

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

---

**Participantes:**

<b>Carrie</b>	University of Colorado
<b>De`Angelo</b>	University of Florida – Jacksonville
<b>Delia</b>	University of Miami
<b>Jennifer</b>	University of Colorado
<b>Julie</b>	Harvard University
<b>Kimbrae</b>	Texas Children’s Hospital
<b>Laurie</b>	FSTRF
<b>Leslie</b>	Texas Children’s Hospital
<b>Linda</b>	St. Christopher’s Hospital for Children
<b>Megan</b>	Westat
<b>Rosetta</b>	Bronx - Lebanon
<b>Theresa</b>	Texas Children’s Hospital
<b>Yuri</b>	University of Miami

• **APROBACIÓN DEL ACTA DE LA REUNIÓN**

Se aceptó el acta de la reunión del 26 de abril 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 temas sugeridos para futuras reuniones son:

- actualizaciones de estudios sobre la cura,
- estudios acerca de parejas serodiscordantes,
- tratamiento como prevención,
- medicamentos,
- consumo de drogas por parte de los padres,
- niños que nacen infectados por el VIH,
- niños que tienen problemas de adherencia,
- métodos naturales para el tratamiento,
- comidas y bebidas que afectan el tratamiento,
- malteadas de proteína, de suero y para subir de peso y cómo nos afectan,
- hacer ejercicios o hacer yoga,
- alimentación sana y
- relaciones sexuales seguras.

• **NOMINACIÓN A VICEPRESIDENCIA DEL CAB**

Megan habló acerca de las nominaciones a la vicepresidencia del CAB de PHACS. Jennifer Whitehill, la presidente, del CAB de PHACS, se retirará del cargo luego de dos años de servicio. Delia ha sido la vicepresidenta por 2 años y a partir de junio de 2012 será la presidente del CAB. Por tanto, hay una vacante para el cargo de vicepresidenta. 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. Megan le recordó al CAB que el plazo para enviar las nominaciones vence el 31 de mayo del 2012. Megan enviará la lista de nominados al igual que un breve resumen de su experiencia y conocimientos para someterlo a votación del CAB.

Jennifer habló acerca de los cargos de vicepresidente y presidente. Jennifer comentó que como presidente aprendió mucho sobre el VIH y sobre el estudio PHACS. Jennifer pudo estar en conexión con PHACS a un nivel personal. El ser presidente le permitió saber más acerca de los resultados del estudio. Igualmente, ella disfrutó viajar a las reuniones. El CAB le agradece a Jennifer su tiempo de servicio como presidente del CAB del PHACS.

Delia habló acerca del cargo de vicepresidente. Comentó que como vicepresidente aprendió mucho sobre el VIH. También ha aprendido mucha información que ha podido compartir con su hija.

Theresa preguntó acerca del servicio de niñeras durante las reuniones de trabajo del CAB del presidente y el vicepresidente. Julie, de Harvard, explicó que este servicio en casa no está cubierto por el PHACS. Sin embargo, Julie averiguará si es posible proporcionar el servicio de niñera en las reuniones de trabajo.

**Atención:**

- 1. 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.**
- 2. Julie, de Harvard, averiguará si es posible proporcionar el servicio de niñera en las reuniones de trabajo.**

• **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.

• **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.

- **REVISIÓN DE LA GUÍA DE USUARIO DE LA PÁGINA WEB DEL PHACS**

Megan revisó la guía de usuario de la página Web del PHACS. Megan le recordó al CAB que es necesario un nombre de usuario y una contraseña para ingresar a la página Web. El nombre de usuario es "phacs" y la contraseña es "westat@06". La página "Quick Links" muestra los enlaces directos a todas las páginas en el sitio Web de PHACS. Se puede encontrar el calendario en la barra de la izquierda en la página de inicio. El calendario se actualiza mensualmente. Las noticias más recientes de PHACS se pueden encontrar en la barra de la izquierda. La página "Overview" en la barra de la izquierda muestra un resumen de los proyectos de PHACS. La página "Documentos" a la izquierda contiene documentos específicos de los protocolos. La página "Study Administration" muestra las políticas de PHACS e información general.

Los miembros del CAB pueden encontrar los resúmenes de los participantes haciendo clic en la página "Participant Summaries". Los resúmenes están escritos en una manera fácil de entender. Las actas de todas las reuniones del comité del PHACS y de las reuniones del Grupo de trabajo se pueden encontrar bajo la pestaña "Minutes". La página "Network Meetings" está en la barra de la izquierda. Esta página contiene folletos y presentaciones de las reuniones de PHACS.

La página "Community Advisory Board (CAB)" en la barra de la izquierda tiene todos los materiales del CAB. La página del CAB contiene información general del CAB, documentos de reuniones del CAB, Boletines, un glosario del CAB, recursos y otras noticias y eventos sobre el VIH-SIDA. La página "CAB Meeting Documents" tiene las actas de las reuniones telefónicas del CAB y el programa de reuniones del CAB. También están disponibles en inglés y en español las actas de todas las reuniones telefónicas del CAB.

La página "Analyses" está en la barra de la izquierda. Esta página muestra los abstractos aceptados del PHACS, presentaciones de conferencias y afiches, manuscritos publicados, cápsulas y hojas de concepto. Toda la información de contacto de los miembros de PHACS está en la página "Contact List" en la barra de la izquierda. La página "Alphabetical Listing" muestra los miembros del PHACS en orden alfabético. Los miembros del CAB también pueden hacer una búsqueda en el directorio para encontrar a los miembros del PHACS.

- **HOJA DE DATOS DE PHACS ACERCA DE CÓMO REVELARLES A OTROS QUE UNO TIENE VIH**

Megan habló acerca de cómo revelarles a otros que uno tiene VIH. Aun hay padres que tienen dificultades para revelarles a sus hijos que tienen VIH. Algunos coordinadores del estudio PHACS pensaron que sería útil crear una hoja de datos acerca de este tema. La hoja de datos mencionaría el asunto de cómo revelarles a otros que uno tiene VIH desde la perspectiva de los miembros del CAB.

Megan envió un artículo al CAB acerca de cómo revelarles a los niños un diagnóstico de HIV. El artículo habla acerca de la dificultad de este tema. Puede resultar útil para los padres asistir a grupos de apoyo que hablan acerca de cómo revelarles a otros que uno tiene VIH. Es posible que los padres tengan temor de que sus hijos los abandonen después de que se enteren que los padres tienen la infección de VIH. Es posible que amistades y familiares les recomienden a los padres que no les den esta información a sus hijos. Revelarles a otros que uno tiene VIH es un proceso. No es algo que se

hace en un solo momento. Es útil prepararse antes de hacerlo y no necesariamente hay un momento adecuado o una edad adecuada para revelarles a otros que uno tiene VIH.

Megan le preguntó al CAB acerca de sus experiencias con este tema. Rosetta habló acerca de revelarles a los niños pequeños que uno tiene VIH. Podría ser útil esperar hasta que los niños puedan entender la información. A los niños les ayuda entender que la información es privada.

Jennifer habló acerca de darles a los niños más información sobre el VIH a medida que crecen. El dar a conocer información sobre el VIH es una conversación continua. Jennifer mencionó que podría ser útil seleccionar a una persona de confianza para que los niños puedan hablar con esa persona en caso de que no deseen hablar con los padres. Jennifer también habló acerca de informarse más sobre el VIH antes de revelarles a los niños que uno tiene VIH. Esto puede ayudar a los padres a sentirse más cómodos con la información y a comunicarse mejor con sus hijos acerca del VIH.

Delia y Yuri hablaron acerca de grupos de apoyo para los niños. Existen grupos de apoyo para niños que recién han sido diagnosticados o recién se han enterado que sus padres tienen VIH. Yuri animó al CAB a preguntar al personal de su localidad acerca de grupos de apoyo para los niños. De`Angelo recomendó que los niños participen en grupos de niños en situaciones similares. En la localidad de De`Angelo's hay uno de estos grupos. Los niños reaccionan favorablemente a escuchar información de otros niños.

Theresa habló de las etapas del desarrollo de los niños. Los niños piensan de manera diferente en distintas etapas del desarrollo. Sería útil incluir un párrafo acerca de las etapas del desarrollo en la hoja de datos. Los padres podrían tener una idea de cómo hablar con sus hijos respecto al VIH. También sería útil hablar con los niños respecto a la salud antes de hablar del VIH. Theresa le recordó al CAB que médicos y enfermeras pueden ayudar a hablar con los niños. También podría resultar de utilidad incluir al líder religioso del niño (pastor, sacerdote, rabí, etc.) en esta conversación.

El CAB decidió incluir los siguientes datos en la hoja de datos acerca de cómo revelarles a otros que uno tiene VIH:

- La divulgación es un proceso, no un evento de una sola ocasión,
- prepárese para hablar acerca de la divulgación con los niños teniendo pequeñas charlas sobre la salud y el VIH que el niño pueda entender de acuerdo con su edad,
- seleccione a una persona de confianza para que el niño pueda hablar con esa persona en caso de que no desea hablar con los padres,
- es de utilidad participar en un grupo de apoyo local,
- anime a los niños a participar en un grupo de apoyo local y
- manténgase informado sobre el VIH antes y después de darle esta información a los niños para que se pueda sentir cómodo con la información.

Megan animó al CAB a hablar con sus CAB locales acerca de la hoja de datos sobre la divulgación.

**NOTA: La próxima llamada del CAB será el jueves, 21 de junio de 2012, a las 12:00 del día, hora del Este.**