

**Restitution de la Journée
« Participation des communautés et
recherche sur le VIH »**

**Diouma Ba
pour le RECERS**

**Journée Scientifique du Site Dakar ANRS
25 juin 2010**

Introduction

- En préambule à la Journée Scientifique du Site Dakar de l'ANRS, organisation d'une journée de rencontre et d'échange entre associations et chercheurs
- Dans le but de créer pour la première fois sur le site un véritable espace de dialogue
- Cette journée a eu lieu le 24 juin 2010 au SMI, CHNU de Fann

Objectifs

- Présenter les organismes impliqués dans la recherche sur le VIH et leur approche de l'éthique
- Présenter et discuter les résultats de programmes de recherche qui ont été menés par le Site Dakar de l'ANRS
- Discuter trois thèmes spécifiques

Profil des participants

- 65 participants (sur 74 prévus) dont 30 représentants associatifs
- Des profils divers:
 - Institutions internationales (ONUSIDA, OMS)
 - Institutions nationales (CNLS, DLSI, CNERES)
 - Institutions de recherche (ANRS, IMEA, IRD)
 - Chercheurs (sciences sociales, médicales, droit), médecins (CRCCF, CTA)
 - Equipe sociale (CRCCF, CTA)
 - ONGs de lutte contre le VIH/sida (ANCS, HACI, SIDA SERVICE, AWA...)
 - Associations de PVVIH des régions (10 régions représentées hors Dakar)
 - Associations PVVIH, MSM de Dakar
 - RECERS

Ateliers thématiques

- 3 ateliers thématiques prévus:
 - Les priorités de la recherche identifiées par les associations
 - Le rôle des associations dans l'information scientifique des PVVIH et des groupes vulnérables
 - La définition de « bonnes pratiques » d'implication des associations dans la recherche
- Ces thématiques étaient introduites par des synthèses issues d'un premier travail de réflexion au sein du RECERS dans le cadre de la formation « Lecture et analyse des protocoles » animée par le REDS Cameroun du 14 au 17 juin

Les priorités de la recherche identifiées par les associations (1)

- Recherche sur des nouvelles stratégies de prévention du VIH
- Recherche sur des nouveaux ARV pédiatriques dans les PED
- Recherche sur les causes des résistances aux ARV
- Recherche sur les bénéfices et les risques de l'allaitement protégé dans le cadre de la PTME au Sénégal
- Recherche sur les nouveaux traitements ARV de 3^{ème} ligne dans les PED
- Recherche opérationnelle sur le traitement social du viol dans la société sénégalaise et l'accès au traitement post-exposition

Les priorités de la recherche identifiées par les associations (2)

- Recherche sur les implications par rapport aux femmes de la loi VIH au Sénégal dans le cadre du dévoilement du statut sérologique
- Recherche sur des nouveaux mécanismes de protection sociale à mettre en place pour les PVVIH
- Recherche sur des traitements plus faciles à prendre et mieux tolérés
- Recherche sur l'amélioration des techniques de suivi
- Recherche sur les risques VIH et les populations bisexuelles

Le rôle des associations dans l'information scientifique des PVVIH et des groupes vulnérables (1)

- **Recherche sur l'information**

- Identification des projets de recherche
- Rencontre avec les chercheurs, les institutions de recherche
- Rencontre avec le comité d'éthique, les institutions nationales
- Documentation du vécu des participants à des projets de recherche
- Plaidoyer pour la valorisation du réseau

Le rôle des associations dans l'information scientifique des PVVIH et des groupes vulnérables (2)

- **Diffusion de l'information**

- Réunions d'information collective avec les PVVIH et les groupes vulnérables sur la recherche et les projets en cours ou à venir
- Renforcement de la médiation scientifique: échanges interpersonnels avec les participants des projets, groupes de parole
- Organisation de théâtre-forum pour informer et restituer les résultats des projets de recherche
- Diffuser l'information sur les TDR des projets de recherche et les appels à participation
- Doter le réseau des moyens nécessaires pour lui permettre de mener ses activités

Le rôle des associations dans l'information scientifique des PVVIH et des groupes vulnérables

(3)

- **Contraintes possibles**

- La non reconnaissance de la valeur ajoutée des associations dans la recherche
- Le manque de moyens, de capacités

Recommandation:

Intégrer ses activités dans le plan stratégique national de lutte contre le VIH/sida

La définition de « bonnes pratiques » d'implication des communautés dans la recherche (1)

- **Avant**

- Formation des acteurs associatifs sur la méthodologie de la recherche, sur les questions éthiques au Sénégal
- Prise en compte des besoins prioritaires des communautés en matière de recherche
- Collaboration régulière avec le CNERS (partage d'information sur les recherches en cours, échange sur des problématiques éthiques rencontrées....)
- Participation à la définition de dispositifs d'information des participants de recherche de qualité et adaptés au contexte
- Développement de comités dans les régions pour la vigilance éthique

La définition de « bonnes pratiques » d'implication des communautés dans la recherche (2)

- **Pendant**

- Veille éthique sur les projets de recherche
- Mise en place de médiateurs associatifs dans les projets de recherche
- Information, orientation des PVVIH et des groupes vulnérables sur la recherche et les projets en cours (exemple à travers une ligne d'écoute téléphonique)

- **Après**

- Participation à la restitution des résultats des projets de recherche et à la diffusion des bienfaits de la recherche pour les communautés

Conclusion

- Journée intéressante et riche
- Création d'un véritable espace de dialogue et d'échange entre associations et chercheurs même si le temps était limité
- Importance d'avoir impliqué les régions
- Poursuivre et renforcer la dynamique de collaboration entre chercheurs et associations au Sénégal
- De nouveaux besoins identifiés notamment dans les Régions

**Mise en œuvre des propositions faites....
à nous tous de jouer!**

Remerciements

A tous les participants de la journée (membre associatif, chercheur, médecin, institutionnel...) des régions et de Dakar

A l'ANRS

A l'IMEA, l'IRD

Au CNLS

A la DLSI

AU CRCF

Aux membres du RECERS

A toutes les personnes qui ont organisé cette journée de près ou de loin