



Inclusión transgénero: Consideraciones para los sitios

En este Numero

| | |
|---------------------------------|----------|
| Todas las miradas en Lima | página 3 |
| Comprender los datos de la HVTN | página 4 |
| Premios de la Red | página 5 |
| Sesiones Regionales de CAC/CER | página 6 |
| Llamadas en conferencia | página 6 |

Por Gail Broder, Unidad de Educación a la Comunidad, Centro de Operaciones Centrales de HVTN, en nombre del Grupo de Trabajo Transgénero

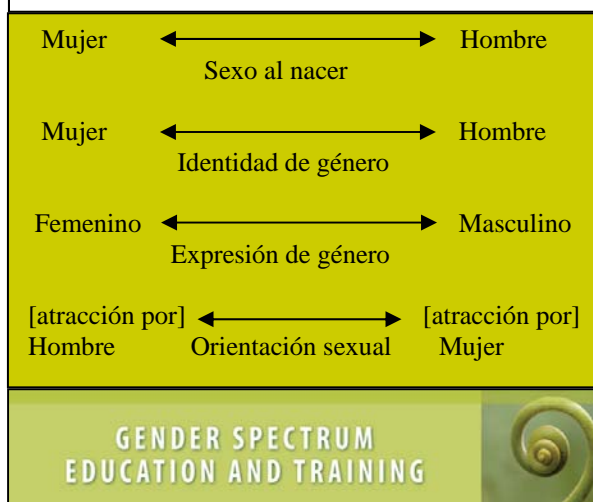
En 2007, el CAC Global envió recomendaciones al Comité Directivo Científico (SSC, por sus siglas en inglés) de la HVTN para que los ensayos de la HVTN sean más accesibles para los participantes transgénero. El SSC entonces decidió formar un grupo de trabajo para revisar estas recomendaciones y determinar qué cambios se podrían realizar. Los esfuerzos iniciales incluyeron revisiones de las plantillas del protocolo y el formulario de consentimiento para que el lenguaje fuera más inclusivo. El HVTN 505, un estudio que inscribía a personas con un alto riesgo de contraer una infección por VIH, brindó la oportunidad de incluir a mujeres transgénero (hombre a mujer), también conocidas como “transmujeres,” suponiendo que cumplieran con los criterios de elegibilidad.

Para ayudarles a los sitios a pensar en las necesidades y los problemas que tienen las personas transgénero en su vida, se llevó a cabo una mesa redonda en la Conferencia de la HVTN de mayo de 2009. Los panelistas fueron Jeffrey Johnston, un hombre transgénero de mujer a hombre que participa en la planificación de la salud comunitaria en el área de Washington DC, y Brian Watson, el Director del Programa para Empoderamiento de la Salud Transgénero, una organización comunitaria que presta servicios a la comunidad transgénero de Washington DC.

En su presentación a la mesa, Gail Broder mostró un diagrama (*a la derecha*) que alentó a las personas a pensar sobre lo que significa ser transgénero. Las personas que puedan dibujar una línea vertical descendente hacia el costado derecho o izquierdo del diagrama forman parte de la mayoría heterosexual de la sociedad. Las personas transgénero a menudo se enfrentan a desafíos particulares porque pueden estar en la mitad de una o más de estas líneas.

Jeffrey compartió su experiencia cuando intentó unirse a un ensayo de vacunas sobre el virus del papiloma humano y las frustraciones con las que tuvo que lidiar porque los investigadores no estaban seguros sobre la categoría en la que inscribirlo o si siquiera podían inscribirlo. Brian habló sobre los problemas a los que se enfrentan sus clientes (principalmente hombre a mujer) cuando inician la transición a su nueva identidad de género y su gran deseo de verse como “mujeres reales.” Describió los desafíos de las inyecciones de siliconas, administradas a menudo sin supervisión médica debido al costo y los riesgos de compartir agujas que esto crea.

Formas de pensar en el significado de transgénero. Presentado en marzo de 2009 en Seattle, Washington por Aidan Key, Director de Espectro de Género.



Aunque estuvo inspirada en HVTN 505, la sesión no fue específica sobre este ensayo clínico. El Grupo de Trabajo Transgénero espera que la sesión promueva que los centros lleven a cabo discusiones locales para tratar las necesidades de esta población en cualquier comunidad y en cualquier país. Por ejemplo, hasta algo tan simple como que haya un baño unisex en su clínica puede aliviar una gran cantidad de ansiedad para una persona transgénero que de otro modo puede no sentirse cómoda utilizando los baños destinados a hombres o a mujeres.

Mi primera conferencia de la HVTN

Por Robert Divito, miembro del CAC de Atlanta

He sido miembro del CAC de Emory University Hope Clinic por más de cinco años. Pero hasta este año, nunca había podido tomarme una licencia en mi trabajo para asistir a una Conferencia de la HVTN. Estoy tan contento de que esta reunión haya sido mi primera reunión. Se trataron temas importantes, que cambian las reglas del juego; por ejemplo, el impacto de la circuncisión masculina sobre la reducción de la transmisión del VIH, del que nos enteramos que influyó en los resultados del estudio Step. Con tanta atención internacional sobre la HVTN desde que se detuvieron las vacunaciones en el estudio Step, fue genial conocer lo que se aprendió de boca de los investigadores que continuaron analizando los datos sobre factores tales como la circuncisión y el papel del adenovirus 5 como vector para la vacuna. Los datos presentados y la discusión que siguió a eso realmente me ayudaron a ver el poderoso intercambio de información y de ideas que se da en estas conferencias, lo cual realmente ayuda a la comunidad científica a desarrollar sus ideas para futuras vacunas y estudios sobre vacunas. Con mi nueva comprensión de los intercambios que tienen lugar en estas conferencias, ahora puedo hablar con mayor conocimiento con los miembros de mi CAC local. Tengo planes de ayudarlos a comprender la importante información aprendida del Step y de otros estudios presentados y lo que esta información significa para los futuros ensayos de vacunas contra el VIH.



De izquierda a derecha. Miembros del CAC Robert Divito, Reverendo Robert Pierce y Jim Thomas durante la reunión del CAC.

Me imagino que para nuestra clínica será un desafío inscribir a participantes para el estudio HVTN 505, dados los criterios específicos de elegibilidad para este ensayo y todos los rumores que aún rodean al Estudio Step. Pero también sé que tendrán éxito con la inscripción, especialmente con el apoyo de los miembros del CAC que apasionadamente ayudan a educar y promover este estudio en sus comunidades.

Como ocurrió con varias reuniones a las que he asistido desde que comencé a participar en el trabajo de prevención contra el VIH, esta reunión tuvo sus momentos polémicos. Con tantas personas apasionadas reunidas en un solo lugar, era lógico que hubiera desacuerdos sobre el enfoque o la forma de expresarlo. Pero no me gustaría que fuera de ningún otro modo. Prefiero que las emociones se alboroten un poco y que se las escuche y se las trate, que estar en un salón en el que nadie se apasione por el trabajo ni se sienta cómodo al emitir su opinión. Estoy tan feliz de que las personas estén usando su pasión para luchar contra el VIH en este ámbito profesional. Ver su compromiso me ha dado nuevas energías para continuar haciendo mi parte para terminar con el VIH.

¡Muchas gracias!

A todos los que dieron su opinión y ayudaron a revisar los toques finales de este boletín: Carrie Schonwald, Gail Broder, Shelly Karuna, Sarah Alexander, Erik Schwab, Malkah Duprix, Emily Dossett y Ben Meyer.



La traducción del boletín de inglés a español y francés estuvo a cargo de Infinity.
www.infinitytranslations.com

Nota del Editor:

En el último boletín describí un nuevo formato para el boletín, dos ediciones de 8 páginas (sept. y marzo) y dos ediciones de 4 páginas (dic. y junio). Sin embargo, había tantos textos maravillosos para incluir en esta ocasión que decidí crear un boletín de 6 páginas, sólo por esta vez. Retomaremos el formato habitual en septiembre.

Todas las miradas en el CAC de Lima

Preparado por la Educadora de la Comunidad Patricia Segura con el apoyo de la presidenta del CAC, Cristina Magan



En septiembre de 2001, la Asociación Civil IMPACTA Salud y Educación creó un CAC a fin de fortalecer el apoyo a la comunidad para la prevención del VIH/SIDA y los estudios de tratamiento en Li-

ma. Un grupo de diversas organizaciones y de representantes individuales de la comunidad participó en la creación del grupo. El CAC de 11 miembros incluye a educadores de la comunidad, activistas de HSH y comunidades transgénero, voluntarios de estudios, personas que viven con VIH/SIDA y representantes del Ministerio de Salud tanto a nivel regional como nacional.

El año pasado, el CAC implementó un plan para mejorar la participación de la comunidad. Actualmente están trabajando en el plan 2009. Los objetivos del plan eran:

1. Implementar una encuesta para recopilar las percepciones de la comunidad sobre los estudios biomédicos.
2. Promover la importancia y la visibilidad del CAC y su papel para proteger los derechos humanos de los participantes a través de materiales de comunicación.
3. Trabajar con los investigadores para informar a la comunidad sobre los avances y resultados de estudios recientes.
4. Fortalecer la relación del CAC con otras instituciones de la comunidad.



Miembros del CAC demostrando sus dotes para la danza durante el Almuerzo de Agradecimiento.



La presidenta del CAC, Cristina Magan, hablándoles a los participantes del ensayo de vacunas durante el evento.



Miembros del CAC desarrollando un taller para "Sondeo de Opinión."



Miembros del CAC y participantes del ensayo disfrutando del entretenimiento durante el Almuerzo de Agradecimiento.

Actualmente, el CAC está revisando la información recopilada de la encuesta. Las respuestas de la encuesta suministrarán datos fundamentales para el desarrollo de foros en la comunidad y para la creación de materiales informativos. El grupo también se respalda en una página Web que incluye materiales de comunicación que apoyan sus actividades.

Generalmente el CAC se reúne dos veces por mes. La presidenta del CAC dirige la reunión; la secretaria registra las actividades y reparte las actas. Recientemente, el CAC revisó materiales para HVTN 205 y analizó un estudio reciente sobre neuropatía (daño en los nervios periféricos asociado a una enfermedad subyacente, o tratamiento administrado para una enfermedad en particular) en pacientes con HIV. El estudio, patrocinado por la Universidad de Washington en Seattle, examinó la prevalencia y las posibles causas de neuropatía en adultos con VIH. Tanto el centro de Lima como el de Iquitos participaron en este estudio.

El 28 de marzo, el CAC invitó a sus miembros y a los participantes de ensayos a un almuerzo de agradecimiento en la "Peña de Rompe y Raja" en el popular distrito de Barranco. Dos artistas locales, Guajaja y Zoila Montedoro, hicieron unas presentaciones emocionantes y también hubo un conjunto de danzas tradicionales regionales peruanas. Durante el evento, los invitados disfrutaron de la buena comida, el baile, escucharon música y simplemente se relajaron juntos. En un momento durante la comida, varios miembros del CAC, incluso la presidenta Cristina Magan, les ofrecieron palabras de apoyo a los participantes. Al final del evento, el centro les entregó un souvenir a los participantes, se trataba de una moderna botella para agua de aluminio rojo de HVTN/IMPACTA, en reconocimiento y agradecimiento por su continuo apoyo a los estudios de vacunas.

Una roca en el río, comprender el foro de datos de la HVTN

por Genevieve Meyer, Unidad de Educación a la Comunidad, Centro de Operaciones Centrales de la HVTN

Ya no soy completamente nueva para la HVTN, ni para el mundo de la ciencia. Debería poder sentarme en una sesión científica plenaria en una conferencia de la HVTN y saber de lo que están hablando los presentadores, ¿no? De ninguna manera. Durante la conferencia de la HVTN, me encontré sentada durante el Foro de Datos pensando en lo mucho que los cuadros con barras y puntos se parecen al arte moderno que me gustaría colgar en la pared y en lo poco que se parecen a algo que tendría sentido para mí. Eso, sin embargo, era exactamente lo que se suponía que debía hacer. Como reportera de la comunidad, mi tarea era primero escuchar y luego explicar los conceptos clave de estas presentaciones a los miembros de la comunidad durante la sesión de Consolidación del Relator.

Me sentí bastante cómoda con las dos primeras presentaciones. La Dra. Susan Buchbinder habló sobre los nuevos datos que se habían analizado del Estudio Step. Aprendimos que no estar circuncidado continuaba representando un factor de riesgo significativo para los participantes que contrajeron el VIH tanto en el grupo de vacuna como en el de placebo. También descubrieron que unos 6 meses después de su primera visita del estudio, la reducción inicial en conductas de riesgo de los participantes pareció estabilizarse y no pareció declinar más. Lo que me resultó más interesante fueron los nuevos datos sobre el adenovirus 5 (Ad5), un virus desactivado que se utiliza para distribuir la vacuna del VIH en el organismo (un vector). Se pensó inicialmente que el Ad5 estaba asociado con un aumento del riesgo de infección por VIH para participantes que:

-tuvieran inmunidad al Ad5 *antes* de recibir la vacuna, y
-se expusieran al VIH poco *después* de recibir la vacuna.

Sin embargo, esta asociación no pareció durar en tanto aumentara el lapso entre la vacunación y la exposición al VIH (*exposición al VIH debido a la conducta, no al producto de la vacuna*).

La presentación siguiente también apoyó estos hallazgos. Los datos que presentó la Dra. Glenda Gray sobre el ensayo clínico Phambili, que usó el mismo producto de vacuna que el ensayo clínico Step, no demostraron ninguna asociación entre los niveles de Ad5 y el riesgo de infección por VIH en los participantes sudafricanos. Para sus participantes de sexo femenino, descubrieron que las mujeres de mayor edad parecen tener un mayor riesgo de contraer

el VIH que las mujeres de menos de 25 años. Esto es lo opuesto de lo que habían esperado originalmente. Los datos sobre los participantes de sexo masculino revelaron que el 30% estaba circuncidado antes de inscribirse y otro 20% decidió circuncidarse durante su paso por el estudio. Tanto el uso de alcohol como el de drogas continuaron jugando un papel en el aumento del riesgo y se los enfatizó como áreas a las que dirigir más intervenciones de prevención.



Cuando las presentaciones cambiaron de datos de estudios clínicos a temas científicos más abstractos, súbitamente me invadió la ansiedad. Palabras como tamiz y epitope comenzaron a agolparse en mi CACeza. Pensé que un tamiz era un buen utensilio de cocina, pero sabía que no podía ser de eso de lo que estaban hablando. Sabía que los epitopes eran fragmentos de proteínas, pero no entendí su importancia. Y, ¿qué de

una respuesta al *gag*? Sabía que la Dra. Nicole Frahm seguramente no estaba hablando sobre vomitar después de oler algo podrido. ¿Cómo se relacionaban todos estos términos con la búsqueda de una vacuna? Estaba perdida. Me fui del plenario sintiéndome frustrada y confundida, preocupada sobre cómo podría compartir esta información durante la sesión de Relator.

Al día siguiente, nuestro grupo se reunió con el Dr. Mike Keefer, el investigador de nuestro grupo. Realmente quería entender lo que el Dr. Jim Mullins y el Dr. Peter Gilbert estaban diciendo cuando mencionaron el “efecto tamiz”. Sus datos demostraron que mientras que la vacuna no podía bloquear completamente la infección por VIH, tenía un efecto para bloquear variantes, o fragmentos del virus del VIH. En esencia, brindaba un tamiz, o red, para disminuir potencialmente el avance del virus. Para poder determinar qué fragmentos de los virus se estaban atacando, el laboratorio del Dr. Mullins tomó la información sobre los virus de VIH contraídos durante el Estudio Step y trabajó para identificar todos los pequeños fragmentos virales o epitopes (fragmentos de proteínas sobre la estructura del virus del VIH) de esas cepas particulares de VIH.

Aunque el concepto se volvió un poco más claro para mí, aún no sentía que entendiera CACalmente el significado de este descubrimiento. Entonces otra persona me lo explicó de forma diferente.
Sigue en página 5

Una roca en el río *sigue*

Si el VIH es un río que fluye sin control, los científicos aún no han podido encontrar una vacuna que haría de dique, pero están comenzando a colocar rocas lo suficientemente grandes en el río para modificar su flujo. Han comenzado a identificar los epitopes particulares que se vieron afectados por la vacuna y ahora pueden concentrarse en mejorar esas respuestas. El tipo de vacuna que está causando este impacto, colocar una roca en el río, es una que provoca una respuesta de las células T. En este caso, la meta del tamiz es identificar cuáles de las rocas funcionarán para disminuir y, en última instancia, detener el flujo de agua y encontrar maneras de colocar más de ellas en ese lugar. Las vacunas de células T se concentran en estimular células T particulares de su sistema inmune, tales como los linfocitos citotóxicos CD8+ T (CTL, por sus siglas en inglés), para reconocer al VIH como un intruso y comenzar a atacarlo. Esto se hace atacando los epitopes que cuelgan fuera del virus. Este es el tipo de vacuna que se utilizó en el estudio Step y la dirección en la que continuará yendo la mayor parte de la ciencia sobre vacunas.

El trabajo presentado en los datos de tamiz del Dr. Mullins y el Dr. Gilbert se concentraba en los epitopes del VIH, que son fragmentos de proteínas del VIH. De todos modos, la ciencia sobre vacunas está investigando formas

múltiples de combatir el VIH, ya sea atacando fragmentos del virus o una proteína completa de los genes del VIH, como ocurre con la investigación de la Dra. Nicole Frahm. La Dra. Frahm descubrió que existe una tendencia real a disminuir la carga vírica cuando las vacunas atacan respuestas específicas al gen *gag*, y que los diseños de vacunas deberían concentrarse en el aumento de estas respuestas en lugar de en respuestas a otros genes del VIH como los genes *pol*, *nef*, o *env*. Guau, pensé, parece que los científicos realmente han avanzado mucho para ganarle a esta enfermedad, y esto es algo por lo que todos deberíamos estar muy entusiasmados.

Es posible que nunca entienda todos los puntos y líneas utilizados en los gráficos durante un plenario científico y entiendo que eso está bien. También está bien pedirle a otro que intente explicar la información de otra forma. Me reconforta saber que una vez que me desglosan la información por segunda, tercera o décima vez puedo entender realmente la emoción detrás de la ciencia y lo que estos pasos significan para el futuro de las vacunas contra el VIH.

Las presentaciones originales en PowerPoint (en inglés) están disponibles en las páginas para miembros de la HVTN:
<http://www.hvtn.org/meeting/may09.html>

¡Felicitaciones!



El **Reverendo David Galetta** fue el ganador este año del *Premio de Servicio de la Red*. Como el miembro más antiguo del CAC de Ciudad del Cabo, David ha trabajado en problemas con el VIH durante años. Cuando fue llamado por el Comité de Ética en la Investigación (REC, por sus siglas en inglés) de la Universidad de Ciudad del Cabo (UCT, por sus siglas en inglés) para representar a su comunidad, él demostró un interés, una responsabilidad y un compromiso sorprendentes. Como resultado, el REC de UCT le ha pedido que brinde sus servicios en el REC como representante de la comunidad. Recientemente, fue elegido para el CAC Global de la HVTN y seleccionado como representante en la Conferencia Internacional de la Sociedad del SIDA sobre Patogénesis, Tratamiento y Prevención del VIH este mes de julio en Ciudad del Cabo. David también contribuye con su energía como participante del CAC que presta servicios al Comité de Evaluación de la Red de la HVTN.



Rick Church recibió este año el premio *Octavio Valente Jr. Award for Volunteer Service (Premio al Servicio Voluntario)* de la Unidad de Educación a la Comunidad de la HVTN. Rick es miembro del CAC para los centros clínicos de la Universidad de Columbia y el Centro de Sangre de Nueva York. Entre sus otras actividades en la HVTN, Rick actualmente sirve como presidente adjunto del CAC Global. Brindó servicios en el equipo del protocolo para el estudio HVTN 065, y participó como miembro del CAC de la HVTN en el equipo del protocolo del estudio PAVE 100. Rick ha continuado trabajando como miembro del equipo de protocolo del 505, y su Grupo de Trabajo para Asuntos de la Comunidad. Esto a implicado un extraordinario compromiso de tiempo y esfuerzo, mucho más allá de las responsabilidades habituales de brindar servicios en un equipo de protocolo, además de su compromiso con su CAC local, su empleo de tiempo completo y el centro de estudios superiores.

Sesiones regionales en la Conferencia de la HVTN

Por Carrie Schonwald, Unidad de Educación a la Comunidad, Centro de Operaciones Centrales de la HVTN

Al hacer la planificación para cada Conferencia de la HVTN, la Unidad de Educación a la Comunidad incorpora sugerencias de los miembros del CAC y de educadores y reclutadores de la comunidad para que las sesiones tengan sentido para aquellos que asisten a las mismas. Todos ustedes mencionaron que sería útil tener reuniones comunitarias generales, pero también sesiones regionales específicas. Llevamos a cabo una reunión de CER/CAC africana, una reunión de CER estadounidense y tanto una reunión de CAC como de CER en Latinoamérica y el Caribe (LAC, por sus siglas en inglés).

En la reunión africana analizamos formas de incrementar las comunicaciones, tanto personales como telefónicas, entre los centros sudafricanos. Del mismo modo, los miembros del CAC de LAC tienen un fuerte deseo de rea-

lizar una conferencia regional y analizamos cómo sería y cómo lograrla. La reunión de CER de LAC se dedicó a problemas de reclutamiento de mujeres con alto riesgo en los centros de HVTN 907. La reunión de CER de EE.UU. se concentró en la historia de la explotación de afroamericanos en las investigaciones clínicas y cómo se puede tratar este tema en presentaciones a la comunidad. También hubo un interés de crear presentaciones similares para otras poblaciones que han sido sometidas históricamente a explotación en las investigaciones médicas.

En general, las reuniones regionales les dieron tanto a los CER como a los CAC la oportunidad de concentrarse en problemas de mayor relevancia para sus centros, y parecieron ser una herramienta útil para el progreso de nuestro trabajo.

Llamadas en Conferencia del CAC

Si tiene interés de unirse a uno de estos llamados, envíe un correo electrónico a Genevieve Meyer (gmeyer@hvtn.org).

Llamada del GCAC Global

Segundo jueves de cada mes

Jueves, 11 de junio, 8 a.m. PST/11 a.m. EST

Jueves, 9 de julio, 8 a.m. PST/11 a.m. EST

Llamada del Grupo de Trabajo de Ética Global

Primer martes de cada mes

Martes, 7 de julio, 9 a.m. PST/12 p.m. EST

Martes, 4 de agosto, 9 a.m. PST/12 p.m. EST

Llamada del Grupo de Trabajo Científico de CAC

Primer viernes de cada mes

El llamado de julio será reprogramado

Viernes, 7 de agosto, 8 a.m. PST/11 a.m. EST

Llamada de CAC en idioma español

Tercer jueves de cada mes

Jueves, 18 de junio, 9 a.m. PST/12 p.m. EST

Jueves, 16 de julio, 9 a.m. PST/12 p.m. EST

Llamada de CAC en idioma francés

Segundo miércoles de meses pares

Miércoles, 10 de junio, 9 a.m. PST/12 p.m. EST

Miércoles, 12 de agosto, 9 a.m. PST/12 p.m. EST

PST (hora del Pacífico) EST (hora del Este)

HVAD

Si desea que sus fotos del Día de Consciencia de la Vacuna contra el SIDA (HVAD, por sus siglas en inglés) o la descripción del evento se incluyan en el próximo boletín del CAC, envíelas a (gmeyer@hvtn.org) antes del **15 de julio de 2009**.

Los Comités Asesores Comunitarios (CAC por sus siglas en inglés) son una de las formas en que la HVTN hace participar a la comunidad en el proceso de investigación. Los CAC 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 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 EE.UU.