



Deuxième conférence sur l'engagement communautaire de l'Université de Porto Rico

Sheyla Garced, éducatrice communautaire, CEMI (Centre d'études mère-enfant), Université de Porto Rico.

L'Unité d'essais cliniques de l'Université de Porto Rico (UPR-CTU) comporte trois cliniques : le Centre d'études mère-enfant (CEMI), l'Unité d'essais cliniques contre le sida (ACTU) et le GAMMA, ainsi nommé d'après un ancien traitement anti-VIH. Tous travaillent sur différents aspects de la prévention, du traitement et de la recherche sur le VIH, mais chaque clinique est affiliée à des réseaux différents de la DAIDS (voir p. 4 la description des réseaux de la DAIDS). Le CEMI travaille avec le HVTN ; l'ACTU



Les membres des CAB des trois cliniques de l'UPR.

travaille avec l'ACTG, le HPTN et INSIGHT ; GAMMA travaille avec l'ATN et IMPAACT. Chaque clinique (ou chaque site de recherche clinique - CRS) a son propre CAB. En juin, les membres des CAB des trois sites ont été invités à assister à la deuxième Conférence sur l'engagement communautaire de l'UPR-CTU: Mieux connaître le processus d'essai clinique.

La conférence était conçue pour communiquer les nouveaux résultats des recherches concernant le VIH/SIDA, faciliter une meilleure compréhension du processus des essais cliniques et évaluer les besoins éducatifs et de soins de santé des personnes vivant avec le VIH/SIDA. L'événement s'inscrivait également dans une initiative destinée à en savoir plus sur les autres réseaux et échanger des informations concernant les trois sites d'essais de l'UPR. En plus des membres des CAB, la CTU a également invité les participants des études, des personnes vivant avec le VIH/SIDA et des membres du personnel des cliniques à assister à l'événement.

Tout au long de la conférence, les membres des CAB ont pu rafraîchir leur connaissances sur les essais cliniques, en apprendre plus sur les autres CAB et leurs réseaux, et parler du rôle du CAB et des éducateurs dans chacun des sites. Toutefois, l'objectif principal de la conférence était de permettre aux trois CAB de mieux se connaître et de discuter de collaborations futures.

...Suite à la page 3

Le CAB de Project Wish de Chicago regarde en arrière pour aller de l'avant

Kate Miller et Dave Crawford, membres du CAB de Chicago. Kate est la coprésidente du CAB international du HVTN et Dave préside le Groupe de travail scientifique du CAB du HVTN ; il participe également au groupe de travail sur le concept du HVTN.

Le 7 avril dernier, le site de recherche clinique de l'université d'Illinois-Chicago, connu localement sous le nom de Project Wish (« Projet Souhait ») a organisé un séminaire pour les membres du CAB et différents personnels du site. Le CAB a décidé d'organiser ces journées de réflexion parce qu'il y avait eu beaucoup de changements dans le CAB et au niveau du site au cours des dernières années. Notre idée a été de créer une base commune pour discuter et évaluer nos buts en tant que CAB.

Nous avons de nombreux objectifs pour ce séminaire. Il s'agissait notamment d'évaluer les réalisations accomplies par le CAB et d'utiliser ces réalisations comme base de développement d'une vision pour notre futur, de développer des procédures pour une plus grande efficacité, d'identifier les écarts entre là où nous sommes et là où nous voulons aller, et de déterminer comment atteindre au mieux le futur que nous désirons.

Le site a fait appel aux services d'un professionnel, Richard Friend, pour animer le séminaire. L'une des premières activités que nous avons eu à faire a été de créer et de matérialiser un frise chronologique sur laquelle nous devons marquer les différents moments clés dans l'histoire du SIDA et du CAB. Cette activité nous a vraiment aidé à comprendre le progrès réalisé et l'impact de notre travail. Depuis sa création, notre CAB a soutenu le recrutement de femmes et de personnes de couleur dans différents essais cliniques alors que cela ne se faisait pas de façon régulière à travers les États-Unis. Ces groupes peuvent ne pas être perçus comme la face visible du VIH, mais ils sont néanmoins frappés de façon disproportionnée par l'épidémie aux États-Unis. Le CAB de Project Wish continue à travailler dur pour faire entendre la voix des femmes et des minorités.

Cette frise chronologique a également servi de point de départ pour nous aider à voir là où nous voulions que le CAB se trouve dans 3 à 5 ans. Nous avons discuté de notre but principal qui est de soutenir le site de recherche et nous avons fractionné ce but en différentes activités. Ces activités comprenaient : le soutien à la recherche, l'éducation de la communauté et le plaidoyer, et servir de liaison avec le HVTN et les autres réseaux internationaux réalisant des recherches vaccinales.

...Suite à la page 3

Qu'est-ce que la SPIV?

Genevieve Meyer,
Unité d'engagement
communautaire du HVTN.

Nous entendons très souvent cette question dans le HVTN. SPIV est un acronyme pour séropositivité

induite par le vaccin. Définir la SPIV est facile, mais expliquer en quoi elle peut avoir un impact sur les participants des études vaccinales contre le VIH peut souvent être un défi.

Les vaccins sont conçus pour apprendre à votre corps à reconnaître un envahisseur, par exemple un virus, puis à le combattre. L'organisme combat les envahisseurs à l'aide des anticorps. Les anticorps sont comme des soldats. Un vaccin efficace doit apprendre à votre organisme à créer un grand nombre de ces soldats qui reconnaîtront spécifiquement les envahisseurs VIH. Cela serait magnifique ! Cependant, le problème est que la plupart des tests habituels de dépistage du VIH ne recherchent pas le VIH lui-même ; ils fonctionnent en recherchant si votre organisme a fabriqué des anticorps. Le système de dépistage du VIH fonctionne bien pour la majorité des gens parce qu'il est rapide et peu coûteux, mais il peut provoquer une confusion pour les participants des études vaccinales anti-VIH.

Si vous participez à une étude vaccinale anti-VIH, vous pourriez avoir ces anticorps dirigés contre le virus même si vous n'êtes pas infectés par le VIH, ou même si vous n'avez jamais été exposés au VIH. L'une des façons de décrire de ce phénomène consiste à employer l'acronyme SPIV, mais vous pouvez aussi dire que vous êtes positif pour les anticorps anti-VIH. Les participants aux études doivent subir des tests spécifiques pour faire la différence entre être positif pour les anticorps anti-VIH et être véritablement infecté par le VIH. Le HVTN offre gratuitement ces tests à toute personne participant à nos études ou ayant participé antérieurement à une étude.



Lindiwe Mvubu, membre du CAB de Durban, a donné le point de vue d'un site sur la SPIV.

Pour en savoir plus sur les types de questions et de préoccupations auxquels sont confrontés les personnels et les membres des CAB dans leurs sites respectifs, l'Unité d'engagement communautaire (CEU) a animé une session au cours d'une conférence récente du HVTN. La session s'est ouverte avec un jeu de rôle auquel a participé Lindiwe Mvubu, membre du CAB de Durban, et Casey Brady, éducatrice à Nashville. Lindiwe a joué le rôle d'une participante de l'étude qui avait du mal à convaincre son fiancé qu'elle n'était pas véritablement infectée par le VIH du seul fait que son résultat de recherche des anticorps

était positif. Casey a joué le rôle de la conseillère parlant avec elle sur la façon dont elle pourrait aborder le problème avec son partenaire et sa famille, et a proposé de leur parler à sa place. Elles auraient pu toutes les deux gagner des prix d'interprétation pour leurs remarquables prestations !

Casey a ensuite animé une discussion pour savoir comment et quand incorporer la notion de SPIV dans le processus de consentement éclairé. Le processus de consentement éclairé peut commencer longtemps avant que quelqu'un ouvre la porte de la clinique. L'éducation communautaire autour de la SPIV peut survenir n'importe quand dans le cours d'une conversation sur le vaccin contre le VIH ; cela peut avoir lieu avec des participants potentiels ou avec toute personne intéressée à en savoir plus sur les vaccins contre le VIH.

Après cette discussion, Katie Brooks, la principale conseillère pour le Service des tests du HVTN, a permis à l'assistance de poser des questions d'ordre général sur la SPIV. Les questions ainsi posées vont servir à créer un document de Questions fréquemment posées (FAQ) destiné aux sites et au site web du HVTN, www.hvtn.org/visp. Il est également possible de trouver davantage d'informations sur le Service des tests sur ce site web.

Plusieurs thèmes récurrents sont apparus au cours de la période des questions et réponses. Le thème le plus fréquent a été : « combien de temps cela va-t-il durer ? » Malheureusement, nous ne le savons pas. Chez certaines personnes, les anticorps peuvent disparaître rapidement tandis que d'autres personnes sont restées positives pour l'anticorps pendant plus de 15 ans. Le HVTN réalise une nouvelle étude, HVTN 910, qui rassemblera les données sur la durée de persistance des anticorps. Cette étude fournira aussi des tests gratuits du VIH à ces participants à l'étude, aussi longtemps que nécessaire.



La nouvelle brochure sur la SPIV sera disponible en plusieurs langues.

Le deuxième thème était en rapport avec la transmission. Il y a eu par exemple de nombreuses questions du type « Puis-je transmettre les anticorps par voie sexuelle ? » ou « Que se passera-t-il si je me coupe le doigt et que mon sang coule sur mon enfant ? Les anticorps pourront-ils être transmis de cette façon ? » Les anticorps secondaires à un vaccin ne peuvent pas être transmis par voie sexuelle ou à la suite d'une coupure. Il n'y a pas suffisamment de liquide transmis dans l'une ou l'autre de ces situations.

Le grand thème final a couvert les problèmes tels que les voyages et les visas, l'immigration et le service militaire. Il s'agit là de problèmes pour lesquels les sites peuvent aider les individus à y voir clair. Le siège du HVTN et la Division du SIDA (DAIDS) peuvent également intervenir si nécessaire pour aider à résoudre la situation d'un participant.

Pour clore la session, plusieurs nouvelles ressources qui aident à expliquer la SPIV ont été présentées, dont une nouvelle brochure et de nouvelles pages sur le site web du HVTN. Les diapositives de la présentation sont disponibles ici : hvtn.org/meeting/nov2011.html

Nous recherchons en permanence de nouveaux moyens de parler des réponses d'anticorps aux vaccins anti-VIH et de nouveaux outils pour expliquer ces concepts. Si vous avez des questions supplémentaires ou des suggestions à formuler, lisez nos pages web www.hvtn.org/visp, www.hvtn.org/visp/vispcare.html, vispcare ou envoyez-nous un e-mail gmeyer@hvtn.org.

Le CAB de Project Wish de Chicago regarde en arrière pour aller de l'avant



Les membres du CAB de Project Wish définissant les priorités pour l'année à venir au cours de leur séminaire d'avril.

Comme tout CAB, nous sommes confrontés à des défis pour maintenir une participation adéquate des membres qui représentent les communautés frappées par le VIH. Nous avons récemment doublé la taille de notre CAB en y amenant de nombreux nouveaux membres provenant de contextes variés et ayant des expériences différentes. Cependant, cette nouvelle participation de membres sans suffisamment d'orientation a conduit au chaos et à la perturbation du fonctionnement normal du CAB. Cela a également entraîné une rotation impressionnante des membres du CAB. L'un des principaux objectifs du séminaire du CAB était donc de réfléchir sur la meilleure façon d'initier de nouveaux membres à notre travail et de leur fournir des outils pour devenir des membres accomplis et contribuant pleinement.

Nous avons été d'accord sur le fait qu'il était souhaitable que les membres du CAB, nouveaux et actuels, aient certaines compétences de base. Certaines de ces compétences étaient une passion pour la mission du site, une connaissance des

communautés ciblées par le recrutement, un intérêt et une préoccupation pour les questions liées au VIH, des connaissances de base sur la recherche et les politiques de santé, et un désir d'apprendre et d'obtenir des résultats. Pour y parvenir, le CAB a atteint un consensus sur de futures activités pour les fonctions et actions du CAB.

Le séminaire nous a également aidé à décider quelles seraient les prochaines étapes pour l'évolution du CAB. Il nous fallait avoir un recrutement réfléchi et une formation des nouveaux membres du CAB. Nous avons plusieurs membres potentiels pour le CAB et nous avons déjà pris les dispositions pour des formations et des rencontres en face-à-face pour faire le point des attentes et partager des informations de fond, telles que:

- la science à la base du vaccin contre le VIH
- l'historique du CAB et du site
- la participation efficace au CAB et une compréhension des engagements demandés aux membres des CAB
- la responsabilité d'un membre du CAB
- la prise de décision efficace au sein du CAB et la structure du leadership

Comme activité de clôture, chaque participant au séminaire a fait part d'une chose qu'il s'engageait à faire au cours du trimestre à venir. L'idée d'organiser un séminaire annuel pour le CAB et des discussions trimestrielles de suivi des progrès faits après ce séminaire a obtenu un très large soutien. En novembre, nous avons déjà recruté plusieurs nouveaux membres engagés envers le CAB et mis en place un programme de parrainage et de formation.

Nous encourageons les autres CAB à envisager sérieusement l'organisation d'un séminaire pour faire le point : quel chemin ont-ils parcouru, où en sont-ils et où aimeraient-ils aller ?

Deuxième conférence sur l'engagement communautaire de l'Université de Porto Rico

Au cours de la conférence, le Dr Carmen D. Zorrilla, Investigatrice principale de l'UPR-CTU, a parlé des stratégies biomédicales pour la prévention du VIH/SIDA. M. Alessandro Gravina, du Centre sur le SIDA et la santé communautaire de FHI360 a fait une présentation d'ensemble sur les initiatives éducatives concernant la recherche vaccinale contre le VIH que son organisation a soutenues aux États-Unis.

Plus tard dans l'après-midi, un groupe de leaders de la communauté a parlé des besoins éducatifs et de recherche de la communauté. Les questions débattues ont porté sur le recrutement et la rétention des membres des CAB, la dissémination dans la communauté des informations sur les études de recherche par les membres des CAB et l'importance des essais vaccinaux anti-VIH.

Cette conférence a fourni une grande occasion d'intégrer les CAB de nos sites. Au fil des ans, les CAB de l'UPR-CTU ont partagé des idées et participé à des activités éducatives et communautaires, comme la parade de la Gay Pride portoricaine, la première

conférence portoricaine sur la santé des «LGBT,» des salons sur la santé, et la Journée mondiale contre le SIDA, parmi d'autres. Cette année, les CAB ont collaboré à plusieurs activités communautaires dont la série de documentaires sur les 30 ans de VIH/SIDA, une marche de 5 km qui a eu lieu le 23 octobre et un événement pour la Journée mondiale contre le SIDA. Le CTU prévoit d'organiser une réunion l'année prochaine pour continuer à travailler sur les thèmes suggérés par les membres des CAB.

Tous les sites traversent une période difficile de ressources limitées. Dans la mesure où les Réseaux ont des programmes scientifiques liés les uns aux autres, il est essentiel d'avoir une plus grande collaboration entre les trois sites. Cette collaboration a joué un rôle essentiel dans le succès de l'UPR-CTU. Nous savons que la poursuite des efforts entre les sites de recherche clinique, les CAB et les Réseaux créent des liens et des amitiés qui consolident notre engagement continu envers la communauté.

Vocabulaire utile pour comprendre les réseaux d'essais cliniques contre le VIH de la DAIDS

Le HVTN est l'un des six réseaux existant au sein de la **Division du SIDA (DAIDS)**. La DAIDS fait partie du **National Institute of Allergies and Infectious Diseases (NIAID)** : Institut national pour les allergies et les maladies infectieuses). Le NIAID est l'un des instituts composant les **National Institutes of Health (NIH)** : Instituts nationaux de la santé aux États-Unis. Vous trouverez ci-dessous un résumé des réseaux de la DAIDS et de leurs domaines principaux de recherche. Pour des informations supplémentaires sur les réseaux, visitez: <http://tinyurl.com/daidsnetworks>.

Groupe d'essais cliniques contre le SIDA (en anglais ACTG) Mène des études qui cherchent à améliorer la prise en charge clinique du VIH/SIDA, y compris les co-infections et autres affections liées au VIH. De plus, l'ACTG mène des recherches sur le développement de nouveaux médicaments.

Réseau des essais de prévention contre le VIH (en anglais HPTN) Mène des études qui évaluent les stratégies de prévention non vaccinale du VIH.

Réseau des essais vaccinaux contre le VIH (en anglais HVTN) Mène des études centrées sur l'élaboration de vaccins préventifs du VIH.

Essais cliniques internationaux contre le SIDA pour les mères, enfants et adolescents (en anglais IMPAACT) Travaille à la prévention de la transmission mère-enfant du VIH et à l'optimisation de la prise en charge clinique du VIH, y compris des comorbidités et autres maladies liées au VIH chez les enfants, les adolescents et les femmes enceintes.

Réseau international pour les initiatives stratégiques sur les essais internationaux contre le VIH (en anglais INSIGHT) Travaille à améliorer la prise en charge clinique du VIH/SIDA, y compris les co-infections et les autres maladies liées au VIH.

Réseau des essais de microbicides (en anglais MTN) Évalue les microbicides vaginaux et rectaux pour la prévention du VIH.

Réseau des essais chez les adolescents (en anglais ATN) Travaille avec les réseaux de recherche existants et des investigateurs individuels et mène des études centrées sur les préadolescents, les adolescents et les jeunes adultes (jusqu'à 25 ans) à risque ou infectés par le VIH. www.atnonline.org.

Unité des essais cliniques (en anglais CTU). Une CTU peut comporter plusieurs sites de recherche clinique qu'elle supervise et peut participer aux travaux d'un ou plusieurs réseaux.

Site de recherche clinique (en anglais CRS). Lieux où sont menées les études cliniques de la DAIDS, y compris les études vaccinales du HVTN. Certains CRS appartiennent à de grandes universités, d'autres font partie intégrante d'hôpitaux et certains sont des petites cliniques privées. Pour plus d'informations.

Para obtener más información: <http://tinyurl.com/daidslocations>.

Envoyez vos suggestions, questions et propositions d'articles pour le Bulletin des CAB à:

Genevieve Meyer, Rédactrice
gmeyer@hvtn.org
Tel: 206 667-5300

Maquette: Lisa Donohue

Merci à: Erik Schwab, Gail Broder, Carrie Schonwald, Jim Maynard and Margaret Wecker.

Traduction: La traduction du Bulletin des CAB au français a été assurée par Infinity Translation Services. www.infinitytranslations.com

Il vous manque un numéro?

Vous y trouverez les anciens dans les pages communautaires du site internet du HVTN (aucun mot de passe n'est nécessaire!).

www.hvtn.org/community/bulletin.html

A PROPOS DES CAB

Les Comités consultatifs communautaires (CAB) sont un moyen pour le HVTN d'impliquer les membres de la communauté dans le processus de recherche. Les CAB rassemblent des volontaires de différentes origines travaillant avec les unités de recherche locales et conseillent le site d'un point de vue de la communauté. L'apport de la communauté est inestimable pour les efforts d'éducation communautaire, de même que pour le développement de ce bulletin.

CONFÉRENCES TÉLÉPHONIQUES DES CAB

GCAB INTERNATIONAL*

Deuxième jeudi de chaque mois

Jeudi 12 janvier: 8 a.m. PT/11 a.m. ET

Jeudi 9 février: 8 a.m. PT/11 a.m. ET

CAB EN LANGUE ESPAGNOLE

Troisième jeudi des mois pairs

Jeudi 19 janvier: 9 a.m. PT/12 p.m. ET

Jeudi 15 mars: 9 a.m. PT/12 p.m. ET

GRUPE DE TRAVAIL SUR L'ÉTHIQUE

Premier mercredi de chaque mois

miércoles, janvier 4: 11 a.m. PT/2 p.m. ET

miércoles, février 1: 11 a.m. PT/2 p.m. ET

RÉGIONALE DES CAB AFRICAINS

Troisième jeudi des mois pairs

Jeudi 16 février: 9 a.m. PT/7 p.m. RSA

Jeudi 19 avril: 9 a.m. PT/7 p.m. RSA

GRUPE DE TRAVAIL SCIENTIFIQUE DES CAB

Premier vendredi de chaque mois

Vendredi 6 janvier: 8 a.m. PT/11 a.m. ET

Vendredi 3 février: 8 a.m. PT/11 a.m. ET

*GCAB - veuillez noter que la conférence du GCAB n'est accessible qu'aux représentants et suppléants du GCAB pour chaque site. Toutes les autres conférences de CAB sont ouvertes à tous et à tous les membres de CAB.