

Reunião da equipe de liderança da Parceria Global para a Erradicação da Hanseníase

11-12 de outubro de 2018

Bruxelas, Bélgica

Participantes da reunião

Membros da equipe de liderança ou representantes

1. Bill Simmons, Presidente e Diretor Executivo, Missões Americanas de Hanseníase (Presidente)
2. Arielle Cavaliero, Gerente de Programa, Fundação Novartis
3. Roch Christian Johnson, Presidente, Associação Internacional da Hanseníase
4. Taye Letta, Diretor do Programa de Hanseníase e Tuberculose, República Democrática Federal da Etiópia
5. Takahiro Nanri, Diretor Executivo, Fundação de Saúde Memorial Sasakawa
6. W. Cairns Smith, Professor Emérito, Universidade de Aberdeen
7. Geoff Warne, Diretor Executivo, Federação Internacional de Associações Anti-Hanseníase (ILEP)
8. Venkata Ranganadha Rao Pemmaraju, Consultor Técnico, Programa Global de Hanseníase, OMS
9. Amar Timalina, Presidente, Associação Internacional para Integração, Dignidade e Avanço Econômico (IDEA), Nepal

Consultores

10. Ann Aerts, Diretora, Fundação Novartis
11. Jan van Berkel, Presidente, ILEP
12. Bart Vander Plaetse, FAIRMED (Presidente do Grupo de trabalho de excelência operacional)

Secretaria

13. Courtenay Dusenbury, Diretora da Secretaria
14. Jessica Cook, Diretora de Comunicações
15. Christine Fenenga, Coordenadora, Grupo de trabalho de excelência operacional

Convidados, mas que não puderam comparecer

- José Ramirez, Presidente, IDEA
- Maurício Lisboa Nobre, Consultor do Programa Brasileiro de Hanseníase
- Anil Kumar, Vice-Diretor Geral (Hanseníase), Ministério da Saúde, Índia
- Erwin Cooreman, Programa Global de Hanseníase, OMS
- David Addiss, Coordenador, Grupo de trabalho da agenda de pesquisa
- Fareed Mirza, Fundação Novartis, Presidente do Grupo de trabalho da agenda de pesquisa

Resumo das decisões da reunião

- Os Parceiros aprovaram um plano de ação que estabelece a visão e as metas da Parceria Global para a Erradicação da Hanseníase (GPZL) até 2025; isto será regularmente avaliado e modificado.
- O plano de ação provê uma teoria da mudança que será usada para descrever a GPZL.
- Os Parceiros concordam em continuar a tentar estruturar e alinhar seus trabalhos relacionados à hanseníase em torno da GPZL, de formas que acrescentem valor e alavanquem as atividades uns dos outros. Exemplos incluem:
 - A Organização Mundial de Saúde (OMS) trabalhará em conjunto com a GPZL em revisões intercalares, convidará a GPZL para reuniões regionais e buscará outras maneiras de fazer parcerias globalmente e internamente nos países.
 - A GPZL endossará as diretrizes e a estratégia da OMS, e incluirá seu treinamento e módulos no kit de ferramentas da GPZL.
 - A OMS trabalhará em conjunto com a GPZL em sua avaliação de países e kit de ferramentas. A OMS participará em visitas locais e atividades de planejamento da GPZL em três países pilotos este ano. A OMS também compartilhará informações com diretores de programas nacionais sobre os métodos da GPZL.
 - A GPZL participará em trabalhos da OMS para desenvolver a estratégia da OMS quanto à hanseníase após 2020.
 - A Fundação Nippon considerará planos de financiamento dos países, inclusive para pesquisa.
 - A Fundação Novartis proverá um segundo ano de suporte à GPZL e apoiará algumas das prioridades de pesquisa provenientes do grupo de trabalho da agenda de pesquisa. Eles também desenvolverão um manual sobre profilaxia pós-exposição (PPE), que fará parte do kit de ferramentas da GPZL.
 - Os membros da Federação Internacional de Associações Anti-Hanseníase (ILEP) proverão um segundo ano de suporte à GPZL. Os membros da ILEP explorarão como colaborar com a GPZL a níveis globais e nacionais, inclusive através de comunicações e trabalho conjunto
 - A Associação Internacional de Hanseníase (ILA) explorará como promover a GPZL junto a seus membros, incluindo um seminário em 2019.
 - A Associação Internacional para Integração, Dignidade e Avanço Econômico (IDEA) continuará a ser uma forte participante e influenciadora na GPZL.
 - Os diretores dos países conduzirão o desenvolvimento dos objetivos e do kit de ferramentas da GPZL, serão os principais especialistas na avaliação entre pares e atividades visionárias em 2019.

Dia 1: Quinta-feira, 11 de outubro de 2018

Discussão em grupo: Quais são as tendências, oportunidades e riscos à Parceria Global para a Erradicação da Hanseníase?

Tendências e oportunidades

Novos parceiros

A hanseníase está adquirindo cada vez mais relevância na comunidade de DTN, especialmente em reuniões como a NNN. O novo plano de ação contra a hanseníase da United to Combat NTD (Unidos para combater doenças tropicais negligenciadas) é outro exemplo. Novas audiências estão se reunindo: pessoas afetadas pela hanseníase e diretores de programas nacionais de hanseníase estão interessados na parceria. A equipe vê uma oportunidade de ir além da comunidade de hanseníase e fazer parcerias com outras organizações de DTNs.

Pesquisa e inovações

Muitas inovações estão ocorrendo agora. Exemplos: um acelerador de diagnóstico e o mapeamento dos Sistemas de Informações Geográficas (GIS) estão avançando, e um estudo da vacina foi recentemente concluído. O Programa de Profilaxia Pós-Exposição à Hanseníase (L-PEP) concluiu recentemente atividades de campo e está incluído nas novas diretrizes da OMS. O progresso na agenda de pesquisa está bom. Uma oportunidade é colocar mais ênfase na morbidade para entender o verdadeiro impacto da doença.

Oportunidades de financiamento

Muitos doadores estão incluindo a hanseníase em seus portfólios. Alguns financiadores, como o Banco Mundial, estão investindo mais em pessoas ao invés de na infraestrutura.

Riscos

Dados e recursos dos países

Muitos riscos são percebidos a nível de países, inclusive a falta de recursos e países que descontinuam a vigilância da hanseníase em uma era pós-eliminação. Os dados da OMS podem não demonstrar casos omitidos, inclusive de países que não estejam elaborando relatórios. As lacunas da capacidade da saúde pública global nos países são difíceis de serem abordadas. A equipe enfatizou a necessidade de um processo colaborativo com a OMS e com os países na criação de produtos da GPZL, especialmente já que os gestores dos programas nacionais achariam difícil administrar múltiplos planos ou estratégias. Outro comentário foi de que precisamos de mais recursos que abordem discriminação e estigma.

Outros riscos e necessidades

Outros riscos incluem a falta de financiamento e a falta de conscientização da parceria. Foi comentado que precisamos de um plano de investimento para o que a parceria deseja realizar.

Progresso até o presente: Objetivos estratégicos de 2018

Courtenay Dusenbury apresentou um breve resumo do progresso até o presente e solicitou feedback da equipe de liderança sobre o seu trabalho.

Audiências e comunicações

A Secretaria deve continuar a focar em desenvolver confiança e unidade entre os parceiros. O envolvimento de mais pessoas é fundamental, inclusive gestores de programas nacionais e membros da ILEP. Diferentes países devem estar envolvidos para assegurar que alta/baixa endemicidade e capacidade estejam representadas; cada país é único. Recomendou-se um novo sistema de mensagens que possa abordar dúvidas e expectativas da audiência.

Dados e melhores práticas

A equipe de liderança recomendou que a parceria ajude a reforçar as diretrizes da OMS e a endossar inovações, como a PPE. A parceria precisa mostrar dados que reflitam realizações no campo da hanseníase. Em geral, o

grupo vê uma necessidade universal de dados mais confiáveis. A publicação da agenda de pesquisa será fundamental.

Priorização

A agenda de pesquisa precisará de priorização. Precisamos perguntar: esta lista conduzirá à evidência de boa qualidade e à nova política? O que acelerará mais o progresso?

Para o grupo de trabalho de excelência operacional, a equipe precisará priorizar as ferramentas que podem conduzir ao maior progresso. Resultados e lacunas identificadas a partir deste grupo de trabalho podem voltar ao grupo de trabalho da agenda de pesquisa para mais estudo.

Plano de ação: objetivos estratégicos

Courtenay Dusenbury apresentou o plano de ação. O documento tem sido discutido individualmente com membros da equipe de liderança nos dois últimos meses. Ela observou que será importante o alinhamento com a OMS e a garantia de que componentes do trabalho da OMS façam parte do kit de ferramentas.

Questão para discussão: Temos abordado adequadamente riscos e oportunidades nas discussões anteriores?

O grupo observou que a garantia de qualidade e a priorização de tópicos de pesquisa serão importantes para a obtenção de financiamento. Os países precisam de apoio na implementação das diretrizes da OMS. O poder do consenso é importante e talvez pequenas parcerias focadas nos países poderiam ser criadas. Será importante mostrar que as estratégias dos países devem estar associadas às suas próprias metas.

O grupo enfatizou que a estratégia da GPZL deve estar alinhada, e não paralela, à estratégia da OMS. As revisões intercalares dos países por parte da OMS ocorrerão em 10 países, o que será útil para que a GPZL colete mais informações e tenha estudos de casos.

Questões para discussão para o plano de ação: O plano de ação atinge nossos objetivos? Ele nos conduz à erradicação da hanseníase de forma suficientemente rápida? É realístico? Como ele será recebido nos países?

As recomendações foram incluir países de baixa endemicidade e que a morbidade precisa de mais atenção. O grupo não achou que já tivemos um objetivo claro para a erradicação da hanseníase, mas uma sugestão foi destacar os países que atinjam a erradicação. Trabalhando com a OMS, os gestores dos programas nacionais e as organizações da ILEP ajudarão a garantir que o plano seja recebido nos países. Em geral, o grupo sentiu que foi uma boa maneira de enquadrar nossa visão global e que precisará ser regularmente atualizado.

Atualização do grupo de trabalho da agenda de pesquisa

Arielle Cavaliero apresentou uma atualização do trabalho do grupo de trabalho da agenda de pesquisa.

Comentários:

A equipe concordou que deveria haver um processo claro de validação para classificar diferentes subgrupos para priorização. Outros comentários: (1) A reunião da COR-NTD é uma boa oportunidade para promover a agenda de pesquisa. (2) Os grupos de trabalho não têm participantes suficientes de países africanos, da Indonésia e do Japão.

Questão para discussão: Qual será o papel deste grupo de trabalho após 2018?

- Será importante levantar fundos para áreas de pesquisa. Além disto, as próximas discussões devem incluir: (1) como as subáreas serão priorizadas; e (2) a Iniciativa de Pesquisa da Hanseníase (LRI) e a Comissão Técnica da ILEP (ITC) e como elas conectarão.
- Garantir que a pesquisa seja aplicável por diferentes contextos e países.
- O grupo deve se engajar com grupos de outras doenças e em questões transversais, além de ficar de olho nas inovações.

Atualização do grupo de trabalho de excelência operacional

Christine Fenenga apresentou uma atualização do trabalho do grupo de trabalho de excelência operacional. Ela também apresentou os nomes de potenciais presidentes (gestores dos programas nacionais).

Comentários:

- Estabelecer critérios para a seleção de gestores dos programas.
- A OMS recomendará que os gestores dos programas de hanseníase se juntem a este grupo de trabalho. Além disto, a OMS trabalhará em conjunto com a ferramenta de avaliação da GPZL e poderá incluí-la nas revisões intercalares da OMS.
- Deve ser buscado feedback dos gestores técnicos da ILEP.
- Precisa ser inclusivo; pode incluir grupos de falantes de francês e de português.
- Chamada aberta a participantes: precisa de um plano de comunicações e todos têm que endossar isto. Critérios para a chamada aberta e página da web funcionando no começo de novembro.
- Após o kit de ferramentas ser testado, a Fundação Nippon pode ser capaz de ajudar a financiar a implementação em alguns países através de planos nacionais.

Campanhas e mobilização de recursos

A equipe de liderança foi dividida em pequenos grupos de discussão para dar feedback sobre diferentes áreas de foco da estratégia de campanhas e mobilização de recursos. As sugestões feitas serão incorporadas à estratégia.

Dia 2: Sexta-feira, 12 de outubro de 2018

Discussão em grupo: Reflexões dos membros da equipe de liderança

Poder em um grupo

Muitos membros do grupo disseram que se sentiram inspirados e que o grupo tem um ponto comum. Um valor é reunir as pessoas. O isolamento tem sido comum na comunidade de hanseníase e a parceria pode ajudar a mudar isto. Trabalhar em estreita colaboração pode trazer doadores não tradicionais. O novo plano de ação muda o pensamento de um plano anual para um plano visionário a longo prazo.

Audiências e comunicações

Audiências importantes incluem gestores de programas nacionais, pessoas afetadas pela hanseníase e membros da ILEP. Os membros da equipe de liderança podem representar a GPZL quando estão trabalhando

em países diferentes. Os membros da equipe de liderança também têm uma responsabilidade única de disseminar informações. A tarefa de comunicações é grande.

Envolvimento local dos países

As recomendações incluem trazer a parceria a um nível nacional local para fazer com que todas as pessoas sintam que fazem parte. Alguns países já têm parcerias locais. A GPZL pode trabalhar em estreita colaboração com a OMS em planos de ação para todos os países.

Tempo e comprometimento

Os membros da equipe de liderança observaram que levará tempo para que se veja resultados. O trabalho do grupo de trabalho da agenda de pesquisa pode levar cinco anos para começar a ver alguns resultados. A poliquimioterapia foi um importante avanço para a hanseníase, embora tenha levado anos para ser implementada a nível de países. Um membro da equipe de liderança aconselhou a não subestimar a dificuldade da implementação.

Comunicações e adesão

Jessica Cook apresentou os dados relativos a comunicações da GPZL, como visitas ao site e as estatísticas das redes sociais. Ela também apresentou a estrutura das adesões e mostrou uma análise de quem está se associando à parceria. Ela afirmou que a atual estrutura da secretaria e os recursos estão limitados, e que é desafiador implementar todas as táticas.

Questão para discussão: *Que materiais de comunicação a equipe de liderança precisa comunicar efetivamente sobre a parceria?*

Materiais informativos

Houve uma solicitação para uma breve introdução e novos pontos de discussão. Os materiais devem estar em inglês, francês e português. Foi feita uma recomendação para que se incluía uma chamada à ação concreta: como as pessoas podem se envolver. Houve outra solicitação por materiais específicos para os dois grupos de trabalho que mostrem sua visão e objetivo.

Site e vídeos

Uma sugestão foi aumentar o botão do Google Tradutor no site. Ideias para vídeos incluíram animar o plano de ação e criar várias entrevistas de vídeo, tais como especialistas discutindo por que a erradicação da hanseníase é possível. Uma sugestão foi fazer links para outros parceiros e incluir novidades dos parceiros na seção de notícias do site.

Outras ideias

Outras ideias incluíram a seleção de um embaixador para a parceria, conferências TED e vídeos com celebridades.

Questão para discussão: *Que modificações ou acréscimos são necessários para as políticas de adesão?*

A equipe de liderança concordou que membros da ILEP podem aderir como organizações separadas e funcionários individuais podem aderir como afiliados. A OMS trabalhará com a GPZL para visar gestores de programas nacionais como membros. Pode ser mais fácil para autoridades dos países aderirem como indivíduos em vez de países.

Reunião encerrada