



El boletín del CAC

Vacunas contra el VIH y la comunidad

¿Pertenezco? Confesiones de una novata en la Conferencia HVTN

Por Laurie Kavanagh

En este número

(En la versión original)

| | |
|---|-------------|
| SOCIOS DE LA COMUNIDAD. | PÁGINA 2 |
| RESUMEN DEL CAC DE NASHVILLE. | PÁGINA 3 |
| EVENTOS MUNDIALES POR EL DÍA CONTRA EL SIDA | PÁGINAS 4-5 |
| PROYECTO LEGACY. | PÁGINA 6 |
| ANUNCIOS. | PÁGINA 8 |

La Conferencia HVTN de noviembre de 2008 fue mi primera exposición al diverso mundo de la HVTN. Como miembro de un CAC y voluntaria en el centro de Seattle por unos pocos meses, mi comprensión de la terminología médica y los procesos de la HVTN tenían una base mínima. Sabía que la información presentada en la reunión destruiría o fortalecería esta base. Hubo momentos en que mi base se quebró por la gran cantidad de vocabulario técnico, esas fisuras fueron rellenadas más tarde, cuando tuve el tiempo para reflexionar, hacerles preguntas a los compañeros que asistieron conmigo y participar en las sesiones con ponentes. Considero que estos momentos fueron fundamentales para mi experiencia porque me tranquilizaron sobre mi lugar en la conferencia. Confirmaron que no tenía que entender hasta el último segmento de información para poder jugar un papel en las sesiones y en la misma HVTN.

Me sorprendió lo mucho que aprendí durante las presentaciones, especialmente aquellas que se anticipaban técnicas. Fuera de las reuniones me encontré rebotando de conocimientos y usando términos científicos con confianza en las discusiones con amigos y colegas. Creo que aprendieron mucho más sobre la circuncisión y el VIH de lo que pensaron que podían aprender. Ansiosa por aprender cada vez más para poder compartirlo con los demás, volví entusiasmada cada mañana para ver qué otras cosas podría absorber.

Uno de los temas que se repetía en las sesiones de discusión grupal del CAC fue que nuestras comunidades tienen que estar conectadas, no sólo informadas. La educación a la comunidad sirve como base para conectar a poblaciones que todavía no comprenden al VIH ni confían en los ensayos de vacunas. Por lo tanto, el grado en el que los miembros del personal del centro y del CAC se sientan informados, fortalecidos y apoyados tiene un impacto directo en el nivel con el que comparten su conocimiento con la comunidad. Agradezco que hayamos analizado formas para fortalecer la conexión subyacente y el compromiso de nuestras comunidades locales y espero ampliar este enfoque.

En conclusión, me siento sumamente afortunada por haber participado en la conferencia 2008 de la HVTN y de haber interactuado con tantas personas dedicadas y apasionadas. Se sintió una energía palpable durante toda la conferencia, que pareció emanar del deseo de marcar una diferencia y de producir un impacto positivo en nuestras comunidades. Espero que los miembros de nuestra comunidad de la HVTN puedan cultivar esto para sí mismos y para la causa del hallazgo de una vacuna contra el VIH.

Laurie Kavanagh se unió al CAC de Seattle en septiembre de 2008. Pueden escribirle a lkavanag@fhcrc.org ☘

¡Felicitaciones!

El día mundial del SIDA 2008, la miembro del CAC de Ciudad del Cabo, Sudáfrica, Nombeko Mpongo recibió el premio de Compromiso con la comunidad del Centro Africano para VIH/SIDA de la Universidad de Stellenbosch. La señorita Mpongo se enorgulleció de recibir este premio y ha fortalecido su compromiso con su trabajo en la prevención, el cuidado y el tratamiento del VIH/SIDA. A pensar de las muchas limitaciones políticas con las que se enfrenta a menudo, siente que cuanto más uno puede conectarse con las personas, más obtiene su confianza y puede conseguir logros maravillosos.

¡En la HVTN también estamos muy orgullosos de sus logros! ☘

¿Qué está pasando con HVTN 404 y HVTN 802?

Por Richard Newman, Gerente de Ensayos Clínicos, Centro de Operaciones Centrales de la HVTN

Para reducir el riesgo de infección por VIH, cada participante de un ensayo clínico de vacunas contra el VIH recibe un completo asesoramiento sobre las formas de evitar la infección por VIH. A pesar de esto, un pequeño número de participantes del ensayo se infectan cada año.

En el boletín del CAC de julio-agosto de 2007, Jeff Gustavson, miembro del CAC de San Francisco, brindó un resumen de dos estudios que se estaban desarrollando para hacer un seguimiento de las personas que se infectan con VIH después de inscribirse en un ensayo de vacunas contra el VIH. Ahora que estos estudios se han implementado y se está inscribiendo a los participantes, estamos brindando esta actualización.

Para tener más información sobre los antecedentes y el resumen de estos ensayos, lea el boletín del CAC de julio-agosto 2007 disponible en Internet en <http://www.hvtn.org/community/bulletin.html>

HVTN 404

El estudio HVTN 404 está diseñado para inscribir a personas que participaron en las primeras fases de los ensayos de vacunas contra el VIH, tales como los ensayos de fase 1 y 2a, y en estudios de preparación de vacunas tales como el HVTN 906 ó 907, y que luego se infectaron con VIH.

Los ensayos en las primeras fases se limitan a personas que es poco probable que se infecten con VIH. Por lo tanto, no se espera que este estudio inscriba a suficientes participantes para permitir un análisis estadísticamente significativo. Sin embargo, como sí ocurren infecciones por VIH entre estos voluntarios de “bajo riesgo”, se espera que este ensayo inscriba a suficiente cantidad de participantes para recopilar un historial de observaciones que les permitirá a los investigadores planificar estudios futuros.

Para la implementación del HVTN 404, la HVTN priorizó a los centros de investigación clínica en los que al menos una persona se había infectado mientras participaba en la fase temprana del ensayo de vacunas. Hasta febrero de 2009, se había inscrito a cinco participantes en el estudio HVTN 404 en los centros indicados en la tabla que se muestra a continuación.

HVTN 802

El estudio HVTN 802 está abierto a participantes de ensayos de eficacia de fase 2b y fase 3, que incluye actualmente a participantes de los estudios HVTN 502 (Step) y HVTN 503 (Phambili). Sin embargo, el equipo del protocolo espera que otros futuros estudios de eficacia tengan participantes potenciales elegibles para HVTN 802.

La mayoría de las infecciones ocurren entre los participantes de los ensayos de las últimas fases para

vacunas contra el VIH porque estos ensayos se limitan a las personas que tienen una mayor probabilidad de infectarse con VIH, tales como las personas que tienen muchas parejas sexuales o que tienen otras conductas sexuales de alto riesgo. Aunque se prevé que pocos participantes se inscriban en este estudio, se espera que el estudio HVTN 802 informe a los investigadores sobre un enfoque para vacunas futuras y también asegurará un monitoreo más directo de los participantes de ensayos de la última fase que se infecten con VIH.

Los participantes sólo se inscribirán en el estudio HVTN 802 después de iniciar la terapia antiretroviral (ART). El propósito del estudio es comparar el resultado del tratamiento con ART en los participantes que habían recibido originalmente una vacuna con aquellos que habían recibido un placebo y ver los efectos del producto para vacuna sobre la progresión del VIH. Se les hará un seguimiento a los participantes durante 5 años o hasta que dos regímenes de ART diferentes les hayan fracasado, lo que no es poco común. Por otra parte, el estudio HVTN 404 hace un seguimiento de los participantes infectados con VIH hasta 7 años o hasta que inicien la ART.

Hasta febrero de 2009, se había inscrito a tres participantes en el estudio HVTN 802 en los centros indicados en la tabla que se muestra a continuación. ❧

Nota: Esta tabla sólo lista los centros que se han activado para al menos uno de los dos estudios; otros centros están en el proceso de activación para uno o ambos estudios.

Socios de la comunidad en Sudáfrica, aprender y compartir entre distintas culturas

Por Hamilton Richardson, miembro del CAC de Baltimore y Representante de socios de la comunidad para la HVTN

Hamilton recibió una invitación para ir a Sudáfrica a encontrarse con los CAC de seis redes financiadas por la DAIDS y asistió a la conferencia 2008 sobre Vacunas contra el SIDA, del 13 al 16 de octubre de 2008 en Ciudad del Cabo, Sudáfrica.

Cuando llegué por primera vez a Ciudad del Cabo, quedé pasmado por la belleza de esta moderna ciudad y me sorprendió lo mucho que el puerto interno me recordaba a San Francisco, en la costa de California. También quedé encantado con la diversidad que existe entre la ciudad y los municipios vecinos. Durante el viaje me sentí abrumado por la bondad universal que sentí en las personas con las que interactué.

Mi primera visita fue a la Fundación Desmond Tutu en Ciudad del Cabo, cuyo CAC había tenido reuniones durante un año. Los escuché mientras planificaban su evento para el día Mundial del SIDA, luego hablamos sobre las formas en que podríamos interconectarnos y compartir las lecciones aprendidas por otros CAC locales de la red.

Durante los días siguientes asistí a la Conferencia 2008 sobre Vacunas contra el SIDA. Por primera vez, el Ministro de la Presidencia Sudafricana, Dr. Mantombazana Tshabalala-Msimang, reconoció públicamente que el SIDA viene del VIH, algo que la administración anterior no estuvo dispuesta a hacer. Toda la audiencia aplaudió entusiasmada y se podía sentir la emoción en el aire. Imaginé el alivio de los científicos e investigadores del VIH, cuyo trabajo en el país ahora se verá mucho mejor respaldado. También fue tranquilizador escuchar al Dr. Fauci, director del NIAID, reafirmar el compromiso de su agencia con la investigación de vacunas. Sin embargo, lo que más me entusiasmó fue que muchos de los talleres y sesiones plenarias enfatizaron la importancia del compromiso y la participación de la comunidad en todas las etapas del proceso de investigación de vacunas.

Durante el segundo día de la conferencia, invitaron a todos los asistentes a una bodega local. Después de una velada compartiendo comida, bailes y de pintarnos el rostro, llegamos a conocernos mucho mejor. Antes de irme de Ciudad del Cabo, también tuve el placer de visitar el CAC de la HVTN en la Clínica Emavundleni de New Crossroads en donde hablamos de futuros ensayos clínicos de vacunas contra el VIH.

La próxima parada en mi viaje fue una visita al CAC IMPAACT (siglas en inglés para Ensayos Clínicos Internacionales de SIDA Materno, Pediátrico y Adolescente) en la Universidad de Stellenbosch. Después de la reunión me fascinó presenciar una representación con música y danza preparada por muy talentosos miembros del CAC. Más tarde me uní a estos miembros del CAC para realizar una visita a algunos de los municipios de las afueras de Ciudad del Cabo. Como Sudáfrica tiene atención de salud pública gratuita, me encantó visitar una de las muchas clínicas de salud gratuitas en esta salida.

Cuando llegué a Durban, Ángela Macharia de IMPAACT y yo visitamos la Unidad de Investigación para Prevención del VIH de la miembro de Socios de la Comunidad, Neetha Moran. ¡Qué maravillosa reunión tuvimos con su CAC local! Me di cuenta de que era un grupo con mucha energía por todas las preguntas que hicieron sobre los Socios de la Comunidad. Después nos encontramos con el CAC CAPRISA de la HVTN, que incluía a unos 40 miembros que representan a la HVTN y a otras redes de investigación.

Luego, Ángela y yo viajamos a Johannesburgo para encontrarnos con el CAC de IMPAACT ubicado en el Chris Hani Baragwaneth Hospital en Soweto, el más grande de África. Este hospital tiene una nutrida historia que data del apartheid. Hablamos sobre la necesidad de tener el mismo estándar para determinar a qué nivel de virus un voluntario iniciaría la terapia antiretroviral (ART) en todos los centros para ensayos a nivel internacional, independientemente del estándar de cada país en particular. Desde nuestra reunión, IMPAACT ha cambiado la redacción de uno de sus protocolos (Promise) que ahora refleja las preocupaciones de la comunidad para desarrollar un estándar universal de atención.

✂

(Foto de la derecha) Miembros del CAC de la HVTN de la Clínica Emavundleni en Ciudad del Cabo.

(Foto de la izquierda) Los asistentes a la conferencia disfrutaban la comida y el baile local en una bodega cercana.

El CAC de Nashville ilumina el camino para la prevención del VIH

Preparado por la educadora de la comunidad Kat Davis en colaboración con miembros del CAC del centro

El Comité Asesor Comunitario del centro de Nashville, Tennessee es un pequeño grupo de personas con una gran diversidad y un gran compromiso con los ensayos de vacunas contra el VIH. Actualmente tenemos unos 12 asistentes regulares de distintas esferas. Nuestros miembros han dicho que estar en el CAC les da una conexión y un aprecio por las personas que son diferentes a ellos porque cada uno trabaja en equipo para una meta común.

Nuestro colaborador para el Proyecto de Asociación Local (LPP) financiado por el NIAID es la organización Planned Parenthood of Middle and East Tennessee. Uno de los eventos de 2008 favoritos del CAC fue una Feria de la salud y un Fish Fry (un tipo de picnic donde se come pescado frito) para el Día de concientización de la vacuna contra el VIH en mayo. Planned Parenthood recibe fondos de la Academia para el Desarrollo Educativo (AED) para llevar a cabo el evento. Invitaron a agencias de salud de los alrededores de Nashville para que mostraran y dieran información sobre sus organizaciones. Una estación de radio local transmitió en vivo desde el evento. Durante la transmisión, alentaron a que la audiencia se acercara a hacerse un análisis de VIH.

Al llegar al evento, a cada visitante se le daba una tarjeta perforada. Por cada mesa visitada, se les haría una perforación en la tarjeta. Después de que visitaran la mesa de Unidad de vacunas, más otras cuatro, podrían recibir una de las mochilas provistas por el Centro de Operaciones Centrales de la HVTN. El evento fue un gran éxito. Muchas familias del área vinieron ese día. Este evento fue entretenido porque nos permitió desarrollar la relación con nuestro Socio local y le permitió al CAC observar cómo y por qué las organizaciones están conectadas. Además se llevó a cabo en un lugar estratégico que nos permitió llegar a miembros de la comunidad a los que pocas veces se llega con métodos convencionales de reclutamiento.

En este momento hemos identificado que la retención de nuevos miembros del CAC es un área para mejorar. Muchos de nuestros miembros del CAC han estado participando por 5 o más años. Cuando los nuevos miembros vienen a las reuniones, puede ser difícil capacitarlos y hacerlos sentir cómodos. A veces se sienten abrumados por la información o las cuestiones administrativas y no sienten que lo que digan tiene valor. En 2008, nuestro CER creó un paquete del CAC para entregarles a los nuevos miembros en su primera reunión.

Este paquete incluye información sobre nuestro CAC y los miembros, una lista, un calendario, una descripción general de la HVTN, el papel de las comunidades en la prevención del VIH, el proceso de revisión del protocolo y algunos materiales de difusión de muestra. Les ayuda a familiarizarse con el CAC, los ensayos de vacunas y con nuestro propósito y nuestra misión. Esto ayuda para que nuevos miembros se incorporen, pero continuaremos trabajando para mejorar la retención en 2009.

Hemos ideado varias formas para tratar de mejorar nuestra retención de nuevos miembros para 2009. La primera meta es hacer que el Investigador Principal (PI) y el Co-Investigador participen más activamente en el CAC. Actualmente, las reuniones son dirigidas por el CER y un presidente electo del CAC. Nuestro Co-Investigador, el Dr. Greg Wilson, asistió a nuestra reunión de enero del CAC para analizar una serie educativa que quiere iniciar para nuevos miembros. En febrero, hará una presentación en el CAC que se utilizará en el futuro para la orientación de nuevos miembros. Esto podría hacerse trimestralmente y permitiría que las personas que están interesadas obtengan información antes de asistir a una reunión. Esto aumentaría su comprensión para cuando asistan a una reunión por primera vez. El Dr. Wilson ha ofrecido brindar presentaciones educativas para el CAC sobre los temas que allí se elijan. Esto nos permitiría tener la oportunidad de hacer reuniones conjuntas de los CAC con los otros dos CAC de la ciudad (que representan al Grupo de ensayos clínicos sobre SIDA y al centro Comprehensive Care Center, un proveedor de atención para enfermos de SIDA) y alentar la camaradería entre ellos.

Nuestra segunda meta es crear un folleto del CAC. Éste tendría información básica sobre el CAC y cómo participar. Sería una excelente herramienta para usar en eventos de difusión. El CAC es una buena forma de que las personas se ofrezcan como voluntarias, aunque no sean elegibles para participar en un ensayo. También se podrá distribuir entre las personas en sus visitas informativas previas a la selección antes de que se unan a un ensayo clínico. Como esos individuos ya están interesados en involucrarse con VIH/SIDA, tener más información sobre el CAC podría alentarlos a que participen tanto en los ensayos como en el CAC.

En los últimos años, nuestro centro ha sufrido varios cambios de personal, así como cambios en el ambiente de la HVTN y de los ensayos clínicos de vacunas contra el VIH. Aún así, nuestro CAC ha conservado una excelente dedicación durante esos tiempos. Realmente agradecemos todo lo que hacen para contribuir con nuestro centro y la realidad es que los CER no podrían hacer este trabajo sin ellos. ☘

(Fotos)

1. Cada bolsa roja representa a 55 residentes de Tennessee que viven con VIH/SIDA, exhibido el día mundial del SIDA. 2. Miembros del CAC trabajando y disfrutando la comida del evento. 3. Kat Davis (izquierda), educadora de Nashville con Ashley McCarty y Mark Hubbard, miembro del CAC, en su puesto durante el día de concientización sobre la vacuna contra el VIH.

DÍA MUNDIAL CONTRA EL SIDA 2008

KINGSTON, JAMAICA

La Unidad de Investigación y Capacitación en Epidemiología/Centro de Investigación Clínica (CRS) participaron en el evento del Día Mundial del SIDA a nivel nacional llevado a CAC el 1° de diciembre de 2008. El evento se llevó a CAC en el jardín de la histórica Devon House y fue organizado por el Ministerio de Salud a través del Programa Nacional de Control de VIH/ETS. El tema fue “Youth Take the Lead” (los jóvenes llevan la delantera) y se presentó como una exposición que mostraba el trabajo de prevención del VIH llevado a CAC por varias organizaciones gubernamentales y no gubernamentales.

El centro tenía un puesto que mostraba materiales educativos e incentivos tales como bolsas, jarros, sudaderas y bolígrafos. Los visitantes al puesto tenían la oportunidad de ganar los incentivos respondiendo preguntas simples sobre las vacunas contra el VIH después de haber leído los materiales educativos. Se mostró el video del centro GHESKIO de Haití para ayudar a dar una representación visual de cómo son los ensayos de vacunas. Unas 250 personas visitaron el puesto, atendido por personal de CRS y miembros del CAC. La respuesta del público a la información sobre los ensayos de vacunas contra el VIH fue impresionante. Los visitantes querían saber todo lo que pudieran sobre las vacunas contra el VIH y sobre cómo es el proceso de los ensayos clínicos. Algunos hasta indicaron que tenían voluntad de participar en un ensayo clínico de vacunas contra el VIH. ☘

(Foto sobre la derecha) El miembro del CAC de Jamaica, Mark Clifford (de camisa rayada) habla con los miembros de la comunidad sobre las vacunas contra el VIH.

(Foto sobre la izquierda) El reclutador del centro, Omar Mattis, habla con estudiantes sobre las vacunas contra el VIH en el evento “Youth Take the Lead” del día mundial del SIDA en Jamaica.

SOWETO, SUDÁFRICA

Las iglesias participan en la lucha contra el VIH/SIDA

La lenta respuesta de las iglesias en los primeros años de la pandemia del SIDA en Sudáfrica se ha modificado. Las iglesias ahora son más conscientes y trabajan de manera proactiva dirigiendo a toda su comunidad en el combate contra el SIDA. Las iglesias también creen que la prevención de la infección por VIH es la clave para controlarlo a largo plazo. El 11 de diciembre de 2008 las Diócesis de la Iglesia Anglicana con sede en Orlando, un municipio de Soweto, organizaron con éxito una campaña de concientización sobre el VIH/SIDA que se centró en: educación sobre VIH/SIDA, educación sobre vacunas contra el VIH/SIDA, asesoramiento y análisis voluntarios (VCT), y derivaciones.

La campaña fue dirigida por la Sra. Gloria Malindi (*foto en la izquierda*) coordinadora del Ministerio de VIH/SIDA y el presidente del Comité Asesor Comunitario (CAC) del centro de Soweto. Aproximadamente 60 personas de distintas iglesias y miembros de la comunidad en general asistieron al evento.

Después de una presentación sobre educación con respecto al VIH/SIDA y la vacuna, se alentó a las personas a hacerse el análisis de VIH. Más de veinte personas participaron en el VCT brindado por New Start, una caravana móvil. En general, las personas tuvieron una respuesta positiva a la información sobre la vacuna aunque hubo algunas preocupaciones con respecto a la seguridad de las vacunas y los falsos resultados positivos para VIH. La Sra. Malindi trató brevemente este tema y luego les indicó a los invitados que se dirigieran a la clínica del centro para obtener más información.

La campaña fue un éxito debido al apoyo de la Iglesia Anglicana, los miembros del CAC de Soweto y las

organizaciones de la comunidad local. Es fundamental que exista un trabajo en red y una colaboración entre organizaciones dedicadas a la fe para fortalecer el impacto de la respuesta local al SIDA. ☘

(Fotos) Gloria Malindi (miembro del CAC de Soweto) exhibe su sudadera demostrando el apoyo de la iglesia a la lucha contra el VIH

PORT AU PRINCE, HAITÍ

Para el Día Mundial contra el SIDA 2008, el centro GHESKIO en Haití dirigió varios eventos de difusión para la comunidad.

El sábado 29 de noviembre de 2008, la Dra. Mireille Peck, educadora de la comunidad del centro GHESKIO, visitó la Iglesia Protestante Delmas y dio una presentación de concientización sobre el SIDA y cómo involucrarse en la lucha contra esta enfermedad. Más de 75 miembros de la comunidad asistieron a este evento e hicieron algunas preguntas muy interesantes, por ejemplo: “¿Es el SIDA una enfermedad natural o un castigo de Dios?” También preguntaron si los ensayos clínicos de vacunas sólo se llevaban al CAC en países en desarrollo y cuál era el interés específico de que Haití participara en la investigación de vacunas.

El lunes siguiente, 1° de diciembre, la Dra. Peck visitó a los estudiantes del Excelsior College local para darles una sesión informativa sobre los ensayos de vacunas. Esta vez asistieron 49 estudiantes. Ellos también tenían preguntas interesantes para la Dra. Peck, tales como si un resultado positivo para VIH causado por una vacuna significaba que el participante en realidad tenía VIH y si la vacuna aumentaría el riesgo de una persona de infectarse con VIH. ☘

(Foto superior) La Dra. Mireille Peck da una charla de concientización sobre VIH/SIDA en la Iglesia Protestante Delmas. (Foto inferior) Un grupo de estudiantes de enseñanza media analizan las vacunas contra el VIH con la Dra. Peck, educadora de la comunidad

San PABLO, BRASIL

Para celebrar el Día Mundial contra el SIDA, el centro de San Pablo organizó una noche de película para sus participantes del ensayo clínico. Este evento, el último de 2008 para el centro, se llevó al CAC en un cine cercano ubicado en el Museo Lasar Segall. La actividad, llamada “*Cine Vacinas*” (Cine Vacunas) era gratuita para los participantes. La película de la noche fue “*The Constant Gardener*” (El jardinero fiel, en español) dirigida por Fernando Meirelles, uno de los directores de películas brasileños con mayor reconocimiento a nivel mundial hoy en día. Esta importante película muestra un ensayo de investigación sobre un fármaco experimental contra la tuberculosis conducido de forma poco ética. Después de la película, el Investigador Principal de San Pablo, Dr. Artur Kalichman, y la Coordinadora de educación para la comunidad, Gabriela Calazans, dirigieron un debate. Hablaron sobre la importancia de las normas éticas para la participación de humanos en investigaciones biomédicas y cómo estas normas contribuyen para el bienestar de la comunidad y el avance de las investigaciones sobre salud. Los 16 participantes que asistieron a la función recibieron un kit con bocadillos y una mochila de la HVTN como regalos de agradecimiento para reconocer sus esfuerzos en la lucha contra la epidemia del SIDA. Cada mochila contenía una copia de la versión en portugués del póster de IAVI sobre el sistema inmunológico. Este evento fue posible gracias a la asociación entre el centro (y el Centro de Derivación y Capacitación en ETS/SIDA de San Pablo donde se encuentra el centro de ensayos clínicos de San Pablo) y el Museo Lasar Segall. ☘

El Proyecto Legacy trabaja para reducir las disparidades en las investigaciones para la salud

El Proyecto Legacy de la HVTN trabaja para aumentar la inscripción en ensayos clínicos entre las poblaciones de los Estados Unidos que han recibido un mayor impacto del VIH, tales como los latinos y los afroamericanos, especialmente las mujeres y los hombres jóvenes que tienen sexo con hombres (MSM). El proyecto también espera brindar comprensión para poder tratar las disparidades de salud en estas poblaciones. Legacy hace esto brindando fondos, apoyo y análisis de datos para proyectos de difusión con estas comunidades específicos para el centro. Lo que se aprendió en los dos proyectos que se describen a continuación les informarán sobre el trabajo que se lleva al CAC en otros centros de EE.UU.

Proyecto Legacy en la Universidad de Alabama, Birmingham

A pesar de años de lucha por la justicia racial, Alabama siempre quedará ligada al “experimento Tuskegee” (estudio sobre sífilis) en la memoria colectiva de los norteamericanos. A unas pocas millas de Tuskegee está el centro de ensayos clínicos de vacunas de la Universidad de Alabama (UAB). Birmingham es una ciudad de comunidades muy unidas en las que las personas se conocen, esto puede ser un gran apoyo para algunos, pero también significa que puede persistir el estigma sobre aquellas personas que tienen infección por VIH conocida. Las mujeres afroamericanas están entre aquellas personas con un mayor riesgo de contraer infección por VIH, y esta es una población que tradicionalmente no se ha visto bien representada en los ensayos clínicos. El Proyecto Legacy trabaja con el centro para ayudar a cambiar esto buscando identificar una población de mujeres en alto riesgo a las que se podría reclutar con éxito para que se unan a ensayos de vacunas contra el VIH.

La meta del proyecto en la UAB es fortalecer las asociaciones entre programas de difusión pública basados en la comunidad, las agencias que suministran atención de salud para las personas sin hogar y lo Clínica de Investigación de Vacunas de Alabama (AVRC) para ver si estas asociaciones se pueden usar para reclutar participantes. Otra meta es aprender de los trabajadores de difusión comunitaria y de los participantes del proyecto lo que se necesita para mantener la retención de mujeres de alto riesgo en el largo plazo. Estas son mujeres que viven en comunidades devastadas por una serie de problemas económicos y sociales que pueden dificultar la participación en futuros ensayos de vacunas contra el VIH.

Dirigido por los Doctores Joseph Schumacher y Paul Goepfert, el proyecto 1) calculará la prevalencia de VIH (personas que viven con VIH), 2) evaluará los índices de retención a los 12 meses, y 3) calculará el índice de nuevas infecciones por VIH (incidencia). Se reclutará y se les hará un seguimiento de un año a las mujeres identificadas a través de estas organizaciones asociadas. Los distintos métodos de reclutamiento que se usarán en este proyecto incluyen 1) el uso de camionetas móviles de difusión que van a vecindarios identificados, 2) brindar pruebas rápidas para VIH en la camioneta, y 3) trabajar con las mujeres para derivar a otras. Se evaluarán estos métodos a fin de determinar si reducen las barreras para la participación que se han observado en el reclutamiento tradicional en la clínica utilizado en el pasado.

Proyecto Legacy en la Universidad de Columbia, Nueva York

Nueva York es una ciudad reconocida por su entusiasmo y su diversidad cultural. Lamentablemente, también se la conoce como una de las ciudades con los más altos índices de VIH/SIDA de los Estados Unidos. El Centro Médico de la Universidad de Columbia está ubicado en Washington Heights, una comunidad con un gran número de latinos en riesgo de contraer infección por VIH. El centro de Columbia colabora con el Programa HOPE de la Alianza Dominicana, una organización comunitaria decisiva en la provisión de servicios a la comunidad afectada por VIH/SIDA en Washington Heights. Durante años, el personal de Alianza y los miembros de la comunidad de Washington Heights habían sido reticentes a brindarle apoyo a la investigación de vacunas contra el VIH. El enfoque del Proyecto Legacy en este centro es aumentar la representación de latinos que se inscriben en ensayos de vacunas contra el VIH.

Para construir una mejor relación con Alianza, la unidad de Columbia ha brindado apoyo que excede los esfuerzos de educación para la comunidad típica. Un reclutador de Columbia trabaja con Alianza para preparar paquetes de prevención del VIH, y ha sido fundamental para lograr que se invitara a Alianza a realizar pruebas de VIH en las ferias de salud. El centro de Columbia también ha suministrado apoyo con personal en los eventos patrocinados por Alianza. Los próximos pasos son llevar a CAC más sesiones educativas con miembros del personal de Alianza y miembros de la comunidad latina y ayudarle a Alianza a diseñar materiales informativos sobre los ensayos de vacunas contra el VIH que tengan especificidad cultural.

El proyecto espera descubrir cuáles son los factores que han desalentado históricamente a los miembros de la comunidad latina y lo que los movilizaría para apoyar y participar en investigaciones de vacunas contra el VIH. Otra meta es evaluar el uso de una organización basada en la comunidad como socio en los esfuerzos de reclutamiento para ensayos de vacunas. El proyecto debería demostrar que la construcción de asociaciones reales con organizaciones de la comunidad ayuda a cubrir las necesidades tanto de los investigadores como de la organización. ❧

Personal y asesores del Proyecto Legacy, fotos en sentido horario desde la superior izquierda:

*Dra. Sonya Arreola, Directora Científica
Reverendo Edwin Sanders, Presidente, Grupo Asesor del Proyecto Legacy
Kaijson Noilmar, Coordinador del Proyecto Legacy
Steve Wakefield, Director del Proyecto Legacy*

Anuncios

Nuevo formato para el boletín del CAC

Por Genevieve Meyer

El boletín del CAC seguirá apareciendo trimestralmente. Sin embargo, el formato está cambiando. En lugar de cuatro tiradas de 8 páginas, ahora habrá dos tiradas de 8 páginas que se publicarán en septiembre y marzo. También habrá dos tiradas más breves, que se publicarán un mes después de cada conferencia de la (junio y diciembre). La tirada de septiembre retratará eventos del Día de Concientización sobre Vacunas contra el VIH, eventos del Orgullo Gay y otras actividades del centro. La tirada de marzo cubrirá el Día Mundial del SIDA así como las actividades del centro. Cada uno de las tiradas más extensos, también describirá al CAC de un centro en particular. Espero llegar a conocer mejor a cada centro en este proceso.

Todos hemos hecho muchos ajustes desde la partida de Lisa Bull. Uno de estos cambios es que me haré cargo como editora del Boletín del CAC. Ya extrañamos mucho a Lisa, pero esperamos que sea feliz en su nuevo puesto y con su nuevo bebé. No duden en enviarme por correo electrónico sus preguntas, comentarios o sugerencias para el Boletín (gmeyer@hvtn.org). Espero sus comentarios. ❧

Reunión del CAC en español

Por Carrie Schonwald

Ya hace tiempo ha quedado claro que existía la necesidad de reunirse en español de modo que los miembros de CAC de Latinoamérica que sólo hablaran español, o portugués y español, pudieran estar tan al día con la información de la red como los miembros de CAC que hablan inglés. La reunión del CAC en español ha existido alrededor de un año y ahora es un subgrupo completamente funcional del CAC Global con representación oficial de todos los centros de habla hispana. Recientemente, José Carlos Veloso del CAC de San Pablo, Brasil y Carmen Rosa de la Cruz del centro de República Dominicana fueron elegidos presidentes adjuntos de este grupo. Además, varios miembros

comprometidos de CAC de EE.UU. han ofrecido su tiempo como intérpretes bilingües. Rotarán cada mes, participando en la reunión del CAC en español y luego redactarán en inglés un resumen de los problemas que hayan surgido en esa reunión para poder compartirlos con el CAC Global. En la Unidad de Educación a la Comunidad estamos emocionados de haber encontrado nuevas formas de acortar las distancias de la geografía y el idioma. ❀

Calendario de eventos

Si está interesado en participar en alguna de estas reuniones, envíe un mensaje a Genevieve Meyer (gmeyer@hvtn.org).

Teleconferencia del Grupo de Trabajo Científico del CAC:

Primer viernes de cada mes

Viernes, 3 de abril, 8 a.m. PST/11 a.m. EST
Viernes, 1º de mayo, 8 a.m. PST/11 a.m. EST

Teleconferencia del CAC Global:

Segundo jueves de cada mes

Jueves, 12 de marzo, 8 a.m. PST/11 a.m. EST
Jueves, 9 de abril, 8 a.m. PST/11 a.m. EST

Teleconferencia de Reclutamiento/Educación a la comunidad Global:

Tercer martes cada mes por medio

Martes, 17 de marzo, 9 a.m. PST/12 a.m. EST
Martes, 19 de mayo, 9 a.m. PST/12 a.m. EST

Teleconferencia del Grupo de Trabajo de Ética Global:

Primer y último martes hasta el mes de mayo

Martes, 24 de marzo, 9 a.m. PST/12 a.m. EST
Martes, 7 de abril, 9 a.m. PST/12 a.m. EST

Teleconferencia del CAC en español:

Segundo jueves de cada mes

Jueves, 19 de marzo, 9 a.m. PST/12 a.m. EST
Jueves, 16 de abril, 9 a.m. PST/12 a.m. EST

La próxima Conferencia de la HVTN es del 12 al 14 de mayo de 2009 en Washington DC

Los Comités Asesores Comunitarios (CAB) son una de las formas en que la HVTN hace participar a la comunidad en el proceso de investigación. Los CAB están integrados por voluntarios con diferente formación que trabajan con las unidades locales de investigación y asesoran al centro desde

la perspectiva de la comunidad. La opinión de la comunidad ha sido invaluable para lograr una educación que llegue de manera más amplia a la comunidad y para desarrollar este Boletín.

Envíe sus sugerencias, preguntas y artículos a:
Genevieve Meyer, editora
HVTN/FHCRC, 1100 Fairview Avenue North, LE-500
PO Box 19024
Seattle, WA 98109-1024 EE.UU. gmeyer@hvtn.org
Tel: 206 667-5300 Fax: 206 667-6366