

LA RECHERCHE POUR UNE GÉNÉRATION SANS SIDA :

UN PROGRAMME MONDIAL DE RECHERCHE POUR LES NOURRISSONS ET LES ENFANTS TOUCHÉS PAR LE VIH

L'objectif d'une génération sans sida devrait devenir une réalité grâce à la mise sur pied de cibles ultraprioritaires¹ développées afin d'accélérer la prévention et le traitement du VIH chez les nourrissons et les enfants, dans le but de mettre fin à l'épidémie de sida d'ici 2030. Mais pour y parvenir, il faut collecter des données factuelles afin d'orienter l'évolution des politiques à l'échelle mondiale et de garantir une meilleure issue aux nourrissons et aux enfants tout au long de la chaîne de prise en charge du VIH.

En 2016, on estimait à 2,1 millions [1,7 million-2,6 millions] le nombre d'enfants vivant avec le VIH à l'échelle mondiale², 88 % d'entre eux en Afrique subsaharienne. Environ 50 % des enfants infectés pendant la période périnatale meurent avant leur deuxième anniversaire s'ils ne reçoivent pas de traitement³ ; pourtant, en 2016, seuls 43 % [36 %-54 %] des enfants vivant avec le VIH avaient accès aux traitements antirétroviraux⁴. Si la diffusion des interventions visant à prévenir la transmission mère-enfant a permis de faire baisser le nombre d'enfants infectés par le VIH par cette voie, de nombreux cas ne sont pas diagnostiqués et seuls 43 % [37 %-54 %] des nourrissons exposés au VIH sont dépistés conformément aux recommandations avant l'âge de deux mois⁵, conformément aux recommandations.

Il reste des obstacles fondamentaux à la diffusion des traitements et des soins pédiatriques anti-VIH, notamment la complexité des approches existantes pour dépister et traiter les enfants, l'absence de formulations adaptées à cette tranche d'âge afin de fournir les médicaments les plus efficaces et les mieux tolérés, ainsi que des difficultés persistantes en matière de décentralisation et d'intégration des services de lutte contre le VIH au sein des plateformes plus larges portant sur la santé de la mère et de l'enfant, ainsi que sur la santé reproductive. Des stratégies de prestation de services, des tests de dépistage et des traitements innovants sont nécessaires pour simplifier et élargir les services pédiatriques, mais nous manquons

actuellement de données sur lesquelles nous appuyer. Des données nouvelles et de meilleure qualité sont nécessaires pour accélérer l'introduction des innovations, surmonter les difficultés existantes au niveau de la mise en œuvre et guider l'élaboration de nouvelles directives normatives qui fixeront les normes pour les soins aux enfants dans le monde entier. Au vu des contraintes financières de plus en plus nombreuses, il convient de concentrer les efforts sur la génération de données factuelles ciblées permettant d'améliorer la mise en œuvre du programme de lutte contre le VIH par une meilleure compréhension de ce qui fonctionne pour les nourrissons et les enfants.

L'Organisation mondiale de la Santé (OMS) et le CIPHER (Collaborative Initiative for Paediatric HIV Education and Research) de l'International AIDS Society (IAS) ont commencé à établir des priorités mondiales pour la recherche. Grâce à une large consultation des parties prenantes, un programme mondial de recherche a été mis sur pied dans le but d'orienter les travaux et de tirer le meilleur parti des ressources à disposition. Le programme compte cinq principaux thèmes de recherche prioritaires dans les domaines du dépistage, du traitement et de la prestation de services afin d'orienter un changement mondial de stratégie et d'améliorer l'issue pour les nourrissons et les enfants touchés par le VIH.



Il convient de concentrer les efforts sur la génération de données factuelles ciblées permettant d'améliorer la mise en œuvre du programme de lutte contre le VIH par une meilleure compréhension de ce qui fonctionne pour les nourrissons et les enfants.

MÉTHODES

Ce processus s'est appuyé sur la méthodologie CHNRI (Child Health and Nutrition Research Initiative)⁶ pour l'établissement de priorités dans la recherche en santé et a été piloté par un groupe de travail composé d'experts du VIH chez l'enfant et l'adolescent⁷. L'exercice a porté sur des enfants (de la naissance à 10 ans) vivant avec le VIH et exposés à la maladie.

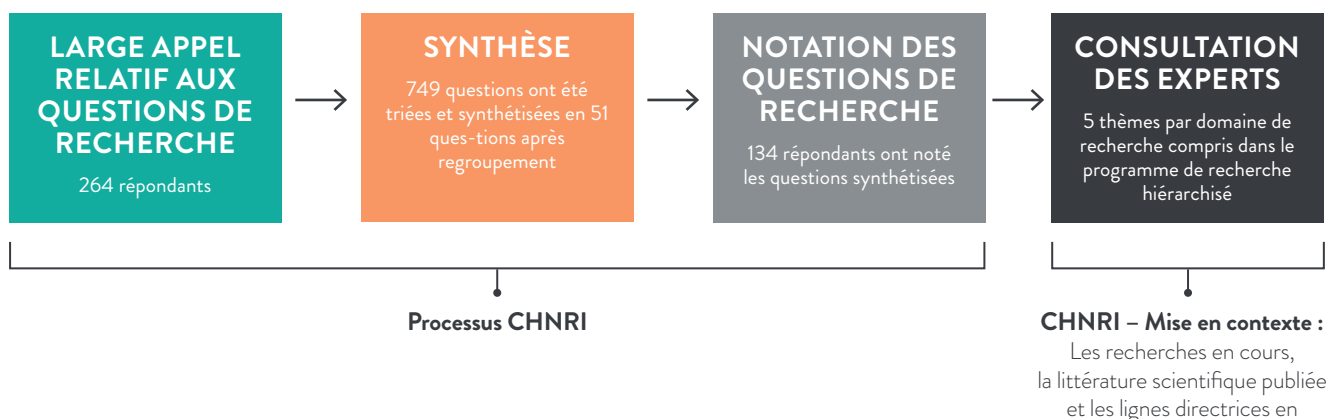
Les étapes principales étaient les suivantes :

Large appel relatif aux questions de recherche : une enquête visant à déterminer les questions de recherche prioritaires et les études prévues/en cours a été envoyée à un large éventail de parties prenantes⁸ ;

Synthèse : les questions de recherche proposées ont été triées et regroupées après analyse du contenu thématique ;

Notation des questions de recherche : les répondants de la première enquête ont été priés de noter les listes des questions de recherche après synthèse par rapport à des critères CHNRI prédéfinis, ce qui a abouti à un classement par ordre de priorité ;

Consultation des experts : afin de déterminer le programme de recherche définitif, des experts représentant le milieu de la recherche, les organisations des Nations Unies, la société civile et la communauté ont été chargés de se pencher sur les 10 questions les mieux notées en ce qui concerne le dépistage, le traitement et la prestation de services en tenant compte des recherches en cours, de la littérature scientifique publiée et des lignes directrices en vigueur de l'OMS. Les thèmes ont été préférés aux questions pour une mise en œuvre facilitée du programme.



CONSIDÉRATIONS CLÉS POUR LA MISE EN ŒUVRE DU PROGRAMME DE RECHERCHE

Les considérations suivantes issues du processus d'établissement des priorités de recherche devraient être prises en compte lors de la mise en œuvre du programme hiérarchisé destiné à cette population :

- Il est nécessaire de **renforcer de toute urgence des systèmes nationaux de suivi et d'évaluation** afin d'obtenir les données ventilées pertinentes (âge, sexe, région, mode de transmission, enfants non infectés exposés au VIH) dans le but d'effectuer un suivi précis des évolutions et des difficultés, d'éclairer les politiques et de planifier efficacement le programme ;
- Il convient d'**améliorer les données programmatiques** afin d'aider à évaluer la mise en œuvre de la prestation de services en cours et à déterminer ce qui fonctionne le mieux dans des contextes donnés ;
- Il est fondamental d'**améliorer la participation de la société civile et des organisations communautaires** en tant que parties prenantes clés, en particulier en ce qui concerne la recherche opérationnelle, la sensibilisation et la prestation de services ;
- Si les essais cliniques randomisés restent la référence pour la recherche, **des approches innovantes de la conception et de la mise en œuvre des essais** s'imposent pour accroître leur valeur ajoutée et accélérer les résultats ;
- Des stratégies innovantes comme **l'utilisation de données d'observation** et les collaborations en lien avec les données de masse devraient être utilisées plus largement afin d'éclairer la prise de décisions relative aux politiques et aux programmes ;
- **La modélisation** peut être un outil important pour permettre de combler les lacunes en matière de données et pour optimiser les données dont nous disposons ;
- Une **innovation continue en sciences cliniques et appliquées** est nécessaire afin d'offrir de nouveaux outils pour des soins plus efficaces aux nourrissons et aux enfants vivant avec le VIH.

PRIORITÉS DE RECHERCHE

DANS LE DOMAINE DU VIH PÉDIATRIQUE

DÉPISTAGE

- Préviation du meilleur moment et du meilleur endroit pour utiliser les outils de diagnostic novateurs sur le lieu des soins
- Interventions visant à garantir des relais en temps opportun entre les produits de diagnostic du VIH, les traitements et les soins
- Interventions ou stratégies visant à améliorer l'accès aux services de dépistage du VIH et leur utilisation par les nourrissons et les enfants – en particulier au moyen d'approches communautaires
- Facteurs encourageant ou entravant le lien avec les soins et le démarrage du traitement antirétroviral (ARV)
- Stratégies de dépistage efficaces, faisables et acceptables (y compris le dépistage systématique à la naissance) à des points d'entrée autres que les soins prénatals afin de dépister les nourrissons et les enfants séropositifs pour le VIH non diagnostiqués dans différents contextes épidémiques

TRAITEMENT

- Sécurité, efficacité, acceptabilité, pharmacocinétique et dosage optimal des formulations et des médicaments antirétroviraux existants et nouveaux, en particulier en ce qui concerne les systèmes novateurs d'administration des médicaments
- Stratégies ou interventions visant à améliorer l'observance du traitement et les facteurs ayant des répercussions sur sa réussite
- Prévention optimale et prise en charge clinique des co-infections, en particulier de la tuberculose
- Impact de l'infection à VIH et des ARV sur l'état de santé à court et à long terme, en particulier en ce qui concerne les maladies non transmissibles
- Issues virologiques et immunologiques à court et à long terme d'un démarrage très précoce du traitement chez les nourrissons vivant avec le VIH : impact sur le traitement fonctionnel

PRESTATION DE SERVICES

- Stratégies ou interventions visant à améliorer l'accès aux soins, leur utilisation et leur continuité, et facteurs jouant sur leur réussite
- Modèles de prestation de services permettant d'améliorer l'état de santé des personnes et les résultats des programmes tout au long de la chaîne de prise en charge du VIH, notamment par l'intégration de l'ensemble du traitement et des soins anti-VIH au sein de la plateforme dédiée à la santé de la mère et de l'enfant
- Stratégies ou interventions d'accompagnement psychosocial et familial afin d'améliorer l'état de santé des personnes et les résultats des programmes
- Stratégies ou interventions permettant d'accompagner les parents, les personnes ayant la charge des enfants et les prestataires de soins de santé afin de faciliter la communication aux enfants de leur statut sérologique, et facteurs ayant des répercussions sur leur réussite
- Stratégies ou interventions permettant de réduire la stigmatisation et la discrimination dont sont victimes les enfants et les personnes qui en ont la charge



APPEL À L'ACTION

Les parties prenantes finançant, appuyant et menant les recherches cliniques et opérationnelles en matière de VIH pédiatrique peuvent contribuer à la réussite de la mise en œuvre de ce programme. En fonction de leur rôle et de leur situation, les parties prenantes peuvent s'engager activement dans les priorités établies et les intégrer à leurs activités comme suit :

① CHERCHEURS

- Intégrer les éléments pertinents du programme de recherche dans les recherches actuelles et à venir.
- S'associer aux entités chargées de la mise en œuvre des programmes et collaborer avec elles afin d'évaluer efficacement les résultats des modèles de prestation de services.
- Réduire le chevauchement des recherches et maximiser les ressources en informant la communauté des chercheurs des projets en cours et à venir.

② BAILLEURS DE FONDS

- Utiliser le programme pour orienter les domaines de financement.
- Concentrer les ressources disponibles sur les domaines de recherche qui auront le plus d'impact sur la réduction de la charge de morbidité du VIH pédiatrique.

③ DÉCIDEURS POLITIQUES

- Guide la recherche chez les enfants afin d'informer les stratégies au niveau national

⑤ SOCIÉTÉ CIVILE ET ORGANISATIONS COMMUNAUTAIRES

- Prendre part au programme et promouvoir la participation communautaire à la recherche, en particulier la recherche opérationnelle, et aux initiatives à l'appui.
- Défendre la mise en œuvre de ce programme de recherche afin d'améliorer les résultats en matière de VIH pédiatrique.

④ PERSONNES CHARGÉES DE LA MISE EN ŒUVRE ET GESTIONNAIRES DE PROGRAMME

- Utiliser le programme comme un outil permettant d'orienter et d'axer la recherche au niveau national afin de rassembler des données fondées sur des bases factuelles pour éclairer et élaborer des politiques.
- Appliquer les leçons tirées des programmes mis en œuvre dans des contextes semblables ou des pays différents.

Impliquer les gens vivant avec le VIH et la communauté de façon significative et responsable

Pour plus de renseignements sur les programmes de recherche et le processus adopté, veuillez consulter la page :

<https://www.iasociety.org/CIPHER>

¹ UNAIDS. Start Free, Stay Free, AIDS Free – Cadre pour une accélération accrue de l'action en vue de mettre fin au sida chez les enfants, les adolescents et les jeunes femmes d'ici à 2020 ; 2016.

² ONUSIDA, AIDSinfo disponible à l'adresse <http://aidsinfo.unaids.org/>.

³ Newell, ML, et al., 'Mortality of Infected and Uninfected Infants Born to HIV-Infected Mothers in Africa: A pooled analysis', The Lancet, vol. 364, no. 9441, 2 October 2004, pp. 1236–1243.

⁴ UNICEF, ONUSIDA et OMS, données mondiales de suivi du sida, 2017.

⁵ UNICEF, ONUSIDA et OMS, données mondiales de suivi du sida, 2017.

⁶ Rudan, I, Gibson JL, Ameratunga, S, El Arifeen, S, Bhutta ZA, et al. Setting priorities in Global Child Health Research Investments: Guidelines for Implementation of the CHNRI Method, Croat Med J, 2008, 49(6): 720-733.

⁷ Il a englobé le dépistage, le traitement et la prestation de services pour les nourrissons et les enfants, notamment les enfants exposés au VIH mais non infectés. La prévention du VIH en général, notamment la prévention de la transmission mère-enfant, était exclue du processus.

⁸ Notamment des chercheurs, des décideurs politiques, des personnes chargées de l'application, des prestataires de soins de santé, des réseaux de jeunes vivant avec le VIH et des représentants communautaires.