

**La participation des
personnes à la
recherche biomédicale
sur le sida**

**20ème Journée d’Ethique Médicale
Maurice RAPIN**

sida : Les associations

Hugues Fischer – act up-paris / TRT-5

- Un groupe de membres de 10 associations de lutte contre le sida
- Constitué en 1992 dans un contexte d'urgence thérapeutique
- Deux objectifs principaux :
 - Défendre les intérêts des *personnes vivant avec le VIH (PVIH)* dans le champ de la recherche biomédicale et celui de leur prise en charge
 - Communiquer l'information aux personnes sur la recherche clinique et les traitements

- Comment la communauté des personnes vivant avec le VIH, représentée à travers le TRT-5, s'implique-t-elle dans la recherche sur le VIH/SIDA
- Comment contribue-t-elle à l'élaboration de projets de recherche ?
- Nos enjeux sur la participation des PVVIH à la recherche et comment les mettre en œuvre
- Les limites de la participation des PVVIH dans la recherche
- Comment progresser ?

La participation associative à la recherche dépend du bon vouloir du promoteur

- **Le partenariat entre le TRT-5 et l'ANRS**

Participation au conseil scientifique de l'agence, aux actions coordonnées arbitrant et animant la recherche, aux conseils scientifiques des études, aux comités indépendants des études

- **Plus limité : le dialogue dans le cadre des recherches de l'industrie**

Participation aux comités indépendants de quelques études

Quelles sont nos perspectives en matière de recherche ?

- **« Dans la recherche médicale sur les sujets humains, les intérêts de la science et de la société ne doivent jamais prévaloir sur le bien-être du sujet »**
(Déclaration d'Helsinki de l'Association médicale Mondiale, 5^e article)
 - Notre mandat consiste à promouvoir les progrès de la science pour le bien-être de la société, en particulier les personnes vivant avec le VIH
 - Mais aussi garantir la sécurité de l'intérêt des personnes vivants avec le VIH qui se prêtent à la recherche biomédicale
- **Nous ne pouvons sacrifier les participants à la recherche d'aujourd'hui pour le bénéfice de la société à venir**
- **Notre tâche est de rendre ces objectifs compatibles**

- Nos deux objectifs principaux :
 - la pertinence et l'intérêt scientifique de la recherche
 - La sécurité des participants à la recherche
 - Aboutir à une stratégie « gagnant-gagnant »: le risque doit être compensé par un bénéfice
- Deux exemples : un essai de stratégie thérapeutique pour les personnes en échec et la recherche sur les inhibiteurs de CCR5
- Peut-on s'appuyer sur l'accès aux soins pour tous en France pour garantir la sécurité dans les essais ?

- Il n'y a pas de recette miracle ni de modèle d'évaluation parfait
- Le compromis est un processus que l'on atteint par un dialogue répété entre chercheurs et représentants d'une communauté
- La qualité de la recherche dépend de la qualité du compromis
- Le dialogue avec la communauté : le TRT-5 est un interassociatif

- Non, pas toujours...
- Qu'est ce qui bloque le dialogue ?
 - les positions des chercheurs et des activistes sont fondamentalement différentes
 - Les chercheurs ou les activistes atteignent leurs limites
 - Le plus souvent nous parvenons à surmonter les obstacles
- Le cas des recherches promues par l'industrie

- Un lien avec l'accès aux soins mais aussi avec le contexte socio-politique
- La loi exclue les personnes qui ne bénéficient pas de l'assurance maladie de la participation à la recherche, notamment certains migrants, afin de les protéger contre une situation incitative
- Certains groupes de population sont sous-représentés dans les recherches, dans le VIH/SIDA moins qu'ailleurs, ce sont les femmes, les usagers de drogue, les personnes transgenres,...

- Ce cadre de travail suffit-il à garantir la construction commune des objectifs de recherche ?
- Comment promouvoir les attentes des PVVIH dans les programmes de recherche ?
- La réussite d'un objectif de co-construction dépend de la place que les chercheurs et promoteurs font au dialogue avec nous dans le développement des projets de recherche

- Surmonter les obstacles de la participation associative
- De la participation associative dans la recherche à un modèle de construction collective
- **Les objectifs** : améliorer l'inclusion des personnes exclues de la recherche, faire une recherche qui corresponde mieux aux besoins des PVVIH, promouvoir les attentes de la communauté
- Plus la recherche respecte l'éthique et la protection des personnes, meilleure elle est

Les associations du TRT-5



Merci de votre
attention



Les membres du TRT-5

François Berdougou, Emmanuel Cook, Carole Damien, Hugues Fischer, Caroline Gasiglia, Marianne L'Hénaff, Christian Huchet, Marek Korzec, Miguel de Melo, Yann Mazens, Maryvonne Molina, Guy Molinier, Annie Le Palec, Sybilla Peron, Fabrice Pilorgé, Georges Point, Hélène Pollard, Eugène Rayess