

SUIVI DU SEGMENT THÉMATIQUE DE LA 49^E RÉUNION DU CCP

**Que nous disent les données au
niveau régional et national,
sommes-nous à l'écoute et
comment pouvons-nous mieux
tirer parti de ces données et des
technologies connexes pour
atteindre nos objectifs de 2025 et
2030 ?**

Documents supplémentaires pour ce point : UNAIDS/PCB (49)/21.33; UNAIDS/PCB (49)/21.34; UNAIDS/PCB (49)/CRP2

Action requise lors de cette réunion : Le Conseil de Coordination du Programme est invité à :

40. *Prendre note* de la note d'information (UNAIDS/PCB (49)/21.34) et du rapport de synthèse (UNAIDS/PCB (50)/22.7) du segment thématique du Conseil de Coordination du programme sur « Que nous disent les données régionales et nationales, sommes-nous à l'écoute et comment pouvons-nous mieux exploiter ces données et les technologies connexes pour atteindre nos objectifs de 2025 et 2030 ? » ;
41. *Demander* aux États membres de :
 - a. Renforcer les systèmes nationaux de suivi des patients et de surveillance des cas, confidentiels et centrés sur les personnes, notamment en recourant à des enquêtes périodiques auprès des populations clés, et exploiter les données désagrégées pour identifier les lacunes des services en fonction des lieux et des populations ;
 - b. Collaborer avec les communautés touchées, renforcer leurs capacités et consacrer des ressources financières suffisantes à un suivi rigoureux, mené par les communautés, du caractère abordable, de la disponibilité, de l'acceptabilité et de la qualité des services, et veiller à l'utilisation de données complémentaires issues du suivi mené par les communautés dans la planification, la gestion et l'évaluation des programmes nationaux et infranationaux ;
 - c. Élaborer et mettre en œuvre des plans pour la collecte de données sur les catalyseurs sociétaux qui permettent de comprendre, au niveau national, les obstacles juridiques, politiques et sociaux auxquels sont confrontées les personnes vivant avec le VIH et d'autres personnes ayant besoin de services en matière de VIH, et orienter les efforts visant à éliminer ces obstacles, notamment par la mise en place d'environnements juridiques et politiques favorables à des services en matière de VIH fondés sur les droits et s'attaquant aux inégalités ;
 - d. Veiller à ce que l'ONUSIDA dispose de ressources financières suffisantes pour aider les pays à élaborer et à mettre en œuvre des systèmes solides de suivi et d'évaluation des ripostes nationales au VIH ;
 - e. Communiquer annuellement des données à l'ONUSIDA par le biais de l'Observatoire mondial du sida afin de suivre la mise en œuvre des ripostes au sida ;
42. *Demander* au Programme commun :
 - a. De soutenir les pays pour qu'ils intègrent dans leurs plans nationaux de riposte au VIH des objectifs nationaux fondés sur des données probantes et reflétant la portée et la granularité des objectifs 2025 définis dans la stratégie mondiale de lutte contre le sida, et suivre les progrès réalisés par rapport à ces objectifs ;
 - b. De soutenir davantage les pays pour qu'ils élaborent et mettent en œuvre des plans de collecte de données sur la couverture des services de lutte contre le VIH, les catalyseurs sociétaux, l'intégration, le financement et l'impact, et soutenir les efforts visant à établir des environnements juridiques et politiques favorables à des services de lutte complets contre le VIH et de qualité qui s'attaquent aux inégalités ;
 - c. De continuer à collecter régulièrement des données auprès des pays, à mettre ces données à la disposition des parties prenantes et à produire des rapports détaillés à l'intention de la communauté internationale sur les progrès accomplis au niveau mondial dans la réalisation des objectifs 2025 et 2030 ;

Conséquences de la mise en œuvre des décisions en termes de coûts : aucune

Segment thématique : Que nous disent les données régionales et nationales, sommes-nous à l'écoute et comment pouvons-nous mieux exploiter ces données et les technologies connexes pour atteindre nos objectifs de 2025 et 2030 ?

1. Peter Ghys, Directeur de l'information stratégique, ONUSIDA, a animé le segment thématique. Il a souligné que le segment thématique permettait de discuter de la manière dont la disponibilité et l'utilisation stratégique de données de haute qualité, opportunes et fiables peuvent contribuer à mettre fin au sida en tant que menace pour la santé publique à l'horizon 2030. Il a déclaré que les données avaient été le fondement des progrès réalisés dans la lutte contre l'épidémie, mais que leur collecte était inégale d'un pays à l'autre et que les décideurs ne tenaient pas toujours compte de ces données. Il s'agit actuellement de s'assurer que des données précises et opportunes sont disponibles pour les ripostes nationales et qu'elles sont utilisées pour avoir un impact. En présentant l'ordre du jour, M. Ghys a noté que la réunion entendrait de nombreux exemples qui illustrent la manière dont les données relatives au sida ont aidé les pays à obtenir des résultats dans leurs ripostes et à améliorer la vie des personnes vivant avec et affectées par le VIH. De plus, la session s'attachera à identifier les lacunes et les défis liés à la collecte et à l'utilisation efficace de ces données, en soulignant notamment l'importance de l'utilisation confidentielle et éthique des données.
2. M. Ghys a présenté le premier orateur, Juliet Cuthbert-Flynn, ministre d'État à la Santé et au Bien-être de la Jamaïque. Elle a déclaré que les nouvelles infections au VIH dans son pays avaient diminué de 42 % entre 2004 et 2019. Mais il fallait en faire davantage : 5 000 des 32 000 personnes vivant avec le VIH (PVVIH) ignoraient leur statut sérologique, par exemple, et la prévalence du VIH parmi les homosexuels et les autres hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes restait très élevée. L'indice de stigmatisation le plus récent (2020) a démontré que les attitudes d'acceptation à l'égard des PVVIH étaient encore très faibles, et 10 % des PVVIH ont déclaré avoir été victimes de stigmatisation ou de discrimination de la part des professionnels de la santé au cours des 12 mois précédents. Ces chiffres sont inacceptables, a déclaré le ministre d'État.
3. Mme Cuthbert-Flynn a fait part de certaines mesures prises par son gouvernement. Une campagne médiatique nationale sur les droits de l'homme a été élaborée en 2020 et son ministère plaide en faveur de réformes politiques et législatives, notamment d'une législation spécifique au VIH, a-t-elle déclaré lors de la réunion. Le Conseil national du planning familial a conclu un partenariat avec le Conseil des églises de Jamaïque pour lutter contre la stigmatisation et la discrimination au sein des organisations confessionnelles. La capacité des agences pour l'emploi a été renforcée pour faire appliquer les dispositions de la politique nationale sur le lieu de travail, y compris les protections liées au VIH. Les partenariats avec les communautés se développent et le gouvernement jamaïcain s'est engagé à mettre en place un cadre culturel, législatif et politique susceptible de contribuer à mettre fin à l'épidémie, a-t-elle déclaré.
4. Marijke Wijnroks, chef du personnel du Fonds mondial de lutte contre le sida, le paludisme et la tuberculose, a déclaré que la communauté VIH avait été le fer de lance de l'utilisation des données pour façonner les politiques et les pratiques de santé publique. Elle a déclaré que le Fonds mondial utilisait systématiquement ces données pour éclairer les décisions de financement tout au long de son cycle de financement et pour corriger le tir. Pendant la période COVID-19, le Fonds mondial avait bénéficié d'investissements antérieurs dans les systèmes d'information nationaux, qui pouvaient suivre les interruptions de service et les rétablissements. Le Fonds mondial est l'un

des principaux bailleurs de fonds pour la mise en place et le renforcement des systèmes de données dans les pays, a déclaré Mme Wijnroks.

5. L'ONUSIDA est le principal partenaire technique du Fonds mondial pour la collecte, l'analyse et l'utilisation des données à tous les niveaux, a-t-elle déclaré lors de la réunion. Il utilise régulièrement les estimations de l'ONUSIDA, la surveillance mondiale du sida et d'autres données pour orienter les principales décisions de financement, notamment l'éligibilité des pays, les dossiers d'investissement pour la reconstitution des ressources, les allocations aux pays et la fixation des priorités. À l'échelle nationale, il a également collaboré avec l'ONUSIDA sur les questions de subventions spécifiques aux pays, tandis que les principaux bénéficiaires dans les pays ont travaillé en étroite collaboration avec l'ONUSIDA et les partenaires pour examiner et évaluer les investissements. Elle a énuméré une série d'autres aspects dans lesquels le Fonds mondial et l'ONUSIDA ont travaillé en étroite collaboration pour la collecte, l'analyse et l'utilisation de données de qualité sur le VIH.
6. Sara Davis, chercheuse principale et responsable du Digital Health and Rights Project au Global Health Centre du Graduate Institute, Genève, a parlé des populations laissées « pour compte » par de nombreux systèmes de santé publique, et elle a déclaré que les modes de collecte des données omettaient encore souvent les populations clés, ce qui affectait les décisions de financement. Ceci est particulièrement pertinent dans le contexte de la diminution du financement du VIH. Elle a toutefois rappelé que les données sur la santé ne sont pas neutres, mais sont façonnées par des disparités historiques, des politiques et des préjugés. Pour obtenir de meilleures données, il convient également de s'attaquer aux inégalités. Les données relatives aux populations clés étaient très lacunaires, même si les organisations communautaires disposent souvent de données pertinentes sur les communautés qu'elles servent. Elle a souligné que le manque apparent de données signifie que les gouvernements peuvent ignorer ou minimiser les besoins et les réalités de certaines populations ; « l'absence de preuves » est utilisée comme « preuve de leur absence ».
7. Faisant référence aux inégalités historiques entre le Nord et le Sud du monde, Mme Davis a déclaré que certains donateurs faisaient pression sur les pays pour qu'ils produisent des données sur les populations clés. Cela a parfois été utile, mais cela a également pu se retourner contre nous : certaines agences de santé pouvaient produire des estimations et d'autres données, mais ne pas publier les résultats, tandis que d'autres pouvaient gonfler les estimations dans l'espoir d'attirer davantage de fonds. Certains pays ont utilisé les processus de manière à mettre les personnes en danger et à les exposer au harcèlement, à la violence et aux arrestations, a-t-elle ajouté.
8. Selon Mme Davis, les pays sont pris dans un « paradoxe des données » : le pouvoir politique détermine tant les données disponibles que celles qui font défaut. Un des moyens d'aller de l'avant est d'investir davantage dans la collecte de données à partir de la base et d'utiliser la recherche communautaire pour ce faire. Mme Davis a raconté l'anecdote d'un pays des Caraïbes qui a perdu ses données sur les populations clés lorsque le financement des donateurs a pris fin. Une communauté caribéenne de populations vulnérables est intervenue, a travaillé avec des spécialistes en sciences sociales pour concevoir des méthodes de recherche rigoureuses, a renforcé ses capacités et a obtenu des financements. Elle a désormais produit de nouvelles données solides pour six pays, mais ces dernières n'ont pas été publiées. Lorsque les gens participent à la production de connaissances sur eux-mêmes, ils constatent la manière dont leurs efforts contribuent à promouvoir le bien commun, ils exercent un pouvoir et gagnent en dignité, a souligné Mme Davis. Grâce à la recherche

communautaire, les personnes peuvent induire ensemble des changements transformateurs et apprendre ensemble avec ceux que nous n'avons pas réussi à atteindre.

9. Winnie Byanyima, directrice exécutive de l'ONUSIDA, a déclaré que le monde vivait une révolution des données. C'était à la fois passionnant et potentiellement dangereux, car les données pouvaient être utilisées pour mettre fin aux inégalités, mais également pour consolider le pouvoir et opprimer les gens. Les estimations en temps quasi-réel démontrent l'inégalité entre les pays dans la pandémie de COVID-19, mais elles ont aussi des limites, a-t-elle averti, car elles ne désignent pas ceux qui ne sont pas atteints par les interventions et le motif y afférent. Elle a rappelé que la Stratégie mondiale de lutte contre le sida soulignait l'importance de s'attaquer aux inégalités pour atteindre l'objectif de 2030 visant à mettre fin au sida et a appelé les pays à collecter et à utiliser des données pour réduire les inégalités.
10. Mme Byanyima a également souligné l'importance d'un suivi mené par les communautés, notamment pour comprendre les expériences et les besoins des populations marginalisées lorsqu'elles recherchent des services de soins de santé. Les organisations communautaires sont les mieux placées pour collecter ce type de données. Elle a également souligné les solides relations de travail de l'ONUSIDA avec les pays, le Fonds mondial, le PEPFAR et d'autres partenaires en matière de collecte et d'utilisation des données dans les pays. Elle a déclaré que le système des Nations unies était le meilleur pour faire certaines choses, les communautés pour d'autres, et les gouvernements pour d'autres encore. Ils doivent tous collaborer pour mettre fin au sida.
11. Shannon Hader, directrice exécutive adjointe de l'ONUSIDA, a résumé la note d'information (UNAIDS/PCB (49)/21.34) qui avait été préparée pour le segment thématique. Elle a déclaré que la lutte contre le VIH avait engendré un des systèmes de données les plus complets, granulaires et opportuns dans le domaine de la santé mondiale et du développement. Les données n'ont pas uniquement servi à l'établissement de rapports ou au suivi, mais ont également été à l'origine de changements et d'innovations majeurs dans les politiques et les programmes : elles ont servi de base à la riposte au VIH. Toutefois, la collecte et l'utilisation des données sont inégales, a-t-elle noté, et elle a souligné l'importance d'engager les communautés en tant que partenaires.
12. Pour ce qui concerne ce que les données révèlent sur la riposte au VIH, Mme Hader a déclaré qu'elles démontrent de grandes réussites ainsi que des lacunes et des inégalités persistantes. Quarante pays étaient en passe de parvenir à une réduction de 90 % des décès dus au sida d'ici à 2030, et 35 étaient en passe de réduire les nouvelles infections par le VIH d'au moins 90 %. Mais aucun des objectifs de l'initiative Fast-Track 2020 n'a été atteint au niveau mondial et aucune région n'a atteint l'objectif de l'initiative Fast-Track consistant à réduire d'au moins 75 % les nouvelles infections par le VIH. La prévention combinée était encore sous-utilisée.
13. Mme Hader a déclaré que les données continuaient de mettre en exergue les nombreuses inégalités qui prolongeaient l'épidémie. Les obstacles sociaux et structurels bloquaient l'utilisation des services et augmentaient la vulnérabilité au VIH. Par exemple, la violence à l'égard des femmes est liée à un retard dans le traitement du VIH et à des résultats moins bons pour les femmes vivant avec le VIH. En Afrique subsaharienne, 6 nouvelles infections sur 7 chez les adolescents concernaient des adolescentes. La pauvreté, le manque d'éducation et la discrimination entravent également l'accès aux services de santé et de lutte contre le VIH, a-t-elle expliqué, citant des preuves que le recours à la circoncision médicale volontaire a tendance à

être plus élevé pour les hommes plus riches. Lorsque les pays et les gouvernements ont tenu compte des données, une couverture élevée des services liés au VIH a été atteinte. Les visualisations de données aident les pays à comprendre et à appliquer les informations dans les programmes, a-t-elle ajouté. Les données montrant l'impact disproportionné de l'épidémie sur les adolescentes et les jeunes femmes ont incité à prendre des mesures plus énergiques.

14. Mme Hader a également évoqué l'écart important entre le traitement des enfants et celui des adultes vivant avec le VIH : 74 % contre 54 %. Environ 800 000 enfants n'ont pas été diagnostiqués et ne sont pas sous traitement. Cet écart est passé inaperçu jusqu'à ce que des données précises ventilées par âge soient collectées. Des données plus nuancées suggéraient également de nouvelles façons d'atteindre les hommes. Les données d'une étude menée au Malawi, par exemple, ont démontré que 70 % des hommes ayant besoin d'un test de dépistage du VIH s'étaient rendus dans des établissements de santé au cours de l'année précédente, mais que seuls 7 % d'entre eux s'étaient vu proposer un test de dépistage du VIH. Les données ont également démontré l'étendue et l'impact des lois punitives et discriminatoires sur la riposte au VIH, a-t-elle noté. Ce type d'information peut changer la façon dont les services sont conçus et fournis, afin que chacun puisse en bénéficier.
15. Mme Hader a déclaré à la réunion que l'ONUSIDA collectait et analysait de grandes quantités de données et aidait les pays à rassembler et à utiliser efficacement ces données. Il a également rendu compte régulièrement des progrès et des lacunes de la riposte au VIH. Pour ce qui est de l'avenir, elle a souligné la nécessité de mettre en place des systèmes nationaux d'information sanitaire durables et réguliers, ainsi que des enquêtes ciblées permettant d'atteindre les personnes laissées pour compte. Les données générées par la communauté devraient devenir un pilier des systèmes d'information de la riposte au VIH et les données devraient être géolocalisées et inclure l'âge, le sexe et d'autres paramètres pertinents, a-t-elle déclaré. Dans le même temps, la confidentialité des données individuelles des patients, des risques, des comportements et autres informations privées doit être préservée. Mme Hader a rappelé à l'assemblée que « les données ne parlent pas, les gens parlent ». Il était essentiel d'examiner les données et de vérifier les hypothèses afin de pouvoir élaborer et mettre en œuvre des solutions efficaces.
16. Au cours de la discussion, les intervenants ont souligné les investissements du Programme commun dans les données ventilées par sexe et par âge, qui ont permis d'identifier et de répondre à des schémas et tendances importants. Lorsqu'elles sont superposées à des données socio-économiques et autres, ces informations pourraient être utilisées pour cibler et modifier les interventions, ont-ils ajouté. Toutefois, de nombreux pays ont encore sous-estimé la taille des populations clés, ce qui a eu des conséquences importantes pour leurs programmes de lutte contre le VIH.
17. Les participants à la réunion ont entendu un résumé convaincant des données relatives aux adolescentes d'Afrique australe, notamment les faibles niveaux d'utilisation des préservatifs, les faibles connaissances sur le VIH et les niveaux élevés de violence sexiste, y compris la violence sexuelle. Certains membres ont partagé des mises à jour sur leur collecte et leur utilisation des données relatives au VIH, notamment l'intégration des données dans des plates-formes uniques et l'utilisation de registres protégés qui soutiennent la distribution efficace des traitements contre le VIH, y compris pour les personnes itinérantes vivant avec le VIH.

Panel 1. Exploiter les données pour combler les lacunes dans la couverture des services VIH

18. Le premier panel s'est concentré sur les façons dont des données et des analyses améliorées sont utilisées pour améliorer la couverture et les résultats des services de lutte contre le VIH.
19. Emanuel Zenengeya, chef de la planification de la Commission nationale du sida du Malawi, a parlé de l'utilisation de données triangulées dans la riposte au VIH de son pays. Le Malawi utilise de multiples sources de données pour informer son plan national et cibler ses programmes, a-t-il expliqué. Au niveau des établissements, les données ont été saisies par les responsables de l'information des districts, tandis que les données des enquêtes ont également été introduites dans un logiciel de modélisation (avec le soutien de l'ONUSIDA). Le plan national actuel de lutte contre le VIH s'est appuyé sur ces données, qui ont permis de comprendre avec précision la répartition des nouvelles infections par le VIH et de cibler les interventions. La modélisation soutenue par l'ONUSIDA a également permis de cibler les endroits où l'incidence et les besoins sont élevés. D'autres enquêtes mettent davantage l'accent sur les populations clés, a-t-il ajouté, et surveillent l'accès et le caractère abordable des services pour ces populations.
20. Les processus de gestion des données ont toutefois connu quelques difficultés. Une pénurie de capacités humaines techniques pour la gestion des données, le suivi et l'évaluation, l'analyse des données et l'établissement de rapports a été observée ; un manque de ressources pour financer les équipements, les enquêtes sur les ménages et le recrutement de personnel ; une mauvaise harmonisation des systèmes de données et les différentes exigences des donateurs en matière de rapports. Davantage de ressources techniques, financières et humaines sont nécessaires pour améliorer la gestion des données et les compétences en matière de modélisation au niveau des conseils, et les bases de données doivent être harmonisées à tous les niveaux, a-t-il déclaré. L'utilisation des données devrait être intégrée dans les flux de travail de routine au niveau des districts et les enquêtes démographiques devraient être généralisées afin de réduire la dépendance à l'égard du soutien des donateurs, a-t-il déclaré lors de la réunion.
21. Ngqabutho Mpfu, responsable du plaidoyer et des communications pour la Treatment Action Campaign et membre de l'équipe technique du projet Ritshidze en Afrique du Sud, a parlé du rôle des données générées par la communauté. Il a décrit le projet Ritshidze, qui contrôle la prestation de services dans les établissements de santé. La mauvaise qualité des services est un problème en Afrique du Sud et dans les pays voisins, a-t-il déclaré, et les populations clés sont confrontées à de nombreux obstacles lorsqu'elles accèdent aux services liés au VIH. Les données du PEPFAR ont démontré que quelque 510 000 personnes avaient arrêté leur traitement contre le VIH ou étaient décédées en 2019. Depuis lors, la COVID-19 a entraîné une baisse des visites dans les établissements de santé.
22. Les projets de surveillance communautaire tels que Ritshidze développaient de nouveaux outils de collecte, d'analyse et de visualisation des données. Ritshidze a surveillé plus de 400 établissements dans 29 districts de 8 des 9 provinces d'Afrique du Sud, a expliqué M. Mpfu. Des données de suivi trimestrielles ont été mises à disposition au niveau des établissements, des districts et du pays. Les données ont mis en évidence le manque de personnel, les longs délais d'attente, les problèmes d'infrastructure et le manque de propreté, la mauvaise attitude du personnel (bien que la situation diffère d'un endroit à l'autre), les protocoles incohérents pour les rendez-vous manqués, les ruptures de stock et les services peu accueillants. De nombreux

membres du personnel avaient également une mauvaise compréhension du test de charge virale et des problèmes se posaient pour garantir la sécurité et la confidentialité des tests d'indexation.

23. M. Mopfu a déclaré que le projet engageait le système de soins de santé à différents niveaux avec ses conclusions - et avec un bon effet. En 18 mois, les temps d'attente ont été réduits de 6 à 4 heures, le nombre de plaintes concernant la mauvaise attitude du personnel a diminué, et davantage de cliniques dépistaient la violence entre partenaires intimes et la violence sexiste. Cela a démontré la valeur des communautés en tant que coproducteurs de connaissances, a-t-il déclaré.
24. Andrew Grulich, chef du programme de prévention du VIH à l'Institut Kirby de Nouvelle-Galles du Sud, en Australie, a parlé de l'utilisation des données de routine et d'enquête pour identifier les lacunes dans l'utilisation des services et pour parvenir à une plus grande équité dans les actions de prévention. Il a commencé par décrire l'épidémie de VIH en Nouvelle-Galles du Sud, qui se affectait principalement les hommes homosexuels et les autres hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes (qui représentaient plus de 70 % des nouveaux diagnostics). Décrivant les principales sources de données utilisées pour analyser l'épidémie et les tendances de la riposte, il a indiqué que les données étaient ventilées par âge, lieu de résidence et pays de naissance, et qu'elles étaient croisées avec les informations du recensement sur les couples d'hommes cohabitants. Les systèmes de surveillance clinique sentinelle dans les cliniques et les enquêtes de comportement ont également fourni des données précieuses.
25. M. Grulich a résumé certains résultats clés. Après avoir été stables pendant près de deux décennies, les nouveaux diagnostics de VIH avaient chuté de 25 % en 2015-2019, mais principalement chez les hommes nés en Australie. L'incidence du VIH semblait augmenter chez les primo-arrivants masculins, et les nouveaux diagnostics diminuaient le moins chez les hommes plus jeunes. Les données sur les tests et les traitements affichaient peu de différences selon le pays de naissance. Un changement majeur s'est produit dans le recours à la prophylaxie pré-exposition (PrEP), qui a fortement augmenté en 2015-2019, passant de presque zéro à 60-70 %. Les données indiquent que l'adoption de la PrEP est un facteur important de la baisse de l'incidence du VIH, dans un contexte de niveaux élevés de traitement du VIH. Les disparités dans les diagnostics de VIH pourraient s'expliquer par des degrés différents d'accès au dépistage du VIH et à la PrEP, a expliqué M. Grulich. À la lumière de l'analyse des données, la dernière stratégie de lutte contre le VIH de la Nouvelle-Galles du Sud s'attache tout particulièrement à atteindre les hommes homosexuels primo-arrivants, nés à l'étranger et les autres hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes, ceux qui ont moins de 15 ans et ceux qui vivent en dehors du centre de Sydney, a-t-il déclaré.
26. Chewe Luo, directrice associée, cheffe de la division des programmes, section VIH, UNICEF, a évoqué les progrès accomplis pour valider l'élimination de la transmission de la mère à l'enfant, l'extension de la couverture des antirétroviraux (85 % en 2020) pour les femmes vivant avec le VIH, et la forte baisse correspondante (53 % depuis 2010) des nouvelles infections à VIH chez les enfants. Toutefois, 150 000 nouvelles infections se produisent encore chaque année chez les enfants, soit près de huit fois plus que le niveau qui mettrait le monde sur la voie de l'élimination de la transmission verticale du VIH.
27. Une analyse plus approfondie des données, en particulier une analyse par « barres empilées », a révélé les domaines dans lesquels la réponse devait être améliorée, en montrant les principales sources de nouvelles infections chez les enfants, a expliqué

Mme Luo. L'analyse a également révélé des tendances différentes selon les régions. Par exemple, en Afrique occidentale et centrale, la plupart des infections infantiles étaient le fait de femmes qui avaient contracté une nouvelle infection par le VIH pendant la grossesse ou la période d'allaitement. Les informations sont utilisées pour améliorer les programmes, a-t-elle dit, et elle a partagé une analyse des améliorations qui pourraient être apportées en maintenant toutes les femmes vivant avec le VIH sous traitement, en fournissant la PrEP aux femmes enceintes ou en fournissant un traitement antirétroviral à toutes les femmes enceintes et allaitantes séropositives. Les pays peuvent désormais cibler leurs programmes avec beaucoup plus de précision afin d'avoir le plus grand impact sur les facteurs qui conduisent à de nouvelles infections continues par le VIH chez les enfants.

28. Mme Luo a conclu en résumant les six principaux domaines d'intervention pour la prévention de la transmission du VIH de la mère à l'enfant : services de prévention pour les femmes et les filles ; engagement en temps voulu dans les soins prénatals ; accès ponctuel au dépistage du VIH ; initiation en temps voulu du traitement antirétroviral ; soutien à la rétention et à l'adhésion au programme ; et services pour les nourrissons présentant le plus grand risque d'acquisition du VIH.
29. Les intervenants ont bien accueilli le segment thématique et ont remercié le Secrétariat pour le rapport thématique. Ils ont réaffirmé l'importance de disposer de données complètes et de bonne qualité pour déterminer quand et où la riposte au VIH a dérapé. La collecte de données qualitatives sur la fourniture de services et l'accès à ces derniers est vitale, ont-ils ajouté, soulignant l'importance des données générées par la communauté pour saisir les expériences de tous les groupes. Certains membres ont partagé des mises à jour sur la façon dont ils améliorent la collecte, le partage et l'utilisation des données dans leurs programmes VIH.

Panel 2. Exploiter les données afin de réduire la stigmatisation et la discrimination liées au VIH et d'améliorer la qualité de vie

30. Irum Zaidi, coordinatrice adjointe du Bureau du coordinateur mondial de la lutte contre le sida, PEPFAR, a présenté le soutien du PEPFAR à des systèmes d'information de routine solides, notamment par le biais de partenariats avec l'ONUSIDA, l'OMS, le Fonds mondial et les gouvernements hôtes. Les programmes de lutte contre le VIH ont évolué et la nécessité de soins centrés sur le patient est désormais largement reconnue. Elle a brièvement évoqué des exemples de lacunes en matière de VIH par âge, sexe et population et a illustré la manière dont les données ventilées aidaient les programmes à identifier les populations qui n'étaient pas atteintes et à introduire des changements pour répondre à leurs besoins spécifiques.
31. Les données du Zimbabwe (2016-2020), par exemple, ont démontré des améliorations globales dans la connaissance du statut VIH, la couverture du traitement et la suppression de la charge virale, mais des disparités ont été révélées lorsque les données ont été ventilées par âge, sexe et population. Les services de traitement ont été essentiellement structurés autour des services prénatals et doivent être adaptés pour répondre également aux besoins des hommes, a-t-elle déclaré lors de la réunion. Elle a souligné l'intérêt de combiner des données de recensement actualisées avec des informations de routine sur le VIH afin de détailler les écarts et les disparités et les raisons de ces disparités. Toutefois, les données robustes concernant les populations clés restent très rares ; ces sources de données doivent être développées, a-t-elle insisté.
32. Mme Zaidi a évoqué le Nigeria National Data Repository, qui comprend des données individuelles provenant de 36+1 États du pays, recueillies dans 1 650 établissements

de santé auprès de plus de 1,5 million de personnes bénéficiant de services liés au VIH. Les données ont permis d'identifier les personnes non desservies, la qualité des services, les tendances en matière de maintien dans les soins et d'adhésion au traitement, et plus encore. Les informations pourraient également être triangulées avec les données issues du suivi communautaire afin de découvrir les expériences des personnes lorsqu'elles accèdent aux services, a-t-elle ajouté. Des données triangulées pourraient révéler des facteurs autres que l'âge, le sexe ou le lieu de résidence qui affectent la santé des personnes et l'accès aux services. Ces données importantes devaient être mises à disposition, mais devaient également être gérées avec soin afin de protéger la vie privée et la confidentialité des personnes.

33. Sairat Noknoy, cheffe du service de traitement et de soins du VIH au ministère thaïlandais de la Santé publique, a évoqué l'utilisation des données pour réduire la stigmatisation et la discrimination liées au VIH dans les établissements de soins de santé. La Thaïlande est célébrée pour ses succès en matière de prévention et de traitement du VIH, a-t-elle déclaré, mais la stigmatisation et la discrimination constituent des obstacles majeurs à l'accès au traitement. Elle a rappelé qu'une étude réalisée en 2009 avait démontré que la stigmatisation et la discrimination liées au VIH étaient répandues dans la société thaïlandaise, et que cela avait incité le gouvernement thaïlandais à travailler avec le monde universitaire, les organisations de la société civile et les donateurs pour élaborer un programme visant à réduire la stigmatisation et la discrimination.
34. Mme Noknoy a décrit ce processus. Les expériences des personnes en matière de stigmatisation et de discrimination dans les établissements de soins de santé ont été suivies et un outil de suivi systématique de la stigmatisation et de la discrimination a été mis en œuvre en 2015. La stigmatisation et la discrimination ont également fait l'objet d'un suivi dans la population générale (via des questions ajoutées aux enquêtes nationales) et parmi les populations clés (via des enquêtes biologiques et comportementales intégrées en 2016). Les données collectées ont été utilisées afin de développer des interventions visant à réduire la stigmatisation et la discrimination dans les établissements de soins de santé. Cela a débuté par un programme pilote dans six hôpitaux (2016), qui a été étendu à 48 hôpitaux en 2018 avant d'être déployé à l'échelle nationale en 2019, ainsi que par le lancement d'un programme d'apprentissage en ligne et d'un partenariat national pour éliminer toutes les formes de discrimination. Un programme de réduction de l'auto-stigmatisation a été piloté auprès des populations clés en 2017, puis dans trois hôpitaux en 2018.
35. Des enquêtes menées auprès du personnel de santé et des personnes vivant avec le VIH ont permis de suivre l'évolution de la stigmatisation et de la discrimination dans les établissements de soins de santé. Les données ont été utilisées aux niveaux local et national pour plaider en faveur d'interventions et développer des activités dans les hôpitaux participants. Les données ont démontré que les attitudes et le comportement du personnel de santé s'étaient légèrement améliorés et que les expériences des PVVIH s'étaient améliorées.
36. Domingos Duran, chef de la division de l'intervention thérapeutique à la direction de l'intervention sur les comportements addictifs et les dépendances du Portugal, a expliqué la manière dont les données étaient utilisées pour informer et réduire la stigmatisation et la discrimination liées au VIH dans son pays. Il a déclaré que la dépénalisation de la consommation de drogues au Portugal avait rencontré une forte opposition. À la fin des années 1990, l'injection de drogue était une préoccupation publique majeure, avec une estimation de 150 000 personnes utilisant des drogues injectables et de nouvelles infections au VIH en forte hausse dans cette population. Après la dépénalisation de la consommation de drogues, les nouvelles infections au

VIH ont rapidement diminué pour atteindre des niveaux négligeables chez les personnes qui s'injectent des drogues en 2014. Les admissions à l'hôpital de personnes s'injectant des drogues ont également diminué, de même que les décès liés à des overdoses. Les habitudes spécifiques de consommation de drogues ont également changé. Une baisse de la consommation d'héroïne à partir de 2011 a été corrélée à une baisse des infections par le VIH chez les personnes qui s'injectent des drogues. En résumé, les données démontrent clairement que la décriminalisation a conduit à l'inverse de ce que les critiques avaient prédit.

37. Prenant la parole, les participants ont reconnu l'importance des données, mais ont prévenu qu'elles comportaient également des risques possibles. Ils ont mis en évidence les préoccupations relatives à la manière dont les données sont collectées et utilisées, notamment par le biais de la surveillance génomique, à l'encontre des populations clés. Des garanties et des protections spécifiques doivent être introduites et appliquées, ont-ils insisté.
38. Les orateurs ont reconnu les efforts de l'ONUSIDA pour rendre les données sur le VIH largement disponibles par le biais du Data Hub, du site web AIDSinfo et d'autres canaux. Ils ont insisté sur la nécessité de mettre en place des systèmes de suivi et d'évaluation, qui permettent de suivre avec précision les progrès réalisés et qui combinent les données produites par le gouvernement et par la communauté. Ces dernières ne sont pas un ajout, ont-ils rappelé, et devraient être un pilier des systèmes de données sur le VIH. Les données générées par les communautés doivent être conçues et dirigées par les communautés, ont-ils dit, ce qui nécessite des ressources, des capacités et des formations. Un membre a fait remarquer que les références au travail du sexe dans la note d'information (UNAIDS/PCB (49)/21.34) auraient pu mettre davantage en évidence les risques associés. Concernant la dépénalisation de la consommation de drogues, le membre a déclaré qu'elle créait des situations propices à la consommation de drogues et augmentait les comportements à risque et la pression sur les services médicaux.

Conclusion et marche à suivre

39. Mme Hader a présenté les remarques finales. Elle a remercié les organisateurs, les présentateurs et les autres contributeurs au segment thématique et a fait remarquer que la compréhension de ce qui fonctionne et de la façon de résoudre les problèmes de manière éthique est toujours en évolution. Les programmes recherchent encore des voies permettant de combiner les « grandes » et les « petites » données, et la manière de le faire sans compromettre la vie privée, la sécurité et la confidentialité, a-t-elle expliqué. Le COVID-19 a souligné la nécessité de disposer de données exactes et ventilées en temps voulu, de comprendre et d'utiliser correctement les données, et d'intégrer des protections dans les systèmes de données. Les tâches qui attendent la riposte au VIH comprennent des défis qui s'appliquent également à la lutte contre le COVID-19 et à la préparation et à la lutte contre les futures pandémies, a-t-elle déclaré.

Projet de points de décision : le CCP est invité à :

40. *Prendre note* de la note d'information (UNAIDS/PCB (49)/21.34) et du rapport de synthèse (UNAIDS/PCB (50)/22.7) du segment thématique du Conseil de coordination du programme sur « Que nous disent les données au niveau régional et national, sommes-nous à l'écoute et comment pouvons-nous mieux tirer parti de ces données et des technologies connexes pour atteindre nos objectifs de 2025 et 2030 ? » ;
41. *Demander* aux États membres de :

- a. Renforcer les systèmes nationaux de suivi des patients et de surveillance des cas, confidentiels et centrés sur les personnes, notamment en recourant à des enquêtes périodiques auprès des populations clés, et exploiter les données désagrégées pour identifier les lacunes des services en fonction des lieux et des populations ;
- b. Collaborer avec les communautés touchées, renforcer leurs capacités et consacrer des ressources financières suffisantes à un suivi rigoureux, mené par les communautés, du caractère abordable, de la disponibilité, de l'acceptabilité et de la qualité des services, et veiller à l'utilisation de données complémentaires issues du suivi mené par les communautés dans la planification, la gestion et l'évaluation des programmes nationaux et infranationaux ;
- c. Élaborer et mettre en œuvre des plans pour la collecte de données sur les catalyseurs sociétaux qui permettent de comprendre, au niveau national, les obstacles juridiques, politiques et sociaux auxquels sont confrontées les personnes vivant avec le VIH et d'autres personnes ayant besoin de services en matière de VIH, et orienter les efforts visant à éliminer ces obstacles, notamment par la mise en place d'environnements juridiques et politiques favorables à des services en matière de VIH fondés sur les droits et s'attaquant aux inégalités ;
- d. Veiller à ce que l'ONUSIDA dispose de ressources financières suffisantes pour aider les pays à élaborer et à mettre en œuvre des systèmes solides de suivi et d'évaluation des ripostes nationales au VIH ;
- e. Communiquer annuellement des données à l'ONUSIDA par le biais de l'Observatoire mondial du sida afin de suivre la mise en œuvre des ripostes au sida ;

42. *Demander* au Programme commun :

- a. De soutenir les pays pour qu'ils intègrent dans leurs plans nationaux de riposte au VIH des objectifs nationaux fondés sur des données probantes et reflétant la portée et la granularité des objectifs 2025 définis dans la stratégie mondiale de lutte contre le sida, et suivre les progrès réalisés par rapport à ces objectifs ;
- b. De soutenir davantage les pays pour qu'ils élaborent et mettent en œuvre des plans de collecte de données sur la couverture des services de lutte contre le VIH, les catalyseurs sociétaux, l'intégration, le financement et l'impact, et soutenir les efforts visant à établir des environnements juridiques et politiques favorables à des services de lutte complets contre le VIH et de qualité qui s'attaquent aux inégalités ;
- c. De continuer à collecter régulièrement des données auprès des pays, à mettre ces données à la disposition des parties prenantes et à produire des rapports détaillés à l'intention de la communauté internationale sur les progrès accomplis au niveau mondial dans la réalisation des objectifs 2025 et 2030 ;

[Fin du document]