



L'Unité d'éducation communautaire accueille Niles Eaton

Le nouveau directeur de l'Unité d'éducation communautaire (CEU) du HVTN, Niles Eaton, a été présenté à ceux qui ont participé à la réunion plénière. Niles est peut-être nouveau au CEU, mais il est certainement pas nouveau dans le monde de l'éducation communautaire ou pour le HVTN. Pendant les sept dernières années, Niles a été directeur des essais cliniques et connaît incroyablement bien le fonctionnement et les structures des sites. Avant de rejoindre le



Niles Eaton, directeur de l'Unité d'éducation communautaire

HVTN, il a passé sept ans comme coordinateur de la recherche et directeur de la recherche au site HPTN de Seattle. À ce titre, il a été un membre à part entière de l'équipe de recrutement et d'éducation communautaire. Le CEU est emballé à l'idée de voir Niles

se joindre à l'équipe ! Cette transition dans le leadership du CEU s'inscrit dans le cadre d'une plus vaste réorganisation du siège du HVTN. Ce changement va, notamment, permettre d'harmoniser le CEU avec les activités quotidiennes de l'Unité des opérations scientifiques qui rassemble les responsables des essais cliniques et l'ensemble du travail d'élaboration et de mise en œuvre des protocoles. Une partie de cette réorganisation a pour conséquence que Steven F. Wakefield, notre directeur précédent, élargira ses responsabilités avec les relations extérieures, la défense des essais vaccinaux anti-VIH auprès de la communauté ainsi que les activités du projet Legacy du HVTN. Wakefield restera également un conseiller du CEU.

À partir de chemins uniques, l'espoir devient action – Retour sur les journées de réflexion du CAB États-Unis/Suisse

Reese Aaron Isbell, membre du CAB de San Francisco

Note du rédacteur en chef sur les Journées de réflexion du CAB : Le CEU a piloté la journée de réflexion du CAB États-Unis/Suisse à Seattle (État de Washington) du 9 au 11 avril 2010. Son déroulement a été similaire à celui de la journée de réflexion du CAB d'Afrique du Sud (voir l'article de Siyabonga Nzimande dans ce numéro) : Une démarche de « formation du formateur » au cours de laquelle

les membres du CAB ont travaillé avec le personnel du CEU pour présenter des thèmes tels que : Introduction à la vaccinologie, Introduction à l'éthique de la recherche, Comment lire un protocole, Séropositivité

induite par le vaccin, et beaucoup d'autres. Prévues initialement en juin 2010, les Journées de réflexion du CAB Amérique latine et Caraïbes auront lieu à la fin de 2010 ou au début de 2011.

« Nous avons tous deux choses importantes en commun : nous étions volontaires, et nous faisons partie d'un effort d'éradication du VIH/SIDA à l'échelle de la planète. »

Reese Isbell, membre du CAB de San Francisco

Nous sommes arrivés chacun de notre côté et nous étions tous différents en termes d'âge, de race, de croyances et de couleur. Nous étions gay, bi, hétéros, célibataires, mariés (légalement et sur le point de l'être bientôt). Nous avons suivi des parcours professionnels différents : étudiants, agent de liaison avec les prisons, conseiller en orientation, personnel hospitalier, vendeurs, personnel politique, travailleurs communautaires, etc. Chacun de nous venait d'une ville différente des États-Unis (Seattle, San Francisco, Los Angeles, Birmingham, Nashville, Chicago, Washington (DC), Rochester, New-York, Atlanta, et Boston) et l'un d'entre nous est venu de Lausanne, en Suisse. Un par un, nous sommes arrivés pour une expérience unique au

...suite en page 7



Les membres du CAB États-Unis et Suisse, à Seattle pour 3 jours de Journées de réflexion des CAB, en avril 2010.

Les Journées de réflexion du CAB d'Afrique du Sud : Planter les semences du changement sur notre propre sol ; 5-7 février 2010, Soweto, République d'Afrique du Sud

Siyabonga Nzimande, CAB du CAPRISA, Durban, République d'Afrique du Sud.

Cette année, les Journées de réflexion régionales des CAB d'Afrique du Sud ont été l'une des plus intéressantes plateformes créées par le HVTN pour les membres des CAB sud-africains. Par le passé, lorsqu'il n'y avait qu'une seule journée de réflexion internationale des CAB (se déroulant aux États-Unis), un seul membre du CAB de chaque site avait la possibilité d'interagir avec le personnel du HVTN et les autres participants. Au cours des Journées régionales de cette année, deux membres des CAB de chacun des cinq sites sud-africains ont été en mesure de participer, faisant de ces journées régionales des CAB un excellent format pour tous ceux présents. Les journées de réflexion des CAB se sont déroulées à Soweto, dans la province de Gauteng en Afrique du Sud, à proximité de Johannesburg. (Soweto est une abréviation de **South West Township**, ou canton du sud-ouest). Le site de recherche clinique du HVTN de Soweto, l'Unité de recherche contre le VIH en périnatalogie [PHRU] de l'Hôpital Chris Hani Baragwanath, a accueilli les trois jours qu'ont duré ces journées de réflexion. Deux membres du CAB de chaque site y ont participé ; certains membres de CAB venaient du CAB des adolescents des sites sélectionnés. Le niveau d'énergie

circulant entre les membres des CAB était élevé et chacun a participé de façon active aux différents ateliers de ces journées de réflexion. *Qu'ai-je appris ?* Tout d'abord, le personnel du HVTN m'a permis d'acquérir des compétences pour la gestion des personnes. Je n'ai jamais rencontré autant de soin et de soutien, en ce qui concerne la prise en charge des personnes : pour une certaine raison, je

« J'ai vraiment senti que j'étais important en tant que représentant de la communauté...Maintenant, je comprends mieux ce que cela signifie pour moi d'être un membre du CAB.

»Siyabonga Nzimande, membre du CAB du CAPRISA

me suis senti comme un roi tellement j'ai été traité avec passion et respect par le personnel du HVTN. J'ai vraiment senti que j'étais important en tant que représentant de la communauté pour un essai clinique. Maintenant, je comprends mieux ce que cela signifie pour moi d'être un membre du CAB. En outre, j'ai appris énormément sur les valeurs du HVTN entourant la recherche clinique. J'ai aussi acquis beaucoup de connaissances sur la séropositivité induite par le vaccin (SPIV) que je croyais être la même chose que « faux positif ». En fait, la SPIV

signifie que les vaccins peuvent produire des anticorps qui sont mis en évidence dans les tests de recherche anticorps anti-VIH (fréquemment utilisés pour la détection du VIH) ; ce ne sont pas véritablement de faux résultats dans la mesure où ces tests font ce qu'ils sont supposés faire. Mais, c'est justement la raison pour laquelle il est important de faire effectuer le test approprié par le site de recherche clinique.

Le site utilise différentes méthodes d'interprétation des tests afin de parvenir à un résultat exact. *Qu'ai-je rapporté à mon CAB local et à ma communauté ?* J'ai prévu et mis en œuvre une formation pour les membres du CAB de CAPRISA sur la SPIV, l'éthique de la recherche, et sur comment lire un protocole, des sujets sur lesquels j'ai approfondi mes

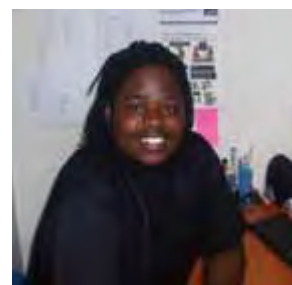
connaissances au cours de ces journées de réflexion. J'ai aussi prévu de travailler avec ma clinique pour faire mieux connaître la SPIV autour de nous ; nous visiterons les dispensaires locaux de conseil et de dépistage et les informerons sur la SPIV. Je tiens à adresser tous mes remerciements au HVTN et à CAPRISA pour m'avoir permis de représenter le site. J'attends avec impatience les futures relations de travail avec le personnel du HVTN et les membres du CAB.



Membres des CAB d'Afrique du Sud et personnel du HVTN à Soweto, février 2010.



Les membres des CAB d'Afrique du Sud ont participé aux toutes premières Journées de réflexion régionales des CAB, du 5 au 7 février 2010.



Siyabonga Nzimande, membre du CAB du CAPRISA

Les membres des CAB participent à la CROI 2010

Steve Muchnick, CAB de San Francisco

J'ai assisté du 16 au 19 février 2010 à la CROI (la 17^e conférence annuelle sur les rétrovirus et les infections opportunistes) à San Francisco, en Californie, qui a rassemblé 4 000 scientifiques et médecins, parmi lesquels environ 350 jeunes investigateurs, et 25 membres de la communauté parmi lesquels Mark Hubbard du CAB de Nashville, Tennessee, et moi. Il y avait également des douzaine d'investigateurs du HVTN et quelques autres membres du personnel du siège du HVTN dont le Dr Larry Corey et Steven F. Wakefield. La CROI est une conférence scientifique annuelle très intense de quatre jours incluant une petite part de politique. Le côté scientifique couvre tous les aspects, des problèmes de traitement aux questions de prévention de tous types, et les sciences fondamentales. La conférence de cette année comptait trois conférenciers invités, six présentations plénières, des douzaines de sessions spécifiques et plus d'un millier de posters. L'aspect politique incluait une présentation par Eric Goosby, ambassadeur itinérant. Le Docteur Goosby, nommé l'été dernier Coordonateur international pour le VIH/SIDA par le Président Obama, était tout à fait chez lui, ayant obtenu son diplôme de doctorat en médecine à l'Université de Californie, San Francisco et ayant travaillé comme Directeur médical adjoint de la clinique SIDA de l'Hôpital général de San Francisco avant de commencer une carrière gouvernementale en 1991. Il a parlé de l'historique et du futur du Plan d'urgence du Président pour la lutte contre le SIDA (PEPFAR) en même temps que deux collègues provenant de pays non-occidentaux. Le Dr Anthony Fauci, Directeur du NIAID, a donné une conférence sur les défis scientifiques du VIH. Après plus de 25 ans de recherche sur le VIH, nous en savons plus sur ce virus que sur n'importe quel autre virus ; cependant, nous n'avons toujours pas les moyens d'arrêter sa propagation avec un vaccin ou tout autre intervention biomédicale efficace. Il s'est montré prudemment optimiste sur ce que nous pourrions apprendre de l'étude RV144 (« l'essai thaïlandais » ; voir l'article paru dans le Bulletin des CAB de décembre 2009), mais il a insisté sur le

« La CROI est une conférence scientifique annuelle très intense de quatre jours incluant une petite part de politique. »

Steve Muchnick, membre du CAB de San Francisco



Mark Hubbard (à gauche, CAB de Nashville) et Steve Muchnick debout devant le logo de la conférence de la CROI 2010, à San Francisco, Californie.

fait que nous devons dépister et traiter le VIH aussi largement que possible. Toutefois, j'ai trouvé ce paradigme exprimé de façon plus efficace par le Dr Julio Montaner, directeur clinique du Centre d'excellence pour le VIH/SIDA de l'Université de Colombie-Britannique : « Rechercher, dépister, traiter et

fidéliser ». Bien qu'il y ait eu de nombreux avantages à assister à une conférence dans ma propre ville, il y a une chose que j'ai trouvée frustrante concernant cette conférence (et la dernière CROI à laquelle j'ai assisté à Boston en 2008), c'est qu'il y a au moins quatre sessions

m'intéressant qui se déroulent au même moment ! Néanmoins, les deux réunions ont été une bonne utilisation de mon temps, à cause de ce que j'y ai appris et des nouveaux contacts que j'y ai établis. J'ai déjà hâte de voir ce qu'il y aura au programme de la conférence de l'année prochaine qui sera de nouveau à Boston. Pour en savoir plus sur la CROI et la conférence de 2010 à San Francisco, visitez le site : <http://retroconference.org/2010/>

Élections à la co-présidence du GCAB : le moment est de retour !

Il semble que quelques mois seulement se sont écoulés depuis l'élection de Rick Church, et Phineas Malahlela comme co-présidents du Conseil consultatif communautaire global (GCAB). Néanmoins, leurs mandats de deux ans est déjà arrivé à son terme. Cette année, plutôt que de rechercher deux nouveaux présidents, le GCAB et le CEU (l'Unité d'éducation communautaire) sont revenus au système initial d'élection d'un

nouveau co-président chaque année de façon à ce qu'il y ait une continuité du leadership lorsqu'un nouveau dirigeant prend ses fonctions. Afin de commencer avec ce système, l'un des co-présidents devait conserver ses fonctions pendant encore une année tandis que le second devait laisser sa place. Rick a décidé de passer le flambeau et d'abandonner son poste de co-président pour les États-Unis. Phineas a exprimé son accord

pour continuer comme co-président international jusqu'en 2011. Le CEU souhaiterait remercier personnellement Rick pour tout son excellent travail en tant que co-président du GCAB et compte continuer à travailler avec lui dans le cadre de l'équipe du protocole 505 du HVTN. Plus tôt au printemps, les représentants du GCAB se sont trouvés confrontés à la difficile tâche d'avoir à élire l'un de deux candidats

...suite en page 8

Réunion plénière du HVTN

4-6 mai 2010, Washington (DC)

Deux fois par an, le HVTN convoque une réunion de l'ensemble du réseau pour partager les nouveaux développements des connaissances scientifiques sur le vaccin et initier des rencontres entre les membres des comités du réseau, des équipes de protocoles et des membres de la communauté. À l'occasion de la dernière réunion qui s'est tenue à Washington (DC), des sessions plénières ont comporté des présentations aussi intéressantes pour, à la fois, les scientifiques et les non scientifiques. Il y a eu, pour donner le coup d'envoi à cette réunion, un symposium sur les anticorps non-neutralisants dans le VIH, suivi par une session plénière l'après-midi sur l'épidémie négligée chez les HSH qui a examiné tous les besoins et défis de la prévention du VIH dans cette population. Les présentations ont souligné les tendances de la transmission en dehors des États-Unis et de l'Europe, tout en incluant des données sur les tendances spécifiques aux États-Unis et en Afrique subsaharienne, ainsi qu'une synthèse des études PrEP dans les populations HSH et hétérosexuelles. Si vous n'avez pas pu assister à la réunion plénière, vous pouvez profiter des diapositives des présentations qui sont en ligne sur le site Internet du HVTN et qui pourrait servir de support à des discussions intéressantes avec votre CAB.

Au cours du forum sur les données HVTN du mercredi, le Dr Rick Koup du Centre de recherche vaccinale du NIAID a fait une présentation sur les anticorps se fixant sur l'enveloppe après vaccination par ADN-Ad5. L'étude du Dr Koup présentait un intérêt particulier parce qu'il cherchait à voir si le protocole vaccinal par l'ADN du VRC et l'Ad5 du VRC, utilisé dans l'étude HVTN 204, a entraîné une formation d'anticorps à un niveau semblable à celui de l'essai thaïlandais. Ce résultat est intéressant parce que l'étude HVTN 505 (ouverte aux États-Unis) utilise le même protocole vaccinal que celui utilisé dans l'étude HVTN 204 dont le recrutement s'est terminé en 2007. Bien qu'on ne sache pas avec certitude si les anticorps sont l'élément clé de la protection modeste observée au cours de l'essai thaïlandais et que l'étude

Pour voir les communications faites par les orateurs de la séance plénière et la présentation du Didacticiel scientifique, visitez le site : <http://www.hvtn.org/meeting/may10.html>

« Un plan d'étude adaptable permet de faire des modifications prédéterminées au cours d'un essai, de retirer plus rapidement des vaccins inefficaces et la possibilité d'identifier des corrélats immunitaires plus tôt que si l'on doit attendre la fin de l'étude clinique. »

HVTN 505 n'est pas actuellement conçue pour étudier la protection contre l'infection (en tant qu'objectif principal), les résultats du Dr Koup pourraient signifier que des résultats similaires à ceux de l'essai thaïlandais pourraient être attendus dans l'étude HVTN 505.

Pour voir une très bonne synthèse sur le rôle des anticorps (à la fois les anticorps fixants et les anticorps neutralisants), regarder les diapositives de Viv Peut pour le didacticiel scientifique, disponibles sur le site internet du HVTN.

L'essai HVTN 505 a été un point central de cette réunion. Six sessions ont été consacrées à différents aspects de l'étude : opérations, gestion de l'étude, recrutement, engagement communautaire, recours aux médias sociaux et expansion prévus du site. Le Réseau reconnaît que le recrutement pour cette étude s'est avéré plus difficile qu'on ne l'aurait cru et que les sites actuels aux États-Unis ont déployé tous leurs efforts pour améliorer le rythme du recrutement.

Afin d'augmenter la capacité actuelle du Réseau à recruter, l'équipe du protocole a travaillé avec le leadership du HVTN et de la DAIDS pour identifier des sites de recherche clinique potentiels qui pourraient rapidement

permettre de soutenir davantage les efforts de recrutement. Le personnel du siège du HVTN a visité ces sites au cours du mois de mai et au début de juin pour évaluer leur infrastructure et leur capacité ; l'annonce des nouveaux sites sera faite dans les prochains mois.

Les plans d'étude adaptables

Genevieve Meyer et Carrie Schonwald de l'Unité d'éducation communautaire.

L'une des nombreuses idées innovantes présentées au cours de la conférence a été le concept de Plans d'étude adaptables (Adaptive Trial Designs, ATD) au cours d'une session modérée par le Dr Steve Self, directeur de la biostatistiques et de la gestion des données du SCHARP (Statistical Center for HIV/AIDS Research & Prevention - Centre statistique pour la recherche et la prévention du VIH/SIDA). L'ATD est un modèle « d'utilisation de l'information générée par un essai clinique pour modifier ce même essai afin qu'il devienne encore plus efficace »¹. Plutôt que d'attendre la fin d'un essai, l'évaluation des données puis l'application

des résultats aux essais futurs (ce qui nécessite un temps et des ressources considérables), ce modèle permet des modifications en temps réel des essais ouverts (comme ajouter ou supprimer un bras de l'étude) en se basant sur les analyses intérimaires prédéterminées des données de l'étude. L'idée de modifier un essai en se basant sur une analyse intérimaire est plutôt courante au cours des études de phase I et au cours d'essais de produits pharmaceutiques ; toutefois, cela pose des défis opérationnels plus importants pour une étude vaccinale de phase II ou III.

Au cours de la session plénière sur ce sujet, le Dr Glenda Gray a parlé des problèmes à envisager si un essai de ce type était mis en œuvre dans son propre pays, l'Afrique du Sud. Un domaine majeur à prendre en compte serait l'éducation communautaire : comment pouvons-nous parler de ce type de plan d'étude avec les communautés et qu'est ce que cela signifierait si l'un des bras d'étude était arrêté prématurément parce qu'il n'est pas jugé efficace, alors que l'autre bras continue l'étude ? D'autres mesures comprennent la création de systèmes solides pour le recueil des données, la mise en œuvre des prélèvements en temps réel et la mise en place de mécanismes préventifs afin d'éviter le problème du double recrutement (quand des participants sont recrutés dans plus d'un essai clinique à la fois).

Les avantages globaux de l'ATD sont qu'il permet de faire des modifications prédéterminées au cours d'un essai, de retirer plus rapidement de vaccins inefficaces et la possibilité d'identifier des corrélats immunitaires plus tôt que si l'on doit attendre la fin de l'essai. Cependant, cela fait également apparaître un rôle important pour les CAB qui doivent rechercher les moyens de mettre en œuvre une éducation communautaire au sujet de l'ATD et qui doivent s'assurer que le processus de consentement informé aborde les différentes façons selon lesquelles un essai pourrait se dérouler. Le HVTN continuera à discuter des avantages de ce modèle et comment aborder les défis opérationnels avant de décider s'il mettra en œuvre un ATD au cours des prochaines années.

Si vous souhaitez en savoir plus sur l'utilisation des plans d'étude adaptables, voici quelques références utiles :

¹Will Adaptive Design Change The BioPharma World? <http://tinyurl.com/24dpjju>

Adaptive Design Clinical Trials for Drugs and Biologics <http://www.fda.gov/downloads/Drugs/GuidanceComplianceRegulatoryInformation/Guidances/UCM201790.pdf>

L'un des vrais points forts de cette réunion, et de chacune des réunions du HVTN, est la réception et le bal !

Des danseurs locaux éblouissent et ravissent au cours de la réception du HVTN.



Larry Corey et d'autres leaders du Réseau sur la piste de danse.



Le panel du CAB avec, de gauche à droite : Gloria Malindi, Eduvigés Cuello, Lindiwe Mvubu, Cristina Magan, Justin Barnes et Damon Humes.



Mitchell Warren de l'AVAC faisant une présentation générale du VIH et de la recherche sur la prévention aux membres des CAB.



Le site de la République Dominicaine présente certains des supports utilisés pour les actions de proximité au cours de la session de partage des supports communautaires.



Prix et honneurs de la communauté

Chaque année au mois de mai, l'Unité d'éducation communautaire (CEU) honore un membre d'un CAB pour son engagement envers le HVTN au niveau local et au niveau du réseau. Le prix porte le nom de Octavio Valente Jr. de Rio de Janeiro, un membre du CAB et un ami qui a travaillé sans relâche à la prévention du VIH jusqu'à ce qu'il soit finalement emporté par la maladie. Cette année, le CEU a été ravi de remettre le prix à **Gloria Malindi** du site de Soweto. Gloria, membre dévoué et de longue date du CAB, est très engagée auprès de son CAB local. Elle est l'actuelle co-présidente de l'EWG (le groupe de travail sur l'éthique), et une représentante du HVTN auprès des partenaires communautaires (un groupe de travail inter-réseaux de la DAIDS) en plus d'être une ancienne co-présidente du GCAB. Chaque printemps, le Comité d'évaluation du réseau recueille des nominations pour les prix de Service du Réseau (Network Service) et de Bonne citoyenneté du Réseau (Network Citizenship). Les prix sont remis au cours de la réunion plénière du mois de mai. Cette année, les éducateurs communautaires **Gabriela Calazans** de São Paulo et **Jim Maynard** de Boston ont, chacun, reçu le prix Network Citizenship en

reconnaissance de leur travail constant, fiable et de qualité concernant les devoirs et les activités des sites. Le prix Network Service est remis à des personnes qui ont répondu de façon créative à un défi particulier survenu dans le travail de leur site et grâce auquel de la valeur a été ajoutée au site et, d'une manière générale, au HVTN dans son ensemble. **Le docteur Marie-Marcelle Deschamps**, Co-investigatrice au GHESKIO, en Haïti, a reçu le prix Network Service en reconnaissance de son leadership passionné au sein du GHESKIO pendant et après le récent séisme.

Au deuxième jour de la conférence, les participants ont été émus d'apprendre les efforts impressionnants du personnel du GHESKIO au cours de leur récupération, toujours en cours, après le tremblement de terre. Le Dr Bill Pape, l'investigateur principal du site, a expliqué les défis quotidiens que représentaient la fourniture des besoins élémentaires pour la survie de plus de 6 000 personnes déplacées campant sur leur propriété, le maintien à jour des traitements du VIH et de la tuberculose des patients, ainsi que le maintien du contact avec les participants et même l'augmentation du recrutement

de participants aux essais cliniques. Les membres du personnel qui, pour beaucoup, ont travaillé avec le site depuis plus de vingt ans, sont allés au-delà de ce que demandait leur emploi pour aider leurs concitoyens. En plus d'une intervention médicale sur une échelle impressionnante, ils ont contribué à répondre à des besoins fondamentaux, à réunir parents et enfants, et tout cela en faisant face à leurs pertes personnelles survenues pendant et après le tremblement de terre. **Le Dr Mireille Peck**, éducatrice communautaire, faisait partie de ceux reconnus pour leur travail dans les efforts de reconstruction. Elle était, à elle seule, responsable des vaccinations des enfants du camp de réfugiés. À la fin de l'exposé du Dr Pape, le HVTN lui a remis un chèque de 10 000 dollars pour les efforts en cours du GHESKIO pour la reconstruction. Les diapositives du Dr Pape sur les efforts de reconstruction à Haïti sont disponibles en ligne avec les autres diapositives de la conférence. Pour en savoir plus sur les efforts de reconstruction du GHESKIO à la suite du tremblement de terre, visitez la page : <http://weill.cornell.edu/globalhealth/>



Gloria Malindi

Gloria Malindi du CAB de Soweto a reçu le prix Octavio Valente Jr. pour le service communautaire.



Jim Maynard

Jim Maynard, Directeur du programme des actions de proximité dans la communauté, du recrutement et de la fidélisation, de Fenway Health à Boston, a reçu le prix Network Citizenship 2010.



Gabriela Calazans

Gabriela Calazans, éducatrice communautaire de São Paulo, a également reçu un prix Network Citizenship 2010.

Retour sur les journées de réflexion du CAB États-Unis/Suisse *Suite de la page 1*

cours d'une vie ; en savoir plus sur ce que nous faisons chacun dans nos villes respectives. Nous avons tous deux choses importantes en commun : nous étions volontaires, et nous faisons partie d'un effort d'éradication du VIH/SIDA à l'échelle de la planète. Je ne peux pas vous raconter leur histoire à tous, mais je peux vous raconter la mienne. Je suis celui qui vient de San Francisco.

Il y a de cela plusieurs années, alors que je déambulais dans le quartier Castro, à San Francisco, j'ai été abordé par un beau gars qui tenait un bloc-notes. J'avais déjà fait ce genre de choses, à la recherche de votes, pour promouvoir une cause ou, de temps en temps, simplement pour essayer de rencontrer de beaux gars. Je me suis dit que je devais écouter ce qu'il avait à dire. Il m'a demandé si j'envisagerais de participer à un essai vaccinal anti-VIH et j'ai accepté. C'est comme ça qu'ont commencé mes deux ans en tant que participant à un essai clinique, ce qui m'a amené à rejoindre le Conseil consultatif communautaire (ou CAB) de San Francisco (qui est appelé Groupe communautaire consultatif [CAG] dans la ville de San Francisco).

Je le précise tout de suite : je ne suis pas un scientifique. J'ai une licence et j'ai suivi quelques cours de biologie de base il y a quelques années, mais je ne suis certainement pas un scientifique. J'adore regarder un bon documentaire sur la nature à la télévision, mais ma connaissance de la recherche médicale est extrêmement limitée. Alors, la première chose que j'ai constatée à propos des réunions de mon CAB était qu'il y avait beaucoup de science. Au début, j'ai cru que je n'étais pas dans la bonne salle. J'étais entouré de scientifiques et d'activistes du SIDA qui avaient étudié tout cela pendant des années et ce n'était tout simplement pas mon domaine d'expertise.

« J'ai une licence et j'ai suivi quelques cours de biologie de base il y a quelques années, mais je ne suis certainement pas un scientifique. »

Reese Isbell, membre du CAB de San Francisco

Je fais maintenant partie du CAB depuis plusieurs années et je suis un peu dépassé quand il y a des périodes de discussion scientifique très intense au cours des réunions. Cependant, la question de la science me rend maintenant moins anxieux parce que je sais que je suis là pour représenter ma communauté locale, non pas en tant que scientifique mais en tant que personne ayant un intérêt profond dans la recherche contre le VIH et son impact dans ma communauté.

Un jour, mon site m'a informé qu'ils voulaient que j'aille à une réunion de membres des CAB venant de différents sites HVTN. Je n'avais même pas réalisé qu'il y avait d'autres groupes comme le nôtre. Quand je suis arrivé aux Journées de réflexion HVTN du CAB États-Unis et Suisse, la première chose que j'ai constaté était que j'étais de nouveau dans la mauvaise salle. Il y avait pas mal de science approfondie qui allait bien au-delà de mes connaissances rudimentaires glanées en regardant les documentaires sur la nature à la télévision. J'ai voulu sortir et m'excuser de ne pas être la personne à laquelle ils s'attendaient.

Mais alors, voilà : on m'a assuré que je n'étais pas dans la mauvaise salle. On m'a rappelé que ma présence était souhaitée pour mon expérience, ma représentation unique de la communauté. Chacun d'entre nous, venant de villes différentes, vivant dans des contextes



Membres du CAB discutant une étude de cas à propos de la séropositivité induite par le vaccin (SIPV).

différents, était apprécié pour ses points de vue personnels sur les communautés au sein desquelles nous vivons. Alors nous avons travaillé d'un front commun. Mes collègues participant aussi à ces journées de réflexion et moi-même avons uni nos efforts et appris énormément les uns des autres et des formateurs présents au cours de ces journées. Nous l'avons fait afin de pouvoir aider, maintenant et plus tard, les chercheurs et les médecins. Vous voyez, nous n'étions pas dans la mauvaise pièce. On avait besoin de nous dans cette pièce. Il s'avère que nous, les non-scientifiques, nous pouvons aider la science à progresser simplement en étant nous-mêmes avec nos connaissances biologiques de base.

Maintenant je sais que je peux le faire. En fait, nous pouvons tous le faire. Les CAB locaux jouent un rôle important dans le système mondial multicouches de la recherche contre le VIH/SIDA. Je reconnais maintenant que mon rôle, aussi petit qu'il me paraît être, rentre dans un tableau d'ensemble plus grand qui change, lentement et sûrement, le monde pour le mieux. Depuis les premiers jours où nous avons été recrutés dans la rue, par l'intermédiaire d'amis, d'une école, ou dans des circonstances fortuites, jusqu'à aujourd'hui, des années plus tard, où nous aidons à chercher de nouveaux moyens pour faire avancer la science, je trouve avec mes amis membres du CAB international que l'Espoir se change en action.



Carrie Schonwald (à gauche) et Justin Wooley (à droite) du CAB de Chicago faisant un exposé sur « Comment lire un protocole ».



Michael Wong, membre du CAB de Seattle, faisant une présentation générale du HVTN.



Kate Miller, nouvelle co-présidente du GCAB

hautement qualifiés et particulièrement dévoués : Kate Miller du CAB de Chicago et Justin Barnes du CAB de Birmingham. Les élections se sont terminées en avril et le CEU est très heureux d'annoncer que Kate est la nouvelle co-présidente du GCAB pour les

États-Unis. Kate a travaillé pendant trois ans avec le CAB de Chicago. Elle a travaillé dans le passé avec les gens vivant dans la rue et travaille maintenant pour une organisation qui procure des services juridiques aux personnes vivant avec le VIH. Kate a fait la malheureuse expérience de voir de nombreuses personnes mourir au cours des premières années de l'épidémie du VIH, tant aux États Unis qu'au Ghana où elle a vécu pendant deux ans. Elle a cependant eu également la possibilité de voir de nombreuses personnes lutter contre le

VIH avec beaucoup de courage, ce qui a renforcé davantage son engagement en faveur de la prévention du VIH et des efforts pour la découverte d'un vaccin. De plus, Kate parle espagnol et a hâte de participer aux conférences des CAB en langue espagnole. Kate a pris ses nouvelles fonctions au cours de la réunion plénière du HVTN à l'occasion de laquelle elle a pu rencontrer Phineas en personne pour la première fois. Joignez-vous au CEU pour accueillir Kate comme co-présidente du GCAB !

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

Genevieve Meyer, rédactrice.

gmeyer@hvtn.org

Tel: 206 667-5300

Fax: 206 667-6366

HVTN/FHCRC, 1100 Fairview

Avenue North, LE-500

PO Box 19024 Seattle,

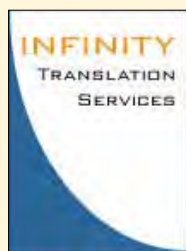
Washington 98109-1024

Mise en page :

Deborah Cughan

Traduction : La traduction du Bulletin des CAB de l'anglais à l'espagnol et au français a été assurée par Infinity Translation Services.

www.infinitytranslations.com



Merci à toutes les personnes qui ont contribué à la

réalisation de ce numéro :

Carrie Schonwald, Gail Broder,

Niles Eaton, Dave Crawford,

Viv Peut, Erik Schwab, Sarah

Alexander

À propos des CAB

Les conseils 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 locales de recherche et conseillent le site du point de vue de la communauté. L'apport de la communauté a été inestimable pour les efforts d'éducation communautaire élargis, de même que pour le développement de ce bulletin.

Il vous manque un numéro ?

Si vous avez manqué un numéro du Bulletin des CAB, tous nos anciens numéros sont archivés dans les pages communautaires du site internet du HVTN (aucun mot de passe n'est nécessaire !). Vous y trouverez les anciens numéros, y compris des informations sur les sites de recherche clinique mis en exergue et beaucoup plus. <http://www.hvtn.org/community/bulletin.html>

Événements à venir

Si vous êtes membre d'un CAB des États-Unis, n'oubliez pas de parler à votre site des projets pour la fête de la Fierté, Juneteenth, la journée nationale du dépistage du VIH et de toutes les autres journées de sensibilisation sur le VIH. (<http://www.hhs.gov/aidsawarenessdays>). Nous présenterons les activités des sites autour de la Journée de sensibilisation au vaccin anti-VIH dans notre prochain numéro !

Conférences téléphoniques des CAB

Si vous désirez joindre l'une de ces conférences téléphoniques, envoyez un e-mail à Genevieve Meyer (gmeyer@hvtn.org).

Conférence du GCAB international
Deuxième jeudi de chaque mois

Jeu. 8 juillet, 8h du Pacific /11h de l'Est
Jeu. 12 août, 8h du Pacific /11h de l'Est

Conférence du groupe de travail international sur l'éthique
Premier mardi de chaque mois

La conférence de juillet est annulée.
Jeu. 3 août, 9h du Pacific/12h de l'Est

Conférence du Groupe de travail scientifique des CAB
Premier vendredi de chaque mois

Ven. 2 juillet, 8h du Pacific/11h de l'Est
Ven. 6 août, 8h du Pacific /11h de l'Est

Conférence des CAB en langue française
Deuxième mercredi des mois pairs

Mer. 9 juin, 9h du Pacific/12h de l'Est
Mer. 11 août, 9h du Pacific/12h de l'Est

Conférence des CAB en langue espagnole
Troisième jeudi des mois impairs

Jeu. 15 juillet, 9h du Pacific /12h de l'Est
Jeu. 16 septembre, 9h du Pacific/12h de l'Est

Conférence régionale des CAB africains
Troisième jeudi des mois pairs

Jeu. 17 juin, 9h du Pacific /12h de l'Est
Jeu. 19 août, 9h du Pacific /12h de l'Est