

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

Participantes:

Claire	Harvard University
Delia	University of Miami
Julie	Harvard University
Julie	Westat
Julie	University of Alabama at Birmingham
Krystal	Harvard
Laurie	FSTRF
Mariana	University of California San Diego
Marilyn	Bronx-Lebanon Hospital Center
Megan	Westat
Melanie	UMD – New Jersey Medical School
Rosetta	Bronx-Lebanon Hospital Center
Sherry	St. Jude Children’s Hospital

• **APROBACIÓN DEL ACTA DE LA REUNIÓN**

Se aceptó el acta de la reunión del 27 de septiembre 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. Hubo 10 respuestas. Algunos temas sugeridos para futuras reuniones son:

- Los logros del CAB de PHACS y del CAB de PHACS local,
- cómo contarles a los demás que uno tiene VIH,
- los problemas que tienen los padres al criar niños infectados con el VIH o la exposición al VIH,
- el estigma,
- la participación de los adolescentes en el CAB de PHACS,
- las actividades del CAB en próximas reuniones,
- el envejecimiento y el HIV,
- la hepatitis C y
- la incidencia de los defectos congénitos en participantes de PHACS.

• **INVITACIÓN DEL EQUIPO DEL PROTOCOLO DE LAS COMPLICACIONES PULMONARES EN PHACS AMP (PCPA)**

Julie, de Westat, habló acerca del protocolo del estudio sobre las complicaciones pulmonares en el AMP de PHACS (PCPA, por sus siglas en inglés). El estudio PCPA investigará a las enfermedades pulmonares en la cohorte AMP de PHACS. Los adolescentes tienen que estar ya inscritos en AMP como participantes. El equipo del protocolo buscará indicios de anomalías pulmonares de estructura y función. Se les pedirá a los participantes que completen una encuesta sobre la historia del asma, el grado del asma, y el control y la historia de la exposición al tabaco. Los participantes responderán a

las preguntas, se les hará algunos análisis de sangre y otras pruebas para ver si tienen indicios de enfermedad pulmonar. Uno de los objetivos de este estudio es estimar y comparar la prevalencia de la enfermedad pulmonar en niños infectados con el VIH y en niños que han sido expuestos al VIH pero que no están infectados. Otro objetivo es estudiar el enlace entre la enfermedad pulmonar y la disfunción inmunológica.

Un representante del CAB ha sido invitado a unirse al equipo de protocolo de PCPA. El representante del CAB tendrá que asistir a las reuniones telefónicas. El representante del CAB deberá ofrecer sus observaciones y comentarios respecto al protocolo. La próxima reunión telefónica del equipo del protocolo de PCPA es el miércoles, 31 de octubre a las 9:00 AM, hora del Este. Delia y Sherry se ofrecieron como voluntarias para estar en el equipo del protocolo de PCPA.

Acciones a tomar: Megan agregará una sección a la Encuesta de evaluación del CAB de PHACS para que los miembros del CAB se ofrezcan como voluntarios para ser representantes del CAB en el equipo de protocolo para el estudio sobre las complicaciones pulmonares en el AMP de PHACS (PCPA).

• CHARLA ACERCA DE LA REUNIÓN DE LA RED DEL 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. Megan envió la agenda de la reunión. Los cheques por viáticos se enviaron a los miembros del CAB. El cheque por viáticos sirve para las comidas y para el transporte terrestre. Cubrirá a las comidas que no se ofrezcan en la reunión. Se han hecho todos los arreglos de viaje para los representantes del CAB. Ya se han reservado habitaciones para todos los representantes del CAB.

Megan ha invitado al CAB para que venga a una cena informal el miércoles, 7 de noviembre. La cena tendrá lugar en el restaurante La Madeleine. El grupo se reunirá en la mesa de inscripción del vestíbulo del hotel a las 7:00 PM. Todos caminarán en grupo al restaurante. Megan enviará un correo electrónico con más detalles sobre la cena.

No habrá una tercera sesión para el CAB. Megan habló sobre la segunda sesión del CAB. Durante la segunda sesión del CAB, los miembros del CAB participarán en el círculo de historias. Claire explicó lo que se hace en un círculo de historias. Un círculo de historias es un ejercicio en el que la gente comparte historias acerca de experiencias similares. Los miembros del CAB estarán sentados en grupos pequeños de 6 a 10 personas. Se necesitarán a tres miembros del CAB para facilitar al círculo de historias. Los facilitadores dirigirán el círculo de historias. Los miembros del CAB se turnarán contando historias sobre el tema. Los miembros del CAB no tienen que contar una historia. Claire invitó a los miembros del CAB para que se ofrezcan como voluntarios para ser facilitadores del círculo de historias.

Acciones a tomar:

- 1. Megan enviará un email a los asistentes de la reunión del CAB de PHACS con detalles sobre la cena informal.**
- 2. Megan agregará una pregunta a la encuesta de evaluación del CAB de PHACS para que los miembros del CAB se ofrezcan como voluntarios para ser facilitadores del círculo de historias.**

• INQUIETUDES Y PRIORIDADES COMUNITARIAS DEL CAB DE PHACS

Megan envió la lista con las inquietudes y prioridades comunitarias de PHACS. El CAB finalizó la lista.

Acciones a tomar:

- 1. Megan incluirá la lista con las inquietudes y prioridades comunitarias de PHACS en el paquete para la reunión de la red en el otoño de 2012.**

2. Megan publicará la lista con las inquietudes y prioridades comunitarias de PHACS en la página web de PHACS.

• **BOLETÍN DE PHACS CAB, EDICIÓN DE DICIEMBRE DE 2012**

Megan habló acerca del boletín del CAB de PHACS, edición de diciembre de 2012. Los miembros del CAB pudieron sugerir temas para el boletín a través de la encuesta de evaluación del CAB de PHACS. Algunos temas sugeridos son:

- Los esfuerzos para reducir el estigma,
- PHACS 2012 y más allá,
- PHACS 2013,
- criar a un niño saludable,
- los aspectos emocionales y el desarrollo de los niños y adolescentes,
- criar a niños con VIH y con exposición al VIH,
- el estigma y la discriminación,
- los beneficios de participar en un estudio de investigación,
- la prevención,
- la comunidad,
- las estrellas luminosas brillan cuando enfrentan al VIH,
- sistemas de apoyo,
- los feriados,
- la generación libre del VIH/SIDA
- el futuro del VIH/SIDA, y
- los sobrevivientes a largo plazo del VIH

El CAB acordó votar por un tema a través de la encuesta de evaluación del CAB de PHACS.

Acciones a tomar: Megan agregará una pregunta a la encuesta de evaluación del CAB de PHACS para que los miembros del CAB voten por un tema para el boletín del CAB de PHACS, edición de diciembre de 2012.

• **HOJA INFORMATIVA DE PHACS ACERCA DE CÓMO REVELARLES A OTROS QUE UNO TIENE VIH**

Megan envió la hoja informativa del CAB de PHACS sobre cómo revelarles a otros que uno tiene VIH. Los coordinadores y neuropsicólogos del estudio del PHACS recomendaron que el CAB haga dos hojas informativas. Una hoja informativa trata de la cuestión de cómo revelarles a un niño que él mismo tiene la infección del VIH. La otra hoja informativa habla sobre la cuestión de cómo revelar la infección de VIH de un padre a un niño que ha sido expuesto pero no infectado por el VIH. La versión en español de la hoja informativa de PHACS acerca de cómo revelarles a otros que uno tiene VIH, será enviada pronto.

Acciones a tomar:

- 1. Megan repartirá la hoja informativa de PHACS acerca de cómo revelarles a otros que uno tiene VIH, a los coordinadores del estudio, a los neuropsicólogos y a los investigadores clínicos.**

2. **Megan publicará la hoja informativa de PHACS acerca de cómo revelarles a otros que uno tiene VIH, en la página web de PHACS**
3. **Megan incluirá la hoja informativa de PHACS acerca de cómo revelarles a otros que uno tiene VIH, en los paquetes para la reunión de la red en el otoño de 2012.**

- **INVITACIÓN DEL COMITÉ DE COMUNICACIÓN Y EDUCACIÓN SANITARIA DE PHACS (HECC, POR SUS SIGLAS EN INGLÉS)**

Claire habló acerca del comité de comunicación y educación sanitaria (HECC). El HECC tiene miembros de diferentes áreas de PHACS. A HECC le gustaría trabajar en proyectos de comunicación y educación sanitaria en PHACS. HECC diseñará una página web para los adultos jóvenes en PHACS. HECC tendrá reuniones telefónicas mensualmente. Claire invitó a los miembros del CAB a unirse al HECC.

Acciones a tomar:

1. **Claire enviará un resumen del comité de comunicación y de salud sanitaria (HECC) al CAB.**
2. **Megan agregará una sección a la encuesta de evaluación del CAB de PHACS para que los miembros de CAB se ofrezcan como voluntarios para unirse al HECC.**

NOTA: La próxima llamada del CAB será el jueves, 29 de noviembre de 2012, a las 12:00 del día, hora del Este.