



Le Bulletin des CAB

Les vaccins anti-VIH et la communauté

En fais-je partie ? Confessions d'une nouvelle venue à la Conférence du HVTN

Laurie Kavanagh

La réunion en séance plénière de novembre 2008 a été mon premier contact avec le monde varié du HVTN. En tant que membre du CAB et bénévole du centre de Seattle depuis seulement quelques mois, ma compréhension de la terminologie médicale et des procédures du HVTN reposait sur une base plutôt mince. Je savais que les informations présentées à cette réunion feraient céder ou bien renforcer cette base. Il y a eu des moments où ce que je savais a été mis à mal par le volumineux langage technique, des failles qui ont été comblées plus tard quand j'ai eu le temps de réfléchir, de poser des questions aux autres participants à la conférence, et participer aux séances des rapporteurs. J'ai trouvé ces moments essentiels pour mon expérience parce qu'ils m'ont rassurée sur ma place au cours de la conférence. Ils ont confirmé que je n'avais pas à comprendre tous les petits bouts d'information pour jouer un rôle au cours des séances et dans le HVTN lui-même.

J'ai été surprise de voir combien j'ai appris au cours des présentations, notamment au cours de celles qui étaient techniquement très lourdes. En dehors des réunions, j'étais remplie de connaissances et je me suis vue utiliser avec confiance des termes scientifiques au cours de discussion avec des amis et des collègues. Je pense qu'ils en ont appris davantage sur la circoncision et la transmission du VIH qu'ils ne croyaient possible! Excitée à l'idée d'en apprendre encore plus afin de le partager avec les autres, je suis revenue avec empressement chaque matin pour voir ce que je serais encore capable d'absorber.

L'un des thèmes récurrents de nos séances en atelier de CAB était la nécessité de relier nos communautés et pas simplement de les informer. L'éducation communautaire sert de pierre angulaire pour relier des populations qui se situent en marge de la compréhension du VIH et de la confiance à accorder aux essais vaccinaux. En conséquence, les niveaux d'information, de motivation et de soutien ressentis par le personnel des sites et les membres des CAB ont un impact direct sur le degré avec lequel ils partagent leurs connaissances avec leur communauté. J'apprécie que nous ayons analysé les façons de renforcer les liens sous-jacents avec nos communautés locales ainsi que leur implication et j'ai hâte d'élargir ce sujet.

En conclusion, je me sens très chanceuse d'avoir participé à la conférence 2008 du HVTN conférence et interagi avec autant de personnes motivées et passionnées. Il y avait une énergie palpable tout au long de la conférence qui semblait enracinée dans le désir de faire une différence et d'avoir véritablement un impact sur nos communautés. J'espère que les membres de notre communauté HVTN sont capables d'enrichir cela, pour eux-mêmes et dans la perspective de trouver un vaccin contre le VIH.

Laurie Kavanagh a rejoint le CAB de Seattle en Septembre 2008. Vous pouvez communiquer avec elle à l'adresse lkavanag@fhcrc.org ☘

Dans ce numéro (de la version originale)

PARTENAIRES COMMUNAUTAIRES.	PAGE 2
NASHVILLE PRÉSENTATION DU CAB.	PAGE 3
ÉVÉNEMENTS DE LA JOURNÉE MONDIALE CONTRE LE SIDA.	PAGES 4-5
PROJET LEGACY.	PAGE 6
ANNONCES.	PAGE 8

Félicitations !

Au cours de la Journée mondiale contre le sida de 2008, un membre du CAB de la ville du Cap, Nombeko Mpongo, a été honorée en recevant le prix de l'implication communautaire remis par le Africa Centre for HIV/AIDS à l'université Stellenbosch. Mme Mpongo était très fière de recevoir cette distinction qui renforçait son engagement pour son travail sur la prévention et le traitement du VIH/SIDA. En dépit des nombreuses contraintes politiques auxquelles elle a été souvent confrontée, elle estime que plus vous parvenez à entrer en contact avec les gens, plus vous gagnez leur confiance et êtes en mesure de réaliser des choses étonnantes.

Ici, au HVTN, nous sommes également très fiers de sa réussite !✂

Que deviennent les essais HVTN 404 et HVTN 802 ?

Richard Newman, Directeur des essais cliniques, siège du HVTN

Afin de réduire le risque d'infection par le VIH, chaque participant à un essai vaccinal contre le VIH bénéficie d'un soutien et de conseils complets sur la façon d'éviter l'infection par le virus du VIH. Néanmoins, chaque année, un petit nombre de participants aux essais deviennent infectés.

Dans le bulletin des CAB de juillet/août 2007, Jeff Gustavson, membre du CAB de San Francisco a fourni une vue d'ensemble de deux études qui étaient développées afin de suivre des personnes infectées par le VIH après leur inclusion dans un essai vaccinal anti-VIH. Nous pouvons fournir cette mise à jour maintenant que ces études ont été mises en œuvre et que les participants ont été recrutés.

Pour en savoir davantage sur le contexte de ces essais et voir leur présentation, veuillez vous reporter au bulletin des CAB de juillet/août 2007 disponible en ligne à l'adresse suivante : <http://www.hvtn.org/community/bulletin.html>

HVTN 404

L'étude HVTN 404 est conçue pour recruter des personnes qui ont participé aux phases précoces des essais vaccinaux contre le VIH, comme les essais de phase I et IIa, ainsi qu'aux études de préparation au vaccin, comme les essais HVTN 906 ou 907, et qui ont été ultérieurement infectées par le VIH.

Les essais de phase précoce sont limités à des personnes ayant une faible probabilité de devenir infectées par le VIH. En conséquence, cette étude n'est pas prévue pour recruter un nombre suffisant de participants qui permettraient une analyse statistique significative. Cependant, considérant que des infections par le VIH surviennent parmi ces volontaires « à faible risque », on prévoit que l'essai recrutera suffisamment de participants pour compiler un historique des observations qui permettront aux chercheurs de planifier des études ultérieures.

Pour la mise en œuvre de l'essai HVTN 404, le HVTN à donner la priorité aux sites de recherche clinique dans lesquelles au moins une personne avait été infectée lors de sa participation dans un essai vaccinal de phase précoce. En février 2009, cinq participants avaient été recrutés dans l'essai HVTN 404 dans les sites indiqués dans le tableau ci-dessous.

HVTN 802

L'essai HVTN 802 est ouvert aux participants des études d'efficacité de phase IIb et III qui actuellement incluent les participants des essais HVTN 502 (Step) et HVTN 503 (Phambili). Cependant, l'équipe du protocole s'attend à ce que d'autres études d'efficacité futures comportent des participants potentiellement éligibles à l'essai HVTN 802.

La plupart des infections surviennent parmi les participants des essais vaccinaux de dernière phase parce que ses essais sont limités à des personnes qui ont un plus grand risque de devenir infectées par le VIH, comme les personnes ayant de nombreux partenaires sexuels ou celles qui s'engagent dans d'autres comportements sexuels à haut risque. Bien qu'on s'attende à ce que peu de participants soient recrutés dans cette étude, on espère que l'essai HVTN 802 donnera aux chercheurs un nouveau centre

d'intérêt pour des vaccins futurs et qu'il permettra également une surveillance étroite des participants des essais de phase tardive devenus infectés par le VIH.

Les participants ne seront recrutés dans l'essai HVTN 802 qu'après avoir commencé le traitement antirétroviral (ART). L'objectif de cette étude est de comparer le résultat du traitement antirétroviral chez les participants qui ont initialement reçu un vaccin et chez les participants ayant reçu un placebo, et d'étudier également l'impact du produit vaccinal sur la progression de la maladie à VIH. Les participants seront suivis pendant une période pouvant atteindre 5 ans ou jusqu'à l'échec de deux différents traitements antirétroviraux, ce qui n'est pas rare. À l'opposé, l'essai HVTN 404 suit des participants infectés par le VIH pendant une période pouvant atteindre 7 ans ou jusqu'à ce qu'ils commencent le traitement antirétroviral.

En février 2009, trois participants avaient été recrutés dans l'essai HVTN 802 dans les sites indiqués dans le tableau ci-dessous. ☘

Remarque : Ce tableau ne comporte que la liste des sites qui ont été activés pour au moins l'une des deux études; d'autres sites sont en cours d'activation pour l'une ou les deux études.

Partenaires communautaires en Afrique du Sud, apprentissage et partage entre cultures

Hamilton Richardson, membre du CAB de Baltimore et représentant des Partenaires communautaires pour le HVTN

Hamilton a été invité en Afrique du Sud pour rencontrer les CABs de 6 réseaux financés par le DAIDS et assister à la conférence 2008 sur le vaccin contre le sida qui s'est tenue du 13 au 16 octobre 2008 au Cap, en Afrique du Sud.

Quand j'ai débarqué au Cap, j'ai d'abord été frappé par la beauté de cette ville moderne et surpris par à quel point le port intérieur me rappelait le bord de mer de San Francisco, en Californie. J'ai également été saisi par la diversité existant entre la ville et les municipalités, les townships, qui l'entourent. Tout au long de ce voyage, j'ai été submergé par la gentillesse que je sentais en permanence chez les gens avec lesquels j'ai été en contact.

Ma première visite a été pour la Fondation Desmond Tutu, au Cap, dont le CAB se réunit depuis environ un an. J'ai écouté pendant qu'ils préparaient la journée mondiale du sida puis nous avons discuté des moyens qu'il pourrait utiliser pour être capable de travailler en collaboration avec les CAB d'autres réseaux locaux et de partager les leçons apprises par ces derniers.

Au cours des jours qui ont suivi, j'ai assisté à la conférence 2008 sur le vaccin contre le sida. Pour la première fois, le Dr Mantombazana Tshabalala-Msimang, ministre sud-africain de la présidence, a reconnu publiquement que le sida est causé par le VIH, ce que ne voulait pas faire l'administration précédente. Toutes les personnes présentes dans l'assistance ont bruyamment applaudi et vous pouviez sentir l'excitation dans l'air. J'ai imaginé le soulagement des scientifiques et chercheurs travaillant sur le VIH dont le travail dans ce pays sera, maintenant, beaucoup mieux soutenu. Il était également rassurant d'entendre le Dr Fauci, Directeur du NIAID, réaffirmer l'engagement de son administration dans la recherche vaccinale. Toutefois, j'ai été absolument captivé de voir que de nombreux ateliers et séances plénières insistaient sur l'importance de l'implication et de l'engagement communautaires à tous les stades du processus de recherche vaccinale.

Au cours de la deuxième journée de conférence, tous les participants furent invités dans une cave vinicole locale. Nous avons tous pu faire mieux connaissance après un repas, après avoir dansé et après une séance de peinture du visage. Avant de quitter le Cap, j'ai également eu le plaisir de visiter le CAB

du HVTN à la clinique Emavundleni de New Crossroads où nous avons parlé des futurs essais vaccinaux contre le VIH.

Mon arrêt suivant a été consacré à une visite au CAB IMPAACT (International Maternal Pediatric Adolescent AIDS Clinical Trials [Essais cliniques internationaux contre le sida chez les mères, les enfants et les adolescents]) de l'Université de Stellenbosch. Après cette réunion, j'ai été ravi d'assister à l'exécution d'une danse et d'une chanson animées, mises au point par les très talentueux membres du CAB. Ultérieurement, j'ai rejoint ces membres du CAB pour une visite de quelques-unes des municipalités entourant le Cap. Dans la mesure où, en Afrique du Sud, il existe un système de soins publics et gratuits, j'ai été très intéressé, au cours de cette sortie, par une visite à l'une des nombreuses cliniques de soins gratuits.

Après mon arrivée à Durban, Angela Macharia, de IMPAACT, et moi avons visité l'unité de recherche de prévention contre le VIH de Neetha Moran, membre des Partenaires communautaires. Quelle grande rencontre ce fut avec leur CAB local! Je pourrais dire que c'était un groupe tout à fait passionné par toutes les questions qu'ils avaient concernant les Partenaires communautaires. Ensuite, nous avons rencontré le CAB CAPRISA du HVTN qui compte environ 40 membres, représentant le HVTN et les autres réseaux de recherche.

Angela et moi avons ensuite voyagé jusqu'à Johannesburg pour rencontrer le CAB IMPAACT situé à l'hôpital Chris Hani Baragwaneth de Soweto, le plus grand d'Afrique. Cet hôpital a une riche histoire qui remonte au temps de l'apartheid. Nous avons parlé du besoin d'avoir la même norme pour déterminer à quel niveau de charge virale un volontaire devrait commencer le traitement antirétroviral (ART) dans tous les centres d'essais répartis dans le monde, indépendamment des normes particulières propres à chaque pays. Depuis notre rencontre, IMPAACT a modifié les termes de l'un de ses protocoles (Promise) pour refléter maintenant les préoccupations de la communauté en faveur du développement d'une norme de soins universelle.☘

(Photo de droite) Membres du CAB du HVTN de la clinique Emavundleni du Cap. (Photo de gauche) Les participants à la conférence profitent d'une soirée de cuisine et de danses locales dans une cave vinicole voisine.

Le CAB de Nashville éclaire la route pour la prévention du VIH

Préparé Kat Davis, éducatrice communautaire en collaboration avec les membres du CAB du site

Le Conseil consultatif communautaire (ou CAB) du site de Nashville, (Tennessee), est un petit groupe de personnes très diverses mais très engagées dans les essais vaccinaux contre le VIH. Nous comptons actuellement environ 12 participants réguliers qui viennent de tous les horizons. Nos membres ont dit que de participer au CAB leur permet de créer un lien avec des gens différents d'eux et de les apprécier parce que tout le monde travaille ensemble dans un but commun.

Notre collaborateur de projet de partenariat local (LPP) financé par le NIAID est *Planned Parenthood of Middle and East Tennessee* (Projets d'enfants dans le Tennessee central et de l'Est). L'un des événements préférés du CAB pour 2008 a été une foire de la santé et un «Fish Fry» (un repas de poissons frits) pour la journée de sensibilisation au vaccin contre le VIH, en mai. Planned Parenthood a reçu un financement de l'AED (Académie pour le développement de la formation) pour pouvoir organiser l'événement. Ils avaient invité les agences sanitaires de la région autour de Nashville pour afficher et distribuer de l'information sur leurs organisations. Une station locale de radio a émis en direct depuis l'événement. Au cours de leur émission, ils ont encouragé les auditeurs à venir se faire tester pour le VIH.

À son arrivée sur le site de l'événement, on a remis à chaque visiteur une carte à perforer. Lors de chaque visite à une table, les responsables faisaient un trou dans leur carte. Après avoir rendu visite à la table de l'Unité vaccinale plus quatre autres tables, il pouvait recevoir l'un des sacs à dos que le siège du HVTN avait

fournis. Cet événement a été un grand succès. De nombreuses familles de la région sont venues ce jour-là. Cet événement a été agréable parce qu'il a permis de développer les relations avec notre Partenaire local et a permis au CAB de voir comment et pourquoi les organisations étaient connectées entre elles. Il s'est également déroulé dans un endroit splendide qui nous a permis de toucher des membres de la communauté que l'on atteint rarement avec les méthodes de recrutement conventionnelles.

En ce moment, nous avons identifié que la conservation de nouveaux membres dans le CAB était un domaine à développer. De nombreux membres de notre CAB sont impliqués depuis cinq ans ou plus. Lorsque de nouveaux membres viennent aux réunions, il peut être difficile de les former et de les faire se sentir à l'aise. Ils sont quelquefois surchargés d'information ou débordés par les points administratifs et n'ont pas l'impression que leur apport a de l'importance. En 2008, notre CER a créé un «colis CAB» à remettre aux nouveaux membres lors de leur première réunion.

Ce colis inclut des informations concernant notre CAB et ses membres, un tableau de présence, un calendrier, une vue d'ensemble du HVTN, le rôle des communautés dans la prévention du VIH, le processus d'analyse d'un protocole et quelques échantillons des matériaux d'actions de proximité. Cela contribue à les familiariser avec le CAB, les essais vaccinaux, et avec ce que sont notre objectif et notre mission. Cela aide à garder branchés les nouveaux membres mais nous continuerons à travailler à l'amélioration de la rétention en 2009.

Nous avons élaboré plusieurs moyens pour tenter d'améliorer la rétention de nos nouveaux membres en 2009. Le premier objectif est de faire en sorte que l'investigateur principal (IP) et le co-investigateur soient plus activement impliqués dans le CAB. Actuellement, les réunions sont pilotées par le CER et un président élu du CAB. Notre co-investigateur, le Dr Greg Wilson, a participé à notre réunion de janvier du CAB pour discuter d'une série de formations qu'il veut mettre en place à l'intention des nouveaux membres. En février, il fera aux CAB une présentation qui sera utilisée ultérieurement pour l'information des nouveaux membres. Cette présentation pourrait avoir lieu tous les trimestres et permettrait aux personnes qui sont intéressées d'obtenir des renseignements avant d'assister à une réunion. Cela leur donnerait une plus grande chance de mieux comprendre lorsqu'ils assisteraient pour la première fois à une réunion. Le Dr Wilson a proposé de faire des présentations de formation au CAB sur les thèmes de leur choix. Cela nous donnerait l'occasion d'organiser des réunions conjointes de notre CAB avec deux autres CAB de la ville (qui représentent l'ACTG [AIDS Clinical Trials Group] et un centre de soins globaux, spécialisée dans les soins du sida) et d'encourager la camaraderie entre ceux-ci.

Notre deuxième objectif est de créer une brochure sur le CAB. Elle contiendrait certains renseignements de base concernant le CAB et sur la façon de s'impliquer. Ce serait un grand outil à utiliser au cours des événements de proximité. Le CAB est un bon moyen pour les personnes d'être bénévoles même si elles ne sont pas éligibles pour un essai. La brochure pourrait également être remise aux personnes participant aux séances de formation précédant la sélection avant qu'ils ne se portent candidats pour un essai clinique. Dans la mesure où ces sujets sont déjà intéressés à s'impliquer dans la lutte contre le VIH/SIDA, le fait d'avoir davantage de renseignements sur le CAB pourrait stimuler leur implication à la fois dans les essais et dans le CAB.

Au cours de ces dernières années, notre site a été le lieu de nombreux changements de personnel et il a également vu des changements dans le HVTN et dans l'environnement des essais vaccinaux contre le VIH. Toutefois, notre CAB a remarquablement continué à se consacrer à sa tâche tout au long de cette période. Nous apprécions véritablement toute leur contribution à notre site et les CER ne pourraient véritablement pas faire ce travail sans eux ! ❀

(Photos) 1. Chaque sac rouge représente 55 habitants du Tennessee vivant avec le VIH/SIDA, présentés au cours de la journée mondiale contre le sida. 2. Membres du CAB en train de travailler et d'apprécier la cuisine de l'événement. 3. Kat Davis (à gauche), Educatrice de Nashville, avec Ashley McCarty et Mark Hubbard, membre du CAB, à leurs stands au cours de la journée de sensibilisation au vaccin contre le VIH.

JOURNÉE MONDIALE 2008 CONTRE LE SIDA

KINGSTON, JAMAÏQUE

L'Unité de formation et de recherche en épidémiologie/le site de recherche clinique (CRS) a participé à l'événement national de la Journée mondiale contre le sida qui s'est déroulé le 1er décembre 2008. L'événement s'est déroulé sur les pelouses du site historique de Devon House et était organisé par le Ministère de la santé, par le biais du programme national de lutte contre le VIH et les IST. Le thème en était « Jeune, prends les devants » et s'est déroulé sous la forme d'une exposition présentant le travail de prévention contre le VIH, réalisé par plusieurs organisations gouvernementales, et non gouvernementales.

Le site avait un stand affichant du matériel éducatif et des cadeaux incitatifs tels que les sacs à cordelettes coulissantes du HVTN, des tasses, des T-shirts et des stylos. Les visiteurs du stand à la possibilité de gagner ces cadeaux en répondant à des questions simples concernant les vaccins anti-VIH après avoir lu le matériel éducatif. Une vidéo du site GHESKIO, de l'Haïti, était projetée pour contribuer à donner une représentation visuelle à ce dont on parle au sujet des vaccins. Environ 250 personnes ont rendu visite au stand qui était tenu par le personnel du CRS et des membres du CAB. La réponse du public à l'information sur les essais vaccinaux contre le VIH a été considérable. Les visiteurs voulaient savoir le maximum sur les vaccins contre le VIH et à quoi ressemblait le processus de l'essai clinique. Quelques-uns ont même indiqué qu'ils étaient désireux de participer à un essai vaccinal anti-VIH. ☘.

(Photo de droite) Jamaïque. Un membre du CAB, Mark Clifford (en chemise rayée), parle avec des membres de la communauté sur les vaccins contre le VIH. (Photo de gauche) Omar Mattis chargé du recrutement pour le site parle avec des étudiants au sujet des vaccins contre le VIH à l'occasion de l'événement « Jeune, prends les devants » de la journée mondiale contre le sida en Jamaïque.

SOWETO, AFRIQUE DU SUD

Des églises prenant part à la lutte contre le VIH/SIDA

Les choses ont changé depuis la réponse lente des églises au cours des premières années de la pandémie de sida en Afrique du Sud. Les églises deviennent plus conscientes du problème et sont maintenant impliquées de façon proactive pour inciter leurs communautés entières à lutter contre le sida. Les églises croient également que la prévention de l'infection par le VIH est essentielle pour le contrôler sur le long terme. Le 11 décembre 2008, les diocèses de l'Église anglicane, basée à Orlando, une municipalité de Soweto, ont organisé avec succès une campagne de sensibilisation contre le VIH/SIDA qui était centrée sur : L'éducation sur le VIH/sida, l'éducation sur les vaccins contre le VIH/sida, le dépistage volontaire et le counseling, ainsi que les recommandations auprès de professionnels de la santé.

La campagne a été menée par Mme Gloria Malindi (*la photo à gauche*), coordinatrice pour le VIH sida du ministère et par le responsable du Conseil consultatif communautaire (CAB) de Soweto. Environ 60 personnes provenant des différentes églises ainsi que des membres de la communauté ont assisté à l'événement.

Après une présentation sur le VIH/sida et une information sur les vaccins, les personnes présentes ont été encouragées à se faire tester pour le VIH. Plus de deux douzaines de personnes ont participé au dépistage volontaire et counseling (VCT) assurés par New Start, une caravane mobile. D'une manière générale, les gens ont répondu de façon positive à l'information sur le vaccin bien qu'il y ait eu quelques préoccupations concernant l'innocuité des vaccins et les résultats faussement positifs au VIH. Mme Malindi a brièvement abordé ce sujet puis a proposé aux invités de se rendre à la clinique du site pour davantage d'informations.

La campagne a été un succès en raison du soutien de l'église anglicane, des membres du CAB de Soweto et des organisations communautaires locales. Il est impératif que se développent un réseautage local et une collaboration avec les organisations religieuses afin de renforcer l'impact de la réponse locale au sida. ☘

(Photos) Gloria Malindi, (membre du CAB de Soweto) affiche son T-shirt attestant du soutien de l'église dans la lutte contre le VIH.

PORT-AU-PRINCE, HAÏTI

Pour la journée 2008 de lutte contre le sida, le site du GHESKIO en Haïti a mené plusieurs événements communautaires de proximité.

Le samedi 29 novembre 2008, le Dr Mireille Peck, éducatrice communautaire du centre GHESKIO, a visité l'église protestante Delmas et a fait une présentation de sensibilisation sur le sida et sur les façons de s'engager dans la lutte contre la maladie. Plus de 75 membres de la communauté y ont assisté et ont posé des questions très réfléchies parmi lesquelles : « Le sida est-il une maladie naturelle ou une punition de Dieu ? ». Ils ont également demandé si les essais vaccinaux ne se déroulaient que dans les pays développés et quels intérêts particuliers il y avait à faire participer Haïti à la recherche sur le vaccin.

Le lundi suivant, le 1^{er} décembre, le Dr Peck a retrouvé des étudiants dans le collège local Excelsior pour une séance d'information sur les essais vaccinaux. Cette fois, 49 étudiants y ont assisté. Eux aussi avaient des questions importantes pour le Dr Peck, comme de savoir si un résultat VIH positif causé par le vaccin signifiait que le participant avait véritablement contracté le VIH et si le vaccin pouvait augmenter le risque d'être infecté par le VIH. ☘

(Photo du haut) Le Dr Mireille Peck donne une conférence de sensibilisation sur le VIH/sida à l'église protestante Delmas. (Photo du bas) Un groupe d'élèves du secondaire discute des vaccins contre le VIH avec le Dr Peck, éducatrice communautaire.

SÃO PAULO, BRÉSIL

Pour célébrer la Journée mondiale contre le sida, le site de São Paulo a organisé une soirée cinéma pour les participants à son essai clinique. Cet événement, le dernier de 2008 pour le site, s'est déroulé dans un cinéma voisin situé dans l'enceinte du musée Lasar Segall. L'activité, appelée « Cine Vacinas » (Cinéma du vaccin), était gratuite pour les participants. Le film de la soirée était « The Constant Gardener » réalisé par Fernando Meirelles, l'un des cinéastes brésiliens d'aujourd'hui les plus connus sur le plan international. Ce film important attire l'attention sur un essai de recherche clinique sur un médicament antituberculeux expérimental mené de façon non éthique. Après le film, l'investigateur principal de São Paulo, le Dr Artur Kalichman et l'éducatrice communautaire, Gabriela Calazans, ont animé une discussion. Ils ont parlé de l'importance de normes éthiques pour la participation d'humains à la recherche biomédicale et de la façon dont ces normes contribuent au bien-être de la communauté et à l'avancement de la recherche sur la santé. Les 16 participants qui ont assisté à la présentation ont reçu un kit casse-croûte et un sac à dos du HVTN en cadeau de remerciement pour leurs efforts de lutte contre l'épidémie de sida. Chaque sac à dos contenait une copie en portugais de l'affiche de l'IAVI sur le système immunitaire. Cet événement a été rendu possible grâce à un partenariat entre le site (et Centre de référence et de formation pour les MTS/sida de São Paulo où se trouve situé le site de recherche de São Paulo) et le musée Lasar Segall. ☘

Le Projet Legacy travaille à réduire les disparités dans la recherche sur la santé

Le Projet Legacy du HVTN travaille à augmenter le recrutement dans les essais cliniques parmi les populations les plus touchées par le VIH aux États-Unis, comme les personnes originaires d'Amérique latine et les Afro-américains, tout particulièrement les femmes et les jeunes hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes (homosexuels masculins). Le projet espère également approfondir les connaissances afin d'aborder les disparités historiques en termes de santé que l'on observe dans ces populations. Legacy y parvient en procurant un financement, un soutien et une analyse des données pour des projets d'actions de proximité spécifiques au site auprès de ces communautés. Les enseignements tirés des deux projets qui suivent éclaireront sur le travail qui est fait par d'autres sites aux États-Unis.

Le Projet Legacy à l'Université d'Alabama à Birmingham

Malgré une longue histoire de lutte pour la justice raciale, l'Alabama sera pour toujours lié dans la mémoire collective américaine à l'étude sur la syphilis de Tuskegee. Le site d'essais vaccinaux de l'université d'Alabama (UAB) se trouve à peine à quelques kilomètres de Tuskegee. Birmingham est une ville de communautés étroitement tissées où tout le monde se connaît bien, ce qui peut être un grand soutien pour certains mais signifie également qu'il peut y avoir une stigmatisation de ceux qui sont connus pour être infectés par le VIH. Les femmes afro-américaines sont celles qui courent le plus grand risque d'infection par le VIH, une population traditionnellement sous-représentée dans les essais cliniques. Le Projet Legacy travaille avec le site pour contribuer à changer cela en essayant d'identifier une population de femmes à haut risque qui pourraient être recrutées avec succès dans les essais vaccinaux contre le VIH.

À l'UAB, l'objectif du projet est de renforcer les partenariats entre les programmes d'actions de proximité et de rues s'appuyant sur la communauté, les agences fournissant des soins aux sans-domicile-fixe, et la clinique de l'Alabama sur la recherche vaccinale (AVRC: Alabama Vaccine Research Clinic) pour voir si ces partenariats peuvent servir à recruter des participantes. Un autre objectif est d'apprendre des travailleurs communautaires de proximité et des participants au projet ce qui est nécessaire pour assurer une rétention à long terme des femmes à haut risque. Il s'agit de femmes vivant dans des communautés ravagées par un certain nombre de problèmes économiques et sociaux pouvant rendre difficile leur participation à des essais vaccinaux futurs contre le VIH.

Piloté par le Dr Joseph Schumacher et le Dr Paul Goepfert, le projet va 1) estimer la prévalence du VIH (nombre de personnes vivant avec le VIH), 2) évaluer les taux de rétention sur 12 mois et 3) estimer la fréquence des nouvelles infections par le VIH (incidence). Les femmes identifiées avec l'aide de ces organisations partenaires seront recrutées et suivies pendant un an. Plusieurs méthodes de recrutement seront utilisées dans ce projet : 1) l'utilisation de fourgonnettes mobiles de proximité qui iront dans les quartiers identifiés, 2) la possibilité de réaliser des tests de détection rapide du VIH dans les fourgonnettes et 3) le travail auprès de femmes pour qu'elles en adressent d'autres. Ces méthodes seront évaluées pour voir si elles abaissent les barrières qui s'opposent à la participation et que l'on a observées avec le recrutement traditionnel à partir de la clinique comme cela était fait par le passé.

Le Projet Legacy à la Columbia University, de New York

New York est bien connue pour son bouillonnement et sa diversité culturelle. Malheureusement, elle est également connue comme une ville qui a l'un des taux de VIH/sida les plus élevés des États-Unis. Le centre médical de la Columbia University est situé dans Washington Heights, une communauté qui compte un grand nombre d'hispaniques à risque d'infection par le VIH. Le site de Columbia collabore avec le programme HOPE de Alianza Dominicana, une organisation communautaire qui est essentielle pour son activité auprès de la communauté de Washington Heights frappée par le VIH/sida. Pendant des années, le personnel de Alianza et les membres de la communauté de Washington Heights ont été

réticents à soutenir la recherche vaccinale contre le VIH. Le centre d'intérêt du projet Legacy dans ce site est d'augmenter la représentation des hispaniques inclus dans les essais vaccinaux contre le VIH.

Afin de créer de meilleures relations avec Alianza, l'unité de Columbia a fourni un soutien qui va au-delà des efforts d'éducation communautaire habituels. Une personne chargée du recrutement à Columbia travaille avec Alianza pour préparer les colis de prévention du VIH et a joué un rôle clé pour faire en sorte qu'Alianza soit invitée à faire des dépistages du VIH au cours des salons sur la santé. Le site de Columbia a également fourni un soutien en personnel au cours d'événements sponsorisés par Alianza. Les étapes suivantes vont consister à tenir d'autres séances éducatives avec le personnel d'Alianza et les membres de la communauté hispanique, puis d'aider Alianza à concevoir des matériels d'information culturellement spécifiques au sujet des essais vaccinaux contre le VIH.

Le projet espère déterminer quels facteurs ont historiquement dissuadé les membres de la communauté hispanique et ce qui les mobilisera pour soutenir et participer à la recherche sur le vaccin contre le VIH. Un autre objectif est d'évaluer le recours à une organisation communautaire comme partenaire des efforts de recrutement pour un essai vaccinal. Le projet devrait démontrer que l'établissement de vrais partenariats avec les organisations communautaires aide à satisfaire les besoins des chercheurs et de l'organisation. ☘

Personnel et conseillers du projet Legacy, photos dans le sens horaire en partant du coin supérieur gauche :

*Dr Sonya Arreola, directrice scientifique,
Révérend Edwin Sanders, Président, Groupe consultatif du projet Legacy
Kaijson Noilmar, coordinateur du projet Legacy
Steve Wakefield, directeur du projet Legacy*

Annonces

Nouveau format du Bulletin des CAB *Genevieve Meyer*

Le Bulletin des CAB continuera à être créé sur une base trimestrielle. Cependant, son format change. À la place de quatre numéros de 8 pages, il y aura maintenant deux numéros de 8 pages publiés en septembre et en mars. Il y aura également deux numéros plus petits qui seront publiés dans le mois suivant chaque conférence du HVTN (juin et décembre). Le numéro de septembre rapportera les événements de la Journée de sensibilisation sur le vaccin contre le VIH, les événements de la Gay Pride et les activités des autres sites. Le numéro de mars couvrira la Journée mondiale contre le sida de même que les activités des sites. Chacun des plus gros numéros mettra également en avant le CAB d'un site donné. J'ai hâte de mieux connaître chacun des sites grâce à ce processus.

Nous avons tous fait de nombreuses adaptations depuis le départ de Lisa Bull. L'une de ces transitions est que je reprends la fonction de rédacteur de ce Bulletin des CAB. Lisa nous manque déjà beaucoup mais nous espérons qu'elle est heureuse dans ses nouvelles fonctions et avec son nouveau bébé ! N'hésitez pas à m'envoyer un e-mail à tout moment, avec vos questions, commentaires ou soumission d'idées pour le Bulletin (gmeyer@hvtm.org). J'attends votre feedback ! ☘

Appels pour les CAB de langue espagnole *Carrie Schonwald*

Il était clair depuis quelque temps qu'il fallait une conférence téléphonique en langue espagnole pour que les membres des CAB d'Amérique Latine qui ne parlent que l'espagnol, ou le portugais et l'espagnol, puissent avoir autant d'informations à jour sur le réseau que les membres des CAB anglophones. La réunion du CAB en langue espagnole existe maintenant depuis environ un an et est un sous-groupe pleinement fonctionnel du GCAB avec une représentation officielle de tous les sites

hispanophones. Récemment, Jose Carlos Veloso du CAB de São Paulo, Brésil et Carmen Rosa de la Cruz du site de la République dominicaine, ont été élus coprésidents de ce groupe. De plus, plusieurs membres très actifs de CAB des États-Unis ont proposé de donner du temps pour servir d'interprètes bilingues. Ils effectueront une rotation chaque mois, participant à la conférence téléphonique du CAB espagnol et rédigeront ensuite en anglais un résumé des questions soulevées lors de cette réunion de façon à ce qu'elles puissent être partagées avec le GCAB. À l'Unité d'éducation communautaire, nous sommes emballés à l'idée d'avoir trouvé de nouveaux moyens de combler les écarts géographiques et linguistiques ! ❀

Calendrier des événements

Si vous joindre à l'un de ces événements vous intéresse, envoyez un e-mail à Genevieve Meyer (gmeyer@hvtn.org).

Conférence téléphonique du groupe de travail scientifique des CAB :

Le premier vendredi de chaque mois

Vendredi 3 avril, à 8 h du matin (heure du Pacifique/HNP)/11 h du matin (heure de l'Est/HNE)

Vendredi 1^{er} mai, à 8 h du matin (HNP)/11 h du matin (HNE)

Conférence téléphonique internationale du GCAB :

Le deuxième jeudi de chaque mois

Jeudi 12 mars, à 8 h du matin (HNP)/11 h du matin (HNE)

Jeudi 9 avril, à 8 h du matin (HNP)/11 h du matin (HNE)

Conférence téléphonique internationale sur l'éducation communautaire/le recrutement :

Le troisième mardi du mois, tous les deux mois

Mardi 17 mars, à 9 h du matin (HNP)/midi (HNE)

Mardi 19 mai, à 9 h du matin (HNP)/midi (HNE)

Conférence téléphonique du groupe de travail international sur l'éthique :

Les premiers et derniers mardis du mois jusqu'en mai

Mardi 24 mars, à 9 h du matin (HNP)/midi (HNE)

Mardi 7 avril, à 9 h du matin (HNP)/midi (HNE)

Conférence téléphonique du CAB en langue espagnole :

Le deuxième mardi de chaque mois

Jeudi 19 mars, à 9 h du matin (HNP)/midi (HNE)

Jeudi 16 avril, à 9 h du matin (HNP)/midi (HNE)

La prochaine conférence du HVTN aura lieu du 12 au 14 mai, à Washington (DC)

Les comités consultatifs communautaires (ou CAB en anglais) sont un moyen que le HVTN utilise pour impliquer la communauté dans le processus de la recherche. Les CABs consistent en volontaires venant de milieux divers qui travaillent avec les unités locales de recherche et conseillent le site du point de vue communautaire. L'apport de la communauté est inestimable pour des efforts de large éducation communautaire, aussi bien que le développement de ce bulletin.

Envoyez vos suggestions et questions, et soumettez vos articles à :

Genevieve Meyer, rédacteur
HVTN/FHCRC, 1100 Fairview Avenue
North, LE-500 PO Box 19024
Seattle, WA 98109-1024 USA
gmeyer@hvtn.org Tel: 206 667-5300
Fax: 206 667-6366