

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

Participantes:

Deangelo	University of Jacksonville
Delia	University of Miami
Dorothy	University of Alabama at Birmingham
Gloria	University of Florida - Jacksonville
Jennifer	University of Colorado
Julie	Harvard
Julie	Westat
Lori	FSTRF
Lennie	St. Jude
Mariana	University of California San Diego Hospital Center
Megan	Harvard
Megan	Westat
Rosetta	Bronx-Lebanon Hospital
Sherry	St. Jude
Theresa	Texas Children's Hospital
Yuri	University of Miami

• **APROBACIÓN DEL ACTA DE LA REUNIÓN**

Se aceptó el acta de la reunión del 28 de julio de 2011 sin ningún cambio.

• **REUNIÓN DE LA RED CAB**

La reunión de otoño de la red PHACS tendrá lugar el 3 y 4 de noviembre de 2011 en Bethesda, Maryland en el hotel Bethesda Hyatt Regency. El plazo para reservar habitaciones con la tarifa del gobierno finaliza el 28 de septiembre del 2011. La dirección de PHACS quisiera invitar a un miembro local del CAB de cada localidad. Los coordinadores de estudio de PHACS ayudarán con la decisión de quién asistirá de cada localidad. Al representante se le dará la información de la inscripción.

Los coordinadores de estudio de PHACS han visto problemas de permanencia en el estudio con el cohorte del estudio SMARTT. Este cohorte cuenta con niños que no están infectados con VIH. A medida que los niños crecen es posible que los padres los retiren del estudio. Esto podría ser debido a que los padres no quieren contarles a los niños sobre su VIH. Los coordinadores del estudio quieren programar una sesión con los miembros del CAB y los psicólogos para hablar de este asunto. La dirección de PHACS también ha hablado del asunto y sugiere incluir en la sesión el tema de revelarles a otros que uno tiene VIH. A la dirección de PHACS también le gustaría conocer otras razones por las que posiblemente las personas se retiran del estudio y maneras de prevenirlo.

Yuri piensa que los miembros del CAB deberían hablar con los trabajadores sociales y psicólogos en sus localidades. Los miembros podrían enterarse de aspectos específicos del hecho de revelarles a otros que uno tiene VIH para hablar sobre estos en la sesión. Dorothy agregó que las personas que tienen experiencia sobre cómo revelarles a otros que uno tiene HIV deberían hablar durante la sesión.

Lennie habló del representante de Child Life Council que trabaja en la clínica de su localidad. Esta persona ayuda a las familias con el tema de revelarles a otros que uno tiene HIV.

Delia les sugirió a los miembros del CAB reunirse en sus CAB locales para identificar preguntas para hacerles a los investigadores. Julie, de Westat, dijo que habrá sesiones continuas con los investigadores y reuniones de los CAB separadas. Muy probablemente habrá una sesión con los coordinadores de estudio para hablar acerca de la permanencia en el estudio y el tema de revelarles a otros que uno tiene HIV.

- **CONTROLAR EL DOLOR RELACIONADO CON EL VIH**

Megan habló acerca de dos artículos sobre el dolor relacionado con el VIH. El dolor puede tener distintas causas. Puede ser un síntoma del VIH o un efecto secundario de los medicamentos para el VIH. También puede ser debido a enfermedades o infecciones causadas por el VIH. Existen distintos tipos de dolor, los cuales incluyen neuropatía o dolor en las manos y pies, dolores estomacales, dolores de cabeza, dolores musculares y dolores en los huesos. Estos se pueden tratar si se identifican.

Si una persona tiene dolor relacionado con el VIH, debe hablar con un médico. El médico puede analizar el dolor según la intensidad y los detalles del mismo. Una vez que el paciente y el médico determinan la causa del dolor, el médico puede dar un tratamiento. Los médicos pueden recomendar medicamentos que se pueden comprar sin receta médica, como por ejemplo aspirina. Si el dolor continúa, el médico puede recetar analgésicos más fuertes. También existen tratamientos sin medicamentos, tales como masajes, terapia física, acupuntura, terapia con frío y calor, hipnosis y visualización mental.

Yuri ha notado que más personas dan a conocer que tienen neuropatías. Él cree que las personas se sienten más cómodas hablando de esto. Es posible que también existan más casos. DeAngelo también dijo que más personas mencionan la neuropatía a sus médicos. El dolor relacionado con el HIV podría convertirse en una barrera para la adherencia al tratamiento. Si un paciente relaciona el dolor con los medicamentos, es posible que no tome los medicamentos.

Delia le recordó al CAB que consulten con sus médicos antes de usar medicamentos que se venden sin receta médica. Los médicos pueden recomendar medicamentos que no interfieren con los medicamentos para el VIH.

- **ENCUESTA DE EVALUACIÓN DE LA REUNIÓN TELEFÓNICA DE PHACS CAB**

Megan elaboró una encuesta de evaluación de la reunión telefónica de PHACS CAB. La encuesta es voluntaria, anónima y la realiza una compañía en Internet. Tiene preguntas de selección múltiple acerca de la utilidad de los temas de la llamada. También tiene una sección para que los miembros del CAB sugieran temas para las próximas llamadas. Al final de la encuesta, hay una sección de comentarios acerca de las llamadas. Esto puede lograr una mayor participación de todos en el CAB. Después de la llamada, Megan enviará por correo electrónico el enlace a la encuesta.

- **PRESENTACIÓN DE PHACS EN LA REUNIÓN DE LA SOCIEDAD INTERNACIONAL SOBRE EL SIDA EN JULIO DEL 2011**

Julie, de Harvard, habló de la presentación de Kathy Tassiopoulou en la reunión de la Sociedad Internacional sobre el SIDA en julio del 2011. El trabajo se titula *Sexual Risk Behavior among Perinatally HIV-Infected Youth in the US: Predictors and Implications for Intervention Development* (Comportamientos sexuales de riesgo entre jóvenes en Estados Unidos infectados antes del nacimiento: factores pronósticos e implicaciones para el desarrollo de una intervención). Los objetivos eran estimar la prevalencia e incidencia de las actividades sexuales en los jóvenes en Estados Unidos infectados antes del nacimiento. La prevalencia observa el problema en un momento en el tiempo. La incidencia lo observa a lo largo del tiempo. Además, querían averiguar factores que se relacionan con iniciar actividades sexuales y relaciones sexuales sin protección; averiguar acerca de si los jóvenes les revelan a sus parejas que tienen VIH; y describir la prevalencia de la resistencia a virus entre jóvenes que son sexualmente activos. Encontraron que los jóvenes que han sido infectados antes del

nacimiento tienen vidas sexuales activas. Más de la mitad de los jóvenes con vidas sexuales activas tenían relaciones sexuales anales y vaginales sin protección. Igualmente, no estaban revelando a su primera pareja sexual que ellos tenían VIH. Es posible que estos jóvenes estén dañando su salud y exponiendo a sus parejas al riesgo de contraer VIH. Se necesita ayuda para apoyar a los jóvenes en la adherencia, en prácticas de relaciones sexuales seguras y en cómo contarles a otros que tienen VIH. Este afiche surgió del Grupo de Trabajo con Adolescentes. Después de que se publique el informe, habrá un resumen de los participantes. Además, Kathy estará en la reunión de la red de trabajo.

- **OTRAS NOTICIAS RECIENTES DE LOS CAB LOCALES**

El CAB local de Gloria realizó elecciones para una nueva dirección. Ella fue elegida directora y Deangelo subdirector. En adelante, DeAngelo será el representante en PHACS CAB de su localidad.

NOTA: la siguiente reunión telefónica del Comité Asesor Comunitario (CAB) se llevará a cabo el jueves, 22 de septiembre de 2011, a las 12:00 del día, hora del Este.