

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

Participantes:

Andrew	Jacobi Medical Center
Carlos	San Juan Hospital
DeAngelo	University of Florida – Jacksonville
Delia	University of Miami
Jennifer	University of Colorado
Juan	University of Puerto Rico
Julie	Westat
Laurie	FSTRF
Mariana	University of California – San Diego
Marilyn	Bronx - Lebanon
Megan	Westat
Melanie	UMD – New Jersey Medical School
Miriam	Harvard
Rosetta	Bronx - Lebanon
Sherry	St. Jude’s Children’s Hospital
Theresa	Texas Children’s Hospital

• **APROBACIÓN DEL ACTA DE LA REUNIÓN**

Se aceptó el acta de la reunión del 22 de marzo de 2012 sin ningún cambio.

• **REUNIÓN DE LA PRIMAVERA DE 2012**

Jennifer habló de la reunión de primavera de 2012. Hubo sesiones para cada grupo de trabajo. Los grupos de trabajo hablaron acerca de la retención. También hablaron acerca de maneras de ayudar a los participantes a permanecer en el estudio a medida que pasan a la edad adulta. El grupo habló acerca de la posibilidad de reunir datos mediante Internet o teléfonos celulares. Cuando un participante cumple 18 años de edad, puede dar su consentimiento por sí mismo. El formulario de consentimiento tiene información acerca del VIH. Si la madre no le ha contado que tiene VIH a su hijo no infectado, pero que está expuesto al VIH, puede que el joven no entienda por qué el formulario tiene información sobre el VIH. Los directivos de PHACS continúan hablando al respecto.

Cada grupo habló de sus cápsulas, hojas de concepto y manuscritos. Los manuscritos se crean mediante un proceso. Primero, el grupo observa los datos y genera una cápsula. La cápsula se convierte en un concepto. El comité ejecutivo revisa la hoja de concepto. Después de ser aprobada por el comité ejecutivo, se puede convertir en un manuscrito para su publicación.

El grupo de trabajo sobre la adolescencia habló acerca del uso de anticonceptivos y los embarazos en el estudio AMP. También han estudiado los predictores clínicos y de comportamiento de las enfermedades venéreas o de transmisión sexual en adolescentes que han adquirido el VIH o que han estado expuestos a este desde antes del nacimiento.

El grupo de trabajo sobre el metabolismo habló acerca del efecto de la infección del VIH y de los medicamentos antirretrovirales al comienzo de la pubertad. El grupo también habló acerca del efecto del VIH y los antirretrovirales en la obesidad del grupo que no tiene infección pero que está expuesto al VIH.

El grupo de trabajo de exposiciones maternas habló acerca del crecimiento y la exposición a antirretrovirales.

El grupo de trabajo de complicaciones habló acerca de la posibilidad de que los niños infectados con el VIH sean menos inmunes al sarampión, las paperas y la rubeola incluso cuando han recibido la vacuna triple viral.

El grupo de trabajo de neurología habló acerca del subestudio sobre la memoria. También hablaron de los problemas de salud mental en las madres infectadas por el VIH. Encontraron que la cantidad de madres que sufren de problemas mentales estaba próxima a los promedios a nivel nacional. La depresión y la ansiedad fueron los problemas más altos. Pocas madres recibieron tratamiento para sus problemas de salud.

Hubo una reunión administrativa del grupo de investigadores clínicos. El grupo habló acerca de reembolsos para los participantes del estudio. También hablaron de las estrategias de retención del CAB y de los coordinadores del estudio.

El equipo del subestudio sobre la salud oral quería agradecerle a la miembro del CAB, Rosetta Fortune, por su participación en las llamadas del subestudio sobre la salud oral. Rosetta fue la representante del CAB en el equipo del protocolo para el subestudio sobre la salud oral.

Julie le recordó al CAB que las presentaciones de todas las reuniones de PHACS se pueden encontrar en la página en Internet de PHACS.

• **NUEVOS MEDICAMENTOS ANTIRRETROVIRALES – DR. ANDREW WIZNIA**

El doctor Andrew Wiznia continuó su charla acerca de los nuevos medicamentos antirretrovirales. Los medicamentos se absorben de manera distinta según grupos de distintas edades. Hay pautas para el tratamiento pediátrico del VIH.

Las píldoras combinadas combinan varios medicamentos en una sola píldora. Atripla es una píldora combinada de Emtricitabina, Tenofovir y Efavirenz. Únicamente adultos pueden tomar las píldoras por separado de esta combinación. Los niños pueden tomar la píldora combinada.

El doctor Wiznia habló acerca del ciclo de reproducción del virus. El virus puede usar el mecanismo de una célula para duplicar su ADN viral. El objetivo de algunos medicamentos es impedir que el virus se reproduzca. Los medicamentos pueden funcionar dañando este proceso. Por ejemplo, si el virus trata de deletrear una palabra para poder reproducirse, el medicamento la deletrearía incorrectamente de manera que el virus no se pueda reproducir. Otros medicamentos funcionan como si se pusiera un chicle en la cerradura de una puerta. Si hay chicle en la cerradura, entonces la llave no puede abrir la puerta.

El virus tiene que meterse en una célula para poder reproducirse. Primero, se adhiere a la célula. Los medicamentos antirretrovirales llamados antagonistas del co-receptor CCR5 impiden que el virus se adhiera a la célula.

EL ADN del virus tiene que ingresar al núcleo de la célula para poder reproducirse. Los medicamentos llamados inhibidores de la integrasa detienen este proceso. El Raltegravir es un inhibidor de la integrasa. El virus se reproduce creando proteínas muy largas. Esas proteínas largas necesitan dividirse en proteínas más pequeñas para que sean lo suficientemente flexibles como para hacer más copias del virus. Los medicamentos antirretrovirales llamados inhibidores de proteasa pueden impedir que la proteasa corte las proteínas largas. Esto impide que el virus haga más copias del virus.

El hígado procesa los medicamentos antirretrovirales. Existen medicamentos que pueden reforzar los niveles de otros medicamentos. Esto ayuda a que el medicamento permanezca en el cuerpo por más

tiempo. El Ritonavir puede reforzar los niveles de otros antirretrovirales. Bloquea los pasos para procesar el medicamento.

Los medicamentos antirretrovirales se han venido creando para los niños mediante ensayos clínicos como el estudio IMPAACT. El protocolo P1066 de IMPAACT estudió el uso de Raltegravir en niños y adolescentes infectados por el VIH-1. A los participantes del estudio se les asignó a dos grupos. Un grupo tomó un placebo por 96 semanas. El otro grupo tomó Raltegravir por 96 semanas. Los datos mostraron que el 28% de los participantes que tomaron el placebo tenían cargas virales indetectables. También mostró que el 62% de los participantes que tomaron Raltegravir tenían cargas virales indetectables. Hubo limitaciones en este estudio. Los participantes eran de una población meta pequeña. Había poca información acerca del medicamento y de la interacción con el medicamento.

El protocolo P1058A de IMPAACT estudia la interacción de Tenofovir y Raltegravir. El protocolo P1093 de IMPAACT es un estudio del medicamento Dolutegravir en niños desde 6 semanas hasta 19 años de edad. El protocolo P1090 de IMPAACT es un estudio del medicamento Etravirina en niños desde 2 meses hasta 6 años de edad que tienen la infección del VIH. El protocolo P1070 de IMPAACT es un estudio del Efavirenz en niños de tres meses a tres años de edad que tienen la infección del VIH. El protocolo P1101 de IMPAACT es un estudio que trata a los niños que tienen tuberculosis y el VIH.

El doctor Wiznia habló acerca del fracaso del tratamiento. El fracaso del tratamiento puede suceder debido a la potencia del medicamento, resistencia al medicamento, restricciones de comida con el medicamento y toxicidad. El fracaso también se puede dar debido a la salud mental, la adolescencia y la adherencia.

• **BOLETÍN, EDICIÓN DE JUNIO DE 2012**

Megan le pidió al CAB considerar enviar artículos para la edición de junio de 2012 del boletín del CAB de PHACS. El tema del boletín es Vivir sano con el VIH. Se les invita a enviar un testimonio anónimo (su nombre no se incluirá) acerca de vivir sano con el VIH. También puede ser acerca de los niños infectados por el VIH. El plazo para enviar los testimonios personales es el 8 de junio de 2012.

El boletín también incluirá una sección por parte de los niños del CAB llamada "Lo que más me gusta del verano". Los niños del CAB pueden enviar cualquier cosa relacionada con lo que más les gusta del verano, como por ejemplo:

- fotografías,
- dibujos,
- descripciones, de 1 a 3 oraciones,
- poemas y
- recetas.

El plazo para esto es también el 8 de junio de 2012.

• **NOMINACIONES A LA VICEPRESIDENCIA DEL CAB**

Megan habló acerca de las nominaciones a la vicepresidencia del CAB. Delia ha sido la vicepresidente por 2 años. A partir de junio de 2012, Delia será la nueva presidente, por tanto el cargo de vicepresidente está disponible. Recibiremos las nominaciones por correo electrónico o por la encuesta de evaluación del CAB de PHACS. El cargo de vicepresidente es un compromiso de 2 años. El vicepresidente asiste a las reuniones telefónicas del CAB cada mes y ayuda a planear la agenda para esas reuniones. El vicepresidente también asiste a las reuniones de la Red de PHACS en la primavera y en el otoño cada año. PHACS cubre los gastos de viaje y estadía durante esas reuniones. El vicepresidente participa como miembro sin derecho a voto en la reunión telefónica mensual del comité ejecutivo.

Atención. Usted puede nominarse a sí mismo o nominar a otro miembro del CAB para el cargo de vicepresidente. Para hacer una nominación, envíe un breve resumen acerca de por qué usted o su nominado serían un buen candidato. Una vez que se hayan reunido los nombres, una lista de los nominados y los resúmenes se enviarán al CAB para la votación.

- **PRÓXIMA REUNIÓN TELEFÓNICA – AYUDAR A LOS NIÑOS Y A LOS ADOLESCENTES A SOBRELLEVAR EL FALLECIMIENTO DE UNO DE LOS PADRES**

Megan habló acerca de una próxima reunión telefónica con los neuropsicólogos de PHACS. Los directivos del CAB de PHACS han estado trabajando con los neuropsicólogos de PHACS en el tema de ayudar a los niños y a los adolescentes a sobrellevar el fallecimiento de uno de los padres. Los neuropsicólogos de PHACS son profesionales especializados en la salud mental. Megan envió artículos que resaltan el problema principal. Megan le pidió al CAB que lean los artículos y los compartan con sus CAB locales. Si le interesa participar en una charla con los neuropsicólogos de PHACS respecto a este tema, háganoslo saber. Estamos planificando una reunión telefónica con ellos por separado en los próximos dos meses para tratar este tema. Participar en esta reunión es voluntario.

- **REUNIÓN TELEFÓNICA DE JUNIO CON EL CAB DE PHACS**

La reunión telefónica de junio con el CAB de PHACS ha sido programada para el 21 de junio a las 12:00 del día, hora del Este.

NOTA: La próxima llamada del CAB será el jueves, 24 de mayo de 2012, a las 12:00 del día, hora del Este.