

les belles HISTOIRES

DE LA RECHERCHE CLINIQUE HOSPITALIÈRE



AQUIVIH NA

Cohorte ANRS CO3 Aquitaine - "Risque de morbidité et évaluation des traitements antirétroviraux au long cours chez les personnes vivant avec le VIH en Nouvelle Aquitaine"



Pr Fabrice BONNET
Service de médecine interne
et maladies Infectieuses
Hôpital Saint-André
CHU de Bordeaux

LE POINT DE VUE DE L'INVESTIGATEUR

Comment est née l'idée de la recherche AQUI VIH ?

La cohorte ANRS CO3 Aquitaine est une des plus anciennes cohortes ouvertes prospectives existantes sur le VIH à dimension régionale, avec pour objectif principal d'étudier l'évolution de l'histoire naturelle et sous traitement de l'infection par le VIH-1. Elle a été créée en 1987, à l'apparition du VIH/SIDA, par un groupe de cliniciens, épidémiologistes, qu'ont rejoint virologues, immunologistes et pharmaciens, sous l'égide du GECSA* et coordonnée par le Pr F. Dabis. Au fil du temps elle a été consolidée par son partenariat avec les différents dispositifs nationaux de surveillance de l'infection par le VIH du Ministère de la Santé, et par sa labellisation par l'ANRS* en 1992.

Il était en effet indispensable de collecter des données cliniques, biologiques puis thérapeutiques sur cette nouvelle maladie. La cohorte s'est progressivement élargie, passant récemment encore de 16 services dans 11 hôpitaux, à 20 services dans la région Nouvelle Aquitaine, d'où son nouveau nom "AquiVIH-NA" permettant le recrutement d'une population représentative de toute la Région.

En 2016, le CHU de Bordeaux en est devenu le gestionnaire dans le cadre réglementaire du soin courant, la gestion et la coordination épidémiologique étant assurées par le CMG-EC de l'INSERM U1219.

Pouvez-vous décrire les grands principes de cette recherche ?

Les participants viennent à l'hôpital dans le cadre de leur suivi habituel : ils signent un consentement puis à chaque passage, leurs données sont recueillies : maladies et co-morbidités (classification CIM10), données biologiques, thérapeutiques, questionnaires qualité de vie : la richesse de ce recueil est exceptionnelle !

La base de données de la cohorte alimente le système d'information du COREVIH-NA* (système ARPEGE) et contribue à la base de données nationale des COREVIH. Les données recueillies sont exploitées à des fins scientifiques au niveau régional (14 thèses de doctorat, 33 thèses de médecine, 32 DEA & Master) et dans des collaborations nationales ou internationales.

1^{re} fiche remplie en 1987 sur des données rétrospectives de 1984

La base de données de la cohorte alimente le système d'information du COREVIH-NA* (système ARPEGE) et contribue à la base de données nationale des COREVIH. Les données recueillies sont exploitées à des fins scientifiques au niveau régional (14 thèses de doctorat, 33 thèses de médecine, 32 DEA & Master) et dans des collaborations nationales ou internationales.

Des questions de recherche nécessitent parfois la mise en place d'études ancillaires avec des évaluations complémentaires sur un échantillon de la population : par exemple depuis 2018, la sous-étude QualiV évalue la qualité de vie des personnes chez 1300 participants qui ont rempli des auto-questionnaires en ligne ou sur papier sur leurs conditions de vie, habitudes, qualité de vie et prise en charge.

Comment s'est elle déroulée ?

Au 30/09/2019, 11 041 personnes vivant avec le VIH étaient incluses, dont 2 471 étaient perdues de vue (dernière visite > 24 mois) et 3 145 étaient décédées. La file active (au moins une consultation ou une hospitalisation de jour ou classique durant l'année) était de 5 070 participants en 2019.

La difficulté est bien sûr d'arriver à financer la cohorte sur le long cours, car nous employons 4 personnes pour la coordination et l'exploitation des données. Nous avons été très soutenus par des fonds publics principalement, mais aussi privés (industrie pharmaceutique).

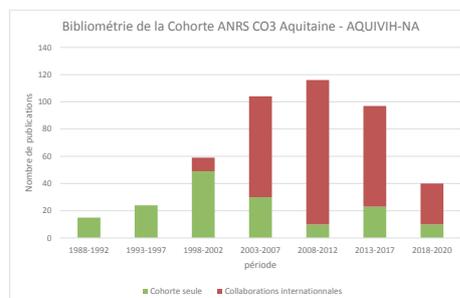
Il s'agit également de maintenir la dynamique des centres participants : nous nous réunissons pour cela 2 fois/an en Conseil Scientifique où nous partageons toutes les informations sur la cohorte et les études ancillaires prévues.

Pouvez-vous nous expliquer les résultats ?

Ils sont multiples ! La mise en place et le suivi de cette cohorte ont permis au fil du temps de décrire l'histoire naturelle du VIH (1^{re} décennie), puis d'explorer les thérapeutiques anti-rétrovirales (2^e décennie) et de décrire les co-morbidités associées au VIH en tant que maladie chronique (3^e décennie).

Quels sont les bénéfices pour les patients aujourd'hui ?

Grâce à la meilleure connaissance de la maladie, les personnes vivant avec le VIH bénéficient d'une prise en charge optimale et évolutive.



Scan vers publications

GECSA : Groupe d'Epidémiologie Clinique du Sida en Aquitaine, ANRS-MIE : Agence Nationale de Recherche sur le SIDA et les Hépatites | Maladies Infectieuses Emergentes, COREVIH NA : instance de Coordination Régionale de lutte contre le Virus de l'Immunodéficience Humaine en Nouvelle-Aquitaine

RECHERCHE FINANCEE PRINCIPALEMENT PAR DES FONDS PUBLICS

ANRS et CHU de Bordeaux pour la cohorte, complétés par des financements via des appels à projets pour des sous-études. Budget : environ 160 000 € / an actuellement ■ Publications : 455 publications depuis 1987 dont 161 par la cohorte elle-même

EN SAVOIR PLUS : <https://aquivih-na.fr> - <http://www.qualiv.fr>

LA PAROLE AUX PATIENTS

Pourquoi avez-vous accepté de participer à la recherche AQUIVIH NA ?

-  **54 ans, Gironde :** "J'y participe depuis 7 ans ! J'ai accepté par conviction tout simplement, je me suis dit que c'était intéressant d'étudier autour du statut, du vécu de la maladie, et puis ce n'était pas contraignant..."
-  **33 ans, Pyrénées Atlantiques :** "Pour le partage d'expérience, pour faire avancer la recherche"
-  **73 ans, Pyrénées Atlantiques :** "Pour rendre service, car j'apprécie beaucoup la relation avec le médecin qui me suit, c'est une manière de renvoyer l'ascenseur"
-  **73 ans, Gironde :** "J'ai été contaminé il y a 36 ans, et je me suis beaucoup investi dans les associations de patients depuis cette période, donc je suis depuis toujours très concerné par la démarche de recherche."

En avez-vous parlé autour de vous ?

-  **73 ans, Pyrénées Atlantiques :** "Non"
-  **54 ans, Gironde :** "Non"
-  **33 ans, Pyrénées Atlantiques :** "Non, j'étais seule à décider"
-  **73 ans, Gironde :** "Non, je prends mes décisions tout seul"

Aviez-vous déjà entendu parler de la recherche à l'hôpital ?

-  **73 ans, Gironde :** "Oui bien sûr, et j'ai pu voir l'évolution des traitements grâce à la recherche, je suis aujourd'hui en monothérapie ! je suis curieux, je pose beaucoup de questions"
-  **33 ans, Pyrénées Atlantiques :** "Non, je ne m'étais jamais posé la question : je savais qu'il y avait de la recherche médicale, mais pas à l'hôpital"
-  **73 ans, Pyrénées Atlantiques :** "Oui, je le savais via mon médecin traitant qui est un ami"
-  **54 ans, Gironde :** "Oui de manière globale, intuitive, je sais qu'il y a de la recherche ; mais j'y pensais surtout pour mes proches. Pour le VIH je ne me sentais pas spécialement concernée en qualité de patiente, je l'ai découvert !"

Comment s'est déroulée votre participation ?

-  **54 ans, Gironde :** "Je suis suivie en temps normal tous les 6 mois, mais pour la recherche je dois venir de manière spéciale, pour des examens qui peuvent être des tests psychotechniques, psychomoteurs, ou plus récemment une IRM du cerveau. L'IRM était de durée progressive si je le tolérais : j'ai quand même tenu 50 minutes !"
-  **33 ans, Pyrénées Atlantiques :** "Mon suivi est récent, et avec le Covid il est fait à distance, donc je n'ai pas l'impression d'avoir plus d'examens ou de questionnaires qu'en temps normal, pour moi c'est transparent, les infirmières et le médecin font le nécessaire..."
-  **73 ans, Gironde :** "Je viens tous les 6 mois et j'ai à chaque fois une prise de sang. Evidemment c'est contraignant mais depuis ma retraite c'est plus facile. Des liens importants, presque amicaux, se sont créés depuis toutes ces années avec les médecins qui me suivent. Certains sont partis à la retraite, d'autres se sont mariés entre eux, c'est drôle d'observer tout cela !"
-  **73 ans, Pyrénées Atlantiques :** "Il y a eu des réunions d'échanges entre patients, sinon c'est un suivi classique, je n'ai pas la sensation de faire des choses en plus"

Quel a été votre vécu ?

-  **73 ans, Pyrénées Atlantiques :** "Très positif, j'aime beaucoup l'équipe qui me suit, ils sont très humains, ce sont toujours de bons moments quand je viens à l'hôpital"
-  **73 ans, Gironde :** "Je me sens bien suivi, je sais qu'en cas de problème on me recontacte, mais j'aimerais avoir plus souvent les résultats de mes examens et je pense que mon médecin ne les a pas toujours non plus."
-  **54 ans, Gironde :** "Je gère facilement mon temps pour venir, du fait de mon mode de travail, donc ce n'est pas grave si je viens spécialement pour la recherche, même si je n'en ai pas de bénéfice direct pour moi... bien que j'aimerais parfois en savoir plus sur les résultats des examens que l'on me fait. Je ne pose peut-être pas assez de questions..."
-  **33 ans, Pyrénées Atlantiques :** "Facile, transparent"

Grâce à votre participation à cette recherche, d'autres patients bénéficient aujourd'hui des avancées dans le domaine de la pathologie. Le saviez-vous ?

-  **73 ans, Gironde :** "Oui, je savais que ce n'était pas juste pour faire « mousser » le service ! ce sont des données à portée universelle, ça peut servir à quiconque, c'est utile."
-  **33 ans, Pyrénées Atlantiques :** "Oui, sinon ça n'a pas d'intérêt si ça ne fait pas avancer les choses : c'est une enquête médicale, pas journalistique !"
-  **73 ans, Pyrénées Atlantiques :** "Oui, et j'en bénéficie moi-même car j'ai été l'un des premiers à prendre une monothérapie !"
-  **54 ans, Gironde :** "Oui ! je suis frustrée de ne pas pouvoir donner mon sang, alors je voudrais dire aux patients que même si parfois c'est un peu flou au début, en participant à la recherche on y découvre du sens, on y met notre sens ; c'est important de participer pour le collectif. Je suis contente de donner de mon temps. Je suis parfois inquiète du vieillissement avec le VIH et les traitements, il faudrait faire des recherches sur ce sujet !"