

International Federation of Anti-Leprosy Associations (ILEP) Stratégie 2021-2023: document de consultation

Introduction

L'ILEP est un consortium d'organisations non gouvernementales internationales qui partagent le désir de voir un monde exempt de lèpre (maladie de Hansen). Leur mission est de travailler ensemble pour arrêter la transmission de la lèpre, prévenir les infirmités et briser la stigmatisation résultant de la lèpre. À travers les programmes de ses associations membres et en association avec de nombreux partenaires au niveau local et international, l'ILEP couvre plus de 60 pays et 700 sites de projets dans le monde.

La stratégie actuelle de l'ILEP se termine à la fin de 2020. Par ce document de consultation, l'ILEP invite les contributions des parties prenantes et des personnes intéressées sur la conception de sa stratégie 2021-2023, qui sera adoptée par l'Assemblée des membres de l'ILEP en mars 2021.

Stratégie précédente

Les trois 'piliers' de la stratégie 2016-2020¹ de l'ILEP décrivent les principales manières dont l'ILEP a cherché à réaliser sa mission au cours des cinq dernières années.

Travailler ensemble en collaboration

La collaboration entre les associations membres est restée au cœur de l'ILEP. La plus grande réalisation de l'ILEP est la coordination efficace des responsabilités au sein des pays dans lesquels travaillent deux membres ou plus de l'ILEP. Une série de réunions de coordination s'est concentrée sur l'amélioration de cette collaboration pratique. Les conférences sur l'opérationnalisation du 'triple zéro' (2016), l'inclusion sociale (2017), les applications numériques innovantes (2020) et la conservation de l'expertise de la lèpre (2020) ont rassemblé de nombreux participants : les conférences de 2020 ont impliqué près de 200 personnes de 38 pays. L'objectif de ces conférences, et d'autres événements d'apprentissage conjoints, est d'aborder ensemble des problèmes difficiles, d'apprendre les uns des autres et d'appliquer les résultats.

Les objectifs d'apprentissage sont soutenus par la Commission Technique de l'ILEP, dont les conseils sur les questions liées à la lèpre - par exemple, les Directives sur la Stigmatisation et le Bien-être Mental publiées en 2020 - bénéficient non seulement aux membres de l'ILEP, mais aussi à l'ensemble des intervenants dans le domaine de la lèpre. Plusieurs membres de l'ILEP se sont engagés dans des projets de recherche communs, y compris les cinq principaux partenaires de 'Leprosy Research Initiative', qui, depuis 2014, a soutenu plus de 45 projets différents sur six continents. Les membres de l'ILEP ont également continué de collaborer au cofinancement d'Infolep et d'InfoNTD, les centres de connaissances en ligne sur la lèpre et les MTN, et Leprosy Review, le principal journal académique sur la lèpre.

Travailler efficacement avec les autres

La voie vers les objectifs du 'triple zéro', zéro transmission, zéro handicap et zéro stigmatisation et discrimination, est difficile. Au niveau des pays, les membres de l'ILEP ont continué de travailler avec les gouvernements, d'autres ONG, les universités, les leaders communautaires et les organisations de personnes affectées par la lèpre, et de plaider en faveur de structures de coordination telles que des partenariats nationaux pour zéro lèpre qui ont le potentiel d'unir les parties prenantes et les ressources. L'ILEP a également encouragé les partenariats au niveau mondial. Il entretient des relations officielles avec l'Organisation mondiale de la santé et s'est engagé non seulement avec le

¹ La stratégie complète 2016-2020 est accessible via le lien <https://ilepfederation.org/wp-content/uploads/2020/02/ILEP-Strategy-2016-20.pdf>

Programme mondial de lutte contre la lèpre de l'OMS - y compris la participation à des missions de revue, des guides techniques et d'autres consultations - mais aussi avec l'unité des maladies tropicales négligées de l'OMS et les forums régionaux de l'OMS.

L'ILEP a été co-fondateur du Partenariat mondial pour zéro lèpre (GPZL - Global Partnership for Zero Leprosy), lancé en 2018, et reste un partenaire clé grâce aux contributions des membres aux groupes de travail du GPZL et à son budget. L'ILEP est devenu de plus en plus actif en tant que partenaire réputé du Réseau d'ONG sur les maladies tropicales négligées (NNN) et de l'International Disability and Development Consortium (IDDC). La formation du Panel Consultatif de l'ILEP, qui se compose de femmes et d'hommes avec des expériences personnelle de la lèpre, a non seulement fait entendre la "voix" des personnes affectées par la lèpre dans la réflexion et la prise de décision de l'ILEP, mais a également facilité les organisations de personnes affectées par la lèpre dans de nombreux pays.

Élever le profil de la lèpre

Des facteurs tels que la stigmatisation, des déclarations trompeuses sur l'élimination, une focalisation inadéquate sur les incapacités après le traitement et une faible compréhension des conséquences désastreuses de la lèpre sur les droits de l'homme, ont tous contribué à réduire le profil de la maladie. L'ILEP a utilisé divers moyens pour élever ce profil. Au cours des cinq dernières années, l'ILEP a considérablement augmenté son engagement avec le Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme (HCDH – en anglais Office of the UN High Commissioner for Human Rights ayant pour acronyme OHCHR). Le secrétariat de l'ILEP conseille, coordonne et parfois rédige des communications au Comité des droits des personnes handicapées (CRPD), à d'autres organes conventionnels du HCDH et à l'Examen périodique universel (Universal Periodic Review), dans le but de soumettre des informations sur les questions relatives aux droits de l'homme liées à la lèpre où les membres de l'ILEP sont actifs. L'ILEP s'est félicité de la nomination en 2017 de la Rapporteuse spéciale des Nations Unies sur l'élimination de la discrimination à l'égard des personnes affectées par la lèpre et des membres de leur famille et a cherché à travailler en coopération de plus en plus avec son mandat. L'ILEP gère la principale base de données au monde sur la législation discriminatoire à l'égard des personnes touchées par la lèpre et, grâce au plaidoyer, a constaté une réduction bienvenue du nombre de lois au cours des cinq dernières années. En interne, le site Web a été mis à jour, des réseaux de spécialistes d'agents de communication et d'agents de financement institutionnel de l'ILEP ont travaillé ensemble, et l'ILEP a utilisé la Journée mondiale de la lèpre comme un objectif majeur pour élargir la sensibilisation à la lèpre.

Contexte stratégique pour la stratégie ILEP 2021-2023

La nouvelle stratégie ILEP est en cours d'élaboration sur la base de caractéristiques contextuelles importantes.

- Les objectifs de développement durable 2015-2030 visent à mettre fin à "l'épidémie de MTN": c'est un objectif à long terme pour le travail de l'ILEP et d'autres personnes travaillant dans le domaine des MTN et des questions de handicap.
- En 2020, l'OMS a adopté la feuille de route sur les MTN 2021-2030, avec la lèpre parmi vingt maladies ciblées. L'intégration de la lèpre dans des systèmes de santé plus larges, et en particulier dans l'ensemble des MTN cutanées, est l'un des thèmes transversaux de la feuille de route.
- Conformément à la feuille de route contre les MTN, l'OMS lance la Stratégie mondiale de lutte contre la lèpre 2021-2030 au début de 2021. L'ILEP s'est associé à l'élaboration de la stratégie et sera un acteur clé de sa réalisation.
- En tant que partenaire clé du Partenariat mondial pour zéro lèpre, l'ILEP influence et est influencé par ses politiques, stratégies et actions, y compris dans ses pays prioritaires.

- Le travail du Rapporteur spécial des Nations Unies, un forum mondial en 2019 et d'autres facteurs ont contribué à renforcer l'autonomisation des organisations de personnes affectées par la lèpre.
- Le GPZL et LRI ont collaboré en 2020 à l'établissement d'un ensemble consensuel de priorités de recherche sur la lèpre, pour lequel un financement sera recherché à partir de 2021.
- La pandémie de COVID-19 a conduit à une réduction significative des activités de recherche de cas, et l'arriéré qui en résulte dans le diagnostic et le traitement a des conséquences désastreuses pour les personnes affectées.

Éléments clés de la stratégie ILEP 2021-2023

1. La vision et la mission de l'ILEP ne changeront pas. Les membres de l'ILEP plaideront pour et soutiendront une approche "triple zéro" dans tous les pays dans lesquels ils travaillent. Les trois "piliers" de la précédente stratégie ILEP resteront au cœur de la nouvelle stratégie.
2. L'ILEP fera pression et travaillera avec toutes les parties prenantes concernées pour intensifier les activités de recherche de cas dès que possible afin d'identifier et de traiter toutes les personnes ayant récemment été infectées par la lèpre.
3. L'ILEP continuera en coopération active avec le Programme mondial de lutte contre la lèpre de l'OMS et en soutien global à la stratégie mondiale de lutte contre la lèpre telle qu'adaptée par les gouvernements avec lesquels les membres de l'ILEP sont en partenariat. Contrairement à sa pratique précédente, l'ILEP n'adoptera pas nécessairement les indicateurs de performance de la stratégie de l'OMS dans le cadre de la stratégie de l'ILEP.
4. L'ILEP maximisera la portée, l'impact et la "valeur ajoutée" de la Commission Technique de l'ILEP et du Panel Consultatif de l'ILEP.
5. En collaboration avec les parties prenantes concernées, l'ILEP soutiendra la création et la capacité d'organisations de personnes affectées par la lèpre dans tous les pays où ses membres travaillent.
6. L'ILEP continuera de jouer un rôle de premier plan en contribuant au succès du Partenariat Mondial pour Zéro Lèpre, y compris la formation de partenariats nationaux pour zéro lèpre et la conception et la mise en œuvre de feuilles de route pour zéro lèpre.
7. L'ILEP collaborera avec tous les instruments pertinents du HCDH, en renforçant la capacité des organisations de personnes affectées par la lèpre à présenter des communications et à s'engager directement, et en veillant à ce que des communications ou des rapports bien fondés soient produits chaque fois que les pays où travaillent des membres de l'ILEP viennent pour une revue.
8. L'ILEP collaborera avec le mandat de la Rapporteuse spécial des Nations Unies sur l'élimination de la discrimination à l'égard des personnes affectées par la lèpre et des membres de leur famille.
9. Le secrétariat de l'ILEP consultera les associations membres de l'ILEP pour la planification, la conception, la gestion et l'évaluation d'événements d'apprentissage, virtuels et en face à face.
10. L'ILEP utilisera les leçons tirées de sa conférence de 2020 sur l'expertise en matière de lèpre pour développer, promouvoir et mettre en œuvre des approches innovantes pour renforcer et maintenir les capacités antilépreuses au niveau des pays et au sein des associations membres.
11. L'ILEP continuera de plaider en faveur de la suppression ou de la modification de toutes les lois discriminatoires, et d'aider les gouvernements à mettre en œuvre des cadres politiques qui protègent les droits des personnes affectées par la lèpre.
12. Le secrétariat de l'ILEP continuera de soutenir les communications externes des membres et du GPZL, plutôt que de maintenir sa propre fonction de communication dédiée.

Consultation

Les parties prenantes et les personnes intéressées sont invitées à faire part de leurs commentaires sur ce document de consultation et sur tout autre aspect de l'orientation stratégique de l'ILEP. Le secrétariat de l'ILEP est particulièrement intéressé par les réponses aux questions suivantes :

1. Dans la section 'Stratégie précédente', des réalisations importantes ont-elles été ignorées ? Y a-t-il des domaines dans lesquels l'ILEP n'a pas réussi à réaliser ce qu'il aurait dû faire en ce qui concerne cette stratégie ?
2. Dans la section 'Contexte stratégique', y a-t-il d'autres caractéristiques contextuelles importantes que l'ILEP doit prendre en compte dans l'élaboration de sa stratégie 2021-2023 ?
3. Êtes-vous en désaccord avec les hypothèses clés et les éléments inclus pour la stratégie 2021-2023 ? Quelles autres hypothèses clés, éléments stratégiques ou priorités stratégiques devraient être ajoutés ?

Les réponses à ces questions, ainsi que tout autre commentaire, doivent être envoyées par email à officer@ilepfederation.org avant le 25 janvier 2021. L'ILEP apprécie et accordera l'attention aux commentaires de toutes les sources.



Geoff Warne
CEO

17 décembre 2020