

Implication des parties prenantes raison d'être et approche

Target Malaria est un consortium de recherche à but non lucratif qui travaille en collaboration avec des universités et des instituts de recherche en Afrique, en Europe et en Amérique du Nord. L'engagement des parties prenantes est l'un des trois piliers du projet Target Malaria. Les deux autres sont la science et les affaires réglementaires. Nous sommes fermement convaincus que le fait de tenir compte des intérêts, de la valeur accordée aux connaissances, des objectifs et des perspectives de nos parties prenantes augmente la probabilité qu'elles prennent des décisions éclairées concernant notre recherche, facilite l'appropriation d'un outil potentiel de contrôle des vecteurs du paludisme et accroît la confiance du public à l'égard de la science. En tant que projet, nous nous engageons également à faire preuve d'ouverture et à assumer nos responsabilités en termes de développement de notre technologie, et cela inclut la diffusion active et opportune des progrès scientifiques et des activités du projet.

Target Malaria se concentre sur des méthodes génétiques de contrôle des vecteurs du paludisme, dont l'une est une technologie appelée impulsion génétique. Les moustiques à impulsion génétique pourront être complémentaires aux outils de lutte antivectorielle existants, et promouvoir un contrôle durable du paludisme sans nécessiter de changements de comportement. En tant que telle, cette méthode soulève des considérations éthiques concernant les parties prenantes à impliquer et les modes d'engagement nécessaires pour mener le projet à bien.



Notre raison d'être

Selon le *Rapport mondial 2021* de l'OMS sur le paludisme, on estime à **241 millions le nombre de cas de paludisme** et à **627 000 le nombre de décès dus au paludisme** dans le monde en 2020. Cela représente une hausse d'environ 14 millions de cas entre 2019 et 2020 et 69 000 décès de plus. Environ les deux tiers de ces décès supplémentaires (47 000) étaient liés à des perturbations dans la fourniture de solutions de prévention, de diagnostic et de traitement du paludisme pendant la pandémie de la Covid-19.

Bien que les outils actuels aient permis d'éviter des millions de décès au cours des deux dernières décennies, les progrès sont au point mort. L'OMS reconnaît qu'il est impératif d'explorer de nouvelles méthodes de lutte contre le paludisme, y compris l'utilisation de moustiques génétiquement modifiés.¹

Target Malaria a commencé ses activités d'engagement à un stade précoce de la recherche, car le projet était conscient qu'il est essentiel d'informer et de consulter les personnes susceptibles d'être touchées, non seulement lorsque l'intervention est prête, mais aussi pendant la phase de développement.

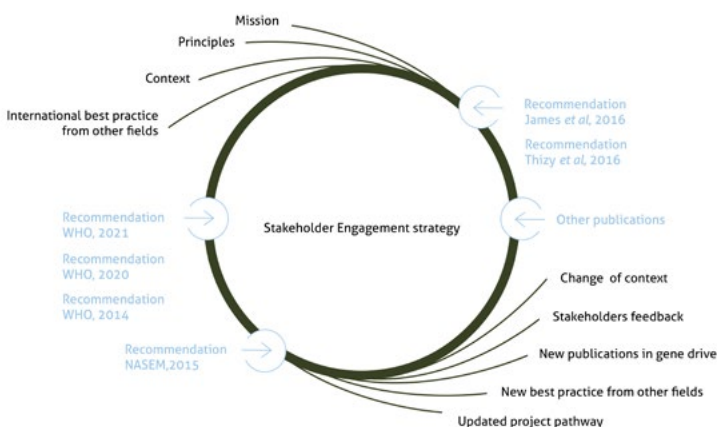
Aux côtés des autorités réglementaires, ce seront ces parties prenantes qui prendront la décision d'évaluer ou non cette technologie sur le terrain. L'engagement auprès des parties prenantes garantit une communication précise, transparente et honnête avec tous au sujet de la technologie et des activités du projet, mais surtout avec les bénéficiaires potentiels de cette recherche en Afrique.

Target Malaria est à l'écoute des préoccupations et répond aux questions sur la technologie d'impulsion génétique. Nous pensons également qu'il est important que le développement de cette technologie potentiellement vitale ne soit pas entravée par la désinformation.

Notre approche

Nous œuvrons à intégrer la participation des parties prenantes à toutes les phases du processus de recherche et de développement de notre technologie.

Target Malaria a développé sa stratégie d'engagement des parties prenantes en tenant compte du contexte des pays partenaires, de nos principes éthiques d'engagement (qui incluent les valeurs fondamentales du projet), des orientations émergentes et du développement de bonnes pratiques sur le terrain.² Notre stratégie prend la forme d'une approche évolutive, s'adaptant aux contextes changeants, aux commentaires des parties prenantes, aux changements potentiels affectant les activités du projet ainsi qu'aux nouveaux documents d'orientation et aux découvertes scientifiques pertinentes au fur et à mesure qu'ils surviennent.



Processus de développement de la stratégie d'engagement des parties prenantes de Target Malaria

De l'engagement local à l'engagement mondial

Target Malaria a commencé ses efforts d'engagement en 2012, lorsque nos partenaires africains ont rejoint le consortium. Tout a commencé au sein des communautés locales où nous recueillons des moustiques aux fins d'études entomologiques. Depuis, au fur et à mesure que nos travaux et technologies ont progressé, notre engagement s'est élargi pour inclure les parties prenantes régionales, nationales et mondiales.



Target Malaria dispose d'équipes dédiées à l'engagement des parties prenantes sur les sites de chacun de ses partenaires africains. Celles-ci sont composées de praticiens de l'engagement des parties prenantes et de spécialistes des sciences sociales, dont le rôle est d'entamer et de maintenir le dialogue avec un large éventail de parties prenantes aux niveaux local, régional et national.

À l'heure actuelle, il n'y a aucun moustique à impulsion génétique en Afrique. Les scientifiques africains de Target Malaria qui travaillent tous dans des pays où le paludisme est endémique étudient les moustiques qui causent le paludisme et ont construit et équipé des insectariums adaptés à l'élevage et à l'étude des moustiques et en particulier de moustiques génétiquement modifiés au Burkina Faso, au Mali et en Ouganda. Les installations qui hébergent des moustiques génétiquement modifiés sont conformes aux

directives de confinement des arthropodes de niveau 2 reconnues par les insectariums du monde entier. Nous communiquons avec les autorités réglementaires nationales pour nous assurer de respecter le processus réglementaire national. Nous dialoguons également avec les communautés locales pour les informer nos activités, afin d'obtenir leur soutien et leur accord pour effectuer notre travail, avant que les activités de recherche n'aient lieu. Notre engagement auprès des communautés locales s'inscrit dans le principe de co-développement afin que nous apprenions de leurs connaissances et que nous respections leurs pratiques culturelles. Nous nous engageons à faire en sorte que les groupes traditionnellement marginalisés ne soient pas négligés.

Notre dialogue s'étend au-delà des communautés locales pour atteindre d'autres parties prenantes aux niveaux régional et national. Nous veillons ainsi à comprendre les points de vue des parties prenantes, à rester à l'écoute de leurs préoccupations et à recueillir leurs commentaires pour informer le développement du projet.

Outre nos efforts d'engagement des parties prenantes qui bénéficieront directement du développement d'un nouvel outil de lutte antivectorielle contre le paludisme, nos spécialistes de l'engagement assurent une coordination continue et un partage d'informations aux niveaux sous-régional et panafricain, entre les différents pays où Target Malaria exerce ses activités. Nous participons également à divers forums internationaux sur les politiques qui débattent de thèmes en lien avec la santé publique et l'innovation scientifique. Nous voulons nous assurer de diffuser les dernières avancées en matière de recherche sur l'impulsion génétique et sur l'engagement des parties prenantes lors de réunions internationales.

Qui sont nos parties prenantes ?

Notre approche globale d'engagement des parties prenantes est axée sur les groupes les plus pertinents : **Bénéficiaires potentiels et personnes directement touchées par nos recherches en Afrique**. Ce principe fondamental repose sur des considérations éthiques, à commencer par le fait qu'en Afrique, le paludisme affecte principalement des populations rurales vulnérables caractérisées par de faibles revenus, un accès limité aux établissements de soins de santé et un faible niveau moyen d'alphabétisation. Notre travail commence dans ces communautés.

Dans les villages et autour de nos insectariums, nous utilisons des outils de communication culturellement appropriés, co-développés en langue locale avec les communautés et les équipes en tenant compte des préférences des parties prenantes. Les outils sont adaptés au public et peuvent donc présenter des différences entre les communautés locales et les autres parties prenantes. Par exemple, nous avons développé des aides visuelles pour soutenir les explications orales.

- Nous nous sommes associés à des compagnies de théâtre pour produire des pièces qui expliquent les phases du projet.
- Nous utilisons des émissions de radio et des microprogrammes pour informer les communautés des nouvelles activités.
- Nous recourons à des annonces à l'aide de haut-parleurs.
- Nous produisons des vidéos d'animation pour expliquer les concepts scientifiques et nous imprimons des affiches et des dépliants pour faciliter le contact avec le projet.



Aux niveaux national et régional, le projet communique avec de multiples parties prenantes telles que les agences de santé publique (par exemple, les programmes nationaux de lutte contre le paludisme, les ministères de la Santé), les autorités de réglementation compétentes et d'autres institutions de recherche et organisations de la société civile, pour assurer la sensibilisation à la recherche et à son potentiel en tant que nouvel outil de contrôle vectoriel pour lutter contre le paludisme.

Au niveau panafricain, Target Malaria collabore avec les principaux acteurs impliqués dans la prise de décisions en matière de santé publique et de recherche. Comme il est prévu que la technologie s'appuie sur une intervention environnementale à l'échelle régionale dans tous les pays, cet engagement a lieu au niveau sous-régional (communautés d'Afrique de l'Ouest et de l'Est) ainsi qu'au niveau panafricain. Il est nécessaire d'informer et de partager les connaissances afin que les pays puissent tenir des discussions politiques panafricaines quant au cadre de cette recherche.

À l'échelle mondiale, l'impulsion génétique attire une attention considérable parce qu'il s'agit d'une technologie innovante offrant un fort potentiel de contrôle des insectes vecteurs. Target Malaria reconnaît qu'il reste encore des questions à traiter et que la recherche responsable est le seul processus susceptible de générer des réponses à ces questions. Nous travaillons en collaboration avec d'autres experts dans le domaine de la recherche sur l'impulsion génétique ainsi que de l'évaluation des risques et de la science de la réglementation, afin de veiller à ce que les décideurs politiques internationaux disposent d'informations actualisées au sujet des dernières avancées scientifiques dans ce domaine. Des activités d'engagement ont lieu auprès des parties prenantes internationales qui ne sont pas directement touchées par les activités du projet afin de veiller à ce que leurs connaissances et points de vue soient pris en compte lors du développement de la technologie et à ce qu'ils puissent soulever leurs préoccupations. Cet engagement comprend des rencontres avec de nombreuses personnes et organisations diverses, et notamment des scientifiques, des éthiciens, des régulateurs et des groupes de plaidoyer contre le paludisme.

Implication des parties prenantes et valeurs de notre projet

Notre stratégie d'engagement est profondément ancrée dans les valeurs du projet, à savoir :

- **Une approche fondée sur des données probantes** : Target Malaria est un consortium de recherche à but non lucratif, et le développement de notre nouvelle technologie est effectué dans des universités et des installations de recherche publiques. L'efficacité et la sécurité de la technologie sont évaluées sur la base de preuves empiriques, sous la direction d'une équipe se consacrant entièrement aux affaires réglementaires. Cette même approche fondée sur des données probantes est appliquée à nos activités d'engagement à tous les niveaux, des communautés locales aux organismes réglementaires internationaux. Les spécialistes des sciences sociales du projet documentent et évaluent continuellement leurs activités d'engagement. Nos expériences théoriques et pratiques d'engagement des parties prenantes sont publiées dans des revues scientifiques évaluées par des pairs et présentées lors de conférences et d'ateliers pour contribuer à un plus grand corpus de recherche sur l'engagement.
- **Co-développement**: L'approche globale d'engagement des parties prenantes dans les pays où nous travaillons est basée sur le principe clé et la valeur du co-développement. Dans la pratique, cela signifie que l'approche d'engagement est élaborée avec les parties prenantes directement touchées, en tenant compte de leurs préférences en matière d'engagement (et en particulier de consultation), tout en veillant à ce que le projet reste fidèle à ses valeurs d'excellence et soit fondé sur des preuves, ouvert et responsable. Conformément à ces valeurs, le projet garantit que les perspectives des parties prenantes sont prises en considération à différentes étapes du processus de développement de la recherche. Les activités d'engagement des parties prenantes à l'échelle nationale sont donc étroitement liées au développement du reste du projet, et les préoccupations des parties prenantes doivent être partagées avec le projet.

- **Excellence:** Nous visons l'excellence dans tous les aspects de notre projet, y compris nos activités d'engagement. Cette valeur est associée à des recherches rigoureuses, tant dans le laboratoire que dans les communautés et les écosystèmes où nous menons nos recherches. En matière d'engagement des intervenants, cela signifie non seulement que nous devons nous aligner sur les meilleures pratiques et directives actuellement disponibles, mais que nous devons également contribuer à l'évolution des pratiques et de la documentation concernant l'engagement pour la recherche sur l'impulsion génétique.
- **Ouverture et responsabilité :** Le projet s'engage à faire preuve d'ouverture et à assumer ses responsabilités en ce qui concerne ses recherches et ses activités. Il s'engage également à répondre aux préoccupations et aux plaintes des communautés. Ainsi un mécanisme de gestion de plaintes a été mis en place dans les villages et les quartiers où le projet opère. Ces mécanismes sont conformes aux orientations et aux meilleures pratiques internationales. Ils sont adaptés aux contextes locaux et impliquent des représentants de la communauté.

- 1 Déclaration 2020 de l'OMS <https://www.who.int/news/item/14-10-2020-who-takes-a-position-on-genetically-modified-mosquitoes>
- 2 OMS. Guidance framework for testing genetically modified mosquitoes (Cadre d'orientation pour les essais sur des moustiques génétiquement modifiés), deuxième édition, Genève, Organisation mondiale de la Santé, 2021. <https://www.who.int/publications/item/9789240025233>
OMS. Guidance, ethics and vector-borne diseases (Orientation, éthique et maladies à transmission vectorielle) [Internet]. 2020. Disponible auprès de : <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/336075/9789240012738-eng.pdf>
James S, Collins FH, Welkhoff PA, Emerson C, Godfray HCJ, Gottlieb M, et coll. Pathway to deployment of gene drive mosquitoes as a potential biocontrol tool for elimination of malaria in Sub-Saharan Africa: recommendations of a scientific working group† (Parcours de déploiement de moustiques à impulsion génétique en tant qu'outil potentiel de contrôle biologique pour l'élimination du paludisme en Afrique subsaharienne : recommandations d'un groupe de travail scientifique). *Am J Trop Med Hyg.* 2018;98:1–49. Disponible sur : <http://www.ajtmh.org/content/journals/10.4269/ajtmh.18-0083>
Hartley S, Thizy D, Ledingham K, Coulibaly M, Diabaté A, Dicko B, et coll. Knowledge engagement in gene drive research for malaria control (Communication des connaissances dans la recherche sur l'impulsion génétique pour lutter contre le paludisme). *PLoS Negl Trop Dis.* 2019;13:e0007233.
Thizy D, Emerson C, Gibbs J, Hartley S, Kapiriri L, Lavery J, et coll. Conseils sur les pratiques d'engagement des parties prenantes pour éclairer le développement de méthodes de lutte antivectorielle à l'échelle régionale. *PLoS Negl Trop Dis.* 2019;13
Thizy D, Pare Toe L, Mbogo C, Matoke-Muhia D, Alibu VP, Barnhill-Dilling SK, et coll. Proceedings of an expert workshop on community agreement for gene drive research in Africa (Actes d'un atelier d'experts sur l'engagement communautaire en faveur de la recherche sur l'impulsion génétique en Afrique) - co-organisé par KEMRI, PAMCA et Target Malaria. *Gates Open Res.* 2021;5:19. Disponible sur : <https://gatesopenresearch.org/articles/5-19/v2>
Pare Toe L, Nourou B, Ky AD, Kekele S, Wilfrid M, Bayala K, et coll. Lâcher à faible échelle de moustiques sans impulsion génétique au Burkina Faso : parcours d'apprentissage de la mise en œuvre de l'engagement à l'évaluation. *Malar J.* 2021

Principes éthiques guidant la stratégie d'engagement de Target Malaria



Prioriser l'engagement avec les communautés les plus pertinentes sur le plan éthique.



Mener l'engagement avec ces groupes dans l'esprit et la forme que sous-tend le co-développement.



Des représentants internes du projet devraient mener des activités d'engagement.



Commencer un processus d'engagement par étape, à un stade très précoce et répéter souvent.