

Federação Internacional de Associações Anti-Hanseníase (ILEP) Estratégia 2021-2023: Documento de consulta

Introdução

A ILEP é um consórcio internacional de organizações não governamentais com o desejo comum de ver um mundo livre da hanseníase (hanseníase). Sua missão é trabalhar juntos para interromper a transmissão da hanseníase, prevenir deficiências e quebrar o estigma resultante da hanseníase. Por meio dos programas de suas associações-membro e em associação com muitos parceiros de nível local a internacional, a ILEP abrange mais de 60 países e 700 locais de projetos em todo o mundo.

A estratégia atual da ILEP expira no final de 2020. Por meio deste documento de consulta, a ILEP convida as partes interessadas e pessoas interessadas a contribuir para o desenho de sua estratégia 2021-2023, que será adotada pela Assembleia de Membros da ILEP em março de 2021.

Estratégia anterior

Os três "pilares" da estratégia 2016-2020 da ILEP delineiam as principais formas pelas quais a ILEP tem buscado cumprir sua missão durante os últimos cinco anos.

Trabalhando colaborativamente juntos

A colaboração entre as associações membros continuou a ser o cerne da ILEP. A maior conquista da ILEP é a coordenação eficaz de responsabilidades dentro dos países nos quais dois ou mais membros da ILEP estão trabalhando. Uma série contínua de workshops de coordenação tem se concentrado em melhorar essa colaboração prática. As conferências sobre a operacionalização do 'triplo zero' (2016), inclusão social (2017), aplicativos digitais inovadores (2020) e retenção da experiência em hanseníase (2020) reuniram uma ampla gama de participantes: as conferências de 2020 envolveram quase 200 pessoas de 38 países. O objetivo dessas conferências, e de outros eventos de aprendizagem conjunta, é enfrentar juntos questões desafiadoras, aprender uns com os outros e aplicar as descobertas. Os objetivos de aprendizagem são apoiados pela Comissão Técnica da ILEP, cujos conselhos sobre questões relacionadas à hanseníase - por exemplo, os Guias de Estigma e Bem-estar Mental publicados em 2020 - beneficiam não apenas os membros da ILEP, mas o mundo da hanseníase em geral. Vários membros da ILEP se envolveram em projetos de pesquisa conjuntos, incluindo os cinco parceiros principais da Iniciativa de Pesquisa em Hanseníase (LRI) que, desde 2014, apoiou mais de 45 projetos diferentes em seis continentes. Os membros da ILEP também continuaram a colaborar no co-financiamento do Infolep e do InfoNTD, os centros de conhecimento online para hanseníase e Doenças Tropicais Negligenciadas (DTNs), e do *Leprosy Review*, o jornal acadêmico líder em hanseníase.

Trabalhar efetivamente com outras pessoas

O caminho para as metas de 'triplo zero' de transmissão zero, deficiência zero e estigma e discriminação zero é um desafio. Em nível nacional, os membros da ILEP continuaram a trabalhar com governos, outras ONGs, universidades, líderes comunitários e organizações de pessoas afetadas pela hanseníase, e a defender estruturas de coordenação, como parcerias nacionais para hanseníase zero, que têm o potencial de unir partes interessadas e recursos. A ILEP também fomentou parcerias em nível global. Ela tem relações oficiais com a Organização Mundial da Saúde (OMS) e se engajou não apenas com o Programa Global de Hanseníase da OMS - incluindo a participação em missões de revisão, guias técnicos e outras consultas - mas também com a unidade de Doenças Tropicais Negligenciadas da OMS e fóruns regionais da OMS. A ILEP foi cofundadora da Parceria Global para a Hanseníase Zero (GPZL), lançada em 2018, e continua sendo uma parceira fundamental por meio das contribuições dos membros aos grupos de trabalho da GPZL e seu orçamento. A ILEP tem se tornado cada vez mais ativa como um parceiro bem conceituado da Rede de ONGs de Doenças Tropicais Negligenciadas (NNN) e do Consórcio Internacional para Deficiência e Desenvolvimento (IDDC). A formação do Painel Consultivo da ILEP, que consiste de mulheres e homens com experiência pessoal em hanseníase, não apenas trouxe a 'voz' das pessoas afetadas pela hanseníase ao pensamento e à tomada de decisões da ILEP, mas também possibilitou um canal para organizações de pessoas afetadas pela hanseníase em muitos países.

Elevando o perfil da hanseníase

Fatores como estigmatização, declarações enganosas sobre a "eliminação", foco inadequado na deficiência pós-tratamento e compreensão fraca das terríveis consequências da hanseníase para os direitos humanos contribuíram para que a doença tivesse um perfil indevidamente baixo. A ILEP usou vários meios para aumentar esse perfil. Durante os últimos cinco anos, a ILEP aumentou radicalmente seu envolvimento com o Escritório do Alto Comissariado das Nações Unidas para os Direitos Humanos (OHCHR). O Escritório da ILEP aconselha, coordena e às vezes redige submissões ao Comitê dos Direitos das Pessoas com Deficiências (CRPD), outros órgãos do tratado do OHCHR e a Revisão Periódica Universal, com o objetivo de enviar informações sobre questões de direitos humanos relacionadas à hanseníase onde os membros da ILEP estão trabalhando. A ILEP saudou a nomeação em 2017 da Relatora Especial da ONU para a eliminação da discriminação contra pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares e tem procurado trabalhar em cooperação cada vez mais estreita com seu mandato. A ILEP gerencia o banco de dados líder mundial de legislação que discrimina as pessoas afetadas pela hanseníase e, por meio de advocacy, viu uma redução bem-vinda no número de leis durante os últimos cinco anos. Internamente, o site foi atualizado, as redes de especialistas da ILEP de profissionais de comunicação e de financiamento institucional trabalharam juntas, e a ILEP usou o Dia Mundial da Hanseníase como um foco principal para ampliar a conscientização sobre a hanseníase.

Contexto estratégico para a estratégia ILEP 2021-2023

A nova estratégia da ILEP está sendo desenvolvida à luz de recursos contextuais significativos.

- Os Objetivos de Desenvolvimento Sustentável 2015-2030 visam acabar com a 'epidemia de DTN': este é um enfoque de longo prazo para o trabalho da ILEP e outros que trabalham com DTNs e em questões de deficiência.
- Em 2020, a OMS adotou o Roteiro para DTNs 2021-2030, com a hanseníase perfilada entre vinte doenças. A integração da hanseníase nos sistemas de saúde mais amplos, especialmente nas DTNs cutâneas como um todo, é um dos temas transversais do Roteiro.
- Em alinhamento com o Roteiro de DTN, a OMS está lançando a Estratégia Global para Hanseníase 2021-2030 no início de 2021. A ILEP fez parceria na formação da estratégia e será um participante-chave para sua realização.
- Como parceira fundamental na Parceria Global para a Hanseníase Zero, a ILEP influencia e é influenciada por suas políticas, estratégias e ações, inclusive em seus países prioritários.
- O trabalho da Relatora Especial da ONU, um fórum global em 2019 e outros fatores contribuíram para aumentar o empoderamento das organizações de pessoas afetadas pela hanseníase.
- O GPZL e a Iniciativa de Pesquisa em Hanseníase (LRI) colaboraram em 2020 no estabelecimento de um conjunto consensual de prioridades de pesquisa em hanseníase, para o qual se buscará financiamento a partir de 2021.
- A pandemia COVID-19 levou a uma redução significativa nas atividades de busca de casos, e o acúmulo resultante no diagnóstico e tratamento tem consequências terríveis para as pessoas afetadas. Sistemas de saúde enfraquecidos serão um contexto desafiador para programas em andamento.

Principais premissas e elementos da estratégia ILEP 2021-2023

1. A visão e missão da ILEP permanecerão inalteradas. Os membros da ILEP defenderão e apoiarão um enfoque "triplo-zero" em todos os países nos quais estão trabalhando. Os três "pilares" da estratégia ILEP anterior continuarão no centro da nova estratégia
2. A ILEP fará lobby e trabalhará com todas as partes interessadas relevantes para intensificar as atividades de busca de casos o mais rápido possível, a fim de identificar e tratar todas as pessoas com início recente de hanseníase.
3. A ILEP continuará em cooperação próxima e ativa com o Programa Global de Hanseníase da OMS e em apoio geral à estratégia global de hanseníase adaptada pelos governos com os quais os membros da ILEP são parceiros. Ao contrário de sua prática anterior, a ILEP não necessariamente adotará os indicadores de desempenho da estratégia da OMS dentro da estratégia da ILEP.

4. A ILEP maximizará o alcance, o impacto e o "valor agregado" da Comissão Técnica da ILEP e do Painel Consultivo da ILEP.
5. Trabalhando com as partes interessadas relevantes, a ILEP apoiará o estabelecimento e a capacitação de organizações de pessoas afetadas pela hanseníase em todos os países em que seus membros operam.
6. A ILEP continuará a desempenhar um papel de liderança na contribuição para o sucesso da Parceria Global para a Hanseníase Zero, incluindo a formação de parcerias nacionais para a hanseníase zero e o desenho e implementação de roteiros para hanseníase zero.
7. A ILEP se envolverá com todos os instrumentos relevantes do OHCHR, desenvolvendo a capacidade das organizações de pessoas afetadas pela hanseníase para apresentar e se envolver diretamente, e procurar garantir que apresentações a serem submetidas para revisão ou relatórios bem fundamentados sejam produzidos nos países onde os membros da ILEP são trabalhando.
8. A ILEP colaborará de forma favorável com o mandato da Relatora Especial da ONU sobre a eliminação da discriminação contra as pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares.
9. O secretariado da ILEP consultará as associações membros da ILEP no planejamento, projeto, execução e avaliação de eventos de aprendizagem, tanto virtuais quanto presenciais.
10. A ILEP usará o aprendizado de sua conferência de 2020 sobre especialização em hanseníase para desenvolver, promover e implementar abordagens inovadoras para construir e manter a capacidade técnica em hanseníase em nível de país e dentro das associações-membros da ILEP.
11. A ILEP continuará a defender a revogação ou emenda de todas as leis discriminatórias, e a defender e apoiar os governos na implementação de políticas que protejam os direitos das pessoas afetadas pela hanseníase.
12. O secretariado da ILEP continuará a apoiar as comunicações externas dos membros e do GPZL, em vez de manter sua própria função de comunicações.

Consulta

As partes interessadas e as pessoas interessadas são convidadas a fornecer feedback sobre este documento de consulta e sobre quaisquer outros aspectos da direção estratégica da ILEP. O secretariado da ILEP está particularmente interessado nas respostas às seguintes perguntas:

1. Na seção "Estratégia anterior", alguma conquista significativa foi esquecida? Há alguma área em que a ILEP falhou em alcançar o que deveria ter feito com relação a essa estratégia?
2. Na seção "Contexto estratégico", existem outras características contextuais significativas que a ILEP precisa levar em consideração no desenvolvimento de sua estratégia 2021-2023?
3. Você discorda de algum dos principais pressupostos e elementos listados para a estratégia 2021-2023? Que outras premissas, elementos estratégicos ou prioridades estratégicas devem ser adicionados?

As respostas a essas perguntas e qualquer outro feedback ou comentário devem ser enviadas por e-mail para officer@ilepfederation.org até 25 de janeiro de 2021. A ILEP agradece e prestará muita atenção ao feedback de todas as fontes. Obrigado pela sua participação!



Geoff Warne
CEO

17 de dezembro de 2020