

**Reunión telefónica del Comité Asesor Comunitario (CAB)
26 de enero de 2012
12:00, hora del Este
Acta de la reunión**

Participantes:

Carlos	San Juan Hospital
Delia	University of Miami
Dorothy	University of Alabama at Birmingham
Ginny	Children's Hospital Boston
Jennifer	University of Colorado
Julie	Westat
Kimbrae	Texas Children's Hospital
Lori	FSTRF
Marilyn	Bronx - Lebanon
Megan	Westat
Melanie	UMD - New Jersey Medical School
Rosetta	Bronx - Lebanon
Theresa	Texas Children's Hospital

- **APROBACIÓN DEL ACTA DE LA REUNIÓN**

Se aceptó el acta de la reunión del 22 de diciembre 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. Un tema que se sugirió para futuras llamadas es el de encontrar las maneras de que el CAB le comunique esta información a sus comunidades. Megan le recordó al CAB que en una llamada futura los investigadores que se especializan en la salud mental están planeando hablar acerca de la salud mental de los niños después del fallecimiento de uno de los padres. También habrá un ponente en una futura llamada que hablará acerca de las nuevas medicinas antirretrovirales.

- **BOLETÍN, EDICIÓN DE DICIEMBRE DE 2011**

Megan habló acerca del boletín de la edición de diciembre de 2011 del CAB de PHACS. Todas las ediciones del CAB de PHACS se pueden encontrar en la página de PHACS en Internet. El tema para este boletín fue la adherencia. Megan recordó al CAB que ellos están aceptando presentaciones para la edición de junio de 2012 del boletín del CAB de PHACS. Julie de Westat motivó al CAB a pensar en posibles temas para el próximo boletín.

- **GRUPOS DE TRABAJO DE PHACS**

Megan de Westat habló acerca de los grupos de trabajo de PHACS. En la reunión del otoño de la red, el CAB propuso dos metas para 2012. Una de las metas es tener un miembro del CAB en cada llamada del grupo de trabajo. El CAB puede comunicarse con Megan para que lo asigne a un grupo de trabajo.

Megan habló acerca de la llamada del grupo de trabajo de adolescentes. La llamada trató los temas de la retención y el seguimiento en PHACS, y cómo medir la adherencia. Jennifer habló acerca de su participación en el equipo del Subestudio Tenofovir. Jennifer también participa en el grupo de trabajo de complicaciones, y en la lista de correos electrónicos del grupo de trabajo sobre el desarrollo neurológico y la neurología. Participar en un grupo de trabajo les permite a los miembros del CAB

enterarse de la investigación de forma directa. Puede ser más fácil comprender la información después de escuchar algunas llamadas.

Julie de Westat le preguntó al CAB acerca de los motivos para no querer participar en un grupo de trabajo. Theresa preguntaba si la información de las llamadas de los grupos de trabajo es muy difícil de comprender. Megan agregará una pregunta a la Encuesta de evaluación del CAB de PHACS acerca de los motivos para no querer participar en un grupo de trabajo.

- **ACTUALIZACIÓN DEL SUBESTUDIO SOBRE LA SALUD ORAL AMP**

Julie de Westat le agradeció a Rosetta por unirse al Equipo del Protocolo del Subestudio sobre la Salud Oral AMP de PHACS como representante del CAB. El estudio está investigando las enfermedades orales en los niños infectados con el VIH perinatalmente y a los niños expuestos al VIH y con infección que actualmente están participando en el protocolo del AMP. Tratan de averiguar si hay una relación entre la mala salud oral y la salud general de las personas con el VIH. También tratan de averiguar si la salud oral tiene algo que ver con las medicinas para el VIH y la calidad de vida. La participación en el subestudio sobre la salud oral incluirá una visita del estudio. Un dentista hará un examen oral. Estos exámenes incluirán tomar una muestra de saliva y un enjuague de la garganta. Algunos de los enjuagues de la garganta se examinarán para detectar la existencia o no de anticuerpos del virus del papiloma humano o VPH. Si se obtiene mucha información sobre el VPH, posiblemente en el futuro hagan un estudio más completo del VPH. Se recolectarán muestras de sangre de los participantes infectados con el VIH que no tienen un recuento actualizado de células CD4 y de carga viral. Una de las muestras de sangre se usará para la prueba de células CD4 y carga viral. La otra se pondrá en un depósito de PHACS.

Hay 10 centros AMP que participarán en el subestudio. Hay otros dos centros que quisieran participar, pero todavía están buscando un dentista. La meta es inscribir alrededor del 80% de los participantes del AMP en estos 10 centros. Esperan inscribir alrededor de 240 niños infectados con el VIH y 145 niños expuestos al VIH y con infección. El estudio durará 3 años. Ellos han completado el cuarto borrador del protocolo. El estudio podría empezar para marzo o abril.

- **¿CÓMO COMUNICAN LOS MIEMBROS DEL CAB LA INFORMACIÓN DE LAS LLAMADAS DEL CAB DE PHACS A SUS COMUNIDADES?**

Delia habló acerca de llevar la información de las llamadas del CAB de PHACS a su CAB local. Ella toma notas y las comparte en las reuniones mensuales de su CAB local. Jennifer envía la información de las llamadas al coordinador del CAB de su centro. En las conversaciones del CAB local de Theresa ella habla de las llamadas y la información de los nuevos estudios. Megan agregará una pregunta a la Encuesta de Evaluación del CAB de PHACS acerca de cómo los CAB comunican la información de las llamadas a sus comunidades.

- **ARTÍCULO EN REVISTA - TRANSICIÓN DE SERVICIOS DE SALUD PEDIÁTRICOS A SERVICIOS DE SALUD PARA ADULTOS**

Megan habló acerca de un artículo sobre la transición desde los servicios de salud pediátricos a los servicios de salud para adultos. La transición del cuidado de salud se refiere al cambio planificado de los jóvenes con problemas médicos crónicos, como el VIH, desde el sistema para el cuidado pediátrico al sistema para el cuidado de adultos. Cuando se hace la transición al sistema para el cuidado de adultos, el centro de comunicación, que antes estaba con los padres, se desplaza al joven que ahora es adulto. Cuidar de un joven que tiene el VIH presenta ciertas dificultades, tal como la adherencia a las medicinas. La transición desde el cuidado para jóvenes al cuidado para adultos puede ser difícil debido a la falta de independencia del joven. Además puede ser difícil dejar a sus proveedores de cuidado pediátrico de toda su vida.

Otras enfermedades crónicas de la infancia, tales como la diabetes, se han beneficiado de las pautas específicas para la transición al sistema de cuidado para adultos. Los servicios de administración de

caso pueden ser útiles. Los administradores de caso pueden servir como enlace entre los pacientes y sus familias, amigos y escuelas.

Muchos proveedores de cuidado de salud han pedido ayuda con la transición al cuidado de adultos de sus pacientes. Diferentes organizaciones han hecho planes para la transición. Los jóvenes con enfermedades crónicas deben aprender técnicas sobre cómo manejar las necesidades de cuidado de la salud.

Hará falta tiempo para diseñar las pautas para la transición al cuidado de adultos de los jóvenes que viven con el VIH. Los programas planificados pueden ayudar con las necesidades específicas de jóvenes que viven con el VIH en la transición al cuidado de adultos.

Julie de Westat le preguntó al CAB acerca de los servicios de transición en sus centros. Ginny ha tenido la experiencia de hacer la transición de un niño crónicamente enfermo al cuidado de adultos. En su experiencia no había programas establecidos para la transición. Jennifer estuvo de acuerdo en que puede ser difícil dejar los proveedores de cuidado pediátrico de toda la vida.

Theresa habló acerca de encontrar los recursos disponibles antes de hacer la transición. Melanie habló acerca de los problemas para hacer que los niños se hagan responsables de su salud. Los médicos podrían ayudar a motivar a los jóvenes para que sean más responsables.

- **OTRO**

Rosetta habló acerca de la participación en talleres locales para aprender más sobre el VIH. De sus médicos y enfermeras ella está adquiriendo una mejor comprensión del VIH.

NOTA: La próxima llamada del CAB será el jueves, 23 de febrero de 2011, a las 12:00 del día, hora del Este.