

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

Participantes:

Carrie	University of Colorado
DeAngelo	University of Florida – Jacksonville
Delia	University of Miami
Dorothy	University of Alabama at Birmingham
Emily	FSTRF
Exzavia	Children’s Diagnostic & Treatment Center
Jennifer	University of Colorado
Juan	University of Puerto Rico
Julie	Harvard University
Julie	Westat
Kimbrae	Texas Children’s Hospital
Laurie	FSTRF
Leslie	Texas Children’s Hospital
Linda	St. Christopher’s Hospital for Children
Mariana	University of California San Diego Hospital Center
Marilyn	Bronx - Lebanon
Megan	Westat
Melanie	UMD – New Jersey Medical School
Rosetta	Bronx - Lebanon
Theresa	Texas Children’s Hospital
Yuri	University of Miami

• **APROBACIÓN DEL ACTA DE LA REUNIÓN**

Se aceptó el acta de la reunión del 26 de enero de 2012 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. Algunos de los temas que se sugirieron para futuras llamadas son:

- encontrar las maneras de que un equipo pueda trabajar junto para contratar y retener los pacientes en PHACS,
- grupos de trabajo de PHACS,
- comportamiento de los adolescentes infectados con el VIH, y
- la importancia de la medicación.

Megan informó que el doctor Andrew Wiznia vendrá a la llamada del próximo mes para hablar acerca de nuevas medicinas antirretrovirales. Megan le recordó al CAB que los investigadores que se especializan en la salud mental están planeando hablar en una llamada futura acerca de la salud mental de los niños después del fallecimiento de uno de los padres.

• **GRUPOS DE TRABAJO DE PHACS**

Megan 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 de los grupos de trabajo. No hay miembros del CAB en el grupo de trabajo de audición/lenguaje, el grupo de

trabajo de nutrición, desarrollo y metabolismo, el grupo de trabajo de exposición maternal ni en el grupo de trabajo cardiopulmonar.

Megan habló acerca de las respuestas a la Encuesta de evaluación del CAB de PHACS en relación a los motivos para no querer participar en un grupo de trabajo de PHACS. Algunos miembros del CAB se sienten intimidados por las llamadas. Algunos miembros del CAB dijeron que las llamadas no se hacen a horas convenientes. El grupo decidió seguir motivando a los miembros del CAB para que se unan a un grupo de trabajo, pero para ellos esto ya no será una meta para el 2012.

Julie de Harvard le recordó al CAB que ellos pueden escuchar la llamada de un grupo de trabajo sin tener que unirse a un grupo de trabajo. Si los miembros del CAB quieren hablar con un co-dirigente de un grupo de trabajo acerca del contenido de un grupo de trabajo, pueden comunicarse con Julie de Harvard. Jennifer opinó que podría dar temor hablar acerca de un grupo de trabajo en una llamada del CAB. Los miembros del CAB no necesitan hablar acerca de un grupo de trabajo si solamente están escuchando la llamada como prueba.

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

Megan habló acerca de las respuestas de la Encuesta de evaluación del CAB de PHACS sobre cómo el CAB lleva la información de las llamadas a sus comunidades. Algunas de las respuestas incluyeron tomar notas, distribuir material acerca de las llamadas a los miembros locales del CAB y llevar la información de las llamadas a las reuniones locales del CAB.

Megan envía las actas y los boletines en inglés y en español. Las actas y los boletines también se pueden encontrar en la página web de PHACS. Yuri recomendó que el CAB comparta la página web con su CAB local.

- **ESTRATEGIAS DE RETENCIÓN DEL CAB Y DE LOS COORDINADORES DEL ESTUDIO DE PHACS.**

Megan envió la lista de "Estrategias de retención del CAB y de los coordinadores del estudio de PHACS". Esta es una lista de las maneras de mantener a los participantes en el estudio que fue hecha en base a las ideas de la reunión de otoño de la red de PHACS durante la reunión conjunta de los coordinadores del estudio y el CAB. Algunas de las ideas también vienen de la última llamada de los coordinadores del estudio. Se espera que esto pueda ser útil para ver las diferentes maneras en que los centros están abordando la manera de motivar a los participantes a permanecer en el estudio.

Theresa habló acerca de la retención de niños mayores cuyas madres no les han revelado que tienen el VIH. Cuando un participante cumple los 18 años, él mismo puede dar su consentimiento. El formulario de consentimiento contiene información acerca del VIH. Si una madre no ha informado a su niño expuesto al VIH pero no infectado, el niño podría no comprender por qué el consentimiento contiene información acerca del VIH. Rosetta y Exzavia hablaron acerca de las asistentes sociales que hay en sus centros que ayudan a las madres con el proceso de revelar esta información.

Yuri habló acerca de tener una reunión con la familia para hablar sobre cómo revelar esta información. Leslie mencionó que las asistentes sociales pueden hablar con los padres para decirles si un niño tiene preguntas acerca del motivo de las visitas del estudio. Theresa señaló que revelar esta información es un proceso.

Melanie habló acerca de los incentivos para los niños en PHACS. Leslie opinó que es importante informar a los participantes acerca de los resultados de la investigación. Es alentador ver que la investigación está dando resultados que son útiles para los niños y las familias que viven con el VIH. Julie de Westat habló acerca de los resúmenes de los participantes que dan los resultados del estudio. Los resúmenes de los participantes se escriben de manera que sean fáciles de comprender. Julie le recordó al CAB que los resúmenes de los participantes están disponibles en la página web de PHACS.

Los centros también podrían poner los resúmenes de los participantes a disposición de los participantes durante las visitas del estudio.

- **BOLETÍN, EDICIÓN DE JUNIO DE 2012**

Megan habló acerca de la edición del boletín de junio de 2012 del CAB de PHACS. El tema para la edición del boletín de diciembre de 2011 del CAB de PHACS fue la adherencia. Megan agregará una pregunta a la encuesta de evaluación acerca de posibles temas para el boletín de junio de 2012.

NOTA: La próxima llamada del CAB será el jueves, 22 de marzo de 2012, a las 12:00 del día, hora del Este.