

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

Participantes:

Carrie	University of Colorado
Deangelo	University of Jacksonville
Delia	University of Miami
Dorothy	University of Alabama Birmingham
Emily	FSTRF
Jennifer	University of Colorado
Julie	Westat
Lennie	St. Jude Children's Hospital
Linda	St. Christopher's Hospital for Children
Marilyn	Bronx - Lebanon
Megan	Harvard
Megan	Westat
Melanie	UMD – New Jersey Medical School
Sherry	St. Jude Children's Hospital
Susie	University of Alabama Birmingham
Theresa	Texas Children's Hospital

- **APROBACIÓN DEL ACTA DE LA REUNIÓN**

Se aceptó el acta de la reunión del 27 de octubre de 2011 sin ningún cambio.

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

Megan, de Westat, habló acerca de los resultados de la encuesta de evaluación del CAB de PHACS. Algunos participantes sugirieron hacer más lento el ritmo de la reunión. Algunos de los temas que se sugirieron para próximas reuniones son lidiar con las emociones en los niños y adolescentes, nuevos tratamientos antirretrovirales, prevención y prevención secundaria, estigma y maneras en que el CAB puede hacer llegar esta información a sus comunidades. Megan habló con profesionales especializados en la salud mental. En una próxima reunión vamos a hablar acerca de la salud mental de los niños después del fallecimiento de uno de los padres.

- **ENCUESTA SOBRE EL USO DE INTERNET**

Megan, de Harvard, habló acerca de la Encuesta sobre el uso de Internet. Los directivos de PHACS desean hallar la mejor manera de hacer llegar información a los participantes del estudio. Esta encuesta ayudará a determinar cómo los participantes usan Internet. También ayudará a determinar cómo los niños de PHACS usan Internet. Megan, de Westat, enviará un enlace a la encuesta después de la reunión.

Megan, de Westat, le preguntó al CAB con qué frecuencia usan el sitio Web de PHACS. También preguntó para qué el CAB usa el sitio Web. Los miembros del CAB acordaron recibir una capacitación acerca del sitio Web durante la reunión de diciembre. Megan enviará la guía de usuario para el sitio Web junto con la orden del día de la reunión de diciembre.

- **CHARLA ACERCA DE LA REUNIÓN DE LA RED CAB**

Megan, de Westat, habló acerca de la reunión de otoño. En la reunión, el CAB estableció dos objetivos para el 2012. Uno de los objetivos es que uno de los miembros del CAB participe en cada reunión telefónica de los grupos de trabajo. Ese participante del CAB puede hacerle saber al CAB de PHACS las novedades de cada grupo de trabajo. Hay un grupo de trabajo de adolescentes, de neurología, de exposición de la madre embarazada, de audición y lenguaje, un grupo de trabajo cardiopulmonar y uno de complicaciones. El CAB puede comunicarse con Megan para ser asignado a un grupo de trabajo. El acta de la reunión de los grupos de trabajo se puede encontrar en el sitio Web de PHACS.

Jennifer habló acerca de la reunión de otoño. Hubo dos oradores principales- Ezra Susser y Caroline Shiboski. Ezra Susser habló acerca de las experiencias de vida tempranas en el desarrollo del cerebro. Este estudio observó los medicamentos que las mujeres tomaron durante el embarazo y cómo estos afectaron a los niños más adelante. Jennifer agregó que esto muestra la importancia de que las familias permanezcan en el estudio ya que algunos problemas que se adquieren durante el embarazo no aparecen sino hasta más tarde en la vida de los niños. Caroline Shiboski habló acerca de la salud dental en los niños que tienen infección de VIH.

Hubo sesiones de cada grupo de trabajo y una sesión para el CAB. El CAB también fue invitado a participar en la reunión del grupo de negocios de investigadores clínicos y a la sesión conjunta de coordinadores del estudio.

Sherry habló acerca de la reunión de trabajo y resaltó que el CAB pudo expresar su opinión acerca de PHACS. Jennifer comentó que fue alentador escuchar las experiencias del CAB en PHACS. El CAB demostró interés en participar en futuras reuniones.

Jennifer le pidió al CAB ejemplos de maneras de facilitar una mayor participación en PHACS. Jennifer compartirá esta información con el Grupo de investigadores clínicos. El CAB habló acerca de recibir compensación en las visitas del estudio. Julie, de Westat, mencionó que algunas Juntas de revisión institucional no aprueban las compensaciones monetarias. Algunas localidades tienen otras maneras de compensar a los participantes en el estudio. Dorothy mencionó que la Universidad de Alabama en Birmingham intenta compensar tanto a los padres como a los niños.

Jennifer le preguntó al CAB acerca de la importancia de una relación personal con el personal de la localidad. Susie mencionó que el personal en la Universidad de Alabama en Birmingham les envía tarjetas a sus hijos. El CAB estuvo de acuerdo en la importancia de las relaciones personales.

El CAB habló acerca de ayudar a los participantes a entender el estudio de una manera más sencilla. Julie, de Westat, habló acerca de los resúmenes de los participantes en los que se mencionan los resultados del estudio. Julie sugirió que las localidades tengan copias en las clínicas de los resúmenes de los participantes.

Julie preguntó si al CAB le gustaría que las localidades ofrecieran más materiales para que los padres lean mientras esperan durante las visitas del estudio. Jennifer recomendó que las localidades ofrezcan materiales de más temas y no tan solo acerca del nacimiento de un bebé. Jennifer compartirá estas recomendaciones con el grupo de investigadores clínicos.

• **BOLETÍN, EDICIÓN DE DICIEMBRE DE 2011**

Megan habló acerca del concurso para los niños del CAB para colorear una cinta. Megan envió la página para colorear la cinta al CAB. En el concurso hay cuatro categorías distintas por edad y habrá un ganador en cada categoría.

El tema del boletín de diciembre de 2011 es la adherencia. Adherencia significa cumplir con las indicaciones del medicamento para el HIV. Por favor, considere la posibilidad de enviar un testimonio anónimo al boletín acerca de su experiencia con la adherencia (no se incluirá su nombre). Este también puede ser acerca de la experiencia de los niños con la adherencia. Julie, de Westat, también

le pidió al CAB que envíen recetas, poemas, cuentos, etc. La fecha plazo para los envíos es el 9 de diciembre.

- **TEMA DE LA ENCUESTA DE EVALUACIÓN DEL CAB – ESTIGMA**

Megan habló acerca del estigma relacionado con el VIH. El estigma relacionado con el VIH/SIDA se refiere a prejuicios, actitudes negativas, abuso y al mal trato que sufren las personas que tienen VIH/SIDA. Sherry comentó que cree que el estigma está encubierto. El estigma relacionado con el VIH continúa estando presente aunque no es tan marcado. La manera en que una persona portadora de VIH se percibe a sí misma determinará los efectos del estigma. Lennie comentó que la gente nota cuando una persona tiene mala opinión de sí misma.

Melanie habló acerca del estigma relacionado con el VIH en los niños. Melanie vivió el estigma que sufrió su hijo al formar parte de un equipo de fútbol. Julie, de Westat, mencionó que todavía falta mucho por educar a las personas respecto al VIH. Delia habló acerca de los retos que ella ha enfrentado debido al estigma por VIH con su familia. Linda mencionó que ella encuentra apoyo en su localidad y en su iglesia. Melanie habló acerca del apoyo en su familia y amigos con hijos adoptivos. Melanie recomendó conocer a otros participantes del estudio en la localidad. Otros participantes pueden ofrecer apoyo, orientación o información.

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