

Consortium des Cohortes de Populations Africaines



Image: Thoko Chikondi, Wellcome Collection

Rapport de Cadrage



Mars 2021

Consortium des Cohortes de Populations Africaines. Rapport de Cadrage. Londres: Wellcome Trust; 2021

Préface

Le monde est à un point d'inflexion. Le choc mondial causé par la pandémie de coronavirus a clairement démontré la nécessité d'une coopération politique et scientifique qui s'étend au-delà des frontières nationales. Des données fiables et opportunes sur la biologie, la santé, le comportement, la socio-économie et l'environnement sont nécessaires pour prévoir et combattre de telles catastrophes à l'avenir. De telles données pourraient annoncer une révolution scientifique en Afrique, ce qui pourrait susciter de nouvelles connaissances causales d'intérêt mondial et éclairer des interventions spécifiques à l'Afrique afin d'améliorer les résultats sanitaires et sociaux.

Le continent africain est confronté à un fardeau croissant de maladies non transmissibles (MNT), notamment l'hypertension, le diabète, les maladies cardiovasculaires, respiratoires et les problèmes de santé mentale. Cette transition épidémiologique est apparue parallèlement au niveau élevé de maladies infectieuses chroniques telles que le VIH/sida et la tuberculose et coexiste avec la malnutrition. Ce triple fardeau émergent est unique et le nombre croissant de personnes touchées par des conditions multiples à long terme (MLTC) est extrêmement difficile.

Les changements de mode de vie, les expositions environnementales et la pauvreté sont dans une certaine mesure à l'origine de ces nouveaux modèles. Nous savons très peu de choses sur cette multimorbidité, comment les troubles se regroupent, les mécanismes biologiques et sociaux sous-jacents, les conséquences à long terme et les réponses des systèmes de santé nécessaires pour y faire face. Les données recueillies dans les pays à revenus élevés ne peuvent pas renseigner sur la charge de morbidité spécifique ou la multimorbidité vécue dans les pays à revenu faible ou intermédiaire et les interventions développées ailleurs ne se traduiront pas nécessairement dans les contextes africains.

L'absence de telles données en Afrique est un obstacle majeur au développement plus large du continent. Il n'existe pratiquement pas d'études démographiques à grandes échelles en Afrique, et les populations africaines ne contribuent qu'à 3% des données génétiques mondiales^{1a}, même si la plus grande diversité génétique se trouve dans les populations africaines.

Nous avons besoin de vastes études longitudinales interdépendantes pour comprendre les causes biologiques, socio-économiques et environnementales de la charge de morbidité multiple que connaît l'Afrique. La valeur scientifique de ces données à grande échelle serait énorme et imprévue, offrant de nouvelles connaissances d'une valeur à la fois locale et mondiale. Ces données pourraient favoriser les progrès de la médecine personnalisée, créer des plateformes pour tester des interventions visant à améliorer les résultats sanitaires et sociaux ainsi qu'être utilisée par les gouvernements pour mesurer les progrès dans la réalisation des objectifs de développement durable (ODD). On cherchera à s'aligner sur les [principales priorités scientifiques telles qu'elles sont stipulées dans le cadre du programme des priorités africaines en matière de science, de technologie et d'innovation \(ASP\)](#), mis en œuvre par l'Académie africaine des sciences (AAS) et l'Agence de développement de l'Union Africaine (AUDA-NEPAD).

Ce rapport présente le résultat d'un travail de cadrage mené par un groupe de scientifiques africains et de bailleurs de fonds de la recherche internationale pour explorer comment une entreprise aussi ambitieuse pourrait être réalisée sous l'égide d'un 'Consortium des cohortes de populations africaines' (APCC). Ils ont travaillé ensemble pendant un an, notamment lors d'une réunion de cadrage en Ouganda en mars 2020 et une collaboration à distance ultérieure dirigée par le Dr Nicki Tiffin (Le Cap, Afrique du Sud) pour élaborer une vision, des principes directeurs, une structure et des thèmes de recherche potentiels. Le dynamisme et l'engagement des personnes impliquées ont été exceptionnels et je voudrais les remercier pour leur contribution.

La vision exposée dans ce document d'orientation est à juste titre ambitieuse. Elle s'appuie sur des avancées importantes dans les infrastructures de recherche en Afrique, comme l'initiative sur la santé héréditaire humaine et la santé en Afrique (H3Africa) et le réseau des sites de surveillance démographique et sanitaire (HDSS). Il s'agit maintenant de travailler en étroite collaboration avec les décideurs politiques nationaux et régionaux en Afrique, les scientifiques africains et les communautés les plus touchées, afin d'affiner la vision et la portée de l'APCC. Cela permettra de développer un plan ambitieux mais réalisable que les bailleurs de fonds pourront utiliser pour décider si et comment investir dans ce domaine des plus urgent dans le développement scientifique et humain.

J'ai hâte de soutenir ce travail au fur et à mesure qu'il se développe.

Sir Jeremy Farrar
Directeur, Wellcome Trust



Liste des contributeurs

Consultant:

Cape Town, South Africa

Nicki Tiffin

Comité de direction:

Africa Health Research Institute, South Africa

African Institute for Development Policy, Malawi

African Population and Health Research Centre, Kenya

Centre for Infectious Disease Research, Zambia

MRC The Gambia Unit at LSHTM

MRC/UVRI & LSHTM Uganda Research Unit

University of Cape Town, South Africa

University of the Witwatersrand, South Africa

Kobus Herbst

Nyovani Madise

Catherine Kyobutungi

Izukanji Sizwe

Momodou Jasseh

Moffat Nyirenda

Andrew Boule

Michèle Ramsay

Bailleurs de fonds:

Alliance for Accelerating Excellence in Science in Africa (AESAs)/AAS

Alliance for Accelerating Excellence in Science in Africa (AESAs)/AAS

Economic & Social Research Council (ESRC)

Medical Research Council (MRC)

National Heart, Lung & Blood Institute, NIH

South African Medical Research Council

South African Medical Research Council

Wellcome

Tom Kariuki

Jennifer Maroa

Pamela Mason

Jill Jones

Jared Reis

Jeffery Mphahlele

Refiloe Eunice Zwane

Georgia Bladon

Ekin Bolukbasi

Anne-Marie Coriat

Mary De Silva

Audrey Duncanson

Bruna Galobardes

Branwen J Hennig

Lorraine Holland

Georgina Humphreys

Simon Kay

Peter Kilroy

Bilal Mateen

Janet Midega

Ines Pote

Catherine Sebastian

Jose Siri

Katie Taylor

Madeline Thompson

Jonathan Underwood

Miranda Walport

Table des matières

Préface	2
Liste des contributeurs	3
Résumé analytique	6
1. Contexte	8
1.1 Justification	8
1.2 Études démographiques longitudinales en Afrique – s'appuyer sur l'infrastructure disponible	9
1.3 Apprendre des LPS internationales	11
2. Buts et objectifs proposés de l'APCC	13
2.1 Objectifs proposés	13
2.2 Objectifs de recherche proposés	13
3. Structure et activités proposées de l'APCC	15
3.1 Structure	15
3.2 Activités de recherche proposées	15
4. Thèmes de recherche potentiels	17
4.1 Thèmes de recherche transversaux	17
4.2 Soutenir de nouvelles recherches dans des domaines hautement prioritaires	18
Données démographiques	19
Santé et maladie	20
Maladies non transmissibles	21
Maladies infectieuses	21
Génétique /Génomique	22
Facteurs environnementaux	24
Facteurs socio-économiques	25
5. Principes qui sous-tendent l'APCC	27
5.1 Dirigé par l'Afrique, avec une structure de gouvernance équitable	27
5.2 Axé sur la participation communautaire	28
5.3 Soutenir l'utilisation et le partage éthique, équitable et pertinent des échantillons et des données	29
5.4 Renforcer les capacités et le leadership africains	31

6. La voie à suivre	33
Phase 1: Phase de cadrage	33
Phase 2: Phase formative	33
Phase 3: Phase de mise en œuvre	33
7. Conclusion	34
8. Références	35
Annexe 1: Autres contributeurs au Rapport de Cadrage	40
Annexe 2: Cohortes, LPS et réseaux établis en Afrique	42
Annexe 3: Projets formatifs et pilotes possibles	46
Annexe 4: Glossaire et abréviations	49

Résumé analytique

La diversité africaine dans de multiples domaines (humain, environnemental, socio-économique, politique et systèmes de santé) peut fournir des informations de recherche inégalées. Celles-ci pourraient être exploitées pour fournir de nouvelles perspectives causales d'intérêt mondial et éclairer des interventions spécifiques afin d'améliorer les résultats sanitaires et sociaux.

Vision

Le Consortium des cohortes de populations africaines, APCC, pourrait conduire à des découvertes scientifiques qui améliorent notre compréhension de l'interaction des facteurs biologiques, génétiques, socio-économiques et environnementaux qui sous-tendent la santé et le bien-être. Cela promet d'accélérer l'amélioration des résultats sanitaires et sociaux sur le continent, sur la base de données probantes, ainsi que de suivre les progrès accomplis dans la réalisation des ODD.

Buts et objectifs

L'APCC a proposé deux objectifs globaux et synergiques:

- *Renforcer et améliorer l'infrastructure de recherche sur la population en Afrique*
- *Exploiter cette infrastructure robuste pour permettre des recherches scientifiques de haute qualité dans des domaines prioritaires*

L'objectif de recherche proposé comprend:

1. *Permettre à la science de la découverte de premier plan mondial de répondre aux problèmes de santé les plus urgents du continent*
2. *Fournir des données démographiques de qualité pour la surveillance et le suivi de la progression vers les ODD*
3. *Évaluer l'impact des interventions politiques qui visent à soutenir les priorités nationales et régionales*

Principes

Les principes suivants guideront l'élaboration et la mise en œuvre de l'APCC:

1. *Dirigé par l'Afrique, avec une gouvernance équitable de l'initiative*
2. *Motivé par la participation communautaire*
3. *Soutenir l'utilisation et le partage éthique, équitable et pertinent des échantillons et des données*
4. *Renforcer les capacités et le leadership africain*

Structure

L'APCC est proposé en tant qu'une plate-forme collaborative dirigée et gérée par des africains pour les grandes études longitudinales de la population (LPS). Elle s'appuierait sur l'actuelle infrastructure de recherche afin de recueillir, rassembler et analyser des données et des échantillons multidimensionnelles provenant de diverses populations, et serait une plate-forme pour des études complémentaires.

Un modèle 'de réseau en étoile' vise à garantir une représentation géographique à l'échelle de l'Afrique et l'inclusion des régions et des populations sous-représentées. Il est proposé que l'APCC soit composé d'un réseau de sites principaux et affiliés représentant divers pays du continent.

Les sites principaux qui collectent les données à partir des échantillons de population 'typique' du pays s'appuieraient sur l'infrastructure de recherche disponible, y compris les grandes cohortes, les HDSS, les biorépôts et les liens établis avec les données sanitaires, sociales et environnementales de routine.

Les sites affiliés collecteraient un ensemble de données minimum et pourraient ne pas disposer initialement de liens de données ou de biorépôts. Les sites affiliés seront soutenus afin de participer grâce au renforcement des capacités et peuvent progresser pour devenir des sites principaux.

L'APCC cherche à soutenir la participation de pays qui se trouvent à des stades très différents de capacité de recherche et permettrait de passer au statut de site principal à travers des critères clairs et transparents.

Il est proposé que l'APCC soit dirigé par un **Comité de gestion** composé de représentants des sites principaux et affiliés participants. Ils seraient soutenus par un **Centre de coordination** qui établirait des protocoles standardisés et des normes de données de base, assurerait l'harmonisation/interopérabilité des données et soutiendrait les analyses transnationales. Un **conseil consultatif scientifique indépendant (ISAB)** fournirait des avis scientifiques indépendants au Comité de gestion.

En renforçant les relations avec les ministères et les organismes nationaux, l'APCC vise à exploiter le couplage des données aux ressources actuelles de données de routine, soutenant ainsi les efforts nationaux par un flux réciproque de nouvelles données. Ces collaborations intersectorielles visent à garantir la pertinence des résultats de la recherche, à assurer la transition entre les résultats de la recherche et leur traduction en politique, ainsi qu'à atténuer les risques de la durabilité à long terme par l'adhésion effective des décideurs politiques nationaux.

Vision de la recherche

Ce rapport de cadrage a identifié un large éventail de domaines de recherche auxquels l'APCC pourrait contribuer. Il s'agit notamment des plates-formes de surveillance, de recherche fondamentale et d'intervention ayant un impact direct sur les politiques. Il faut maintenant s'efforcer de concentrer cette vision sur un nombre plus restreint de domaines qui ont le potentiel de réaliser des progrès significatifs en matière de connaissances ainsi que d'impact sur la santé et la société.

Les domaines de recherche potentiels comprennent:

- *L'évolution de la transition épidémiologique des populations africaines, y compris les causes et les impacts des changements démographiques dus à la migration, la morbidité et la mortalité.*
- *Comment la diversité génétique des humains, des agents pathogènes et des vecteurs peut contribuer à la santé de la population et de l'individu.*
- *L'évolution du fardeau et des déterminants des maladies infectieuses et non transmissibles, y compris la compréhension et la prévision des maladies émergentes.*
- *La multimorbidité, y compris les interactions entre les maladies infectieuses et non transmissibles ainsi que la santé mentale dans différents environnements et tout au long de la vie.*
- *Les facteurs socio-économiques et environnementaux de la santé et du bien-être, par exemple l'impact d'un changement climatique sur les résultats sanitaires et sociaux, y compris la modification de la répartition des vecteurs de maladies.*
- *Comment la santé et le bien-être peuvent avoir un impact sur les économies.*

Ces domaines sont interdépendants, avec des thèmes transversaux incluant une approche du cycle de la vie, la médecine de précision et la santé publique de précision, la migration et la mobilité, la santé planétaire et la recherche sur les systèmes de santé, y compris la couverture sanitaire universelle.

La diversité panafricaine de l'APCC permettrait de comparer les relations entre les déterminants et les résultats de divers milieux sociaux, culturels, économiques, environnementaux, géographiques et génétiques au fil du temps. Cette diversité d'exposition et de résultats serait l'une des principales forces de l'APCC. Associée à la capacité de suivre l'impact du rythme rapide des changements dans les populations africaines au fil du temps, et la conséquence de ce changement sur les résultats sanitaires et sociaux.

En tant qu'éléments clés du succès du Consortium, l'APCC collaborera dès le départ avec les décideurs politiques afin de

garantir que la recherche est conçue en collaboration avec les principaux intervenants et répond à leurs besoins. En s'assurant de l'adhésion précoce par le biais du co-développement, on contribuera à façonner efficacement la recherche et à faire comprendre le processus et les résultats de la recherche aux décideurs politiques, ce qui aidera l'APCC à atteindre ses objectifs et à garantir la transition entre les résultats de la recherche et la traduction en politique.

Phases

Nous proposons que l'APCC soit développé en deux phases:

La **phase de formation** serait dirigée par un consortium de scientifiques et de décideurs politiques africains. Ils affinaient la portée et les objectifs scientifiques de l'APCC, finaliseraient sa structure, y compris la structure de gouvernance et de gestion, et établiraient les meilleures pratiques en matière d'éthique et de gouvernance des données. Le principal résultat de cette phase serait un livre blanc qui les décrit. Les décisions sur l'investissement dans l'APCC et la poursuite de l'initiative seront prises après cette phase.

La **phase de mise en œuvre** impliquerait une sélection ouverte des sites principaux et affiliés ainsi que la création du Centre de coordination. Chaque site élaborerait des priorités de recherche propres à chaque pays en partenariat avec les décideurs politiques et les communautés locales. Des projets pilotes seraient menés dans chaque site afin de finaliser la conception de l'étude, des protocoles de recherche et des normes pour la collecte des données ainsi que des protocoles d'harmonisation avant de débuter à collecter des données.

Résumé

Il est temps de changer entièrement les ambitions de la science fondée sur la population en Afrique. Les développements récents sur le continent, à savoir la recherche génomique à grande échelle (comme H3Africa), les programmes de renforcement des capacités (tels que le programme de développement de l'excellence en matière de leadership, de la formation et de la science (DELTA) et l'infrastructure de recherche disponible (y compris un réseau de sites HDSS, centres bio-informatiques et de biorépôts), signifient qu'une vision plus coordonnée et plus ambitieuse est à portée de main.

1. Contexte

1.1 Justification

Une base de preuves convaincantes et fiables est nécessaire pour que des approches scientifiques améliorent la vie des populations africaines et réalisent les ODD (Figure 1) à travers le continent.

Des données détaillées, fiables et comparables à grande échelle sont nécessaires pour surveiller les facteurs sanitaires, socio-économiques et environnementaux au fil du temps, afin d'identifier les nouveaux défis et mesurer les changements en cours ainsi que l'évolution des relations

entre les principaux déterminants et les résultats en matière de santé et de bien-être tout au long de la vie et dans le temps^{1b}. La réalisation de l'ODD-3 *Bonne santé et bien-être*, repose sur la réalisation d'autres ODD environnementaux et socio-économiques. Cela nécessite une approche intégrée afin d'identifier, d'exploiter les synergies et les relations entre les déterminants sanitaires, sociaux, économiques et environnementaux².

Figure 1: Les objectifs de développement durable (de <https://www.un.org/sustainabledevelopment/>)



Les initiatives menées avec succès par des africains se multiplient, avec l'expansion des capacités et des infrastructures pour produire, gérer et analyser des données importantes et complexes, et pour stocker les échantillons collectés³. L'innovation technologique et un paysage de recherche en pleine croissance mettent la santé publique de précision à la portée des africains, en s'attaquant à la sous-représentation historique des populations africaines dans la recherche mondiale et en identifiant comment les facteurs cliniques, environnementaux, socio-économiques et génétiques de la santé agissent de concert pour influencer sur la santé et le bien-être⁴⁻⁶. L'approfondissement et la granularité d'un large éventail de types de données peut éclairer la conception africaine d'interventions adaptées aux besoins individuels et démographiques africains, fournissant une base de données fiables afin d'assurer l'efficacité maximale des soins de santé par la conception d'outils et d'interventions préventives, diagnostiques, pronostiques et thérapeutiques appropriés au niveau individuel et de la population. L'[AAS](#) offre un cadre unificateur à la coordination et la supervision de la recherche panafricaine, et les africains sont bien placés pour trouver des solutions africaines aux problèmes africains tout en apportant une contribution significative à la découverte scientifique mondiale. Le Centre africain de contrôle et de prévention des maladies, [Africa CDC](#), traite les menaces de maladies et les épidémies et soutient les programmes de santé publique connexes sur le continent. Les partenariats entre les bailleurs de fonds, les chercheurs et les décideurs politiques, associés à une expérience croissante en matière de participation communautaire appropriée et efficace, d'éthique de la recherche et la gouvernance des données, sous-tendent l'utilisation éthique des données et axée sur les participants, ainsi qu'une gouvernance éthique et efficace dans l'utilisation ultérieure des données à l'appui des initiatives de science ouverte.

1.2 Études démographiques longitudinales en Afrique – s'appuyer sur l'infrastructure disponible

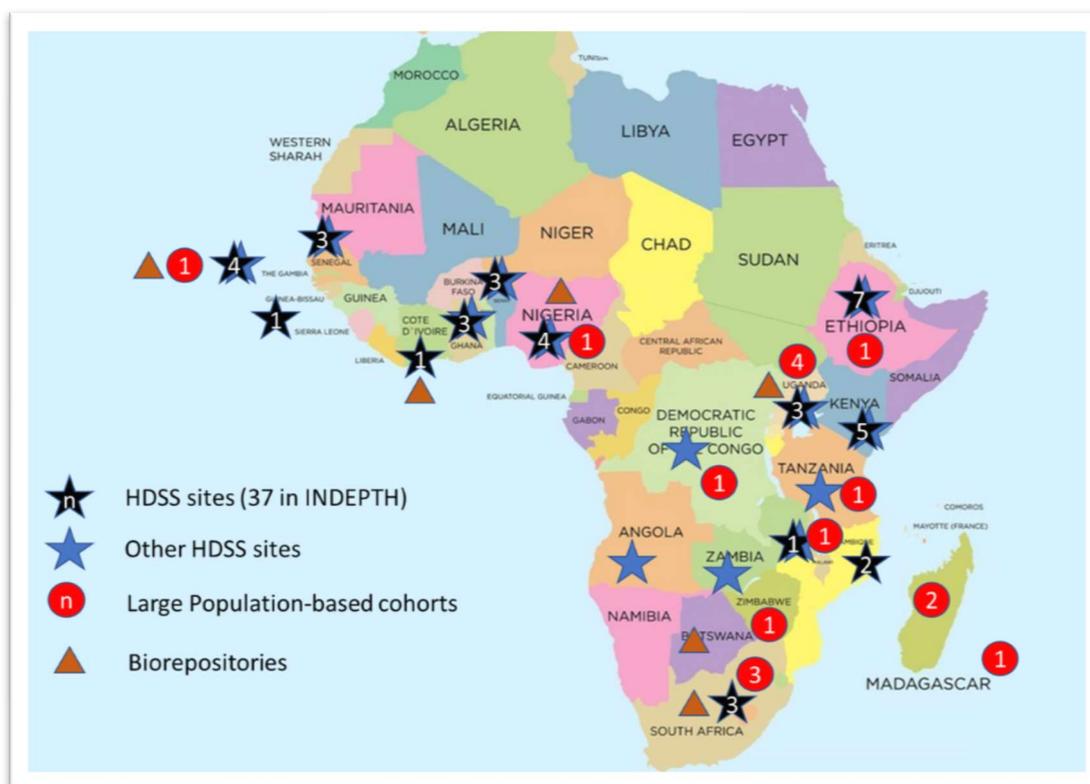
Les LPS comprennent des cohortes, des études de groupes et des bio-banques. Elles offrent des données multidimensionnelles de haute qualité tout au long de la vie, fournissant ainsi une base de données probantes pour des interventions et la prestation de soins de santé. Grâce à un couplage de données approprié, à l'interopérabilité et à la polyvalence des données, l'utilisation des ressources peut être optimisée afin d'assurer à la fois un impact de la

recherche et la prestation des services, ce qui permet de meilleurs résultats pour les participants des cohortes ainsi que pour la population en général. Avec les autorisations adéquates et la gouvernance des données en place, les ressources liées à la cohorte peuvent être bien placées afin d'être détectables, accessibles et réutilisables pour assurer un apprentissage maximal et bénéficier des données recueillies.

Les cohortes longitudinales offrent l'occasion de nouer des relations avec les participants au fil du temps, menant à des processus de consentements éclairé significatifs et engagés, à l'implication et à la participation de la communauté ainsi que des parties prenantes. Cet investissement à long terme dans le renforcement des capacités, l'engagement et les ressources au fil du temps peut favoriser une meilleure application des résultats en produisant des impacts positifs directs sur la santé et les résultats sociaux.

L'APCC cherche à tirer parti des ressources LPS à travers le continent (Figure 2) en élargissant les sites présents et en reliant les LPS dans le Consortium. Les ressources disponibles peuvent fournir une base de référence à partir de laquelle l'APCC peut développer un cadre de collecte de données détaillées cliniques, biologiques, socio-économiques et environnementales envisagées pour le Consortium.

Figure 2: Ressources disponibles basées sur la population en Afrique



En Afrique, le réseau INDEPTH harmonise les données de nombreux HDSS, à travers l'Afrique, tandis que le Département de l'innovation scientifique/Conseil de la

recherche médicale de l'Afrique du Sud relie des sites dans toute l'Afrique du Sud (Encadré 1).

Encadré 1: Exemples de réseaux HDSS en Afrique

Le réseau INDEPTH se compose des HDSS qui étudient la morbidité spécifique aux maladies et aux agents pathogènes, la mortalité par cause et la mortalité totale. Le réseau assure principalement la surveillance des indicateurs clés au niveau de la population, mais des sous-cohortes peuvent également être suivies par téléphone ou par des visites à domicile en vue de recueillir des données cliniques ou des échantillons de laboratoire. Des innovations telles que des indicateurs électroniques ou biométriques uniques facilitent le couplage efficace des données provenant des écosystèmes de données de routine tels que les systèmes de santé, les registre de population et les ressources communautaires. L'utilisation du Système complet de surveillance sanitaire et épidémiologique^{7a} (CHESS) fournit un cadre sur les principaux indicateurs. La collaboration avec le vaste réseau INDEPTH peut créer des synergies avec les programmes de collecte de données en cours dans de nombreuses régions d'Afrique.

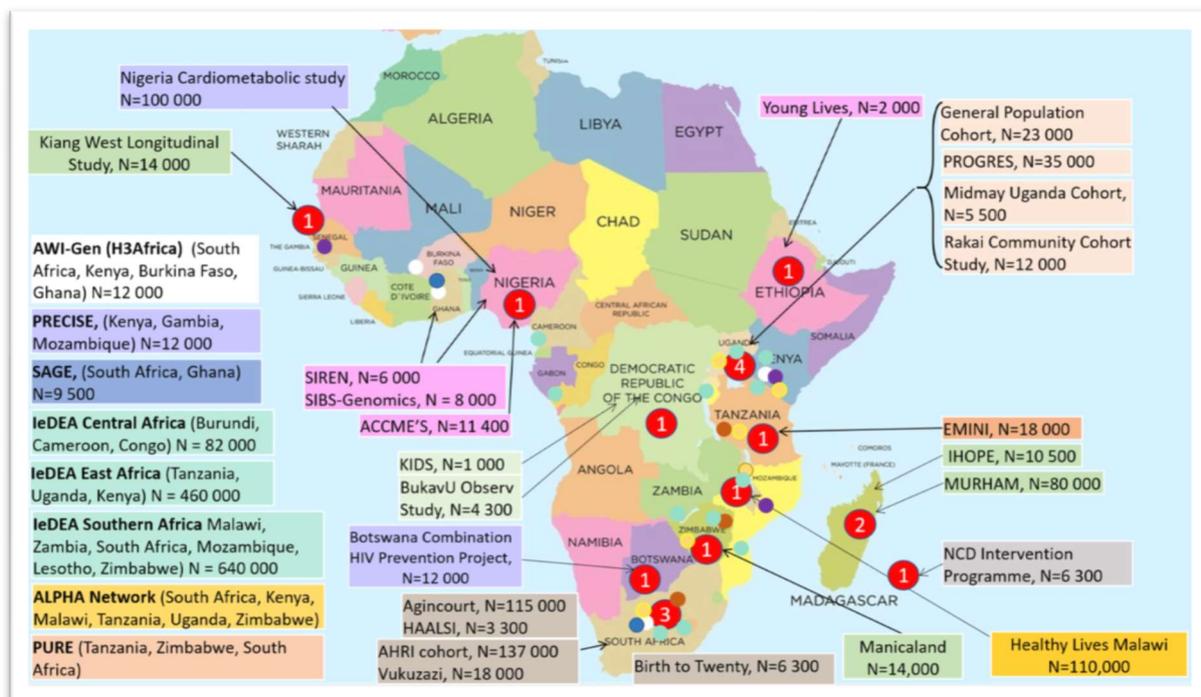
Le réseau sud-africain d'infrastructures de recherche sur la population (SAPRIN) est financé par le gouvernement d'Afrique du Sud. SAPRIN intègre des données normalisées sur la population, la santé et les aspects socio-économiques des populations rurales et urbaines géographiquement définies provenant de trois nœuds du HDSS, un quatrième nœud prépare son recensement de référence dans la ville de Gauteng et plusieurs autres nœuds sont en cours de développement. Il existe un protocole commun pour les visites des ménages et la liaison des dossiers du secteur public afin de permettre l'analyse des indicateurs de naissances et de décès, de résidence et de migration, des indicateurs socio-économiques (situation professionnelle, éducation, protection sociale) et des paramètres sur la santé et le bien-être.

La population actuelle est de 355 000 individus consentants dans les zones rurales et périurbaines. Les dossiers de fréquentation des cliniques sont liés aux données de la population analysée comme concluante à l'élaboration des politiques. La plate-forme de population triangule avec les données de recensement nationales dans les zones de recensement que se chevauchent, pour permettre la comparaison et la validation des résultats par lesquels les données nationales sont mieux comprises. Des engagements sont en place afin de produire des preuves destinées aux décideurs politiques.

L'APCC peut exploiter l'infrastructure disponible et l'expertise qui provient d'autres études importantes de maladies spécifiques, par exemple, le réseau International Epidemiology Databases to Evaluate AIDS (IeDEA) dispose de plusieurs nœuds en Afrique centrale, australe, orientale et occidentale et rassemble les données longitudinales sur le VIH/sida issus de grandes cohortes de personnes vivant avec le VIH (PVVIH) sur le continent; le Botswana Harvard AIDS Institute Partnership (BHP) a une capacité de stockage biologique de 1,5 millions d'échantillons; les Centres internationaux d'excellence en recherche du Mali (ICER) possèdent une vaste infrastructure de recherche sur les maladies infectieuses; et les études de contrôle de cas spécifiques à la maladie du [H3Africa](#), qui explore les facteurs

de risque génétique d'une variété de maladies infectieuses et non transmissibles ont trois bio-banques en Afrique du Sud, au Nigéria et en Ouganda, d'une expertise génomique^{7b}, ainsi qu'une formation en informatique médicale et des infrastructures de bio-informatiques dans tout le continent³ (Figure 2). L'[initiative DELTAS Africa](#) comprenant 11 programmes, a permis le développement de compétences, la recherche scientifique et la capacité de leadership sur le continent, offre un cadre bien établi pour des activités similaires de l'APCC. H3Africa et DELTAS Africa sont tous deux gérés par l'AAS.

Figure 3: Études démographiques à grande échelle en Afrique



1.3 Apprendre des LPS internationales

L'APCC pourrait collaborer avec les LPS internationales à grande échelle ainsi qu'avec d'autres consortiums internationaux, en tirant parti des compétences, des outils et de l'expérience actuelle tout en les adaptant et en les réaffectant aux contextes africains, le cas échéant. En retour, les résultats de l'APCC pourraient contribuer à élargir les perspectives mondiales, à améliorer la représentation des populations africaines dans les efforts mondiaux, augmentant ainsi l'équité mondiale dans les initiatives internationales, et assurer l'interface avec International HundredK+ Cohorts Consortium (IHCC) (voir en encadré 2) afin de créer une

synergie dans cette collaboration mondiale des études de cohortes.

Encadré 2: Consortium international de cohortes 100K+

L'[IHCC](#) est un réseau mondial de grandes cohortes disposant de données multidimensionnelles issues de diverses populations qui collaborent pour faire progresser la compréhension scientifique des fondements biologiques, environnementaux et génétiques des maladies et améliorer la santé de la population, en facilitant les méta-analyses afin de répondre aux questions sanitaires mondiales auxquelles personne ne peut répondre seul, ce qui renforce la valeur de chacun d'entre elles et tire parti des investissements déjà réalisés dans celles-ci. Les cohortes membres de l'IHCC ne sont pas choisies en fonction de la maladie et visent à recruter 100 000 participants ou plus des bio-spécimens disponibles (ou la possibilité de les collecter) pour un suivi longitudinal. Les cohortes de moins de 100 000 participants sont acceptées comme membres si elles incluent des pays à revenu faible ou intermédiaire, et/ou des cohortes de populations défavorisées dans les pays à revenu élevé, et/ou collectent des données auprès de groupes exceptionnels, uniques ou difficiles à constituer. L'IHCC consiste aujourd'hui de 103 cohortes participantes réparties dans 43 pays, dont la taille totale actuelle de l'échantillon de toutes les cohortes est de plus de 50 millions de participants. L'Atlas des cohortes de l'IHCC, lancé en 2020, est une plate-forme qui permet aux chercheurs de faire des recherches dans les métadonnées des cohortes de l'IHCC (<https://atlas.ihccglobal.org/>). L'Atlas s'appuie sur un modèle de métadonnées harmonisé qui fournit des cartographies dans les dictionnaires des métadonnées de l'IHCC. L'Atlas est la première étape vers la création d'un réseau fédéré interoperable pour la découverte, l'accès et l'analyse de cohortes croisées.

Au niveau international, on reconnaît de plus en plus l'énorme potentiel de relier les données génétiques et génomiques aux données sanitaires de routine et à d'autres expositions dans les cohortes de population, de sorte que la relation entre les facteurs génétiques et de concert avec d'autres expositions puisse être évaluée par rapport à divers résultats vécus par un individu au cours de sa vie.

Par exemple, inclure [DeCode](#) (Islande), [Biobank Japan](#) (Japon), [100 000 Genomes Project](#) (Royaume-Uni), [UK Biobank](#) (Royaume-Uni) et [All of Us](#) (États-Unis) (voir encadré 3) et ceux décrits par Stark et al (2019)⁸.

Encadré Box 3: Relier les dossiers numériques relative à la santé des cohortes longitudinales aux données génétiques⁹

[deCODE Genetics](#) est une cohorte de population génotypée qui comprend plus de la moitié de la population adulte d'Islande. Les dossiers médicaux électroniques ont été reliés à des données génétiques ainsi qu'à une base de données généalogiques complète.

[UK Biobank](#) est une vaste étude prospective détaillée de plus de 500 000 participants au Royaume-Uni. Elle recueille des données socio-économiques, environnementales et sur le mode de vie à partir d'entretiens avec les participants, de questionnaires et de technologies vestimentaires¹⁰. Le suivi des résultats liés à la santé se fait principalement à travers le lien avec les données de routine disponibles sur la santé.

Programme de recherche [All of Us](#), géré par les National Institutes of Health des États-Unis, il recrute des participants qui sont prêts à partager des données de dossiers électroniques de santé liées à la génomique, à la socio-démographie, au mode de vie et à d'autres paramètres recueillis.

Le projet BioBank au Japon¹¹ est une vaste bio-banque de plus de 200 000 participants qui relie les données génomiques des échantillons bio-bancaires aux dossiers électroniques de santé, en mettant l'accent sur 47 maladies ciblées.

2. Buts et objectifs proposés de l'APCC

L'Afrique offre une diversité remarquable en termes de démographie, de charge de morbidité, de systèmes de santé, d'environnement, de géographie, d'économies, de cultures et une grande variété génomique des populations africaines.

Dans chaque LPS, il peut être difficile de démêler les impacts d'une telle diversité. L'APCC serait en position unique d'exploiter les avantages de cette vaste diversité africaine. Grâce à l'harmonisation des données de base et à la normalisation de la saisie de données riches et variées sur des sites contributeurs très divers, il serait possible d'identifier les véritables impacts de ces différents déterminants sur les résultats prioritaires. L'APCC pourrait former une source de données riches et uniques pour exploiter et mieux comprendre les déterminants biologiques, sociaux et environnementaux du bien-être, de la santé et des résultats sociaux, ainsi que faciliter des études à grande échelle et très puissantes des méta-analyses significatives à l'aide d'ensembles de données harmonisées dans toutes les étapes de la vie. A l'aide de ces données, l'APCC pourrait estimer l'évolution de la dynamique des déterminants et des résultats, ainsi que leurs relations les uns avec les autres.

2.1 Objectifs proposés

Il est proposé que l'APCC ait deux objectifs globaux et synergiques:

1. *Renforcer et améliorer l'infrastructure de recherche pour la recherche démographique en Afrique.*

L'objectif initial est de créer une infrastructure de recherche de base panafricaine robuste et durable des LPS, garantissant une plate-forme durable pour des réalisations scientifiques à long terme qui permettent d'améliorer la santé, le bien-être et les résultats sociaux de la population. Cette plate-forme tirerait parti des infrastructures et des compétences disponibles sur le continent, garantissant que le partage des connaissances et des compétences des programmes en place ait une portée et un impact panafricain à travers le collectif APCC.

2. *Exploiter cette infrastructure pour permettre une recherche scientifique de haute qualité dans les domaines de haute priorité*

Le deuxième objectif est d'utiliser la plate-forme de recherche APCC afin de permettre des programmes de recherche ciblés de haute qualité qui abordent des questions de recherche de haute priorité et qui répondent aux besoins nationaux et régionaux, de produire de nouvelles connaissances transformationnelles en vue d'accélérer des améliorations en

matière de santé, de bien-être de la population et soutenir la réalisation des ODD sur le continent. La grande échelle des données agrégées assurerait des résultats de recherche valides, significatifs et représentatifs qui sont pertinents pour les parties prenantes locales, nationales et régionales, et qui offrent des perspectives pouvant apporter des changements importants et des améliorations au profit de la population générale.

2.2 Objectifs de recherche proposés

Trois objectifs de recherche sont proposés, ils couvrent la recherche fondamentale, la surveillance et les évaluations politiques. Il convient d'examiner, pendant la phase de formation, s'il est opportun et possible d'inclure ces trois objectifs.

Permettre des découvertes scientifiques de premier plan au monde pour répondre aux problèmes sanitaires les plus urgents sur le continent

La conception proposée de l'APCC permet des objectifs de recherche à durée indéterminée qui peuvent évoluer au cours de l'existence du programme. L'APCC pourrait aider à concevoir des interventions fondées sur des données probantes dans le secteur de la santé, des services sociaux, de l'éducation, du travail et de l'environnement. Il pourrait également inciter l'adoption d'approches précises en matière de santé publique des populations africaines en vue de meilleures mesures préventives, diagnostiques, pronostiques et thérapeutiques sur la santé et le bien-être.

Fournir des données démographiques de qualité en matière de surveillance et de suivi dans la réalisation des ODD

L'APCC pourrait offrir une occasion unique de fournir des indicateurs directs de la charge de morbidité, en mesurant avec précision la prévalence réelle (proportion de patients atteints de cette maladie) et l'incidence (taux d'apparition de nouveaux cas) de tout état de santé dans la population LPS. Les tendances démographiques, y compris les taux de naissance et de mortalité, présenteraient des données exactes aux bureaux des statistiques nationales. Au fur et à mesure que de nouveaux défis sanitaires se manifestent, les sites APCC seraient en mesure de produire rapidement des données panafricaines qui peuvent être agrégées et comparées pour soutenir les efforts nationaux et aider dans la surveillance et le suivi des défis émergents.

Évaluer l'impact des interventions politiques visant à soutenir les priorités nationales et régionales

Cela pourrait inclure le suivi de l'impact des interventions nationales, régionales, locales ou politiques, en collaborant avec les décideurs politiques, le cas échéant. Grâce à la participation proactive des fournisseurs de services et des décideurs politiques, l'APCC pourrait soutenir et améliorer la prestation de services présente; par l'établissement de relations et la collaboration continue au niveau du lien recherche-politique, les chercheurs de l'APCC pourraient apprendre à contribuer efficacement à des progrès dans le développement des politiques, tandis que les responsables politiques pourraient en même temps apprendre de l'entreprise de recherche de l'APCC.

3. Structure et activités proposées de l'APCC

3.1 Structure

L'APCC vise à établir un vaste réseau de LPS qui collaborent à travers le continent, en tirant parti de l'infrastructure disponible en Afrique telles que les LPS, les bio-banques et l'infrastructure de données.

L'APCC pourrait avoir la structure suivante, avec des critères précis et transparents pour les sites à définir pendant la phase de formation du programme:

Les sites principaux: seront des LPS matures comprenant des populations 'typiques' d'un pays ou d'une région, la collecte de données granulaires et multidimensionnelles, y compris les indicateurs de base définies dans la phase de formation, la collecte des échantillons biologiques et ayant, ou visant à développer, la capacité de liens aux ressources de données cliniques, sociales et environnementales de routine.

Les sites affiliés: disposeront d'une collecte de données disponibles, par exemple la présence d'un site HDSS, ou des LPS moins bien phénotypées qui peuvent recueillir certaines mais pas toutes les données de base, ils peuvent ne pas disposer de la capacité de prélever des échantillons biologiques ou de se relier aux données de routine. Les sites affiliés peuvent essayer de devenir des sites principaux, par exemple en renforçant la capacité longitudinale ou en augmentant le type de données collectés ou d'échantillons prélevés.

Un comité de gestion appuyé par un **Centre de coordination** est proposé pour soutenir la structure de gouvernance qui pourrait inclure les membres des sites principaux et affiliés, afin de fournir la supervision et le soutien logistique, faciliter le partage des meilleures pratiques, l'harmonisation des données, l'interopérabilité et les méta-analyses à l'échelle du Consortium.

Un **ISAB** fournirait des conseils scientifiques indépendants au Comité de gestion.

La structure finale de l'APCC, les critères d'inclusion, la structure de gestion et de gouvernance, seront discutés et finalisés au cours de la phase formative à travers une large participation des parties prenantes.

3.2 Activités de recherche proposées

Tirer parti des ressources et de l'infrastructure disponible

L'APCC propose de tirer parti de l'infrastructure, l'expérience et les connaissances déjà disponibles en Afrique pour mettre en place un réseau de collaboration des LPS. Cela formerait l'épine dorsale des programmes de collaboration qui collaboreraient afin d'établir des protocoles normalisés, des critères d'inclusion de sites, des normes de données pour produire des paramètres et des cadres de recherche harmonisés. A partir de cette base solide, les LPS naissantes et actuelles qui ne remplissent pas encore les critères de base d'adhésion pourraient être introduites au Consortium et recevoir un appui pour développer l'infrastructure et les compétences nécessaire en vue d'atteindre ces normes. Cela pourrait se faire en augmentant par exemple l'ampleur et la profondeur des données recueillies, en amplifiant la représentation géographique et en mettant en œuvre les normes de données convenues.

Améliorer le consortium pour assurer la diversité de la représentation

Le Consortium s'efforcera d'identifier les régions et les populations sous-représentées qui pourrait soutenir les programmes de cohortes de population affiliés afin de garantir une représentation diversifiée et équitable des populations africaines. La participation de toute l'Afrique permettra une large diversité aussi bien au sein des populations africaines qu'entre elles, ce qui accroîtra la validité externe et la possibilité de généraliser les résultats. La nature à long terme de l'APCC devrait encourager la création de relations avec les participants grâce à des processus de consentement éclairé pertinents et collaboratifs, la participation communautaire et l'engagement des intervenants, renforçant ainsi la citoyenneté scientifique tout en améliorant la qualité et l'impact des ressources produites. Cet investissement à long terme et le renforcement des capacités, la collaboration et les ressources offriront un environnement bien placé pour améliorer la traduction des résultats en impacts positifs directs sur la santé et le bien-être.

Normaliser et harmoniser la collecte des données

L'APCC propose de définir, d'approuver et de piloter un plan d'étude qui permettra de garantir que les données de base des études de cohorte participantes seront comparables dans l'ensemble du Consortium et adaptées aux analyses combinées ou aux méta-analyses. Tout en permettant la comparaison entre les sites en assurant la normalisation des éléments de données communs, cette approche n'empêchera pas les sites individuels de poursuivre des objectifs indépendants supplémentaires, en reconnaissant que toutes les données collectées ne peuvent pas être reproduites dans tous les sites. Cette flexibilité permettra également de développer des analyses imbriquées et des sous-ensembles spécifiques au site qui seront développés au fil du temps, procurant ainsi une base de référence normalisée solide qui améliorera et permettra, plutôt que d'étouffer, des analyses ultérieures spécialisées.

L'APCC cherchera à définir un ensemble de métadonnées de base qui décrivent chacune des LPS participantes de manière normalisée, et à stocker les documents et informations essentiels pour assurer la transparence; par exemple, en incluant des descripteurs tels que le lieu, le type de lieu (urbain/rural), le nombre de participants, la représentation selon le sexe (% de femmes), la répartition par âge dans les catégories standardisées, la tranche d'âge de la cohorte totale, l'année de démarrage, les bailleurs de fonds, les comités d'examen éthique nantis de pouvoir de supervision, les références d'approbation éthique, les protocoles, les documents d'information des participants et les modèles de consentement éclairés.

Les LPS fourniront des références démographiques - des ensembles de paramètres de base qui décrivent la santé et le bien-être en général, en offrant des indicateurs fiables aux fins de comparaison avec les données produites ailleurs, contribuant ainsi à améliorer et à valider les indicateurs nationaux disponibles. Le retour de données et des analyses enrichies aux prestataires de services et aux producteurs des données tels que les ministères et les services nationaux seront également envisagés. L'optimisation de la liaison de données, de l'interopérabilité et de la polyvalence appropriée pourrait assurer à la fois l'impact de la recherche et de la prestation des services, ce qui permettrait d'améliorer les résultats en ce qui concerne les participants de la cohorte ainsi que l'ensemble de la population. En outre, un ensemble d'indicateurs de base communs et accessibles dans toutes les cohortes pourrait être explicitement défini, pour maintenir un tableau de bord d'un sous-ensemble d'indicateurs clés sélectionnés relatifs aux ODD sur chaque site participant.

Couplage de données à l'aide des ressources de données de routine disponibles

Le lien avec les ressources de données disponibles serait poursuivi et viserait à améliorer l'exhaustivité et la granularité

des données. Cela comprend les registres administratifs et civils nationaux et régionaux tels que les dossiers des services sociaux, les registres des naissances et des décès, les données relatives à la santé et les registres spécifiques aux maladies (y compris pour les maladies à déclaration obligatoire). Bien que les dossiers médicaux électroniques complets ne soient pas encore en place dans les sites partenaires, les données administratives des services de santé peuvent encore être effectivement exploitées et reliées, et l'APCC pourrait participer aux efforts actuels de collecte et de couplage des données en vue de renforcer la prestation des services de santé de base par les organismes nationaux ainsi que par l'entreprise de recherche des LPS.

La numérisation unifiée des données relatives aux soins de santé est de plus en plus courante, de nombreux exemples de mise en œuvre numérique en Afrique existent, par exemple, [SmartCare en Zambie](#), [OpenMRS au Rwanda](#), ou l'échange d'information sur la santé du Centre provincial de données sur la santé (PHDC) au Cap occidental, en Afrique du Sud⁸³. Parmi les autres dossiers numérisés figurent les registres nationaux sur la population (naissances et décès), les données des services sociaux, les données des services éducatifs, les données cartographiques municipales des ménages et les données climatiques. Les phases de formation et de mise en œuvre de l'APCC pourraient explorer des sources potentielles de données administratives et piloter des approches de couplage de données en collaboration avec les ministères qui gèrent ces données, en établissant des relations de collaboration avec ces parties prenantes. Cela pourrait inclure le pilotage de la liaison des données rétrospectives en plus des activités de liaison prospectives, ce qui augmenterait considérablement la période pendant laquelle les données sur les participants de la cohorte seront disponibles. L'APCC pourrait faciliter le couplage des données dès la naissance en ce qui concerne les plus jeunes segments de la population.

En outre, les membres de l'APCC pourraient accéder à l'expérience, au schéma de l'infrastructure et au logiciel ouvert à partir des initiatives actuelles, notamment le PHDC¹² et SAPRIN (Encadré 1) en Afrique du Sud.

4. Thèmes de recherche potentiels

4.1 Thèmes de recherche transversaux

Les thèmes transversaux portent sur des facteurs communs de la santé, du bien-être et des résultats sociaux. Les ODD (figure 1) reflètent les enjeux fondamentaux ayant un impact sur la santé et le bien-être qui sont pertinents à toute la population mondiale. La phase de cadrage a permis d'identifier les thèmes et cadres de recherche suivants qui pourraient être explorés ou orienter les efforts de recherche du Consortium.

Une approche du cours de la vie en matière de santé, de bien-être et des résultats sociaux reconnaît les perspectives temporelles et sociales dans la vie des individus et des générations, en étudiant les déterminants physiques et sociaux variables de la santé et du bien-être à tous les âges et à toutes les étapes de la vie, y compris la grossesse, la santé périnatale et maternelle, la petite enfance, l'adolescence, l'âge adulte, y compris la population vieillissante¹³. Une approche fondée sur le cours de la vie permettra d'identifier les possibilités d'interventions précoces à des stades appropriés de la vie afin d'améliorer la santé et le bien-être des populations africaines. Grâce à cette optique, l'APCC pourrait apporter de nouvelles idées qui reflètent, par exemple, la structure généralement plus jeune de la population en Afrique ainsi que les défis importants des maladies infectieuses auxquels sont confrontés les secteurs néonataux et pédiatriques de la population. La perspective du parcours de vie et l'approche longitudinale fourniront des informations sur l'interaction entre les maladies infectieuses et les maladies non transmissibles chez les individus à mesure qu'ils vieillissent et aideront à comprendre les facteurs de ces transitions.

La médecine de précision et la santé publique de précision exploitent les données granulaires provenant des données environnementales, cliniques, socio-économiques et génomiques pour mieux adapter les interventions sanitaires aux individus ainsi qu'à l'ensemble de la population¹⁴. L'APCC suivrait les principes de la médecine de précision en s'assurant que les données génétiques, sanitaires, socio-économiques et environnementales détaillées sont recueillies pour chaque individu et qu'avec des approches statistiques appropriées, ces données peuvent être exploitées afin

d'ajuster les interventions sanitaires aux individus et aux populations représentés dans les cohortes de l'APCC. Les données pharmacogénomiques au niveau de la population, par exemple, peuvent éclairer les pratiques de prescription à travers le continent, tandis que la compréhension de l'impact des interactions gène-environnement uniques vécues par les participants africains peut aider à élucider l'étiologie de la maladie. Cette recherche pourrait être appuyée par une plate-forme 'omiques', y compris la génomique, qui maximise l'expertise et les infrastructures qui existent sur le continent.

La migration et la mobilité des groupes de population et de main-d'œuvre ainsi que la migration rurale-urbaine contribuent à la complexité de l'analyse et à la diversité des populations africaines. L'APCC pourrait offrir des informations précieuses sur la dynamique réelle et continue des populations, décrire les déterminants et les résultats de la migration, y compris les facteurs socio-économiques, la santé et le bien-être. Ces données pourraient décrire également l'impact de l'environnement et du changement climatique sur les migrations et livrer des informations sur les populations migratoires vulnérables, notamment les personnes sans papiers et les réfugiés. En Afrique, la migration est motivée par différents facteurs, notamment la nécessité de trouver du travail, l'urbanisation, les troubles politiques ou la guerre, l'insécurité alimentaire due au changement climatique et aux conditions météorologiques extrêmes. La compilation de ces données à grande échelle fournira de nouvelles informations précieuses au sujet de leurs impacts sur les populations et sur la manière dont les impacts négatifs pourraient être atténués.

Une seule santé définit l'interconnectivité de nombreux secteurs différents avec la santé et le bien-être des populations humaines¹⁵. L'APCC recueillerait des données contextuelles provenant de sites urbains et ruraux qui décrivent la santé de l'environnement, y compris les changements climatiques, les pratiques agricoles, l'élevage, les conditions de vie, l'assainissement et la résistance aux antimicrobiens (AMR)¹⁶⁻¹⁹. Cette approche soutiendra l'analyse des déterminants géographiques, environnementaux et socio-économiques de la santé et du bien-être. L'utilisation de l'optique Une seule santé pourrait, par exemple, permettre à l'APCC de comprendre rapidement les facteurs interdépendants des agents pathogènes zoonotiques émergents (par exemple le virus Ebola) et

l'efficacité du traitement des agents pathogènes, y compris la propagation de la résistance aux antimicrobiens, à l'échelle panafricaine.

La couverture sanitaire universelle est un la prestation de services de santé de haute qualité, y compris la prévention, la promotion, le traitement, la réadaptation et les soins palliatifs à toutes les personnes, indépendamment de leur situation socio-socio-économique ou de leurs ressources^{20,21}. Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), la couverture sanitaire universelle incarne un accès équitable à des soins de santé de qualité suffisante sans encourir de risque financier. L'APCC pourrait recueillir des données sur les systèmes sanitaires et l'accès aux soins de santé, identifier les lacunes dans l'accès aux soins de santé ainsi que les résultats sur l'accès aux soins de santé et le bien-être des groupes vulnérables (par exemples les migrants, les adolescents, les personnes âgées), et évaluer les impacts des interventions au niveau des politiques liées à la couverture sanitaire universelle²²⁻²⁴. Une telle recherche dans les divers systèmes sanitaires sur le continent pourrait, par exemple, comparer et mettre en contraste l'impact des différents modes de prestation de soins de santé sur les résultats clés en matière de santé et de bien-être, facilitant donc l'apprentissage partagé des pratiques sanitaires les plus efficaces sur le continent, informer les meilleures pratiques en s'appuyant sur une base de données probantes extrêmement large et semer de nouvelles idées pour la prestation de soins de santé efficace.

Multimorbidité/multiples maladies de longue durée (MLT).

Le fardeau des maladies dans le monde évolue à mesure que la population vieillit et que les pays se développent. Sur le continent africain, un fardeau croissant de maladies non transmissibles, telles que l'hypertension, le diabète, les maladies cardiovasculaires, respiratoires et les problèmes de santé mentale, se développe parallèlement à l'actuel niveau élevé de maladies infectieuses chroniques, de maladies infectieuses émergentes et de malnutrition. Nous savons très peu de choses sur les causes et les conséquences à long terme de ce fardeau de morbidité unique. Les changements des modes de vie, l'exposition à l'environnement et la pauvreté sont dans une certaine mesure à l'origine de ces nouvelles tendances, mais nous en savons très peu sur cette multimorbidité, sur la manière dont les troubles se regroupent, sur les mécanismes sous-jacents et les systèmes de santé nécessaires pour y faire face. Les données multidimensionnelles capturées dans les LPS que l'APCC cherche à assembler seraient bien placées pour apporter les preuves nécessaires afin d'aborder les modèles de multimorbidité qui sont pertinents sur le continent.

4.2 Soutenir de nouvelles recherches dans des domaines hautement prioritaires

L'APCC pourrait fournir l'occasion de répondre à une grande variété de questions scientifiques qui peuvent aller des enquêtes exposant une pertinence politique immédiate en ce qui concerne les objectifs de développement durable (ODD, Figure 1) à l'avancement de la découverte scientifique en répondant à de nouvelles questions scientifiques. L'APCC permettrait des collaborations qui appuient la recherche en sciences fondamentales, par l'utilisation des échantillons et des données stockés dans la recherche fondamentale en matière des mécanismes et processus étiologiques et biologiques sur les maladies non transmissibles et les microbiomes, ou la recherche sur les maladies infectieuses impliquant des hôtes, des vecteurs et des agents pathogènes humains. L'alignement du programme ASP, mis en œuvre par le biais de l'AAS et de l'AUDA-NEPAD, s'est fixé comme objectif d'identifier les principales priorités scientifiques à travers le continent et pourrait éclairer la direction scientifique de l'APCC. Les questions de recherche hautement prioritaires peuvent être examinées et finalisées au cours de la phase formative du programme. Ces questions de recherche permettront de tirer parti de la grande échelle de données collectées ainsi que la diversité des expositions et des résultats pour des comparaisons et des méta-analyses basées sur les statistiques à travers l'APCC.

Les domaines de recherche potentiels comprennent:

- *L'évolution de la transition épidémiologique des populations africaines, y compris les causes et les impacts des changements démographiques dus aux migrations, à la morbidité et à la mortalité.*
- *Comment la diversité génétique des humains, des agents pathogènes et des vecteurs peut contribuer à la santé des populations et des individus.*
- *L'évolution du fardeau et des déterminants des maladies infectieuses et non transmissibles, y compris la compréhension et la prévention des maladies émergentes.*
- *La multimorbidité, y compris les interactions entre les maladies infectieuses et non transmissibles ainsi que la santé mentale dans différents environnements et tout au long de la vie.*
- *Les facteurs socio-économiques et environnementaux de la santé et du bien-être, par exemple l'impact d'un changement climatique sur les résultats sanitaires et sociaux, y compris l'évolution de la répartition des vecteurs de maladies.*
- *Comment la santé et le bien-être peuvent avoir un impact sur les économies.*

Encadré 4: Questions de recherche prioritaires –

Données démographiques

Les mesures démographiques réalisées à travers l'APCC pourraient fournir des données immédiates sur la structure actuelle de la population, les structures familiales, la mobilité, la migration et le dividende démographique. A court et à moyen terme, les changements dans ces paramètres décriront les fluctuations et la dynamique démographique qui peuvent saisonnières ou influencées par l'urbanisation, les changements environnementaux, socio-économiques ou politiques. L'utilisation de mesures harmonisées permettra une démographie agile avec une détection rapide des changements dans la population. A plus long terme, l'évolution des paramètres démographiques révélera des changements fondamentaux dans les indicateurs démographiques, notamment les naissances, l'espérance de vie et la mortalité. Les recherches en cours viseront à identifier les facteurs de ces changements, tels que les changements politiques ou économiques, les changements environnementaux, y compris la surpopulation, l'urbanisation, l'impact des activités agricoles, la pollution ou l'épuisement des ressources naturelles, et les événements météorologiques extrêmes comme la chaleur excessive et le changement climatique.

L'APCC pourrait explorer des méthodes d'identification appropriées et précises des participants, y compris d'éventuels identificateurs biométriques, en capitalisant sur les expériences de sites individuels afin de garantir l'acceptabilité des participants et des communautés où elles seront utilisées. Des paramètres de base seront convenus pour définir le sexe, le statut socio-économique, le mode de vie, l'accès aux soins de santé et le bien-être, entre autres. La prise en compte de l'état civil sera également inclusive au-delà des concepts traditionnels de mariage, de divorce et de partenariat - tout en restant sensible aux normes sociales et culturelles ainsi qu'à la sécurité des participants.

- *Quelle est la structure de la population (catégories d'âge, sexe, état civil, éducation, profession) et comment celle-ci évolue dans le temps?*
- *Est-ce que le dividende démographique atteint son potentiel et est-ce que la population croissante de jeunes et de jeunes adultes reçoit des services adéquats?*
- *Quelles sont les structures familiales prédominantes, et quelles sont les causes et les répercussions de l'évolution démographique? Comment les ménages vulnérables peuvent être soutenus, et est-ce que les politiques sanitaires et sociales ciblées atteignent ces ménages vulnérables?*
- *Quelles sont les schémas de migration et de mobilité de la population, y compris l'urbanisation, et quelles sont les causes et les effets des migrations et des changements dans la migration?*
- *Quels sont les taux de fécondité, de natalité et d'issue des grossesses dans la population, et comment ces taux sont liés aux changements des autres déterminants de la santé et du bien-être?*
- *Quel est le vrai taux de mortalité, quelles sont les causes de mortalité, et comment sont-elles liées au fardeau de morbidité et à la mortalité? Quels sont les déterminants et les impacts des changements dans la mortalité?*

Données démographiques

Les changements des données démographiques qui mesurent la diminution, et l'ajout à, la population fournira au fil du temps des informations sur l'impact de la migration sur les principales expositions et les résultats ainsi que sur le bien-être des migrants et de leurs ménages. Cela assistera les comparaisons entre la migration permanente et la migration temporaire liée au travail lorsqu'un individu reste membre du ménage.

L'APCC pourrait établir et déployer des méthodes adéquates pour recueillir des données fiables et détaillées sur la cause de décès pendant la phase formative du programme. Par exemple, l'autopsie verbale au moyen d'entretiens avec des proches ou des soignants de personnes décédées pourrait être mise à l'essai afin de fournir des données détaillées sur les causes de décès lorsque la certification médicale du décès n'est pas possible ou que l'enregistrement et la collecte nationale des statistiques de l'état civil ne sont pas suffisants (Voir les exemples des travaux réalisés en Afrique du Sud²⁵, Uganda²⁶, Ghana²⁷).

Des approches pragmatiques et pratiques s'appuyant sur les outils actuels, par exemple les [Normes OMS en matière d'autopsie verbales](#)²⁸ pourraient être testées et validées²⁹. De même, l'utilisation de l'autopsie peu invasive pourrait être envisagée (voir exemple d'étude de validation au

Mozambique³⁰). Le recours aux dossiers médicaux pour déduire la cause du décès est une autre approche qui pourrait être évaluée (voir les exemples de travaux rétrospectifs réalisés en Éthiopie³¹, Nigéria³²⁻³³, Cameroun³⁴) ainsi que l'examen de la triangulation des méthodes. L'acceptabilité de l'autopsie verbale, de l'autopsie peu invasive et d'autres approches visant à identifier la cause du décès devrait être déterminée par une participation communautaire sensible, soigneusement menée et culturellement appropriée, dirigée par des facilitateurs locaux qui utilisent la sensibilité et le langage adapté afin d'éviter les offenses ou l'insensibilité culturelle ou des questions sur des sujets tabou.

Le suivi de paramètres démographiques et de leur évolution permettra également d'identifier les biais possibles dans les LPS individuels: le biais de sélection peut être décidé en identifiant les secteurs de la population totale qui acceptent de participer, qui sont en déclin et en identifiant les secteurs qui ne sont pas atteints par les efforts de recrutement. En outre, les paramètres démographiques pourraient être utilisés dans l'évaluation des biais d'attrition et les secteurs de la population qui sont de préférence perdus dans le suivi en choisissant de ne pas participer, en changeant les modèles de soins de santé ou d'autres interactions, ou en quittant la zone de couverture de la cohorte. Les paramètres démographiques pourraient être utilisés pour vérifier l'intégrité des données ainsi que la validité interne et la fiabilité des données de la cohorte, par exemple en utilisant une analyse approfondie et la conservation d'un sous-ensemble de participants, et en vérifiant dans quelle mesure la cohorte est représentative des caractéristiques démographiques de la population en général.

Santé et maladie

Dans la phase formative de l'APCC s'efforcera d'identifier les maladies prioritaires en Afrique en fonction de la charge de morbidité nationale et régionale, des connaissances sur les déterminants de la maladie et sur les potentiels d'intervention/de prévention. Il s'agit notamment du rôle croissant des maladies non transmissibles (MNT) courantes comme le diabète, les maladies cardiovasculaires (y compris l'hypertension), le cancer et les problèmes de santé mentale; et les maladies infectieuses, à la fois chronique comme le VIH, la tuberculose, le paludisme et les infections émergentes actuelles et nouvelles.

Cela permettrait de mesurer avec précision la charge de morbidité sur le continent et de décrire la prévalence des maladies dans différents milieux (rural/urbain), régions, domaines géographiques, climats et stades de la vie. A partir de cette base de référence, les tendances des principaux déterminants et résultats peuvent être mesurées. Cette approche holistique du suivi des changements dans la charge

de morbidité au niveau de la population au fil du temps, ainsi que l'évolution des profils de santé chez les individus tout au long de leur cycle vie, fournira de nouvelles informations sur l'interaction entre les maladies infectieuses et non transmissibles dans diverses populations africaines.

De par sa conception, l'APCC pourrait également faciliter une vision globale des individus, sans limiter la collecte des données à des maladies ou expositions spécifiques, et fournir des informations sur les déterminants, le charge et la nature de la multimorbidité dans les populations africaines. La grande échelle et la portée du Consortium pourrait faciliter des études sur des maladies moins courantes et des maladies tropicales négligées, en fournissant suffisamment de cas, même pour les maladies rares. En outre, l'harmonisation des paramètres et la large couverture facilitent une surveillance agile et rapide des conditions sanitaires et agents pathogènes émergents à travers le continent.

Les données produites par l'APCC pourraient suivre l'évolution de la charge de morbidité au fil du temps, mettre en évidence les vulnérabilités, les maladies négligées ainsi que les secteurs négligés de la population sensible à certaines maladies et fournir des preuves pour éclairer des interventions appropriées. L'accès aux soins de santé, aux systèmes sanitaires et à la qualité des soins de santé peut être mesuré, en évaluant la correspondance ou l'inadéquation entre les systèmes de santé actuels et hérités conçus autour des maladies épisodiques et des besoins de santé primaires, ainsi que les besoins actuels des populations confrontées à des problèmes de santé chroniques. Les déterminants et les facteurs des principales maladies seront identifiés, et les changements dans la charge et les impacts de la maladie au fil du temps seront liés aux changements dans les déterminants clés, ainsi qu'à l'impact de l'évolution des politiques, de la prestation et de l'accès aux soins de santé. Les normes qui existent peuvent être utilisées ou adaptées, telles que les [ODD sur les maladies](#) et les paramètres de [OMS pour la qualité des soins de santé](#)³⁵.

Les interventions biomédicales sont le plus souvent testées et développées dans des populations non africaines. Les données de l'APCC pourraient faciliter la caractérisation des réactions indésirables aux médicaments chez les individus et l'efficacité des médicaments prescrits aux participants en capturant les échecs de réaction au traitement et au changement de traitement. En raison de l'impact important sur les patients africains des réactions indésirables aux médicaments ou de l'absence de réponse aux traitements primaires, des preuves fiables sur ces questions auront une grande valeur auprès des décideurs politiques et des gouvernements.

Encadré 5: Questions de recherche prioritaires – Santé et maladie

Pour les maladies à haute priorité identifiées pendant la phase formative:

- *Quelle est la véritable prévalence et incidence des maladies courantes en Afrique? Quelles sont les mesures de références précises des maladies de haute priorité sur le continent, et comment ces mesures changent dans le temps et au cours de la vie?*
- *Quelle est la période d'incubation (des maladies infectieuses), la durée et la gravité de la maladie pour les maladies courantes? Quel est l'impact des expositions démographiques, environnementales, socio-économiques et génomiques sur les résultats des patients, comment évoluent ces déterminants dans le temps et au cours de la vie, et quelles sont les causes et les effets de ces évolutions?*
- *Quels sont les profils de comorbidité courants et quels sont leurs impacts sur les résultats des patients? Comment les profils de comorbidité changent au cours de la vie et en réponse aux changements des déterminants externes de la santé?*
- *Quel est l'impact de l'interaction entre les maladies infectieuses et les maladies non transmissibles, et comment cela se rapporte à l'étape et au taux de transition épidémiologique?*
- *Quelles sont les mesures préventives actuellement en place (y compris les programmes de vaccination, les programmes de dépistage et les traitements prophylactiques), quelle est leur efficacité et comment cette efficacité est influencée par les changements dans d'autres déterminants de la santé et du bien-être?*
- *Comment se fait le diagnostic des maladies, y a-t-il de bons marqueurs de pronostic sur l'évolution des patients? Est-ce que les tests de diagnostic sont sûrs et appropriés en Afrique, en termes de coûts, d'efficacité, des conditions environnementales de stockage et d'usage?*
- *Comment les systèmes de santé et l'accès aux soins ainsi que la qualité des soins influent sur la charge de morbidité et les résultats sanitaires, et quels sont les effets dans le temps des changements politiques et de l'accès aux soins de santé? Dans quelle mesure les ressources sont disponibles pour réaliser des politiques et des interventions?*
- *Quels sont les traitements utilisés, et dans quelle mesure sont-ils sûrs et efficaces dans les populations africaines? Quels facteurs, y compris les pharmaco-variantes, influent sur l'efficacité des médicaments?*
- *Quelles sont les causes et les effets des déterminants comportementaux et sociétaux de la santé (épidémiologie sociale)?*
- *Quelle est la prévalence des problèmes de santé mentale? Quelles sont leurs causes et leurs répercussions sur la santé et le bien-être général, comment interagissent-elles avec les déterminants socio-économiques, environnementaux et génétiques au cours de la vie? Comment la santé mentale est influencée par l'évolution des déterminants, y compris les transitions au cours de la vie, l'accès aux soins de qualité et les interventions ou les changements politiques?*

Pour les maladies infectieuses, les questions de recherche supplémentaires comprennent:

- *Quel est l'impact à long terme du COVID-19 sur la santé des individus, sur les systèmes sanitaires et l'accès aux soins de santé?*
- *Quel est le profil de la résistance aux antimicrobiens (RAM) des populations, comment est-il influencé par les questions environnementales et agricoles, les facteurs sociaux et économiques, la diversité génomique, les systèmes de santé et l'accès aux soins de santé? Comment la RAM évolue en réponse au changement des déterminants de la santé et du bien-être, au changement climatique et environnemental?*

Maladies non transmissibles

Les MNT chroniques courantes telles que les maladies cardiovasculaires (y compris l'hypertension), les problèmes de santé mentale, le diabète, le cancer et les maladies rénales peuvent être explorées afin de prédire le risque au fil du temps et pour éclairer la conception d'interventions précoces telles que le dépistage, l'initiation du traitement et la promotion de changements de mode de vie. Les contributions génétiques/génomiques au développement des MNT seront également modélisées en combinaison avec des déterminants et facteurs cliniques (multimorbidité), observationnels, démographiques et socio-économiques des MNT afin d'identifier les contributions de tous ces facteurs à l'état pathologique général. Des échantillons prélevés chez

les participants seront stockés dans les banques biologiques et utilisés dans l'étude de l'évolution de la maladie chez les individus au fil du temps. Les principales interactions et l'interaction dynamique entre les MNT et les maladies infectieuses seraient explorées.

Maladies infectieuses

L'actuelle pandémie du COVID-19 a mis en évidence le risque croissant de catastrophe future liées aux maladies infectieuses auxquelles les sociétés connectées et mondiales seront confrontées. La compréhension de l'impact à long terme du COVID-19 sur les populations africaines et les sous-groupes de population africains est susceptible de devenir une priorité scientifique et sanitaire. L'APCC pourrait apporter une contribution précieuse grâce au suivi à long

terme des participants, en particulier si le COVID-19 devient une préoccupation endémique ou saisonnière semblable au choléra, à la grippe et à d'autres agents pathogènes récurrents. De même, l'APCC pourrait être bien placé pour répondre rapidement aux nouvelles infections émergentes sur le continent. Cela s'ajoute aux priorités qui existent en matière de maladies infectieuses en Afrique, telles que le VIH, la tuberculose, le paludisme, l'hépatite, les infections sexuellement transmissibles et les maladies tropicales, y compris les maladies tropicales négligées. Des programmes sentinelles spécifiques à la région pourraient surveiller les principales maladies infectieuses et mesurer avec précision l'incidence, la prévalence et les déterminants de la sensibilité, de la gravité et des résultats des patients, y compris la qualité de la vie de ces maladies infectieuses, fournissant ainsi un contexte idéal pour piloter, valider et évaluer de nouvelles stratégies d'essai et de nouveaux diagnostics. Des échantillons d'agents pathogènes pourraient être mis en banque biologique et utilisés pour comprendre l'évolution des agents pathogènes, les réseaux de transmission de souches d'agents pathogènes spécifiques et la résistance aux antimicrobiens. Ces données de haute qualité peuvent être utilisées dans des approches de modélisation des maladies infectieuses afin de prédire la charge de morbidité, la propagation et l'efficacité des interventions proposées. Des données de haute qualité sur la dynamique temporelle de la transmission des maladies infectieuses et sur les résultats des patients peuvent constituer une référence importante dans l'élaboration de modèles et de tests de validité.

Le domaine d'intérêt du programme de recherche sur les maladies infectieuses comprend l'analyse approfondie du fardeau et des déterminants de la morbidité et de la mortalité maternelles et néonatales dues aux maladies infectieuses, en particulier au cours des sept premiers jours suivant la naissance, et l'interaction entre les co-infections et les MNT pourraient être étudiées en détail en vue de comprendre l'impact des multimorbidités sur les résultats des patients et la transmission ultérieure des maladies infectieuses. L'analyse des déterminants de la transmission comprend les déterminants géographiques et environnementaux, les facteurs sociaux tels que les comportements interpersonnels ou au niveau de la communauté / de la population, la violence, la stigmatisation, l'abus d'alcool ou de drogues, les structures du ménage et les pratiques sociales, ainsi que les facteurs socio-économiques tels que le niveau d'éducation, la sécurité financière, le statut d'emploi et les conditions de travail. Des données détaillées sur la distribution et le traitement ainsi qu'une compréhension des réseaux de transmission et de la dynamique domestique et sociale peuvent concourir à une meilleure analyse de RAM, en particulier lorsqu'elles sont combinées avec des informations locales sur l'utilisation des antibiotiques dans l'agriculture.

Les données géographiques sur les ménages, la topographie et les mouvements de personnes dans la cohorte de population peuvent également aider à identifier les points de transmission et les réseaux. Ce travail peut être renforcé dans la recherche sur les cohortes de population par l'analyse phylogénétique des agents pathogènes, la phylodynamique et l'utilisation des systèmes d'information géographique (SIG) pour identifier la propagation physique des agents pathogènes. Ces méthodologies et approches de cartographie peuvent également être utilisées de concert avec des données météorologiques en vue d'identifier l'impact du changement climatique sur les maladies émergentes et les nouvelles épidémies.

Génétique /Génomique

La génomique de la santé est de plus en plus reconnue comme un élément clé de l'amélioration de la santé des populations et des individus, et la recherche en génomique de la santé⁵ se développe en Afrique. Jusqu'à une date récente, la plupart des recherches médicales ont été entreprises dans les populations de l'hémisphère nord et des outils de diagnostic et thérapeutiques ont été conçus et testés dans ces populations. Pourtant, les populations africaines ont beaucoup plus de profondeur et de diversité génétique que les populations du reste du monde parce que les humains modernes sont originaires d'Afrique, se développant et se diversifiant sur le continent avant qu'un petit sous-ensemble génétique ne quitte l'Afrique et peuple ensuite le reste du monde³⁶. Au fil du temps, des facteurs environnementaux spécifiques à l'Afrique, y compris les défis liés aux maladies, ont également conduit à la sélection naturelle de certains traits génétiques (par exemple l'impact du paludisme endémique sur la génétique³⁷). Malgré cela, les populations africaines continuent d'être sous-représentées dans la recherche mondiale en génomique de la santé⁶, et les outils de diagnostic et thérapeutiques ne sont toujours pas optimisés pour les Africains.

L'APCC pourrait offrir une occasion unique de mener des analyses suffisamment poussées des facteurs génétiques, de concert avec les profils cliniques complets, les facteurs environnementaux et socio-économiques et les changements dans le temps de tous ces paramètres. Cela peut élucider l'étiologie des maladies communes et rares dans les populations africaines afin d'éclairer de meilleures approches diagnostiques, pronostiques et thérapeutiques. L'APCC pourrait viser à créer une plate-forme génomique en tirant parti des infrastructures qui existent sur le continent comme la bio-informatique, la génomique, les bio-banques et la capacité des compétences développées au cours du programme H3Africa³ (Encadré 6). Les données génomiques produites par le programme H3Africa fournissent de précieux panels de référence génomiques à plusieurs populations africaines³⁸, qui pourraient être renforcées par l'APCC grâce

au séquençage du génome entier (WGS) des groupes représentatifs de participants. Avec des phénotypes longitudinaux complexes et granulaires décrits au fur et à mesure de leur évolution dans le temps, l'APCC pourrait engendrer de nouvelles connaissances sur les interactions génétiques complexes et leur impact sur les résultats du patient au fil du temps. Une meilleure compréhension de la génétique africaine sous-jacente à la maladie peut également aider à élucider les mécanismes biologiques de la maladie, au profit de toutes les populations mondiales.

Encadré 6: Le Consortium sur l'hérédité humaine et la santé en Afrique^{38,39} (www.h3africa.org)

Le Consortium H3Africa a créé un réseau africain de collaborations dans la recherche en génomique de la santé en Afrique, soutenu par Wellcome Trust (Royaume-Uni), les National Institutes of Health (États-Unis) et l'Académie africaine des sciences (AAS). H3Africa permet une recherche génomique compétitive sur le continent, entreprise par des scientifiques africains. L'initiative consiste en 51 projets spécifiques à une maladie, y compris des études génomiques de cas-contrôle de maladies non transmissibles courants tels que les maladies cardiaques, rénales et métaboliques, ainsi que des maladies infectieuses, en utilisant des méthodes génétiques, cliniques et épidémiologiques pour identifier les facteurs héréditaires et environnementaux contribuant à la maladie. L'infrastructure développée comprend des banques biologiques pour le stockage sécurisé des échantillons et des laboratoires ayant la capacité de traiter des échantillons pour la recherche génomique. Le réseau bio-informatique H3Africa (H3ABioNet, www.h3abionet.org) a mis au point des outils et des filières génomiques spécifiques à l'Afrique, par exemple la puce de génotypage³ H3Africa, et a également entrepris une formation approfondie et le développement de compétences et de capacités en bio-informatiques sur tout le continent⁴⁰. Les données générées par les projets H3Africa peuvent fournir des informations importantes sur la diversité génomique de fond et les variantes étiologiques spécifiques à l'Afrique sur le continent.

Des données génomiques humaines seraient générées sur les participants dans une approche indépendante de la maladie ou des hypothèses. Le WSG d'un sous-ensemble de participants peut fournir des groupes de référence spécifiques à la population. Les données sur les génotypes – un résumé de la diversité génétique à l'échelle du génome à l'aide de variantes marqueurs clés dans l'ensemble du génome – peuvent être utilisées dans des études

d'association pangénomique (GWAS) pour identifier les marqueurs associés aux résultats. La plus grande diversité génétique des populations africaines signifie que les sections d'ADN représentées par chaque marqueur - appelées *haplobocs* - sont plus courtes que dans d'autres populations, de sorte qu'une cartographie fine pour identifier les véritables variantes génétiques causales peut être plus facile à réaliser. Mesurer cette diversité africaine aiderait également les efforts mondiaux visant à identifier les variantes étiologiques en confirmant les résultats d'études dans d'autres populations mondiales et en cartographiant avec précision les variantes candidates, et en excluant aussi les variantes candidates qui semblent rares dans d'autres populations, suggérant qu'elles sont appropriées à la maladie mais sont en fait communes dans le contexte d'une plus grande diversité africaine et peu susceptible d'entraîner des maladies. Ces développements importants pourraient contribuer à des efforts mondiaux visant à définir l'impact clinique et la pertinence de la variation génétique humaine et les déterminants génétiques de la maladie en particulier³⁸ (par exemple base de données ClinVar, États-Unis)

Encadré 7: Questions de recherche prioritaire - Génomique

- *Quels sont les déterminants génétiques de la sensibilité et de la gravité des maladies courantes dans les populations africaines, et comment les identifier par des approches adaptées à l'Afrique telles que le séquençage du génome entier, les GWAS, la cartographie des mélanges, les scores de risque polygénique, la modélisation statistique complexe de combinaisons de déterminants génétiques et autres qui agissent en combinaison, et les mesures de phénotypes longitudinaux complexes?*
- *Comment les facteurs génétiques fonctionnent ensemble et de concert avec les facteurs environnementaux, socio-économiques et démographiques pour entraîner les phénotypes de maladies?*
- *Quels facteurs génétiques peuvent fournir des informations préventives, diagnostiques et/ou pronostiques spécifiques à l'Afrique?*
- *Comment les pharma-covariates influencent l'efficacité et la tolérance des régimes thérapeutiques des maladies communes dans les populations africaines?*

Les approches de médecine de précision peuvent aider à améliorer les résultats des patients en concevant des solutions adaptées à leurs besoins spécifiques, et les approches de santé publique de précision utiliseront des données agrégées pour éclairer les décisions de santé publique qui concernent des groupes de population entiers, même lorsque les données génétiques ne sont pas

disponibles pour tous les individus. Les données sur les gènes impliqués dans le traitement des médicaments - pharmacogènes⁴¹ - peuvent guider les pratiques de distribution au niveau de la population, en réduisant les effets indésirables et en améliorant les résultats des patients⁴².

Ces données peuvent également éclairer l'adoption de nouveaux médicaments en fonction des profils pharmacogénomiques au niveau de la population. Un exemple illustratif est l'évaluation de la posologie d'éfavirenz en Afrique subsaharienne basée sur le profil pharmacogénomique des patients africains⁴³⁻⁴⁵. En outre, les données sur le microbiome peuvent fournir des informations globales et pourraient inclure l'analyse du microbiome environnemental^{46,47}, agricole^{48,49} et humain^{50,51}; les données génomiques des agents pathogènes peuvent être utilisées dans la surveillance des agents pathogènes actuels et émergents ainsi que leurs voies de transmission.

Facteurs environnementaux

L'impact considérable des facteurs environnementaux est bien reconnu dans les études sur la santé, le bien-être et les résultats sociaux. Les facteurs environnementaux évalués par l'APCC pourraient inclure: la qualité de l'eau, la disponibilité et l'élimination des eaux usées; les agents pathogènes zoonotiques; la qualité de l'air et les polluants industriels et biologiques atmosphériques connexes grâce à la mesure de la densité des particules⁵²; la sécurité et la disponibilité alimentaires, la valeur nutritionnelle, les comportements liés aux aliments et les normes sociales; la cohabitation entre humains et animaux qui peut être agricole ou de compagnie (animaux domestiques); les changements saisonniers dans les conditions météorologiques extrêmes comme la sécheresse, les inondations et la chaleur extrême; et les tendances à long terme telles que le changement climatique, la hausse des températures, la chaleur excessive, l'évolution de la capacité agricole et la sécurité de l'eau. En outre, l'APCC serait bien placé pour étudier les comportements humains qui, à leur tour, ont un impact sur l'environnement et la durabilité des ressources.

L'[ODD-6](#) vise à garantir la disponibilité et la gestion durable de l'eau et de l'assainissement pour tous, en tenant compte des impacts sur la santé humaine de la pénurie d'eau, de l'insalubrité des réserves d'eau potable et de la mauvaise évacuation des eaux usées. L'APCC pourrait faciliter l'analyse des interventions dans le domaine de l'eau, de l'assainissement et de l'hygiène (WASH) en milieu urbain⁵⁴ et rural⁵⁵, en particulier en ce qui concerne les parasites d'origine hydrique⁵⁶⁻⁵⁸, WASH dans les établissements de santé⁵⁹⁻⁶¹, et les effets sur les populations vulnérables comme les enfants de moins de 5 ans^{62,63}. Les analyses de l'APCC pourraient suivre les progrès vers la réalisation de l'ODD-6 en évaluant l'impact des changements dans les paramètres WASH au fil du temps ou après des interventions plus larges

et/ou l'amélioration des ressources en eau propre et en assainissement, et suivre les progrès vers la réalisation de l'ODD 6.

Encadré 8 : Questions de recherche prioritaires - Déterminants environnementaux de la santé et du bien-être

Questions de recherche:

- *Quel est l'impact des déterminants environnementaux sur la santé et le bien-être - comme la pollution industrielle, l'environnement bâti, le climat et la météo, l'eau et l'assainissement, les microbes environnementaux, l'agriculture et la sécurité alimentaire - sur la santé et le bien-être?*
- *Comment pouvons-nous mesurer efficacement le rythme rapide des changements dans ces paramètres, les causes et les effets des changements en cours, et informer des interventions agiles qui peuvent correspondre au rythme du changement?*
- *Quels sont les impacts des déterminants WASH sur la santé et le bien-être en milieu rural et urbain? Comment les changements dans WASH influent sur la santé et le bien-être au fil du temps?*
- *Comment le climat et la météo influent sur la santé et le bien-être? Quels sont les effets immédiats des phénomènes météorologiques extrêmes et quels sont les effets à long terme des changements climatiques et des modes d'utilisation des ressources naturelles?*

Parmi d'autres déterminants environnementaux qui pourraient être examinés par l'APCC figurent la sécurité alimentaire et l'agriculture durable⁶⁴, l'impact sur les ressources alimentaires - y compris la nutrition riche en protéines - des milieux marins⁶⁵, des lacs intérieurs et des barrages en Afrique⁶⁶. Les changements climatiques et les évolutions importantes des conditions météorologiques au fil du temps ont également un impact sur la santé et le bien-être humain⁶⁷, et les recherches de l'APCC permettraient de saisir ces tendances et changements temporels, ainsi que leur impact sur la santé et le bien-être, conformément à l'[ODD-13](#) sur l'action climatique. En particulier, le Consortium pourrait être bien placé en vue d'utiliser une approche de la [relation eau-énergie-nourriture-écosystème](#) afin d'étudier ces dynamiques. L'impact des phénomènes météorologiques extrêmes peut être examiné de la même manière et des données temporelles fourniront des éléments de comparaison avant et après afin d'identifier les défis en matière de sécurité alimentaire, de sécurité WASH et de maladies infectieuses^{68,69} découlant d'événements tels que les sécheresses⁷⁰, les vagues de chaleur⁷¹, les inondations⁷², les tempêtes et les cyclones^{73,74}. L'impact de l'exposition du

bétail ou d'autres animaux à des infections zoonotiques en conjonction avec d'autres déterminants environnementaux, climatiques et socioéconomiques sera également étudié. Avec la fréquence croissante des événements météorologiques extrêmes tels que les inondations, les sécheresses et les canicules, le lien entre les risques climatiques prévus et les maladies émergentes sera mesurée dans les zones urbaines et rurales dans un contexte de systèmes de santé à faible résilience, ce qui facilitera l'analyse des réponses des systèmes de santé et l'adaptation aux maladies émergentes et aux changements climatiques. La mise en relation des données à celles qui existent déjà sur l'environnement de voisinage et régional sera exploitée dans la mesure du possible, en s'appuyant sur les enseignements tirés de programmes similaires ailleurs^{75,76}. L'APCC pourrait aborder ces questions par des approches de type 'Santé unique', 'Éco-santé', 'Santé mondiale' et 'Santé planétaire'. Les paramètres GPS et de géolocalisation appuieront ces enquêtes sur l'importance de l'environnement immédiat dans la détermination de la santé et du bien-être.

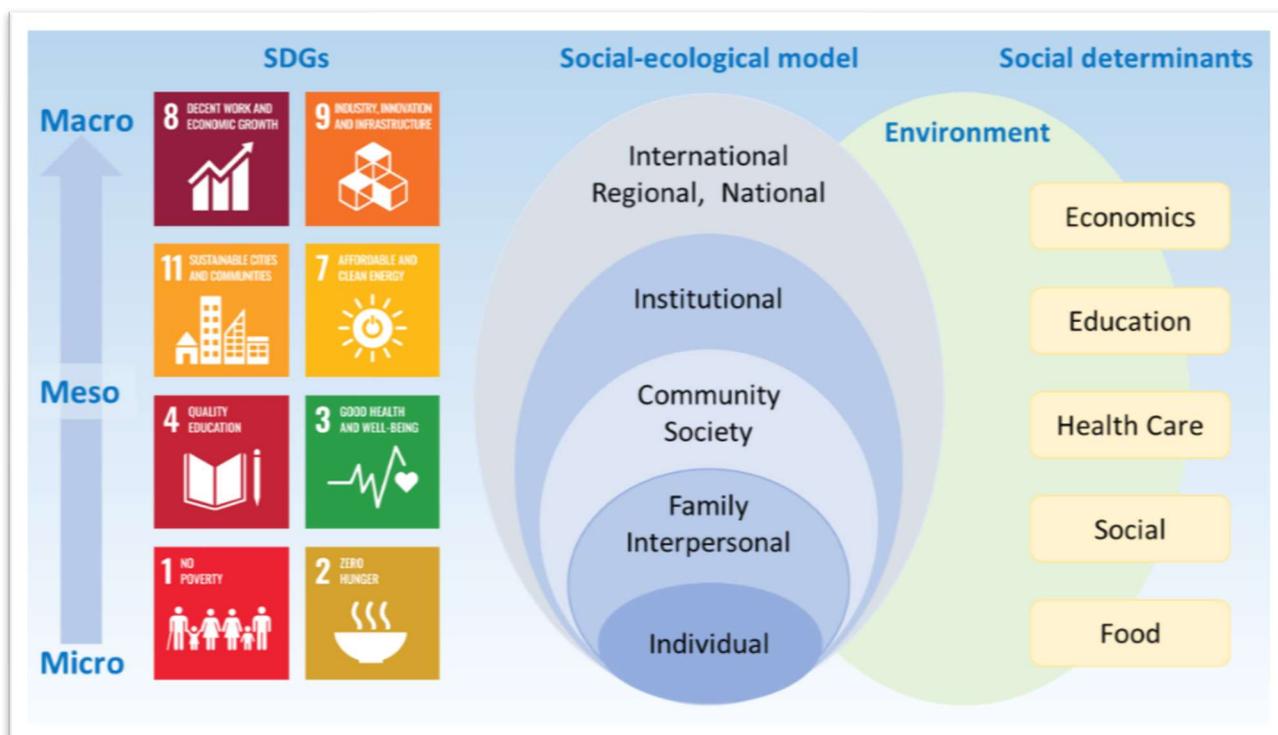
Facteurs socio-économiques

L'APCC pourrait avoir la capacité de suivre les progrès vers la réalisation des ODD connexes (Figure 1). Des données socio-économiques granulaires, avec une couverture complète et globale des données au niveau individuel ainsi que des mesures au niveau communautaire permettraient de

mieux comprendre comment la santé peut avoir un impact sur le capital social/humain et le bien-être, ainsi que la relation inverse. Les déterminants sociaux de la santé sont bien décrits⁷⁷, ainsi que la manière dont la santé et le bien-être peuvent à leur tour influencer les résultats socio-économiques des individus, des populations et avoir un impact sur les économies au niveau national^{78,79}. L'APCC pourrait étudier les causes, les impacts, les voies et les transitions dans l'évolution des déterminants socio-économiques tout au long de la vie, au fil du temps et en réponse à un changement de politique. En particulier, le Consortium serait bien placé pour analyser la dynamique à l'interface des facteurs sociaux, économiques, environnementaux, biologiques et cliniques de la maladie, de la santé et du bien-être. L'APCC pourrait explorer les causes et les impacts du taux de changement des facteurs socio-économiques et des résultats qui sous-tendent la santé et le bien-être.

Afin de fournir des informations utiles qui peuvent être comparées entre les pays africains, il faudrait compiler, normaliser et valider les paramètres de base pour évaluer le statut socio-économique, l'inclusion/exclusion sociale, les niveaux de vie, la consommation et la valeur des actifs. Des paramètres spécifiques qui définissent chaque strate socio-économique doivent être ajustés aux normes, coutumes et modes de vie locaux, et un paramètre universel optimal et réalisable devra être développé et validé.

Figure 4: Le modèle socio-écologique, les déterminants environnementaux et sociaux de la santé et les ODD connexes



En outre, l'APCC pourrait réaliser des études qualitatives de haut niveau pour mieux comprendre l'épidémiologie sociale à travers les déterminants socio-économiques et les résultats dans les populations africaines, en utilisant des approches de recherches qualitatives par le biais d'entretiens et de groupes de discussions dans l'analyse attentive des impacts des questions sensibles telles que les pratiques sexuelles, la violence domestique, les pratiques religieuses, en veillant à tout moment à ce que le contexte et les approches socialement appropriées soient gérées par des chercheurs locaux qui peuvent assurer le respect des normes et des sensibilités sociales et culturelles.

Compte tenu des environnements socio-économiques uniques et divers, l'APCC devrait développer des méthodes et des outils, examiner, évaluer, adapter et valider les normes actuelles ainsi que développer de nouveaux outils, le cas

échéant, pour mesurer les déterminants socio-économiques suivants:

- *Mesure de la sécurité alimentaire, y compris variations culturelles des ressources nutritionnelles, définitions des unités alimentaires et des repas,*
- *Évaluation du nombre de bétail, de rongeurs, de singes, d'animaux domestiques et d'autres animaux proximaux, par des méthodes normalisées pour définir l'emplacement et la densité des vecteurs,*
- *Données provenant des stations météorologiques, d'images satellitaires terrestres pour mesurer la variabilité du climat et des phénomènes météorologiques spécifiques tels que les vagues de chaleur, les vagues de froid, les inondations et d'autres phénomènes météorologiques extrêmes,*
- *Données numériques provenant de la technologie portable.*

Encadré 9: Questions de recherche prioritaires - Déterminants socio-économiques de la santé et du bien-être

La santé et le bien-être, ainsi que le statut socio-économique peuvent être modélisés à la fois comme déterminants et résultats, compte tenu de l'interdépendance de ces domaines.

- *Comment peut-on mesurer le statut socio-économique de manière efficace, précise et comparable dans les populations africaines, en utilisant des paramètres tels que: l'espérance de vie, la morbidité et la mortalité, le revenu personnel et du ménage, le niveau d'éducation, la sécurité sur le lieu de travail, la situation professionnelle, la structure familiale, l'accès aux subventions et aux services sociaux, l'accès aux soins de santé, la discrimination, la sécurité alimentaire, le logement, les ressources et le développement de la petite enfance, la criminalité, le transport, l'environnement bâti et le voisinage, WASH, les loisirs et la détente, la nutrition et la disponibilité alimentaire.*
- *Quels sont les effets des facteurs socio-économiques sur la santé et le bien-être, et comment la santé et le bien-être influent à leur tour sur les résultats socio-économiques au niveau individuel, communautaire et national? Comment le rythme et le taux de changement des causes et des déterminants influent sur les résultats?*
- *Quels sont les impacts et les résultats de l'urbanisation par la migration et aussi par l'insertion de l'urbanisation en milieu rural? Comment le rythme de changement influe sur la santé et le bien-être, et comment la santé, l'environnement et les systèmes sociaux s'adaptent à ces changements rapides?*
- *Comment les déterminants socio-économiques et les résultats changent au cours de la vie et au fil du temps? Quel est l'impact du taux de changement?*
- *Quels sont les impacts socio-économiques des politiques nationales et des interventions intersectorielles? Comment la santé locale et le bien-être sont affectés par les changements de politiques mondiales?*

Les données de l'APCC pourraient être utilisées dans l'évaluation de l'impact des politiques intersectorielles^{81,82} et les changements dans les politiques intersectorielles au fil du temps, en étudiant la tension entre l'économie et la santé, comme illustré récemment dans le débat approfondi sur l'impact du confinement dû au COVID-19, ou par des exemples tels que les restrictions au tabagisme l'emportant sur l'économie du tabac, et les effets économiques des restrictions sur la publicité des produits alcoolisés. Les modèles et les cadres qui existent peuvent être étudiés et adoptés, le cas échéant, par exemple le modèle socio-écologique⁸³, les déterminants sociaux de la santé⁷⁷.

5. Principes qui sous-tendent l'APCC

Les principes suivants guideront l'élaboration et la mise en œuvre de l'APCC:

1. *Dirigée par l'Afrique avec une gouvernance équitable de l'initiative*
2. *Stimulée par la participation communautaire*
3. *Soutenir l'utilisation et le partage éthique, équitable et pertinent des échantillons et des données*
4. *Renforcer les capacités et le leadership africain*

5.1 Dirigé par l'Afrique, avec une structure de gouvernance équitable

Structure de gouvernance proposée

L'APCC serait dirigé et administré par des scientifiques africains, favoriserait la promotion de partenariats équitables et travaillerait selon les normes éthiques les plus élevées axées sur les participants. La prise de décision se ferait par consensus avec une représentation équitable de tous les partenaires, avec une transparence sur la gouvernance, les processus et les opérations. Les activités de l'APCC pourraient être alignées sur les priorités régionales, nationales et continentales en matière de santé et de bien-être, et être guidées par les ODD. Une approche collaborative garantirait que les partenariats avec les organismes de prestation de services sont mutuellement bénéfiques, en appuyant et en améliorant les écosystèmes de données et les activités de prestation de services en cours dans chaque pays, en maximisant les avantages continus que les participants et d'autres parties prenantes tirent des données produites.

L'APCC s'engagerait à garantir des pratiques équitables, à évaluer et à traiter les conflits d'intérêts potentiels qui peuvent résulter de priorités différentes des diverses parties prenantes qui comprennent les participants, les dirigeants communautaires, les chercheurs, les bailleurs de fonds et les organismes nationaux. En anticipant, reconnaissant et résolvant de manière ouverte et transparente les conflits d'intérêts potentiels, l'APCC pourrait atténuer leurs effets négatifs.

L'APCC aspirerait à la représentativité, l'inclusivité et l'équité dans l'ensemble du réseau et des sites participants, et viserait des pratiques équitables ainsi que le partage des bénéfices avec les participants et les communautés qui abritent le centre de l'APCC.

Le Consortium établirait un niveau de gouvernance supplémentaire par l'intermédiaire d'un conseil scientifique consultatif qui compterait une forte représentation africaine pour fournir une supervision contextualisée et pertinente.

Modèle de structure de gestion de la recherche proposé

La structure de direction de l'APCC pourrait inclure un comité général qui assurerait la surveillance de ses activités. Un représentant de chaque site serait inclus dans le comité de direction et les groupes de travail. Un **Comité de direction** soutenu par un **Centre de coordination** serait créé pour assurer le succès opérationnel de l'APCC. Un **ISAB** fournirait des avis scientifiques indépendants au Comité de direction. Des domaines spécifiques et des groupes de travail seraient mis en place afin d'assurer le progrès, la gestion, l'intégrité scientifique, le renforcement des compétences en recherche et des capacités structurelles, ainsi que la durabilité de l'APCC. Ces groupes de travail pourraient inclure:

Un **groupe de collaboration communautaire** qui établirait des principes, faciliterait l'apprentissage partagé, superviserait et coordonnerait les activités de participation communautaire dans l'ensemble du Consortium.

Un **groupe de travail sur l'éthique** chargé de fournir la supervision, des conseils et des orientations afin de garantir une conduite éthique et des activités de recherche dans l'ensemble du Consortium.

Un **groupe responsable de faire participer les intervenants** chargés d'effectuer un exercice de cartographie des parties prenantes ainsi que d'élaborer et de mettre en œuvre des stratégies visant à faire participer de manière efficace et significative la communauté des parties prenantes au sens large, y compris le public, les ministères, les décideurs politiques et les médias.

Un **groupe de collecte et d'analyse des données** chargé de superviser l'élaboration d'outils et de normes de collecte de données, en explorant l'interopérabilité, par exemple Fast Healthcare Interoperability Resources (FHIR) ou d'autres spécifications de données. Ce groupe établirait les normes de données des mesures de base inter-consortium, ainsi que les normes de données spécifiques à une étude. Le groupe serait responsable de l'harmonisation des données, de l'assurance qualité des données et des modèles d'analyse des données et aiderait à coordonner les méta-analyses des données. Des axes de travail seraient établis pour le

couplage des données, des échantillons biologiques, l'épidémiologie, les statistiques et les analyses informatiques.

Un **groupe de gouvernance des données** serait chargé des protocoles de mise en œuvre de la sécurité, des contrôles de l'accès aux données (structurels et procéduraux), de l'anonymisation et/ou de la perturbation des données, du stockage des données, de la gestion d'un modèle de stockage de données fédérées, de l'établissement de procédures standard d'accès aux données, de l'établissement de modèles de protocole d'entente (PE), des accords de collaboration, de l'approbation des sous-études, des publications et des protocoles relatifs aux droits d'auteur.

Code de conduite

Au début du programme, l'APCC devrait élaborer, par consensus, un Code de conduite qui prévoit des mesures claires permettant aux participants du réseau de signaler ou de traiter toute expérience d'intimidation, de discrimination, de comportement d'exclusion, ainsi que des mécanismes de rétroaction générale dans le consortium. Des structures pourraient être établis pour garantir des pratiques inclusives et un pouvoir décentralisé, assurer une participation et un engagement significatifs de tous les membres du Consortium. Des approches structurelles pourraient être élaborées afin d'aider la dévolution excluant les structures hiérarchiques, en assurant que des opportunités soient créées et soutenues pour tous les membres du Consortium, des chercheurs de niveau supérieur aux chercheurs de niveau inférieur et des travailleurs sur le terrain.

5.2 Axé sur la participation communautaire

Participation communautaire

L'APCC compte de nombreuses parties prenantes dans ses activités qui peuvent être identifiées à tous les niveaux du modèle socio-écologique illustré à la figure 4. L'APCC devrait viser à développer des principes de collaboration communautaire significatifs, en reconnaissant que les sites LPS sont les mieux placés pour mettre en œuvre la participation, et que les participants portent le fardeau des risques de recherche en participant aux LPS à long terme, notamment le risque de violation de la vie privée et de la confidentialité ainsi que la possibilité de perturbations et de désagréments. L'APCC pourrait identifier des partenaires communautaires afin d'entendre et comprendre les intérêts, les besoins et les préoccupations communiqués par les individus. Des recherches qualitatives devraient être effectuées en vue d'aider à identifier les priorités, les opinions et les préoccupations de la population générale sur l'impact et le processus des LPS, et d'aider les programmes de

recherche de l'APCC à se conformer aux besoins et aux priorités de la communauté. Afin de s'assurer que la participation des membres de la communauté est significative, l'APCC devrait adhérer aux principes suivants dans ses activités de collaboration communautaire:

- *Les activités seront éthiques, mutuellement respectueuses, authentiques, inclusives des diverses communautés et significatives en recherchant véritablement les points de vue et les opinions qui appuient le travail de l'APCC.*
- *Les équipes locales qui parlent la même langue que les membres de la communauté et qui connaissent les normes et pratiques sociales de celle-ci seront employées.*
- *La participation communautaire sera au cœur de toutes les activités de recherche, impliquant les communautés dans la phase de conception de nouvelles activités de recherche.*
- *Dans la mesure du possible, les sites de l'APCC travailleront par le biais des dirigeants communautaires locaux, tout en recherchant des moyens appropriés pour garantir une représentation équitable dans les discussions communautaires de tous les membres et secteurs de la population, notamment les femmes, les adolescents et les groupes minoritaires. Le cas échéant, des mécanismes de collaboration supplémentaires seront utilisés, comme l'approche des chefs administratifs et traditionnels.*
- *Des programmes de participation communautaire seront conçus pour produire des preuves valables et fiables afin d'offrir aux participants des informations et un processus de consentement éclairé, établir les méthodes de recrutement, partager les données et déterminer la conduite générale des chercheurs et des travailleurs sur terrain dans la communauté.*
- *Des conseils consultatifs communautaires seront appuyés ou de nouveaux conseils seront établis dans tous les sites de recherche, et les activités de participation communautaire en cours seront financées activement, faisant partie intégrante de tous les programmes de recherche.*

Participation des parties prenantes

L'APCC pourrait chercher à collaborer avec les intervenants de tous les secteurs, y compris au niveau macro - les organismes nationaux et les ministères, les organisations régionales et panafricaines impliquées dans l'élaboration des politiques et la prestation de services aux populations africaines; au niveau méso - les organisations, les établissements de soins de santé et les organismes locaux qui fournissent des services à des communautés et à des populations spécifiques; et au niveau micro - les individus, y compris les prestataires de soins de santé, les travailleurs sociaux, les chercheurs et les membres du grand public, tous ceux qui ont un intérêt dans les entreprises et les résultats du travail de l'APCC.

En tant que facteurs clés du succès du Consortium, l'APCC devrait dès le départ s'engager auprès des décideurs politiques pour s'assurer que la recherche est conçue en collaboration avec les intervenants clés et répond à leurs besoins. En s'assurant de l'adhésion précoce par le biais du codéveloppement, on contribuerait à façonner efficacement la recherche et à faire comprendre le processus et les résultats de la recherche aux décideurs politiques, ce qui aiderait l'APCC à réaliser ses objectifs et assurer la transition entre les résultats de la recherche et leur traduction en politiques. Il s'agit là d'un objectif clé pour atténuer les risques qui pèsent sur la viabilité à long terme du Consortium.

L'APCC devrait, dans la phase de formation, effectuer un exercice de cartographie des parties prenantes en vue d'identifier les principaux intervenants, en reconnaissant que ceux-ci peuvent être différents selon la région, le pays et le contexte des sites proposés pour les LPS. Les questions clés pourraient inclure: qui sont les intervenants et quels sont leurs objectifs dans la recherche sur les LPS; quels résultats de l'APCC sont-ils investis à soutenir; quel est leur niveau

d'influence pour aider à atteindre ces résultats; et comment l'APCC peut engager effectivement ces parties prenantes dans des relations complémentaires et de collaboration qui sont mutuellement bénéfiques à toutes les parties?

Les représentants des secteurs des parties prenantes pourraient être approchés au moyen d'entrevues structurées afin de comprendre les priorités, les besoins et les résultats pertinents des travaux de l'APCC, ainsi que de commencer à établir des relations de collaboration, guider la conception et les pratiques de l'étude pour s'assurer que les résultats sont pertinents et utiles aux intervenants clés. Grâce à l'engagement actif de la communauté et des parties prenantes, et à une recherche qualitative significative, l'APCC vise à concilier et à aligner les programmes de toutes les parties prenantes avec les objectifs et les résultats des programmes de l'APCC.

Encadré 10: Exemples d'intervenants dans les études longitudinales de population

*Les intervenants au **niveau micro** sont des individus et des participants à l'échelle individuelle, reflétant les intentions, les sentiments et les croyances des individus. Les intervenants au **niveau méso** représentent des groupes de personnes tels que des unités et des organisations. Les intervenants au **niveau macro** sont ceux qui se trouvent dans des milieux politiques et administratifs, comme les décideurs politiques et les organisations nationales, régionales et mondiales.*

Intervenants au niveau micro	Intervenants au niveau méso	Intervenants au niveau macro
Participants	Communautés	Agences internationales/nationales, état civil
Membres de la famille	Institutions de recherche	Ministères nationaux de la santé
Ménages	Prestataires de services de santé locaux	Réseaux de santé publique internationaux/ nationaux
Guérisseurs traditionnels	Fournisseurs locaux de services sociaux	Services sociaux internationaux/ nationaux
Fournisseurs de soins de santé	Organisations non gouvernementales	Services environnementaux
Chercheurs	Ecoles	Parlementaires
Travailleurs sur le terrain	Etablissements d'enseignement supérieur	Responsables politiques
Agents de santé communautaire	Entreprises des technologies de l'information et des communications (TIC), fournisseurs de services numériques	Organisations régionales
	Conseils d'éthique et de réglementation	
	Médias	
	Organismes de financement scientifique internationaux/nationaux (universités, industries ou philanthropie)	
	Autres études de cohortes	

5.3 Soutenir l'utilisation et le partage éthique, équitable et pertinent des échantillons et des données

Cadre de consentement éthique

Dans le cadre de la phase de formation du Consortium, l'APCC pourrait accorder la priorité à élaborer un cadre de consentement éthique de ses activités de recherche. Ce cadre s'appuierait sur les directives et recommandations du [Comité de gouvernance des données AAS et des échantillons biologiques](#)⁸⁴ et les expériences des membres du Consortium dans d'autres recherches sur le continent, en incitant

l'utilisation adéquate des données et des échantillons biologiques afin de maximiser les avantages pour les participants, les populations et les découvertes scientifiques, tout en reconnaissant que toutes les données ne conviennent pas pour être partagées dans des domaines de sensibilités spécifiques, et garantir le respect de l'autonomie, du choix et du droit à la vie privée des participants.

L'APCC pourrait veiller à ce que le processus de consentement soit transparent et adapté à l'objectif, en mettant l'accent sur la fourniture d'informations significatives et accessibles aux participants, en assurant leur autonomie dans la décision de participer et en veillant à ce que le processus de consentement donne un mandat clair, informé et sans équivoque de partager des données anonymisées à des fins de méta-analyse et de comparaison.

Des directives précises pourraient être établies pour l'orientation des participants vers les services de santé et les services sociaux appropriés, la divulgation obligatoire des maladies à déclaration obligatoire, le retour des résultats fortuits par rapport aux résultats fortuits non exploitables dans le contexte des soins de santé disponibles et le retour des résultats accessoires directement aux services de santé par le biais du couplage des données.

Encadré 11: Modèles de consentement d'usage courant Valeurs de recherche ouvertes

Consentement spécifique est un consentement du participant à l'étude en cours uniquement et à aucune autre utilisation ultérieure ou secondaire des échantillons ou des données.

Consentement échelonné⁸⁵ fournit des informations détaillées sur l'utilisation ou le stockage prévus des échantillons et des données, et propose divers types d'options de partage des données/échantillons que le participant peut choisir selon ses préférences, ce qui lui permet de choisir individuellement un niveau de partage des échantillons et/ou des données qui lui convient grâce aux réponses enregistrées à des questions spécifiques

Consentement dynamique^{86,87} crée un dialogue bidirectionnel et continu entre le chercheur et le participant, par lequel ce dernier peut décider de contribuer ou non à de nouvelles études de recherche avec ses échantillons et/ou ses données, à mesure que les informations sur ces études deviennent disponibles

Consentement général⁸⁸ repose sur le principe que lorsque l'échantillon et/ou les données sont conservés par le chercheur, celui-ci peut décider, sous la surveillance d'un comité d'examen éthique, où et comment continuer à utiliser ces ressources sans autre intervention de la personne qui les a données.

L'APCC pourrait appuyer les valeurs scientifiques ouvertes, en assurant la visibilité et découverte des résultats de la recherche, ce qui facilitera l'accès aux données conformément à ses principes, son éthique et ses protocoles de consentement éclairé.

L'APCC pourrait aborder le consentement spécifique sur le partage des données au niveau international en dehors du Consortium, car cela peut être légalement requis dans certains pays, et une attention particulière, et une attention particulière serait accordée à l'utilisation ultérieure des données génomiques parce qu'elles ne peuvent pas être anonymisées. Au cours de la phase de formation, un exercice de cadrage pourrait explorer les exigences légales sur le partage des données afin de garantir le respect des lois par les partenaires de l'APCC, et les processus d'information et de consentement des participants seront explicites et transparents au sujet de ces considérations particulières.

Dans la définition des principes, il faudrait tenir compte de la double nature potentielle de l'APCC en tant que plate-forme de recherche ainsi que son soutien aux services de santé publique à travers le couplage et la restitution des données. Toutes les activités resteront dans le cadre des lois sanitaires nationales, des lois sur la santé des enfants et des lois sur la protection de la vie privée. Toutes les activités de recherche de l'APCC seraient soumises à un examen éthique et, lors de la phase de mise en œuvre, des recommandations pourraient être formulées quant aux comités qui seront sollicités pour un examen éthique, dans le respect des diverses exigences en la matière dans les différentes institutions et dans les différents pays.

Gouvernance des données et des échantillons biologiques

L'APCC vise à recueillir, analyser et distribuer des données et des échantillons biologiques dans un cadre clair de gouvernance des données qui respecte les principes clés de gouvernance afin de faciliter le partage et l'utilisation appropriés, sécurisés et correctement gérés des données et des échantillons biologiques, tout en empêchant la violation, l'utilisation abusive ou la réutilisation non conforme ou illégale des données ou des échantillons. Le Consortium respectera les principes du partage responsable en assumant le rôle de gardien, en reconnaissant et en respectant les limites du partage, et en reconnaissant que la propriété des échantillons et des données est fortement contestée et est détenue par les participants. Pour atteindre cet objectif, l'APCC pourrait mettre en place un cadre de gouvernance des données et des échantillons biologiques qui respectera ces principes en s'appuyant sur les expériences des consortiums et des programmes de recherche disponibles ainsi que le renforcement des cadres de gouvernances en place⁸⁶. Les éléments de la gouvernance des données pourraient inclure:

- *Garantir une utilisation éthique des ressources (données et biospécimens) conformément au consentement éclairé donné.*
- *Explorer les législations nationales/régionales sur l'utilisation autorisée des données et des biospécimens, y compris le partage transfrontalier des données et des échantillons, et fournir des directives pour assurer la conformité.*
- *Elaborer des directives pour la protection structurelle et technologique des données dans le contrôle de l'accès aux données, y compris les pare-feux, le cryptage, l'architecture des bases de données, les mots de passe et l'administration du système de gestion de l'accès aux données. Des protocoles de sauvegarde des données et des plans de gestion des catastrophes seront également élaborés.*
- *Fournir des protocoles de procédure pour des processus transparents, normalisés et bien documentés de demande d'accès aux ressources, constituer et veiller au fonctionnement des comités d'accès aux données et aux spécimens biologiques, et d'autres procédures qui régiront l'utilisation appropriée des ressources de l'APCC.*
- *Mettre en œuvre un plan de durabilité pour s'assurer que les données sont bien documentées, normalisées et sauvegardées, et que les métadonnées sont à jour et normalisées, en soutenant les principes de [Open Data](#)⁸⁹, [FAIR principles](#)⁹⁰, [TRUST principles](#)⁹¹ et de [SHARE principles](#) lorsque cela est approprié et éthique.*

5.4 Renforcer les capacités et le leadership africains

Les compétences et la capacité de leadership en recherche pourraient être renforcées en soutenant les chercheurs principaux, les scientifiques en milieu et en début de carrière. L'APCC pourrait assurer la formation et le mentorat en vue de développer un nouveau leadership en recherche sur le continent et offrir aux scientifiques émergents des opportunités de recherche et de carrière afin de les retenir en Afrique.

Objectifs de renforcement des capacités

Le renforcement des capacités améliorera promptement l'infrastructure de recherche de l'APCC et, plus largement, apportera une contribution substantielle à une infrastructure de recherche solide et durable, des connaissances et des compétences sur le continent. À travers les interactions et les collaborations avec les programmes en cours, en exploitant l'infrastructure disponible et l'interface avec les activités en cours comme les enquêtes démographiques, l'APCC offre un excellent rapport qualité-prix. En outre, les activités de l'APCC seraient en mesure de renforcer la capacité de participation des parties prenantes, de développer des

relations continues entre les entreprises de recherche et de prestation de services ainsi que de créer des voies durables de collaboration avec les responsables politiques et de contribuer aux décisions stratégiques.

Renforcement et maintien des compétences sur le continent

L'APCC pourrait adopter différentes voies de renforcement des compétences pour assurer la qualité scientifique et la durabilité dans le temps, telles que des activités de formation à la recherche. Une série de modalités de formation différentes garantirait que les scientifiques en début de carrière reçoivent la formation et l'expérience haute qualité nécessaires pour les doter en tant que futurs leaders scientifiques africains de compétences à la fois scientifiques et de leadership. Les cohortes participantes devraient planifier soigneusement la relève par le biais du mentorat et l'élaboration d'un plan de carrière clair vers des rôles plus élevés afin de doter les scientifiques en début de carrière des compétences nécessaires. L'APCC pourrait également contribuer à garantir que le maintien des scientifiques africains sur le continent, en fournissant des emplois aux chercheurs locaux et aux travailleurs de terrain, et en offrant des opportunités intéressantes d'entreprendre des recherches de haute qualité et d'être compétitifs dans les demandes de financement international. L'APCC pourrait s'inspirer des expériences des programmes de développement des compétences en cours, comme [DELTA Africa Initiative](#), la formation entreprise par [H3ABioNet](#) et des [Programmes de formation Fogarty](#), en vue d'enrichir le plan de renforcement des compétences. Les domaines prioritaires de la formation comprendront la science des données et les compétences analytiques, le couplage des données, l'épidémiologie, la biostatistique, l'informatique médicale, la recherche qualitative, la participation communautaire, la bioéthique, les politiques des systèmes de santé et la recherche. Une formation devrait également être développée sur la gestion financière et de projet.

Renforcement des capacités d'infrastructure

Le renforcement des infrastructures par l'APCC pourrait optimiser et améliorer les systèmes disponibles tout en ajoutant de nouvelles infrastructures là où cela est nécessaire. La collecte et l'analyse des données requerront des serveurs de stockage et de traitement de données stables, sûrs et volumineux, ainsi que des réseaux suffisants et sécurisés pour le transfert de grands ensembles de données. Le couplage des données aux plates-formes de prestation de services électroniques en place nécessitera des modes d'accès et de retour des données à la fois efficaces et sûrs, mutuellement acceptables, ainsi que le développement des compétences

adéquates des analystes de données capables de développer et de gérer des algorithmes de couplage des données. Il convient d'étudier la possibilité d'accroître la disponibilité des capacités de gestion des données dans le nuage en Afrique, tout en tenant compte des exigences en matière de sensibilité, de sécurité et de gouvernance des données. En outre, l'utilisation croissante des téléphones portables, la diffusion croissante des téléphones intelligents et la disponibilité d'internet/réseau mobile offrent des possibilités évolutives à moyen et long terme de développer des innovations en santé numérique. Parmi les exemples, on peut citer: l'extension des solutions mHealth pour les employés sur le terrain, la mise à disposition de plate-formes interactives pour les participants, l'accès aux centres d'appels, les services de messagerie et forums de questions-réponses (par exemples WhatsApp, SMS, plates-formes de médias sociaux) et l'utilisation de technologies portables pour la collecte de données. L'accroissement de l'accès et de la culture numérique offrira également des occasions d'améliorer la participation communautaire et les processus de consentement dynamique. Là où les échantillons sont prélevés, les banques biologiques telles que les bio-banques établies H3Africa³ fourniront une base solide à partir de laquelle il sera possible de développer les infrastructures de bio-banques et les capacités de laboratoire de l'APCC sur le continent.

6. La voie à suivre

Phase 1: Phase de cadrage

Ce rapport présente les résultats de la phase de cadrage. Cette phase comprenait une réunion en Ouganda (mars 2020) où le besoin, la vision et l'ambition d'une plate-forme de données démographiques de recherche en vue de répondre aux besoins sanitaires et socio-économiques les plus urgents du continent ont été convenus. Cela a été suivi par un processus consultatif pour rédiger ce document d'orientation, qui a impliqué le groupe de pilotage, les bailleurs de fonds de la recherche et dirigé par le Dr Nicki Tiffin. Les résultats de la phase d'orientation est un accord sur la nécessité, la vision et la structure générale de l'APCC, ainsi que des domaines clairs identifiés pour une exploration plus approfondie dans la phase de formation.

La phase de cadrage est exploratoire et à ce jour, les bailleurs de fonds n'ont pas engagé de financement destiné mettre en œuvre de l'APCC.

Phase 2: Phase formative

Les activités essentielles de la phase de formation fourniront un schéma directeur consensuel des activités dans les sites principaux et affiliés de l'APCC, ainsi que l'instauration de relations continues avec la communauté et les parties prenantes qui dureront tout au long du programme. La phase formative comprendra des activités visant à élaborer des plans de la structure proposée et les principes clés de l'APCC. Il s'agira notamment des spécifications détaillées, des protocoles et des plans de recherche afin de déterminer un schéma directeur consensuel qui pourra être utilisé dans la mise en place réussie de l'APCC.

Cela comprendra:

1. Objectifs scientifiques: formuler une vision de recherche pour les objectifs de surveillance, de découverte et d'évaluation des politiques du Consortium et donner la priorité aux objectifs scientifiques spécifiques qui guideront la phase de mise en œuvre.
2. Etablir les exigences des plates-formes qui permettront de réaliser la vision scientifique:
 - Plate-forme de données démographiques: les LPS (par exemple, les critères d'inclusion des sites, les données de base à recueillir, les méthodes de collecte de données, etc.)

- Les bio-banques & la plate-forme 'omique'
- Plate-forme de données permettant la découverte, l'accès et le partage des données des sites APCC: établir les exigences, les modèles disponibles et les initiatives en cours sur le continent.
- Couplage de données externes: quels modèles de couplage de données sont actuellement disponibles sur le continent, qu'est-ce qui est possible dans ce domaine

3. Modèle convenu de gouvernance et de structure de gestion de l'APCC
4. Principes convenus d'éthique et d'engagement avec les parties prenantes
5. Indicateurs de succès
6. Effectuer une évaluation des risques
7. Fournir les coûts complets de la phase de mise en œuvre et les coûts sur 5 à 10 ans

Les bailleurs de fonds viseraient à réaliser cette phase sur une période de 12 mois, en partenariat avec une agence ou un consortium dirigé par des Africains et attribué par le biais d'un processus d'appel d'offres ouvert. Le produit de la phase de formation sera un livre blanc qui décrit le schéma directeur et les coûts de l'APCC. Les bailleurs de fonds s'en serviront pour décider s'ils contribuent au financement de l'ensemble du programme de travail.

Phase 3: Phase de mise en œuvre

Une fois que les bailleurs de fonds ont accepté d'engager des fonds, la **phase de mise en œuvre** peut débuter. Les fonds seraient alloués dans le cadre d'un processus concurrentiel aux sites principaux et affiliés, et pour financer le secrétariat/ la plate-forme de coordination. Des études pilotes seraient menées, par exemple, pour finaliser les plans d'engagement et les principales méthodes de collecte de données, avant le début de la collecte des données.

7. Conclusion

La vision exposée dans ce document d'orientation est à juste titre ambitieuse. Mais il est temps de changer radicalement l'ambition de la science démographique en Afrique. Les développements récents sur le continent, y compris la recherche génomique à grande échelle (comme H3Africa), les programmes de renforcement des capacités (comme DELTAS) et les infrastructures de recherche disponibles (notamment un réseau de sites HDSS, des centres de bio-informatique et des bio-banques), signifient qu'une vision plus coordonnée et ambitieuse est à portée de main.

Il s'agit maintenant de travailler en étroite collaboration avec les décideurs politiques nationaux et régionaux en Afrique, les scientifiques africains et, surtout, les communautés concernées, afin d'affiner la vision et la portée de l'APCC et de faire de cette vision ambitieuse une réalité.

8. Références

- 1a Popejoy B.A., Fullerton S.M. Genomics is failing on diversity (La génomique échoue sur la diversité), *Nature* 538:161-164
- Nabukalu, J. B., Asamani, J. A. & Nabyonga-Orem, J. Monitoring Sustainable Development Goals 3: Assessing the Readiness of Low- and Middle-Income Countries (Suivi de l'objectif de développement durable 3: Évaluation de l'état de préparation des pays à revenu faible et intermédiaire). *Int J Health Policy Manag* 9, 297–308 (2020).
- 1b Aftab, W. *et al.* Implementation of health and health-related sustainable development goals: progress, challenges and opportunities - a systematic literature review (Mise en œuvre des objectifs de développement durable liés à la santé et les domaines connexes: progrès, défis et opportunités – un examen systématique de la littérature). *BMJ Glob Health* 5, (2020).
- 2 Mulder, N. *et al.* H3Africa: current perspectives (perspectives actuelles). *Pharmgenomics Pers Med* 11, 59–66 (2018).
- 3 Swart, Y., van Eeden, G., Sparks, A., Uren, C. & Möller, M. Prospective avenues for human population genomics and disease mapping in southern Africa (Pistes prospectives pour la génomique des populations humaines et la cartographie des maladies en Afrique australe). *Mol Genet Genomics* 295, 1079–1089 (2020).
- 4 Rotimi, C. N. *et al.* The genomic landscape of African populations in health and disease (Le paysage génomique des populations africaines dans la santé et les maladies). *Hum Mol Genet* 26, R225–R236 (2017).
- 5 Popejoy, A. B. & Fullerton, S. M. Genomics is failing on diversity (La génomique échoue sur la diversité). *Nature* 538, 161–164 (2016).
- 6 Sankoh, O. CHESS: an innovative concept for a new generation of population surveillance (Un concept innovant pour une nouvelle génération de surveillance de la population). *The Lancet Global Health* 3, e742 (2015).
- 7a Choudhury, A., Aron, S., Botigué, L.R. *et al.* High-depth African genomes inform human migration and health (Les génomes africains de grande profondeur informent la migration et la santé humaine). *Nature* 586, 741–748 (2020)
- 7b Stark, Z. *et al.* Integrating Genomics into Healthcare: A Global Responsibility (Intégrer la génomique dans les soins de santé: une responsabilité mondiale). *Am J Hum Genet* 104, 13–20 (2019).
- 8 Marx, V. The DNA of a nation. *Nature* 524, 503–505 (2015).
- 9 Sudlow, C. *et al.* UK biobank: an open access resource for identifying the causes of a wide range of complex diseases of middle and old age (une ressource en libre accès pour identifier les causes d'un large éventail de maladies complexes de l'âge moyen et de la vieillesse). *PLoS Med.* 12, e1001779 (2015).
- 10 Nagai, A. *et al.* Overview of the BioBank Japan Project: Study design and profile (Vue d'ensemble du projet biobanque au Japon: conception et profil de l'étude). *J Epidemiol* 27, S2–S8 (2017).
- 11 Boulle, A. *et al.* Data Centre Profile: The Provincial Health Data Centre of the Western Cape Province, South Africa (Profil du centre de données: Centre provincial de données sanitaires de la province du Cap occidental, Afrique du Sud). *IJPDS* 4, (2019).
- 12 World Health Organisation & International Longevity Centre UK. A Life Course Approach To Health (Une approche de la santé axée sur le cours de la vie). (2000).
- 13 Bilkey, G. A. *et al.* Optimizing Precision Medicine for Public Health (Optimiser la médecine de précision pour la santé publique). *Front Public Health* 7, 42 (2019).
- 14 Nuttall, I., Miyagishima, K., Roth, C. & de La Rocque, S. The United Nations and One Health: the International Health Regulations (2005) and global health security (Les Nations-Unies et Une seule santé: le Règlement sanitaire international (2005) et la sécurité sanitaire mondiale). *Rev. - Off. Int. Epizoot.* 33, 659–668 (2014).
- 15 Domenech, J., Lubroth, J., Eddi, C., Martin, V. & Roger, F. Regional and international approaches on prevention and control of animal transboundary and emerging diseases (Approches régionales et internationales sur la prévention et le contrôle des maladies animales transfrontalières et émergentes). *Ann. N. Y. Acad. Sci.* 1081, 90–107 (2006).
- 16 Pike, J., Bogich, T., Elwood, S., Finnoff, D. C. & Daszak, P. Economic optimization of a global strategy to address the pandemic threat (Optimisation économique d'une stratégie mondiale de lutte contre la menace pandémique). *Proc. Natl. Acad. Sci. U.S.A.* 111, 18519–18523 (2014).
- 17

- 18 Cleaveland, S. *et al.* One Health contributions towards more effective and equitable approaches to health in low- and middle-income countries (One Health contribue à des approches plus efficaces et équitables de la santé dans les pays à revenu faible ou intermédiaire). *Philos. Trans. R. Soc. Lond., B, Biol. Sci.* **372**, (2017).
- 19 Wernli, D. *et al.* Evidence for action: a One Health learning platform on interventions to tackle antimicrobial resistance (une plate-forme d'apprentissage One Health sur les interventions de lutte contre la résistance aux antimicrobiens). *Lancet Infect Dis* (2020) doi:10.1016/S1473-3099(20)30392-3.
- 20 Rodin, J. & Ferranti, D. de. Universal health coverage: the third global health transition (Couverture sanitaire universelle: la troisième transition sanitaire mondiale)? *The Lancet* **380**, 861–862 (2012).
- 21 Watkins, D. A. *et al.* Universal Health Coverage and Essential Packages of Care. in *Disease Control Priorities: Improving Health and Reducing Poverty* (Couverture sanitaire universelle et les soins essentiels. dans *Améliorer la santé et réduire la pauvreté*) (eds. Jamison, D. T. *et al.*) (The International Bank for Reconstruction and Development / The World Bank, 2017).
- 22 Moreno-Serra, R. & Smith, P. C. Does progress towards universal health coverage improve population health (Est-ce que les progrès vers la couverture sanitaire universelle améliorent la santé de la population)? *The Lancet* **380**, 917–923 (2012).
- 23 Organisation mondiale de la santé & Groupe de la Banque mondiale. *Tracking universal health coverage: first global monitoring report (Suivi de la couverture sanitaire universelle: premier rapport de suivi mondial)*. (World Health Organization, 2015).
- 24 Osakunor, D. N. M., Sengeh, D. M. & Mutapi, F. Universal Health Coverage in Africa: Coinfections and Comorbidities (Couverture sanitaire universelle en Afrique: co-infections et comorbidités). *Trends Parasitol.* **34**, 813–817 (2018).
- 25 Fraser, A. *et al.* Time-critical conditions: assessment of burden and access to care using verbal autopsy in Agincourt, South Africa (Situations en période critique: évaluation de la charge et accès aux soins par autopsie verbale à Agincourt, Afrique du Sud). *BMJ Glob Health* **5**, e002289 (2020).
- 26 Mpimbaza, A. *et al.* Verbal Autopsy: Evaluation of Methods to Certify Causes of Death in Uganda (Autopsie verbale: évaluation des méthodes de certification des causes de décès en Ouganda). *PLoS ONE* **10**, e0128801 (2015).
- 27 Herrera, S. *et al.* A systematic review and synthesis of the strengths and limitations of measuring malaria mortality through verbal autopsy (Examen systématique et synthèse des forces et des limites de la mesure de la mortalité due au paludisme par autopsie verbale). *Malar. J.* **16**, 421 (2017).
- 28 Nichols, E. K. *et al.* The WHO 2016 verbal autopsy instrument: An international standard suitable for automated analysis by (L'instrument d'autopsie verbale de l'OMS 2016: une norme internationale adaptée à l'analyse automatisée par) InterVA, InSilicoVA, and Tariff 2.0. *PLoS Med.* **15**, e1002486 (2018).
- 29 Uneke, C. J., Uro-Chukwu, H. C. & Chukwu, O. E. Validation of verbal autopsy methods for assessment of child mortality in sub-Saharan Africa and the policy implication: a rapid review (Validation des méthodes d'autopsie verbale dans l'évaluation de la mortalité infantile en Afrique subsaharienne et l'implication politique: Un examen rapide). *Pan Afr Med J* **33**, 318 (2019).
- 30 Castillo, P. *et al.* Validity of a Minimally Invasive Autopsy for Cause of Death Determination in Adults in Mozambique: An Observational Study (Validité d'une autopsie peu invasive pour déterminer la cause de décès chez les adultes au Mozambique: une étude observationnelle). *PLoS Med.* **13**, e1002171 (2016).
- 31 Misganaw, A., Mariam, D. H., Araya, T. & Ayele, K. Patterns of mortality in public and private hospitals of Addis Ababa, Ethiopia (Les caractéristiques de mortalité dans les hôpitaux publics et privés d'Addis-Abeba, Éthiopie). *BMC Public Health* **12**, 1007 (2012).
- 32 Adeolu, A. *et al.* Pattern of death in a Nigerian teaching hospital; 3-decade analysis (Caractéristique de décès dans un hôpital universitaire nigérian; Analyse sur 3 décennies). *Afr Health Sci* **10**, 266–272 (2010).
- 33 Afolabi, B. M., Clement, C. O., Ekundayo, A. & Dolapo, D. A hospital-based estimate of major causes of death among under-five children from a health facility in Lagos, Southwest Nigeria: possible indicators of health inequality (Une estimation hospitalière des principales causes de décès chez les enfants de moins de cinq ans dans un établissement sanitaire à Lagos, dans le sud-ouest du Nigéria: indicateurs possibles des inégalités en matière de santé). *Int J Equity Health* **11**, 39 (2012).
- 34 Einterz, E. M. & Bates, M. Causes and circumstances of death in a district hospital in northern Cameroon (Causes et circonstances de décès dans un hôpital de district du nord du Cameroun), 1993-2009. *Rural Remote Health* **11**, 1623 (2011).
- 35 Hanefeld, J., Powell-Jackson, T. & Balabanova, D. Understanding and measuring quality of care: dealing with complexity (Comprendre et mesurer la qualité des soins: aborder la complexité). *Bull. World Health Organ.* **95**, 368–374 (2017).
- 36 Shriner, D., Tekola-Ayele, F., Adeyemo, A. & Rotimi, C. N. Genome-wide genotype and sequence-based reconstruction of the 140,000 year history of modern human ancestry (Génotype à l'échelle du génome et reconstruction séquentielle des 140 000 ans d'histoire de l'ascendance humaine moderne). *Sci Rep* **4**, 6055 (2014).

- 37 Kariuki, S. N. & Williams, T. N. Human genetics and malaria resistance (Génétique humaine et résistance au paludisme). *Hum. Genet.* **139**, 801–811 (2020).
- 38 Choudhury, A. *et al.* High-depth African genomes inform human migration and health (Les génomes africains de grande profondeur informent les migrations humaines et la santé). *Nature* **586**, 741–748 (2020).
- 39 H3Africa Consortium *et al.* Research capacity. Enabling the genomic revolution in Africa (Capacité de recherche. Permettre la révolution génomique en Afrique). *Science* **344**, 1346–1348 (2014).
- 40 Mulder, N. J. *et al.* H3ABioNet, a sustainable pan-African bioinformatics network for human heredity and health in Africa (un réseau bio-informatique panafricain durable pour l'hérédité humaine et la santé en Afrique). *Genome Res.* **26**, 271–277 (2016).
- 41 Mpye, K. L. *et al.* Disease burden and the role of pharmacogenomics in African populations (Le fardeau de la maladie et le rôle de la pharmacogénomique dans les populations africaines). *Glob Health Epidemiol Genom* **2**, e1 (2017).
- 42 Alessandrini, M., Chaudhry, M., Dodgen, T. M. & Pepper, M. S. Pharmacogenomics and Global Precision Medicine in the Context of Adverse Drug Reactions: Top 10 Opportunities and Challenges for the Next Decade (Pharmacogénomique et médecine de précision mondiale dans le contexte des réactions indésirables aux médicaments: 10 principales opportunités et défis pour la prochaine décennie). *OMICS* **20**, 593–603 (2016).
- 43 Nyakutira, C. *et al.* High prevalence of the CYP2B6 516G-->T(*6) variant and effect on the population pharmacokinetics of efavirenz in HIV/AIDS outpatients in Zimbabwe (Prévalence élevée de la variante CYP2B6 516G--> T(*6) et effet sur la pharmacocinétique de population de l'efavirenz chez les patients externes du VIH/sida au Zimbabwe). *Eur. J. Clin. Pharmacol.* **64**, 357–365 (2008).
- 44 Masimirembwa, C., Dandara, C. & Leutscher, P. D. C. Rolling out Efavirenz for HIV Precision Medicine in Africa: Are We Ready for Pharmacovigilance and Tackling Neuropsychiatric Adverse Effects (Déploiement de l'efavirenz en médecine de précision du VIH en Afrique: sommes-nous prêts pour la pharmacovigilance et la lutte contre les effets indésirables neuropsychiatriques)? *OMICS* **20**, 575–580 (2016).
- 45 Ngaimisi, E. *et al.* Importance of Ethnicity, CYP2B6 and ABCB1 Genotype for Efavirenz Pharmacokinetics and Treatment Outcomes: A Parallel-Group Prospective Cohort Study in Two Sub-Saharan Africa Populations (Importance de l'origine ethnique, les génotypes CYP2B6 et ABCB1 pour la pharmacocinétique de l'efavirenz et les résultats du traitement: une étude de cohorte prospective en groupe parallèle dans deux populations d'Afrique subsaharienne). *PLOS ONE* **8**, e67946 (2013).
- 46 Miller, E. T., Svanbäck, R. & Bohannan, B. J. M. Microbiomes as Metacommunities: Understanding Host-Associated Microbes through Metacommunity Ecology (Microbiomes en tant que métacommunautés: Comprendre les microbes associés à l'hôte par l'écologie de la métacommunauté). *Trends Ecol. Evol. (Amst.)* **33**, 926–935 (2018).
- 47 Kvich, L., Burmølle, M., Bjarnsholt, T. & Lichtenberg, M. Do Mixed-Species Biofilms Dominate in Chronic Infections?-Need for in situ Visualization of Bacterial Organization (Est-ce que les biofilms d'espèces mixtes dominant dans les infections chroniques? -Nécessité d'une visualisation in situ de l'organisation bactérienne). *Front Cell Infect Microbiol* **10**, 396 (2020).
- 48 Sarkar, A. *et al.* Microbial transmission in animal social networks and the social microbiome (Transmission microbienne dans les réseaux sociaux animaux et le microbiome social). *Nat Ecol Evol* **4**, 1020–1035 (2020).
- 49 Checcucci, A. *et al.* Exploring the Animal Waste Resistome: The Spread of Antimicrobial Resistance Genes Through the Use of Livestock Manure (Exploration de la résistance aux déchets animaux: La propagation des gènes de résistance aux antimicrobiens par l'utilisation du fumier de bétail). *Front Microbiol* **11**, 1416 (2020).
- 50 Celiker, C. & Kalkan, R. Genetic and epigenetic perspective of microbiota (Perspective génétique et épigénétique du microbiote). *Appl. Microbiol. Biotechnol.* **104**, 8221–8229 (2020).
- 51 Miro-Blanch, J. & Yanes, O. Epigenetic Regulation at the Interplay Between Gut Microbiota and Host Metabolism (Régulation épigénétique à l'interaction entre le microbiote intestinal et le métabolisme de l'hôte). *Front Genet* **10**, 638 (2019).
- 52 Bulto, T. W. Influence of particulate matter on human health in selected African provinces: mini-review (Influence des particules sur la santé humaine dans certaines provinces africaines: mini-revue). *Rev Environ Health* (2020) doi:10.1515/reveh-2020-0013.
- 53 Mackinnon, E. *et al.* 21st century research in urban WASH and health in sub-Saharan Africa: methods and outcomes in transition (Recherche du 21^e siècle sur WASH et la santé en milieu urbain en Afrique subsaharienne: méthodes et résultats en transition). *Int J Environ Health Res* **29**, 457–478 (2019).
- 54 O'Donovan, J. *et al.* Participatory approaches, local stakeholders and cultural relevance facilitate an impactful community-based project in Uganda (Les approches participatives, les intervenants locaux et la pertinence culturelle facilitent un projet communautaire percutant en Ouganda). *Health Promot Int* (2020) doi:10.1093/heapro/daz127.
- 55 Whitley, L. *et al.* A framework for targeting water, sanitation and hygiene interventions in pastoralist populations in the Afar region of Ethiopia (Un cadre pour cibler les interventions en eau,

- assainissement et hygiène chez les populations pastorales de la région Afar en Ethiopie). *Int J Hyg Environ Health* **222**, 1133–1144 (2019).
- Cissé, G. Food-borne and water-borne diseases under climate change in low- and middle-income countries: Further efforts needed for reducing environmental health exposure risks (Maladies d'origine alimentaire et hydrique dans le cadre du changement climatique dans les pays à revenu faible et intermédiaire: Des efforts supplémentaires sont nécessaires pour réduire les risques sanitaires liés à l'exposition environnementale). *Acta Trop.* **194**, 181–188 (2019).
- 56 Ahmed, S. A., Guerrero Flórez, M. & Karanis, P. The impact of water crises and climate changes on the transmission of protozoan parasites in Africa (L'impact des crises de l'eau et des changements climatiques sur la transmission des parasites protozoaires en Afrique). *Pathog Glob Health* **112**, 281–293 (2018).
- 57 Archer, J. *et al.* Intestinal Schistosomiasis and Giardiasis Co-Infection in Sub-Saharan Africa: Can a One Health Approach Improve Control of Each Waterborne Parasite Simultaneously (Schistosomiase intestinale et co-infection à la giardiase en Afrique subsaharienne: Est-ce que l'approche 'Une seule santé' peut améliorer simultanément la lutte contre chaque parasite d'origine hydrique)? *Trop Med Infect Dis* **5**, (2020).
- 58 Weber, N. *et al.* Strengthening Healthcare Facilities Through Water, Sanitation, and Hygiene (WASH) Improvements: A Pilot Evaluation of 'WASH FIT' in Togo (Renforcement des établissements de santé grâce à l'amélioration de l'eau, de l'assainissement et de l'hygiène (WASH): Une évaluation pilote de 'WASH FIT' au Togo). *Health Secur* **16**, S54–S65 (2018).
- 59 Huttinger, A. *et al.* Water, sanitation and hygiene infrastructure and quality in rural healthcare facilities in Rwanda (Infrastructure et qualité de l'eau, de l'assainissement et de l'hygiène dans les établissements de santé ruraux au Rwanda). *BMC Health Serv Res* **17**, 517 (2017).
- 60 Mulogo, E. M. *et al.* Water, Sanitation, and Hygiene Service Availability at Rural Health Care Facilities in Southwestern Uganda (Disponibilité des services d'eau, d'assainissement et d'hygiène dans les établissements de soins de santé ruraux du sud-ouest de l'Ouganda). *J Environ Public Health* **2018**, 5403795 (2018).
- 61 Momberg, D. J. *et al.* Water, sanitation and hygiene (WASH) in sub-Saharan Africa and associations with undernutrition, and governance in children under five years of age: a systematic review (Eau, assainissement et hygiène (WASH) en Afrique subsaharienne et associations avec la malnutrition et la gouvernance chez les enfants de moins de cinq ans: une revue systématique). *J Dev Orig Health Dis* **1**–28 (2020) doi:10.1017/S2040174419000898.
- 62 Momberg, D. J. *et al.* Intersectoral (in)activity: towards an understanding of public sector department links between water, sanitation and hygiene (WASH) and childhood undernutrition in South Africa (Inactivité intersectorielle: vers une compréhension des liens entre les services du secteur public de l'eau, l'assainissement et l'hygiène (WASH) et la malnutrition infantile en Afrique du Sud). *Health Policy Plan* (2020) doi:10.1093/heapol/czaa028.
- 63 Herrero, M. *et al.* Farming and the geography of nutrient production for human use: a transdisciplinary analysis (L'agriculture et la géographie de la production de nutriments à usage humain: une analyse transdisciplinaire). *Lancet Planet Health* **1**, e33–e42 (2017).
- 64 Costello, C. *et al.* The future of food from the sea (L'avenir de la nourriture provenant de la mer). *Nature* (2020) doi:10.1038/s41586-020-2616-y.
- 65 Beveridge, M. C. M. *et al.* Meeting the food and nutrition needs of the poor: the role of fish and the opportunities and challenges emerging from the rise of aquaculture (Répondre aux besoins alimentaires et nutritionnels des pauvres: le rôle du poisson, les opportunités et les défis qui émergent de l'essor de l'aquaculture). *J. Fish Biol.* **83**, 1067–1084 (2013).
- 66 Mpandeli, S. *et al.* Climate Change Adaptation through the Water-Energy-Food Nexus in Southern Africa (Adaptation au changement climatique à travers le lien eau-énergie-alimentation en Afrique australe). *Int J Environ Res Public Health* **15**, (2018).
- 67 Tonnang, H. E. Z., Kangalawe, R. Y. M. & Yanda, P. Z. Predicting and mapping malaria under climate change scenarios: the potential redistribution of malaria vectors in Africa (Prévoir et cartographier le paludisme selon les scénarios de changement climatique: la redistribution potentielle des vecteurs du paludisme en Afrique). *Malar. J.* **9**, 111 (2010).
- 68 Bryson, J. M. *et al.* Neglected Tropical Diseases in the Context of Climate Change in East Africa: A Systematic Scoping Review (Les maladies tropicales négligées dans le contexte du changement climatique en Afrique de l'Est: un examen systématique de la portée). *Am. J. Trop. Med. Hyg.* **102**, 1443–1454 (2020).
- 69 Ngcamu, B. S. & Chari, F. Drought Influences on Food Insecurity in Africa: A Systematic Literature Review (La sécheresse influence l'insécurité alimentaire en Afrique: Une revue systématique de la littérature). *Int J Environ Res Public Health* **17**, (2020).
- 70 Pasquini, L., van Aardenne, L., Godsmark, C. N., Lee, J. & Jack, C. Emerging climate change-related public health challenges in Africa: A case study of the heat-health vulnerability of informal settlement residents in Dar es Salaam, Tanzania (Les défis émergents de santé publique liés au changement climatique en Afrique: une étude de cas sur la vulnérabilité à la chaleur et à la santé des résidents des habitats informels de Dar es Salaam, Tanzanie). *Sci. Total Environ.* **747**, 141355 (2020).
- 71

Codjoe, S. N. A. *et al.* Impact of extreme weather conditions on healthcare provision in urban Ghana (Impact des conditions météorologiques extrêmes sur la prestation de soins de santé dans les zones urbaines du Ghana). *Soc Sci Med* **258**, 113072 (2020).

Pozniak, A., Atzori, A., Marotta, C., Di Gennaro, F. & Putoto, G. HIV continuity of care after Cyclone Idai in Mozambique (Continuité des soins liés au VIH après le cyclone Idai au Mozambique). *Lancet HIV* **7**, e159–e160 (2020).

Devi, S. Cyclone Idai: 1 month later, devastation persists (Cyclone Idai: 1 mois plus tard, la dévastation persiste). *The Lancet* **393**, 1585 (2019).

Thomson, D. R. *et al.* Extending Data for Urban Health Decision-Making: a Menu of New and Potential Neighborhood-Level Health Determinants Datasets in LMICs (Extension des données pour la prise de décision en matière de santé urbaine: un menu de nouveaux ensembles de données potentiels sur les déterminants de la santé au niveau des quartiers dans les PRFI). *J Urban Health* **96**, 514–536 (2019).

the SALURBAL Group *et al.* Building a Data Platform for Cross-Country Urban Health Studies: the SALURBAL Study (Création d'une plate-forme de données pour les études transnationales sur la santé urbaine: l'étude SALURBAL). *J Urban Health* **96**, 311–337 (2019).

Catalyst, N. Social Determinants of Health (Déterminants sociaux de la santé) (SDOH). *NEJM Catalyst* (2017).

Ngwenya, N. *et al.* Behavioural and socio-ecological factors that influence access and utilisation of health services by young people living in rural KwaZulu-Natal, South Africa: Implications for intervention (Facteurs comportementaux et socio-écologiques qui influencent l'accès et l'utilisation des services de santé par les jeunes vivant dans le KwaZulu-Natal rural, Afrique du Sud: implications pour l'intervention). *PLOS ONE* **15**, e0231080 (2020).

Kabudula, C. W. *et al.* Socioeconomic differences in mortality in the antiretroviral therapy era in Agincourt, rural South Africa, 2001–13: a population surveillance analysis (Différences socioéconomiques de mortalité à l'ère de la thérapie antirétrovirale à Agincourt, Afrique du Sud rurale, 2001–13: une analyse de surveillance de la population). *Lancet Glob Health* **5**, e924–e935 (2017).

Pillay-van Wyk, V. & Bradshaw, D. Mortality and socioeconomic status: the vicious cycle between poverty and ill health (Mortalité et statut socio-économique: le cercle vicieux entre pauvreté et mauvaise santé). *Lancet Glob Health* **5**, e851–e852 (2017).

Lencucha, R. & Thow, A. M. Intersectoral policy on industries that produce unhealthy commodities: governing in a new era of the global economy (Politique intersectorielle sur les industries qui produisent des produits malsains: gouverner dans une nouvelle ère de l'économie mondiale)? *BMJ Glob Health* **5**, (2020).

Watkins, D. A. *et al.* Intersectoral Policy Priorities for Health. in *Disease Control Priorities: Improving Health and Reducing Poverty* (Priorités stratégiques intersectorielles pour la santé. dans Les priorités de lutte contre la maladie: Améliorer la santé et réduire la pauvreté) (eds. Jamison, D. T. et al.) (The International Bank for Reconstruction and Development / The World Bank, 2017).

Holt-Lunstad, J. Why Social Relationships Are Important for Physical Health: A Systems Approach to Understanding and Modifying Risk and Protection (Pourquoi les relations sociales sont importantes pour la santé physique: Une approche systémique pour comprendre et modifier les risques et la protection). *Annu Rev Psychol* **69**, 437–458 (2018).

Nordling, L. Africa's science academy leads push for ethical data use (L'académie des sciences de l'Afrique mène la campagne pour l'utilisation éthique des données). *Nature* **570**, 284–285 (2019).

Nembaware, V. *et al.* A framework for tiered informed consent for health genomic research in Africa (Un cadre pour le consentement éclairé à plusieurs niveaux dans la recherche génomique de la santé en Afrique). *Nat Genet* (2019) doi:10.1038/s41588-019-0520-x.

Dankar, F. K. *et al.* Dynamic-informed consent: A potential solution for ethical dilemmas in population sequencing initiatives (Consentement éclairé dynamique: une solution potentielle aux dilemmes éthiques dans les initiatives de séquençage de la population). *Comput Struct Biotechnol J* **18**, 913–921 (2020).

Kaye, J. *et al.* Dynamic consent: a patient interface for twenty-first century research networks (Consentement dynamique: une interface patient pour les réseaux de recherche du XXI^e siècle). *European Journal of Human Genetics* **23**, 141–146 (2015).

Hofmann, B. Broadening consent—and diluting ethics (Élargir le consentement-et diluer l'éthique)? *Journal of Medical Ethics* **35**, 125–129 (2009).

Elsevier. The evolution of open science – how digitization is transforming research (L'évolution de la science ouverte - comment la numérisation transforme la recherche). *Elsevier Connect* <https://www.elsevier.com/connect/the-evolution-of-open-science-how-digitization-is-transforming-research>.

The FAIR Data Principles (Les principes de données ÉQUITABLES). The FAIR Data Principles | FORCE11. *The FAIR Data Principles* <https://www.force11.org/group/fairgroup/fairprinciples>.

Lin, D. The TRUST Principles for digital repositories (Les principes de CONFIANCE pour les référentiels numériques). 5.

Annexe 1: Autres contributeurs au Rapport de Cadrage

Réviseurs & Interviewés

University of Oxford, UK	Rory Collins
London School of Hygiene and Tropical Medicine, UK & Malawi Epidemiology and Intervention Research Unit, Malawi	Mia Crampin
NCDE, London School of Hygiene & Tropical Medicine, The African Computational Genomics Research Group & Uganda Medical Informatics Centre, MRC/UVRI & LSHTM, Uganda	Segun Fatumo
Duke Centre for Applied Genomics and Precision Medicine, US Bristol University, UK	Geoffrey Ginsburg Deborah Lawlor
Department of Science and Innovation, South Africa University of Nigeria	Sagren Moodley Obinna Onwujekwe

Participants à la réunion d'orientation en Ouganda

Elhadji Ba	Institut de Recherche pour le Développement, Senegal
Bassirou Bonfoh	Afrique One-ASPIRE programme at Centre Suisse de Recherches Scientifiques en Côte d'Ivoire (CSRS)
Andrew Boulle	University of Cape Town, South Africa
Elaine Boylan	MRC
Mark Collinson	South African Population Research Infrastructure Network
Mia Crampin	Malawi Epidemiology and Intervention Research Unit University of Glasgow London School of Hygiene and Tropical Medicine
Mary De Silva	Wellcome
Kirsty Le Doare	MRC/UVRI at LSHTM Uganda Research Unit St. George's University of London
Audrey Duncanson	Wellcome
Jacques Emina	Population and Health Research Institute Department of Population and Development Studies, University of Kinshasa Democratic Republic of Congo
Bruna Galobardes	Wellcome
Geoffrey Ginsburg	Duke University Global Genomic Medicine Collaborative International 100K Cohort Consortium
Branwen J Hennig	Wellcome
Kobus Herbst	DSI-MRC South African Population Research Infrastructure Network (SAPRIN) Africa Health Research Institute, South Africa
Momodou Jasseh	MRC Unit The Gambia at London School of Hygiene and Tropical Medicine
Jill Jones	MRC
Dan Kajungu	Makerere University Centre for Health and Population Research, Uganda
Pontiano Kaleebu	MRC/UVRI & LSHTM Uganda Research Unit Uganda Virus Research Institute LSHTM
Andre Pascal Kengne	Non-Communicable Diseases Research Unit, South African Medical Research Council
Catherine Kyobutungi	African Population and Health Research Center, Kenya
Eusebio Macete	National Directorate of Public Health, Ministry of Health, Mozambique

Nyovani Madise	Manhiça Health Research Centre, Manhiça Foundation, Mozambique
Jennifer Maroa	African Institute for Development Policy, Kenya
Pamela Mason	AAS
Rachel Miles	ESRC
Jeffrey Mphahlele	Wellcome
Nicola Mulder	South African Medical Research Council
Joseph Mwelwa	University of Cape Town, South Africa, H3ABioNet
Moffat Nyirenda	Joint Minds Consult, Botswana
Mayowa Ojo Owolabi	MRC/UVRI & LSHTM Uganda Research Unit
	World Federation for NeuroRehabilitation
	Faculty of Clinical Sciences & Centre for Genomic and Precision Medicine, University of Ibadan, Nigeria
Michèle Ramsay	University of the Witwatersrand, South Africa
Rindra Randremanana	Institut Pasteur de Madagascar
Janet Seeley	LSHTM
	MRC/UVRI and LSHTM Uganda Research Unit, Uganda
	Africa Health Research Institute, South Africa
Anjali Sharma	Centre for Infectious Disease Research in Zambia (CIDRZ)
Izukanji Sikazwe	Centre for Infectious Disease Research in Zambia
Emma Slaymaker	ALPHA Network/London School of Hygiene and Tropical Medicine
Abdramane Soura	Institut Supérieur des Sciences de la Population, Burkina Faso
Neo Tapela	Botswana-Harvard AIDS Institute Partnership, Botswana
	Nuffield Department of Population Health, University of Oxford
Ricardo Thompson	Chokwe Health Research and Training Centre, Mozambique
Stephen Tollman	MRC/Wits University Rural Public Health and Health Transitions Research Unit (Agincourt), South Africa
	University of the Witwatersrand
	Medical Research Council South Africa
Emily Wong	Africa Health Research Institute, South Africa
Marcel Yotebieng	Albert Einstein College of Medicine, New York, USA

Annexe 2: Cohortes, LPS et réseaux établis en Afrique

A2.1. Tableau des études de cohorte et de population établies en Afrique

Ce tableau détaille plusieurs des études implantées et des réseaux en cours. Le paysage des études en cours est complexe et change, cette liste peut ne pas être complète. Les corrections et les ajouts à ce tableau sont les bienvenus.

Nom de l'étude	Site HDSS	Région	Lieu (Afrique)	Taille approximative de l'échantillon
ACCME'S (African Collaborative Centre for Microbiome and Genomics Research's HPV and Cervical Cancer Study)	N	Ouest	Nigéria	11 400 (évaluation finale 5 400)
Agincourt	O	Sud	Afrique du Sud	60 000 (1992), 117 000 (2019)
AHRI Cohort	N	Sud	Afrique du Sud	137 000
ALPHA network (10 sites axés sur le VIH, 9 site HDSS)	N	Multi	Kenya, Malawi, Tanzanie, Afrique du Sud, Ouganda Zimbabwe	
ANDLA Network	O	Multi	Kenya	
ANDLA Network	O	Multi	Malawi	
ANDLA Network	O	Multi	Afrique du Sud	
ANDLA Network	O	Multi	Tanzanie	
ANDLA Network	O	Multi	Ouganda	
Arba Minch HDSS	O	Est	Éthiopie	
AWI-Gen (H3Africa)	N	Multi	Burkina Faso	12 000
AWI-Gen (H3Africa)	N	Multi	Ghana	12 000
AWI-Gen (H3Africa)	N	Multi	Kenya	12 000
AWI-Gen (H3Africa)	N	Multi	Afrique du Sud	12 000
Bandafassi HDSS	O	Ouest	Sénégal	6 500 (1984), 14 500 (2017)
Bandim HDSS	O	Ouest	Guinée-Bissau	200 000
Birth to Twenty Cohort Study	N	Sud	Afrique du Sud	6 300 (3 300 à l'inscription)
Botswana Combination HIV Prevention Project	N	Sud	Botswana	12 000
Bukavu Observ Study	N	Central	RDC	4 300
Butajira HDSS	O	Est	Éthiopie	
Centre de Recherche en Sante de Kimpese	O	Central	RDC	63068
Chokwe HDSS	O	Est	Mozambique	
Cross River HDSS	O	Ouest	Nigéria	

Nom de l'étude	Site HDSS	Région	Lieu (Afrique)	Taille approximative de l'échantillon
Dabat HDSS	O	Est	Éthiopie	
Dande HDSS	O	Centrale	Angola	59 635
Dikgale HDSS	O	Sud	Afrique du Sud	
Dodowa HDSS	O	Ouest	Ghana	
EMINI	N	Est	Tanzanie	18 000
Farafenni HDSS	O	Ouest	Gambie	16 000 (1981), 58 000
General Population Cohort	N	Est	Ouganda	10 000 (1990), 22 000 (2018)
Gilgel Gibe HDSS	O	Est	Éthiopie	
HAALSI - Health and Aging in Africa (nested in Agincourt HDSS)	O	Sud	Afrique du Sud	5 000
Harar HDSS	O	Est	Éthiopie	
Healthy Lives Malawi, Rural & Urban	O	Sud	Malawi	110 000
leDEA - Afrique centrale	N	Centrale	Burundi, Cameroun, Congo, RDC, Rwanda	82 000
leDEA – Afrique de l'Est	N	Est	Tanzanie, Ouganda, Kenya	460 056
leDEA – Afrique australe	N	Sud	Malawi, Zambie, Afrique du Sud, Mozambique, Lesotho, Zimbabwe	640 000
Ifakara	O	Est	Tanzanie	170 000
Iganga/Mayuge HDSS	O	Est	Ouganda	
IHOPE	N	Est	Madagascar	8 310 inscription; 10 508
Karonga DHSS - est maintenant converti en vies saines	O	Est	Malawi	35 000
Kaya HDSS	O	Ouest	Burkina Faso	
Kiang West Longitudinal Population Study	O	Ouest	Gambie	15 000
Kilifi HDSS - formulaire d'attente PI	O	Est	Kenya	
Kilite Awlaelo HDSS	O	Est	Éthiopie	
Kinshasa Integrated data Systems (KIDS)	N	Centrale	RDC	1 000
Kintampo HDSS	O	Ouest	Ghana	
Kisesa (Magu HDSS)	O	Est	Tanzanie	40 000
Kisumu	O	Est	Kenya	220 000
Kombewa HDSS	O	Est	Kenya	
Kyamulibwa HDSS	O	Est	Ouganda	
Manhica HDSS	O	Est	Mozambique	190 000
Manicaland	N	Sud	Zimbabwe	14 000
Masaka	O	Est	Ouganda	20 000
Mbita HDSS	O	Est	Kenya	

Nom de l'étude	Site HDSS	Région	Lieu (Afrique)	Taille approximative de l'échantillon
MHURAM	N	Est	Madagascar	78 000
Mildmay Uganda Cohort	N	Est	Ouganda	5 500
Mlomp HDSS	O	Ouest	Sénégal	6 000 (1985), 8 400 (2018)
Nahuiche HDSS	O	Ouest	Nigéria	
Nairobi	O	Est	Kenya	71 000
Nanoro HDSS	O	Ouest	Burkina Faso	
Navrongo HDSS	O	Ouest	Ghana	
NCD-Intervention Programme	N	Est	Ile Maurice	6 300
Niakhar HDSS	O	Ouest	Sénégal	24 000 (1984), 49 000 (2018)
Nigeria Cardiometabolic Study	N	Ouest	Nigéria	100 000
Nouna HDSS	O	Ouest	Burkina Faso	
Ouagadougou HDSS	O	Ouest	Burkina Faso	
PRECISE Network	N	Multi	Kenya	12 000
PRECISE Network	N	Multi	Mozambique	12 000
PRECISE Network	N	Multi	Gambie	12 000
PROGRESS/PREPARE	N	Est	Ouganda	Vise 35 000
PURE-Prospective Urban and Rural Epidemiological Study	N	Multi	Afrique du Sud	
PURE-Prospective Urban and Rural Epidemiological Study	N	Multi	Tanzanie	
PURE-Prospective Urban and Rural Epidemiological Study	N	Multi	Zimbabwe	
Rakai	O	Est	Ouganda	12 000
RCCS - Rakai Community Cohort Study	N	Est	Ouganda	12 000
Sapone HDSS	O	Ouest	Burkina Faso	
SAPRIN	O	Sud	Afrique du Sud	38 000-350 000
Seychelles Child Development Study	N	Ouest	Seychelles	549
SIBS-Genomics	N	Ouest	Nigéria, Ghana	8 000
SIREN	N	Ouest	Nigéria, Ghana	6 000
Study on Global Ageing and Adult Health (SAGE)	N	Multi	Ghana	4500 et 5000
Study on Global Ageing and Adult Health (SAGE)	N	Multi	Afrique du Sud	4 500 et 5 000
Taabo HDSS	O	Ouest	Côte d'Ivoire	
uMkhanyakude/AHRI	O	Sud	Afrique du Sud	168 000
Vukuzazi cohort	N	Sud	Afrique du Sud	18 000
Young Lives	N	Est	Éthiopie	2 000

A2.2. Réseaux de cohortes multinationales établis en Afrique

Nom du réseau	Région	Description
Réseau ALPHA	Afrique orientale et australe	Surveillance du VIH dans la population en Afrique orientale et australe, coordonnée par la London School of Hygiene & Tropical Medicine
Réseau ANDLA	Afrique orientale et austral	Alliance africaine des données longitudinales sur les maladies non transmissibles. Comprendre les maladies non transmissibles (MNT) et le rôle de l'infection en Afrique, partenariat des institutions africaines, NMIR
Réseau leDEA	Panafricain	Base de données épidémiologiques pour évaluer le SIDA, Consortium international. (1) Programme de l'Afrique centrale dirigée par Albert Einstein College of Medicine/City University of New York, États-Unis; (2) Région de l'Afrique de l'Est dirigée par Indiana University School of Medicine, États-Unis; (3) Région de l'Afrique de l'Ouest dirigée par l'Institut de santé publique, d'épidémiologie et de développement (ISPED), France et (4) Région de l'Afrique australe dirigée par l'Université de Berne, Suisse et University of Cape Town, Afrique du Sud.
Réseau INDEPTH	Multiplés partenaires dans le sud, panafricain	Recherches longitudinales basée sur les sites de terrain du Système de surveillance sanitaire et démographique (HDSS) dans les pays à faible et moyen revenu (PRFI), centre de coordination/ressources au Ghana
Réseau PRECISE	Afrique orientale, occidentale et australe	Cohorte de grossesse de 12 000 femmes à travers l'Afrique de l'Est, de l'Ouest et du Sud, dirigée par le King's College de Londres (Royaume-Uni)
Réseau PURE	Afrique australe représentée	Prospective Urban Rural Epidemiology (PURE) est une étude épidémiologique à grande échelle menée dans 17 pays à revenu faible, intermédiaire et élevé dans le monde; elle étudie les influences de la société sur les comportements humains en matière de mode de vie, les facteurs de risque cardiovasculaire et l'incidence de maladies chroniques non transmissibles. Dirigé par le Population Health Research Institute, Hamilton Health Sciences et l'Université McMaster, Hamilton, Canada

Annexe 3: Projets formatifs et pilotes possibles

Thème	Idées	Résultats
Participation communautaire	Elaborer un cadre générique pour la participation communautaire. Le tester à l'aide d'un protocole d'évaluation qualitative bien défini pour déterminer l'efficacité, l'acceptabilité et la pertinence du cadre.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Cadre générique (lignes directrices) pour la participation communautaire dans les LPS. 2. Résultats d'évaluation scientifiquement fiables évaluant l'efficacité, l'acceptabilité et la pertinence du protocole de participation communautaire.
Consentement éclairé	Elaborer un document d'information générique sur les participants de LPS en utilisant un langage et des concepts appropriés et accessibles, et en incluant des éléments clés sur différents aspects de la recherche. Elaborer un modèle de consentement éclairé incluant des questions clés relatives aux différents consentements demandés. Développer une structure pour saisir les détails du consentement de chaque participant, y compris les mécanismes en cas de révocation du consentement, c'est-à-dire mettre en place des structures sous-jacentes afin de pouvoir passer au consentement dynamique. Le tester à l'aide d'un protocole d'évaluation qualitative bien défini afin de déterminer l'acceptabilité, l'accessibilité (compréhension) et la pertinence des processus.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Renseignements généraux sur les participants et des modèles de consentement éclairé sur LPS qui peuvent être utilisés pour guider dans le processus d'information des participants et de consentement éclairé à de nouvelles études à l'avenir. 2. Structure des données pour assurer une saisie appropriée des détails du consentement individuel 3. Résultats d'évaluation scientifiquement fiables montrant l'acceptabilité, l'accessibilité et l'efficacité de l'information sur les participants ainsi que le protocole de consentement éclairé
Equité	Établir un cadre pour la mise en œuvre de l'équité dans LPS, définir les intervenants et les directives pour garantir leur représentation. Définir les paramètres et les processus pour le suivi et l'évaluation continue de l'équité dans LPS au fil du temps. Tester le cadre et la validité des paramètres de S&E	<ol style="list-style-type: none"> 1. Un cadre générique afin d'assurer des pratiques équitables dans LPS 2. Un cadre de S&E validé pour l'évaluation continue de l'équité pendant LPS
Gouvernance des données	Etude exploratoire afin d'identifier et documenter les lois nationales pertinentes sur le partage des données et des biospécimens; y compris les lois sur la protection de la vie privée, les lois sanitaires, les lois relatives aux enfants, etc.	Directives visant à garantir le respect des lois dans les pratiques d'éthique et de gouvernance des données
Gouvernance des données	Créer un processus de travail générique de gouvernance des données avec des définitions, des principes d'accès aux données, un cadre de surveillance ayant des indicateurs/listes de contrôle clés pour évaluer la transparence, l'équité et l'inclusivité dans le partage des données. Cadre de suivi pilote.	Cadre de gouvernance des données des LPS, Cadre de surveillance dans l'évaluation continue de la gouvernance des données.
Engagement des parties prenantes	Processus de cartographie des intervenants, et interviews structurées avec les principaux décideurs des groupes représentés (micro-membres individuels du grand public, méso-leaders communautaires, représentants	Analyse thématique visant à décrire les priorités des groupes d'intervenants et comprendre leurs préférences et leurs préoccupations.

	des administrations locales, par exemple les services de santé, macro – décideurs politiques au niveau national et régional) pour comprendre les priorités, les besoins, ce qui n'est pas voulu	
Collecte et couplage des données	Étude préliminaire pour documenter la mise en œuvre des plates-formes de données de routine dans les pays africains et formuler des recommandations pour supporter et/ou développer des écosystèmes de données de routine dans les pays participants	Documenter les systèmes de données actuels utilisés/en cours de mise en œuvre dans les pays africains, y compris l'engagement des parties prenantes pour comprendre et recommander comment l'APCC peut établir une synergie et soutenir les efforts en cours.
Collecte et couplage des données	Programmes visant à créer des centres de couplage des données de base pour appuyer les études de cohortes en collaboration avec les services de santé locaux, afin de télécharger et de réunir en continu des dossiers de routine	Des échanges d'informations sur la santé établis et/ou naissants, avec un lien entre les ressources de données sociales, économiques et autres ressources courantes pertinentes, et un échange de données bidirectionnel vertueux entre les services de santé et l'entreprise de recherche. Il faudrait une structure de gouvernance établie dans le cadre des résultats. Il faudrait des partenaires de la prestation des services et démontrer l'harmonisation avec les systèmes et les processus gouvernementaux.
Collecte et couplage des données	Une série de petites subventions à court terme (1 an) (par exemple 50 000 – 70 000 livres sterling) pour concevoir et piloter des flux de données de retour automatisés des bases de données de recherche vers les plates-formes de prestation de services (par exemple le ministère de la santé). Encourager la collaboration entre chercheurs au sein du pays pour garantir un flux de travail consolidé unique par plate-forme gouvernementale sans duplication des efforts.	Un mécanisme établi et opérationnel de création d'un cercle vertueux qui renvoie de nouvelles données. Il pourrait être encouragé comme condition préalable à toutes futures demandes de financement de la collecte de données (appuyé par une collaboration au sein du pays afin qu'un mécanisme puisse être utilisé par tous les futurs chercheurs pour renvoyer les données aux services du gouvernement).
Paramètres de base	Examiner et décrire les priorités sanitaires actuelles des pays et régions africains (y compris ce que l'on sait sur la charge de morbidité - MNT et maladies infectieuses, et où sont les lacunes)	Combinaison d'un examen systématique et de consultations en vue d'identifier les priorités de chaque pays, avec des recommandations sur les programmes de recherche pour répondre à ces priorités
Paramètres de base	Examiner et décrire les différents paramètres de WASH dans les pays africains, en utilisant un plan d'étude écologique pour décrire les relations avec les connaissances actuelles sur le fardeau de morbidité. Développer des paramètres de base de WASH pour l'utilisation ultérieure dans l'APCC.	Identifier les paramètres actuels de WASH comme paramètres de référence, informations systématiques sur les lacunes et les données manquantes. Normes des données des paramètres de WASH pour l'utilisation ultérieure.
Paramètres de base	Examiner et décrire les plates-formes disponibles pour les données météorologiques, le lien pilote avec les données météorologiques, encourager la collaboration avec les principaux organismes météorologiques gouvernementaux et régionaux. Identifier les lacunes et développer des indicateurs de base pour une norme de données	Identifier les ressources de données météorologiques disponibles, tester le couplage des données et élaborer des normes de données.
Paramètres de base	Définir des normes de données des paramètres de base pour la collecte de données démographiques longitudinales, de données sur la santé - paramètres génériques pour toutes les MNT et maladies infectieuses, et des paramètres spécifiques pour chaque maladie commune, les données sur les agents pathogènes et les vecteurs, les données socio-économiques, les données environnementales; les métadonnées sur la population; utiliser une	Normes de données des paramètres de base de LPS. Structure/schema de données des paramètres de base Codage des données des paramètres de base Instrument de collecte des données (peut être divisé en plusieurs petits projets pilotes qui s'occupent chacun d'un domaine – peut donner lieu à de meilleurs produits)

	<p>approche d'harmonisation par la comparaison des paramètres recueillis par les études de cohortes africaines disponibles, les normes actuelles, et augmenter/comblent les lacunes si nécessaire.</p> <p>Elaborer également un 'livre de codes' de données de tous les paramètres de base.</p> <p>Concevoir des instruments de collecte de ces données là où cela sera fait sur le terrain directement avec le participant.</p>	
Paramètres de base	<p>Elaborer et tester des méthodes et des outils pour recueillir des données précises sur les causes de décès, élaborer une norme de données sur les causes de décès. Déterminer l'acceptabilité des méthodes par le biais de la participation communautaire.</p>	<p>Un outil culturellement acceptable pour recueillir des données normalisées sur les causes de décès.</p>
Développement des capacités - compétences	<p>S'assurer qu'il existe des possibilités d'acquérir des compétences appropriées, de qualité en matière d'analyse et de gestion des données chez les chercheurs de la cohorte, par des exercices exploratoires (cataloguer ce qui existe déjà), identifier les lacunes et créer des ateliers, des modules de niveau, une formation en ligne afin de combler ces lacunes (en particulier en informatique médicale, codification/sciences des données et statistiques)</p>	<p>Modules de formation préparés, révisés et approuvés qui peuvent être déployés, réutilisés, éventuellement fournis en ligne (l'examen, la mise à l'essai et l'évaluation externe solide devraient tous faire partie des activités financées)</p>
Conception de l'étude	<p>Entreprendre un processus de révision/détermination de la portée pour éclairer la conception d'une norme de métadonnées de cohorte et établir une spécification des indicateurs de base à afficher pour chaque cohorte sur le tableau de bord. Tester la norme et la spécification du tableau de bord.</p>	<p>Une norme de métadonnées de cohorte qui est harmonisée avec d'autres normes en vigueur mais qui apporte également des paramètres supplémentaires et/ou spécifiques à l'Afrique si nécessaire. Une spécification validée pour un tableau de bord en ligne de l'APCC qui affiche les indicateurs clés de tous les sites participants en temps réel.</p>
Conception de l'étude	<p>Proposer, mettre à l'essai et tester une conception d'étude appropriée pour les cohortes de l'APCC, incluant un cadre de sélection des cohortes de population à l'échelle du Consortium; un cadre d'échantillonnage des études de cohortes afin d'assurer la diversité; des lignes directrices sur les critères de sélection qui comprennent des directives claires et détaillées sur la sélection des participants, les critères de sous-cohorte, les contrôles normalisés pour le biais de sélection, les normes des paramètres de base en matière de santé, l'hétérogénéité génomique, la taille de la cohorte (avec un instrument pour calculer la taille minimum de la cohorte/puissance statistique)</p>	<p>Une spécification claire et sans équivoque de la conception et des critères de l'étude des cohortes appartenant à l'APCC</p>
Prélèvement d'échantillons	<p>Établir des normes pour le prélèvement des échantillons, en décrivant les échantillons qui doivent être prélevés régulièrement et les procédures de prélèvement, d'entreposage et de traitement de ces échantillons. Tester les procédures dans divers sites sélectionnés.</p>	<p>Un ensemble de procédures opérationnelles standard bien définies et détaillées pour la collecte standardisée d'échantillons dans toutes les cohortes, avec essai/validation sur plusieurs sites.</p>

Annexe 4: Glossaire et abréviations

Abréviations

AAS	Académie africaine des sciences
AESA	Alliance pour l'accélération de l'excellence scientifique en Afrique
CDC Afrique	Centre africain de contrôle et de prévention des maladies
RAM	Résistance aux antimicrobiens
APCC	Consortium des cohortes de population africaine
ASP	Priorités africaines en matière de science, de technologie et d'innovation
AUDA-NEPAD	Agence de développement de l'Union Africaine
BHP	Botswana Harvard AIDS Institute Partnership
BMGF	Fondation Bill & Melinda Gates
CHESS	Système complet de surveillance sanitaire et épidémiologique
DELTAS	Développer l'excellence en leadership, en formation et en sciences
ESRC	Conseil de la recherche économique et sociale
FHIR	Ressources d'interopérabilité rapide des soins de santé
GIS	Systèmes d'information géographique
GWAS	Étude d'association pangénomique
H3Africa	Consortium sur l'hérédité humaine et la santé en Afrique
HDSS	Système/sites de surveillance de la santé et de la démographie
ICER	Centres internationaux d'excellence en recherche
TIC	Technologie de l'information et des communications
leDEA	Le réseau international de bases de données épidémiologiques pour l'évaluation du SIDA
IHCC	International 100K+ Cohorts Consortium
ISAB	Conseil consultatif scientifique indépendant
LPS	Étude démographique longitudinale
LSHTM	École d'hygiène et de médecine tropicale de Londres
MoU	Protocole d'entente
MLTCs	Conditions multiples à long terme
MRC	Conseil de recherches médicales
MNT	Maladie non transmissible
NIH	National Institutes of Health
PHDC	(Western Cape Government Health) Provincial Health Data Centre
PVVIH	Personnes vivant avec le VIH
SAPRIN	South African Population Research Infrastructure Network
ODD	Objectif de développement durable
TB	Tuberculose
WASH	Eau, assainissement et hygiène

WGS	Séquençage du génome entier
OMS	Organisation mondiale de la santé

Glossaire

Anonymisation des données	L'anonymisation consiste à supprimer tout moyen d'identifier la personne à l'origine des données ainsi que tout points ou séquence de points de données qui pourrait éventuellement faciliter la connexion des données à un individu. Les données anonymisées ne peuvent pas être reliées à leur auteur. Les données génomiques ne peuvent pas être anonymisées. En raison des nombreuses combinaisons uniques de variations génétiques chez chaque individu, même avec moins de 100 variantes, il est possible de réidentifier l'individu à partir duquel ces données génétiques ont été produites.
Étude de cohorte	Une étude de cohorte basée sur la population est une catégorie spécifique d'étude épidémiologique dans laquelle une population définie est suivie au fil du temps (longitudinalement) pour observer les expositions et les facteurs de risque, et comment ils sont associés à différents résultats. L'incidence des différents résultats d'intérêt est mesurée en identifiant les nouveaux cas survenant dans une période de temps donnée. Un rapport de risque relatif, ou rapport de taux d'incidence, est utilisé pour comparer l'incidence chez les personnes exposées par rapport à celles qui ne le sont pas.
Désidentification des données	La désidentification consiste à supprimer les variables de données qui relient directement les données à un individu, telles que les noms, l'identité ou les numéros d'hôpitaux. Des données granulaires dépersonnalisées peuvent encore être liées à un individu, par exemple une série de visites à l'hôpital à des dates particulières peut être utilisée pour réidentifier un individu en se référant aux registres de l'hôpital. Un poids de naissance donné à quatre décimales, avec une date et un lieu de naissance, pourrait être utilisé pour réidentifier un individu à partir d'un registre de maternité.
Perturbation des données	La perturbation des données désigne les modifications non divulguées apportées aux données afin d'empêcher la réidentification des personnes dont elles proviennent. Bien que des algorithmes puissent être développés pour des approches plus complexes de perturbation des données, des exemples de méthodes simples comprennent l'ajout d'un nombre entier constant non divulgué à toutes les dates afin de conserver l'interprétation épidémiologique tout en empêchant la réidentification; l'indication de l'âge en semaines (périnatales), en mois (nourrissons) ou en années (à partir de l'âge de l'enfant) pour éviter de divulguer la date de naissance; l'arrondissement des valeurs numériques avec de nombreuses décimales.
Dividende démographique	La croissance d'une économie qui résulte d'un changement dans la structure d'âge de la population d'un pays.
Transition épidémiologique	La théorie de la transition épidémiologique se concentre sur les changements complexes des modèles de santé et de maladies et sur les interactions entre ces schémas et leurs déterminants et conséquences démographiques, économiques et sociologiques ⁹⁹ . La transition épidémiologique reflète souvent l'état intermédiaire du changement d'une charge majeure de maladies infectieuses à une charge majeure de MNT, se présentant comme une double charge de maladies infectieuses et de MNT.
Haploblock	Une section d'ADN sur un chromosome dans laquelle plusieurs variantes génétiques voisines et étroitement liées se trouvent sur la même section d'ADN et sont héritées ensemble.
Étude démographique longitudinale	Une étude longitudinale de la population (LPS) est une étude d'observation d'une population qui mesure un ensemble diversifié de déterminants et suit la santé, le bien-être et les résultats sociaux par des observations répétées des mêmes paramètres au fil du temps. Les LPS comprennent des cohortes, des enquêtes de groupe et une bio-banque.
Microbiomes	Le matériel génétique combiné de tous les micro-organismes trouvés dans un contexte particulier - l'environnement, des parties du corps, etc.
Autopsie peu invasive	Un examen post-mortem utilisant des techniques non invasives, causant une perturbation minimale aux principales parties du corps

Multimorbidité/MLTC	La présence de deux ou plusieurs problèmes de santé chez un même individu est un phénomène de plus en plus fréquent, ce qui accroît le risque d'interactions médicamenteuses indésirables et de mauvaise observance du traitement, crée un besoin accru de soins de santé intégrés et holistiques et soumet les individus à une pression personnelle, sociale et financière beaucoup plus grande en raison de multiples exigences sanitaires concurrentes et cumulatives. L'OMS reconnaît le fardeau que représente la multimorbidité et la nécessité d'adopter des approches fondées sur les systèmes de santé pour y faire face ¹⁰⁰ .
Pharmacogènes	Un gène qui code les protéines qui interagissent avec les composés pharmaceutiques et les transforment
Médecine de précision	Application de soins médicaux spécifiquement adaptés à l'individu, notamment en fonction de son profil génétique
Santé publique de précision	L'application de soins médicaux et d'une politique sanitaire adaptés à une population spécifique en fonction de ses caractéristiques et de son environnement, et incluant le profil génétique agrégé de l'ensemble de cette population
Épidémiologie sociale	Une branche de l'épidémiologie qui se concentre particulièrement aux effets des facteurs socio-structurels sur les états de santé et de bien-être
Autopsie verbale	Une méthode de collecte d'informations sur les causes de décès par le biais de discussions et d'entretiens avec les soignants et les proches du défunt, ainsi qu'avec leurs médecins.

Wellcome soutient la science pour résoudre les problèmes sanitaires urgents auxquels chacun est confronté. Nous soutenons la recherche fondamentale sur la vie, la santé et le bien-être, et nous relevons trois défis sanitaires mondiaux: la santé mentale, le réchauffement climatique et les maladies infectieuses

**Wellcome Trust, 215 Euston Road, London NW1 2BE, United Kingdom
T +44 (0)20 7611 8888, E contact@wellcome.org, wellcome.org**

The Wellcome Trust is a charity registered in England and Wales, no. 210183.
Its sole trustee is The Wellcome Trust Limited, a company registered in England and Wales, no. 2711000
(whose registered office is at 215 Euston Road, London NW1 2BE, UK).