

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

Participantes:

Carlos	San Juan Hospital
De'Angelo	University of Florida – Jacksonville
Delia	University of Miami
Denise	Harvard University
Dorothy	University of Alabama at Birmingham
Jennifer	University of Colorado
Juan	University of Puerto Rico
Julie	Harvard University
Julie	Westat
Krystal	Harvard University
Laurie	FSTRF
Leslie	Texas Children's Hospital
Megan	Westat
Miriam	Harvard University
Rosetta	Bronx - Lebanon
Sheila	University of Florida – Jacksonville
Theresa	Texas Children's Hospital

● APROBACIÓN DEL ACTA DE LA REUNIÓN

Se aceptó el acta de la reunión del 24 de mayo de 2012 sin ningún cambio.

● RESUMEN DEL SUBESTUDIO SOBRE LA NUTRICIÓN

Denise habló acerca del Subestudio de PHACS sobre la Nutrición. En este estudio, los investigadores obtienen datos sobre la alimentación de las mujeres que forman parte de la cohorte dinámica de SMARTT. Se invita a las mujeres a participar en el estudio durante su tercer trimestre de embarazo. El personal del centro del estudio obtiene muestras de sangre de las participantes para estudiar los micronutrientes que esta contiene. Los micronutrientes estudiados incluyen las vitaminas D, A y E.

A las participantes se les da teléfonos celulares. Los dietistas de la Universidad de Miami llaman a la participante tres veces a lo largo de dos semanas. Los dietistas anotan todo lo que la participante comió y bebió en un periodo de 24 horas. Repasan la dieta de las participantes varias veces para asegurarse que hayan obtenido información correcta. A esto se le llama el método de tarea múltiple (*multiple task method*).

Se ha obtenido la cooperación de trescientas mujeres en el Subestudio sobre la Nutrición. Denise habló de los datos obtenidos en el estudio. Ella informó que el 66% de las mujeres en el estudio habían completado sus estudios de secundaria (*high school*), y que el 84% tenían una carga viral no susceptible de detección. El recuento promedio de linfocitos CD4 de las participantes fue 31. El índice promedio de masa corporal (BMI, por sus siglas en inglés) fue 27. Un índice BMI entre 25 y 30 se considera indicación de sobrepeso, y un índice BMI mayor de 30 se considera indicación de obesidad. Los pesos y la circunferencia de la cabeza de los bebés nacidos de las participantes en el estudio eran menores al promedio. Las participantes en el estudio consumieron 2000 calorías diariamente, en promedio.

El sistema de puntuación que se usa en el estudio se llama el Índice de alimentación saludable (*Healthy Eating Index* o *HEI*, por sus siglas en inglés). El índice HEI asigna puntos a los alimentos y bebidas consumidos por las participantes. Las dietas saludables deben incluir una determinada cantidad de nutrientes. El índice HEI tiene en cuenta lo que la participante come y bebe, y con esto luego se determina la calidad de la dieta. El índice HEI también considera la seguridad alimenticia, es decir, la capacidad de la familia o del hogar de lograr el acceso a alimentos nutritivos. Se encontró que al 32% de las participantes en el estudio le faltaba la seguridad alimenticia. Tracy Miller, co-investigadora principal del Subestudio sobre la nutrición, analizó los factores relacionados con una mejor alimentación. Los investigadores encontraron que tenían un índice HEI mayor las mujeres en el estudio que no nacieron en los Estados Unidos. De las mujeres nacidas en los Estados Unidos, las mujeres africanas americanas tenían el índice HEI más bajo. No se encontró un vínculo entre el índice HEI y los factores relacionados con el VIH (cargas virales elevadas, consumo de drogas, etc.). Denise propuso que se hablara con las mujeres con los índices HEI más bajos para persuadirles a alimentarse mejor.

Denise estudia nutrientes individuales y cómo afectan a los resultados natales. Los resultados natales se refieren al peso, largo y relación entre peso y largo de los bebés. También estudia las características de los niños a medida que crecen. Ella determinará si la alimentación de las mujeres durante el embarazo puede tener efectos a largo plazo.

Jennifer planteó la pregunta de si fuera bajo el consumo calórico de las mujeres embarazadas en el estudio.

Leslie comentó que es buena idea usar los teléfonos celulares. Se puede comunicar con las participantes estén donde estén. No es necesario que vayan a la clínica para una visita de estudio.

Theresa cree que el estudio ha tenido éxito. Los investigadores están usando pacientes que están interesadas en la investigación clínica, ya que la mayoría de ellas estaban inscritas en otros estudios a la vez. Teresa comentó que podría ser una población no totalmente objetiva. El estudio reduce el cargo para las pacientes al mínimo. Se les permite a las participantes quedarse con el teléfono celular. Pueden comprar minutos y usar el teléfono para llamadas personales cuando el estudio haya acabado.

Denise habló acerca de las comunicaciones con las mujeres en el Subestudio sobre la nutrición. Algunas mujeres agradecieron recibir información sobre su alimentación. Dorothy mencionó que tal vez las participantes también disfrutasen de las relaciones personales que se desarrollen con el equipo de asistencia médica.

• **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:

- los adolescentes y preadolescentes y su adherencia a la medicación,
- interacciones entre medicamentos,
- cómo sobrellevar la pérdida de un ser querido,
- noticias sobre PHACS de cada centro de estudio y
- la posibilidad de invitar a un Coordinador del Estudio de uno de los centros que está teniendo éxito para que hable de sus experiencias, como forma de prepararse para la Reunión de la Red de PHACS que se celebrará en el otoño de 2012.

- **AYUDA PARA LOS NIÑOS Y ADOLESCENTES EN SOBRELLEVAR LA PÉRDIDA DE UNO DE SUS PADRES**

Megan habló del tema de ayudar a los niños y adolescentes a sobrellevar la pérdida de uno de sus padres. La dirección del CAB de PHACS viene trabajando en este tema con los neurosiólogos de PHACS. Megan envió un correo electrónico al CAB acerca de participar en una reunión telefónica específicamente para hablar de este tema. No se han recibido muchos comentarios al respecto. La dirección de PHACS quiere saber si el CAB estaría interesado en convocar una sesión para tratar este tema en la Reunión de la Red que se celebrará en el otoño de 2012. Julie de Westat confirmó que se invitará a un representante del CAB de centro del estudio PHACS para que asista a la Reunión de la Red en el otoño. El CAB acordó que se haría esta sesión en la reunión.

- **NOMINACIÓN A VICEPRESIDENCIA DEL CAB**

Megan habló acerca de las nominaciones a la vicepresidencia del CAB de PHACS. Megan le agradeció a Jennifer su servicio durante los últimos dos años como Presidente del CAB. Delia es la nueva Presidente del CAB desde junio de 2012. Rosetta y De'Angelo fueron nominados al puesto de vicepresidente del CAB. De'Angelo fue elegido al cargo de vicepresidente para los próximos dos años.

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

Megan habló de la edición de junio de 2012 del boletín del CAB de PHACS. El tema del boletín es Vivir sano con el VIH. Megan distribuirá el boletín a los miembros del PHACS dentro de poco. Se enviará la versión del boletín en español tan pronto como esté lista.

Megan habló de la conferencia de 2012 de la Sociedad Internacional de SIDA. La conferencia se celebra en Washington, D.C. el 22 a 27 de julio. Los Institutos Nacionales de la Salud (NIH, por sus siglas en inglés) tendrán un stand en la conferencia. La Sociedad ha animado a los NIH a ofrecer material impreso durante la conferencia. La dirección de PHACS quiso pedir el permiso del CAB para distribuir sus boletines durante la conferencia. El CAB decidió permitir a los NIH distribuir una versión ligeramente modificada de los boletines del CAB de PHACS en la conferencia del 2012 de la Sociedad Internacional de SIDA.

Acciones a tomar:

1. **Megan distribuirá la edición de junio de 2012 del Boletín del CAB de PHACS, a todos los miembros del PHACS.**
2. **Megan borrará todos los apellidos que aparezcan en los boletines del CAB de 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. Una vez que el CAB haya finalizado la hoja de datos, Megan lo enviará al personal clínico de PHACS para su revisión. Leslie sugirió la inclusión de un punto sobre ofrecerles a los niños material impreso o dirigirles a una página en Internet con información sobre el VIH. Un folleto o un sitio en Internet les darían a los niños algo que podrían consultar en momentos futuros. Rosetta sugirió aconsejar a los padres a abordar el tema cuando el niño hace preguntas acerca del medicamento o durante los viajes a la clínica. Theresa habló del equipo de asistencia médica como una de las fuentes de información y ayuda para los padres y los niños que están tratando este tema.

- **TEMA DE LA ENCUESTA DE EVALUACIÓN DEL CAB – CÓMO VIVIR SANO CON EL VIH**

Este tema fue sugerido en la encuesta de evaluación del CAB de PHACS. Megan envió dos artículos encontrados en Internet sobre la vida sana con el VIH y cómo cuidarse a uno mismo. Megan habló de los artículos. El primer artículo trata de estrategias generales de mantenimiento de la salud. El artículo se refiere a un modelo de salud que consiste en diferentes áreas de la salud. Las áreas de salud son la salud física, la salud mental, la salud espiritual y la salud social.

El artículo aborda cómo tratar la salud física con los proveedores de cuidado de salud. Pequeños cambios en la dieta y el ejercicio pueden mejorar la salud física. Unos hábitos saludables de dormir y la reducción del estrés también pueden contribuir a la buena salud física.

La salud mental es igual de importante que la salud física. La adicción es un problema de la salud mental que se manifiesta de diferentes formas. La adicción es algo que la gente debería consultar con su médico. El artículo también hablaba de la depresión. Algunos estudios indican que la depresión es la enfermedad psiquiátrica más común que se diagnostica en las personas con el VIH. Las personas con el VIH que podrían tener la depresión deberían hablar con su médico.

El artículo también trataba la importancia de la salud espiritual. La espiritualidad puede significar algo diferente a cada persona. La espiritualidad no viene definida únicamente por una religión.

La salud social no se refiere necesariamente a las relaciones con los demás. También se trata de la relación de una persona con su comunidad.

El segundo artículo ofrece consejos sobre cómo cuidar de uno mismo. El artículo sugiere que las personas que viven con el VIH se nieguen a ser víctimas. Educarse sobre el VIH puede ser de ayuda. Las personas también deben expresar sus emociones. Puede ser beneficioso hablar con otras personas que también tienen el VIH.

Megan habló del sitio en Internet, www.thebody.com. Jennifer estuvo de acuerdo en que ese sitio web tiene muchos recursos buenos sobre cómo vivir con el VIH.

- **DÍA DE PRUEBAS DE VIH– EL 27 DE JUNIO**

Megan habló acerca del día de pruebas de VIH. El día para las pruebas del VIH es el miércoles, 27 de junio.

NOTA: La próxima llamada del CAB será el jueves, 26 de julio de 2012 a las 12:00 del día, hora del Este.