

Federación Internacional de Asociaciones de Lucha contra la Lepra (ILEP) Estrategia 2021-2023: documento de consulta

Introducción

ILEP es un consorcio de organizaciones no gubernamentales internacionales que comparten el deseo de ver un mundo libre de lepra (enfermedad de Hansen). Su misión es trabajar juntos para detener la transmisión de la lepra, prevenir la discapacidad y acabar con el estigma resultante de la lepra. A través de los programas de sus asociaciones miembro, y en asociación con muchos socios desde el nivel local hasta el internacional, ILEP abarca más de 60 países y 700 ubicaciones de proyectos en todo el mundo.

La estrategia actual de ILEP expira a fines de 2020. A través de este documento de consulta, ILEP invita a las partes interesadas y personas interesadas a aportar sus opiniones sobre el diseño de su estrategia 2021-2023, que será adoptada por la Asamblea de Miembros de ILEP en marzo de 2021.

Estrategia previa

Los tres "pilares" de la estrategia de ILEP 2016-2020 describen las principales formas en las que ILEP ha buscado lograr su misión durante los últimos cinco años.

Trabajando juntos en colaboración

La colaboración entre las asociaciones miembro ha seguido siendo el núcleo de ILEP. El mayor logro de ILEP es la coordinación efectiva de responsabilidades dentro de los países en los que trabajan dos o más miembros de ILEP. Una serie de talleres de coordinación en curso se ha centrado en mejorar esta colaboración práctica. Las conferencias sobre la puesta en práctica del 'triple cero' (2016), la inclusión social (2017), las aplicaciones digitales innovadoras (2020) y la conservación de la experiencia en lepra (2020) han reunido a una amplia gama de participantes: en las conferencias de 2020 participaron casi 200 personas de 38 países. El objetivo de estas conferencias, y otros eventos de aprendizaje conjuntos, es abordar juntos problemas desafiantes, aprender unos de otros y aplicar los hallazgos. Los objetivos de aprendizaje cuentan con el apoyo de la Comisión Técnica de la ILEP, cuyo asesoramiento sobre cuestiones relacionadas con la lepra (por ejemplo, las Guías de estigma y bienestar mental publicadas en 2020) beneficia no solo a los miembros de la ILEP sino al mundo de la lepra en general. Varios miembros de ILEP se han involucrado en proyectos de investigación conjuntos, incluidos los cinco socios principales de la Iniciativa de Investigación de la Lepra que, desde 2014, ha apoyado más de 45 proyectos diferentes en seis continentes. Los miembros de ILEP también han continuado colaborando en la cofinanciación de Infolep e InfoNTD, los centros de conocimiento en línea para la lepra y las ETD, y *Leprosy Review*, la principal revista académica sobre lepra.

Trabajar eficazmente con otros

El camino hacia los objetivos del "triple cero" de transmisión cero, discapacidad cero y estigma y discriminación cero es un desafío. A nivel de país, los miembros de ILEP han seguido trabajando con gobiernos, otras ONG, el mundo académico, líderes comunitarios y organizaciones de personas afectadas por la lepra, y abogando por estructuras de coordinación como asociaciones nacionales para la lepra cero, que tienen el potencial de unir a las partes interesadas y los recursos. ILEP también ha fomentado las asociaciones a nivel mundial. Mantiene relaciones oficiales con la Organización Mundial de la Salud y se ha comprometido no solo con el Programa Mundial de Lepra de la OMS, incluida la participación en misiones de revisión, guías técnicas y otras consultas, sino también con la unidad de Enfermedades Tropicales Desatendidas de la OMS y los foros regionales de la OMS. ILEP fue cofundador de Global Partnership for Zero Leprosy, lanzada en 2018, y sigue siendo un socio fundamental a través de las contribuciones de los miembros a los grupos de trabajo de

GPZL y su presupuesto. ILEP se ha vuelto cada vez más activo como un socio respetado en la Red de ONG de Enfermedades Tropicales Desatendidas (NNN) y el Consorcio Internacional para el Desarrollo y la Discapacidad (IDDC). La formación del Panel Asesor de la ILEP, que consta de mujeres y hombres con experiencia personal con la lepra, no solo ha traído una 'voz' de las personas afectadas por la lepra al pensamiento y la toma de decisiones de la ILEP, sino que también ha permitido un conducto hacia las organizaciones de personas afectadas por la lepra en muchos países.

Elevando el perfil de la lepra

Factores como la estigmatización, las declaraciones engañosas sobre la "eliminación", el enfoque inadecuado en la discapacidad posterior al tratamiento y la escasa comprensión de las graves consecuencias de la lepra para los derechos humanos han contribuido a que la enfermedad tenga un perfil indebidamente bajo. ILEP ha utilizado varios medios para elevar este perfil. Durante los últimos cinco años, ILEP ha aumentado radicalmente su compromiso con la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (ACNUDH). La Oficina del ILEP asesora, coordina y, en ocasiones, escribe presentaciones al Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad (CRPD), a otros órganos de tratados del ACNUDH y al Examen Periódico Universal, con el objetivo de presentar información sobre cuestiones de derechos humanos relacionados con la lepra en cualquier lugar. Los miembros de ILEP están trabajando. La ILEP acogió con satisfacción el nombramiento en 2017 de la Relatora Especial de la ONU sobre la eliminación de la discriminación contra las personas afectadas por la lepra y sus familiares y ha tratado de trabajar en cooperación cada vez más estrecha con su mandato. ILEP gestiona la base de datos líder mundial sobre legislación que discrimina a las personas afectadas por la lepra y, a través de la promoción, ha visto una reducción bienvenida en el número de leyes durante los últimos cinco años. Internamente, el sitio web se ha actualizado, las redes de especialistas de ILEP de oficiales de comunicaciones y oficiales de financiamiento institucional han trabajado juntas, y ILEP ha utilizado el Día Mundial de la Lepra como un enfoque principal para ampliar la conciencia sobre la lepra

Contexto estratégico para la estrategia ILEP 2021-2023

La nueva estrategia ILEP se está desarrollando a la luz de importantes características contextuales.

- Los Objetivos de Desarrollo Sostenible 2015-2030 apuntan a poner fin a la "epidemia de ETD": este es un enfoque a largo plazo para el trabajo de ILEP y otros que trabajan en ETD y en temas de discapacidad.
- En 2020, la OMS adoptó la Hoja de ruta para las ETD 2021-2030, con la lepra entre las veinte enfermedades descritas. La integración de la lepra en sistemas de salud más amplios, y especialmente dentro de las ETD cutáneas en su conjunto, es uno de los temas fundamentales de la Hoja de ruta.
- En consonancia con la Hoja de ruta de las ETD, la OMS está lanzando la Estrategia mundial contra la lepra 2021-2030 para principios de 2021. ILEP se ha asociado en la formación de la estrategia y será un participante clave para su logro.
- Como socio fundamental en la Alianza Global para Cero Lepra, ILEP influye y es influenciado por sus políticas, estrategias y acciones, incluso dentro de sus países prioritarios.
- El trabajo del Relator Especial de la ONU, un foro mundial en 2019 y otros factores han contribuido a un mayor empoderamiento de las organizaciones de personas afectadas por la lepra.
- GPZL y la Lepra Research Initiative han colaborado en 2020 para establecer un conjunto consensuado de prioridades de investigación en lepra, para las cuales se buscará financiación a partir de 2021.
- La pandemia de COVID-19 ha llevado a una reducción significativa en las actividades de búsqueda de casos, retraso en el diagnóstico y tratamiento con consecuencias nefastas para las

personas afectadas. Los sistemas sanitarios debilitados constituirán un gran reto para los programas en curso.

Supuestos y elementos clave de la estrategia ILEP 2021-2023

1. La visión y misión de ILEP se mantendrán sin cambios. Los miembros de ILEP defenderán y apoyarán un enfoque "triple cero" en todos los países en los que están trabajando. Los tres "pilares" de la anterior estrategia ILEP seguirán siendo el núcleo de la nueva estrategia.
2. ILEP ejercerá presión y trabajará con todas las partes interesadas pertinentes para intensificar las actividades de búsqueda de casos lo antes posible con el fin de identificar y tratar a todas las personas con un inicio reciente de lepra.
3. ILEP continuará en estrecha y activa cooperación con el Programa Mundial contra la Lepra de la OMS, y en apoyo general a la estrategia mundial contra la lepra adaptada por los gobiernos con los que se asocian los miembros de la ILEP. A diferencia de su planteamiento anterior, ILEP no necesariamente adoptará los indicadores de desempeño de la estrategia de la OMS dentro de la propia estrategia ILEP.
4. ILEP maximizará el alcance, el impacto y el "valor añadido" de la Comisión Técnica de ILEP y el Panel Asesor de ILEP.
5. Trabajando con las partes interesadas pertinentes, ILEP apoyará el establecimiento y la capacidad de organizaciones de personas afectadas por la lepra en todos los países en los que operan sus miembros.
6. ILEP seguirá desempeñando un papel de liderazgo en la contribución al éxito de la Alianza Mundial para Cero Lepra, incluida la formación de asociaciones nacionales y el diseño e implementación de hojas de ruta Cero Lepra.
7. ILEP colaborará con todos los instrumentos pertinentes del ACNUDH, fomentando la capacidad de las organizaciones de personas afectadas por la lepra para hacer presentaciones y participar directamente, y procurando garantizar que se produzcan presentaciones o informes correctos para en los países donde estén los miembros desarrollando su labor.
8. ILEP colaborará de manera solidaria con el mandato del Relator Especial de la ONU sobre la eliminación de la discriminación contra las personas afectadas por la lepra y sus familiares.
9. La secretaría de ILEP consultará con las asociaciones miembro de ILEP en la planificación, diseño, ejecución y evaluación de eventos de aprendizaje, tanto virtuales como presenciales.
10. ILEP utilizará la experiencia de su conferencia de 2020 sobre la lepra para desarrollar, promover e implementar enfoques innovadores y de esta manera construir y mantener la capacidad en lepra a nivel nacional y dentro de las asociaciones miembros de la ILEP.
11. ILEP continuará abogando por la derogación o enmienda de todas las leyes discriminatorias, y abogando y apoyando a los gobiernos para implementar marcos de políticas que protejan los derechos de las personas afectadas por la lepra.
12. La secretaría de la ILEP seguirá apoyando las comunicaciones externas de los miembros y de GPZL, en lugar de mantener su propia función de comunicaciones.

Consulta

Se invita a las partes y personas interesadas para que comenten sobre este documento de consulta y sobre cualquier otro aspecto de la dirección estratégica de ILEP. La secretaría de ILEP está particularmente interesada en las respuestas a las siguientes preguntas:

1. En la sección "Estrategia anterior", ¿se ha pasado por alto algún logro significativo? ¿Hay áreas en las que ILEP no haya logrado lo que debería haber hecho con respecto a esa estrategia?
2. En la sección "Contexto estratégico", ¿hay otras características contextuales importantes que ILEP deba tener en cuenta al desarrollar su estrategia 2021-2023?

3. ¿No está de acuerdo con alguno de los supuestos y elementos clave enumerados para la estrategia 2021-2023? ¿Qué otros supuestos clave, elementos estratégicos o prioridades estratégicas deben agregarse?

Las respuestas a estas preguntas, y cualquier otro comentario o comentario, deben enviarse por correo electrónico a official@ilepfederation.org antes del 25 de enero de 2021. ILEP agradece y prestará especial atención a los comentarios de todas las fuentes. ¡Gracias por su participación!



Geoff Warne
CEO

17 de diciembre de 2020