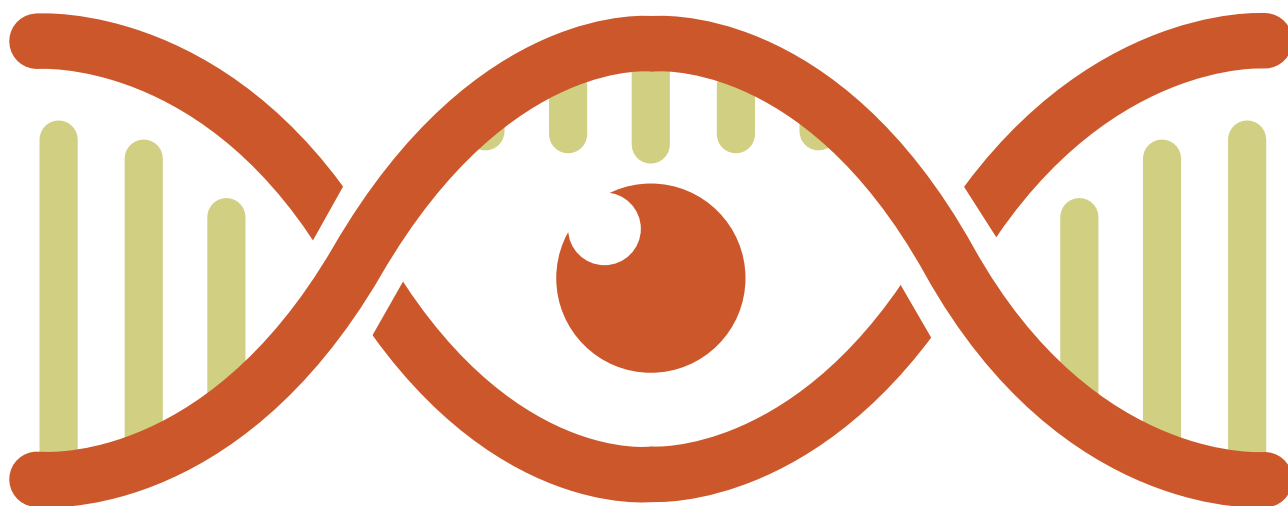


**МОЛЕКУЛЯРНЫЙ
ЭПИДЕМИОЛОГИЧЕСКИЙ
НАДЗОР ЗА ВИЧ-
ИНФЕКЦИЕЙ:
ГЛОБАЛЬНЫЙ ОБЗОР
ВЛИЯНИЯ НА ПРАВА
ЧЕЛОВЕКА**



ноябрь 2021 года

Автор:

Альфредо Трехо
Александр МакКлелланд

для Сети позитивных женщин - США
по заказу коалиции HIV JUSTICE WORLDWIDE



**HIV JUSTICE
WORLDWIDE**

Экспертно-консультативная группа:

Наина Ханна и Бреанна Диаз (Сеть позитивных женщин), Эдвин Дж. Бернارد (Сеть правосудия по ВИЧ), Марко Кастро-Бохоркес («Расовое правосудие по ВИЧ сейчас»), Брайан Миналга (Проект «Наследие»), Эндрю Спилденнер (Совещание людей, живущих с ВИЧ в США), Шон Струб (Проект Серо).

Составитель:

Киран МакКанн

Посвящается Марко Кастро-Бохоркесу

Издатели выражают благодарность Фонду им. Роберта Карра за финансовую помощь в подготовке настоящего отчета.



СОДЕРЖАНИЕ

ВСТУПЛЕНИЕ	4
ГЛОССАРИЙ ТЕРМИНОВ	5
ЧТО ПРЕДСТАВЛЯЕТ СОБОЙ ЭТОТ ИНФОРМАЦИОННО-СПРАВОЧНЫЙ ДОКУМЕНТ И ДЛЯ КОГО ОН ПРЕДНАЗНАЧЕН?	7
ЧТО ТАКОЕ МОЛЕКУЛЯРНЫЙ ЭПИДНАДЗОР ЗА ВИЧ-ИНФЕКЦИЕЙ? КАК И ЗАЧЕМ ЕГО ИСПОЛЬЗУЮТ?	8
Молекулярный эпиднадзор за ВИЧ-инфекцией для проведения исследований	11
Молекулярный эпиднадзор за ВИЧ-инфекцией для принятия мер в системе общественного здравоохранения	12
Где используется молекулярный эпиднадзор за ВИЧ-инфекцией и на кого он направлен?	14
Откуда берутся данные для молекулярного эпиднадзора за ВИЧ-инфекцией?	15
Какие используются инструменты для проведения молекулярного эпиднадзора за ВИЧ-инфекцией?	16
ЧТО ВЫЗЫВАЕТ БЕСПОКОЙСТВО ПРИ ПРОВЕДЕНИИ МОЛЕКУЛЯРНОГО ЭПИДНАДЗОРА ЗА ВИЧ-ИНФЕКЦИЕЙ?	19
Нарушения согласия и автономии	19
Отсутствие консультаций с сообществами и их участия	21
Стигма в отношении целевых сообществ	22
Конфиденциальность и защита данных	23
Опасения по поводу «доказательств» прямой передачи	24
Опасения по поводу криминализации ВИЧ	26
РЕКОМЕНДАЦИИ	28
Рекомендации для исследователей и ученых	28
Рекомендации для специалистов в сфере общественного здравоохранения	29
Рекомендации для экспертов и субъектов правовой системы	30
Рекомендации для людей, живущих с ВИЧ	30
МЕТОДОЛОГИЯ	31
ПРИЛОЖЕНИЕ. ОБЗОР ЛИТЕРАТУРЫ	32
Рецензируемая научная литература	32
Общественная, научная и правительственная внеиздательская литература	35

ВСТУПЛЕНИЕ

Молекулярный эпидемиологический надзор за ВИЧ-инфекцией (МЭН ВИЧ) – это общий термин, который описывает широкий набор практических методов, направленных на мониторинг вариантов ВИЧ, а также различий и сходств между ними, и необходимых для научных исследований, осуществления контроля и принятия мер в сфере общественного здравоохранения.

МЭН ВИЧ - это развивающаяся практическая методика научных исследований и контроля за состоянием здоровья населения, которая, однако, имеет серьезное влияние на права человека.

Этот информационно-справочный документ разработан для людей, живущих с ВИЧ, активистов, юристов и борцов за права человека для более глубокого понимания всех возможных сложностей и влияния МЭН ВИЧ на права человека.

В проведении МЭН ВИЧ ученые опираются на результаты полученных с помощью генетического секвенирования анализов на резистентность к ВИЧ, взятых у людей, живущих с ВИЧ. Таким образом определяется наличие у человека штамма ВИЧ, устойчивого к определенным методам лечения.

Интерес к методике МЭН ВИЧ и её использованию растет во всем мире. Однако в некоторых регионах эта методика осуществляется таким образом, что оказывает негативное влияние на соблюдение права людей, живущих с ВИЧ. Так, в зависимости от обстоятельств, повторное использование данных генетического секвенирования часто осуществляется без ясно выраженного согласия конкретного человека или сообществ.

Исследователи и специалисты в области общественного здравоохранения проводят МЭН ВИЧ в странах, которые активно криминализируют случаи неразглашения статуса ВИЧ, поставление в опасность передачи ВИЧ-инфекции. Кроме того, усиление надзора за людьми, употребляющими наркотики, людьми, продающими или покупающими секс, мигрантами, ЛГБТ-людьми, живущими с ВИЧ, обычно приводит к их большей уязвимости, стигме, дискриминации и криминализации.

Эксперты в вопросах ВИЧ и правозащитники обеспокоены ситуацией с защитой прав человека в связи с использованием этой методики в аспектах согласия и автономии, отсутствия консультаций с сообществами, усиления стигмы в отношении целевых групп, конфиденциальности и защиты данных, возможности использования методики для «доказательства» факта прямой передачи ВИЧ-инфекции, а также и возможности с помощью МЭН ВИЧ усилить криминализацию ВИЧ в маргинализированных сообществах, которые уже испытывают притеснения.

Для подготовки данного информационно-справочного документа был проведен глобальный обзор литературы по МЭН ВИЧ (всего было изучено 93 статьи научной, общественной и экспертной литературы из академических рецензируемых журналов, а также внеиздательской («серой») литературы от правительств и общественных организаций). Во время проведения обзора были получены рекомендации от главных сторонников МЭН ВИЧ со всего мира.

РЕКОМЕНДАЦИИ

Основываясь на нашем глобальном обзоре литературы по исследованиям и вмешательствам относительно МЭН ВИЧ, мы подготовили ряд рекомендаций для широкого круга заинтересованных сторон, которые приведены в конце документа. Наиболее важные из них представлены здесь:

1. Серьезно относиться к методике МЭН ВИЧ и действовать в соответствии с интересами сообщества.
2. Уважать физическую автономию и неприкосновенность людей, живущих с ВИЧ, во всем их многообразии.
3. Лица, отвечающие за внедрение МЭН ВИЧ, должны продемонстрировать, что очевидные преимущества этой методики для общественного здравоохранения преобладают над потенциальным вредом, в том числе путем обеспечения мер защиты (например, конфиденциальность данных, правовая защита, предотвращение социального вреда и т.д.). Эти демонстрируемые преимущества МЭН ВИЧ должны оказать осязаемое влияние на людей, живущих с ВИЧ.
4. При заказе услуг по секвенированию ВИЧ провайдеры обязаны информировать людей, живущих с ВИЧ, о том, как их кровь и соответствующие данные используются для МЭН ВИЧ, и предоставлять им возможность отозвать согласие, если они того пожелают, не опасаясь негативных последствий для их лечения и ухода в связи с ВИЧ.
5. Лица, отвечающие за внедрение МЭН ВИЧ, должны публично выступать против карательных и/или принудительных законов и мер, направленных против людей, живущих с ВИЧ, и гарантировать, что методика МЭН ВИЧ никогда не будет использоваться в расследованиях или преследованиях, связанных с уголовным, гражданским или иммиграционным законодательством.

ГЛОССАРИЙ ТЕРМИНОВ

МЭН ВИЧ является методикой высокоспециализированной и эксперты используют множество сложных научных терминов. Для эффективного реагирования на проблемы, связанные с этим набором практических методов, важно, чтобы лица и сообщества, подвергшиеся её воздействию, понимали некоторые нюансы сложной терминологии. Ниже приводится первоначальный список ключевых терминов, которые используются в исследованиях по МЭН ВИЧ и практических методах его использования.

Анализ давности заражения	Анализ давности заражения, также известный как RITA-тест (алгоритм определения давности инфицирования), – это инструмент, который используется исследователями для изучения уровней и пропорций некоторых антител в крови человека, живущего с ВИЧ, чтобы оценить, было ли заражение ВИЧ недавним (в течение предшествующих 4–6 месяцев) или ВИЧ присутствовал в организме в течение более длительного времени. Этот инструмент, как правило, позволяет сделать вывод о том, произошло ли инфицирование ВИЧ недавно, но он не является на 100% точным из-за индивидуальных различий в сроках выработки антител к ВИЧ. Вместе с другими инструментами МЭН ВИЧ тесты на давность заражения помогли повысить точность анализов, позволяющих сделать вывод о прямой передаче.
Генетическая последовательность (генетическое секвенирование)	Индивидуальный генетический состав РНК и ДНК, формирующих один штамм ВИЧ, принято называть генетической последовательностью. Каждую генетическую последовательность получают из образца крови и затем оцифровывается в уникальный код для анализа МЭН ВИЧ. Генетическое секвенирование может быть использовано для индивидуального лечения пациента или для определения родства с последовательностями других людей. Как только генетическое секвенирование становится кодом, оно может широко распространяться и храниться в больших базах данных для использования многими исследователями.
Заключение (вывод)	Заключение – это термин, используемый учеными для обозначения попыток сделать вывод на основе наблюдений, доказательств и рассуждений. Вывод означает наиболее вероятное предположение, а не что-то окончательно доказанное. В исследованиях по МЭН ВИЧ и в деятельности в области общественного здравоохранения ученые и специалисты-медики могут попытаться сделать вывод о направлении или даже прямой передаче инфекции на основании различных источников информации.
Информированное согласие	Информированное согласие является краеугольным камнем этичности научных исследований и практики, и означает, что лица, участвующие в исследованиях, должны дать его добровольно, в полной мере осознавая цель исследования, его риски и потенциальные выгоды. Если человек способен осознать эту информацию и добровольно действовать в соответствии с ней, решение об участии в исследовании обычно рассматривается как проявление автономии в принятии решений. Уважение к автономии является руководящим принципом, лежащим в основе использования информированного согласия для минимизации нарушений и злоупотреблений при проведении исследований и практической деятельности.
Кластер	Кластер – это эпидемиологический термин, используемый для описания группы медицинских событий (от инфекционных заболеваний до диагнозов рака), которые тесно сгруппированы (или «кластеризованы») как во времени, так и в географическом месте. В МЭН ВИЧ кластер – это специфический технический термин, используемый для определения генетического родства между образцами ВИЧ, взятыми у разных людей. Исследователи сравнивают вирусные мутации из различных источников для выявления генетического сходства и различий там, где передача вируса происходит быстрыми темпами. Генетическое сходство определяется с помощью анализа того, насколько тесно связаны между собой РНК и ДНК ВИЧ (ДНК человека при этом не анализируется). Если ученые выявляют группу схожих вирусных мутаций при передаче ВИЧ-инфекции – <i>в одно и то же время и в одном и том же месте</i> – это называется кластером. В некоторых случаях кластеры также называют «сетями передачи» или «сетями риска». Принадлежность к кластеру не означает, что люди, кровь которых исследуется, когда-либо контактировали друг с другом. Это означает лишь наличие генетического сходства между образцами ВИЧ, взятыми у членов кластера, что определяется с помощью различных инструментов для исследований. Люди, не живущие с ВИЧ, также идентифицируются как принадлежащие к определенным кластерам/сетям передачи с помощью использования методик молекулярного эпиднадзора и отслеживания контактов.
Криминализация	Криминализация – это процесс, в ходе которого определенные виды социального поведения, деятельности и отдельные люди относятся в обществе к категории преступлений и преступников. Когда проблема криминализуется, считается, что она должна решаться с помощью уголовно-правовой системы и контролироваться через угрозу применения наказания, а не с помощью других методов. Криминализация, в широком понимании, может применяться ко многим вопросам, включая наркотики, миграцию, секс-бизнес, бедность, а также ВИЧ. В таких случаях разрабатываются специальные законы и политика для регулирования и контроля этих вопросов с помощью полиции и уголовно-правовой системы.

Криминализация ВИЧ	Криминализация ВИЧ – это несправедливое использование уголовного и другого законодательства, политик и практик для преследования, влияния на жизни, контроля и наказания людей, живущих с ВИЧ, на основании их ВИЧ-положительного статуса. Законы или принимаемые меры различаются по всему миру и могут криминализировать целый ряд деяний, включая предполагаемое сокрытие информации о ВИЧ перед сексуальным партнером, разные способы потенциального или предполагаемого поставления в опасность заражения ВИЧ-инфекцией или преднамеренную передачу вируса.
Лонгитюдное когортное исследование	Лонгитюдное когортное исследование – это форма исследования, в котором участники (часто из определенной когорты) изучаются в течение длительного периода времени, иногда годами и даже десятилетиями. Когортное исследование – это особая форма лонгитюдного исследования, в котором выборка делается по определенной когорте, группе людей, обладающих общей характеристикой, например, положительным диагнозом ВИЧ.
Молекулярный эпидемиологический надзор за ВИЧ-инфекцией	Молекулярный эпиднадзор за ВИЧ-инфекцией (МЭН ВИЧ) – это общий термин, используемый для описания широкого спектра исследований и практических методов в области общественного здравоохранения. Он может иметь множество различных названий, включая, в числе прочих, <i>обнаружение и реагирование на кластеры ВИЧ</i> , <i>анализ генотипов ВИЧ</i> , <i>генетическое секвенирование ВИЧ</i> , <i>филогенетический анализ ВИЧ</i> . Используя ряд молекулярно-генетических методов исследования, ученые проводят молекулярный эпиднадзор для изучения эволюционных связей, сходств и различий между различными вирусными штаммами ВИЧ. Существуют различные цели МЭН ВИЧ, но обычно задачи исследований и общественного здравоохранения заключаются в том, чтобы понять закономерности передачи вируса и его устойчивости к лекарствам, а также обнаружить места его быстрого распространения для принятия мер и предотвращения новых случаев передачи. Эта методика часто осуществляется без получения согласия и оказывает непосредственное влияние на частную жизнь и права человека.
Направленность	Термин, используемый для описания временных связей между генетическими последовательностями ВИЧ. Некоторые инструменты молекулярной эпидемиологии могут указать, есть ли связь между вирусами и какой штамм или образец является «старше», а какой «моложе». Это и есть направленность, когда отношения между штаммами вируса реконструируются в линейном направлении с привязкой ко времени, подобно семейному дереву. Ученые заинтересованы в понимании направленности передачи ВИЧ-инфекции, чтобы выяснить, насколько тесно могут быть связаны между собой разные люди в конкретном кластере и как вирус эволюционирует со временем.
Обнаружение и реагирование на кластеры	Обнаружение и реагирование на кластеры – этот термин описывает действия при выявлении кластера и используется Центрами по контролю и профилактике заболеваний США и департаментами общественного здравоохранения по всей территории США. Такие действия могут включать мероприятия по вовлечению людей к получению услуг по медицинскому уходу и диагностике, а также, в некоторых случаях, обращение в правоохранительные органы.
Прямая передача	Под прямой передачей подразумевается попытка определения возможности передачи ВИЧ-инфекции от одного человека другому на основании использования информации о направленности. Научный метод определения прямой передачи в настоящее время не является на 100% точным, поэтому вывод о том, кто кому передал ВИЧ, является лишь квалифицированным предположением. Некоторые исследователи утверждают, что МЭН ВИЧ не может определить, например, что образец А является источником передачи ВИЧ для образца Б, поскольку методика показывает только родство между двумя образцами и она, в настоящее время, недостаточно развита, чтобы определить прямую передачу только между двумя людьми. Однако исследователи работают над усовершенствованием этой системы сбора информации, чтобы иметь возможность окончательно определить факт прямой передачи, хотя это, вероятно, возможно только в условиях узкоспециализированных исследований. Тем не менее, для получения вывода о том, кто кому передал ВИЧ-инфекцию, генетическая информация о ВИЧ может быть объединена с другими материалами – медицинскими записями и отслеживанием контактов.
Филогенетический анализ	При филогенетическом анализе сравниваются генетические последовательности микроорганизмов с помощью оценки их эволюционного родства друг с другом. В МЭН ВИЧ филогенетический анализ применяется к генетическим последовательностям ВИЧ у людей, живущих с ВИЧ. Вирусы сравниваются с помощью филогенетического дерева, которое похоже на семейное дерево, чтобы показать, насколько близки или далеки друг от друга различные последовательности. Эти филогенетические деревья помогают сделать вывод относительно эволюционных отношений, а также сходств и различий, между отдельными штаммами ВИЧ.
Эпиднадзор на уровне общественного здравоохранения	Термин «общественное здравоохранение» обычно является составной частью в названиях правительственных департаментов или учреждений, которые отвечают за решение различных вопросов здравоохранения, и этот термин не следует путать с общим термином для описания концепции здоровья и благополучия общества. Департаменты общественного здравоохранения систематически собирают и анализируют данные, относящиеся к вопросам здоровья, для планирования, реализации и оценки мероприятий по охране общественного здоровья. Эта система рассматривается как надзор за состоянием здоровья общества, и в некоторых странах практикующие специалисты в этой области осуществляют МЭН ВИЧ.

ЧТО ПРЕДСТАВЛЯЕТ СОБОЙ ЭТОТ ИНФОРМАЦИОННО-СПРАВОЧНЫЙ ДОКУМЕНТ И ДЛЯ КОГО ОН ПРЕДНАЗНАЧЕН?

Этот информационно-справочный документ разработан для людей, живущих с ВИЧ, активистов, юристов и борцов за права человека для более глубокого понимания МЭН ВИЧ, как развивающейся практической методики научных исследований и контроля за состоянием здоровья населения, имеющей, однако, существенное влияние на права человека.

По всему миру внедряются и развиваются формы молекулярно-генетического анализа ВИЧ для научных исследований, а также для эпиднадзора и принятия мер на уровне общественного здравоохранения. По мере развития этой методики растет и обеспокоенность относительно неё среди сообществ людей, живущих с ВИЧ, специалистов по этике, защитников прав человека и гражданских свобод. Указанная методика вызывает широкую озабоченность с точки зрения прав человека, особенно в связи с влиянием её использования в вопросах, связанных с согласием и автономией, а также с возможностью усиления стигмы и криминализации на основе результатов исследований по МЭН ВИЧ и принятии мер в области общественного здравоохранения.

Для реагирования на такую ситуацию, данный информационно-справочный документ был подготовлен на основе подробного глобального обзора литературы по МЭН ВИЧ, в ходе которого было изучено 93 статьи из научной, общественной и экспертной литературы (академических рецензируемых журналов), а также неиндустриальной («серой») литературы правительств и общественных организаций. Во время проведения обзора были запрошены мнения ведущих сторонников методики МЭН ВИЧ со всего мира.

Цель этого документа - помочь лучше понять, что такое МЭН ВИЧ и какое эта методика имеет значение для людей и организаций, работающих для укрепления прав и улучшения благополучия людей, живущих с ВИЧ. Обладая более глубокими знаниями о методике МЭН ВИЧ, отдельные лица и организации могут лучше подготовиться к тому, чтобы добиться прекращения тех исследований и мероприятий по эпиднадзору, которые способны нанести ущерб правам, автономии и благополучию людей, живущих с ВИЧ.

Этот информационно-справочный документ начинается с подробного объяснения сути методики МЭН ВИЧ и способов её использования по всему миру, включая то, как она работает, где применяется и кем. Затем в отчете описывается растущая озабоченность ситуацией с правами человека в связи с этой методикой, особенно в следующих вопросах: согласие и автономия, отсутствие консультаций с общественностью, усиление стигмы в отношении целевых сообществ, конфиденциальность и защита данных, методов определения прямой передачи и усиление криминализации. Далее в документе перечислены рекомендации по использованию МЭН ВИЧ, которые были собраны на основании обзора международной литературы и мнений членов Экспертно-консультативной группы. Отчет завершается разделом о методологии, в котором описывается, как была собрана информация для этого информационного документа.

ПРАВОСУДИЕ В ОБЛАСТИ ВИЧ ВО ВСЕМ МИРЕ

«Правосудие в области ВИЧ во всем мире» (HIV JUSTICE WORLDWIDE) – это растущее глобальное движение, целью которого является формирование дискурса о криминализации ВИЧ, обмен информацией и ресурсами, создание сетей, наращивание потенциала, мобилизация усилий в адвокации и формирование сообщества на принципах открытости и сотрудничества.

Миссия движения «Правосудие в области ВИЧ во всем мире» заключается в том, чтобы добиваться отмены уголовного и аналогичного законодательства, политик и практик, которые регулируют, контролируют и наказывают людей на основании их ВИЧ-положительного статуса.

Мы считаем, что такая криминализация ВИЧ является дискриминационной, нарушает права человека, подрывает систему общественного здравоохранения, наносит ущерб здоровью и благополучию каждого человека.

Чтобы узнать больше и присоединиться к движению, посетите сайт: www.hivjusticeworldwide.org

ЧТО ТАКОЕ МОЛЕКУЛЯРНЫЙ ЭПИДНАДЗОР ЗА ВИЧ-ИНФЕКЦИЕЙ? КАК И ЗАЧЕМ ЕГО ИСПОЛЬЗУЮТ?

Эпидемиологи, эксперты в сфере общественного здравоохранения и специалисты по инфекционным заболеваниям все чаще используют генетический анализ в попытке понять, выявить, управлять и контролировать вспышки различных заболеваний, таких как грипп, туберкулез, болезни пищевого происхождения, COVID-19 и ВИЧ. В целом такие подходы можно назвать *молекулярным эпидемиологическим надзором*. Молекулярный эпиднадзор за ВИЧ, или МЭН ВИЧ, - это обобщающий термин, используемый для охвата широкого спектра исследований и практических методов в сфере общественного здравоохранения. Он также может иметь множество различных названий, включая такие, как *обнаружение и реагирование на кластеры ВИЧ*, *анализ генотипа ВИЧ*, *генетическое секвенирование ВИЧ*, *филогенетический анализ ВИЧ* и другие.

При проведении МЭН ВИЧ ученые полагаются на результаты анализов генетического секвенирования ВИЧ, взятых во время обычного лечения ВИЧ-инфекции у отдельных людей, живущих с ВИЧ, для проверки устойчивости к антиретровирусным (АРВ) препаратам (генотипирование). В зависимости от страны люди, живущие с ВИЧ, могут проходить тестирование на резистентность в начале принятия АРВ-препаратов или при их смене, или же они могут иметь только ограниченный доступ, например, к участию в научном исследовании, в котором используются более современные методы диагностики, чем в местной системе здравоохранения.

Впервые диагностированные люди, живущие с ВИЧ, при обращении за медицинской помощью или участии в научных исследованиях сдают ряд анализов крови, позволяющих определить тип ВИЧ и наличие мутаций, делающих его устойчивым к определенным лекарствам. Так, существует несколько типов ВИЧ-инфекции, ведь вирус постоянно мутирует и изменяется. Также полученные образцы крови используются для проведения теста на индивидуальную резистентность.

Результаты показывают уникальный генетический состав отдельных штаммов ВИЧ и применяются для того, чтобы медицинские работники смогли оказать правильную помощь и выбрать наиболее эффективное лечение для человека, живущего с ВИЧ.

Полученные образцы могут храниться в базах данных медицинских карточек пациентов или оставаться анонимными. Именно последние используются для МЭН ВИЧ без специального согласия или разрешения. В последующем они могут быть использованы для филогенетического анализа, во время которого большое количество образцов от многих людей сравниваются между собой.¹

Далее результаты этих анализов используются для эпиднадзора и являются основой для проведения МЭН ВИЧ. В зависимости от обстоятельств, повторное использование данных генетического секвенирования может осуществляться с согласия или без согласия (и без ведома) людей (и более широких сообществ людей, живущих с ВИЧ).

Наряду с генетическими последовательностями, полученными в результате тестирования на резистентность, для анализа МЭН ВИЧ можно собрать множество других источников данных и информации, таких как демографические данные, охватывающие возраст, пол, гендер, сексуальность, расу, этническую принадлежность, местонахождение, а также информацию о поведенческих и других социально-экономических характеристиках (например, был ли образец взят у человека, о котором известно/предполагается, что он является работником секс-бизнеса, мигрантом или лицом, употребляющим наркотики).

Такая практика может проводиться как научными работниками, так и государственными органами здравоохранения, о чем подробнее говорится в следующих разделах.

Одно из очевидных оправданий для проведения МЭН ВИЧ заключается в том, что его проведение оказывается намного дешевле. Как отметила одна исследовательская группа в Канаде: «Благодаря вторичному использованию генотипов ВИЧ, собираемых в рутинном порядке, этот подход является экономически эффективным, обеспечивает мониторинг новых случаев практически в режиме реального времени и может быть реализован везде, где генотипирование ВИЧ является стандартом

¹ Здравоохранение Стэнфорда. «Тестирование для выявления лекарственной устойчивости ВИЧ». «Тестирование для выявления лекарственной устойчивости ВИЧ».

лечения»². Однако затраты на эту практику, затраты на последующие меры в области общественного здравоохранения и усиление контроля за жизнью и правами людей, живущих с ВИЧ, не учитываются при обсуждении экономической эффективности, о которой говорят специалисты по молекулярному эпиднадзору за ВИЧ-инфекцией.

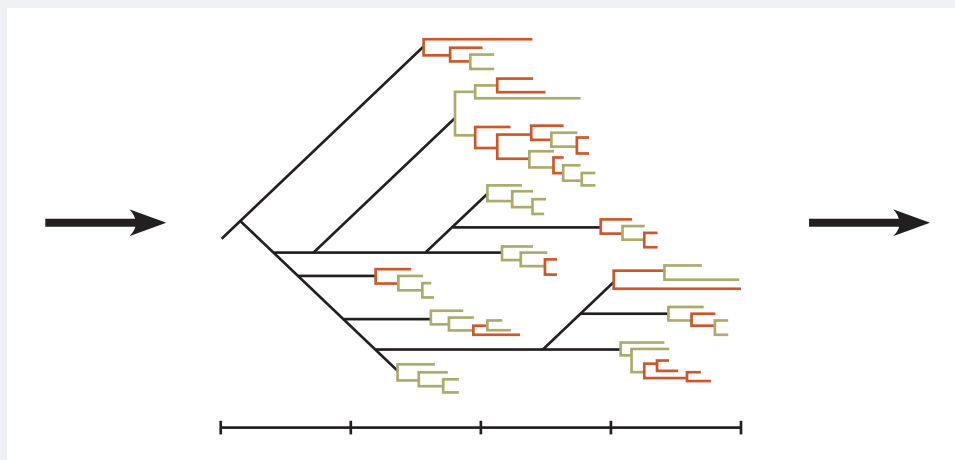
В следующих разделах мы рассмотрим различные варианты использования МЭН ВИЧ для исследований и принятия мер в системе общественного здравоохранения, где подобный эпиднадзор применяется и какие инструменты используются.

ФИЛОГЕНЕТИЧЕСКИЙ АНАЛИЗ

Из-за различий в методах и технологиях не существует стандартизированного способа проведения исследований по МЭН ВИЧ, но ключевым компонентом всех исследований и вмешательств в этой связи является *филогенетический анализ* – он дает возможность сравнить генетические последовательности организмов, определяет их родство и взаимосвязь.

Филогенетика – устоявшаяся научная дисциплина, но она обычно используется для изучения динамики вирусов в популяциях организмов, а не для предположений относительно прямых вирусологических связей между отдельными людьми.

В МЭН ВИЧ филогенетический анализ применим к генетическому секвенированию ВИЧ у людей, живущих с ВИЧ. Затем вирусы сравниваются с использованием филогенетического дерева (похоже на семейное дерево), чтобы показать, насколько близки или далеки друг от друга разные последовательности. Эти филогенетические деревья помогают сделать вывод об эволюционных взаимоотношениях, а также сходствах и различиях между отдельными штаммами ВИЧ. Эволюционное «генное дерево» формируется на основе гипотезы о родстве образцов через общего предка на дереве.³



Филогенетика сама по себе не может достоверно установить прямую взаимосвязь между двумя генетическими последовательностями. Ведущие эксперты сходятся во мнении, что филогенетический анализ не может, например, подтвердить, является ли образец А источником передачи ВИЧ-инфекции, приведшей к появлению образца Б, поскольку между образцами А и Б всегда могут присутствовать отдельные образцы, которые не были собраны. В 2018 году в «Заявлении об экспертном консенсусе в отношении научных данных о ВИЧ-инфекции в контексте уголовного права», разработанном и подписанном международными лидерами в области биомедицинских средств борьбы с ВИЧ, подчеркивается, что «филогенетический анализ сам по себе не может убедительно доказать, что один человек заразил другого».⁴

Хотя сама по себе методика не может доказать прямую передачу вируса от одного человека к другому, для повышения надежности выводов о прямой передаче ученые все чаще используют филогенетический анализ в сочетании с другими инструментами МЭН ВИЧ и в условиях строго контролируемых исследований^{5, 6}. По мере того как методика стала более доступной, возросла её роль в эпидемиологических исследованиях ВИЧ в рамках МЭН ВИЧ, а также в расследованиях и вмешательствах в области общественного здравоохранения, что вызвало большую озабоченность со стороны экспертов по правам человека и других активистов.

² Пун, Арт и др. «Мониторинг „горячих точек“ передачи ВИЧ-инфекции в режиме близком к реальному времени на основании рутинного генотипирования ВИЧ: пример реализации» *The Lancet HIV*. 2016.

“затраты на эту практику, затраты на последующие меры в области общественного здравоохранения и усиление контроля за жизнью и правами людей, живущих с ВИЧ, не учитываются при обсуждении экономической эффективности, о которой говорят специалисты по молекулярному эпиднадзору за ВИЧ-инфекцией.”

³ Kidd, Paul. «Филогенетический анализ как экспертное доказательство в судебных процессах по делам о передаче ВИЧ» *HIV Australia*. 2016.

⁴ Барре-Синуси, Франсуаза и др. «Заявление об экспертном консенсусе в отношении научных данных о ВИЧ-инфекции в контексте уголовного права». *J Int AIDS Soc*. 2018 г.

⁵ Тейлор, Барбара и Хьюго Саплен. «Определение направления передачи вируса иммунодефицита человека: преимущества и потенциальный вред следующего шага в проведении филогенетического анализа». *Clinical Infectious Diseases*. 2020.

⁶ Чжан, Юйнин и др. «Оценка филогенетических методов для определения направления передачи вируса иммунодефицита человека (ВИЧ): сеть испытаний средств профилактики ВИЧ (HPTN 052)» *Clinical Infectious Diseases*. 2021.

ФИЛОГЕНЕТИКА ДЛЯ СУДЕБНОЙ МЕДИЦИНЫ

Технология филогенетического анализа ВИЧ существует с начала 1990-х годов и в некоторых регионах мира является инструментом судебной экспертизы в делах о криминализации ВИЧ-инфекции, а не только как часть исследований в рамках МЭН ВИЧ.⁷ Его результаты используются при досудебном расследовании и в суде при доказывании (опровержении) прямой передачи ВИЧ, когда утверждается о нарушении закона и заражении другого человека. Во многих из этих случаев филогенетический анализ изучает лишь очень небольшое число людей, что отличается от исследований МЭН ВИЧ, которые часто включают сотни и тысячи образцов. В некоторых случаях филогенетический анализ помог оправдать людей, которые находились под следствием или уголовным преследованием из-за предполагаемого заражения ВИЧ-инфекцией или сокрытия информации.^{8,9}

В «Заявлении об экспертном консенсусе в отношении научных данных о ВИЧ-инфекции в контексте уголовного права»¹⁰ содержится призыв к осторожному использованию филогенетического анализа как меры, применяемой только для исключения возможности преступления. В руководстве для прокуроров Англии и Уэльса по уголовным делам, связанным с ВИЧ, четко указывается, что филогенетический анализ должен использоваться до передачи дела в суд, и если генетическое сходство отсутствует, то дело не может быть продолжено. Однако законы в относительно небольшом числе стран требуют доказательства передачи вируса, и в очень немногих странах есть руководства для прокуроров по уголовным делам, связанным с ВИЧ. В июне 2021 года Программа развития ООН (ПРООН) выпустила глобальное руководство, в котором содержатся подробные рекомендации по правильному использованию филогенетического анализа в уголовных делах.¹¹ В Канаде прокуроры провинций использовали в качестве доказательства информацию из генетической базы данных Лос-Аламоса, находящейся в открытом доступе. И хотя судья отметил, что данные не могут служить доказательством заражения, они являются полезным «косвенным доказательством»¹², которое широко используется в судебных делах для выявления взаимосвязей между генетическими образцами.

⁷ Абекасис, Ана, Марта Пингарло и Анне-Мике Вандамм. «Филогенетический анализ как инструмент судебной экспертизы при расследовании передачи ВИЧ». *AIDS*. 2018 г.

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

⁹ Картер, Майкл. «Судебное преследование за неосторожную передачу ВИЧ в Англии закончилось вердиктом "не виновен"». *Aidsmap*. 2008 г.

¹⁰ Барре-Синуси, Франсуаза и др. «Заявление об экспертном консенсусе в отношении научных данных о ВИЧ-инфекции в контексте уголовного права». *J Int AIDS Soc*. 2018 г.

¹¹ ПРООН. «Руководство для прокуроров по уголовным делам, связанным с ВИЧ». 2021 г.

¹² R. v. Aziga, 2008 (ON S.C)

Эта иллюстрация, предоставленная Центрами по контролю и профилактике заболеваний США, показывает связь потока данных от людей, живущих с ВИЧ, с исследованиями по МЭН ВИЧ и принятием соответствующих.



Источник: CDC. «Выявление и реагирование на кластеры передачи ВИЧ: руководство для департаментов здравоохранения. Проект версии 2.0». 2018 г.

МОЛЕКУЛЯРНЫЙ ЭПИДНАДЗОР ЗА ВИЧ-ИНФЕКЦИЕЙ ДЛЯ ПРОВЕДЕНИЯ ИССЛЕДОВАНИЙ

Методика МЭН ВИЧ широко используется для эпидемиологических исследований во всем мире, чтобы понять распространенность различных вирусных подтипов в определенных районах, модели лекарственной устойчивости и выявить районы, где передача вируса происходит быстрыми темпами (часто определяемые как кластеры, сети передачи или сети риска).

В научных исследованиях методика МЭН ВИЧ реализуется несколькими общими способами: либо как один из аспектов анализа в крупномасштабных лонгитюдных когортных научных исследованиях, либо в других проектах, когда участники набираются в исследовательских или клинических условиях с использованием стандартных методов набора. В некоторых случаях такие исследования также используются для выяснения, кто и кому передал ВИЧ-инфекцию.¹³

Участие в научных исследованиях требует предварительного согласия пациента, что является краеугольным камнем этической сферы. В каждой стране действуют свои стандарты получения согласия, но проведение исследований на людях без их ведома или без информирования их о потенциальных рисках и преимуществах, связанных с конкретным исследованием, противоречит медицинской и научной этике. Информированное согласие является добровольным, и означает, что людям, живущим с ВИЧ, объяснили суть исследовательского проекта, а затем спросили, согласны ли они участвовать в нем. Впоследствии у них есть возможность решить, хотят ли они участвовать в исследовании или нет, или они могут отказаться от участия в нем позднее.

В некоторых случаях получение согласия может включать информирование человека, живущего с ВИЧ, о том, что предоставленные им в ходе исследования материалы (например, анализы крови) могут быть использованы в других исследованиях, для многократного использования в будущем и для различных видов вторичного анализа, включая МЭН ВИЧ. Однако содержание и объем информации, предоставляемой при получении согласия, варьируются и её может быть недостаточно. В некоторых случаях, как в крупных лонгитюдных когортных исследованиях, так и в других изысканиях, анонимизированные генетические последовательности всех участников исследования доступны в течение неопределенного срока в режиме онлайн в базах данных, предназначенных для широкого круга будущих исследовательских проектов. Это означает, что человек, живущий с ВИЧ, может дать согласие на участие в первоначальном исследовательском проекте, но не знать, что его уникальная генетическая последовательность теперь доступна для использования и изучения другими исследователями.

¹³ Чжан, Юйнин и др. «Оценка филогенетических методов для определения направления передачи вируса иммунодефицита человека (ВИЧ): сеть испытаний средств профилактики ВИЧ (HPTN 052)». *Clinical Infectious Diseases*. 2021 г.

“проведение исследований на людях без их ведома или без информирования их о потенциальных рисках и преимуществах, связанных с конкретным исследованием, противоречит медицинской и научной этике.”

МОЛЕКУЛЯРНЫЙ ЭПИДНАДЗОР ЗА ВИЧ-ИНФЕКЦИЕЙ ДЛЯ ПРОВЕДЕНИЯ ЭПИДЕМИОЛОГИЧЕСКИХ ИССЛЕДОВАНИЙ



ПРИМЕР СТРАНЫ. ПОНИМАНИЕ ВИРУСНЫХ ПОДТИПОВ В БАНГКОКЕ, ТАИЛАНД

Исследователи из Таиланда провели генетический анализ образцов, собранных в ходе лонгитюдного исследования мужчин-геев и других мужчин, практикующих половые контакты с мужчинами в Таиланде, которым в период с 2009 по 2015 год был поставлен диагноз ВИЧ. Цель изучения заключалась в поддержке исследований и разработке вакцин с помощью оценки генетического разнообразия вируса в Таиланде и Азии в целом. Исследователи использовали базу данных по ВИЧ Национальной лаборатории Лос-Аламоса для проведения анализа сети передачи. Анализ показал, что в Таиланде преобладает один штамм и подтип ВИЧ, однако наблюдался небольшой рост определенных штаммов, которые традиционно локализируются в местах концентрированных эпидемий среди определенных групп населения. В результате исследования было рекомендовано широкий спектр подходов к профилактике и лечению, поскольку популяции становятся все более взаимосвязанными.

Исследование проводилось с соблюдением процедуры информированного согласия, однако неясно, объяснили ли организаторы исследования, как образцы крови людей будут использоваться в дальнейшем для МЭН ВИЧ. Это означает, что люди могли дать согласие только на взятие образца крови, но не получить подробной информации о том, для чего эти образцы крови будут использоваться в будущем. Кроме того, неясно, было ли получено информированное

согласие на использование образцов из базы данных по ВИЧ Национальной лаборатории Лос-Аламоса. Многие люди, живущие с ВИЧ, не знают, что их собственные генетические последовательности хранятся в базе данных и что эти образцы могут широко использоваться исследователями по всему миру.

Источник: Бангкок, Таиланд - Чанг, Дэвид и др. «Молекулярная эпидемиология когорты острой ВИЧ-1, преимущественно МСМ, в Бангкоке, Таиланд, и связи в сетях передачи в Азии» *J Int AIDS Soc.* 2018 г.

МОЛЕКУЛЯРНЫЙ ЭПИДНАДЗОР ЗА ВИЧ-ИНФЕКЦИЕЙ ДЛЯ ПРИНЯТИЯ МЕР В СИСТЕМЕ ОБЩЕСТВЕННОГО ЗДРАВООХРАНЕНИЯ

В некоторых регионах мира (прежде всего в Северной Америке и некоторых европейских странах) методика МЭН ВИЧ используется департаментами здравоохранения. Её цель состоит в быстром и точном выявлении сходных штаммов вируса, которые могут объединяться в так называемые кластеры, которые могут быть не выявлены в результате других обычных исследований в области общественного здравоохранения в масштабе времени максимально близкому к «реальному» во время кластеров передачи. Затем происходят интервенции органов власти с использованием подходов по «улучшению здоровья населения» для вовлечения людей в получение услуг по лечению и уходу, или тестированию и диагностике. Когда эта методика используется органами общественного здравоохранения, её можно назвать «обнаружение и реагирование на кластеры», ведь информация эпиднадзора не только изучается, но и используется специалистами общественного здравоохранения для реализации различных форм прямого вмешательства в жизни людей.

По словам специалистов, которые занимаются МЭН ВИЧ, ответные меры общественного здравоохранения, разработанные для отслеживания моделей, выявленных с помощью МЭН ВИЧ, призваны привлечь их к получению услуг по уходу и диагностике^{14,15}, однако среди активистов и представителей сообществ, живущих с ВИЧ, существуют опасения, что они могут быть вовлечены в деятельность, результаты которой предполагают принуждение. Из-за всё ещё существующих опасений, американские сети людей, живущих с ВИЧ, призвали к приостановке/мораторию на использование МЭН ВИЧ для осуществления вмешательств на уровне общественного здравоохранения. Это вызвано, в том числе, и тем, что работники общественного здравоохранения могут не обладать знаниями культурных особенностей, действовать расистскими, гомофобными, трансфобными и стигматизирующими употреблением наркотиков методами. Медики могут усиливать криминализацию и подпитывать существующее недоверие между органами общественного здравоохранения и людьми, живущими с ВИЧ.¹⁶

В некоторых странах результаты связанных с ВИЧ исследований в области общественного здравоохранения могут привести к законодательно обязательному лечению и консультированию, или даже вмешательству со стороны правоохранительных органов. Например, в Канаде законными являются распоряжения органов здравоохранения, которые могут быть результатом расследования в области общественного здравоохранения, могут обязать людей, живущих с ВИЧ, жить в условиях комендантского часа, регулярно посещать консультации, пользоваться презервативами и/или принимать антиретровирусные препараты, сообщать о своем состоянии всем потенциальным половым партнерам (независимо от того, имеют ли они подавленную или неопределимую вирусную нагрузку), а также принимать другие меры (включая привлечение правоохранительных органов), если власти сочтут человека опасным для здоровья общества.^{17,18}

Как отметили представители сетей людей, живущих с ВИЧ в США, в своём призыве к установке моратория на использование МЭН ВИЧ, такие принудительные подходы со стороны органов здравоохранения могут усилить стигму и привести к криминализации, депортации или другим негативным последствиям.¹⁹

¹⁴ Сайзмор, Линдси и др. «Использование установленного плана реагирования на вспышку и методов молекулярной эпидемиологии в расследовании кластера передачи ВИЧ, Теннесси, январь-июнь 2017 года». *Public Health Reports.* 2020 г.

¹⁵ Смит, Дейви и др. «Модель общественного здравоохранения для молекулярного эпиднадзора за передачей ВИЧ в Сан-Диего, Калифорния». *AIDS.* 2009 г.

¹⁶ Совещание людей, живущих с ВИЧ в США (US PLHIV Caucus). «Открытое письмо в CDC: Сеть людей живущих с ВИЧ требует моратория на молекулярный эпиднадзор за ВИЧ». *ActionNetwork.* 2021 г.

¹⁷ Проктор, Джейсон. «Полиция Ванкувера в поисках субъекта беспрецедентного приказа о медикаментозном лечении ВИЧ». *CBC.* 2019 г.

¹⁸ МакКлелланд, Александер. «Закройте эту шлюзу»: правовое насилие и информационные потоки, провоцирующие личное насилие в отношении людей, привлеченных к уголовной ответственности за преступления, связанные с ВИЧ, в Канаде». *European Journal of Risk Regulation.* 2019 г.

¹⁹ Совещание людей, живущих с ВИЧ в США (US PLHIV Caucus). «Открытое письмо в CDC: Сеть людей живущих с ВИЧ требует моратория на молекулярный эпиднадзор за ВИЧ». *ActionNetwork.* 2021 г.

ИССЛЕДОВАНИЕ КЛАСТЕРОВ И ВМЕШАТЕЛЬСТВ НА УРОВНЕ ОБЩЕСТВЕННОГО ЗДРАВООХРАНЕНИЯ



ПРИМЕР СТРАНЫ. КАК ИЗУЧАЮТСЯ КЛАСТЕРЫ В США

Методика МЭН ВИЧ используется для проведения мероприятий в области общественного здравоохранения в соответствии с требованиями Центров по контролю и профилактике заболеваний США (CDC) на всей территории США, где эта практика более известна как «обнаружение и реагирование на кластеры». Ниже перечислены шаги, которые CDC предлагает предпринять департаментам общественного здравоохранения для исследования кластера:

- определить основной кластер передачи и сеть риска (например, не диагностированные случаи, диагностированные случаи без секвенирования, лица, подверженные риску заражения ВИЧ);
- определить факторы, которые могут быть связаны с передачей инфекции;
- понять возможные связи между случаями в кластере;
- оценить потенциальный риск для продолжающейся передачи инфекции;
- определить, какие потенциальные вмешательства могут быть эффективными.

Источник: CDC. «Выявление, исследование и реагирование на кластер передачи ВИЧ». 2018 г.



ПРИМЕР СТРАНЫ. КЛАСТЕРНЫЙ АНАЛИЗ ТРАНСГЕНДЕРНЫХ СЕКС-РАБОТНИКОВ ИЗ ЧИСЛА МИГРАНТОВ В МИЛАНЕ, ИТАЛИЯ

Исследователи из Италии провели мероприятия по МЭН ВИЧ, изучая кластеры, в которых было собрано 156 генетических последовательностей от трансгендерных секс-работников, живущих с ВИЧ, многие из которых также были мигрантами. Образцы были собраны в период с 1999 по 2015 год в одной из больниц г.Милан. Целью исследования было изучение страны происхождения штаммов ВИЧ, а также кластеров или генетических связей между трансгендерными женщинами и гетеросексуальными мужчинами, а также между геями и другими мужчинами, практикующими секс с мужчинами. Основным местом заражения ВИЧ-инфекцией была названа Южная Америка.

Источник: Милан, Италия - Лай, Алессия и др. «Влияние трансгендерных секс-работников на сложность эпидемии ВИЧ-1 в городской агломерации Милана». *Sexually Transmitted Infections*. 2020 г.

Продвижение методики МЭН ВИЧ для принятия мер на уровне общественного здравоохранения в Соединенных Штатах широко разворачивается для всех людей, живущих с ВИЧ и подверженных этому вирусу. CDC назвал этот подход «важнейшим шагом на пути нации к достижению цели – отсутствия новых случаев инфицирования».²⁰ CDC продвигает этот подход, как способ сбора информации о каждом человеке, живущем с ВИЧ, включая сообщества, которые обычно не связаны с государственными системами здравоохранения, среди которых потребители наркотиков, мигранты, чернокожие, коренные и народы другого цвета кожи, люди, продающие секс-услуги, мужчины-геи и другие мужчины, практикующие секс с мужчинами, подростки, люди, живущие в бедности, и жители сельских районов.

²⁰ CDC. «Выявление кластера и вспышки ВИЧ-инфекции и реагирование на них»

МЭН ВИЧ ДЛЯ ПРИНЯТИЯ МЕР В ОБЛАСТИ ОБЩЕСТВЕННОГО ЗДРАВООХРАНЕНИЯ



ПРИМЕР СТРАНЫ. ПРИНЯТИЕ МЕР В ОТВЕТ НА ВСПЫШКУ ЗАБОЛЕВАНИЯ СРЕДИ МУЖЧИН-ГЕЕВ В ВАНКУВЕРЕ, КАНАДА

В июне 2014 года система мониторинга МЭН ВИЧ в Британской Колумбии (Канада) обнаружила увеличение кластера на одиннадцать новых случаев в течение трех месяцев, включая восемь случаев с передаваемой устойчивостью к лекарствам. В кластер входили молодые мужчины-геи и другие мужчины, практикующие секс с мужчинами. С ними были установлены контакты с целью «усиленного врачебного наблюдения для обеспечения их услугами по уходу и началу лечения». Для этого органы общественного здравоохранения напрямую связались с молодыми людьми, убедили их обратиться за помощью и пройти тестирование. Однако дополнительная польза от МЭН ВИЧ в этом случае сомнительна, поскольку во всех девяти случаях, связанных с этим наблюдением, медицинский уход уже предоставлялся, а в пяти случаях уже было начато лечение.

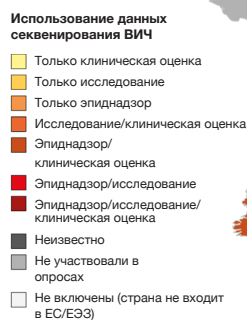
Источник: Британская Колумбия, Канада - Пун, Арт и др. «Мониторинг горячих точек передачи ВИЧ в режиме реального времени на основе рутинного генотипирования ВИЧ: практический пример». *The Lancet HIV*. 2016 г.

Методика МЭН ВИЧ готова к применению для широкого круга разнообразных целей во многих странах всех регионов мира. В некоторых регионах Северной Америки и Европы департаменты общественного здравоохранения обязали использовать методику МЭН ВИЧ для информирования о текущей ситуации с эпиднадзором и вмешательством, когда права на получение согласия и конфиденциальность приостановлены. В других регионах МЭН ВИЧ в основном используется в эпидемиологических исследованиях для выявления подтипов вирусов и моделей резистентности.

ВНЕДРЕНИЕ МОЛЕКУЛЯРНОГО ЭПИДНАДЗОРА ЗА ВИЧ-ИНФЕКЦИЕЙ: ЕВРОПЕЙСКИЙ СОЮЗ

РИСУНОК. ОСНОВНЫЕ ПОЛЬЗОВАТЕЛИ ДАННЫХ СЕКВЕНИРОВАНИЯ ВИЧ В СТРАНАХ
ЕВРОПЕЙСКОГО СОЮЗА, 2016 Г. (N = 21)

ЕЭЗ: Европейский экономический союз; ЕС: Европейский Союз



Источник: Китинг, Патрик и др. «Оценка возможностей молекулярного эпиднадзора за ВИЧ в Европейском Союзе». *Eurosurveillance*. 2017 г.

ОТКУДА БЕРУТСЯ ДАННЫЕ ДЛЯ МОЛЕКУЛЯРНОГО ЭПИДНАДЗОРА ЗА ВИЧ-ИНФЕКЦИЕЙ?

Все данные, используемые для исследований по МЭН ВИЧ, получены в результате анализа крови людей, живущих с ВИЧ. Несмотря на это, как только генетическая последовательность преобразуется в цифровой код, в таком виде её можно хранить в разных местах, широко распространять и использовать в различных исследовательских целях – часто, без ведома людей, живущих с ВИЧ, от которых эти данные были получены.

Основными местами получения данных для анализа МЭН ВИЧ являются *базы данных генетических последовательностей, систем надзора за общественным здоровьем, программ эпиднадзора за лекарственной устойчивостью, медицинских учреждений, когортных исследований и других научных исследований*. Данные генетического секвенирования передаются между различными сайтами разными способами. Данные могут быть получены в медучреждениях, переданы в государственный орган здравоохранения, откуда они затем направляются в государственную систему надзора за общественным здоровьем. Потом эти же данные могут быть использованы для исследований (поскольку клинические учреждения часто являются и исследовательскими центрами) и специалисты клиник также могут отправлять все свои результаты в базу данных генетического секвенирования.

БАЗЫ ДАННЫХ ГЕНЕТИЧЕСКИХ СЕКВИРОВАНИЙ ВИЧ И ПРОГРАММЫ ЭПИДНАДЗОРА ЗА ЛЕКАРСТВЕННОЙ УСТОЙЧИВОСТЬЮ

Для проведения исследований, связанных с МЭН ВИЧ, эпидемиологи могут использовать общедоступные наборы данных через базы данных генетических секвенирований и лекарственной устойчивости, а также с помощью частных баз данных, принадлежащих медицинским компаниям. Что касается общедоступных баз данных, исследователи всего мира могут свободно изучать различные регионы и страны на основе представленных в них данных, имеющихся в свободном доступе.

БАЗА ДАННЫХ СОЕДИНЕННОГО КОРОЛЕВСТВА ПО ЛЕКАРСТВЕННОЙ УСТОЙЧИВОСТИ (<http://www.hivrd.org.uk/>)

Это централизованная база данных, куда ежегодно поступают все стандартные тесты на резистентность из пятнадцати участвующих вирусологических лабораторий Соединенного Королевства. На веб-сайте базы данных отмечается, что «там, где это возможно, тесты связаны (с использованием псевдо-анонимизированных идентификаторов пациентов) с клиническими данными, Регистром сероконвертеров Великобритании и данными эпиднадзора в Службе общественного здравоохранения Англии».

БАЗА ДАННЫХ ПО ВИЧ НАЦИОНАЛЬНОЙ ЛАБОРАТОРИИ В ЛОС-АЛАМОСЕ (<https://www.hiv.lanl.gov/content/index>)

Это ведущая база данных генетического секвенирования, которая включает широкий спектр последовательностей со всего мира. База данных находится в открытом доступе, и, согласно сайту, «количество последовательностей в базе данных по ВИЧ продолжает расти. Всего, на конец 2017 года, в базе данных секвенирования ВИЧ было 812 586 последовательностей, что на 8,5% больше, чем в предыдущем году».

БАЗА ДАННЫХ ПО УСТОЙЧИВОСТИ К ЛЕКАРСТВАМ ОТ ВИЧ СТЭНФОРДСКОГО УНИВЕРСИТЕТА (<https://hivdb.stanford.edu/>)

Это ведущая база данных генетического секвенирования, которая включает широкий спектр последовательностей со всего мира. База данных находится в открытом доступе, и, согласно сайту, «количество последовательностей в базе данных по ВИЧ продолжает расти. Всего, на конец 2017 года, в базе данных секвенирования ВИЧ было 812 586 последовательностей, что на 8,5% больше, чем в предыдущем году».

ПРОГРАММА SPREAD (СТРАТЕГИЯ БОРЬБЫ С РАСПРОСТРАНЕНИЕМ УСТОЙЧИВОСТИ ЛЕКАРСТВ К ВИЧ) (<https://www.esar-society.eu/spread-surveillance-program>)

SPREAD – это программа наблюдения за лекарственной устойчивостью к ВИЧ-инфекции, осуществляемая под руководством Европейского общества антивирусных исследований. В рамках программы SPREAD врачи, вирусологи и эпидемиологи из 28 европейских стран активно участвуют в мероприятиях по контролю за передачей лекарственно-устойчивой ВИЧ-инфекции.

ГЛОБАЛЬНАЯ СЕТЬ ЭПИДНАДЗОРА ЗА ЛЕКАРСТВЕННОЙ УСТОЙЧИВОСТЬЮ К ВИЧ

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

Глобальная сеть эпиднадзора за лекарственной устойчивостью к ВИЧ развивается ВОЗ в сотрудничестве с Международным обществом борьбы со СПИДом. Цель сети - предоставить информацию, необходимую для разработки эффективных стратегий лечения, для поддержки и дополнения программ, направленных на повышение доступности лечения ВИЧ, а также для оказания помощи в определении и реализации стратегий по профилактике лекарственной устойчивости.

Материалы МЭН ВИЧ часто объединяются с другими доступными данными системы общественного здравоохранения, клиническими и поведенческими данными. Во многих случаях, для проведения исследований по МЭН ВИЧ данные генетической последовательности объединяются с другими источниками данных, такими как демография, возраст, пол, гендерная идентичность, сексуальная жизнь, раса, этническая принадлежность, место проживания, а также информация о поведенческих и других социально-экономических характеристиках (например, о тех, кто является или считается работником секс-бизнеса, мигрантом или человеком, употребляющим наркотики). Все эти сведения могут поступать из различных источников.

ОБМЕН ДАННЫМИ ДЛЯ МЭН ВИЧ ИЗ РАЗЛИЧНЫХ ИСТОЧНИКОВ**ПРИМЕРЫ СТРАН. КАНАДА И РОССИЯ**

В исследовании «Крупные кластерные вспышки поддерживают эпидемию ВИЧ среди мужчин-геев и других мужчин, практикующие половые контакты с мужчинами, в Квебеке» (в Монреале (Канада) описывается использование нескольких источников данных для проведения МЭН ВИЧ, включая секвенирование из системы государственного надзора за общественным здоровьем, а также клинические и поведенческие данные из местного когортного исследования по экспресс-тестированию на ВИЧ.

Отмечалось, что они объединили «филогенетический анализ [...] наборов данных генетических последовательностей из провинциальной программы генотипирования с клиническими и поведенческими данными из Монреальской [...] когорты мест проведения экспресс-тестирования для оценки основных факторов, связанных с передачей ВИЧ-инфекции среди MSM». Аналогичным образом, в другом исследовании, проведенном в Красноярском крае (Россия), отмечается, что наряду с данными генетического секвенирования, исследование также получило доступ к «демографическим, клиническим данным и информации о лечении», которые были собраны врачами из медицинских карточек пациентов.

Источники: Бреммер, Блюма и др. «Крупные кластерные вспышки поддерживают эпидемию ВИЧ среди MSM в Квебеке». *AIDS*. 2017 г.; и Нешумаев, Дмитрий. «Молекулярный надзор за ВИЧ-1-инфекцией в Красноярском крае, Россия: Эпидемиология, филодинамика и филогеография». *Current HIV Research*. 2019 г.

КАКИЕ ИСПОЛЬЗУЮТСЯ ИНСТРУМЕНТЫ ДЛЯ ПРОВЕДЕНИЯ МОЛЕКУЛЯРНОГО ЭПИДНАДЗОРА ЗА ВИЧ-ИНФЕКЦИЕЙ?

Для проведения анализа МЭН ВИЧ используется целый ряд разнообразных вычислительных и алгоритмических инструментов. Эти инструменты часто представляют собой существующие в Интернете программные пакеты с открытым доступом, которые может бесплатно использовать любой человек, обладающий достаточно мощным компьютером. Опубликованная рецензируемая литература об инструментах МЭН ВИЧ демонстрирует их применение, способствует их успеху и поощряет их использование. Для проведения анализов, эпидемиологами, инфекционистами и специалистами в области общественного здравоохранения используются разнообразные и разноплановые инструменты МЭН ВИЧ.

Инструменты, разработанные для проведения МЭН ВИЧ, предназначены для оценки генетических связей между последовательностями ВИЧ. По мере развития технологии некоторые из этих

“Эти инструменты часто представляют собой существующие в Интернете программные пакеты с открытым доступом, которые может бесплатно использовать любой человек, обладающий достаточно мощным компьютером.”

инструментов способны определить, являются ли штаммы ВИЧ родственными, и эта информация может быть использована для оценки того, кто кому передал ВИЧ-инфекцию. Одним из таких инструментов является PHYLOSCANNER, разработчики которого отмечают:

«Необходимо быть очень осторожным, чтобы правильно интерпретировать происхождение патогенов, заражающих людей. Даже если нет никакого сомнения в происхождении и патоген индивида X является предком патогена индивида Y, это не означает, что X инфицировал Y: патоген мог передаваться через не попавших в выборку промежуточных хозяев».

Несмотря на существование научного консенсуса о невозможности для филогенетики, самой по себе, доказать факт прямой передачи, еще предстоит выяснить, будут ли филогенетические технологии развиваться в сочетании с другими инструментами МЭВ ВИЧ и будут ли они проводиться в контролируемых условиях, чтобы можно было окончательно определить факт прямой передачи. Во время проведения лонгитюдного когортного исследования в 2021 году учёные заявили, что смогли сделать вывод о прямой передаче с точностью до 93,3%. Однако их исследование проводилось в строго контролируемых условиях, и они располагали подробной информацией о половых партнерах каждого участника исследования.²¹ Исследователи отмечают, что результаты их работы не могут быть воспроизведены в реальном мире, поскольку неизвестные данные и пробелы в них делают такой анализ невозможным.

Тем не менее, продолжающиеся попытки некоторых специалистов по МЭН ВИЧ в вопросах филогенетики делать выводы о событиях прямой передачи, сами по себе представляют большой риск для людей, живущих с ВИЧ, многие из которых принадлежат к группам населения, уже ставшим мишенью для уголовно-правовых систем или подвергающимся несправедливому обращению с их стороны. Продолжающиеся в результате исследования попытки сделать вывод о том, кто кому передал ВИЧ-инфекцию, могут легко быть неверно истолкованы в СМИ, ввести в заблуждение, быть ошибочно восприняты полицией или судами, что может привести к усилению стигмы и дальнейшей криминализации ВИЧ.

Постоянное стремление доказать, кто кому передал ВИЧ, с помощью этой технологии происходит в результате того же побудительного мотива, что и криминализация ВИЧ, которая основана на устаревшей стигматизирующей логике, согласно которой существуют определенные люди, которых мы должны идентифицировать, обвинить и задержать для контроля передачи инфекционных заболеваний. Такие ответные меры рассматривают передачу ВИЧ как в высшей степени индивидуализированную проблему, когда определенные люди считаются переносчиками инфекции и теми, кто несет исключительную ответственность за ее передачу. Однако инфекционные заболевания, такие как ВИЧ, являются сугубо социальными, и все мы несем ответственность и обязательства. И для эффективного реагирования на такие заболевания необходимы крупные структурные социальные изменения для обеспечения всех людей поддержкой и доступом к тому, что им необходимо для поддержания их здоровья и благополучия.

²¹ Чжан, Юйнин и др. «Оценка филогенетических методов для определения направления передачи вируса иммунодефицита человека (ВИЧ): сеть испытаний средств профилактики ВИЧ (HPTN 052)». *Clinical Infectious Diseases*. 2021 г.

“Продолжающиеся в результате исследования попытки сделать вывод о том, кто кому передал ВИЧ-инфекцию, могут легко быть неверно истолкованы в СМИ, ввести в заблуждение, быть ошибочно восприняты полицией или судами, что может привести к усилению стигмы и дальнейшей криминализации ВИЧ.”

Название	Что делает инструмент
HIV-TRAnsmiSSion Cluster Engine (HIV-TRACE)	Этот инструмент был создан исследователями из Калифорнийского университета в Сан-Диего для создания сетевых диаграмм кластеров на основе генетических данных.
Secure HIV-TRACE	Это версия HIV-TRACE, которая по требованию CDC должна использоваться по всей территории США для проведения локального анализа в департаментах общественного здравоохранения.
PHYLOSCANNER	Этот инструмент, разработанный исследователями из Оксфордского университета и Имперского колледжа Лондона, призван сделать заключение о направлении передачи вируса на основании данных секвенирования. Разработчики отмечают, что могут существовать не секвенированные образцы, но инструмент позволяет определить цепочки передачи.
Bayesian Evolutionary Analysis Sampling Trees (BEAST)	Программное обеспечение создано Оклендским университетом для изучения темпов эволюции во времени и сходства между последовательностями. BEAST позволяет людям использовать другой подход (байесовский) к филогенетике и молекулярной эпидемиологии.

RITA (Recent Infection Testing Algorithm)	RITA (алгоритм определения давности инфицирования) – это алгоритм, который может помочь определить, является ли инфекция недавней у людей, которым уже поставлен диагноз ВИЧ-инфекции. RITA объединяет результат анализа на новизну с другой информацией о пациенте, чтобы дать общую оценку возможного времени инфицирования. Как и МЭН ВИЧ, он не является достаточно точным для окончательного определения времени заражения ВИЧ. ²²
Cluster Picker	Эта программа разработана исследователями Эдинбургского университета для выявления и анализа кластеров последовательностей. Этот инструмент, как и все вышеперечисленные, позволяет исследователям сравнивать динамику передачи патогенов между генетическими последовательностями для определения и построения кластеров.

²² Бернارد Э. Дж. и др. «Оценка вероятности недавнего заражения ВИЧ: последствия для уголовного преследования». *National Aids Trust (NAT)*. 2011 г.

ЧТО ВЫЗЫВАЕТ БЕСПОКОЙСТВО ПРИ ПРОВЕДЕНИИ МОЛЕКУЛЯРНОГО ЭПИДНАДЗОРА ЗА ВИЧ-ИНФЕКЦИЕЙ?

В этом разделе обобщены основные темы собранных нами внеиздательских материалов и рецензируемых работ, в которых критикуется использование методики МЭН ВИЧ. Существует большой и постоянно увеличивающийся массив литературы, исследующий этические проблемы, связанные с этими инструментами. Эксперты и правозащитники участвуют в рабочих группах и встречах с исследователями, представителями департаментов здравоохранения и агентств, чтобы обсудить свои опасения по поводу МЭН ВИЧ. Основные проблемы прав человека, связанные с МЭН ВИЧ, включают такие, как:

- согласие и автономия;
- отсутствие консультаций с сообществом;
- усиление стигмы в отношении целевых сообществ;
- конфиденциальность и защита данных;
- методика, используемая для «доказательства» прямой передачи;
- усиление криминализации.

Существует понимание необходимости соблюдать баланс между конфиденциальностью людей, живущих с ВИЧ, и возможной пользой для общественного здоровья. На самом деле, некоторые из критиков МЭН ВИЧ часто в формулировках своих рекомендаций все же допускают возможность ограниченного использования МЭН ВИЧ. Тем не менее, правозащитники утверждают, что нерешённые проблемы могут подорвать доверие между людьми, живущими с ВИЧ, и представителями департаментов здравоохранения и медицинскими работниками, и отпугнуть людей от обращения за медицинской помощью. Более того, по мнению правозащитников, полученная с помощью МЭН ВИЧ информация является избыточной, поскольку группы населения, подверженные риску, часто выявляются, вовлекаются в лечение и получение услуг с помощью уже существующих методов эпиднадзора, для которых этические вопросы не так существенны, как при использовании МЭН ВИЧ. Таким образом, правозащитники и люди, живущие с ВИЧ, призывают исследователей и департаменты общественного здравоохранения дать более четкие объяснения того, как результаты МЭН ВИЧ могут лучше служить на благо людей, живущих с ВИЧ, вместо того, чтобы стать просто новой передовой методикой эпиднадзора, которая сообщает нам то, что нам уже и так известно на местах.

В ответ на критику специалисты по МЭН ВИЧ утверждают, что «общественное благо эпиднадзора за ВИЧ оправдывает такой подход».²³ Тем не менее, этот аргумент упускает из виду то обстоятельство, что приостановка действия прав человека и любой связанный с этим вред для людей, живущих с ВИЧ, - это вред и для общества. Люди, живущие с ВИЧ, являются частью общества и ущерб, нанесенный правам человека сообществ людей, живущих с ВИЧ, имеет широкомасштабные последствия для всех людей. Если положение сообщества людей, живущих с ВИЧ, сделать более опасным, находящимся под усиленным контролем, у них будет меньше возможностей и способностей добиваться успехов, вносить свой вклад и участвовать в поддержке себя и друг друга.

“Более того, по мнению правозащитников, полученная с помощью МЭН ВИЧ информация является избыточной, поскольку группы населения, подверженные риску, часто выявляются, вовлекаются в лечение и получение услуг с помощью уже существующих методов эпиднадзора, для которых этические вопросы не так существенны, как при использовании МЭН ВИЧ.”

²³ Вертхайм, Джоел и др. «Согласие и проблемы криминализации в связи с филогенетическим анализом данных эпиднадзора - Ответ автора». Lancet HIV. 2019 г.

НАРУШЕНИЯ СОГЛАСИЯ И АВТОНОМИИ

В основе всех указанных ранее проблем лежат нарушения при получении согласия и автономии. Как уже объяснялось, в большинстве исследований МЭН ВИЧ используются генные последовательности из образцов, полученных из баз данных генетического секвенирования ВИЧ, систем контроля департаментов общественного здравоохранения и программ надзора за лекарственной устойчивостью. Люди, живущие с ВИЧ, дают согласие на секвенирование при анализе образцов крови, чтобы определить, есть ли у них штамм ВИЧ, устойчивый к определенным лекарствам. Однако многие люди не дают согласия на использование их данных каким-либо другим способом, кроме информирования врача для получения более качественного лечения. Пациент не знает, что его данные хранятся в базах данных и что к ним имеет доступ кто-либо ещё, кроме лечащего врача. Многие департаменты общественного здравоохранения и исследователи по всему миру утверждают, что МЭН ВИЧ - это просто еще одна часть информации об общественном здравоохранении, и что они имеют право собирать её для мониторинга инфекционных заболеваний и предотвращения их дальнейшего распространения. Подобный аргумент используется для именного эпиднадзора за ВИЧ-инфекцией в

США и во всем мире.²⁴ Тем не менее, четыре принципа медицинской этики – «уважение автономии», «делай благо», «не навреди» и «справедливость»²⁵ – убедительно показывают, что для соблюдения прав человека в отношении людей, живущих с ВИЧ, мы должны уважать их право на принятие осознанных решений. Эксперты и правозащитники, поднимающие вопросы о соблюдении принципов согласия и автономии, утверждают, что, отказавшись от получения информированного согласия, департаменты здравоохранения подрывают доверие к людям, живущим с ВИЧ, и их защитникам, поскольку методика МЭН ВИЧ вызывает опасения с точки зрения конфиденциальности.

²⁴ Ли и др. «Этическое обоснование проведения наблюдения за состоянием здоровья населения без согласия пациента». 2012 г.

²⁵ Бошам, Том и Джеймс Чайлддресс. *Principles of Biomedical Ethics*. Oxford University Press, 2019.

СОГЛАСИЕ И АВТОНОМИЯ В ИССЛЕДОВАНИЯХ ПО МОЛЕКУЛЯРНОМУ ЭПИДНАДЗОРУ ЗА ВИЧ-ИНФЕКЦИЕЙ



ПРИМЕР СТРАНЫ. ИССЛЕДОВАНИЕ В США, В ХОДЕ КОТОРОГО ЛЮДЕЙ, ЖИВУЩИХ С ВИЧ, СПРАШИВАЛИ, СОГЛАСНЫ ЛИ ОНИ ПРИНЯТЬ УЧАСТИЕ В ФИЛОГЕНЕТИЧЕСКОМ ИССЛЕДОВАНИИ

В одном исследовании, проведенном в Бостоне (штат Массачусетс, США), ученые обратились к 90 пациентам, чтобы узнать, дадут ли они информированное согласие на участие в филогенетическом исследовании. В основном, после ознакомления с материалами и формой согласия, половина пациентов не согласилась участвовать в этом исследовании. Среди причин отказа от участия были нежелание обсуждать свой ВИЧ-статус, опасения по поводу конфиденциальности, незаинтересованность и нехватка времени. Исследователи отмечают, что высокий процент отказа от участия и опасения по поводу обсуждения ВИЧ-статусов в определенной степени отражают стигму по отношению к ВИЧ в г.Бостон.

Источник: Рудольф и др. «Информированное согласие для филогенетического исследования ВИЧ: тематическое исследование жителей городов, живущих с ВИЧ, приглашенных для участия в исследовании ВИЧ». *EHQUIDAD*. 2020 г.



ПРИМЕР СТРАНЫ. ИССЛЕДОВАНИЕ В СОЕДИНЕННОМ КОРОЛЕВСТВЕ, В КОТОРОМ СТАВИТСЯ ВОПРОС О ПРИЕМЛЕМОСТИ ИСПОЛЬЗОВАНИЯ ФИЛОГЕНЕТИЧЕСКИХ ДАННЫХ В КЛИНИЧЕСКОЙ ПРАКТИКЕ И ЗДРАВООХРАНЕНИИ

Исследователи провели фокус-группы и глубинные интервью с 40 людьми в Брайтоне и Лондоне (Англия). Среди участников были ВИЧ-позитивные геи и другие мужчины, практикующие секс с мужчинами, ВИЧ-позитивные чернокожие мужчины и женщины африканского происхождения, ВИЧ-негативные геи и другие мужчины, практикующие половые контакты с мужчинами, а также медики, работающие в сфере ВИЧ. Вывод исследования заключался в том, что согласие на использование филогенетических данных зависит от предполагаемых рисков и пользы для общественного здравоохранения. Более того, если филогенетические данные используются без решения определенных проблем (в основном информированного согласия, защиты данных и преимуществ для ВИЧ-позитивных сообществ), существует потенциальный риск того, что люди откажутся от тестирования или услуг по уходу.

Источник: Мулка и др. «Насколько приемлемо использовать филогенетические данные в клинической практике и здравоохранении?». *British HIV Association Conference*. 2019 г.



ПРИМЕР СТРАНЫ. ПРИМЕР СТРАНЫ. КИТАЙСКОЕ ИССЛЕДОВАНИЕ, В КОТОРОМ БЫЛО ПРЕДОСТАВЛЕНО СОГЛАСИЕ, НО ЕГО СОДЕРЖАНИЕ БЫЛО НЕЯСНЫМ

Центр по контролю и профилактике заболеваний провинции Чжэцзян в Китае рассмотрел и одобрил исследование по МЭН ВИЧ. Комитет по институциональной этике одобрил исследование, поскольку письменное информированное согласие было получено от всех 806 участников исследования. Однако авторы исследования не предоставили подробные материалы о том, какая информация о генетическом секвенировании и дальнейшем использовании данных была предоставлена в бланке на согласие и в процессе его получения. К сожалению, так обстоит дело с подавляющим большинством исследований по всему миру.

Источник: Фан и др. «Анализ движущих факторов кластеров активного и быстрого роста среди инфицированных CRF07_BC пациентов в развитом районе Восточного Китая». *Open Forum Infectious Diseases*. 2021 г.

“Однако многие люди не дают согласия на использование их данных каким-либо другим способом, кроме информирования врача для получения более качественного лечения. Пациент не знает, что его данные хранятся в базах данных и что к ним имеет доступ кто-либо ещё, кроме лечащего врача.”



ПРИМЕР СТРАНЫ. ИССЛЕДОВАНИЕ В США, В ХОДЕ КОТОРОГО БЫЛО ПОЛУЧЕНО ИНФОРМИРОВАННОЕ СОГЛАСИЕ НА ПРОВЕДЕНИЕ МЭН ВИЧ И БУДУЩИХ ИССЛЕДОВАНИЙ

Консорциум ресурсов первичной инфекции Калифорнийского университета в Сан-Диего (UC San Diego Primary Infection Resource Consortium - PIRC) является крупнейшей, наиболее изученной и хорошо описанной лонгитюдной когортой людей с острой и ранней стадиями ВИЧ-инфекции в США. В своей форме для согласия они сообщают участникам: «Кровь будет взята для хранения с целью будущего тестирования на ВИЧ, другого генетического тестирования и прочих анализов, в зависимости от результатов этого и будущих исследований».

Источник: Центр противовирусных исследований Калифорнийского университета в Сан-Диего. «Согласие на участие в качестве субъекта исследования - AENIV 042: Сеть консорциума ресурсов первичной инфекции (PIRC-NET)». Protocol Version 1.2 [09ЯНВ2020].

ОТСУТСТВИЕ КОНСУЛЬТАЦИЙ С СООБЩЕСТВАМИ И ИХ УЧАСТИЯ

Из-за недоверия к медицинским исследованиям и медицинскому обслуживанию в постоянно маргинализированных сообществах, участие самого сообщества является важнейшим и этическим компонентом исследования.

Практически во всей отобранной внеиздательской («серой») литературе упоминается важность того, чтобы департаменты общественного здравоохранения и исследователи налаживали отношения сотрудничества с заинтересованными сторонами в местном сообществе. По общему мнению, большинство стратегий общественного здравоохранения, включая определение участников, проведение целевых вмешательств, разработку планов по борьбе со вспышками и коммуникационных планов, а также защита данных, предполагают работу с общественными организациями. Но, хотя некоторые департаменты здравоохранения установили контакты с пострадавшими сообществами, степень взаимодействия отличается.

Исследования по МЭН ВИЧ, эпиднадзор за состоянием здоровья в обществе и вмешательства на уровне общественного здравоохранения проводятся без прямого согласия людей, живущих с ВИЧ. Это повышает значение консультаций и вовлечения сообществ в исследования для смягчения возможного социального ущерба.

Эксперты и правозащитники призывают не только к более активному привлечению сообществ, но и к тому, чтобы исследования по МЭН ВИЧ оказывали пользу сообществам, живущим с ВИЧ. И снова мы вспоминаем о четырех принципах биомедицинской этики, особенно о принципах «делай благо» и «не навреди». Утверждается, что «всякий раз, когда мы пытаемся помочь другим людям, мы неизбежно рискуем навредить им, поэтому медицинские работники, которые стремятся помочь, должны в своих действиях исходить из принципов «делай благо» и «не навреди», а также стремиться к получению максимальной пользы вместо вреда».²⁶

Эксперты в вопросах ВИЧ и правозащитники утверждают, что вовлечение сообщества должно оставаться в центре внимания на протяжении исследовательского проекта и во время принятия мер в области общественного здравоохранения, чтобы исследование не только не навредило людям, живущим с ВИЧ, но и в конечном итоге принесло пользу их сообществам.

“Эксперты в вопросах ВИЧ и правозащитники утверждают, что вовлечение сообщества должно оставаться в центре внимания на протяжении исследовательского проекта и во время принятия мер в области общественного здравоохранения, чтобы исследование не только не навредило людям, живущим с ВИЧ, но и в конечном итоге принесло пользу их сообществам.”

²⁶ Гиллон, Раанан. «Медицинская этика: четыре принципа плюс внимание к сфере применения». Втj, стр. 184. 1994 г.

ВОВЛЕЧЕНИЕ СООБЩЕСТВА



ПРИМЕР СТРАНЫ. УСИЛИЯ ЦЕНТРОВ ПО КОНТРОЛЮ И ПРОФИЛАКТИКЕ ЗАБОЛЕВАНИЙ США ПО ПРИВЛЕЧЕНИЮ СООБЩЕСТВ

В 2019 году для обсуждения лучших практик по снижению вреда и усилению защиты данных, Центры по контролю и профилактике заболеваний США провели три виртуальные встречи с «департаментами здравоохранения штатов и местных органов здравоохранения, представителями общественных организаций, включая людей, живущих с ВИЧ, национальными организациями, представляющими департаменты здравоохранения штатов и местных органов здравоохранения, учеными и экспертами в области этики и права в общественном здравоохранении». Темой номер один дискуссий стала жизненно важная роль по участию сообщества в реализации любого аспекта общественного здравоохранения, особенно в проведении МЭН ВИЧ. «Многие участники отметили необходимость выйти за рамки групп планирования по ВИЧ, сделать информацию и участие доступными для более широких слоев населения. Государственные учреждения общественного здравоохранения могут сотрудничать с сообществами и организациями для минимизации проблем со справедливым распределением благ. В учреждениях могут знать и учитывать, что цветные сообщества подвержены повышенному риску передачи ВИЧ, и они также часто становятся мишенью для полицейских и иммиграционных служб».

Источник: CDC. «Резюме совещания: ответственное использование данных ВИЧ-кластера для действий в области общественного здравоохранения: Усиление пользы, минимизация вреда.» <https://www.cdc.gov/hiv/programresources/guidance/cluster-outbreak/responsible-use.html>

СТИГМА В ОТНОШЕНИИ ЦЕЛЕВЫХ СООБЩЕСТВ

Методика МЭН ВИЧ последовательно применяется по отношению к представителям традиционно маргинализированных и криминализированных сообществ. К ним относятся геи и другие мужчины, практикующие секс с мужчинами, трансгендерные женщины, работники секс-бизнеса, люди, употребляющие наркотики (в первую очередь инъекционные), мигранты и люди, оказавшиеся без жилья.

Существует риск, что акцентирование внимания на этих представителях может усилить негативное восприятие их сообществ. Это особенно верно, когда в публичных заявлениях исследователей и представителей департаментов общественного здравоохранения используется язык, отяжелённый негативным подтекстом (см. пример Греции ниже). Усиление стигмы в отношении ВИЧ и традиционно маргинализированных сообществ способствует усилению дискриминации, которая может иметь место во всех сферах жизни общества. Связанные с ВИЧ стигма и дискриминация могут удерживать людей от принятия решения о тестировании на ВИЧ, выяснении своего статуса, лечении или пребывания на лечении.²⁷

Если бы исследования меньше фокусировались на индивидуальных особенностях и больше на структурных факторах, повышающих вероятность заражения ВИЧ-инфекцией (например, законы и политика, создающие барьеры для доступа к профилактике и лечению), то эти изыскания могли бы уменьшить дискриминацию, призвав к перераспределению ресурсов на уровне общества, что позволило бы уменьшить неравенство и снизить частоту передачи ВИЧ-инфекции. Более того, большая часть результатов этих исследований по МЭН ВИЧ уже известна людям, живущим с ВИЧ, и местным экспертам, и эти результаты могут быть получены с помощью существующих исследований заболевания, которые используются департаментами общественного здравоохранения.

²⁷ Стоктон, Мелисса А., Кайла Джинджер и Лаура Ниблейд. «Обзор роли стигмы и дискриминации в связи с ВИЧ в оказании помощи при неинфекционных заболеваниях». *PLoS ONE*, 2018 г.

ИССЛЕДОВАНИЕ МОЛЕКУЛЯРНОГО ЭПИДНАДЗОРА ЗА ВИЧ-ИНФЕКЦИЕЙ МОЖЕТ НЕ УСТРАНИТЬ ГЛУБИННЫЕ ПРИЧИНЫ НЕРАВЕНСТВА В СФЕРЕ ВИЧ



ПРИМЕР СТРАНЫ. ИССЛЕДОВАНИЕ В ГРЕЦИИ

Как уже упоминалось ранее, в большинстве исследований по МЭН ВИЧ используются данные традиционно маргинализированных сообществ, что может усилить стигму и дискриминацию, вместо того чтобы снизить уровень осуждения в обществе или устранить общественные факторы передачи ВИЧ-инфекции.

В одном исследовании, проведенном в Афинах (Греция), методика МЭН ВИЧ использовалась для отслеживания наиболее вероятной страны происхождения сероконверсии у ВИЧ-положительных мигрантов, употребляющих инъекционные наркотики.

Целью исследования было выяснить, «чаще ли происходит передача ВИЧ-инфекции среди мигрантов, чем среди граждан Греции».

Результаты исследования свидетельствуют о том, что большинство мигрантов заражаются ВИЧ после приезда в страну от других мигрантов, а не от греков. Однако в этом исследовании не упоминаются какие-либо общественные факторы, такие как криминализация нелегальной миграции или употребление наркотиков в Греции. Вместо этого, исследование было сосредоточено на том, что «мигранты вовлечены в более рискованные виды поведения с другими мигрантами (по крайней мере, своей национальности), чем с греками... [и] что сети риска мигрантов в основном связаны с другими мигрантами».

Восприятие результатов подобных исследований способствует риску дальнейшей стигматизации тех, на кого направлены эти исследования, поскольку они не стремятся устранить общественные барьеры, препятствующие доступу к профилактике и лечению в связи с ВИЧ, а вместо этого фокусируются на идентичности и поведении отдельных людей или маргинализированных сообществ.

Источник: Параскевис и др. «Молекулярное отслеживание географического происхождения инфекции вируса иммунодефицита человека Типа 1 и закономерности распространения эпидемии среди мигрантов, употребляющих инъекционные наркотики в Афинах». 2017 г.

КОНФИДЕНЦИАЛЬНОСТЬ И ЗАЩИТА ДАННЫХ

Наибольшую озабоченность инструменты МЭН ВИЧ вызывают в том случае, когда они объединяют несколько потоков данных по изучаемым образцам из разных источников.

В самом ограниченном варианте МЭН ВИЧ использует полностью анонимные данные, по которым нельзя определить конкретных людей.

В то же время, сторонники МЭН ВИЧ утверждают, что необходимо учитывать большее количество данных для проведения наиболее эффективных мероприятий в области общественного здравоохранения. Это вызывает опасения в вопросах соблюдения прав человека, осложняясь тем, что в прошлом учреждения общественного здравоохранения предоставляли полученные данные исследователям, а финансирующие последних организации часто требуют обнародования такой информации.

Эксперты и правозащитники подчеркивают, что сбор и защита информации должны осуществляться с соблюдением этических норм. Некоторые призывают к соблюдению баланса между анонимностью и защитой данных, с одной стороны, и задачами общественного здравоохранения и научными целями, с другой, но легче сказать, чем этого баланса добиться.

В 2011 году CDC опубликовал отчет под названием «Рекомендации по обеспечению безопасности и конфиденциальности данных для программ по ВИЧ, вирусному гепатиту, заболеваниям, передаваемым половым путем, и туберкулезу: стандарты для облегчения обмена и использования данных эпиднадзора в целях общественного здравоохранения». Отчет направлен на достижение баланса между защитой конфиденциальности и задачами общественного здравоохранения и исследований.

“Эксперты и правозащитники подчеркивают, что сбор и защита информации должны осуществляться с соблюдением этических норм. Некоторые призывают к соблюдению баланса между анонимностью и защитой данных, с одной стороны, и задачами общественного здравоохранения и научными целями, с другой, но легче сказать, чем этого баланса добиться.”

По мере развития технологий становится всё труднее достичь истинной анонимности. Увеличение вычислительной мощности облегчило повторную идентификацию анонимных данных, особенно в сочетании с их несколькими потоками.²⁸

Таким образом, рекомендации 2011 года уже не отвечают требованиям этики и конфиденциальности, а поскольку большая часть этих данных собирается и используется без информированного согласия, то необходимо учитывать также дополнительные этические аспекты.

²⁸ Роше, Люк, Жюльен Хендрикс и Ив-Александр де Монжуа. «Оценка успеха повторной идентификации в неполных наборах данных с помощью генеративных моделей». *Nature Communications*. 2019 г.

ВОПРОСЫ КОНФИДЕНЦИАЛЬНОСТИ



ПРИМЕР СТРАНЫ. ВЫЯВЛЕНИЕ ВСПЫШКИ ВИЧ СРЕДИ ЛЮДЕЙ, УПОТРЕБЛЯЮЩИХ НАРКОТИКИ, В СИЭТЛЕ (США)

Технология МЭН ВИЧ была использована для подтверждения взаимосвязи вспышки, обнаруженной с помощью традиционных методов отслеживания контактов среди бездомных в северном Сиэтле, которые были идентифицированы как работники секс-бизнеса и/или потребители инъекционных наркотиков.

В ходе исследования удалось выявить лиц, которые не были включены в кластер при традиционном отслеживании контактов. Однако в статьях в СМИ, появившихся в результате инициатив по выявлению и реагированию на кластеры, были опубликованы точные данные об улицах, на которых проживали эти люди. Такое нарушение конфиденциальности могло привести к усилению стигмы, дискриминации и даже насилию.

Распространение информации об адресе проживания людей могло иметь последствия в виде усиления полицейского контроля и общественного надзора, что привело бы к дискриминации и дальнейшей стигматизации этого и так маргинализованного сообщества.

Источник: Голден, Мэтью и др. «Вспышка инфекции вируса иммунодефицита человека среди гетеросексуальных лиц, живущих на улице и употребляющих инъекционные наркотики - Сиэтл, Вашингтон, 2018 год». *MMWR*. 2019 г.

Поскольку ВИЧ-инфекция сильно стигматизирована и криминализована по всему миру, люди, живущие с ВИЧ, и правозащитники опасаются, что данные МЭН ВИЧ будут намеренно или непреднамеренно указывать на людей, живущих с ВИЧ, и/или на случаи передачи ВИЧ-инфекции. Такая информация может нанести вред бесчисленному количеству людей и групп, так как часто объектом исследования становятся маргинальные и криминализованные сообщества. Наибольший риск существует в случае, если данные будут переданы правоохранительным органам, судебной системе и внесудебным группам, которые преследуют людей, живущих с ВИЧ.

Любое нарушение конфиденциальности, недостаточная анонимность или использование данных не в интересах общественного здравоохранения могут привести к росту недоверия к системам здравоохранения и оказать негативное влияние на уровень жизни людей, живущих с ВИЧ.

Например, впервые в уголовном деле в Шотландии, в рамках которого человек был привлечен к ответственности за передачу ВИЧ-инфекции, использовались данные судебно-медицинской экспертизы, полученные на основании ордера полиции, который заставил исследователей повторно идентифицировать данные МЭН ВИЧ, первоначально полученные для исследования ВИЧ в тюрьме.²⁹

Подобные ситуации могут нарушить планы по выполнению задач здравоохранения, поскольку могут поколебать веру людей в то, что их медицинские данные будут использоваться только для оказания медицинской помощи.

²⁹ Берд, Шейла М. и Эндрю Дж. Ли Браун. «Криминализация передачи ВИЧ-инфекции: последствия для общественного здравоохранения в Шотландии». *BMJ*. 2001 г.

ОПАСЕНИЯ ПО ПОВОДУ «ДОКАЗАТЕЛЬСТВ» ПРЯМОЙ ПЕРЕДАЧИ

Вопрос о доказывании прямой передачи спорный и находится в поле зрения многих исследователей, придерживающихся самых разных взглядов.

Кроме того, многие учёные не используют четких определений и смешивают понятия «направленность» с «прямой передачей», что затрудняет для неспециалистов понимание темы и участие в её обсуждении.

Направленность относится к анализу того, связан ли один штамм ВИЧ с другим штаммом, и какой штамм технически старше. Этот анализ широко распространен, и наука в этом вопросе остаётся последовательной.

Прямая передача, однако, — это форма анализа, нацеленная на понимание того, является ли, например, образец А источником передачи ВИЧ-инфекции, который привёл к появлению образца В (другими словами, что этот человек передал ВИЧ тому человеку). Научная основа прямой передачи все ещё оспаривается и есть опасения, что такой анализ может быть вреден, если его неправильно использовать и неверно понимать в случаях криминализации или в других ситуациях, таких как принудительное лечение или иммиграционные процедуры.

ОПРЕДЕЛЕНИЕ ПРЯМОЙ ПЕРЕДАЧИ

ПРИМЕР. PHYLOSCANNER /ФИЛОСКАНЕР

В 2021 году ученые использовали PHYLOSCANNER при изучении генетических последовательностей в исследовании HPTN 052, которое позволило определить направление передачи ВИЧ-инфекции в 31 из 32 обследованных пар (96,9%).

Не было ни одного случая, когда было бы определено ошибочное направление передачи (от партнера к индексу). Это пример правильного определения родственности между двумя образцами ВИЧ, а не того, кто кому передал ВИЧ-инфекцию.

Крайне важно отметить различие между направлением передачи и событиями прямой передачи. В примере HPTN 052 было определено направление передачи (ВИЧ-инфекция человека X является более старой, чем у человека Y), а не факт прямой передачи (человек X передал ВИЧ человеку Y).

Чжан, Юйнин и др. «Оценка филогенетических методов для определения направления передачи вируса иммунодефицита человека (ВИЧ): сеть испытаний средств профилактики ВИЧ (HPTN) 052». *Clinical Infectious Diseases*. 2021 г.

Ведущие эксперты согласны с тем, что филогенетический анализ не может определить, является ли образец А источником передачи ВИЧ-инфекции в образец Б, поскольку между образцами А и Б всегда могут находиться отдельные образцы, которые не были взяты для анализа.³⁰

Например, в одной статье говорится: «Хотя МЭН ВИЧ может выявить сети передачи ВИЧ-инфекции, в которых недавно произошла быстрая передача ВИЧ, [прямую передачу] (кто кому передал вирус) с помощью молекулярных данных определить невозможно».³¹

Однако другие авторы утверждают, что по мере развития технологий можно будет в конечном итоге «доказать» факт прямой передачи. В одной из работ говорится: «Филогенетика не может определить [прямой путь] передачи ВИЧ-инфекции без обширного клонального секвенирования популяций вируса».³²

И хотя общее согласие в отношении существующей технологии очевидно, некоторые исследователи в контролируемых условиях по-прежнему пытаются «доказать», что прямую передачу можно предположить или определить.

Например, в одном исследовании авторы заявили, что прямая передача «была оценена с помощью стратифицированного анализа распространенности вируса по возрасту и полу, основанного на вероятности передачи вируса от одного выбранного индивидуума другому в кластере в зависимости от охвата секвенирования и распространенности вируса в популяции».³³

Но, несмотря на то, что в настоящее время прямая передача вируса не может быть «доказана», использование методики МЭН ВИЧ для попытки доказать прямую передачу вируса опасны, когда утверждения верят или их неправильно интерпретируют в средствах массовой информации и судах.

Стигматизация, дискриминация и криминализация людей, живущих с ВИЧ, являются причинами того, почему на протяжении многих лет «доказательство» прямой передачи является ключевой проблемой для людей, живущих с ВИЧ, и правозащитников.

“использование методики МЭН ВИЧ для попытки доказать прямую передачу вируса опасны, когда утверждения верят или их неправильно интерпретируют в средствах массовой информации и судах.”

³⁰ Барре-Синуси, Франсуаза и др. «Заявление об экспертном консенсусе в отношении научных данных о ВИЧ-инфекции в контексте уголовного права». *J Int AIDS Soc*. 2018 г.

³¹ Тукс, Ханзель и др. «Быстрое выявление и исследование сети риска заражения ВИЧ среди людей, употребляющих инъекционные наркотики - Майами, штат Флорида, 2018 год». *AIDS Behavior*, 2020 г.

³² Пун и др. «Мониторинг "горячих точек" передачи ВИЧ в режиме близком к реальному времени на основе обычного генотипирования ВИЧ: практическое исследование».

³³ Де Оливейра и др. «Сети передачи и риск заражения ВИЧ в Квазулу-Натале, Южная Африка: филогенетическое исследование в масштабах всего сообщества».

ОПАСЕНИЯ ПО ПОВОДУ КРИМИНАЛИЗАЦИИ ВИЧ

Более 110 государств установили уголовную ответственность для людей, живущих с ВИЧ, обвиняемых в предполагаемой или потенциальной угрозе заражения и/или передаче ВИЧ-инфекции, хотя лишь в немногих странах есть законы, требующие от обвинения доказать факт передачи.

В большинстве стран преследованиям подвергаются за сокрытие информации, потенциальную или предполагаемую угрозу заражения и просто за предположение, что «преступная» передача ВИЧ-инфекции произошла, если заявитель(и) также живет с ВИЧ.

Все предыдущие причины беспокойности в конечном итоге сводятся к тому, как методика МЭН ВИЧ может способствовать дальнейшим обвинениям, которые могут привести к возбуждению уголовных дел.

В судебной практике любой страны мира, даже там, где существуют законы о конфиденциальности в вопросах здравоохранения, данные МЭН ВИЧ, наряду с другими медицинскими записями, всегда могут быть затребованы в суд и использованы в качестве доказательств при уголовном расследовании или в судебном деле, если полиция или прокуратура смогут убедить судью сделать это.

Если доказательства МЭН ВИЧ были бы включены в расследование или судебное разбирательство, а результаты позволили бы сделать вывод о том, что штамм ВИЧ у одного человека был «старше», чем у другого, без объяснения и понимания всех недостатков таких доказательств, этого могло бы быть достаточно для вынесения обвинительного приговора.

Когда методика МЭН ВИЧ используется в стране с действующим режимом криминализации ВИЧ, это «может привести к отказу от тестирования, от раскрытия контактов и/или к нежеланию проходить тест на резистентность. Существуют подтверждения того, что такие последствия уже имели место. Вероятность злоупотребления и неправомерного использования этих данных высока, особенно для ранее маргинализированных и криминализированных сообществ.³⁴

Однако, хотя данные МЭН ВИЧ могут быть использованы и для доказывания того, что обвиняемый *не* передавал ВИЧ-инфекцию, доступ к таким данным для представителей защиты крайне ограничен. Более того, науке часто не удаётся победить предвзятость в уголовно-правовых системах, которые до сих пор помещают людей, живущих с ВИЧ, в тюрьмы за якобы использование их слюны в качестве «смертельного оружия», хотя передача ВИЧ-инфекции через слюну, с научной точки зрения, невозможна.³⁵

В большинстве случаев гораздо выше вероятность того, что методика МЭН ВИЧ будет использована *против* групп населения, которые страдают от чрезмерно строгого контроля полиции и слишком частых случаев помещения в тюрьму, чем возможность её успешного использования в их защиту.

Несмотря на то, что криминализация ВИЧ уже несколько десятилетий является темой, которая беспокоит правозащитников и людей, живущих с ВИЧ, только в семи рецензируемых исследованиях по МЭН ВИЧ было прямо указано, что криминализация ВИЧ является темой, которую исследователи должны учитывать при проведении таких изысканий.

Научные работники в этих семи исследованиях заявили, что для целевых вмешательств, как минимум, в правовых системах должны рассматриваться этические последствия при отборе лиц с конкретными, легко идентифицируемыми характеристиками (раса/этническая принадлежность, сексуальная ориентация и риск передачи).

Однако авторы некоторых работ пошли дальше и более подробно объяснили, как криминализация ВИЧ может оказать негативное влияние на все аспекты задач, которые стоят перед общественным здравоохранением, и на само использование методики МЭН ВИЧ.

³⁴ Колтарт и др. «Этические соображения в глобальных филогенетических исследованиях ВИЧ».

³⁵ Сатта, Марк. «Плевков на науку: неоправданная криминализация плевок при ВИЧ-инфекции» в *Bill of Health*. Центр Петри-Флома при Гарвардской школе права. 2019 г.

В ИССЛЕДОВАНИЯХ УКАЗАНО, ЧТО КРИМИНАЛИЗАЦИЯ ВИЧ ЯВЛЯЕТСЯ ПРЕПЯТСТВИЕМ ДЛЯ МОЛЕКУЛЯРНОГО ЭПИДНАДЗОРА ЗА ВИЧ-ИНФЕКЦИЕЙ



ПРИМЕР СТРАНЫ. В ИССЛЕДОВАНИИ В США ПО МЭН ВИЧ ДЛЯ ПРИНЯТИЯ МЕР В СИСТЕМЕ ОБЩЕСТВЕННОГО ЗДРАВООХРАНЕНИЯ ПРЕДЛАГАЕТСЯ ДЕКРИМИНАЛИЗАЦИЯ ВИЧ

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

Источник: Смит и др. «Модель общественного здравоохранения для молекулярного эпиднадзора за передачей ВИЧ в Сан-Диего, Калифорния». *AIDS*. 2009 г.



ПРИМЕР СТРАНЫ. В ИССЛЕДОВАНИИ ПО МЭН ВИЧ В КАНАДЕ КАСАТЕЛЬНО ГЕЕВ И ДРУГИХ МУЖЧИН, ПРАКТИКУЮЩИМИ СЕКС С МУЖЧИНАМИ, КРИМИНАЛИЗАЦИЯ БЫЛА ОПРЕДЕЛЕНА КАК ПРЕПЯТСТВИЕ

Исследователи указывают: «Еще одной проблемой при внедрении филогенетического мониторинга ВИЧ является поиск баланса между защитой права на частную жизнь и права на отказ от медицинской помощи, с одной стороны, и ответственностью системы общественного здравоохранения за предотвращение дальнейшей передачи ВИЧ-инфекции, с другой. Эта дилемма усугубляется криминализацией угрозы заражения ВИЧ-инфекцией или её передачи [выделено автором], поскольку те же филогенетические методы, которые используются для определения «горячих точек» передачи, также неправомерно используются в преследовании лиц за передачу ВИЧ-инфекции. Ситуация становится ещё более сложной из-за широко распространённого использования терминов «сеть передачи» или «кластер передачи» для обозначения генетически схожих популяций вируса, что неявно приравнивает филогенетическую связь к событию передачи. Напротив, молекулярная филогенетика не может установить, был ли вирус передан непосредственно от одного человека к другому из-за обширного разнообразия ВИЧ внутри инфицированного организма и возможности передачи через неизвестных третьих лиц. Более того, филогенетика не может установить направленность передачи ВИЧ-инфекции без тщательного клонального секвенирования популяций вируса».

Источник: Пун, Арт и др. «Мониторинг горячих точек передачи ВИЧ в режиме реального времени на основе рутинного генотипирования ВИЧ: практический пример». *The Lancet HIV*. 2016 г.

РЕКОМЕНДАЦИИ

Перечисленные здесь рекомендации были разработаны следующим образом:

а) путем обобщения уже существующих рекомендаций, полученных из нашего обзора литературы, для определения наиболее общих тем, которые подняли ученые и активисты в связи с проблематикой МЭН ВИЧ, и

б) путем постоянных консультаций с членами нашей Экспертно-консультативной группы.

Эти рекомендации не являются исчерпывающими, они представляют собой скорее отправную точку, с которой можно начать нашу коллективную работу по рассмотрению проблем, связанных с МЭН ВИЧ.

Пять ключевых рекомендаций включают следующие аспекты:

- 1** Серьезно относиться к опасениям сообщества по поводу МЭН ВИЧ и принимать соответствующие меры.
- 2** Уважать физическую автономию и неприкосновенность людей, живущих с ВИЧ, во всем их многообразии.
- 3** Исполнители МЭН ВИЧ должны демонстрировать явные преимущества для общественного здравоохранения, обеспечивая при этом безопасность (т.е. конфиденциальность данных, правовая защита, предотвращение социального вреда и т.д.). Методика МЭН ВИЧ должна демонстрировать измеримые преимущества для людей, живущих с ВИЧ.
- 4** При секвенировании ВИЧ информирование людей, живущих с ВИЧ, о том, как их кровь и данные используются для МЭН ВИЧ, является обязательным. При этом должна быть предоставлена возможность отозвать согласие по желанию, не опасаясь негативных последствий для их лечения и ухода в связи с ВИЧ.
- 5** Исполнители МЭН ВИЧ должны публично выступать против карательных или принудительных законов и мер, направленных против людей, живущих с ВИЧ, и гарантировать, что МЭН ВИЧ никогда не будет использоваться в уголовных, гражданских или иммиграционных расследованиях или преследованиях.

Для разных заинтересованных сторон мы сгруппировали подробные рекомендации по следующим категориям:

- исследователи и ученые в области ВИЧ;
- специалисты в области общественного здравоохранения;
- эксперты и субъекты правовой системы;
- люди, живущие с ВИЧ, и их защитники. Bien que nous ayons classé ces recommandations par catégorie d'intervenants, nombre d'entre elles sont valables pour d'autres domaines et intervenants.

Хотя мы распределили эти рекомендации по отдельным категориям заинтересованных сторон, многие из них актуальны и для других сфер деятельности и партнёров.



РЕКОМЕНДАЦИИ ДЛЯ ИССЛЕДОВАТЕЛЕЙ И УЧЕНЫХ

Исследователи и ученые обязаны вести свою работу с соблюдением этических принципов и следовать передовому опыту на каждом этапе своей работы – от разработки исследования до презентации его результатов широкой аудитории. Поэтому:

Исследования должны быть направлены на получение знаний, которые приносят наибольшую пользу и причиняют наименьший вред сообществам, живущим с ВИЧ.

Исследователям необходимо постоянно консультироваться с заинтересованными сторонами, особенно с людьми, живущими с ВИЧ, чтобы добиться их полного вовлечения, а также обеспечить баланс между пользой и потенциальными рисками для сообщества и уменьшить сомнения.

Исследователям необходимо учитывать юридические риски филогенетических исследований, разбираясь в законах о криминализации ВИЧ в тех правовых системах, где проводятся исследования и хранятся данные. Кроме того, исследователи и ученые в области ВИЧ должны поддерживать отмену законов, криминализирующих ВИЧ.

В отношении всех данных следует принимать надёжные меры безопасности, включая деидентификацию, отказ от финансирования со стороны организаций, требующих обнародования данных, и наличие соответствующего комитета или совета для рассмотрения запросов на обмен данными.

Для проведения клинических исследований всегда требуется информированное согласие, но исследования, включающие секвенирование ВИЧ, должны использовать наиболее комплексный, динамичный и последовательный подход к информированному согласию. Это включает в себя меры по включению участников, объяснение им, до получения согласия, как их данные могут быть использованы в будущих исследованиях, и обязательные оценки уровня понимания, подтверждающие, что участники полностью осознают риски и преимущества своего участия в исследовании.

Исследователям необходимо быть готовыми приостановить, прекратить исследование и не публиковать результаты, если какая-либо часть процесса не была проведена с соблюдением этических норм или если результаты исследования могут нанести скорее вред, чем пользу для сообществ людей, живущих с ВИЧ.



РЕКОМЕНДАЦИИ ДЛЯ СПЕЦИАЛИСТОВ В СФЕРЕ ОБЩЕСТВЕННОГО ЗДРАВООХРАНЕНИЯ

Разработчики стратегии и специалисты в области общественного здравоохранения обязаны гарантировать, чтобы все меры по борьбе с ВИЧ были основаны на соблюдении прав человека. Поэтому:

Представители сферы общественного здравоохранения должны отслеживать правила и методы работы на предмет любого потенциального дискриминационного и стигматизирующего воздействия на сообщества людей, живущих с ВИЧ. Если существует потенциальная опасность причинить вред, работники сферы общественного здравоохранения должны выступать за проведение соответствующих улучшений.

Мероприятия по контролю за общественным здоровьем должны быть ориентированы на человека, разрабатываться и проводиться с учетом культурных особенностей. Это включает в себя размежевание этих мероприятий и правоохранительной деятельности, отказ от проведения расследований, которые могут причинить вред людям или поставить под угрозу стабильность их пребывания дома или на рабочем месте.

Общественное здравоохранение для людей, живущих с ВИЧ, должно включать не только лечение. Например, если среди людей, употребляющих наркотики, определён кластер, то наряду с лечением ВИЧ-инфекции людям, связанным с этим кластером, должны предоставляться множество других видов поддержки и ресурсов.

Чтобы уменьшить стигматизацию и криминализацию людей, живущих с ВИЧ, СМИ, полиции или широкой общественности не должна передаваться конкретная информация, которая может быть использована для идентификации людей в кластере. Если же такие сведения должны быть сообщены, работники общественного здравоохранения должны убедиться, что информация не будет ошибочной, история не станет сенсацией и сообщества не подвергнутся дальнейшей стигматизации или криминализации. В случае появления ошибочной информации органы общественного здравоохранения должны её публично исправить.

Необходимо уважать и отстаивать физическую автономию людей, живущих с ВИЧ. Это включает в себя получение информированного согласия и объяснение людям, живущим с ВИЧ, как их биометрические данные могут быть использованы в будущем в интересах общественного здравоохранения. Более того, если данные общественного здравоохранения могут быть доступны другим ведомствам (например, правоохранительным органам, иммиграционным службам, жилищным службам), люди, живущие с ВИЧ, имеют право знать об этом, располагать возможностью отказаться от использования своих данных или защитить их.



РЕКОМЕНДАЦИИ ДЛЯ ЭКСПЕРТОВ И СУБЪЕКТОВ ПРАВОВОЙ СИСТЕМЫ

Законы, правила и политика в области общественного здравоохранения оказывают сильное влияние на здоровье сообществ и должны разрабатываться с использованием научно обоснованных подходов. Более того, законы, правила и политика, которые стигматизируют, дискриминируют и/или криминализируют сообщества, подрывают цели общественного здравоохранения и ущемляют права человека. Поэтому:

Должны быть отменены все законы о криминализации ВИЧ в тех государствах, где они существуют, и все страны должны обеспечить недискриминационное соблюдение прав человека и наличие современных научно обоснованных рекомендаций для уголовно-правовой системы, серьезно ограничивающих чрезмерно широкое применение уголовного законодательства в отношении обвинений в сокрытии информации о ВИЧ, потенциальной или предполагаемой угрозе заражения и непреднамеренной передаче ВИЧ-инфекции.

Государства должны увеличить инвестиции в научно обоснованные программы, которые, как доказано, способствуют уменьшению случаев передачи и приобретения ВИЧ, включая меры сообществ в ответ на криминализацию людей, живущих с ВИЧ, гендерной идентичности, секс-бизнеса и употребления наркотиков.

Государственное финансирование департаментов общественного здравоохранения и исследователей должно быть обусловлено надёжной защитой данных и созданием позитивной атмосферы в области прав человека для людей, живущих с ВИЧ. Это включает в себя понимание правовых гарантий, необходимых процессов и мер защиты в случаях раскрытия информации относительно общественного здоровья для иммиграционных служб, служб экстренной помощи и правоохранительных органов.

Филогенетические анализы должны использоваться только для оправдания лиц, подвергшихся криминализации из-за ВИЧ.



РЕКОМЕНДАЦИИ ДЛЯ ЛЮДЕЙ, ЖИВУЩИХ С ВИЧ

Люди, живущие с ВИЧ, будь то активисты, эксперты или обычные граждане, могут внести свой вклад в решение вопроса о потенциальном вреде от МЭН ВИЧ. Поэтому:

Узнайте, используется ли методика МЭН ВИЧ в системе контроля общественного здоровья в вашем сообществе.

Выступайте против многочисленных межсекторальных способов воздействия факторов криминализации и эпиднадзора на представителей ВИЧ-сообщества, включая трансгендерных людей, иммигрантов, геев и бисексуальных мужчин, цветных людей, людей, употребляющих наркотики, и секс-работников.

Знайте и учитывайте то, как криминализация и эпиднадзор влияют на членов ВИЧ-сообщества, включая трансгендерных людей, иммигрантов, геев и бисексуальных мужчин, цветных людей, потребителей наркотиков и секс-работников.

МЕТОДОЛОГИЯ

Чтобы разобраться в качестве и объеме литературы по МЭН ВИЧ, в данном проекте использовалась методология обзорного исследования. Цель состояла в том, чтобы понять, где, как, кем и каким образом МЭН ВИЧ используется во всем мире. Как отмечают Трикко и др. (2018), обзорные исследования полезны для получения ответов на общие вопросы, такие как «каков характер доказательств для данного вмешательства?» или «что известно об этой концепции?». Для сбора данных в этом проекте мы использовали базу данных PubMed и Google Scholar. При получении данных мы стремились обеспечить глобальный охват, включающий разнообразие стран-участниц, способов использования МЭН ВИЧ (эпиднадзор, надзор за состоянием здоровья населения и т.д.), групп населения, а также самых свежих и наиболее цитируемых статей. В наш поиск были включены термины, которые соответствовали нашим критериям, были связаны с методикой МЭН ВИЧ, с географическим положением и группами населения. Например, некоторые из использованных нами терминов включают такие, как «филогенетический», «молекулярный», «ВИЧ», «мужчины, практикующие секс с мужчинами», «трансгендерные люди» и географические регионы.

Были получены тысячи результатов по журнальным статьям, опубликованным в период с 2000 по 2021 год. Чтобы справиться с большим количеством исследований, мы использовали подход, который заключался не в обобщении всего объема исследований по МЭН ВИЧ, а в получении репрезентативной выборки исследований, отвечающих нашим критериям. В результате, когда мы видели несколько исследований в одной и той же стране или рассматривали одну и ту же группу населения, мы ограничивали наш анализ и исключали такие исследования. Чтобы оценить соответствие нашим критериям, статьи были отобраны вручную, сначала по названию, а затем по аннотации. Мы также сосредоточили наше внимание на более цитируемых и самых новых публикациях. На сегодняшний день мы включили в исследование и изучили 73 статьи. Для проведения анализа мы разделили их на две области: 50 рецензируемых исследований по МЭН ВИЧ и 23 рецензируемые статьи об исследованиях по МЭН ВИЧ.

Помимо рецензируемых статей, мы также провели поиск среди внеиздательской («серой») литературы. К «серой» литературе относится любой документ, который подготовлен на том или ином уровне в правительстве, академических кругах, бизнесе и промышленности. Примерами «серой» литературы являются презентации, отчеты, служебные записки, информационные документы, правила и процедуры. «Серая» литература была получена из различных рассылок и в результате запросов к участникам предоставить документы. Мы обратились за материалами в списки рассылок SERO и HIV JUSTICE WORLDWIDE. На сегодняшний день мы включили в исследование и изучили 20 единиц этой литературы. В общей сложности мы изучили не менее 93 источника литературы по методике МЭН ВИЧ.

ПРИЛОЖЕНИЕ. ОБЗОР ЛИТЕРАТУРЫ

РЕЦЕНЗИРУЕМАЯ НАУЧНАЯ ЛИТЕРАТУРА

название статьи	Год публикации	Авторы	Страна/страны
Phylogenetic analysis as a forensic tool in HIV transmission investigations	2018	Abecasis, Ana, et al.	AIDS
Molecular surveillance of HIV-1 field strains in Nigeria in preparation for vaccine trials	2002	Agwale, S.M et al.	Vaccine
Analysis of HIV-1 pol sequences from Panama: Identification of phylogenetic clusters within subtype B and detection of antiretroviral drug resistance mutations	2009	Ahumada-Ruiz, Sara et al.	Infection, Genetics and Evolution
HIV genotypes and primary drug resistance among HIV seropositive blood donors in Brazil: role of infected blood donors as sentinel populations for molecular surveillance of HIV	2013	Alencar, CS et al.	J Acquir Immune Defic Syndr
Opioid Use Fueling HIV Transmission in an Urban Setting: An Outbreak of HIV Infection Among People Who Inject Drugs—Massachusetts, 2015–2018	2020	Alpren, Charles et al.	American Journal of Public Health
HIV-1 Diversity, Transmission Dynamics and Primary Drug Resistance in Angola	2014	Bártolo, Inês et al.	PLOS ONE
We Are People, Not Clusters!	2020	Bernard, Edwin J. et al.	American Journal of Bioethics
Large cluster outbreaks sustain the HIV epidemic among MSM in Quebec	2017	Brenner, Bluma G, et al.	AIDS
The Power and Pitfalls of HIV Phylogenetics in Public Health	2013	Brooks, James & Paul Sandstrom	Canadian Journal of Public Health
Detailed Transmission Network Analysis of a Large Opiate-Driven Outbreak of HIV Infection in the United States	2017	Campbell, Ellsworth et al.	The Journal of Infectious Diseases
Molecular epidemiology of a primarily MSM acute HIV-1 cohort in Bangkok, Thailand and connections within networks of transmission in Asia	2018	Chang, David et al.	Journal of the International AIDS Society
Molecular Epidemiology of HIV Type 1 Subtypes in Taiwan: Outbreak of HIV Type 1 CRF07_BC Infection in Intravenous Drug Users	2006	Chang, Sui-Yuan et al.	AIDS Research and Human Retroviruses
Molecular epidemiology identifies HIV transmission networks associated with younger age and heterosexual exposure among Korean individuals	2016	Chin, Bum Sik et al.	Journal of Medical Virology
Consent and criminalisation concerns over phylogenetic analysis of surveillance data	2019	Chung, Cecilia et al.	The Lancet HIV
Ethical Considerations in Global HIV Phylogenetic Research	2018	Coltart, C. E. et al.	The Lancet HIV
Molecular HIV Surveillance: Balancing Outbreak Detection and Control and the Rights of Persons Living With HIV	2020	Cranston, Kevin	American Journal of Public Health
Molecular HIV Surveillance: Balancing Outbreak Detection and Control and the Rights of Persons Living With HIV	2020	Cranston, Kevin	American Journal of Public Health
Conceptualizing a Bioethics of the Oppressed: Oppression, Structure, and Inclusion	2020	Croce, Yoann Della	The American Journal of Bioethics
HIV-1 Transmission Cluster With T215D Revertant Mutation Among Newly Diagnosed Patients From the Basque Country, Spain	2009	Cuevas, Maria Teresa et al.	J Acquir Immune Defic Syndr
Molecular HIV Surveillance and Public Health Ethics: Old Wine in New Bottle	2020	Dawson, Liza & Stephen Latham	The American Journal of Bioethics
Addressing Ethical Challenges in US-Based HIV Phylogenetic Research	2020	Dawson, Liza et al.	The Journal of Infectious Diseases
Transmission networks and risk of HIV infection in KwaZulu-Natal, South Africa: a community-wide phylogenetic study	2017	de Oliveria, Tulio et al.	The Lancet HIV
HIV-1 Genetic and Contact Networks Among Men Who Have Sex With Men May Inform Public Health Efforts	2018	Dennis, Ann M.	American Journal of Public Health

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

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

ОБЩЕСТВЕННАЯ, НАУЧНАЯ И ПРАВИТЕЛЬСТВЕННАЯ ВНЕИЗДАТЕЛЬСКАЯ ЛИТЕРАТУРА

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