

LA SURVEILLANCE MOLÉCULAIRE DU VIH : UNE ANALYSE À L'ÉCHELLE MONDIALE DE SES RÉPERCUSSIONS SUR LES DROITS HUMAINS



Novembre 2021

Auteurs :

Alfredo Trejo

Alexander McClelland

pour Positive Women's Network-USA

au nom de HIV JUSTICE WORLDWIDE



**HIV JUSTICE
WORLDWIDE**

Comité consultatif d'experts :

Naina Khanna & Breanna Diaz, Positive Women's Network; Edwin J. Bernard, HIV Justice Network;
Marco Castro-Bojorquez, HIV Racial Justice Now; Brian Minalga, Legacy Project; Andrew Spieldenner,
US People Living with HIV Caucus; Sean Strub, Sero Project

Traduction de:

Sylvie Beaumont

Jean Dussault

Conception graphique réalisée par :

Kieran McCann

Dédié à Marco Castro-Bojorquez

Nous remercions le Robert Carr Fund pour sa contribution financière à la réalisation de ce rapport.

**ROBERT
CARR
FUND** For civil
society
networks

TABLE DES MATIÈRES

SOMMAIRE	4
GLOSSAIRE TERMINOLOGIQUE	5
EN QUOI CONSISTE CE DOCUMENT D'INFORMATION ET À QUI S'ADRESSE-T-IL?	7
QU'EST-CE QUE LA SURVEILLANCE MOLÉCULAIRE DU VIH? COMMENT ET POURQUOI L'UTILISE-T-ON?	8
La surveillance moléculaire du VIH dans le cadre de la recherche	11
La surveillance moléculaire du VIH comme stratégie d'intervention de santé publique	12
Où utilise-t-on la surveillance moléculaire du VIH et qui est concerné?	14
D'où proviennent les données de la surveillance moléculaire du VIH?	15
Quels outils sont utilisés dans le cadre de la surveillance moléculaire du VIH?	16
QUELS SONT LES PROBLÈMES LIÉS À LA SURVEILLANCE MOLÉCULAIRE DU VIH?	19
Violations du consentement et de l'autonomie	19
Absence de consultation et d'engagement communautaire	21
Stigmatisation des communautés ciblées	22
Protection de la vie privée et des données	23
Inquiétudes relatives à son utilisation pour prouver la transmission directe	24
Inquiétudes relatives à la criminalisation du VIH	25
RECOMMANDATIONS	27
Recommandations à l'intention des chercheurs et des scientifiques	27
Recommandations à l'intention des praticiens de la santé publique	28
Recommandations à l'intention des experts et des acteurs du système juridique	29
Recommandations à l'intention des personnes vivant avec le VIH	29
MÉTHODOLOGIE	30
ANNEXE : PUBLICATIONS ANALYSÉES	31
Ouvrages scientifiques évalués par comité de lecture	31
Littérature grise communautaire, gouvernementale et de recherche	34

SOMMAIRE

« Surveillance moléculaire du VIH » (SMV) est un terme générique qui s'applique à de nombreuses pratiques de surveillance des variants du VIH et à l'étude de leurs différences et similitudes à des fins de recherche scientifique, de surveillance épidémiologique et d'intervention dans le domaine de la santé publique. Ce document informatif a été élaboré à l'intention des personnes vivant avec le VIH, des militants, des experts juridiques et des défenseurs des droits humains afin de mieux comprendre la complexité et les conséquences de la SMV, une pratique croissante de recherche et de surveillance épidémiologique dont les implications sont préoccupantes pour les droits humains.

Dans le cadre de la surveillance moléculaire du VIH, les scientifiques s'appuient sur les résultats des tests de séquençage génétique du VIH prélevés chez des personnes vivant avec le VIH. Ces tests sont souvent effectués pour déterminer si l'individu est porteur d'une souche de VIH résistante à certains médicaments. Partout dans le monde, l'intérêt envers la surveillance moléculaire du VIH et ses applications s'accroît. Dans certaines régions, la façon dont la surveillance est réalisée fait craindre qu'elle compromette les droits des personnes vivant avec le VIH. Selon les circonstances, la réutilisation des données de séquençage génétique se fait souvent sans le consentement explicite de l'individu ou des communautés.

Les chercheurs et les praticiens de la santé publique utilisent la surveillance moléculaire du VIH dans des pays qui criminalisent activement la non-divulgence du VIH, l'exposition à celui-ci et/ou sa transmission. En outre, la surveillance accrue des personnes qui consomment des drogues, des personnes qui pratiquent le commerce du sexe et de leurs clients, des migrants et des personnes de minorités sexuelles et de genre vivant avec le VIH conduit généralement à une plus grande précarité et à l'augmentation des stigmatisations, discriminations et criminalisations. Les experts et les militants du domaine du VIH ont exprimé des préoccupations de droits humains concernant cette technologie, touchant notamment : le consentement et l'autonomie; l'absence de consultation des communautés; une stigmatisation accrue des communautés ciblées; la protection de la vie privée et des données; le potentiel d'utilisation de cette technologie pour « prouver » un lien direct de causalité dans la transmission; et la manière dont la SMV peut intensifier la criminalisation du VIH au sein de communautés déjà marginalisées et opprimées.

Pour élaborer ce document, nous avons effectué à l'échelle mondiale une revue exploratoire des publications sur la surveillance moléculaire du VIH. 93 articles scientifiques, communautaires et spécialisés, publiés dans des revues universitaires à comité de lecture, et des articles de littérature grise publiés par des gouvernements et des organisations communautaires ont été analysés. Nous avons consulté les principaux militants de la protection des droits dans le contexte de la SMV à toutes les étapes de ce processus.

RECOMMANDATIONS

Sur la base de notre revue exploratoire de la littérature sur la recherche et les interventions dans le domaine de la surveillance moléculaire du VIH, nous avons formulé un certain nombre de recommandations à l'intention des divers intervenants, que vous trouverez à la fin de ce document. Nous recommandons en particulier de :

1. Prendre au sérieux les inquiétudes de la communauté à l'égard de la SMV et y donner suite.
2. Respecter l'autonomie et l'intégrité physique des personnes vivant avec le VIH dans toute leur diversité.
3. Les responsables de l'application de la surveillance moléculaire du VIH doivent pouvoir démontrer que ses avantages dans le contexte de la santé publique l'emportent sur ses inconvénients potentiels, notamment en garantissant des mesures de protection (confidentialité des données, protections juridiques, prévention des préjudices sociaux, etc.) Les personnes vivant avec le VIH doivent profiter de façon mesurable de ces avantages démontrés.
4. Les prestataires qui prescrivent le séquençage du VIH doivent expliquer aux personnes vivant avec le VIH comment leur sang et leurs données seront utilisés à des fins de surveillance moléculaire. De plus, ces personnes doivent pouvoir retirer leur consentement si elles le souhaitent, sans craindre de conséquences négatives sur leur traitement et leurs soins VIH.
5. Les responsables de l'application de la SMV devraient plaider publiquement contre les lois et les politiques punitives ou coercitives visant les personnes vivant avec le VIH et veiller à ce que la SMV ne soit jamais utilisée dans le cadre d'enquêtes ou de poursuites pénales ou civiles ou en matière d'immigration.

GLOSSAIRE TERMINOLOGIQUE

La surveillance moléculaire du VIH est un sujet très technique et les praticiens utilisent de nombreux termes scientifiques complexes. Pour répondre efficacement aux inquiétudes suscitées par cette pratique croissante, il est essentiel que les personnes et les communautés concernées comprennent certains de ces aspects techniques complexes. Vous trouverez ci-dessous une première liste de termes clés utilisés dans la recherche et la pratique de la SMV.

Cluster ou foyer de transmission

« Cluster » est un terme épidémiologique décrivant un ensemble d'évènements liés à la santé qui sont très rapprochés d'un point de vue temporel ou géographique (qu'il s'agisse de cas de maladies infectieuses ou de diagnostics de cancers). Dans le contexte de la surveillance moléculaire du VIH, « cluster » est un terme spécifique et technique qui définit la proximité génétique entre des échantillons de VIH prélevés de différentes personnes. Là où les transmissions se font à un rythme rapide, des chercheurs comparent les mutations virales provenant de diverses sources pour identifier les similitudes et les différences génétiques. Les similitudes génétiques sont déterminées en analysant le degré de parenté entre l'ARN et l'ADN du VIH (l'ADN humain n'est pas analysé dans ce processus). Si les scientifiques identifient un groupe de mutations virales similaires lorsque le VIH a été transmis – *à peu près au même moment et au même endroit* – on parle de cluster. Dans certains cas, les clusters sont également appelés « réseaux de transmission » ou « réseaux de risque ». Être identifié comme faisant partie d'un cluster ne signifie pas que les personnes dont le sang est analysé ont déjà été en contact les unes avec les autres, mais seulement qu'il existe des similitudes génétiques entre les échantillons de VIH prélevés de membres du groupe, telles que déterminées par les différents outils des chercheurs. Des personnes séronégatives sont également identifiées comme appartenant à des groupes/réseaux spécifiques de transmission, à l'aide d'une combinaison de surveillance moléculaire et de suivi des contacts.

Détection d'un cluster et riposte

« Détection d'un cluster et riposte » (CDR en anglais, pour *cluster detection and response*) est le terme utilisé aux Etats-Unis par les Centres pour la prévention et le contrôle des maladies (CDC) et les services de santé publique pour décrire les actions à suivre lorsqu'un cluster a été identifié. Ces actions peuvent consister à une orientation des personnes vers les soins et les services de diagnostic, et, dans certains cas, à contacter les services de police.

Criminalisation

La criminalisation est le processus par lequel certains comportements sociaux et certaines activités sont socialement classés comme crimes, et certains individus comme criminels. Lorsqu'un comportement est criminalisé, il est perçu comme relevant du système juridique pénal et contrôlé par la menace de sanction, au lieu d'être traité autrement. La criminalisation peut s'appliquer de manière générale à de nombreux sujets, notamment la drogue, la migration, le travail du sexe, la pauvreté et le VIH : des lois et des politiques spécifiques sont élaborées pour réglementer et contrôler l'élément en question en recourant à la police et au système juridique pénal.

Directionnalité

Un terme utilisé pour décrire les liens temporels entre les séquences génétiques du VIH. Certaines techniques utilisées en épidémiologie moléculaire peuvent indiquer si des virus sont liés, et quelle souche ou quel échantillon est le plus ancien ou le plus récent. C'est ce qu'on appelle la « directionnalité » ; elle consiste à retracer les liens entre les souches du virus selon une direction linéaire, sur une ligne temporelle, tel un arbre généalogique. Les scientifiques s'intéressent à la directionnalité de la transmission du VIH afin de déterminer dans quelle mesure diverses personnes peuvent être étroitement liées dans un cluster spécifique et de comprendre comment le virus évolue dans le temps.

Transmission directe

Les informations sur la directionnalité peuvent être utilisées pour essayer de déterminer si un individu a transmis le VIH à un autre, ce que l'on appelle la transmission directe. Pour l'instant, la méthode scientifique utilisée pour établir s'il y a eu transmission directe n'est pas précise à 100 %. Déduire qui a transmis à qui n'est donc qu'une hypothèse. Certains chercheurs sont catégoriques : la SMV ne peut pas déterminer, par exemple, que l'échantillon A est la source de la transmission du VIH à l'échantillon B, car la technologie ne montre que la parenté entre deux échantillons et n'est pas assez avancée pour l'instant pour déterminer la transmission directe entre seulement deux personnes. Toutefois, les chercheurs s'efforcent de faire progresser la technologie afin de pouvoir déterminer de manière définitive la transmission directe. Cela ne sera vraisemblablement possible que dans des cadres de recherches hautement spécialisés. Cependant, les informations génétiques sur le VIH peuvent être combinées à d'autres sources d'information, telles que les dossiers médicaux et le suivi des contacts, pour déduire qui a transmis le VIH à qui.

Séquençage du génome	Le terme « séquençage du génome » est généralement utilisé pour décrire la structure génétique unique de l'ARN et de l'ADN d'une souche de VIH. Un échantillon de sang permet de déterminer la séquence des gènes. Celle-ci est ensuite numérisée sous la forme d'un code unique pour l'analyse phylogénétique. Le séquençage peut être utilisé pour le traitement personnalisé d'un patient ou pour identifier le parentage avec les séquences provenant d'autres personnes. Une fois qu'une séquence génomique est codée, elle peut également être partagée et stockée dans de grandes bases de données mises à la disposition de nombreux chercheurs.
Criminalisation ou pénalisation du VIH	« Criminalisation du VIH » (ou pénalisation) désigne l'application injuste du droit pénal et d'autres lois similaires, de politiques et de pratiques qui réglementent, contrôlent et punissent les personnes vivant avec le VIH en raison de leur statut sérologique. Les lois ou les politiques diffèrent d'un pays à l'autre et peuvent pénaliser de diverses façons de nombreuses activités, notamment la non-divulgence présumée du VIH avant un rapport sexuel, l'exposition potentielle ou perçue au VIH, ou la transmission non délibérée du virus.
Inférence (inférer)	« Inférence » est un terme utilisé par les scientifiques pour désigner la pratique consistant à essayer de parvenir à une conclusion en s'appuyant sur l'observation, les faits et le raisonnement. Inférer une conclusion signifie qu'il s'agit de la meilleure supposition et non pas d'une chose démontrée de manière concluante. Dans le contexte des études de surveillance moléculaire et des interventions en santé publique, les scientifiques et les praticiens en santé publique peuvent essayer d'inférer la direction, ou même la transmission directe, à partir de plusieurs sources d'information.
Consentement éclairé	Le consentement éclairé est le principe fondamental des recherches et pratiques scientifiques conformes aux principes éthiques. C'est-à-dire que les personnes qui participent à une étude doivent le faire volontairement, en comprenant le mieux possible ses objectifs, ses risques et ses avantages potentiels. Lorsqu'une personne est capable de comprendre ces informations et d'y donner suite volontairement, sa décision de participer au projet de recherche est généralement considérée comme l'expression de son autonomie de décision. Le respect de l'autonomie est le principe directeur qui sous-tend les pratiques de consentement éclairé afin de garantir que les violations et les abus dans la recherche et la pratique soient atténués.
Etude longitudinale d'une cohorte	Une étude longitudinale est une forme d'étude de recherche qui suit les participants – souvent issus d'une cohorte spécifique – sur une période prolongée, souvent des années, voire des décennies. Une étude de cohorte est une forme particulière d'étude longitudinale qui échantillonne une cohorte spécifique, c'est-à-dire un groupe d'individus présentant une caractéristique commune, comme un diagnostic positif d'infection à VIH.
Surveillance moléculaire du VIH	<p>« Surveillance moléculaire du VIH » (SMV) est un terme générique qui s'applique à de nombreuses pratiques dans le domaine de la recherche et de la santé publique. Elle peut porter plusieurs noms, comme, entre autres, <i>détection de clusters de VIH</i>, <i>analyse génotypique du VIH</i>, <i>séquençage génomique du VIH</i> et <i>surveillance phylogénétique du VIH</i>.</p> <p>A l'aide de plusieurs techniques de génétique moléculaire, des scientifiques mènent des recherches de surveillance moléculaire afin d'examiner le développement évolutif, les similitudes et les différences entre souches virales du VIH. Les objectifs de la surveillance moléculaire du VIH varient, mais en général, les objectifs de la recherche et de la santé publique sont de comprendre les schémas de transmission virale et de pharmacorésistance, et d'identifier les zones où de nouvelles transmissions émergent rapidement afin d'intervenir et de prévenir de nouvelles transmissions. Cette pratique est souvent effectuée sans consentement et a de multiples implications sur la vie privée et les droits humains.</p>
Analyse phylogénétique	L'analyse phylogénétique compare les données de séquençage génétique des organismes en estimant les relations d'évolution entre eux. Dans le contexte de la surveillance moléculaire du VIH, l'analyse phylogénétique s'applique aux séquences génomiques du VIH prélevées de personnes séropositives. L'arbre phylogénétique, semblable à un arbre généalogique, permet de comparer les virus et de montrer à quel point les diverses séquences sont proches ou différentes les unes des autres. Ces arbres phylogénétiques sont utilisés pour aider à inférer des relations évolutives ainsi que les similitudes et les différences entre souches de VIH.
Surveillance de la santé publique	« La santé publique » est une expression souvent utilisée pour désigner un organisme ou une institution gouvernementale qui répond à divers problèmes de santé. Il ne faut pas la confondre avec un terme général qui décrit le concept de santé et de bien-être de la communauté. Les organismes de santé publique collectent et analysent systématiquement les données relatives à la santé pour planifier, mettre en œuvre et évaluer les interventions en matière de santé publique. Ce système est ce qu'on appelle la surveillance de la santé publique; dans certains pays, les praticiens de ces systèmes mettent en application la surveillance moléculaire du VIH.
Test d'infection récente	Un test d'infection récente (ou algorithme de test d'infection récente – RITA) est un autre outil utilisé par les chercheurs : il analyse le taux et le pourcentage d'anticorps présent dans le sang d'une personne séropositive, pour estimer si l'acquisition du VIH est récente (dans les 4 à 6 mois précédents) ou plus ancienne. Cet outil permet généralement d'inférer si le VIH a été contracté récemment ou non, mais il n'est pas précis à 100 % en raison des variations individuelles dans les délais de production des anticorps liés au VIH. Utilisés en combinaison avec d'autres outils de surveillance moléculaire, les tests d'infection récente ont permis d'améliorer la précision des analyses visant à inférer la transmission directe.

EN QUOI CONSISTE CE DOCUMENT D'INFORMATION ET À QUI S'ADRESSE-T-IL?

Ce document porte sur la surveillance moléculaire du VIH (désignée par l'acronyme SMV tout au long du document). Il a pour objectif d'aider les personnes vivant avec le VIH, les activistes, les experts juridiques et les militants des droits humains à saisir la complexité et les conséquences de la surveillance moléculaire, une pratique en plein essor dans les domaines de la recherche et de la santé publique – et dont les implications sont préoccupantes pour les droits humains.

Des formes d'analyse génétique moléculaire du VIH à des fins de recherche scientifique, de surveillance et d'intervention dans le domaine de la santé publique sont mises en application et s'intensifient dans le monde entier. Au fur et à mesure du développement de la pratique, les inquiétudes des communautés de personnes vivant avec le VIH, des éthiciens et des défenseurs des droits humains et des libertés civiles s'accroissent. Cette pratique suscite de nombreuses inquiétudes dans le contexte des droits humains, notamment en ce qui concerne les implications de la technologie sur le consentement et l'autonomie, et les risques d'intensification de la stigmatisation et de la criminalisation découlant des résultats de la recherche sur la surveillance moléculaire du VIH et d'interventions de santé publique.

Pour faire face à ce contexte, ce document a été élaboré à partir d'une analyse détaillée de la littérature sur la surveillance moléculaire du VIH. 93 articles scientifiques, communautaires et spécialisés, publiés dans des revues universitaires évaluées par comité de lecture et dans la littérature grise des gouvernements et organisations communautaires ont été examinés. Nous avons consulté les principaux militants de la protection des droits dans le contexte de la SMV à toutes les étapes de ce processus.

L'objectif de ce document est de faciliter la compréhension de la surveillance moléculaire du VIH et de ses implications pour les individus et les organisations qui travaillent pour faire progresser les droits et le bien-être des personnes vivant avec le VIH. Grâce à une meilleure connaissance des pratiques de la SMV, les individus et les organisations sont mieux placés pour plaider en faveur de la fin des pratiques de recherche et de surveillance susceptibles de porter atteinte aux droits, à l'autonomie et au bien-être des personnes vivant avec le VIH.

Ce document d'information commence par une explication détaillée de ce qu'est la SMV et de son application à travers le monde; on traite notamment du fonctionnement de la technologie, de sa répartition géographique et de ses utilisateurs. Le rapport décrit ensuite les préoccupations grandissantes relatives à l'application de cette technologie et ses répercussions sur les droits humains, portant en particulier sur : le consentement et l'autonomie; l'absence de consultation des communautés; la stigmatisation accrue des communautés ciblées; la protection de la vie privée et des données; son utilisation pour identifier la transmission directe; et l'intensification de la criminalisation. Le document formule ensuite les recommandations sur l'utilisation de la SMV, recueillies dans le cadre de l'examen de la littérature internationale et auprès des membres du comité consultatif d'experts. Le rapport se termine par une section méthodologique décrivant comment les informations ont été recueillies pour ce document.

HIV JUSTICE WORLDWIDE

HIV JUSTICE WORLDWIDE est un mouvement mondial et croissant qui existe pour influencer le discours sur la pénalisation du VIH et pour partager les informations et les ressources, développer les réseaux, renforcer les capacités, mobiliser les acteurs du plaidoyer et cultiver une communauté fondée sur la transparence et la collaboration.

Sa mission est de chercher à abolir les lois pénales et autres lois similaires, les politiques et les pratiques qui réglementent, contrôlent et punissent les personnes vivant avec le VIH en raison de leur statut sérologique.

Nous estimons que la pénalisation du VIH est discriminatoire, constitue une violation des droits humains, porte atteinte à la santé publique et nuit à la santé et au bien-être des individus.

Pour en apprendre plus et vous joindre au mouvement, visitez : www.hivjusticeworldwide.org

QU'EST-CE QUE LA SURVEILLANCE MOLÉCULAIRE DU VIH? COMMENT ET POURQUOI L'UTILISE-T-ON?

Les épidémiologistes, les praticiens de la santé publique et les spécialistes des maladies infectieuses ont de plus en plus recours à l'analyse génétique lorsqu'ils cherchent à comprendre, identifier, gérer et contrôler diverses épidémies telles que celles de la grippe, de la tuberculose, de maladies d'origine alimentaire, de la COVID-19 et du VIH. En général, ces approches peuvent être qualifiées de *surveillance moléculaire*. « Surveillance moléculaire du VIH » (SMV) est un terme générique qui s'applique à de nombreuses pratiques dans le domaine de la recherche et de la santé publique. La SMV peut porter d'autres noms, tels que détection de « clusters » de VIH, *analyse génotypique du VIH*, *séquençage génomique du VIH* et *surveillance phylogénétique du VIH*.

Dans le cadre de la surveillance moléculaire du VIH, des scientifiques s'appuient sur les résultats des tests de séquençage génétique effectués dans le cadre du suivi médical des personnes vivant avec le VIH. Ces tests sont faits pour évaluer d'éventuelles pharmacorésistances. C'est ce qu'on appelle le génotypage. Selon les pays, les tests de pharmacorésistance peuvent être faits lors de l'initiation du traitement antirétroviral ou au moment de changer de traitement. Dans d'autres cas, l'accès à ces tests se limite à la participation à une étude de recherche bénéficiant de services diagnostiques plus évolués que le système de santé local.

Lorsqu'elles se font soigner ou y participent à une étude de recherche, les personnes séropositives récemment diagnostiquées doivent faire une série d'analyses de sang. Ces analyses permettent de savoir de quel type de VIH elles sont atteintes et si des mutations rendent leur version du virus résistante à certains médicaments. Il existe plusieurs souches de VIH et le virus mute et change constamment. Ces analyses sanguines sont utilisées pour évaluer la pharmacorésistance individuelle. Les résultats révèlent la composition génétique unique de chaque souche de VIH et sont utilisés pour s'assurer que les professionnels de la santé offrent des soins appropriés et choisissent le traitement le plus efficace pour la personne vivant avec le VIH. Les échantillons sont stockés dans une base de données, parfois liée au dossier médical de l'individu, parfois anonyme. Ce sont ces échantillons qui sont utilisés pour la SMV sans consentement ni autorisation spécifique. Ils peuvent ensuite être réutilisés pour une analyse phylogénétique, où on les compare à beaucoup d'autres échantillons prélevés de nombreuses personnes.¹

¹ Stanford Health Care. "HIV Drug Resistance Testing."

Les résultats de ces tests sont ensuite utilisés à des fins de surveillance et forment la base de la SMV. Selon les circonstances, la réutilisation de données de séquençage génétique peut se faire avec ou sans le consentement ou la connaissance des personnes au sujet desquelles elles ont été prélevées – et des communautés plus larges de personnes vivant avec le VIH.

Outre les séquences génétiques dérivées des tests de pharmacorésistance, un grand nombre d'autres sources d'informations et de données peuvent être recueillies pour l'analyse de SMV : des détails démographiques tels que l'âge, le sexe, le genre, la sexualité, la race, l'ethnicité, le lieu; des informations sur le comportement et d'autres caractéristiques socio-économiques, le fait par exemple que le prélèvement vienne d'une personne pratiquant ou étant supposée pratiquer le commerce du sexe, d'un migrant, ou d'une personnes qui consomme des drogues.

Cette pratique peut être effectuée par des chercheurs universitaires et par les autorités de santé publique de l'État, ce que nous décrivons plus en détail dans les sections suivantes.

L'un des motifs avancés pour justifier le recours à la SMV est qu'elle est sensée être beaucoup moins

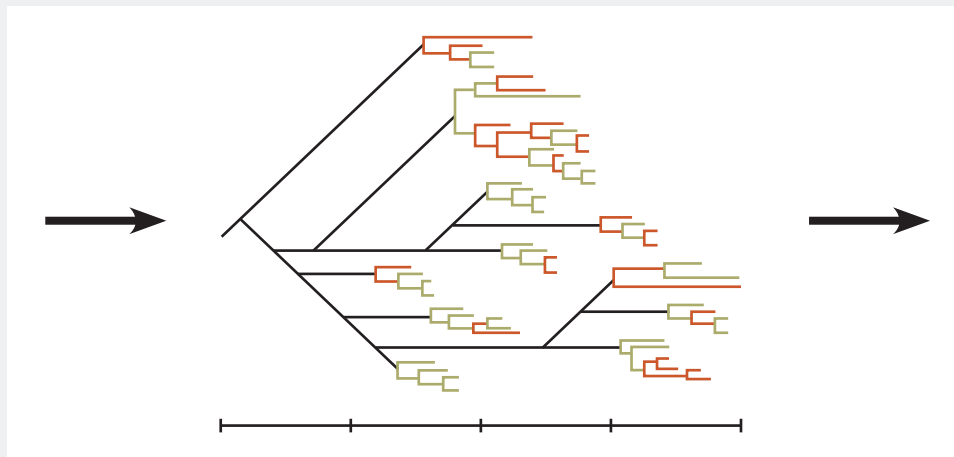
coûteuse à mettre en œuvre, comme l'a noté une équipe de recherche au Canada : « En faisant un usage secondaire des génotypes du VIH recueillis de manière routinière, cette approche est rentable, permet un suivi en temps quasi réel des nouveaux cas et peut être mise en œuvre dans tous les environnements où le génotypage du VIH fait partie de la norme de soins ».² Cependant, les coûts de cette pratique, les coûts du suivi dans le contexte de la santé publique et de la surveillance accrue, dans le contexte de la vie des personnes séropositives et de leurs droits, ne sont pas pris en compte lorsque les discussions sur la rentabilité sont acclamées par les praticiens de la surveillance moléculaire du VIH.

Dans les chapitres suivants, nous examinons les différentes applications de la SMV, dans le cadre de la recherche et des interventions en santé publique, les endroits où la SMV est déployée et les outils utilisés pour l'effectuer.

L'ANALYSE PHYLOGÉNÉTIQUE

Il n'existe pas de méthode standardisée pour effectuer la SMV. Les techniques et les technologies varient, mais l'analyse phylogénétique est un élément essentiel de toute recherche et intervention en matière de SMV. L'analyse phylogénétique compare les données de séquençage génétique des organismes et détermine leurs liens de parenté et de ressemblance.

La phylogénétique est une discipline scientifique bien établie, généralement utilisée pour étudier la dynamique de la propagation virale au sein de populations d'organismes, plutôt que de suggérer des liens virologiques directs entre des individus spécifiques. Dans le cadre de la surveillance moléculaire du VIH, l'analyse phylogénétique est appliquée aux séquences génétiques issues de prélèvements effectués sur des personnes séropositives. Les virus sont ensuite comparés, du moyen d'un arbre phylogénétique, similaire à un arbre généalogique, qui illustre la proximité des séquences ou leur éloignement les unes par rapport aux autres. Ces arbres phylogénétiques aident à inférer des relations évolutives ainsi que des similitudes et différences entre des souches de VIH. Un arbre généalogique évolutif est développé, à partir d'une hypothèse sur la parenté des échantillons depuis un ancêtre commun figurant sur l'arbre.³



La phylogénétique seule ne peut pas inférer de manière concluante des relations directes entre deux séquences génétiques. Les principaux experts reconnaissent que l'analyse phylogénétique ne peut pas, par exemple, affirmer que l'échantillon A est la source de transmission du VIH à l'échantillon B, car d'autres échantillons individuels pourraient ne pas avoir été prélevés entre les échantillons A et B. En 2018, la Déclaration de consensus d'experts sur la connaissance scientifique relative au VIH dans le contexte du droit pénal, publiée et signée par des leaders internationaux de la lutte biomédicale contre le VIH, a souligné que « l'analyse phylogénétique ne peut, à elle seule, prouver au-delà d'un doute raisonnable qu'une personne en a infecté une autre ».⁴

Si la technologie ne peut pas à elle seule prouver la transmission directe d'une personne à l'autre, les scientifiques utilisent de plus en plus en plus l'analyse phylogénétique en association avec d'autres outils de surveillance moléculaire du VIH, dans le but d'accroître la fiabilité des inférences de transmission directe dans un contexte de recherche hautement surveillée.^{5,6} Avec

² Poon, Art et al. "Near real-time monitoring of HIV transmission hotspots from routine HIV genotyping: an implementation case study." *The Lancet HIV*. 2016.

“les coûts de cette pratique, les coûts du suivi dans le contexte de la santé publique et de la surveillance accrue, dans le contexte de la vie des personnes séropositives et de leurs droits, ne sont pas pris en compte lorsque les discussions sur la rentabilité sont acclamées par les praticiens de la surveillance moléculaire du VIH.”

³ Kidd, Paul. "Phylogenetic analysis as expert evidence in HIV transmission prosecutions." *HIV Australia*. 2016.

⁴ Barré-Sinoussi, Françoise et al. "Déclaration de consensus d'experts sur la connaissance scientifique relative au VIH dans le contexte du droit pénal" *J Int AIDS Soc*. 2018.

l'accessibilité croissante de la technologie, son rôle dans la recherche épidémiologique de la surveillance moléculaire du VIH et dans les enquêtes et les interventions de la santé publique a augmenté, suscitant l'inquiétude croissante des experts et militants du domaine des droits humains.

LA PHYLOGÉNÉTIQUE DANS LE CADRE DE LA MÉDECINE LÉGALE

La technologie de l'analyse phylogénétique du VIH existe depuis le début des années 1990. Seule et non pas dans le cadre d'études de SMV, l'analyse phylogénétique a été utilisée comme outil médico-légal dans des affaires de criminalisation du VIH dans certaines parties du monde.⁷ Cet outil a été utilisé au cours d'enquêtes et au tribunal comme élément de preuve pour tenter de prouver ou de réfuter la transmission directe dans des affaires où une (ou plusieurs) personne(s) allègue(nt) que quelqu'un a transmis illégalement le VIH à une autre personne. Dans bon nombre de ces affaires, l'analyse phylogénétique ne porte que sur un très petit nombre d'individus, ce qui diffère des études de SMV qui comprennent souvent des centaines et des milliers d'échantillons. Dans certaines affaires, l'analyse phylogénétique a permis de disculper des personnes qui avaient fait l'objet d'une enquête ou d'une inculpation pénale en raison d'une exposition ou d'une non-divulgaration présumée du VIH.^{8,9}

La Déclaration de consensus d'experts sur la connaissance scientifique relative au VIH dans le contexte du droit pénal¹⁰ appelle à une utilisation prudente de l'analyse phylogénétique comme mesure uniquement utilisée pour écarter d'éventuelles infractions. Les directives à l'intention des procureurs dans les affaires pénales liées au VIH en Angleterre et au Pays de Galles indiquent clairement que l'analyse phylogénétique doit être utilisée avant que l'affaire ne soit portée devant le tribunal et qu'en l'absence de similitudes génétiques, l'affaire ne peut être poursuivie. Cependant, peu de pays ont des lois qui exigent que la transmission soit prouvée et très peu ont des directives à l'intention des les procureurs pour les affaires pénales liées au VIH. Le Programme des Nations Unies pour le développement (PNUD) a publié en juin 2021 des directives internationales donnant des suggestions détaillées sur l'utilisation correcte de l'analyse phylogénétique dans des affaires pénales.¹¹ Au Canada, des procureurs provinciaux ont utilisé des informations de la base de données génétiques en libre accès de Los Alamos comme élément de preuve, et bien que le juge ait noté que les données ne pouvaient pas prouver l'infection, elles étaient utiles en tant que « preuves circonstancielles »¹², largement acceptées dans les affaires juridiques pour identifier les relations entre des échantillons génétiques.

5 Taylor, Barbara and Hugo Sapién. "Determining the Direction of Human Immunodeficiency Virus Transmission: Benefits and Potential Harms of Taking Phylogenetic Analysis One Step Further." *Clinical Infectious Diseases*. 2020.

6 Zhang, Yinfeng et al. "Evaluation of Phylogenetic Methods for Inferring the Direction of Human Immunodeficiency Virus (HIV) Transmission: HIV Prevention Trials Network (HPTN) 052." *Clinical Infectious Diseases*. 2021.

7 Abecasis, Ana, Marta Pingarilho, and Anne-Mieke Vandamme. "Phylogenetic analysis as a forensic tool in HIV transmission investigations." *AIDS*. 2018.

8 Carter, Michael. "Prosecution for reckless HIV transmission in England ends with not guilty verdict." *Aidsmap*. 9 August 2006.

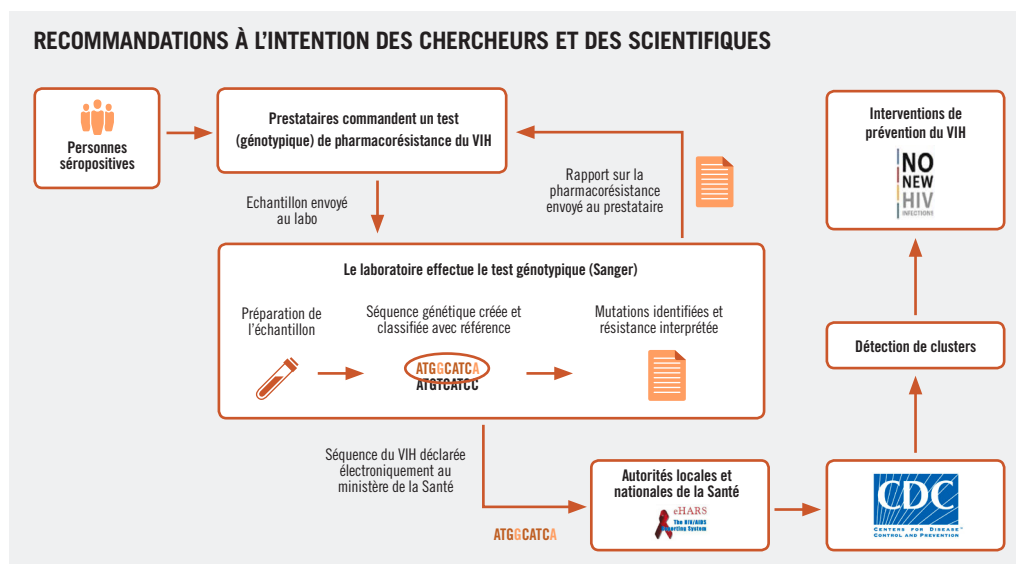
9 Bernard, Edwin J. "Reckless HIV transmission case dismissed due to insufficient evidence (amended)." *Aidsmap*. 11 February 2008.

10 Barré-Sinoussi, Françoise, et al. "Déclaration de consensus d'experts sur la connaissance scientifique relative au VIH dans le contexte du droit pénal" *J Int AIDS Soc*. 2018 2018.

11 PNUD. "Orientation pour les procureurs sur les affaires pénales liées au VIH." 2021.

12 R. v. Aziga, 2008 (ON S.C)

Cette illustration des Centres pour la prévention et le contrôle des maladies (CDC) des Etats-Unis indique le flux de données des personnes vivant avec le VIH vers la recherche en surveillance moléculaire du VIH et l'intervention.



Source: CDC. *Detecting and Responding to HIV Transmission Clusters: A Guide for Health Departments DRAFT Version 2.0*. Juin 2018.

LA SURVEILLANCE MOLÉCULAIRE DU VIH DANS LE CADRE DE LA RECHERCHE

La SMV est largement utilisée dans le monde entier dans le cadre de la recherche épidémiologique afin d'évaluer la prévalence des différents sous-types viraux dans certaines régions, les caractéristiques de pharmacorésistance et d'identifier les zones où les transmissions se font à un rythme rapide (souvent identifiées *comme des clusters, des réseaux de transmission ou des réseaux de risque*).

En ce qui concerne la recherche, la SMV se déroule de manière générale de plusieurs façons : soit en tant qu'élément d'analyse dans des études de cohorte longitudinale à grande échelle, soit dans le cadre d'autres projets de recherche où les participants sont recrutés selon des méthodes standard dans un contexte clinique ou de recherche. Dans certains cas, ces recherches ont également pour objectif d'essayer de déterminer qui a transmis le VIH à qui.¹³

La participation à des études de recherche nécessite le consentement initial du patient, un des piliers de l'éthique scientifique. Les normes sur le consentement varient selon les pays, mais il est contraire à l'éthique médicale et scientifique de mener des recherches sur des personnes à leur insu ou sans les informer des risques et des avantages inhérents de la recherche en question. Le consentement éclairé est volontaire et signifie qu'un projet de recherche doit être expliqué aux personnes vivant avec le VIH et qu'on leur demande ensuite si elles acceptent d'y participer. Elles ont ensuite le choix de décider d'y participer ou non, et la possibilité de se désister plus tard.

Dans certains cas, dans le cadre du processus de consentement, la personne vivant avec le VIH peut être avisée que ce qu'elle partage pendant l'étude (par exemple, les analyses de sang) peut être utilisé dans d'autres recherches et pour différents types d'analyses secondaires, dont la SMV, pour de multiples usages futurs. Mais le contenu et l'étendue des informations partagées au cours des processus de consentement varient et peuvent être inadéquats. Dans certains cas, qu'il s'agisse de grandes études de cohorte longitudinale ou d'autres recherches, les séquences génétiques anonymes de tous les participants à l'étude restent disponibles en ligne indéfiniment dans des bases de données pour un large éventail de projets d'étude futures. Cela signifie qu'une personne vivant avec le VIH peut avoir consenti à participer à un projet d'étude initial mais ne pas savoir que d'autres chercheurs peuvent désormais utiliser ou étudier sa séquence génétique unique.

¹³ Zhang, Yinfeng et al. "Evaluation of Phylogenetic Methods for Inferring the Direction of Human Immunodeficiency Virus (HIV) Transmission: HIV Prevention Trials Network (HPTN) 052." *Clinical Infectious Diseases*. 2021.

"il est contraire à l'éthique médicale et scientifique de mener des recherches sur des personnes à leur insu ou sans les informer des risques et des avantages inhérents de la recherche en question."

LA SURVEILLANCE MOLÉCULAIRE DU VIH DANS LE CADRE DE LA RECHERCHE ÉPIDÉMIOLOGIQUE



EXEMPLE DE PAYS : COMPRENDRE LES SOUS-TYPES VIRAUX À BANGKOK, THAÏLANDE

Des chercheurs thaïlandais ont effectué une analyse génétique d'échantillons recueillis dans le cadre d'une étude longitudinale portant sur des hommes gays et autres hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes en Thaïlande, diagnostiqués comme séropositifs entre 2009 et 2015. L'objectif de l'étude était de soutenir la recherche et le développement de vaccins en comprenant mieux la diversité génétique du virus en Thaïlande et en Asie en général. Les chercheurs ont utilisé la base de données VIH du laboratoire national de Los Alamos aux États-Unis pour analyser le réseau de transmissions. L'analyse suggère qu'une souche et un sous-type de VIH sont prédominants en Thaïlande, mais que certaines souches, concentrées traditionnellement parmi certaines populations, sont en légère augmentation. En conséquence, l'étude recommande un large éventail d'interventions préventives et d'approches thérapeutiques car les populations sont de plus en plus connectées.

Un processus de consentement éclairé était en place pour cette étude, mais on ne sait pas précisément si les chercheurs ont expliqué comment les échantillons de sang continueraient d'être utilisés pour la SMV. C'est-à-dire que les participants ont peut-être seulement consenti à un prélèvement de sang sans forcément recevoir d'informations détaillées sur son utilisation future. En outre, on ne sait pas si un consentement éclairé a été donné pour l'utilisation des échantillons de la base de données sur le VIH du laboratoire national de Los Alamos. De

nombreuses personnes vivant avec le VIH ne savent pas que leurs séquences génétiques sont conservées dans cette base de données et que ces échantillons peuvent être largement exploités par des chercheurs du monde entier.

Source: Bangkok, Thailand – Chang, David et al. “Molecular epidemiology of a primarily MSM acute HIV-1 cohort in Bangkok, Thailand and connections within networks of transmission in Asia.” *J Int AIDS Soc.* 2018.

LA SURVEILLANCE MOLÉCULAIRE DU VIH COMME STRATÉGIE D'INTERVENTION DE SANTÉ PUBLIQUE

La SMV est utilisée dans certaines régions du monde – plus particulièrement en Amérique du Nord et dans certains pays européens – par les services de santé. L'objectif est d'identifier rapidement et précisément les souches similaires de virus qui peuvent former des clusters susceptibles de ne pas être identifiés en temps réel par d'autres recherches routinières de santé publique. Les autorités mettent alors en place des interventions de « santé publique renforcée » pour orienter les individus concernés vers les traitements et les soins ou les tests et les diagnostics. Lorsque ce sont les autorités de santé publique qui interviennent, on appelle cette pratique « *détection des clusters et riposte* », car les informations de surveillance sont non seulement analysées, mais conduisent également à des interventions directes par les praticiens de la santé publique dans la vie des individus.

Selon les praticiens de la SMV, les interventions de santé publique conçues pour surveiller les tendances identifiées par la SMV visent à orienter les individus vers les services de soins et de diagnostics^{14, 15} – mais les militants et les communautés vivant avec le VIH craignent qu'elles n'entraînent des mesures plus coercitives. Des réseaux de personnes vivant avec le VIH aux Etats-Unis ont demandé une suspension (moratoire) au niveau national de l'application de la SMV dans le cadre des interventions de santé publique, en raison d'une série de préoccupations persistantes. Ils craignent notamment que les prestataires de santé publique manquent de compétences culturelles et agissent de manière raciste, homophobe, transphobe, et stigmatisent la consommation de drogues, exacerbent la criminalisation et alimentent les problèmes de méfiance entre les autorités de santé publique et les personnes vivant avec le VIH.¹⁶

Dans certains pays, à la suite des enquêtes de santé publique liées au VIH, les individus peuvent être contraints par la loi à suivre un traitement et un soutien psychologique obligatoires, voire même à subir une intervention des forces de l'ordre.

Au Canada, par exemple, des ordonnances de santé publique, qui peuvent résulter d'une enquête de la santé publique, peuvent obliger une personne vivant avec le VIH à respecter un couvre-feu, à assister régulièrement à des séances de conseil, à utiliser des préservatifs et/ou à prendre des médicaments antirétroviraux et à révéler sa condition à tous ses partenaires sexuels potentiels (sans égard à ce que la personne ait une charge virale supprimée ou indétectable). Ces ordonnances peuvent également conduire à d'autres mesures, y compris l'intervention des forces de l'ordre, si les autorités considèrent que la personne pose un risque pour la santé publique.^{17, 18}

Comme l'ont souligné les réseaux américains de personnes vivant avec le VIH dans leur appel à un moratoire sur la SMV, de telles approches coercitives de la part des autorités de santé publique peuvent renforcer la stigmatisation et conduire à la criminalisation, à la déportation ou à d'autres conséquences négatives.¹⁹

¹⁴ Sizemore, Lindsey et al. “Using an Established Outbreak Response Plan and Molecular Epidemiology Methods in an HIV Transmission Cluster Investigation, Tennessee, January-June 2017.” *Public Health Reports.* 2020.

¹⁵ Smith, Davey et al. “A Public Health Model for the Molecular Surveillance of HIV Transmission in San Diego, California.” *AIDS.* 2009.

¹⁶ US People Living with HIV Caucus (US PLHIV Caucus). “Open Letter to the CDC: Networks of People Living with HIV Demand a Moratorium on Molecular HIV Surveillance.” *ActionNetwork.* 2021.

¹⁷ Proctor, Jason. “Vancouver police search for subject of unprecedented HIV-medication order.” *CBC.* 6 June 2019.

¹⁸ McClelland, Alexander. “‘Lock This Whore Up’: Legal Violence and Flows of Information Precipitating Personal Violence against People Criminalised for HIV-Related Crimes in Canada.” *European Journal of Risk Regulation.* 2019.

¹⁹ US People Living with HIV Caucus (US PLHIV Caucus). “Open Letter to the CDC: Networks of People Living with HIV Demand a Moratorium on Molecular HIV Surveillance.” *ActionNetwork.* 2021.

ETUDE DES CLUSTERS & INTERVENTIONS DE LA SANTÉ PUBLIQUE



EXEMPLE DE PAYS : COMMENT LES CLUSTERS SONT-ILS ANALYSÉS AUX ETATS-UNIS

La SMV est utilisée dans tous les États-Unis pour des interventions de santé publique, comme le prescrivent les Centres de contrôle et de prévention des maladies (CDC) du pays – où la pratique est mieux connue sous le nom de *détection des clusters et riposte*. Les étapes prescrites par les CDC aux services de santé publique pour enquêter sur un cluster sont les suivantes :

- Identifier le cluster de transmission sous-jacent et le réseau de risque (par exemple, les cas non diagnostiqués, les cas diagnostiqués sans séquence, les personnes exposées aux risques de VIH)
- Identifier les facteurs qui pourraient être associés à la transmission
- Comprendre les liens possibles entre les cas au sein d'un cluster
- Évaluer les risques que les transmissions se poursuivent
- Déterminer quelles interventions pourraient se montrer efficaces

Source: CDC. "Detecting, Investigating, and Responding to HIV Transmission Cluster." 2018.



EXEMPLE DE PAYS : ANALYSE D'UN CLUSTER DE TRAVAILLEURS DU SEXE TRANSGENRES IMMIGRÉS À MILAN, EN ITALIE

Des chercheurs italiens ont mené une étude de SMV analysant des clusters en se concentrant sur 156 séquences génétiques prélevées de travailleurs du sexe transgenres séropositifs, dont beaucoup étaient aussi immigrés. Les échantillons ont été recueillis entre 1999 et 2015 dans un hôpital de Milan. L'étude visait à examiner le pays d'origine des souches de VIH, ainsi que les clusters – ou les parentés génétiques – entre les femmes transgenres et les hommes hétérosexuels, et les hommes gays et autres hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes. Le site principal d'acquisition du VIH a été identifié comme étant l'Amérique du Sud.

Source: Milan, Italy – Lai, Alessia et al. "Contribution of transgender sex workers to the complexity of the HIV-1 epidemic in the metropolitan area of Milan." *Sexually Transmitted Infections*. 2020.

L'avancement de la SMV comme intervention de santé publique progresse énormément aux États-Unis, et toutes les personnes vivant avec le VIH ou vulnérables à celui-ci sont concernées. L'approche est saluée par les CDC des États-Unis comme « une étape essentielle du pays pour se rapprocher de l'objectif visant à empêcher toute nouvelle infection ».²⁰ Les CDC encouragent cette approche afin de recueillir des informations sur toutes les personnes vivant avec le VIH, y compris des communautés qui ne sont généralement pas affiliées aux systèmes de santé publique, comme les personnes qui consomment des drogues, les migrants, les Noirs, les autochtones et autres personnes de couleur, les personnes qui pratiquent le commerce du sexe, les hommes gays et autres hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes, les adolescents, les personnes qui vivent dans la pauvreté et les personnes vivant dans des communautés rurales.

²⁰ CDC. "HIV Cluster and Outbreak Detection and Response."

LA SMV COMME INTERVENTION DE SANTÉ PUBLIQUE



EXEMPLE DE PAYS : INTERVENIR DANS UNE ÉPIDÉMIE PARMIS LES HOMMES GAYS À VANCOUVER, AU CANADA

En juin 2014, le système de surveillance moléculaire du VIH en Colombie-Britannique (Canada) a détecté l'expansion d'un cluster par onze nouveaux cas sur une période de trois mois, dont huit cas de pharmacorésistance transmise. Le cluster était composé de jeunes gays et d'autres hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes, qui ont été contactés pour un « suivi de santé publique renforcé afin d'assurer l'orientation vers les soins et l'initiation du traitement. » Les autorités de santé publique ont donc contacté directement les jeunes hommes et les ont encouragés à se faire soigner et dépister. Le bénéfice supplémentaire de la SMV est toutefois discutable, car les neuf cas associés à ce suivi avaient déjà tous été orientés vers les soins, et cinq d'entre eux avaient déjà commencé un traitement.

Source: Colombie-Britannique, Canada – Poon, Art et al. "Near real-time monitoring of HIV transmission hotspots from routine HIV genotyping: an implementation case study." *The Lancet HIV*. 2016.

OÙ UTILISE-T-ON LA SURVEILLANCE MOLÉCULAIRE DU VIH ET QUI EST CONCERNÉ ?

La SMV est mobilisée dans de nombreux pays de toutes les régions du monde, à des fins très diverses. Dans certaines parties d'Amérique du Nord et d'Europe, les services de santé publique ont mandaté l'application de la SMV pour guider la stratégie continue de surveillance et d'intervention, où les droits au consentement et à la vie privée sont suspendus. Dans d'autres régions, la SMV est principalement utilisée dans le cadre de la recherche épidémiologique afin d'identifier les sous-types viraux et les schémas de pharmacorésistance.

Dans les pays où des régimes de criminalisation active ciblent les populations les plus touchées par le VIH, les études de SMV portent souvent sur les hommes gays et autres hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes, les femmes transgenres, les personnes qui pratiquent le commerce du sexe et/ou consomment des drogues, et les migrants. Cependant, les discussions sur l'impact de la recherche et des interventions de la SMV sur la criminalisation et les droits humains sont souvent très limitées dans la littérature. Etant donné l'accès libre à certaines données de SMV par le biais des bases de données de séquençage génétique, les chercheurs du monde entier peuvent librement étudier diverses régions et pays, en fonction des données disponibles partagées sur les bases de données publiques.

MISE EN PLACE DE LA SURVEILLANCE MOLÉCULAIRE DU VIH : UNION EUROPÉENNE

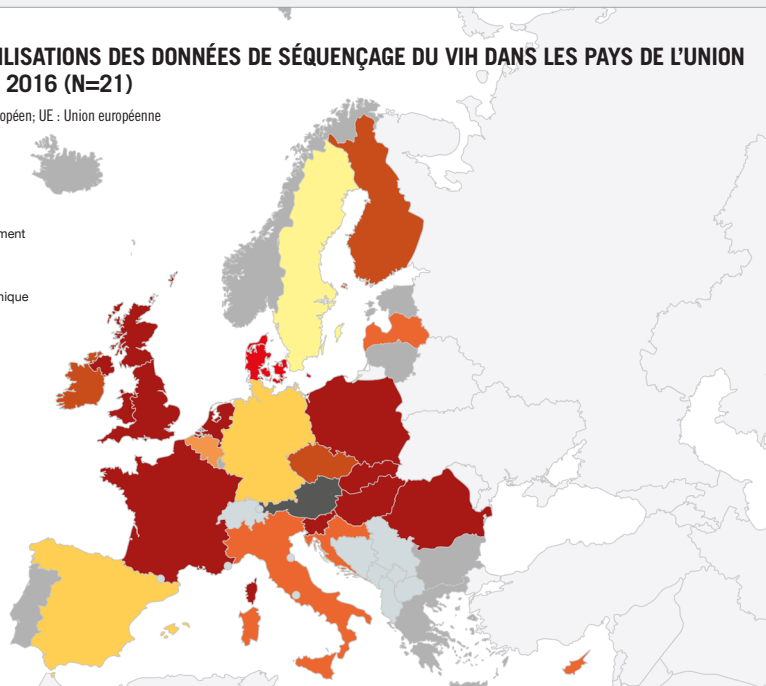
En 2017, des chercheurs ont mené une étude pour évaluer la capacité des pays de l'Union européenne en matière de SMV et ont constaté que dix-neuf pays sur vingt-et-un utilisent les données de séquençage du VIH au niveau national pour les tests de pharmacorésistance et l'analyse des sous-types. Quinze de ces pays ont également utilisé l'analyse phylogénétique pour scruter des événements de transmission. Treize pays ont utilisé les données de séquençage du VIH à des fins de surveillance au niveau national. Le fait le plus préoccupant est que neuf pays de l'UE ont indiqué relier systématiquement les données cliniques, épidémiologiques et de séquençage à des fins d'analyse.

PRINCIPALES UTILISATIONS DES DONNÉES DE SÉQUENÇAGE DU VIH DANS LES PAYS DE L'UNION EUROPÉENNE EN 2016 (N=21)

EEE : Espace économique européen; UE : Union européenne

Utilisation des données de séquençage

- Evaluation clinique seulement
- Recherche seulement
- Surveillance seulement
- Recherche/Evaluation clinique
- Surveillance/Evaluation clinique
- Surveillance/Recherche
- Surveillance/Recherche/Evaluation clinique
- Inconnu
- N'a pas participé aux enquêtes
- Non inclus (Pays hors de l'UE/EEE)



Source: Keating, Patrick et al. "Assessment of HIV molecular surveillance capacity in the European Union." *Eurosurveillance*. 2017.

D'OÙ PROVIENNENT LES DONNÉES DE LA SURVEILLANCE MOLÉCULAIRE DU VIH?

Si toutes les données utilisées pour les études de SMV ont pour origine le sang de personnes vivant avec le VIH, une fois la séquence génétique convertie en code numérique, elle peut être hébergée dans de multiples endroits, largement partagée et utilisée à des fins de recherche variées – souvent à l'insu des personnes vivant avec le VIH qui sont à l'origine des données.

Les principaux sites de données pour l'analyse de SMV sont : *les bases de données de séquences génétiques, les systèmes de surveillance de la santé publique, les programmes de surveillance de la pharmacorésistance, les établissements cliniques, les études de cohorte et d'autres études de recherche*. Les données de séquençage génétique circulent entre les différents sites de plusieurs façons. Les données peuvent provenir d'un établissement clinique et être déclarées à un organisme gouvernemental de santé publique, d'où elles sont ensuite envoyées à un système de surveillance de la santé publique géré par le gouvernement. Ces mêmes données peuvent ensuite être utilisées pour la recherche (puisque les sites cliniques sont aussi souvent des sites de recherche). Les chercheurs des services cliniques peuvent également envoyer toutes leurs données à une base de données de séquençage génétique.

LES BASES DE DONNÉES DE SÉQUENÇAGE GÉNÉTIQUE DU VIH ET LES PROGRAMMES DE SURVEILLANCE DE LA PHARMACORÉSISTANCE

Pour mener des recherches liées à la SMV, les épidémiologistes peuvent utiliser des données accessibles publiquement, par le biais de bases de données de séquençage génétique et de pharmacorésistance, ou de bases de données privées appartenant à des entreprises du secteur de la santé. Les bases de données publiques sont accessibles librement aux chercheurs du monde entier, leur permettant d'étudier diverses régions et pays, en fonction des données disponibles.

BASE DE DONNÉES SUR LA PHARMACORÉSISTANCE DU ROYAUME-UNI (<http://www.hivrd.org.uk/>)

Il s'agit d'une base de données centralisée où sont enregistrés chaque année tous les tests routiniers de pharmacorésistance de quinze laboratoires de virologie du Royaume-Uni. Le site internet de la base de données précise que : « dans la mesure du possible, les tests sont liés (à l'aide d'identifiants pseudo-anonymes des patients) aux données cliniques, au registre britannique des séroconversions et aux données de surveillance de Public Health England ».

BASE DE DONNÉES DU LABORATOIRE NATIONAL DE LOS ALAMOS (<https://www.hiv.lanl.gov/content/index>)

Il s'agit d'une des premières bases de données de séquençage génétique; elle contient une grande variété de séquences provenant du monde entier. La base de données est en accès libre, et selon son site « le nombre de séquences contenues dans la base de données sur le VIH continue d'augmenter. Au total, à la fin de 2017, la base de données comptait 812 586 séquences, soit une augmentation de 8,5 % par rapport à l'année précédente. »

BASE DE DONNÉES SUR LA PHARMACORÉSISTANCE DE L'UNIVERSITÉ DE STANFORD (<https://hivdb.stanford.edu/>)

Cette base de données sur la pharmacorésistance est hébergée par l'Université de Stanford et, comme l'indique son site, il s'agit d'une « base de données publique organisée pour représenter, stocker et analyser les données sur la pharmacorésistance du VIH. Elle héberge les séquences virales de 213 273 personnes et comprend les génotypes issus de 15 essais cliniques. »

PROGRAMME SPREAD (STRATÉGIES POUR CONTRÔLER L'EXPANSION DE LA PHARMACORÉSISTANCE)

(<https://www.esar-society.eu/spread-surveillance-program>)

SPREAD est un programme de surveillance de la pharmacorésistance du VIH administré sous l'autorité de la European Society for translational Antiviral Research (Société européenne pour la recherche antivirale translationnelle). Dans le cadre du programme SPREAD, des cliniciens, des virologues et des épidémiologistes de 28 pays européens participent activement à la surveillance de la transmission du VIH pharmacorésistant.

RÉSEAU MONDIAL DE SURVEILLANCE DE LA PHARMACORÉSISTANCE

(<https://www.who.int/drugresistance/hivaids/network/en/>)

Le réseau mondial de surveillance de la pharmacorésistance du VIH est mis en place par l'OMS en collaboration avec la Société internationale du SIDA (IAS). Il vise à fournir les informations nécessaires à l'élaboration de stratégies thérapeutiques efficaces, à soutenir et à compléter les programmes visant à accroître la disponibilité des traitements contre le VIH et à aider à cibler et à mettre en œuvre des stratégies de prévention de la pharmacorésistance.

Les données de la SMV sont souvent combinées avec d'autres données cliniques, ou relatives à la santé publique ou au comportement. Souvent, pour mener des études de SMV, les données de séquençage génétique sont combinées avec d'autres sources d'informations démographiques (âge, sexe, genre, sexualité, race, ethnicité, localisation), d'informations sur le comportement et autres caractéristiques socio-économiques (travailleur du sexe, réel ou supposé, migrant, personne qui consomme des drogues). Toutes ces données sont tirées de sources variées.

PARTAGE DE DONNÉES ENTRE UNE MULTIPLICITÉ DE SOURCES POUR LA SMV



EXEMPLES DE PAYS : LE CANADA ET LA RUSSIE

Une étude menée à Montréal, au Canada, intitulée « Large cluster outbreaks sustain the HIV epidemic among gay men and other men who have sex with men in Quebec »

[De grandes flambées de transmission alimentent l'épidémie du VIH chez les hommes gays et autres hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes au Québec] expose comment une multitude de sources de données ont été utilisées pour mener la SMV, dont des données de séquençage provenant de la surveillance gouvernementale de la santé publique, des données cliniques et comportementales provenant d'une étude de cohorte locale sur le dépistage rapide du VIH. Les auteurs notent avoir combiné : « Une analyse phylogénétique [...] des fichiers de données du séquençage génétique provenant du programme provincial de génotypage, avec des données cliniques et comportementales provenant des cohortes de sites de dépistage rapide de Montréal [...] dans le but d'évaluer les facteurs sous-jacents à la transmission du VIH chez les HSH. »

De même, une autre étude, menée dans la région de Krasnoyarsk, en Russie, a noté qu'en plus des données de séquençage génétique, l'étude a également eu accès aux « données démographiques et cliniques et aux informations thérapeutiques » recueillies par les médecins dans les dossiers médicaux de patients.

Sources: Bremmer, Bluma et al. "Large cluster outbreaks sustain the HIV epidemic among MSM in Quebec." *AIDS*. 2017; and Neshumae, Dmitry. "Molecular Surveillance of HIV-1 Infection in Krasnoyarsk Region, Russia: Epidemiology, Phylodynamics, and Phylogeography." *Current HIV Research*. 2019.

QUELS OUTILS SONT UTILISÉS DANS LE CADRE DE LA SURVEILLANCE MOLÉCULAIRE DU VIH?

Divers outils informatiques et algorithmiques sont utilisés pour la SMV. Ces outils sont souvent des logiciels en accès libre, disponibles en ligne, qui peuvent être utilisés gratuitement par toute personne disposant d'un ordinateur suffisamment puissant. La littérature publiée à propos des outils de SMV, soumise à des comités de lecture, démontre leurs utilisations, vante leur succès et encourage leur adoption. Les épidémiologistes, les spécialistes des maladies infectieuses et les praticiens de la santé publique utilisent une variété d'outils de SMV pour effectuer leurs analyses.

Les outils conçus pour la SMV visent à évaluer la parenté génétique entre des séquences de VIH. Au fur et à mesure des progrès technologiques, certains de ces outils arrivent à déterminer si des souches de

“Ces outils sont souvent des logiciels en accès libre, disponibles en ligne, qui peuvent être utilisés gratuitement par toute personne disposant d'un ordinateur suffisamment puissant.”

VIH sont apparentées, et cette information peut être utilisée pour identifier qui a transmis le VIH à qui. Un de ces outils est le PHYLOSCANNER, dont les développeurs notent :

« Il faut être très prudent pour interpréter correctement l'ascendance des agents pathogènes infectant les individus. Même si l'ascendance est établie sans le moindre doute, le fait que l'agent pathogène de l'individu X soit ancestral à celui de l'individu Y n'implique pas que X ait infecté Y. L'agent pathogène pourrait avoir transité par des hôtes intermédiaires non répertoriés. »

Si le consensus scientifique s'accorde à dire qu'il est impossible de prouver la transmission directe par la phylogénétique seule, il reste à voir si les techniques de phylogénétique, lorsqu'elles sont combinées avec d'autres outils de SMV ou appliquées dans le contexte d'un environnement contrôlé, progresseront suffisamment pour déterminer la transmission directe avec certitude. Dans une étude de cohorte longitudinale réalisée en 2021, les chercheurs affirment qu'ils ont pu inférer la transmission directe avec une précision allant jusqu'à 93,3 %. Cependant, l'étude a été menée sous de strictes conditions de contrôle et les chercheurs disposaient d'informations détaillées sur les partenaires sexuels de chaque participant à l'étude.²¹ Les chercheurs notent que les résultats de leur étude ne peuvent pas être reproduits dans la vie réelle, car toutes les données inconnues ou manquantes rendent une telle analyse impossible.

Cependant, la possibilité que certains praticiens de la phylogénétique continuent de chercher à inférer des événements de transmission directe dans le cadre de la SMV présente encore, à elle seule, de grands risques pour les personnes vivant avec le VIH, dont beaucoup font partie de populations déjà ciblées ou traitées injustement par les systèmes juridiques pénaux. Les efforts continus pour essayer de déduire *qui a transmis à qui*, et les recherches qui en résultent, pourraient facilement être mal interprétés par les médias, ou mal communiqués, ou erronément repris par la police ou les tribunaux, et pourraient accroître la stigmatisation et la criminalisation du VIH.

Cette dynamique persistante à vouloir prouver *qui a transmis à qui*, par cette technologie, provient du même élan qui propulse la criminalisation du VIH ancrée dans une logique stigmatisante et dépassée selon laquelle certains individus doivent être identifiés, blâmés et détenus afin de contrôler la transmission directe de maladies contagieuses. Ces interventions traitent la transmission du VIH comme étant fortement individualisée, certaines personnes étant étiquetées comme des vecteurs de transmission et considérées comme les seules responsables de celle-ci. Cependant, des maladies transmissibles comme le VIH sont profondément sociales et nous en sommes tous responsables. Pour une réponse efficace, des changements sociaux structurels importants sont nécessaires afin de garantir que tous les individus soient soutenus et aient accès à ce dont ils ont besoin pour leur santé et leur bien-être.

²¹ Zhang, Yinfeng et al. "Evaluation of Phylogenetic Methods for Inferring the Direction of Human Immunodeficiency Virus (HIV) Transmission: HIV Prevention Trials Network (HPTN) 052." *Clinical Infectious Diseases*. 2021.

“Les efforts continus pour essayer de déduire qui a transmis à qui, et les recherches qui en résultent, pourraient facilement être mal interprétés par les médias, ou mal communiqués, ou erronément repris par la police ou les tribunaux, et pourraient accroître la stigmatisation et la criminalisation du VIH.”

Name	What the tool does
HIV-TRAnsmiSSion Cluster Engine (HIV-TRACE) Moteur de recherche des clusters de transmission du VIH	Cet outil a été développé par des chercheurs de l'Université de Californie à San Diego pour générer des diagrammes de réseaux de clusters à partir des données génétiques.
Secure HIV-TRACE	Il s'agit d'une version de HIV-TRACE, mandatée par les CDC, utilisée dans l'ensemble des États-Unis afin de réaliser des analyses sur place dans les services de santé publique.
PHYLOSCANNER	Développé par des chercheurs de l'Université d'Oxford et de l'Imperial College de Londres, cet outil vise à inférer la direction de la transmission à partir de données séquencées. Les développeurs précisent qu'il peut y avoir des séquences non répertoriées, mais que l'outil peut identifier des chaînes de transmission.
Bayesian Evolutionary Analysis Sampling Trees (BEAST) Analyse évolutionniste bayésienne de reconstruction d'arbres	Logiciel développé par l'Université d'Auckland pour examiner les taux d'évolution temporelle et les similarités entre les séquences. BEAST permet d'utiliser une approche différente – dite bayésienne – pour la phylogénétique et l'épidémiologie moléculaire.

RITA (Recent Infection Testing Algorithm)

Algorithme de dépistage des infections récentes

RITA est un algorithme qui peut aider à estimer si une infection est récente ou non chez une personne déjà dépistée comme séropositive. RITA combine le résultat d'un test de récence avec d'autres informations sur le patient pour estimer de façon générale le moment où l'infection a pu se produire. Comme la SMV, le test n'est pas suffisamment précis pour déterminer de manière définitive le moment de l'infection au VIH.²²

Cluster Picker

Développé par des chercheurs de l'Université d'Edimbourg, cet outil identifie et analyse les clusters de séquences. L'outil, comme tous ceux mentionnés ci-dessus, permet aux chercheurs de comparer la dynamique de transmission de pathogènes, selon la séquence génétique, afin de définir et de reconstituer les clusters.

²² Bernard EJ et al. "Estimating the likelihood of recent HIV infection: Implications for criminal prosecution." National Aids Trust (NAT). 2011.

QUELS SONT LES PROBLÈMES LIÉS À LA SURVEILLANCE MOLÉCULAIRE DU VIH?

Ce chapitre résume les principaux thèmes de la littérature grise que nous avons rassemblée et des articles soumis à des comités de lecture qui critiquent l'utilisation de la SMV. Un corpus important et croissant de littérature explore la dimension éthique des préoccupations entourant ces outils. Des experts et des militants ont participé à des groupes de travail et à des réunions avec des chercheurs, des services de santé et des organismes pour discuter de leurs appréhensions concernant la SMV. Les grandes préoccupations liées aux droits humains dans le contexte de la SMV concernent :

- Le consentement et l'autonomie,
- L'absence de consultations communautaires,
- La stigmatisation plus forte des communautés ciblées,
- La protection des données et de la vie privée,
- L'utilisation de la technologie pour « prouver » la transmission directe, et
- L'intensification de la criminalisation.

Il faut, bien entendu, trouver un équilibre entre la vie privée des personnes vivant avec le VIH et les avantages potentiels pour la santé publique. En fait, plusieurs des critiques à l'encontre de la SMV formulent souvent leurs recommandations de manière à toujours permettre une utilisation limitée de la SMV. Cependant, les militants affirment que les inquiétudes laissées pour compte peuvent nuire à la relation de confiance entre les personnes vivant avec le VIH, les services de santé et les professionnels de la santé, ce qui pourrait dissuader des gens de se faire soigner. En outre, ils affirment que les informations obtenues par SMV sont superflues puisque les populations à risque ont souvent déjà été identifiées et orientées vers les soins et les services à l'aide de méthodes de surveillance existantes qui ne posent pas les mêmes problèmes éthiques que la SMV. Par conséquent, les militants et les personnes vivant avec le VIH ont demandé aux chercheurs et aux services de santé publique de présenter des arguments plus convaincants concernant les bienfaits des résultats de la SMV dans la vie des personnes vivant avec le VIH, au-delà du simple fait qu'il s'agit d'une nouvelle technologie de surveillance avancée qui nous dit ce que nous savons déjà sur le terrain. Cependant, en réponse aux critiques, les praticiens de la SMV soutiennent que « le bénéfice public de la surveillance du VIH justifie cette approche ».²³ Cet argument ne tient pas compte du fait que la suspension des droits et les préjudices qui en résultent pour les personnes vivant avec le VIH constituent des préjudices pour le public. Les personnes vivant avec le VIH font partie du public et les préjudices portés aux droits humains des communautés de personnes vivant avec le VIH ont des répercussions importantes sur l'ensemble de la société. Si une surveillance accrue accentue la précarité des communautés de personnes vivant avec le VIH, celles-ci seront moins en mesure de s'épanouir, de contribuer, de subvenir à leurs besoins et de s'entraider.

“En outre, les militants affirment que les informations obtenues par SMV sont superflues puisque les populations à risque ont souvent déjà été identifiées et orientées vers les soins et les services à l'aide de méthodes de surveillance existantes qui ne posent pas les mêmes problèmes éthiques que la SMV.”

²³ Wertheim, Joel et al. “Consent and criminalisation concerns over phylogenetic analysis of surveillance data – Author's Reply.” *Lancet HIV*. 2019.

VIOLATIONS DU CONSENTEMENT ET DE L'AUTONOMIE

Les atteintes au consentement et à l'autonomie sont au centre de toutes les inquiétudes. Comme on l'a déjà mentionné, une grande partie de la SMV utilise des séquences génétiques provenant d'échantillons collectés dans les bases de données de séquençage génétique du VIH, des systèmes de surveillance des services de santé publique et des programmes de surveillance de la pharmacorésistance. Les personnes vivant avec le VIH acceptent que leur échantillon sanguin soit séquencé afin d'identifier les souches de VIH pharmacorésistantes. Toutefois, de nombreuses personnes ne consentent pas à une autre utilisation de leurs données, si ce n'est pour informer leur médecin et être mieux soignées. Les patients ne savent pas que leurs données sont stockées dans des bases de données et que des personnes autres que leur médecin peuvent y avoir accès. De nombreux services de santé publique et des chercheurs du monde entier affirment que la SMV n'est qu'une information de santé publique parmi d'autres et qu'ils

ont le droit de la collecter afin de surveiller les maladies infectieuses et d'empêcher leur propagation. C'est un argument similaire à celui utilisé pour la surveillance du VIH à base de « fichage » nominatif aux États-Unis et dans le monde entier.²⁴ Cependant, les quatre principes de l'éthique médicale, le respect de l'autonomie du sujet, de la bienfaisance, de la non-malfaisance, et de l'équité,²⁵ suggèrent fortement que pour respecter les droits humains des personnes vivant avec le VIH, nous devons respecter leur droit de prendre des décisions éclairées. Les experts et les militants qui ont fait part de leurs inquiétudes relatives au consentement et à l'autonomie soutiennent que sans consentement éclairé, les services de santé ébranlent la confiance des personnes vivant avec le VIH et de leurs défenseurs, parce que la SMV soulève des inquiétudes quant à la confidentialité.

²⁴ Lee et al. "Ethical Justification for Conducting Public Health Surveillance Without Patient Consent." 2012

²⁵ Beauchamp, Tom. and James Childress. *Principles of Biomedical Ethics*. Oxford University Press, 2019.

LE CONSENTEMENT ET L'AUTONOMIE DANS LA RECHERCHE RELATIVE À LA SURVEILLANCE MOLÉCULAIRE DU VIH



EXEMPLE DE PAYS : ETUDE AUX ETATS-UNIS DEMANDANT AUX PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH SI ELLES CONSENTIRAIENT À PARTICIPER À UNE RECHERCHE PHYLOGÉNÉTIQUE

Dans le cadre d'une étude menée à Boston, MA, aux États-Unis, des chercheurs ont consulté 90 patients pour savoir s'ils consentiraient à une recherche phylogénétique. La moitié des patients consultés n'ont pas consenti à participer, souvent après avoir lu les documents de l'étude et le formulaire de consentement. Les raisons de leur refus comprenaient une réticence à parler de leur séropositivité, des préoccupations relatives à la vie privée et à la confidentialité, le désintérêt et le manque de temps. Les chercheurs notent que le taux élevé de refus et les inquiétudes quant à la possibilité de discuter du statut sérologique reflètent dans une certaine mesure la stigmatisation entourant le VIH à Boston.

Source: Rudolph et al. "Informed Consent for HIV phylogenetic research: A case study of urban individuals living with HIV approached for enrollment in an HIV study." *EHQUIDAD*. 2020.



EXEMPLE DE PAYS : ETUDE AU ROYAUME-UNI SUR L'ADMISSIBILITÉ DE L'UTILISATION DES DONNÉES PHYLOGÉNÉTIQUES DANS LE CADRE DES PRATIQUES CLINIQUES ET DE LA SANTÉ PUBLIQUE

Les chercheurs ont organisé des groupes de discussion et des entretiens approfondis avec 40 personnes à Brighton et à Londres, en Angleterre. Les participants étaient des hommes gays séropositifs et autres hommes séropositifs ayant des rapports sexuels avec des hommes, des hommes et des femmes noirs africains séropositifs, des hommes gays séronégatifs et autres hommes séronégatifs ayant des rapports sexuels avec des hommes, et des professionnels de la santé travaillant dans le domaine du VIH. L'étude a conclu que l'acceptation de l'utilisation de la phylogénétique dépendait des risques perçus et des avantages pour la santé publique. En outre, si les données phylogénétiques étaient utilisées sans répondre à certaines préoccupations (principalement le consentement éclairé, la protection des données et les bénéfices pour les communautés séropositives), il existait un risque potentiel que des individus renoncent au dépistage ou aux soins.

Source: Mulka et al. "What is the acceptability of using phylogenetic data in clinical and public health practice?" *British HIV Association Conference*. 2019.



EXEMPLE DE PAYS : ETUDE CHINOISE OÙ LE CONSENTEMENT A ÉTÉ OCTROYÉ, MAIS LA NATURE DU CONSENTEMENT N'ÉTAIT PAS CLAIRE

Le Centre provincial de contrôle et de prévention des maladies de Zhejiang en Chine a examiné et approuvé une étude de SMV. Le comité d'éthique institutionnel a approuvé l'étude parce que le consentement éclairé avait été obtenu par écrit des 806 participants'. Cependant, les auteurs de l'étude n'ont pas fourni de détails sur les informations communiquées sur le formulaire et pendant le processus de consentement au sujet du séquençage génétique et l'utilisation future des données. Malheureusement, c'est le cas d'une écrasante majorité des études menées dans le monde.

Source: Fan et al. "Analysis of the Driving Factors of Active and Rapid Growth Clusters Among CRF07_BC-Infected Patients in a Developed Area in Eastern China." *Open Forum Infectious Diseases*. 2021.

"Toutefois, de nombreuses personnes ne consentent pas à une autre utilisation de leurs données, si ce n'est pour informer leur médecin et être mieux soignées. Les patients ne savent pas que leurs données sont stockées dans des bases de données et que des personnes autres que leur médecin peuvent y avoir accès."



EXEMPLE DE PAYS : ETUDE AUX ETATS-UNIS OÙ LE CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ SUR LA SMV ET LES ÉTUDES FUTURES AVAIT ÉTÉ OCTROYÉ

Le UC San Diego Primary Infection Resource Consortium (PIRC) est la cohorte longitudinale la plus grande, la plus intensivement étudiée et la mieux caractérisée, de personnes atteintes de VIH au stade aigu et précoce aux États-Unis. Dans son formulaire de consentement, il communique aux participants que « du sang sera prélevé pour être stocké en vue de futurs tests VIH, d'autres tests génétiques et d'autres analyses, en fonction des résultats de cette étude et de futures études ».

Source: UCSD Antiviral Research Center. "Consent to act as a research subject – AEHIV 042: Primary Infection Resource Consortium Network (PIRC-NET)." Protocol Version 1.2 [09JAN2020].

ABSENCE DE CONSULTATION ET D'ENGAGEMENT COMMUNAUTAIRE

L'engagement communautaire est un élément crucial et éthique de la recherche, en raison de la méfiance à l'égard des systèmes de recherche et de soins médicaux parmi les communautés historiquement marginalisées. La quasi-totalité de la littérature grise recueillie mentionne l'importance que les services de santé publique et les chercheurs encouragent la collaboration avec les intervenants de leur communauté locale. Le consensus général est que la plupart des stratégies de santé publique, notamment la recherche de participants, les interventions ciblées, l'élaboration de plans d'épidémie et de communication ainsi que la protection des données, impliquent toutes de travailler avec des organisations communautaires. Si certains services de santé ont établi des contacts avec les communautés touchées, le degré d'engagement varie. La SMV, la surveillance et l'intervention en matière de santé publique se font sans le consentement explicite des personnes vivant avec le VIH, ce qui fait de la consultation et de l'engagement de la communauté un point très important pour atténuer tout préjudice social potentiel. Les experts et les intervenants ont non seulement appelé à un plus grand engagement communautaire, mais aussi à ce que la recherche relative à la SMV soit utile aux communautés vivant avec le VIH. Une fois encore, nous rappelons les quatre principes de l'éthique biomédicale, en particulier la bienfaisance et la non-malfaisance. Comme d'autres l'ont affirmé, « chaque fois que nous essayons d'aider les autres, nous risquons inévitablement de leur faire du mal; les professionnels de santé, qui s'engagent à aider les autres, doivent donc considérer ensemble les principes de bienfaisance et de non-malfaisance et viser à produire un bénéfice net et non un préjudice ».²⁶

Les experts et les intervenants affirment que l'engagement de la communauté doit être central tout au long du projet de recherche et d'intervention de la santé publique afin de s'assurer non seulement que la recherche évite de nuire aux personnes vivant avec le VIH, mais qu'elle est en fait bénéfique aux communautés vivant avec le VIH.

“Les experts et les intervenants affirment que l'engagement de la communauté doit être central tout au long du projet de recherche et d'intervention de la santé publique afin de s'assurer non seulement que la recherche évite de nuire aux personnes vivant avec le VIH, mais qu'elle est en fait bénéfique aux communautés vivant avec le VIH.”

²⁶ Gillon, Raanan. "Medical ethics: four principles plus attention to scope." *Bmj*, p. 184. 1994.

ENGAGEMENT COMMUNAUTAIRE



EXEMPLE DE PAYS : LES EFFORTS D'ENGAGEMENT COMMUNAUTAIRE DES CENTRES POUR LE CONTRÔLE ET LA PRÉVENTION DES MALADIES (CDC) DES ÉTATS-UNIS

En 2019, les Centres pour le contrôle et la prévention des maladies (CDC) des États-Unis ont organisé trois réunions virtuelles avec « des services de santé de l'État et des services locaux, des représentants d'organisations communautaires, y compris de personnes atteintes du VIH, des organisations nationales, des universitaires et des experts en matière de droit et d'éthique de la santé publique » pour discuter des meilleures pratiques pour atténuer les préjudices et renforcer la protection des données. Le thème le plus populaire des discussions était autour du rôle vital de l'engagement communautaire dans tout aspect de la santé publique, en particulier la SMV. « De nombreux participants ont identifié un besoin d'aller au-delà des groupes de planification VIH et de rendre l'information et l'engagement accessibles à des communautés plus larges. Les agences de santé publique pourraient travailler avec les communautés et les organisations pour minimiser les problèmes de la justice distributive. Les agences pourraient être conscientes du fait que les communautés de couleur sont davantage exposées au VIH et qu'elles sont souvent ciblées par les services de police et d'immigration, et tenir compte de ces perspectives. »

Source: CDC. "Meeting summary: Responsible Use of HIV Cluster Data for Public Health Action: Amplifying Benefits, Minimising Harms." <https://www.cdc.gov/hiv/programresources/guidance/cluster-outbreak/responsible-use.html>

STIGMATISATION DES COMMUNAUTÉS CIBLÉES

La SMV est régulièrement appliquée à des communautés historiquement marginalisées et criminalisées, notamment les hommes gays et autres hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes, les femmes transgenres, les travailleurs du sexe, les personnes qui consomment des drogues (principalement des drogues injectables), les migrants et les personnes sans domicile fixe. En ciblant ces identités, on risque de renforcer les perceptions négatives à l'égard de ces communautés, surtout lorsque les déclarations publiques des chercheurs et des services de santé publique utilisent un langage chargé de connotations négatives (voir l'exemple de la Grèce, ci-dessous). La stigmatisation importante du VIH et des communautés historiquement marginalisées peut exacerber la discrimination, qui peut exister dans tous les domaines de la société. La stigmatisation et la discrimination liées au VIH peuvent dissuader des individus de se faire dépister et de connaître leur statut, de se faire soigner ou d'être suivis médicalement.²⁷ Si la recherche mettait moins l'accent sur les identités individuelles, mais davantage sur les facteurs structurels facilitant la transmission du VIH, tels que les lois et les politiques qui créent des obstacles à l'accès à la prévention et au traitement, elle pourrait atténuer les discriminations. La recherche pourrait conclure par un appel à une réaffectation des ressources à l'échelle de la société afin de réduire les inégalités et de diminuer la transmission du VIH. En outre, une grande partie des résultats de ces études de SMV sont déjà connus des personnes vivant avec le VIH et des experts sur le terrain, et pourraient être obtenus grâce aux processus d'investigation déjà utilisés par les services de santé publique.

²⁷ Stockton, Melissa A., Kayla Ginger, and Laura Nyblade. "A scoping review of the role of HIV-related stigma and discrimination in noncommunicable disease care." *PLoS ONE*, 2018.

LA SURVEILLANCE MOLÉCULAIRE DU VIH FAIT FI DES CAUSES FONDAMENTALES DES DISPARITÉS EN MATIÈRE DE VIH



EXEMPLE DE PAYS : ETUDE GRECQUE

Comme indiqué précédemment, une grande partie de la SMV utilise des données provenant de communautés historiquement marginalisées et peut accroître la stigmatisation et la discrimination, au lieu d'atténuer la tendance à « montrer du doigt » ou de répondre aux facteurs sociétaux de la transmission du VIH. Une étude à Athènes, en Grèce, a utilisé la SMV pour déterminer le pays d'origine le plus probable de la séroconversion des migrants séropositifs qui s'injectent des drogues. L'objectif de l'étude était de déterminer si « les transmissions étaient plus fréquentes chez les migrants que chez les ressortissants grecs ». Les résultats de l'étude suggèrent que la plupart des migrants contractent le VIH après leur migration par contact avec d'autres migrants plutôt que par des Grecs. Toutefois, cette étude ne fait pas référence aux facteurs sociétaux, tels que la criminalisation de la migration clandestine ou la consommation de drogues en Grèce. Au lieu de cela, l'étude a mis l'accent sur le fait que « les migrants adoptent des comportements plus risqués avec d'autres migrants (au moins de leur propre nationalité) qu'avec les Grecs... [et] que les réseaux à risque des migrants sont principalement avec d'autres migrants ». Ce type d'étude risque d'être perçu comme aggravant la stigmatisation des personnes qu'elle concerne, car elle ne cherche pas à répondre aux obstacles sociétaux à l'accès à la prévention et au traitement du VIH, mais se concentre plutôt sur les identités et les comportements d'individus ou de communautés marginalisés.

Source: Paraskevis et al. "Molecular Tracing of the Geographical Origin of Human Immunodeficiency Virus Type 1 Infection and Patterns of Epidemic Spread Among Migrants Who Inject Drugs in Athens." 2017.

PROTECTION DE LA VIE PRIVÉE ET DES DONNÉES

Les outils de SMV suscitent le plus d'inquiétude lorsqu'ils combinent plusieurs flux de données de différentes sources, à propos des individus étudiés. Dans sa forme la plus stricte, la SMV utilise des données totalement anonymes qui ne peuvent pas être associées à des individus ou reliées à des flux de données multiples. Cependant, des partisans de la SMV affirment que pour que les interventions de santé publique soient plus efficaces, des données plus nombreuses doivent être combinées. Cette situation est alarmante du point de vue des droits humains et d'autant plus compliquée puisque les agences de santé publique ont historiquement partagé leurs données avec des chercheurs, et que les bailleurs de fonds de ces recherches exigent souvent la publication libre des données résultantes. Les experts et les défenseurs des droits humains ont souligné l'importance de recueillir et de protéger les données de façon respectueuse de l'éthique. Certains ont appelé à respecter un équilibre entre l'anonymat et la protection des données et les objectifs de la santé publique et de la recherche scientifique, mais c'est plus facile à dire qu'à faire.

En 2011, les CDC ont publié un rapport intitulé « *Data Security and Confidentiality Guidelines for HIV, Viral Hepatitis, Sexually Transmitted Disease, and Tuberculosis Programs: Standards to Facilitate Sharing and Use of Surveillance Data for Public Health Action* » (Sécurité des données et directives de confidentialité pour les programmes touchant le VIH, l'hépatite virale, les maladies sexuellement transmissibles et la tuberculose : Normes pour faciliter le partage et l'application des données de surveillance pour une intervention de la santé publique). Ce rapport visait à atteindre un équilibre entre la protection de la vie privée et des données et les objectifs de santé publique et de recherche. Cependant, à mesure que la technologie progresse, une véritable anonymisation devient plus difficile à réaliser. La puissance informatique a facilité la ré-identification des données anonymes, en particulier lorsqu'elles sont combinées à de multiples flux de données.²⁸ Ces recommandations de 2011 ne sont par conséquent plus à la pointe de l'éthique et de la vie privée. En outre, étant donné qu'une grande partie de ces données sont recueillies et utilisées sans consentement éclairé, des considérations éthiques supplémentaires doivent être mises en place.

“Les experts et les défenseurs des droits humains ont souligné l'importance de recueillir et de protéger les données de façon respectueuse de l'éthique. Certains ont appelé à respecter un équilibre entre l'anonymat et la protection des données et les objectifs de la santé publique et de la recherche scientifique, mais c'est plus facile à dire qu'à faire.”

²⁸ Rocher, Luc, Julien Hendrickx, and Yves-Alexandre de Montjoye. "Estimating the success of re-identification in incomplete datasets using generative models." *Nature Communications*. 2019.

PRÉOCCUPATIONS RELATIVES AU RESPECT DE LA VIE PRIVÉE



EXEMPLE DE PAYS : IDENTIFICATION D'UNE ÉPIDÉMIE PARMIS LES PERSONNES QUI CONSOMMENT DES DROGUES À SEATTLE AUX ETATS-UNIS

La SMV a été utilisée pour confirmer la parenté d'une épidémie découverte par les techniques traditionnelles de recherche des contacts, chez des personnes sans domicile fixe au nord de Seattle, identifiées comme des travailleurs du sexe et/ou des personnes s'injectant des drogues. L'étude a permis d'identifier des individus qui n'avaient pas été reconnus comme faisant partie du cluster par la recherche traditionnelle des contacts. Cependant, dans des articles médiatiques qui ont résulté des initiatives de détection et de riposte au cluster, les noms des rues où vivaient les individus ont été publiés. Cette violation de la vie privée aurait pu conduire à une hausse de la stigmatisation, de la discrimination voir même à des violences. La diffusion des adresses résidentielles des individus aurait pu accroître la surveillance policière, la surveillance communautaire et le phénomène du justicier, entraînant une discrimination et une stigmatisation accrue de cette communauté déjà marginalisée.

Source: Golden, Matthew et al. "Outbreak of Human Immunodeficiency Virus Infection Among Heterosexual Persons Who Are Living Homeless and Inject Drugs — Seattle, Washington, 2018." *MMWR*. 2019.

Le VIH étant fortement stigmatisé et criminalisé dans le monde entier, les personnes vivant avec le VIH et les militants craignent que les données de la SMV conduisent à identifier, intentionnellement ou par inadvertance, des personnes vivant avec le VIH et/ou des événements de transmission du VIH. Ces données risquent de compromettre un grand nombre de personnes et de groupes, car les communautés marginalisées et criminalisées sont souvent celles qui sont étudiées. Le plus grand risque est que ces données soient partagées avec les forces de l'ordre, le système judiciaire et des groupes extrajudiciaires ciblant les personnes vivant avec le VIH. Toute violation de la confidentialité, toute anonymisation inadéquate ou toute utilisation de ces données à des fins autres que la santé publique peut accroître la méfiance à l'égard des systèmes de santé et avoir des répercussions sur les moyens de subsistance des personnes vivant avec le VIH.

Par exemple, la première affaire pénale en Écosse, dans laquelle un individu avait été poursuivi pour avoir transmis le VIH, a utilisé des éléments de preuve médico-légale obtenus par un mandat de police qui a forcé les chercheurs à ré-identifier les données de la SMV obtenues à l'origine pour une étude sur le VIH en prison.²⁹ Ce genre de situation peut compromettre les objectifs en matière de santé, car les individus peuvent commencer à douter que leurs données ne seront utilisées que pour leurs prises en charge médicales.

²⁹ Bird, Sheila M. and Andrew J. Leigh Brown. "Criminalisation of HIV transmission: implications for public health in Scotland." *BMJ*. 2001.

INQUIÉTUDES RELATIVES À SON UTILISATION POUR PROUVER LA TRANSMISSION DIRECTE

L'utilisation de la SMV pour tenter de prouver la transmission directe est un enjeu controversé et abordé par de nombreux chercheurs, avec des points de vue très différents. En outre, les définitions des chercheurs ne sont pas toujours claires et certaines font l'amalgame entre *directionnalité* et *transmission directe*, ce qui rend difficile pour les non-scientifiques de comprendre les débats et d'y participer. La directionnalité consiste à analyser si une souche de VIH est liée à une autre souche, et d'identifier laquelle est techniquement la plus ancienne. Cette analyse est très répandue et la science est cohérente. La transmission directe, en revanche, est une forme d'analyse qui cherche à comprendre si, par exemple, l'échantillon A est la source de la transmission du VIH à l'échantillon B – en d'autres termes, si cette personne a transmis le VIH à cette autre personne. La science qui sous-tend la transmission directe est encore contestée, et l'on craint que cette analyse porte préjudice si elle est mal utilisée et mal comprise dans des affaires pénales, ou dans d'autres situations, tels que les traitements coercitifs ou les procédures d'immigration.

ÉTABLIR LA TRANSMISSION DIRECTE

EXEMPLE: PHYLOSCANNER

En 2021, des chercheurs ont utilisé le logiciel PHYLOSCANNER dans le cadre d'une étude analysant les séquences génétiques de l'essai HPTN 052. Selon leurs résultats, ils ont pu inférer le sens de la transmission du VIH chez 31 des 32 couples examinés (96,9 %). La direction de transmission a été inférée correctement (partenaire à index) dans tous les cas. Il s'agit d'un exemple où l'ascendance a été déterminée correctement entre deux échantillons de VIH mais n'a sans déterminer qui a transmis le VIH à qui. Il est extrêmement important de distinguer entre la direction de la transmission et les événements de transmission directe. Dans l'exemple du HPTN 052, ce qui a été identifié est la direction de la transmission (le VIH de la personne X est ancestral à celui de la personne Y) – et non la transmission directe (la personne X a transmis à la personne Y).

Source: Zhang, Yinfeng et al. "Evaluation of Phylogenetic Methods for Inferring the Direction of Human Immunodeficiency Virus (HIV) Transmission: HIV Prevention Trials Network (HPTN) 052." *Clinical Infectious Diseases*. 2021.

“la SMV et toute tentative cherchant à démontrer une transmission directe sont dangereuses lorsque les médias et les tribunaux croient ou interprètent mal ces affirmations.”

Les principaux experts s'accordent à dire que l'analyse phylogénétique ne permet pas de savoir si l'échantillon A est la source de la transmission du VIH à l'échantillon B,³⁰ car il peut toujours y avoir des échantillons individuels qui n'ont pas été prélevés entre l'échantillon A et l'échantillon B. Par exemple, un article indique que « bien que la SMV puisse identifier des réseaux de transmission du VIH relativement récente et rapide, la [transmission directe] (c.-à-d. qui a transmis le virus à qui) ne peut pas être déterminée à l'aide des données moléculaires. »³¹ Cependant, d'autres auteurs affirment que les progrès technologiques permettront peut-être un jour de « prouver » la transmission directe. Selon un article, « la phylogénie ne peut pas déterminer la [ligne directe] de la transmission du VIH sans un séquençage clonal exhaustif des populations de virus. »³² Bien que le consensus sur la technologie actuelle soit clair, certains chercheurs essaient toujours de « prouver », dans des cadres contrôlés, que la transmission directe peut être inférée ou déterminée. Par exemple, dans une étude, les auteurs déclarent que la transmission directe « a été évaluée par le biais d'une analyse de prévalence stratifiée selon l'âge et le sexe, basée sur la probabilité que la transmission d'un individu échantillonné à un autre au sein d'un groupe soit fonction de la couverture de séquençage et de la prévalence dans la population. »³³ Cependant, même si la transmission directe ne peut pas être « prouvée » à l'heure actuelle, la SMV et toute tentative cherchant à démontrer une transmission directe sont dangereuses lorsque les médias et les tribunaux croient ou interprètent mal ces affirmations. La stigmatisation, la discrimination et la criminalisation des personnes vivant avec le VIH font partie des raisons pour lesquelles l'utilisation de la SMV pour tenter de « prouver » la transmission directe reste une préoccupation majeure pour les personnes vivant avec le VIH et les militants depuis des années.

³⁰ Barré-Sinoussi, Françoise et al. "Déclaration de consensus d'experts sur la connaissance scientifique relative au VIH dans le contexte du droit pénal." *J Int AIDS Soc*. 2018.

³¹ Tookes, Hansel et al. "Rapid Identification and Investigation of an HIV Risk Network Among People Who Inject Drugs - Miami, FL, 2018." *AIDS Behavior*, 2020.

³² Poon et al. "Near real-time monitoring of HIV transmission hotspots from routine HIV genotyping: an implementation case study."

³³ De Oliveira et al. "Transmission networks and risk of HIV infection in KwaZulu-Natal, South Africa: a community-wide phylogenetic study."

INQUIÉTUDES RELATIVES À LA CRIMINALISATION DU VIH

Plus de 110 pays attribuent une responsabilité pénale aux personnes vivant avec le VIH qui sont accusées d'exposition perçue ou potentielle au VIH et/ou de transmission de celui-ci. Cependant, peu de pays ont des lois nécessitant que la transmission soit démontrée par la partie poursuivante : la plupart poursuivent les allégations de non-divulgence, d'exposition potentielle ou perçue et supposent simplement qu'il y a eu transmission « criminelle » du VIH lorsque le ou les plaignants vivent également avec le VIH. Toutes les préoccupations décrites ci-dessus convergent en fin de compte sur un point : la SMV peut conduire à des accusations additionnelles pouvant aboutir à des poursuites pénales. Dans toutes les juridictions du monde, même en présence de lois sur la protection de la confidentialité des renseignements de santé, les données de la SMV et des dossiers médicaux peuvent toujours être réquisitionnées par un tribunal et être utilisées comme éléments de preuves dans le cadre d'une enquête criminelle ou d'un procès si la police ou les procureurs parviennent à persuader le juge de le faire. Si des données de SMV étaient prises en compte dans une enquête ou un procès au criminel et que les résultats ne faisaient qu'inférer que la souche du VIH d'une personne était « plus ancienne » que celle d'une autre, mais que les limites de ces données examinées comme preuve n'étaient pas clairement expliquées ou comprises, cela pourrait suffire pour obtenir une condamnation. L'utilisation de la

SMV dans un pays où le régime de criminalisation du VIH est actif « peut conduire à une réticence à l'égard du dépistage, à la non-divulgaration des contacts et/ou au refus des tests de pharmacorésistance. En fait, certaines de ces conséquences négatives se sont déjà concrétisées. La probabilité d'une utilisation abusive de ces données est élevée », particulièrement lorsqu'il s'agit des communautés historiquement marginalisées et criminalisées.³⁴ À l'inverse, les données de la SMV pourraient être utilisées pour prouver qu'un accusé n'a pas transmis le VIH, mais l'accès à ces données pour la défense est extrêmement limité. De plus, la science parvient rarement à rivaliser avec les préjugés des systèmes juridiques pénaux, qui incarcèrent encore des personnes vivant avec le VIH pour avoir prétendument utilisé leur salive comme une « arme mortelle » alors que la transmission salivaire du VIH est scientifiquement impossible.³⁵ Dans la plupart des contextes, il est beaucoup plus probable que la SMV soit utilisée *contre* les populations soumises à un excès de surveillance policière et d'incarcération, plutôt qu'avec succès pour leur défense.

³⁴ Coltart et al. "Ethical Considerations in Global HIV Phylogenetic Research."

³⁵ Satta, Mark. "Spitting at Science: The Unjustified Criminalisation of Spitting While HIV-Positive" in *Bill of Health*. Petrie-Flom Center at Harvard Law School. 25 February 2019.

Bien que la criminalisation du VIH soit un sujet qui préoccupe les militants et les personnes vivant avec le VIH depuis des décennies, seules sept études de SMV soumises à un comité de lecture mentionnent explicitement la criminalisation du VIH comme un enjeu à prendre en compte lorsque des chercheurs entreprennent des études de SMV. Les chercheurs de ces sept études ont déclaré qu'au minimum, les juridictions devraient considérer les implications éthiques de la sélection d'individus présentant des caractéristiques spécifiques et facilement identifiables (race/ethnicité, orientation sexuelle et risque de transmission) pour des interventions ciblées. Cependant, certains articles sont allés plus loin et ont expliqué plus en détail comment la criminalisation du VIH peut avoir un impact négatif sur tous les aspects des objectifs de santé publique et sur la pratique de la SMV elle-même.

DES ÉTUDES SOULIGNENT QUE LA CRIMINALISATION DU VIH EST UN OBSTACLE À LA SMV



EXEMPLE DE PAYS : UNE ÉTUDE AMÉRICAINE SUR LA SMV DANS LE CADRE D'INTERVENTIONS DE SANTÉ PUBLIQUE PROPOSE LA DÉPÉNALISATION DU VIH

Les chercheurs de l'étude indiquent : « Pour renforcer l'utilité et la sécurité de ces méthodes, nous proposons également la *décriminalisation de la transmission involontaire du VIH lors d'une exposition consensuelle* [souligné par les auteurs] et la reconnaissance juridique du fait que le couplage phylogénétique à l'aide de séquences pol *ne prouve pas au-delà d'un doute raisonnable qu'une transmission entre partenaires a eu lieu* [souligné par les auteurs]. »

Source: Smith et al. "A Public Health Model for the Molecular Surveillance of HIV Transmission in San Diego, California." *AIDS*. 2009.



EXEMPLE DE PAYS : UNE ÉTUDE DE SMV CANADIENNE AUPRÈS D'HOMMES GAYS ET AUTRES HOMMES AYANT DES RAPPORTS SEXUELS AVEC DES HOMMES CITE LA CRIMINALISATION COMME UN OBSTACLE

Les chercheurs de l'étude indiquent : « Un autre défi pour la mise en œuvre de la surveillance phylogénétique du VIH est de trouver un équilibre entre la protection du droit à la vie privée d'un individu et son droit de refuser des soins médicaux, et la responsabilité de la santé publique de prévenir la transmission ultérieure du VIH. *Ce dilemme est exacerbé par la criminalisation de l'exposition au VIH ou de sa transmission* [souligné par les auteurs], car les mêmes méthodes phylogénétiques utilisées pour caractériser les foyers de transmission ont également été utilisées à mauvais escient pour poursuivre des individus pour transmission du VIH. Ce problème est encore aggravé par l'utilisation répandue des termes "réseau de transmission" ou "cluster de transmission" pour désigner des populations de virus génétiquement similaires, ce qui assimile implicitement une relation phylogénétique à un événement de transmission. Au contraire, une phylogénie moléculaire ne peut pas établir si le virus a été transmis directement d'un individu à un autre, vu la grande diversité de VIH chez des hôtes et la possibilité de transmissions par des tiers inconnus. En outre, une phylogénie ne peut pas établir la directionnalité de la transmission du VIH sans un séquençage clonal détaillé des populations virales. »

Source: Poon, Art et al. "Near real-time monitoring of HIV transmission hotspots from routine HIV genotyping: an implementation case study." *The Lancet HIV*. 2016.

RECOMMANDATIONS

Les recommandations suivantes ont été élaborées de la manière suivante : a) en synthétisant les recommandations existantes examinées dans le cadre de notre revue de la littérature, afin d'identifier les préoccupations les plus communes parmi les universitaires et les militants, en ce qui concerne la SMV, et b) en consultant en permanence les membres de notre comité consultatif d'experts. Ces recommandations n'ont pas une portée exhaustive; elles constituent plutôt un point de départ pour notre travail collectif afin de répondre aux inquiétudes concernant la SMV.

Les cinq recommandations primordiales sont les suivantes :

- 1** Prendre au sérieux les inquiétudes de la communauté concernant la SMV et y donner suite.
- 2** Respecter l'autonomie et l'intégrité physique des personnes vivant avec le VIH dans toute leur diversité.
- 3** Les responsables de l'application de la surveillance moléculaire du VIH doivent démontrer que ses avantages pour la santé publique l'emportent sur ses inconvénients potentiels, notamment en garantissant des mesures de protection (confidentialité des données, protections juridiques, prévention des préjudices sociaux, etc.). Les personnes vivant avec le VIH doivent profiter de façon mesurable de ces avantages démontrés.
- 4** Les prestataires qui prescrivent le séquençage du VIH doivent expliquer aux personnes vivant avec le VIH comment leur sang et leurs données seront utilisés à des fins de surveillance moléculaire. De plus ces personnes doivent pouvoir retirer leur consentement si elles le souhaitent, sans craindre de conséquences négatives sur leur traitement et leurs soins VIH.
- 5** Les responsables de l'application de la SMV doivent plaider publiquement contre les lois et les politiques punitives ou coercitives visant les personnes vivant avec le VIH et veiller à ce que la SMV ne soit jamais utilisée dans le cadre d'enquêtes ou de poursuites pénales ou civiles ou en matière d'immigration.

Nos recommandations plus détaillées sont organisées par catégorie d'intervenants :

- Les chercheurs et les scientifiques spécialisés dans le domaine du VIH,
- Les praticiens de la santé publique,
- Les experts et les acteurs du système juridique, et
- Les personnes vivant avec le VIH et les militants.

Bien que nous ayons classé ces recommandations par catégorie d'intervenants, nombre d'entre elles sont valables pour d'autres domaines et intervenants.



RECOMMANDATIONS À L'INTENTION DES CHERCHEURS ET DES SCIENTIFIQUES

Les chercheurs et les scientifiques ont le devoir de travailler dans le respect de l'éthique et de suivre les meilleures pratiques à chaque étape de leur travail, de la conception de l'étude à la communication des résultats à un public plus large. Par conséquent :

Les études doivent être conçues pour la production de connaissances utiles et causant le moins de tort possible aux communautés vivant avec le VIH.

Les chercheurs doivent consulter les acteurs concernés, en particulier les personnes vivant avec le VIH, tout au long du processus afin d'obtenir un engagement à part entière, de garantir l'équilibre entre les avantages pour la communauté et les préjudices potentiels, et d'atténuer les craintes.

Les chercheurs devraient prendre en considération les risques judiciaires des études phylogénétiques en tenant compte des lois pénales relatives à la criminalisation du VIH dans le territoire concerné par l'étude et celui où les données sont stockées. En outre, les chercheurs et les scientifiques spécialisés dans le VIH devraient s'engager afin que les lois de criminalisation du VIH soient abrogées.

Toutes les données devraient être encadrées par de solides mesures de sécurité, y compris la dépersonnalisation, le rejet des subventions venant d'organisations qui exigent la publication des données, et la mise en place d'un comité approprié pour examiner les demandes de partage de données.

Le consentement éclairé est toujours requis dans la recherche clinique, mais la recherche impliquant le séquençage du VIH doit adopter l'approche la plus complète et dynamique d'un consentement éclairé continu. C'est à dire un processus de consentement spécifique explicite (« *opt-in* »), l'explication aux participants avant le consentement de la manière dont leurs données pourraient être utilisées dans des études futures, et des évaluations de la compréhension pour s'assurer que les participants saisissent pleinement les possibles risques et avantages de leur participation à l'étude.

Les chercheurs devraient être prêts à interrompre leurs études, à y mettre fin et à ne pas en publier les résultats si une partie du processus n'a pas été menée dans le respect de l'éthique ou si les résultats sont potentiellement plus nuisibles qu'utiles pour les communautés de personnes vivant avec le VIH.



RECOMMANDATIONS À L'INTENTION DES PRATICIENS DE LA SANTÉ PUBLIQUE

Les responsables des politiques de santé publique et les praticiens du domaine ont le devoir de veiller à ce que toutes les ripostes au VIH soient fondées sur le respect des droits humains. Par conséquent :

Les personnes travaillant dans le domaine de la santé publique devraient être vigilantes afin de déceler tout impact discriminatoire et stigmatisant des politiques et des pratiques sur les communautés de personnes vivant avec le VIH. Si des risques de préjudices sont possibles, les acteurs du domaine de la santé publique doivent plaider en faveur de réformes.

Les interventions relatives à la surveillance de la santé publique doivent être centrées sur les personnes, élaborées et menées en utilisant un cadre de réactivité culturelle. Ceci inclut de dissocier les interventions de l'application de la loi et de renoncer aux études susceptibles de nuire à des personnes ou de déstabiliser leur domicile ou leur lieu de travail.

La santé publique pour les personnes vivant avec le VIH ne devrait pas se limiter au traitement. Par exemple, si un cluster est identifié parmi les personnes qui consomment des drogues, d'autres soutiens et ressources devraient être fournis aux personnes liées à ce cluster, en plus du traitement anti-VIH.

Pour réduire la stigmatisation et la criminalisation des personnes vivant avec le VIH, les informations spécifiques qui pourraient permettre d'identifier des individus d'un cluster ne devraient pas être partagées avec les médias, la police ou le grand public. Si les résultats doivent être partagés, il incombe aux agents de la santé publique de s'assurer qu'il n'y a pas de désinformation et de sensationnalisme et que les communautés ne sont pas davantage stigmatisées ou criminalisées. Lorsque des informations erronées sont diffusées, les autorités de santé publique devraient les rectifier publiquement.

L'autonomie physique des personnes vivant avec le VIH devrait être respectée et défendue. Ceci comprend l'obtention du consentement éclairé et la prestation d'explications sur la façon dont leurs données biométriques peuvent être réutilisées à l'avenir dans le cadre la santé publique. En outre, si d'autres organismes peuvent avoir accès aux données de santé publique (par exemple, les forces de l'ordre, les services de l'immigration ou du logement), les personnes vivant avec le VIH ont le droit de le savoir et d'exercer leur option de retrait si elles le souhaitent ou de protéger leurs données.



RECOMMANDATIONS À L'INTENTION DES EXPERTS ET DES ACTEURS DU SYSTÈME JURIDIQUE

Les lois, règlements et politiques de santé publique ont un effet profond sur la santé des communautés et leur élaboration devrait reposer sur des bases factuelles. En outre, les lois, règlements et politiques qui stigmatisent, discriminent et/ou criminalisent des communautés nuisent aux objectifs de santé publique et dégradent les droits humains. Par conséquent :

Les lois pénales criminalisant le VIH devraient être abrogées dans les pays où elles existent, et tous les pays devraient adresser des recommandations non discriminatoires sur les droits humains et des recommandations fondées sur les données scientifiques actuelles à leur système juridique pénal afin de limiter sévèrement l'application trop large du droit pénal dans le contexte d'allégations de non-divulgation, d'exposition potentielle ou perçue et de transmission non intentionnelle du VIH.

Les pays devraient accroître les investissements dans les programmes fondés sur des données factuelles qui se sont avérés efficaces pour réduire la transmission et l'acquisition du VIH, notamment les réponses communautaires à la criminalisation des personnes vivant avec le VIH, de l'identité de genre, du travail du sexe et de la consommation de drogues.

Le fonds gouvernementaux aux services de santé publique et aux chercheurs devraient être conditionnel à la protection solide des données et à la création d'un environnement positif en matière de droits humains pour les personnes vivant avec le VIH. Il s'agit notamment de comprendre les mesures de protection juridique et les précautions et processus requis pour la divulgation d'informations de santé publique aux services d'immigration et d'urgence et aux forces de l'ordre.

Dans les affaires liées à la criminalisation du VIH, les analyses phylogénétiques ne devraient être utilisées que pour disculper des individus.



RECOMMANDATIONS À L'INTENTION DES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH

Les personnes vivant avec le VIH, que ce soit en tant qu'activistes, experts ou simples citoyens, peuvent contribuer à contrer les préjudices potentiels de la SMV. Par conséquent, elles devraient :

Se renseigner sur leur système local de surveillance de la santé publique pour savoir si la SMV est utilisée dans leur communauté.

Militer contre les nombreuses formes intersectionnelles de criminalisation et de surveillance qui ont un impact sur les membres de la communauté VIH, y compris les personnes trans, les immigrants, les hommes gays et bisexuels, les personnes de couleur, les personnes qui consomment des drogues et les travailleurs du sexe.

Etre conscientes de l'impact de la criminalisation et de la surveillance sur les membres de la communauté séropositive, et en tenir compte, y compris en ce qui concerne les personnes trans, les immigrants, les hommes gays et bisexuels, les personnes de couleur, les personnes qui consomment des drogues et les travailleurs du sexe.

MÉTHODOLOGIE

Ce projet a utilisé une méthodologie de recherche exploratoire dite « étude de la portée », pour évaluer la qualité et l'étendue de la littérature sur la SMV. L'objectif était d'évaluer où, comment, par qui et de quelle manière la SMV est utilisée au niveau mondial. Comme le soulignent Tricco et al. (2018), les études de portée sont utiles pour répondre à de grandes questions, telles que « quelle est la nature des éléments de preuves de cette intervention » ou « que sait-on de ce concept? »³⁶ Dans le collecte des données pour ce projet, nous avons utilisé la base de données PubMed et Google Scholar. Lors de la collecte des données, nous avons cherché à assurer la portée mondiale de l'étude en incorporant divers pays, diverses applications de la SMV (surveillance, intervention de santé publique, etc.), diverses populations, les articles les plus récents et les articles les plus cités. Nos termes de recherche comprenaient des termes qui répondaient à nos critères, étaient liés à la SMV, aux zones géographiques et aux populations. Par exemple, parmi les termes utilisés, nous notons les suivants : phylogénétique, moléculaire, VIH, hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes, transgenre et régions géographiques.

Des milliers d'articles de revues spécialisées, publiés entre 2000 et 2021, ont été recensés. Pour gérer ce grand nombre d'études, notre approche n'a pas consisté à résumer l'ensemble des recherches sur la SMV, mais plutôt à rassembler un échantillon représentatif des études sur la SMV qui répondaient à nos critères. Par conséquent, lorsque nous avons découvert plusieurs études portant sur un même pays, ou sur une même population, nous avons limité nos analyses et exclu certaines études. Les articles ont été présélectionnés manuellement, d'abord selon leur titre, puis selon leur résumé, afin d'évaluer leur pertinence en fonction de nos critères d'admissibilité. Nous nous sommes également concentrés sur les articles les plus cités et les articles les plus récents. À ce jour, nous avons inclus et examiné 73 articles. Nous avons divisé les articles en deux parties pour l'analyse : 50 études de SMV évaluées par comité de lecture et 23 articles évalués par comité de lecture sur des études de SMV.

En plus des articles évalués par comité de lecture, nous avons élargi notre recherche à la littérature grise. La littérature grise est définie comme un corpus de documents publiés par un gouvernement (sans égard à l'échelon administratif), une université, une entreprise ou une industrie. Par exemple, la littérature grise comprend les présentations, les rapports, les mémos, les livres blancs, les politiques et les procédures. La littérature grise a été obtenue en contactant diverses listes de diffusion et en demandant à leurs membres de nous soumettre des documents. Nous avons contacté les listes de diffusion de SERO et HIV JUSTICE WORLDWIDE. A ce jour, nous avons inclus et examiné 20 documents de littérature grise. Au total, nous avons examiné au moins 93 documents sur la SMV.

³⁶ Andrea C. Tricco, Erin Lillie, Wasifa Zarin, et al. (2018). [PRISMA Extension for Scoping Reviews \(PRISMA-ScR\): Checklist and Explanation](#), *Annals of Internal Medicine*.169:467-473.

ANNEXE : PUBLICATIONS ANALYSÉES

OUVRAGES SCIENTIFIQUES ÉVALUÉS PAR COMITÉ DE LECTURE

Titre de l'article	Année de publication	Auteurs	Revue
Phylogenetic analysis as a forensic tool in HIV transmission investigations	2018	Abecasis, Ana, et al.	AIDS
Molecular surveillance of HIV-1 field strains in Nigeria in preparation for vaccine trials	2002	Agwale, S.M et al.	Vaccine
Analysis of HIV-1 pol sequences from Panama: Identification of phylogenetic clusters within subtype B and detection of antiretroviral drug resistance mutations	2009	Ahumada-Ruiz, Sara et al.	Infection, Genetics and Evolution
HIV genotypes and primary drug resistance among HIV seropositive blood donors in Brazil: role of infected blood donors as sentinel populations for molecular surveillance of HIV	2013	Alencar, CS et al.	J Acquir Immune Defic Syndr
Opioid Use Fueling HIV Transmission in an Urban Setting: An Outbreak of HIV Infection Among People Who Inject Drugs—Massachusetts, 2015–2018	2020	Alpren, Charles et al.	American Journal of Public Health
HIV-1 Diversity, Transmission Dynamics and Primary Drug Resistance in Angola	2014	Bártolo, Inês et al.	PLOS ONE
We Are People, Not Clusters!	2020	Bernard, Edwin J. et al.	American Journal of Bioethics
Large cluster outbreaks sustain the HIV epidemic among MSM in Quebec	2017	Brenner, Bluma G, et al.	AIDS
The Power and Pitfalls of HIV Phylogenetics in Public Health	2013	Brooks, James & Paul Sandstrom	Canadian Journal of Public Health
Detailed Transmission Network Analysis of a Large Opiate-Driven Outbreak of HIV Infection in the United States	2017	Campbell, Ellsworth et al.	The Journal of Infectious Diseases
Molecular epidemiology of a primarily MSM acute HIV-1 cohort in Bangkok, Thailand and connections within networks of transmission in Asia	2018	Chang, David et al.	Journal of the International AIDS Society
Molecular Epidemiology of HIV Type 1 Subtypes in Taiwan: Outbreak of HIV Type 1 CRF07-BC Infection in Intravenous Drug Users	2006	Chang, Sui-Yuan et al.	AIDS Research and Human Retroviruses
Molecular epidemiology identifies HIV transmission networks associated with younger age and heterosexual exposure among Korean individuals	2016	Chin, Bum Sik et al.	Journal of Medical Virology
Consent and criminalisation concerns over phylogenetic analysis of surveillance data	2019	Chung, Cecilia et al.	The Lancet HIV
Ethical Considerations in Global HIV Phylogenetic Research	2018	Coltart, C. E. et al.	The Lancet HIV
Molecular HIV Surveillance: Balancing Outbreak Detection and Control and the Rights of Persons Living With HIV	2020	Cranston, Kevin	American Journal of Public Health
Molecular HIV Surveillance: Balancing Outbreak Detection and Control and the Rights of Persons Living With HIV	2020	Cranston, Kevin	American Journal of Public Health
Conceptualizing a Bioethics of the Oppressed: Oppression, Structure, and Inclusion	2020	Croce, Yoann Della	The American Journal of Bioethics
HIV-1 Transmission Cluster With T215D Revertant Mutation Among Newly Diagnosed Patients From the Basque Country, Spain	2009	Cuevas, Maria Teresa et al.	J Acquir Immune Defic Syndr
Molecular HIV Surveillance and Public Health Ethics: Old Wine in New Bottle	2020	Dawson, Liza & Stephen Latham	The American Journal of Bioethics
Addressing Ethical Challenges in US-Based HIV Phylogenetic Research	2020	Dawson, Liza et al.	The Journal of Infectious Diseases
Transmission networks and risk of HIV infection in KwaZulu-Natal, South Africa: a community-wide phylogenetic study	2017	de Oliveira, Tulio et al	The Lancet HIV
HIV-1 Genetic and Contact Networks Among Men Who Have Sex With Men May Inform Public Health Efforts	2018	Dennis, Ann M.	American Journal of Public Health

Two Independent HIV Epidemics in Saint Petersburg, Russia Revealed by Molecular Epidemiology	2015	Dukhovlina, Elena et al.	AIDS Research and Human Retroviruses
First Molecular Surveillance Report of HIV Type 1 in Injecting Drug Users and Female Sex Workers along the U.S.–Mexico Border	2007	Eyzaguirre, L. et al.	AIDS Research and Human Retroviruses
Analysis of the Driving Factors of Active and Rapid Growth Clusters Among CRF07_BC-Infected Patients in a Developed Area in Eastern China	2021	Fan, Qin et al.	Open Forum Infectious Diseases
Patterns of Transmitted HIV Drug Resistance in Europe Vary by Risk Group	2014	Frentz, Dineke et al.	PLOS ONE
Methodological synthesis of Bayesian phylodynamics, HIV-TRACE, and GEE: HIV-1 transmission epidemiology in a racially/ethnically diverse Southern U.S. context	2021	Fujimoto, Kayo et al.	Nature
Considerations for Modernized Criminal HIV Laws and Assessment of Legal Protections Against Release of Identified HIV Surveillance Data for Law Enforcement	2019	Galletly, Carol et al.	American Journal of Public Health
Phylogenetic Surveillance of Viral Genetic Diversity and the Evolving Molecular Epidemiology of Human Immunodeficiency Virus Type 1	2007	Gifford, Robert et al.	Journal of Virology
Outbreak of Human Immunodeficiency Virus Infection Among Heterosexual Persons Who Are Living Homeless and Inject Drugs — Seattle, Washington, 2018	2019	Golden, Matthew R. et al.	MMWR Morbidity Mortality Weekly Report
Molecular Surveillance of HIV-1 in Madrid, Spain: a Phylogeographic Analysis	2011	Gonzalez-Alba, Jose et al.	Journal of Virology
Genetic clusters and transmission in transgender women	2019	Gräf, Tiago and Joshua T. Herbeck	The Lancet HIV
Can Directionality of HIV Transmission be Predicted by Next-Generation Sequencing Data?	2018	Günthard, Huldrych F. and Roger Kouyos	The Journal of Infectious Diseases
Ethical Convergence and Ethical Possibilities: The Implications of New Materialism for Understanding the Molecular Turn in HIV, the Response to COVID-19, and the Future of Bioethics	2020	Guta, Adrian, Marilou Gagnon, and Morgan Philbin	The American Journal of Bioethics
Benefit of HIV Molecular Surveillance is Unclear, but Risks to Prevention Norms Are Clear	2020	Haire, Bridget	The American Journal of Bioethics
Defining HIV-1 transmission clusters based on sequence data	2017	Hassan, Amin S. et al.	AIDS
Increasing proportions of HIV-1 non-B subtypes and of NNRTI resistance between 2013 and 2016 in Germany: Results from the national molecular surveillance of new HIV-diagnoses	2018	Hauser, Andrea et al.	PLOS ONE
A Geographic Hotspot and Emerging Transmission Cluster of the HIV-1 Epidemic Among Older Adults in a Rural Area of Eastern China	2020	Jiang, Jun et al.	AIDS Research and Human Retroviruses
Assessment of HIV molecular surveillance capacity in the European Union, 2016	2017	Keating, Patrick et al.	Eurosurveillance
Foreign Born Individuals with HIV in King County, WA: A Glimpse of the Future of HIV?	2017	Kerani, Roxanne et al.	AIDS and Behavior
Phylogenetic analysis as expert evidence in HIV transmission prosecutions	2016	Kidd, Paul	Australian Federation of AIDS Organisations (AFAO)
HIV-TRACE (TRANSMISSION CLUSTER ENGINE): a Tool for Large Scale Molecular Epidemiology of HIV-1 and Other Rapidly Evolving Pathogens	2018	Kosakovsky Pond, Sergei L. et al.	Molecular Biology and Evolution
Detailed Molecular Surveillance of the HIV-1 Outbreak Among People who Inject Drugs (PWID) in Athens During a Period of Four Years	2017	Kostaki, Evangelia et al.	Current HIV Research
Contribution of transgender sex workers to the complexity of the HIV-1 epidemic in the metropolitan area of Milan	2020	Lai, Alessia, et al.	Sexually Transmitted Infections
Ethical Justification for Conducting Public Health Surveillance Without Patient Consent	2012	Lee, Lisa et al.	Health Policy and Ethics
Assessing the HIV-1 epidemic in Brazilian drug users: a molecular epidemiology approach	2015	Lindenmeyer Guimarães, Monick et al.	PLOS ONE
The rise of molecular HIV surveillance: implications on consent and criminalization	2019	McClelland, Alexander et al.	Critical Public Health
How to build an HIV out of care watch list: Remaking HIV surveillance in the era of treatment as prevention	2020	Molldrem, Stephen	First Monday
Reassessing the Ethics of Molecular HIV Surveillance in the Era of Cluster Detection and Response: Toward HIV Data Justice	2020	Molldrem, Stephen et al.	American Journal of Bioethics
HIV-1 molecular epidemiology evidence and transmission patterns in the Middle East and North Africa	2011	Mumtaz, Ghina et al.	Sexually Transmitted Infections

Molecular Surveillance of HIV-1 Infection in Krasnoyarsk Region, Russia: Epidemiology, Phylodynamics and Phylogeography	2019	Neshumae, Dmitry et al.	Current HIV Research
Using Molecular HIV Surveillance Data to Understand Transmission between Subpopulations in the United States	2020	Oster, Alexandra et al.	Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes
Identifying clusters of recent and rapid HIV transmission through analysis of molecular surveillance data	2018	Oster, Alexandra et al.	Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes
Molecular Tracing of the Geographical Origin of Human Immunodeficiency Virus Type 1 Infection and Patterns of Epidemic Spread Among Migrants Who Inject Drugs in Athens	2017	Paraskevis, Dimitrios et al.	Current HIV Research
Near real-time monitoring of HIV transmission hotspots from routine HIV genotyping: an implementation case study	2016	Poon, A et al.	The Lancet HIV
Automated analysis of phylogenetic clusters	2013	Ragonnet-Cronin, Manon et al.	BMC Bioinformatics
HIV transmission networks among transgender women in Los Angeles County, CA, USA: a phylogenetic analysis of surveillance data	2019	Ragonnet-Cronin, Manon et al.	The Lancet HIV
Sources of HIV infection among men having sex with men and implications for prevention	2016	Ratmann, O. et al.	Science Translational Medicine
Geographic and Temporal Trends in the Molecular Epidemiology and Genetic Mechanisms of Transmitted HIV-1 Drug Resistance: An Individual-Patient- and Sequence-Level Meta-Analysis	2015	Rhee, Soo-Yon et al.	PLOS Medicine
Identifying Transmission Clusters with Cluster Picker and HIV-TRACE	2016	Rose, Rebecca et al.	AIDS Res Hum Retroviruses
Informed Consent for HIV phylogenetic research: A case study of urban individuals living with HIV approached for enrollment in an HIV study	2020	Rudolph, Abby E., Omar Martinez, Robin Davison, andChineye Brenda Amuchi	EHQUIDAD
HIV-1 Sub-Subtype A6: Settings for Normalised Identification and Molecular Epidemiology in the Southern Federal District, Russia	2020	Schlösser, Madita et al.	Viruses
Using an Established Outbreak Response Plan and Molecular Epidemiology Methods in an HIV Transmission Cluster Investigation, Tennessee, January - June 2017	2020	Sizemore, Lindsey et al.	Public Health Methodology
A Public Health Model for the Molecular Surveillance of HIV Transmission in San Diego, California	2009	Smith, Davey M., Susanne May, Samantha Tweeten, Lydia Drumright, et al.	AIDS
Determining the Direction of Human Immunodeficiency Virus Transmission: Benefits and Potential Harms of Taking Phylogenetic Analysis One Step Further.	2021	Taylor, Barbara S. and Hugo Sapien	Clinical Infectious Diseases
Rapid Identification and Investigation of an HIV Risk Network Among People Who Inject Drugs –Miami, FL, 2018	2019	Tookes, Hansel et al.	AIDS and Behaviour
PHYLOSCANNER: Inferring Transmission from Within- and Between-Host Pathogen Genetic Diversity	2018	Wymant, Chris et al.	Molecular Biology and Evolution
Use of molecular HIV surveillance data and predictive modeling to prioritize persons for transmission-reduction interventions	2020	Xia, Qiang et al.	AIDS
Prevalence, Molecular Epidemiology and Drug Resistance Pattern of Human Immunodeficiency Virus Type 1 among Injecting Drug Users in Lahore, Pakistan	2021	Yaqub, Saima et al.	Pakistan J. Zool.
Transmission of HIV-1 drug resistance in Switzerland: a 10-year molecular epidemiology survey	2007	Yerly, Sabine et al.	AIDS
Evaluation of Phylogenetic Methods for Inferring the Direction of Human Immunodeficiency Virus (HIV) Transmission: HIV Prevention Trials Network (HPTN) 052	2021	Zhang, Yinfeng et al	Clinical Infectious Diseases

LITTÉRATURE GRISE COMMUNAUTAIRE, GOUVERNEMENTALE ET DE RECHERCHE

Titre du document	Année de publication	Auteurs	Organisation
Best Laid Plans: Community concerns about HIV Molecular Testing	Inconnue	Aaron Cogle	National Association of People with HIV Australia (NAPWAH)
NYC Strategy to Ending the HIV Epidemic	Inconnue	Bisrat Abraham	NYC Department of Health
Meeting summary Responsible Use of HIV Cluster Data for Public Health Action: Amplifying Benefits, Minimizing Harms	2020	CDC	CDC
PowerPoint Presentation: HIV Data in Action	2018	CDC	CDC
Sample Press Release 1: PWID	2018	CDC	CDC
Sample Press Release 2: MSM	2018	CDC	CDC
Key Considerations for Engaging With News Media During a Cluster Response	2018	CDC	CDC
End the HIV Epidemic: An HIV Tracing Discussion, Part 2: How Molecular HIV Surveillance data are use din research - Seattle & King County's HIV Tracing Work	2021	Diana Tordoff	Seattle & King County Public Health
ECDC strategic framework for the integration of molecular and genomic typing into European surveillance and multi-country outbreak investigations	2019	European Centre for Disease Prevention and Control	European Centre for Disease Prevention and Control
Ethical considerations for a public health response using molecular HIV surveillance data	2017	Evans, D. et al.	Project Inform and Northwestern University
Learning about the Recent Infection Testing Algorithm (RITA)	2016	Health Service Executive	Health Service Executive
End the HIV Epidemic: An HIV Tracing Discussion, Part 1: Soliciting Community Feedback to Inform Public Health - Seattle & King County's HIV Tracing Work	2021	Jsani Henry & Roxanne Kerani	Seattle & King County Public Health
Using Molecular HIV Surveilance Data to Guide Public Health Practice in NYC	2017	Lucia Torian	NYC Department of Health
What is the acceptability of using phylogenetic data in clinical and public health practice?	2019	Mulka L, Pollard A, Vera JH, Leigh Brown A, Farsides B, Bernard E, Williams, M, Cassell J.	British HIV Association Conference
HIV Data Privacy and Confidentiality: Legal & Ethical Considerations for Health Department Data Sharing	2018	NASTAD	NASTAD (National Alliance of State and Territorial AIDS Directors)
Detecting and Responding to HIV Transmission Clusters: A Guide for Health Departments June 2018	2018	National Center for HIV/AIDS, Viral Hepatitis, STD, and TB Prevention	CDC
Big Ideas: Policy Action Can Increase Community Support for HIV Cluster Detection (Policy Brief)	2019	O'Neill Institute for National & Global Health Law	Georgetown Law
Quick Take: Using Cluster Detection to End the HIV Epidemic	2019	O'Neill Institute for National & Global Health Law	Georgetown Law
Consent form for Primary Infection Resource Consortium Network	2020	Primary Infection Resource ConsortiumNetwork	University of California
Molecular HIV Surveillance - Genotype Clusters Talking Points	2017	Texas Health and Human Services	Texas Health and Human Services
Molecular HIV Surveillance Cluster Response & Community Engagement	2017	The Bureau of HIV/ STD and Viral Hepatitis Prevention	Houston Health Department