

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

Participantes:

Allison	Bronx-Lebanon
Carrie	Denver Children's Hospital
Dorothy	University of Alabama at Birmingham
Ginny	Boston Children's Hospital
Gloria	University of Florida at Jacksonville
Jennifer	University of Colorado
Julie	Harvard
Julie	Westat
Lennie	St. Jude
Mariana	University of California – San Diego
Megan	Harvard
Rosia	Westat
Sharon	University of California – San Diego
Sherry	St. Jude
Theresa	Texas Children's Hospital
Vikas	Bronx-Lebanon
Yuri	University of Miami

• **ACTA DE LA REUNIÓN**

Se aprobaron las actas de la reunión del 02 de diciembre de 2010, sin cambios.

• **PARTICIPACIÓN DEL COMITÉ ASESOR COMUNITARIO EN EL SUB-ESTUDIO SOBRE LA MEMORIA**

Sharon, del Sub-estudio sobre la memoria dentro del Protocolo maestro para adolescentes (AMP, por sus siglas en inglés), solicitó la participación del Comité asesor comunitario (CAB, por sus siglas en inglés). Los comentarios de los miembros del CAB serían útiles para este estudio. Es importante para el estudio comprender la perspectiva desde el punto de vista de la familia. El miembro del CAB se convierte en el enlace entre el CAB y los investigadores. Si a usted le interesa unirse al equipo, por favor dígaselo a Rosia. Este es un grupo que se reúne telefónicamente una vez al mes los martes a las 2 pm hora, del Este.

El Sub-estudio sobre la memoria estudia cómo los niños aprenden y recuerdan la información. El estudio quiere saber acerca de los problemas de pensamiento, la resolución de problemas y la memoria. El estudio también estudia si estos problemas están relacionados con los problemas para tomar las medicinas, la escuela, la familia y otras áreas. Otra área que se estudia es la función ejecutiva, la cual está a cargo del comportamiento y del pensamiento de una persona. Mantiene la información de lo que se tiene que hacer, recordando tareas y resolviendo problemas.

• **Viajar dentro de Estados Unidos e internacionalmente.**

Jennifer habló acerca de los recursos en Internet para las personas con VIH cuando viajan dentro y fuera de Estados Unidos. AIDS.Gov tiene una base de datos sobre los viajes. Todos los países están en una lista con información acerca de las restricciones de viaje y las leyes de cada país. Durante la llamada algunos miembros del CAB compartieron sus experiencias personales con viajar fuera del

país. Los miembros del CAB estuvieron de acuerdo en que los problemas para viajar se han reducido en los últimos años.

- **EMERGENCIA DE ADAP**

Yuri habló acerca de la crisis de espera que hay en el Programa de Asistencia de Drogas para el SIDA (ADAP, por sus siglas en inglés). Este programa federal y estatal ayuda a pagar por las medicinas antirretrovirales (ARV, por sus siglas en inglés). Es la Parte D de la Ley urgente sobre recursos completos para el SIDA *Ryan White*. Si alguien con VIH no puede pagar por sus medicinas, se inscribe en ADAP. Hay 165,000 personas que reciben servicios de ADAP. Debido a que hay tantas personas con VIH que tienen pocos ingresos, ADAP está pasando por una crisis. Muchas personas están en lista de espera para recibir servicios.

Florida es uno de los doce estados que participan en ADAP. En Florida 15,000 personas están inscritas en ADAP. El departamento de salud de Florida dijo recientemente que las compañías farmacéuticas no podrán proporcionar medicinas a todas las personas hasta fines del año fiscal. El año fiscal termina en abril. Desde febrero hasta abril, las 3,000 personas que han estado en la lista de espera en Florida no recibirán sus medicinas. Muchas otras personas están en la lista de espera por todo el país. El problema es complicado ya que cada día se diagnostican nuevos casos de VIH, de modo que la lista de espera sigue creciendo.

Yuri también habló acerca del activismo político, animando a los miembros del CAB para que abogaran por la salud. Sugirió una página Internet llamada AIDS Alliance www.aids-alliance.org para encontrar información acerca de cómo contribuir políticamente.

- **NOTICIAS DE LOS PROYECTOS**

Julie, de Westat, informó al grupo en relación a la inscripción en los estudios. El estudio principal AMP está cerrado por acumulación, pero las visitas de seguimiento continúan. El grupo SMARTT Dynamic ha inscrito 1,055 participantes. El grupo SMARTT Reference ha inscrito 88 participantes. Para el estudio de nutrición hay un 42% inscrito con 111 participantes. El estudio sobre la memoria tiene un 53% inscrito con 147 de participantes. Los miembros de la directiva de PHACS están contentos con la manera en que el estudio está progresando.

En febrero, la directiva de PHACS hará una presentación en la Conferencia sobre Retrovirus e Infecciones Oportunistas (CROI, por sus siglas en inglés) entre el 27 de febrero y el 2 de marzo en Boston. Dos personas de PHACS presentarán sus investigaciones. El nombre de la primera presentación es "*Decreased Prevalence of Proteinuria among treatment experienced by children and adolescence with perinatal HIV Infections.*" (Disminución de la frecuencia de proteinuria entre tratamientos experimentada por niños y adolescentes con infecciones perinatales por VIH). La segunda es "*Association of in utero ARV exposure with late language emergence in HIV uninfected children born to mothers with HIV.*" (La asociación entre la exposición a los ARV dentro del útero y la presentación tardía del lenguaje en niños no infectados con VIH y nacidos de madres con VIH). Después de la conferencia, para facilitar la comprensión de estos estudios, los miembros del CAB tendrán acceso a los resúmenes ofrecidos a los participantes en la conferencia. Estos resúmenes se mandarán por E-Mail a los miembros PHACS del CAB y se pondrán en la página Internet.

Julie, la Directora del Proyecto de Harvard, se refirió a los artículos que se presentaron a las revistas científicas para su publicación. Se presentaron ocho artículos, lo cual es impresionante ya que desde 2009 PHACS únicamente ha tenido dos artículos presentados y aceptados en revistas. Dos fueron artículos sobre SMARTT y ocho fueron sobre AMP. Todos están bajo revisión. Julie dará una breve descripción de cada artículo en febrero.

NOTA: la siguiente reunión telefónica del Comité Asesor Comunitario (CAB) se llevará a cabo el martes, 24 de febrero de 2011 a las 12 del día, hora del Este.