

Reunión telefónica del Comité Asesor Comunitario (CAB)
02 de diciembre de 2010
12:00, hora del Este
Acta de la reunión

Participantes:

Carrie	Denver Children's Hospital
Delia	University of Miami
Dorothy	University of Alabama at Birmingham
Gloria	University of Florida at Jacksonville
Grace	Westat
Jennifer	University of Colorado
Julie	Westat
Kathy	Harvard
Lori	FSTRF
Mariana	University of California – San Diego
Marilyn	Bronx-Lebanon
Rosia	Westat
Theresa	Texas Children's Hospital
Vikas	Bronx-Lebanon
Yuri	University of Miami

• **ACTA DE LA REUNIÓN**

Se aceptó el acta de la reunión del 20 de octubre, con cambios menores.

• **GRUPO DE TRABAJO DE COMPORTAMIENTO ADOLESCENTE**

Kathy habló acerca del grupo de trabajo de comportamiento adolescente. Ella es la codirectora de este grupo de trabajo. Kathy le habló al Comité Asesor Comunitario (CAB) para animar a los miembros del CAB a participar en los grupos de trabajo. Este grupo de trabajo estudia cómo el estar expuesto al VIH o a los medicamentos para el VIH afecta el desarrollo de los niños hacia la adolescencia. Es posible que los niños tengan HIV o que hayan estado expuestos al HIV cuando nacieron. El grupo de trabajo desea saber cómo los adolescentes cuidan de su salud. También desea saber cómo manejan sus sentimientos, las amistades en la escuela, la familia y otras relaciones. Igualmente, desea saber cómo toman los adolescentes decisiones importantes respecto a su vida, tales como son si van a consumir drogas y alcohol y si tienen relaciones sexuales sin protección. Los investigadores del estudio desean saber si las adolescentes se arriesgan a quedar embarazadas o adquirir enfermedades venéreas o de transmisión sexual. A los investigadores también les interesa saber cómo manejan los adolescentes sus medicamentos para el HIV. Desean saber qué ayuda a los adolescentes a cumplir con sus medicamentos recetados y qué dificultades enfrentan al tomar sus medicamentos de manera habitual.

Actualmente el Grupo de trabajo de comportamiento adolescente está tratando de publicar varios artículos. Un artículo informa sobre el porcentaje de niños incluidos en el protocolo maestro para adolescente (AMP, por sus siglas en inglés) que tienen problemas de comportamiento tales como tener dificultades al tomar los medicamentos antirretrovirales. Este artículo también informa sobre el porcentaje de adolescentes que son sexualmente activos y que consumen sustancias como cigarrillos, alcohol o drogas ilegales. El artículo fue presentado para publicación pero no fue aceptado por lo que el equipo de trabajo lo va a volver a presentar.

Otro artículo informa sobre los cuestionarios que se administraron a los niños y a las personas a cargo de su cuidado acerca del cumplimiento con los medicamentos. El artículo analiza qué tan bien las respuestas a las preguntas concuerdan con la carga viral de los niños. El estudio descubrió una

estrecha concordancia entre cómo los adolescentes y las personas a cargo de su cuidado respondieron si su carga viral era detectable o no y sobre cómo manejan su infección por VIH. Este artículo se presentará a comienzos del 2011.

Otro artículo informa sobre las cosas que predicen si alguien consumirá drogas y alcohol y los factores que predicen si un adolescente se volverá sexualmente activo. Esta información proviene de ACASI. ACASI es una entrevista en la que el niño responde las preguntas en una computadora, solo y en privado. La primera entrevista ACASI se realiza en la visita de los seis meses con niños de 10 años. Las preguntas se repitan cada año. Se encontró que la edad promedio para ser sexualmente activo es 13 años, la cual no varía mucho del resto de Estados Unidos. También se encontró que de aquellos que dijeron ser sexualmente activos, el 50% dijo que por lo menos durante una ocasión no usaron condón. Los investigadores no analizan las diferencias entre los niños infectados y no infectados. Sin embargo, para los niños y adolescentes infectados este hecho afecta la transmisión del VIH.

Marilyn expresó su interés en una mayor participación en los grupos de trabajo. Los grupos de trabajo se reúnen por teléfono una vez al mes. Están buscando personas para participar en las llamadas y para hacerles preguntas, para escucharlas y para que sepan que hay investigadores con quienes pueden hablar y hacerles preguntas acerca de los estudios y para tener la perspectiva de la comunidad. Julie añadió que a los grupos de trabajo les encantaría que alguien participara. A los investigadores les interesa cualquier comentario que los miembros del Comité Asesor Comunitario tengan sobre los estudios.

• RESÚMENES DE LOS PARTICIPANTES

Jennifer le recordó al grupo que los miembros del Comité Asesor Comunitario tienen acceso a los resúmenes de los participantes en la página en Internet de PHACS. Si desean consultarlos pueden ir a la página en Internet de PHACS en <https://phacs.nichdclinicalstudies.org>

Nombre de usuario: phacs
Contraseña: westat@06

Vaya a "Community Advisory Board," que se encuentra a la izquierda en la pantalla principal y después vaya a "Resources," para consultar los resúmenes de los participantes (Participant Summaries). Hay 15 resúmenes en inglés y 12 en español.

• DÍA MUNDIAL DEL SIDA 2010

El 1 de diciembre fue el Día Mundial del SIDA en el 2010. Marylin comentó que ella fue a su primer evento del Día Mundial del SIDA. Contó que disfrutó el evento y que fue muy conmovedor. El evento se llevó a cabo en la sucursal de Bronx-Lebanon y contó con 100 asistentes.

Delia asistió a la celebración con la South Florida AIDS Network. El nombre de la celebración era "Many Hearts One Beat" (Muchos corazones, un latido) y las fotos del evento se pueden encontrar en el boletín del Comité Asesor Comunitario.

Gloria asistió a un evento de inauguración del Día Mundial del SIDA en la Universidad de Florida. Hubo gran asistencia y Gloria leyó su testimonio frente a una multitud de personas. Se puede encontrar el testimonio de Gloria en el boletín del Comité Asesor Comunitario de diciembre de 2010.

Theresa asistió a un evento en la localidad de Texas. Allí instalaron una mesa con información sobre el VIH y repartieron cintas rojas. También se dio información sobre lugares para hacerse las pruebas de VIH. Theresa dijo que hubo buena asistencia y las personas aceptaron con agrado las cintas para destacar las concientización sobre el VIH y el SIDA.

Rosía asistió a la Conferencia internacional sobre estigma, en Washington DC, para el Día Mundial del SIDA. DC tiene las tasas más altas de VIH en el país. La conferencia contó con varios cientos de

asistentes, incluyendo a la Señorita América ("Miss America"). La conferencia era acerca de personas que han sido discriminadas por tener VIH. Había muchos asistentes de edad avanzada que contrajeron VIH después de jubilarse, debido a tener relaciones sexuales sin protección. También había un joven de 23 años que nació con VIH, pero que se enteró apenas hace 6 años cuando le hicieron la prueba de VIH en la universidad. Sus padres fallecieron por el VIH, pero a él le dijeron que habían muerto en un accidente de tránsito. Una mujer habló acerca de cómo su familia la repudió ya que pensaban que ella los contagiaría. En la conferencia también había varias personas que contrajeron el VIH en la década de los ochenta y sobrepasaron las predicciones de sus médicos. El programa de la Señorita América es el VIH/SIDA. Ella habló en la conferencia ya que su tío falleció de SIDA y también ella tiene una hermana adoptiva que nació con VIH.

Hubo un taller acerca de las dificultades que tienen algunas personas con VIH para hacer viajes internacionales. Existen todavía unos 30 países que no admiten a personas con VIH en su territorio. En Estados Unidos, recientemente se levantó la prohibición a personas con VIH de ingresar al territorio, pero todavía la gente encuentra dificultades para viajar a Estados Unidos. En la reunión telefónica en enero de 2011, se hablará más acerca de los problemas que tienen las personas que son VIH positivas para hacer viajes.

- **REUNIÓN DE PHACS OTOÑO DE 2011**

Se ha decidido que se invitará a un miembro del Comité Asesor Comunitario de cada localidad de PHACS a la reunión de PHACS del 2 al 4 de noviembre del 2011. Todos los gastos de hotel, alimentación y viaje (avión y taxis) están incluidos. Esto marcará la diferencia para los miembros del comité asesor comunitario ya que nos reuniremos en persona. Esta también es una gran oportunidad para entender el proyecto PHACS en su totalidad.

- **BOLETÍN**

El boletín se completó y se envió a toda la red PHACS en inglés y en español en diciembre de 2010.

NOTA: la siguiente reunión telefónica del Comité Asesor Comunitario (CAB) se llevará a cabo el jueves, 27 de enero de 2011 a las 12 del día, hora del Este.