

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

Participantes:

Carrie	University of Colorado
De`Angelo	University of Florida – Jacksonville
Dorothy	University of Alabama at Birmingham
Jennifer	University of Colorado
Juan	University of Puerto Rico
Julie	Westat
Kimbrae	Texas Children’s Hospital
Krystal	Harvard University
Laurie	FSTRF
Leslie	Texas Children’s Hospital
Linda	St. Christopher’s Hospital for Children
Mariana	University of California San Diego Hospital Center
Mary	Bronx Lebanon Hospital
Megan	Westat
Miriam	Harvard University
Peter	San Diego State University
Theresa	Texas Children’s Hospital

● **APROBACIÓN DEL ACTA DE LA REUNIÓN**

Se aceptó el acta de la reunión del 26 de julio de 2012 sin ningún cambio.

● **CONVERSACIÓN ACERCA DE LOS RESÚMENES DE LOS PARTICIPANTES – DOCTOR PETER TORRE**

Peter habló acerca del resumen de los participantes, de su publicación “Hearing loss in perinatally human immunodeficiency virus-infected and human immunodeficiency virus-exposed but uninfected children and adolescents.” (Pérdida de audición en niños y adolescentes infectados por el VIH por vía perinatal y en niños y adolescentes expuestos mas no infectados por el VIH). Se reunieron datos de más de 225 niños. La mayoría de los niños en el estudio tenían la infección de VIH, pero algunos de los niños en el estudio estuvieron expuestos al VIH pero no resultaron infectados.

El estudio mostró los datos de audición de los niños que tuvieron un desencadenante. Tal desencadenante hizo que se les evaluara la audición. Los investigadores estudiaron los datos e hicieron una definición de pérdida de la audición. El grupo de niños infectados por el VIH tuvo un porcentaje más alto de pérdida de la audición en comparación con el grupo que estuvo expuesto al VIH pero no resultó infectado. Ambos grupos tuvieron porcentajes más altos de pérdida de la audición en comparación con el grupo de control. El grupo de control es el grupo de comparación que se usa para estudiar los datos. Las edades de los niños en el estudio oscilaban entre 7 y 16 años.

Los niños en el estudio tuvieron un desencadenante que hizo que vinieran a la clínica a que les hicieran una evaluación de la audición. Hubo tres desencadenantes; 1) un puntaje menor de 85 en la evaluación clínica del funcionamiento del lenguaje, 2) el padre o la persona responsable por el niño informó su suposición de que el niño tenía un problema de audición, o 3) el niño presentó un desencadenante de audición anormal durante una consulta habitual con el médico.

El estudio sugiere que hay algo relacionado con la infección por VIH o la exposición al VIH que podría impactar la audición. La pérdida de la audición podría ser ocasionada por la infección de VIH y/o la exposición del feto a los medicamentos de la madre durante el embarazo. Asimismo, la pérdida de la audición podría deberse a otras variables.

El estudio habla acerca de las tasas de pérdida de la audición. El grupo de niños infectados por el VIH tuvo una tasa de pérdida de la audición del 20%. El grupo de niños expuestos al VIH tuvo una tasa de pérdida de la audición del 10.5%. No hubo muchos niños con cantidades considerables de pérdida de la audición. Es posible que los niños no notaran que tenían un problema de audición.

La pérdida de la audición es un problema oculto. Es posible que los niños con pérdida de la audición tengan dificultades de aprendizaje debido a este problema. Este problema se debe estudiar temprano ya que esto puede ayudar a que no haya un impacto negativo en el aprendizaje del niño.

Linda se preguntaba si los niños superan la pérdida de la audición. Peter planea estudiar la investigación para ver cómo la audición impacta a los niños a medida que crecen. Los casos de pérdida de la audición en este estudio fueron permanentes.

Los niños más enfermos en el grupo de niños infectados por el HIV y que tenían un diagnóstico de VIH de clase C, estaban en mayor riesgo de perder la audición. Es posible que haya una oportunidad de evaluar este riesgo con los datos del PHACS del grupo de niños de 5 años y el grupo de control.

Leslie habló acerca de los niños que tienen un historial de infecciones de oído, líquido en el oído y otros problemas crónicos del oído. Los investigadores del estudio observaron todos los datos del oído medio y descartaron que los problemas crónicos del oído fueran una razón para la pérdida permanente de la audición. Observaron la prueba de audición y la compararon con los datos más recientes del oído medio en cada niño.

• **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 sugeridos para futuras reuniones incluyen:

- médicos con conocimientos de medicinas alternativas,
- noticias de la Conferencia internacional sobre el SIDA,
- medicina alternativa y VIH,
- estudios actuales de medicina alternativa en Estados Unidos y
- materiales para pruebas caseras de VIH.

Había una pregunta en la encuesta para que los miembros del CAB sugirieran un tema para el boletín. Estos son algunos de los temas:

- supervivencia,
- comidas y bebidas alternativas y
- superar la tristeza durante las festividades de fin de año.

Megan le recordó al CAB pensar en temas relacionados con PHACS.

• **REUNIÓN DE LA RED CAB**

La reunión de la red PHACS en el otoño de 2012 tendrá lugar el 8 y 9 de noviembre de 2012 en Bethesda, Maryland en el Bethesda Hyatt Regency. La dirección del PHACS quisiera invitar a un miembro de cada CAB. Los coordinadores del estudio PHACS ayudarán a decidir quién asistirá de cada localidad. Al representante se le dará la información de la inscripción. Catorce representantes del CAB y el presidente y vicepresidente del CAB asistieron a la reunión el año pasado. Julie le recordó al CAB que todos los gastos para que los miembros del CAB asistan a la reunión se pagarán por anticipado.

Westat enviará un cheque para los costos por alimentación y transporte. Asimismo, Westat pagará la estadía en el hotel. Harvard pagará por las tarifas de avión.

Megan habló acerca de las sesiones del CAB en la reunión. Anteriormente, el CAB había decidido tener una sesión acerca del tema de ayudar a los niños y adolescentes a sobrellevar la pérdida de uno de los padres. Los neuropsicólogos del PHACS harán esta sesión con el CAB. Los neuropsicólogos de PHACS son profesionales especializados en salud mental. La sesión será el jueves, 8 de noviembre de 1:15 a 2:45 de la tarde. Esta sesión podría estar abierta a todos en la reunión. Igualmente la sesión podría estar dirigida únicamente a los neuropsicólogos y al CAB. El CAB votará sobre este asunto en la encuesta de evaluación del CAB de PHACS.

Megan habló acerca de una segunda sesión del CAB en la reunión. La segunda sesión será el viernes 9 de noviembre de 10:45 de la mañana a 12:15 de la tarde. El CAB tuvo una segunda sesión en la reunión del 2011, en la que se habló de las metas para el año siguiente. Megan habló acerca de hacer un plan del día para la segunda sesión del CAB en la reunión del 2012. Dorothy sugirió que los miembros del CAB hablen acerca de actividades de sus CAB locales. Los miembros del CAB pueden hablar de retos y éxitos de sus CAB locales. El CAB decidió votar sobre el plan del día para esta sesión en la encuesta de evaluación del CAB de PHACS.

Acciones a tomar:

- 1. Megan agregará una pregunta a la encuesta de evaluación del CAB de PHACS acerca de permitir que la sesión de ayudar a los niños y adolescentes a sobrellevar la pérdida de uno de los padres, sea abierta o cerrada.**
- 2. Megan agregará una pregunta a la encuesta de evaluación del CAB de PHACS para que los miembros del CAB voten acerca del plan del día de la segunda sesión del CAB en la reunión de la red CAB.**

• INQUIETUDES Y PRIORIDADES COMUNITARIAS DEL CAB DE PHACS

Megan habló acerca de la reunión del IMPAACT. Cada participante en la reunión recibió información impresa. El CAB del IMPAACT produjo información impresa acerca de las inquietudes y prioridades de la comunidad para incluir en las carpetas. Todos los participantes en la reunión de otoño del PHACS recibirán un paquete para la reunión. Los paquetes tendrán la orden del día, publicaciones e información general sobre la reunión. Megan se preguntó si el CAB de PHACS estaría interesado en crear una hoja de información similar para los paquetes de la reunión. Todos los participantes en la reunión del PHACS tendrían una copia de la lista para sus archivos. De esa manera podrían pensar acerca de los asuntos que son de más importancia para los miembros de la comunidad PHACS. El mes pasado el CAB decidió crear una hoja de información acerca de las inquietudes y prioridades de la comunidad.

Kimbrae sugirió tener a los adolescentes como prioridades. Theresa sugirió agregar una prioridad acerca de las complicaciones de los niños de PHACS. Ella mencionó la necesidad de averiguar si las complicaciones son causadas por la exposición al VIH, a la infección por VIH y/o los medicamentos.

Megan invitó al CAB a hablar con sus CAB locales acerca de las inquietudes y prioridades de la comunidad. Los miembros del CAB pueden enviarle un email a Megan con estas inquietudes y prioridades. El CAB decidió agregar una pregunta acerca de las inquietudes y prioridades comunitarias a la encuesta de evaluación del CAB de PHACS.

Acciones a tomar:

Megan agregará una pregunta a la encuesta de evaluación del CAB de PHACS acerca de las inquietudes y prioridades comunitarias.

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

Megan habló acerca de la hoja de datos del CAB de PHACS sobre cómo revelarles a otros que uno tiene VIH. Theresa sugirió que el grupo diera ejemplos de lugares dónde encontrar apoyo para los niños. Dorothy sugirió incluir el hecho de que revelarles a otros que uno tiene VIH tiene varios componentes. Mary sugirió crear un folleto por separado con historias personales de los miembros del CAB acerca de esta experiencia. Megan enviará el borrador de la hoja de datos del CAB de PHACS sobre cómo revelarles a otros que uno tiene VIH al personal clínico del PHACS para contar con su opinión. El CAB terminará la hoja para publicarla en la página en Internet de PHACS.

Acciones a tomar:

Megan enviará la hoja de datos del CAB de PHACS sobre cómo revelarles a otros que uno tiene VIH al personal clínico del PHACS.

NOTA: La próxima llamada del CAB será el jueves, 27 de septiembre de 2012 a las 12:00 del día, hora del Este.