

Le Bulletin du CAB

La Communauté et Les Vaccins anti-VIH



HIV VACCINE
TRIALS NETWORK

Inclusion des transsexuels: réflexions pour les sites

Gail Broder, Unité d'éducation communautaire, siège du HVTN, au nom du groupe de travail Transsexuels

En 2007, le CAB international a envoyé des recommandations au Comité de pilotage scientifique (SSC) du HVTN suggérant de rendre les essais du HVTN plus accessibles aux participants transsexuels. Le SSC a alors décidé de constituer un groupe de travail pour étudier ces recommandations et déterminer quelles modifications pourraient être apportées. Les efforts initiaux ont inclus des révisions des matrices de protocole HVTN et des formulaires de consentement pour rendre le langage plus englobant. L'étude HVTN 505, recrutant des personnes à risque élevé d'infection par le VIH, a fourni une opportunité d'inclure des femmes transsexuelles (homme vers femme), que l'on appelle également « transfemmes » en supposant qu'elles satisfassent aux critères d'éligibilité.

Pour aider les sites à réfléchir sur les besoins et les problèmes que rencontrent les personnes transsexuelles dans leur vie, un débat d'experts s'est tenu au cours de la Conférence HVTN de mai 2009. Les experts étaient Jeffrey Johnston, un homme transsexuel (femme à homme) qui s'implique dans les programmes de santé communautaire dans la région de Washington (DC) et Brian Watson, directeur du programme « Transgender Health Empowerment » (Prise en main de la santé des transsexuels), un organisme communautaire qui travaille pour la communauté transsexuelle de Washington (DC).

Dans son introduction au débat, Gail Broder a montré un graphique (*a droit*) pour inciter les gens à réfléchir sur ce que signifie le fait d'être un transsexuel. Les gens qui peuvent tracer une ligne verticale le long du côté gauche ou du côté droit du graphique appartiennent à la majorité hétérosexuelle de la société. Les personnes transsexuelles éprouvent souvent des défis uniques parce qu'ils peuvent tomber quelque part au milieu d'une ou plusieurs de ces lignes.

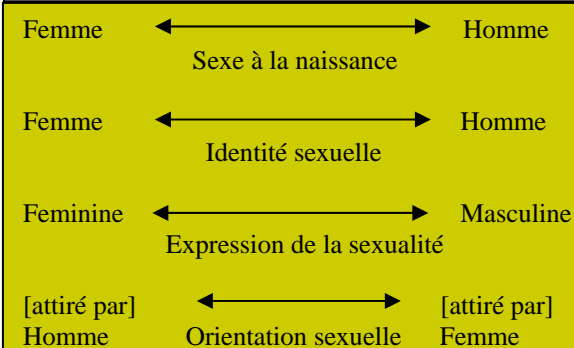
Jeffrey a partagé son expérience d'avoir essayé de participer à un essai vaccinal sur le papillomavirus humain, et les frustrations vécues parce que les chercheurs ne savaient pas exactement comment le classer ni même s'il pouvait être recruté pour l'étude. Brian a parlé des difficultés que ses clients (principalement hommes vers femmes) rencontrent quand ils commencent la transition vers leur nouvelle identité sexuelle, et leur puissant désir de ressembler à une « vraie femme ». Il a décrit les défis posés par les injections de silicone (souvent réalisées sans supervision médicale, en raison des coûts) et des risques liés au partage des aiguilles que cela crée.

Bien qu'inspirée par l'étude HVTN 505, la session n'était pas spécifique à cet essai. Le groupe de travail Transsexuels espère que la session encouragera les sites à avoir d'autres débats locaux, pour répondre aux besoins de cette population dans n'importe quelle communauté et n'importe quel pays. Par exemple, même quelque chose d'aussi simple que d'avoir des toilettes *unisexes* dans votre clinique peut soulager l'anxiété considérable d'une personne transsexuelle qui, autrement, ne se sentirait pas à l'aise en utilisant des toilettes pour « hommes » ou pour « femmes ».

Dans ce numéro

Pleins feux sur Lima	page 3
Comprendre les données du HVTN	page 4
Les prix du réseau	page 5
Sessions régionales des CAB/CER	page 6
Conférences téléphoniques	page 6

Façons de penser sur la signification de transsexuel. Présenté en mars 2009 à Seattle (Washington), par Aidan Key, directeur de Gender Spectrum.



GENDER SPECTRUM
EDUCATION AND TRAINING



Ma première conférence HVTN

Robert Divito, membre du CAB d'Atlanta

Je suis membre du CAB de la clinique Hope de l'Université Emory depuis plus de cinq ans. Mais, jusqu'à cette année, je n'avais jamais pu me libérer de mon travail pour assister à une conférence du HVTN. Je suis bien content d'avoir pu faire en sorte que cette réunion soit ma première. Des thèmes importants et des sujets qui changent les règles du jeu y ont été abordés comme, par exemple, l'impact de la circoncision masculine sur la réduction de la transmission du VIH qui, nous l'avons appris, a joué un rôle dans les résultats de l'étude STEP. Avec le monde portant une telle attention sur le HVTN, depuis que les vaccinations ont été arrêtées dans l'étude STEP, il était important d'entendre quelles leçons avaient été apprises de la bouche des investigateurs et chercheurs qui continuent à analyser les données sur des facteurs comme la circoncision et le rôle de l'adénovirus 5 comme vecteur vaccinal. Les données présentées et le débat sur ces données m'ont vraiment aidé à constater les vigoureux échanges d'informations et d'idées qui se déroulent pendant ces conférences ; cela aide véritablement la communauté scientifique à développer ses idées pour les vaccins et études vaccinales futurs. Avec ma nouvelle compréhension des échanges qui ont eu lieu au cours de cette conférence, je suis maintenant capable de parler en toute connaissance avec les membres de mon CAB local. Je prévois de les aider à comprendre les informations importantes apprises de l'étude STEP et des autres études présentées et ce que signifient ces informations pour les études vaccinales à venir sur le VIH.



De gauche à droite. Les membres du CAB Robert Divito, le révérend Robert Traverser et Jim Thomas au cours d'une réunion du CAB.

J'imagine que ce sera un défi pour notre clinique de recruter des participants pour l'étude HVTN 505, étant donné les critères d'éligibilité spécifiques de cet essai et tout le brouhaha qui entoure encore l'étude STEP. Mais je sais aussi qu'ils vont réussir le recrutement, notamment avec le soutien des membres du CAB qui contribuent avec passion à l'information et à la promotion de cette étude dans leurs communautés.

Comme dans de nombreuses réunions auxquelles j'ai assisté depuis que je me suis impliqué dans ce travail de prévention du VIH, il y a eu des moments litigieux pendant cette conférence. Avec autant de personnes passionnées réunies dans un même lieu, des désaccords sur une approche ou sur des termes étaient inévitables. Mais je ne voudrais pas que cela change. Je préfère voir des émotions déborder un peu, mais être entendues et abordées, que de me retrouver dans une salle où personne ne serait passionné par ce travail ou ne se sentirait à l'aise à l'idée de donner de la voix. Je suis tellement content de voir que des personnes utilisent leur passion pour combattre le VIH dans cette arène professionnelle. Voir leur engagement m'a redonné de l'énergie pour continuer ma contribution pour mettre un terme au VIH.

Merci !

À tous ceux qui ont contribué et ont donné une touche finale à ce Bulletin : Carrie Schonwald, Gail Broder, Shelly Karuna, Sarah Alexander, Erik Schwab, Malkah Duprix, Emily Dossett & Ben Meyer.



La traduction de ce bulletin de l'anglais vers l'espagnol et le français est assurée par Infinity.
www.infinitytranslations.com

Note du rédacteur en chef :

Dans le dernier bulletin, j'ai annoncé un nouveau format: deux parutions de 8 pages (sept. et mars) et deux parutions de 4 pages (déc. et juin). Toutefois, il y a eu tellement de contributions intéressantes que j'ai décidé de créer un bulletin de 6 pages, juste pour ce numéro. Nous reviendrons au format normal en septembre.

Pleins feux sur le CAB de Lima

Préparé par l'éducatrice communautaire Patricia Segura avec le soutien de la présidente du CAB Cristina Magan



En septembre 2001, l'association *Asociación Civil IMPACTA Salud y Educación* a créé un CAB afin de renforcer le soutien de la communauté pour les études de prévention du VIH/SIDA et de son traitement

à Lima. Un groupe varié d'organisations et de représentants individuels de la communauté ont participé à la création du groupe. Les 11 membres du CAB regroupent des éducateurs communautaires, des activistes des communautés HSH et transsexuelles, des volontaires de l'étude, des personnes vivant avec le VIH/SIDA et des représentants du ministère de la Santé au niveau aussi bien régional que national.

L'année dernière, le CAB a mis en œuvre un plan pour améliorer l'engagement de la communauté. Il travaille actuellement sur le plan 2009. Les objectifs du plan étaient de :

1. Mettre en œuvre une enquête pour recueillir la perception de la communauté concernant les études biomédicales.
2. Promouvoir l'importance et la visibilité des CAB ainsi que leur rôle dans la protection des droits de l'homme des participants grâce à des matériels de communication.
3. Travailler avec les investigateurs pour informer la communauté sur les progrès et les résultats des études récentes.
4. Renforcer les rapports entre le CAB et les autres institutions de la communauté.



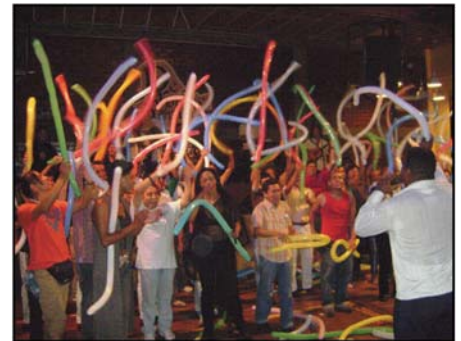
Des membres du CAB font preuve de leur talent de danseurs pendant le déjeuner de remerciement.



La présidente du CAB, Cristina Magan, s'adressant aux participants de l'essai vaccinal au cours de l'événement.



Les membres du CAB mettant sur pied un atelier pour le Sondeo de Opinión.



Des membres du CAB et des participants à l'étude appréciant l'animation au cours du déjeuner de remerciement.

Actuellement, le CAB analyse les renseignements recueillis lors de l'enquête. Les réponses à l'enquête fourniront un aperçu pour le développement de forums communautaires et la création de matériels d'information. Le groupe s'appuie également sur une page Web qui contient des matériels de communication soutenant leurs actions.

Le CAB se réunit habituellement deux fois par mois. Le président du CAB conduit la réunion ; le secrétaire enregistre ce qu'il s'y déroule et distribue les minutes. Récemment, le CAB a étudié les matériels de l'étude HVTN 205 et a discuté une étude récente portant sur la neuropathie (lésion des nerfs périphériques associée à une maladie sous-jacente, ou au traitement administré pour une maladie particulière) chez des patients VIH+. L'étude, commanditée par l'Université de Washington à Seattle, a examiné la prévalence et les causes possibles de neuropathies chez les adultes infectés par le VIH. Les deux sites de Lima et Iquitos ont pris part à cette étude.

Le 28 mars, le site a accueilli les membres du CAB et les participants à l'étude pour un déjeuner de remerciements au « Peña de Rompe y Raja », dans le quartier populaire de Barranco. Il y a eu de remarquables prestations par des artistes locaux Guajaja et Zoila Montedoro ainsi que des danses régionales péruviennes traditionnelles. Tout au long de cet événement, les invités ont pu apprécier un bon repas, danser, écouter de la musique ou ont tout simplement pu passer un bon moment de détente ensemble. Au cours du repas, quelques membres du CAB, dont sa présidente Cristina Magan, ont fait de brèves déclarations pour encourager les participants. À la fin, le site a remis aux participants un souvenir : une jolie bouteille d'eau en aluminium, rouge, aux couleurs du HVTN/IMPACTA, en guise de reconnaissance et pour les remercier de leur soutien aux études vaccinales.

Comme un rocher dans la rivière : comprendre le forum- sur les données du HVTN

Geneviève Meyer, Unité d'éducation communautaire, siège du HVTN

Je ne suis plus tout à fait nouvelle au HVTN ou dans le monde des sciences. Je devrais être capable d'assister à une session plénière d'une conférence du HVTN et savoir de quoi parlent les orateurs, d'accord ? Faux ! Au cours de la conférence du HVTN, je me suis retrouvée, pendant le Forum sur les données, à me demander pourquoi les barres et points des graphiques ressemblent plus à de l'art moderne que j'aimerais accrocher sur mes murs, plutôt qu'à quelque chose que je pourrais un jour comprendre. Or, c'était précisément ce que j'étais censée faire. En tant que rapporteur pour la communauté, ma tâche consistait d'abord à écouter puis à expliquer les concepts clés de ces présentations aux membres de la communauté au cours d'une session de synthèse par les rapporteurs.

Les deux premières présentations ne m'ont pas vraiment posé de problèmes. Le Dr. Susan Buchbinder a parlé des nouvelles données issues de l'étude STEP qui avaient été analysées. Nous avons appris que le fait de ne pas être circoncis restait un facteur de risque significatif pour les participants ayant contracté le VIH aussi bien dans le groupe vacciné que dans le groupe placebo. Les auteurs ont également trouvé que 6 mois, environ, après la visite initiale, la réduction initiale des comportements à risque des participants semblait se stabiliser et ces comportements ne semblaient plus continuer à diminuer. Ce que j'ai trouvé le plus intéressant ont été les nouvelles données sur l'adénovirus 5 (Ad5), un virus désactivé utilisé pour délivrer (comme vecteur) le vaccin contre le VIH dans l'organisme. On a initialement pensé que l'Ad5 était associé à une augmentation du risque d'infection par le VIH chez les participants qui :

- présentaient une immunité anti-Ad5 *avant* de recevoir le vaccin, **et**
- avaient été exposés au VIH peu *après* avoir reçu le vaccin.

Cependant, cette association ne semble pas persister lorsque le temps entre la vaccination et l'exposition au VIH augmente (*l'exposition au VIH liée au comportement et non au produit vaccinal*).

La présentation suivante a renforcé ces conclusions. Les données du Dr. Glenda Gray concernant l'étude Phambili, qui a utilisé le même produit vaccinal que l'étude STEP, ont montré qu'il n'existait aucune association entre les taux d'Ad5 et le risque d'infection par le VIH chez les participants d'Afrique du Sud. Chez les femmes, ils ont

découvert que les femmes plus âgées semblaient exposées à un plus grand risque d'infection par le VIH que les femmes âgées de moins de 25 ans. C'était le contraire de ce à quoi ils s'attendaient. Les données concernant les participants masculins ont révélé que 30 % d'entre eux étaient circoncis avant le recrutement et que 20 % supplémentaires ont décidé de se faire circoncire pendant leur participation à l'étude. L'alcool et la consommation de drogues continuent à jouer tous les deux un rôle dans l'augmentation du risque et ont été identifiés comme des domaines dans lesquels il était possible de mener plus d'interventions préventives.



Une anxiété m'a soudainement saisie quand les présentations sont passées du domaine des études cliniques à celui, plus abstrait, de sujets scientifiques. Des mots comme tamis, ou crible, et épitope ont commencé à danser dans ma tête et à se cogner. Je pensais qu'un tamis était tout juste un ustensile de cuisine utile, mais j'ai tout de suite compris qu'il ne s'agissait pas de cela. Je savais que les épitopes

étaient des fragments de protéines, mais je ne comprenais pas leur importance. Et que penser de « la réponse gag » ? Je savais bien que le Dr. Nicole Frahm ne parlait certainement pas de fou rire après avoir reniflé une odeur bizarre. En quoi tous ces termes ont-ils un rapport avec la recherche d'un vaccin ? J'étais perdue. J'ai quitté la session plénière frustrée et confuse, me demandant avec angoisse comment j'allais pouvoir partager cette information au cours de la session des rapporteurs.

Le lendemain, notre groupe s'est assis autour du Dr. Mike Keefer, l'investigateur dans notre groupe. Je voulais vraiment comprendre ce que le Dr Jim Mullins et le Dr Peter Gilbert avaient voulu dire en parlant d'« effet crible ». Leurs données ont montré que, bien que le vaccin ne pouvait pas bloquer totalement l'infection par le VIH, il parvenait à bloquer des variants ou des fragments de virus du VIH. Fondamentalement, il se comportait comme un tamis – ou un filet – pour ralentir peut-être la progression du virus. Afin de déterminer quels fragments du virus étaient visés, le laboratoire du Dr Mullins a utilisé les renseignements concernant les virus du VIH qui avaient infecté des sujets au cours de l'étude STEP et a travaillé à identifier tous les petits fragments viraux ou épitopes (les fragments de protéines qui se trouvent sur la structure du virus VIH) de ces souches particulières de virus.
à suivre page 5

Comme un rocher dans la rivière *suite de la page 4*

Tandis que le concept devenait un peu plus clair dans mon esprit, j'avais toujours le sentiment confus de ne pas bien comprendre la vraie signification de cette découverte. Alors, quelqu'un d'autre me l'a expliquée autrement.

Si le VIH était une rivière qui s'écoulait hors de tout contrôle, on pourrait dire que les chercheurs n'ont pas encore réussi à trouver un vaccin, en l'occurrence à construire un barrage, mais qu'ils commencent à placer suffisamment de gros rochers dans la rivière pour avoir un impact sur son cours. Ils ont commencé à identifier les épitopes particuliers qui étaient affectés par le vaccin et ils sont maintenant en mesure de se concentrer sur l'amélioration de ces réponses. Le type de vaccin qui entraîne cette réaction, mettre des rochers dans la rivière, est un vaccin qui provoque une réponse lymphocytaire T. Dans ce cas, l'objectif du criblage (du tamis) est d'identifier quels rochers parviendront à ralentir, puis finalement arrêter, le cours d'eau et trouver le moyen d'en installer davantage. Les vaccins lymphocytaires T sont basés sur la stimulation de lymphocytes T particuliers de votre système immunitaire, comme les lymphocytes T cytotoxiques CD8+ (CTL), afin qu'ils reconnaissent le VIH en tant qu'intrus et qu'ils commencent à le combattre. On y parvient en ciblant les épitopes qui se trouvent sur la surface extérieure du virus. C'est le type de vaccin qui a été utilisé dans l'étude STEP et c'est la direction qui va être suivie par l'essentiel de la recherche vaccinale.

Le travail présenté dans les données de criblage des Drs.

Mullins et Gilbert visait les épitopes du VIH qui sont des fragments de protéines virales. Cependant, la science vaccinale est à la recherche de nombreux moyens de lutte contre le VIH, qu'il s'agisse de cibler des fragments de virus ou de cibler un gène complet du virus comme dans la recherche du Dr. Nicole Frahm. Le Dr. Frahm a trouvé qu'il y a vraiment une tendance à la réduction de la charge virale quand les vaccins ciblent de façon spécifique les réponses contre le gène *gag* ; selon elle, la conception des vaccins devrait se concentrer sur l'augmentation de ces réponses plutôt que vers des réponses à d'autres gènes du VIH, tels que *pol*, *nef*, ou *env*. Waouuu, me suis-je dit, il semble bien que les chercheurs ont fait de grands pas pour trouver le point faible de cette maladie, et c'est quelque chose qui enthousiasme tout le monde !

Il se peut que je ne comprenne jamais ce que signifient tous ces points et lignes apparaissant sur les graphiques d'une session plénière, mais je me rends compte que ce n'est pas grave. Il n'y a pas de problème non plus à demander à quelqu'un d'essayer de vous expliquer l'information d'une autre façon. Je me rends compte qu'une fois que l'information m'a été servie à petites doses, une deuxième, troisième ou peut-être dixième fois, je peux réellement comprendre l'excitation qui se cache derrière la science et ce que ces étapes signifient pour le futur des vaccins contre le VIH.

Les présentations PowerPoint originales sont disponibles (en anglais) sur les pages des membres du HVTN:
<http://www.bvtn.org/meeting/may09.html>

Félicitations !



Le révérend David Galetta a été le gagnant du prix *Network Service Award* (récompensant son action pour le réseau), pour cette année. En tant que plus ancien membre actif du CAB de la ville du Cap. David a travaillé sur les problèmes posés par le VIH depuis des années. Quand il a été appelé par le Comité d'éthique sur la recherche (CER) de l'Université du Cap (UCT) pour représenter sa communauté, il a fait preuve d'un intérêt, d'une responsabilité et d'un engagement remarquables. Si bien que le CER de l'UCT lui a demandé d'être le représentant de la communauté au sein du CER. Récemment, il a été élu au CAB international du HVTN et choisi comme son représentant pour la conférence internationale sur la pathogénie, la prévention et le traitement du sida (International AIDS Society Conference on HIV Pathogenesis, Treatment and Prevention) qui se déroulera en juillet au Cap. David dépense également beaucoup d'énergie comme participant du CAB auprès du Comité d'évaluation du réseau HVTN.



Rick Church a reçu cette année le prix *Octavio Valente Jr. Award for Volunteer Service* décerné par l'Unité d'éducation communautaire du HVTN pour sa participation volontaire. Rick est un membre du CAB de l'Université Columbia et des sites cliniques du centre de transfusion sanguine de New York (New York Blood Center). Parmi ses autres activités au sein du HVTN, Rick occupe actuellement les fonctions de co-président du CAB international. Il a fait partie de l'équipe du protocole HVTN 065 et a été un membre du CAB du HVTN dans l'équipe du protocole PAVE 100. Rick a continué comme membre de l'équipe du protocole 505 et de son Groupe de travail sur les affaires communautaires. Cela a impliqué de sa part un engagement extraordinaire en temps et en effort, bien au-delà des responsabilités habituelles de ceux qui participent aux équipes des protocoles, en plus de son engagement auprès du CAB local, d'un emploi à plein temps et de ses études.

Sessions régionales à la conférence du HVTN

Carrie Schonwald, Unité d'éducation communautaire, siège du HVTN

Lors de la planification de chaque conférence du HVTN, l'Unité d'éducation communautaire inclut les suggestions des membres des CAB et des recruteurs et éducateurs communautaires (CER) pour que ces sessions aient un sens pour les membres de l'audience. Vous nous avez tous dit qu'il serait utile de tenir des sessions communautaires générales mais aussi des sessions spécifiquement régionales. Nous avons tenu une réunion des CER/CAB africains, une réunion des CER des États-Unis et des réunions pour les CAB et pour les CER d'Amérique Latine et des Caraïbes.

Au cours de la réunion africaine, nous avons discuté des moyens d'augmenter les communications à la fois par téléphone et face à face entre les sites d'Afrique du Sud. De même, les membres des CAB d'Amérique Latine-Caraïbes souhaitent ardemment une conférence régionale

et nous avons discuté de ce à quoi elle pourrait ressembler et comment on pourrait l'organiser. La réunion des CER d'Amérique Latine-Caraïbes a été consacrée aux problèmes de recrutement de femmes à haut risque pour les sites de l'étude HVTN 907. La réunion des CER des É.-U. a été axée sur l'histoire de l'exploitation des Afro-Américains dans la recherche clinique et sur la façon dont cela peut être abordé dans les présentations communautaires. Il y a eu également un intérêt pour la création de présentations semblables pour d'autres populations qui ont été exploitées par le passé par la recherche médicale.

Globalement, les conférences régionales ont donné la possibilité, à la fois aux CER et aux CAB, de se concentrer sur les problèmes les plus pertinents pour leurs sites et ces réunions sont apparues comme un outil efficace pour faire avancer notre travail.

Conférences téléphoniques des CAB

Si vous désirez vous joindre à l'un de ces événements, envoyez un email à Genevieve Meyer (gmeyer@hvtn.org).

Conférence tél du CAB international (GCAB)

Deuxième jeudi de chaque mois

Jeudi 11 juin à 8 AM PST, 3 PM TU/GMT

Jeudi 9 juillet, 8 AM PST, 3 PM TU/GMT

Conférence téléphonique du groupe de travail sur l'éthique

Premier mardi de chaque mois

Mardi 7 juillet, 9 AM PST, 4 PM TU/GMT

Mardi 4 août, 9 AM PST, 4 PM TU/GMT

Conférence téléphonique du groupe de travail scientifique des CAB

Premier vendredi de chaque mois

La conférence de juillet sera reprogrammée.

Vendredi 7 août, 8AM PST, 3 PM TU/GMT (HNE)

Conférence téléphonique du CAB en langue Espagnole

Troisième jeudi de chaque mois

Jeudi 18 juin, 9 AM PST, 4 PM TU/GMT

Jeudi 16 juillet, 9 AM PST, 4 PM TU/GMT

Conférence téléphonique du CAB en langue Française

Deuxième mercredi des mois pairs

Mercredi 10 juin, 9 AM PST, 4 PM TU/GMT

Mercredi 12 août, 9 AM PST, 4 PM TU/GMT

HVAD

Si vous souhaitez que vos photos de la journée de sensibilisation à la vaccination contre le VIH (HIV Vaccine Awareness Day ou HVAD) ou qu'une description de l'événement soient inclus dans le prochain Bulletin des CAB, envoyez vos documents à Geneviève (gmeyer@hvtn.org) avant le **15 juillet 2009**.

Les comités consultatifs communautaires (ou CAB en anglais) sont un moyen que le HVTN utilise pour impliquer la communauté dans le processus de la recherche. Les CABs consistent en volontaires venant de milieux divers qui travaillent avec les unités locales de recherche et conseillent le site du point de vue communautaire. L'apport de la communauté est inestimable pour des efforts de large éducation communautaire, aussi bien que le développement de ce bulletin.

Envoyez vos suggestions et questions, et soumettez vos articles à :

Genevieve Meyer, rédacteur, gmeyer@hvtn.org Tel: 206 667-5300 Fax: 206 667-6366
HVTN/FHCRC, 1100 Fairview Avenue North, LE-500 PO Box 19024 Seattle, WA 98109-1024 USA