

**Reunión telefónica del Comité Asesor Comunitario (CAB)
22 de septiembre 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
Grace	Westat
Jennifer	University of Colorado
Julie	Harvard
Julie	Westat
Kimbrae	Texas Children’s Hospital
Lori	FSTRF
Leslie	Texas Children’s Hospital
Marilyn	Bronx - Lebanon
Megan	Westat
Melanie	UMD – New Jersey Medical School
Sherry	St. Jude
Susie	University of Alabama at Birmingham
Theresa	Texas Children’s Hospital
Yuri	University of Miami
Virginia	Children’s Hospital Boston

• **APROBACIÓN DEL ACTA DE LA REUNIÓN**

Se aceptó el acta de la reunión del 25 de agosto de 2011 sin ningún cambio.

• **RESULTADOS DE LA ENCUESTA DE EVALUACIÓN DEL CAB DE PHACS**

Megan habló acerca de los resultados de la encuesta de evaluación del CAB de PHACS. Muchas personas contestaron que les agrada participar en la reunión telefónica. La gente también mencionó que les gusta saber de otros CAB locales. Algunos de los temas que se sugirieron para futuras reuniones telefónicas son la retención, nuevos medicamentos para el VIH, la adherencia, la salud mental de los niños después del fallecimiento de uno de los padres, actualizaciones de los subestudios y cómo hablar con los niños acerca de relaciones sexuales seguras. Queremos agradecer a todos los que participaron. La encuesta se enviará por correo electrónico después de cada reunión telefónica.

• **REUNIÓN DE LA RED CAB**

La reunión de otoño de la red PHACS, tendrá lugar el 3 y 4 de noviembre en Bethesda, Maryland en el hotel Bethesda Hyatt Regency. El plazo para reservar habitaciones con la tarifa del gobierno finaliza el 30 de septiembre del 2011. Westat continúa trabajando con los coordinadores del estudio a fin de identificar un miembro del CAB de cada localidad para que asista a la reunión. Megan envió el borrador más reciente de la agenda de la reunión.

Julie, de Westat, habló acerca de la agenda. Las inscripciones son el miércoles 2 de noviembre de 6:00 de la tarde a 8:00 de la noche. También habrá inscripciones el jueves en la mañana. Habrá una sesión plenaria con un orador acerca de su experiencia temprana y sobre temas de desarrollo

neurrológico. Otro orador hablará acerca de la salud dental en las personas con VIH positivo. La reunión se dividirá en grupos de trabajo acerca de distintos temas de interés—adolescentes, audición/habla, exposición de la madre, nutrición. El jueves en la mañana habrá una sesión específica para los CAB con una orientación al PHACS. El viernes habrá un panel con los coordinadores del estudio y los líderes de los CAB acerca de la retención y cómo revelarles a otros que uno tiene VIH. Julie, de Westat, sugirió una actividad para conocerse y presentarse. El CAB decidió reunirse en la mesa de inscripciones el jueves en la noche a eso de las 7:00. Los representantes del CAB se reunirán y cenarán juntos.

• **ACTUALIZACIONES DE LOS SUBESTUDIOS**

Julie, de Westat, habló acerca de los subestudios. Hubo bastantes actualizaciones respecto al número de inscritos. La cohorte dinámica de SMARTT cuenta con 1,230 participantes inscritos. La cohorte de referencia de SMARTT tiene 178 participantes inscritos de 200. El subestudio sobre nutrición de la madre cuenta con 206 participantes inscritos de 265. El subestudio SMARTT Tenofovir tiene 36 participantes inscritos de 174. Estos participantes son recién nacidos. En el componente de AMP de determinante de mitocondrias hay 147 participantes inscritos de 210. El subestudio de AMP sobre la memoria cuenta con 210 participantes inscritos de 275.

Pronto se estarán enviando dos cartas acerca de modificaciones. Una es para AMP y la otra para SMARTT. Para AMP, se está redactando una carta para tratar el tema de algunos cambios cuando los muchachos llegan a la mayoría de edad. Los cambios al protocolo dirán que esos chicos contestarán dos evaluaciones que solían contestar las personas a cargo de su cuidado. Estas evaluaciones son la evaluación de comportamiento adaptivo (ABAS, por sus siglas en inglés) y otra evaluación sobre información demográfica. También se revisará el consentimiento informado para que incluya estos cambios. Igualmente, se recogerá otra información de otra prueba de resistencia. Es muy importante recoger información acerca de la resistencia al VIH y asegurarse de que los participantes no se están volviendo resistentes a los medicamentos.

La carta de modificaciones de SMARTT hará pequeños cambios. Agregarán una evaluación usando la escala de Tanner al índice de masa corporal para el desencadenante del crecimiento. Esto ayudará a evaluar mejor ese indicador ya que muestra en qué etapa del desarrollo puberal se encuentran los participantes. También habrá actualizaciones al desencadenante de la audición y del habla. Igualmente, tomarán una pequeña muestra de sangre seca en la visita inicial de la cohorte dinámica. Para la cohorte de referencia tratarán de inscribir más participantes de la cohorte de referencia que únicamente necesitan un ecocardiograma.

Los directivos de PHACS han aprobado dos nuevos subestudios. Uno es el estudio piloto sobre neuroimágenes, que se llevará a cabo en la Localidad 24. Es un estudio de una visita, en la cual se hará una resonancia magnética a 40 participantes del estudio AMP para observar el desarrollo cerebral. En este momento el protocolo está bajo revisión en la Junta Institucional de Revisión de Chicago. El proyecto durará aproximadamente un año. El segundo estudio se llama "Salud dental en los participantes del estudio AMP". En este estudio se observa la salud dental de los niños con y sin infección de VIH. Se espera que el estudio se realice en nueve localidades de AMP.

• **CÓMO HABLAR CON LOS NIÑOS ACERCA DE RELACIONES SEXUALES SEGURAS**

Yuri habló acerca de cómo hablar con los niños acerca de relaciones sexuales seguras. Es importante que las personas a cargo del cuidado de los niños conozcan los tipos de prevención. La abstinencia es la mejor manera de prevenir las enfermedades venéreas o de transmisión sexual. Es difícil para los adolescentes hallar la información adecuada en Internet ya que hay mucha información errónea. Las personas a cargo del cuidado de los niños deben ser capaces de explicarles a sus niños la naturaleza de las relaciones sexuales. Yuri recomendó que las personas a cargo del cuidado de los niños traten de saber qué es lo que saben los niños sobre relaciones sexuales. También se deben enfocar en la edad y

la madurez del niño y siempre consultar con el pediatra o trabajador social si les incomoda hablar de este tema.

Yuri mencionó que existen condones para hombres y para mujeres. Existen diafragmas, implantes que se ponen debajo de la piel y dispositivos intrauterinos. Siempre se debe estar al tanto de lo que los niños saben y qué tanto saben. Hay que aprender de los niños al igual que ellos aprenden de nosotros.

Leslie tocó el tema de las relaciones sexuales seguras y el cómo revelarles a otros que uno tiene VIH. Yuri habló acerca de cómo pudo haber sido la idea de relaciones sexuales en los chicos antes de enterarse de que tenían VIH positivo. Él sugirió consultar con médicos y trabajadores sociales para que le ayuden a hablar con su hijo acerca del tema de cómo revelarles a otros que uno tiene VIH. Los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades cuentan con recomendaciones acerca de cómo revelarles a otros que uno tiene VIH antes de tener relaciones sexuales.

Delia preguntó acerca de cómo mostrarles a los niños cómo se usan los condones. Yuri dijo que si un niño pregunta sobre esto, se les debe decir lo que es y para qué se usa. Si el niño quiere ver una demostración y la persona se siente incómoda, pueden visitar una clínica y pedir ayuda con este tema.

Kim preguntó acerca de cómo hacer que los niños se sientan cómodos hablando de sexo. Yuri sugirió no forzar el tema. Es importante dejar que el niño mencione el tema primero. Empiece la conversación con preguntas. Lo mejor es tener información disponible para los niños.

NOTA: la siguiente reunión telefónica del Comité Asesor Comunitario (CAB) se llevará a cabo el jueves, 27 de octubre de 2011, a las 12:00 del día, hora del Este.