

Reunión telefónica del Comité Asesor Comunitario (CAB)
28 de abril de 2011
12:00, hora del Este
Acta de la reunión

Participantes:

| | |
|-----------------|----------------------------------------------------|
| Carlos | San Juan Hospital |
| Delia | University of Miami |
| Gloria | University of Florida - Jacksonville |
| Grace | Westat |
| Jaime | San Juan Hospital |
| Jennifer | University of Colorado |
| Julie | Harvard |
| Julie | Westat |
| Lennie | St. Jude's Children's Hospital |
| Linda | St. Christopher's Hospital for Children |
| Mariana | University of California San Diego Hospital Center |
| Marilyn | Bronx Lebanon Hospital Center |
| Megan | Harvard |
| Miriam | Harvard |
| Raul | University of Puerto Rico |
| Rosia | Westat |
| Samantha | Children's Diagnostic & Treatment Center |
| Sheila | University of Florida - Jacksonville |
| Sherry | St. Jude's Hospital |
| Theresa | Texas Children's Hospital |
| Vikas | Bronx Lebanon Hospital Center |
| Yuri | University of Miami |

- **ACTA DE LA REUNIÓN**

Se aceptó el acta de la reunión del 24 de marzo de 2011 sin ningún cambio.

- **ACTUALIZACIÓN DE LOS CAB LOCALES**

Los miembros del CAB hablaron de las actividades que han sucedido en sus CAB locales.

- **BOLETÍN**

La fecha límite para envíos es el viernes 27 de mayo de 2011. Envíe un correo electrónico a rosiawarner@westat.com si tiene anuncios para el boletín.

- **DISCUSIÓN SOBRE REVELAR A OTROS QUE UNO TIENE VIH**

Se habló sobre el tema de revelar a otros que uno tiene VIH. Se describieron experiencias personales y se habló de cómo contarles a las familias y a los niños que uno tiene VIH. Participar en la investigación es una de las muchas maneras útiles para revelar que uno tiene VIH. Participar en la investigación también crea oportunidades para hablar sobre la privacidad con niños, familiares y amigos. Los investigadores y las enfermeras también pueden ayudar con el proceso ya que ellos tienen bastante material especializado acerca de cómo contarles a otros que uno tiene VIH. Existen

páginas útiles en Internet que pueden ayudar con este tema. Hablaremos con los miembros del CAB acerca de estas páginas en Internet en la reunión telefónica de mayo.

- **DESCRIPCIÓN DE LOS PARTICIPANTES DEL ESTUDIO – INFORMES TRIMESTRALES ADMINISTRATIVOS**

Julie, de Harvard, habló del Informe trimestral administrativo del AMP (QAR, por sus siglas en inglés). Este informe se envió por correo electrónico a los miembros del CAB y se puede encontrar en la página en Internet de PHACS. Julie habló en especial de la información demográfica que contiene el informe. El informe incluyó la siguiente información: 678 adolescentes están inscritos en el protocolo maestro para adolescentes (AMP, por sus siglas en inglés). De los 678 en AMP, 451 están infectados con VIH. El informe también incluye información de acuerdo con la localidad. Por ejemplo, el Boston Children's Hospital (BCH) cuenta con el 6% del total de inscritos. De los 678 participantes, BCH tiene a 39 niños inscritos. De estos niños inscritos en el BCH, 35 están infectados con VIH. En el QAR también se habla acerca de la edad al momento de la inscripción cuando los participantes comienzan el estudio. La edad promedio es 11 años para AMP. Una edad promedio de 11 años significa que la mitad de los niños inscritos son mayores de 11 años y la otra mitad son menores de 11 años. Los niños infectados del AMP son un poco mayores, tienen 12 años. La edad al momento de la inscripción de los niños sin infección es de 12 años.

El QAR también observa la raza, el origen étnico, el porcentaje que dio autorización para guardar las muestras en un depósito de muestras y la autorización para estudios genéticos. Además, el informe también incluye el porcentaje de personas que todavía están en el estudio. Para el AMP, de los 678 inscritos, 589 todavía están en el estudio. En el informe también incluye los motivos por los que los participantes se retiraron del estudio.

- **REUNIÓN DE OTOÑO CON LA RED DE TRABAJO**

La reunión de otoño con la Red de trabajo será en Bethesda, Maryland, el 3 y 4 de noviembre de 2011. Cada localidad puede enviar a un miembro del CAB. El CAB de PHACS quisiera hacer una orientación del CAB en la reunión. El CAB desea revisar sus papeles, responsabilidades y objetivos. Este momento puede ser una buena oportunidad para que un investigador del PHACS hable acerca de los resúmenes de los participantes del estudio. Varios miembros del CAB agregaron que les gustaría hablar del tema de la retención en la reunión de la red de trabajo de PHACS.

NOTA: la siguiente reunión telefónica del Comité Asesor Comunitario (CAB) se llevará a cabo el jueves, 26 de mayo de 2011, a las 12:00 del día, hora del Este.