Directeur général adjoint (Lèpre), Ministère de la Santé, Inde
- Erwin Cooreman, Programme mondial sur la lèpre, OMS
- David Addiss, Coordinateur, Groupe de travail sur le programme de recherche
- Fareed Mirza, Fondation Novartis, Président du Groupe de travail sur le programme de recherche

### Résumé des décisions de la réunion

- Les partenaires ont approuvé une Plateforme d'action qui présente la vision et les objectifs du Partenariat mondial pour l'éradication de la lèpre (GPZL) jusqu'en 2025 ; elle sera réévaluée périodiquement et modifiée si besoin est.
- La Plateforme d'action présente une théorie du changement qui sera utilisée pour décrire le GPZL.
- Les partenaires ont convenu de continuer à s'efforcer de structurer leurs travaux relatifs à la lèpre et de les aligner sur ceux du GPZL de manière à ajouter de la valeur et à tirer parti des activités de chacun.  
Exemples :
  - L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) collaborera avec le GPZL dans le cadre de ses évaluations intermédiaires, invitera le GPZL aux réunions régionales et recherchera d'autres moyens de collaborer à la fois à l'échelle mondiale et dans les pays concernés.
  - Le GPZL approuvera les directives et la stratégie de l'OMS, et il inclura sa formation et ses modules dans la trousse à outils du GPZL.
  - L'OMS collaborera avec le GPZL dans le cadre de son évaluation des pays concernés et pour l'optimisation de sa trousse à outils. L'OMS participera aux visites sur le terrain du GPZL et aux activités de planification de cette année dans trois pays pilotes. L'OMS partagera également des informations avec les directeurs de programmes nationaux sur les méthodes du GPZL.
  - Le GPZL participera aux travaux de l'OMS pour élaborer la stratégie de lutte contre la lèpre de l'OMS après 2020.
  - La Nippon Foundation envisagera de financer des plans d'assistance à des pays individuels, y compris pour la recherche.
  - La Fondation Novartis continuera à soutenir le GPZL pendant une deuxième année, et elle soutiendra certaines des recherches prioritaires identifiées par le Groupe de travail sur le programme de recherche. Elle rédigera également un manuel pour un Traitement post-exposition (TPE), qui fera partie intégrante de la trousse à outils du GPZL.
  - Les membres de la Fédération internationale des associations luttant contre la lèpre (ILEP) continueront à soutenir le GPZL pendant une deuxième année. Ils exploreront des façons de collaborer avec le GPZL à l'échelle mondiale et dans les pays concernés, notamment par des communications renforcées et des travaux conjoints.
  - L'Association internationale contre la lèpre (ILA) explorera des façons de faire mieux connaître le GPZL à ses membres, y compris par un atelier qui sera organisé en 2019.
  - L'International Association for Integration, Dignity and Economic Advancement (IDEA) continuera à participer activement aux travaux du GPZL et à influencer ses décisions.
  - Les directeurs de pays dirigeront les travaux d'élaboration de la feuille de route et de la trousse à outils du GPZL, et ils seront les principaux experts en activités d'évaluation entre pairs et de planification en 2019.

**Premier jour : jeudi 11 octobre 2018**

## **Discussion en groupe : Quelles sont les tendances, opportunités et menaces pour le Partenariat mondial pour l'éradication de la lèpre ?**

### **Tendances et opportunités**

#### ***Nouveaux partenaires***

La lèpre suscite de plus en plus l'intérêt de la communauté des MTN, en particulier lors de réunions telles que celles du réseau NNN. La nouvelle plateforme d'action contre la lèpre de l'organisation *United to Combat NTDs* en est un autre exemple. De nouvelles parties prenantes se rassemblent : des personnes affectées par la lèpre et des directeurs de programmes nationaux contre la lèpre manifestent de l'intérêt pour le partenariat. L'équipe voit une opportunité d'aller au-delà de la communauté des personnes affectées par la lèpre ou impliquées dans la lutte contre cette maladie pour collaborer avec d'autres organisations luttant contre les MTN.

#### ***Recherche et innovations***

De nombreux outils innovants sont désormais disponibles. Exemples : un accélérateur de diagnostic et un système d'information géographique sont en cours de développement, et un essai de vaccin vient d'être réalisé. Le programme L-PEP vient d'exécuter des activités sur le terrain, et il est inclus dans les nouvelles directives de l'OMS. Le programme de recherche avance bien également. Il existe une opportunité d'accorder plus d'importance à la morbidité afin de mieux comprendre l'impact réel de la maladie.

#### ***Opportunités de financement***

De plus en plus de bailleurs incluent la lèpre dans leurs portefeuilles. Certains bailleurs tels que la Banque mondiale investissent plus dans les ressources humaines que dans l'infrastructure.

### **Menaces**

#### ***Données et ressources des pays***

De nombreuses menaces sont perçues au niveau des pays, notamment le manque de ressources et l'abandon de la surveillance de la lèpre par certains pays après l'élimination de cette maladie. Les données de l'OMS peuvent ne pas montrer les cas cachés, y compris dans les pays qui ne communiquent pas d'informations adéquates. Les lacunes dans les capacités globales des systèmes de santé publique des pays concernés sont difficiles à combler. L'équipe a souligné la nécessité d'un processus de collaboration avec l'OMS et les pays concernés pour la création de produits du GPZL, en particulier parce que les responsables de certains programmes nationaux auraient des difficultés à gérer plusieurs plans ou stratégies. Selon un autre commentaire, nous avons besoin de plus de ressources pour combattre la discrimination et la stigmatisation.

#### ***Autres menaces et besoins***

Parmi les autres menaces figure le manque de financement et de connaissance du partenariat. Une personne a commenté que nous avons besoin d'un plan d'investissement pour ce que le partenariat veut accomplir.

### **Progrès réalisés jusqu'à présent : objectifs stratégiques 2018**

*Courtenay Dusenbury a présenté un bref résumé des progrès réalisés jusqu'à présent, et elle a demandé du feedback à l'équipe de direction sur son travail.*

#### ***Parties prenantes ciblées et communications***

Le Secrétariat doit continuer à renforcer la confiance et l'unité entre les partenaires. Il est crucial d'impliquer plus de personnes, y compris des directeurs de programmes nationaux et des membres de l'ILEP. Plusieurs pays

doivent participer pour assurer une représentation adéquate des cas de capacité/d'endémicité élevée ou basse ; chaque pays est unique. Il a été recommandé de préparer de nouveaux messages capables de répondre aux questions et aux attentes des parties prenantes concernées.

#### ***Données et meilleures pratiques***

L'équipe de direction a recommandé que le partenariat aide à renforcer les directives de l'OMS et à soutenir les innovations telles que le TPE. Le partenariat doit montrer des données reflétant les accomplissements dans tout le secteur de la lèpre. Dans l'ensemble, le groupe estime qu'il existe un besoin universel de données améliorées et plus fiables. La publication du programme de recherche sera cruciale.

#### ***Priorisation***

Le programme de recherche devra être organisé en fonction des priorités. Nous devons nous demander si cette liste permettra d'obtenir des preuves de bonne qualité et d'élaborer une nouvelle politique. Qu'est-ce qui accélérera le plus les progrès ?

Pour le Groupe de travail sur l'excellence opérationnelle, l'équipe devra classer par ordre de priorité les outils susceptibles de générer le plus de progrès. Les constatations et les lacunes identifiées par ce groupe de travail pourront être renvoyées au Groupe de travail sur le programme de recherche pour une étude plus approfondie.

#### **Plateforme d'action : objectifs stratégiques**

*Courtenay Dusenbury a présenté la Plateforme d'action. Le document a fait l'objet de discussions individuelles avec des membres de l'équipe de direction au cours des deux derniers mois. Elle a noté qu'il serait important de s'aligner sur l'OMS et de veiller à ce que divers éléments de ses travaux fassent partie de la boîte à outils.*

#### **Question à discuter : Avons-nous traité les menaces et les opportunités de façon adéquate lors de la discussion précédente ?**

Le groupe a noté que l'assurance qualité et la priorisation des sujets de recherche seront importantes pour le financement. Les pays ont besoin de soutien pour mettre en œuvre les directives de l'OMS. Le pouvoir du consensus est important, et des partenariats axés sur les petits pays pourraient peut-être être créés. Il sera important de pouvoir montrer que la stratégie de chaque pays est liée à ses propres buts.

Le groupe a souligné le fait que la stratégie du GPZL doit s'aligner sur la stratégie de l'OMS et ne pas être simplement parallèle à celle-ci. Des évaluations intermédiaires nationales de l'OMS auront lieu dans 10 pays – le GPZL devrait donc recueillir plus d'informations et préparer des études de cas.

#### **Questions à discuter pour la Plateforme d'action : La Plateforme d'action nous permettra-t-elle d'atteindre nos objectifs ? Nous permettra-t-elle d'éradiquer la lèpre assez rapidement ? Est-elle réaliste ? Comment sera-t-elle reçue dans les pays concernés ?**

Il a été recommandé d'inclure des pays à faible endémie et d'accorder plus d'attention à la morbidité. Le groupe pensait que nous n'avions pas encore une vision claire pour l'éradication de la lèpre, mais il a été suggéré de mettre en valeur les pays qui parvenaient à éradiquer la lèpre. En collaboration avec l'OMS, les directeurs de programmes nationaux et les représentants des organisations membres de l'ILEP aideront à assurer que la plateforme est reçue dans les pays concernés. Dans l'ensemble, le groupe a estimé que c'était une bonne façon de cadrer notre vision générale, et qu'elle devra être mise à jour périodiquement.

### **Mise à jour sur le Groupe de travail sur le programme de recherche**

*Arielle Cavaliero a présenté une mise à jour sur les activités du Groupe de travail sur le programme de recherche.*

#### **Commentaires :**

L'équipe a convenu qu'il devrait exister un processus de validation clair permettant de classer les différents sous-groupes en vue de leur priorisation. Autres commentaires : (1) La réunion de la coalition COR-NTD constitue une bonne occasion de faire connaître le programme de recherche ; (2) les groupes de travail n'ont pas assez de participants des pays africains, d'Indonésie et du Japon.

#### **Question à discuter : Quel sera le rôle de ce groupe de travail après 2018 ?**

- Lever des fonds pour des domaines de recherche. Ceci sera important. Et les prochaines discussions devraient porter sur les sujets suivants : (1) comment les sous-domaines seront-ils priorisés ; et (2) comment collaborer de façon optimale avec la Commission technique de l'ILEP et l'Initiative de recherche sur la lèpre.
- S'assurer que la recherche est applicable aux différents environnements et aux différents pays.
- Dialoguer avec des organisations luttant contre d'autres groupes de maladies et sur des questions pluridisciplinaires, et rester vigilant en liaison avec les innovations.

### **Mise à jour sur le Groupe de travail sur l'excellence opérationnelle**

*Christine Fenenga a présenté une mise à jour sur les activités du Groupe de travail sur l'excellence opérationnelle. Elle a également présenté les noms des présidents potentiels (directeurs de programmes nationaux).*

#### **Commentaires :**

- Il convient d'établir des critères pour la sélection des directeurs de programmes.
- L'OMS recommandera aux responsables de programmes de lutte contre la lèpre de rejoindre ce groupe de travail. Par ailleurs, l'OMS travaillera conjointement avec l'outil d'évaluation du GPZL et pourra éventuellement l'inclure dans les évaluations intermédiaires de l'OMS.
- Il faudrait chercher à obtenir du feedback des directeurs techniques de l'ILEP.
- Il faut être inclusif ; ceci pourrait inclure la constitution de groupes francophones et lusophones.
- Appel ouvert aux participants : besoin d'un plan de communications qui devra être soutenu par tous les intéressés. Les critères de l'appel ouvert et la page Web devraient être prêts début novembre.
- Après que la trousse à outils aura été testée, la Nippon Foundation sera peut-être en mesure de contribuer au financement de la mise en œuvre dans certains pays par le biais de plans ciblant des pays individuels.

### **Plaidoyer et mobilisation des ressources**

*L'équipe de direction a été divisée en petits groupes de discussion pour fournir du feedback sur les différents domaines prioritaires de la Stratégie de plaidoyer et de mobilisation des ressources. Les suggestions reçues seront incorporées à la stratégie.*

## Deuxième jour : vendredi 12 octobre 2018

### Discussion en groupe : réflexions des membres de l'équipe de direction

#### **Le pouvoir d'un groupe**

De nombreux membres du groupe ont déclaré se sentir inspirés et estimer que le groupe avait un terrain d'entente. Une valeur rassemble les gens. L'isolement est chose courante dans la communauté de la lèpre, et le partenariat peut aider à changer cela. Le travail en étroite collaboration peut attirer des bailleurs non traditionnels. La nouvelle Plateforme d'action fait passer la réflexion d'un plan annuel à un plan visionnaire à long terme.

#### **Parties prenantes et communications**

Les directeurs de programmes nationaux, les personnes affectées par la lèpre et les membres de l'ILEP sont les principales parties prenantes. Les membres de l'équipe de direction peuvent représenter le GPZL quand ils travaillent dans divers pays. Ils ont également la responsabilité unique de disséminer l'information. La tâche des communications est très vaste.

#### **Implication des pays concernés**

Les recommandations incluent le travail du partenariat au niveau des pays pour développer un sens d'appartenance chez chaque personne concernée. Certains pays ont déjà des partenariats locaux. Le GPZL peut collaborer étroitement avec l'OMS afin d'élaborer et de mettre en œuvre des plans d'action pour chaque pays.

#### **Temps et engagement**

Les membres de l'équipe de direction ont noté qu'il faudra du temps pour voir des résultats. Les activités du Groupe de travail sur le programme de recherche prendront peut-être cinq ans avant de produire des résultats. La polychimiothérapie a représenté un progrès important dans la lutte contre la lèpre, mais il a fallu des années avant qu'elle ne soit mise en œuvre au niveau des pays. Un membre de l'équipe de direction a conseillé de ne pas sous-estimer la difficulté de la mise en œuvre.

#### **Communications et affiliation/appartenance**

*Jessica Cook a présenté les données du GPZL en matière de communications, notamment les visites sur le site Web et les chiffres relatifs aux médias sociaux. Elle a également présenté la structure/les adhérents et montré une analyse des personnes qui adhéraient au partenariat. Elle a déclaré que la structure et les ressources actuelles du partenariat sont limitées et qu'il est difficile de mettre en œuvre toutes les tactiques.*

#### **Question à discuter : Quels documents relatifs aux communications l'équipe de direction doit-elle communiquer au sujet du partenariat ?**

#### **Documents d'information**

Un bref discours de motivation avec des points de discussion précis a été réclamé. Les documents doivent être en anglais, en français et en portugais. Une recommandation a été d'inclure un appel à l'action concret ; comment pousser les gens à s'engager. Des documents spécifiques pour les deux groupes de travail montrant leur objet et leur vision ont également été demandés.

#### **Site Web et vidéos**

Il a été suggéré d'agrandir la taille du bouton Google Translate sur le site Web. Les idées de vidéos ont inclus l'animation de la Plateforme d'action et la création de divers entretiens filmés, notamment avec des experts expliquant pourquoi l'éradication de la lèpre est une possibilité réelle. Il a été suggéré de créer des liens avec d'autres partenaires et d'inclure des nouvelles des autres partenaires dans la section salle de presse du site Web.

***Autres idées***

Les autres idées ont inclus un ambassadeur pour le partenariat, des conférences TED et des vidéos animées par des célébrités.

***Question à discuter : Quels changements ou ajouts sont nécessaires pour les politiques d'adhésion ?***

L'équipe de direction a contenu que les membres de l'ILEP peuvent adhérer en tant qu'organisations séparées et que des membres de leur personnel peuvent y adhérer en tant qu'affiliés. L'OMS collaborera avec le GPZL pour attirer des directeurs de programmes nationaux afin qu'ils deviennent membres. Il se peut qu'il soit plus facile pour des responsables gouvernementaux des pays concernés d'adhérer à titre individuel que pour les pays eux-mêmes.

**Réunion ajournée**