

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

Participantes:

Claire	Harvard University
De`Angelo	University of Florida, Jacksonville
Delia	University of Miami
Jennifer	University of Colorado
Juan	University of Puerto Rico
Julie	Westat
Julie	University of Alabama at Birmingham
Laurie	FSTRF
Leslie	Texas Children's Hospital
Marilyn	Bronx-Lebanon Hospital Center
Megan	Westat
Rosetta	Bronx-Lebanon Hospital Center
Theresa	Texas Children's Hospital

• **APROBACIÓN DEL ACTA DE LA REUNIÓN**

Se aceptó el acta de la reunión del 25 de octubre 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 8 respuestas. Algunos de los temas que se sugirieron para futuras llamadas incluyen:

- La pérdida de la audición y la memoria,
- La llegada a la mayoría de edad de los adolescentes infectados y su partida a la universidad y
- la depresión posparto.

• **CHARLA ACERCA DE LA REUNIÓN DE LA RED CAB**

La reunión de otoño de la Red PHACS tuvo lugar el 8 y 9 de noviembre en Bethesda, Maryland en el hotel Bethesda Hyatt Regency. Veintiún miembros del CAB asistieron a la reunión.

Delia habló acerca de la reunión. Los oradores principales vinieron de Tailandia, Canadá, Francia y el Reino Unido y hablaron sobre sus estudios de investigación.

Cada grupo de trabajo de PHACS dio las últimas noticias sobre sus actividades. Durante la sesión del grupo de trabajo de complicaciones, los investigadores proporcionaron las últimas noticias sobre la vacuna triple viral para el sarampión, las paperas y la rubeola entre niños infectados perinatalmente con el VIH. Los investigadores hablaron sobre estudios que tienen que ver con la audición y el equilibrio durante la sesión de audición/lenguaje del grupo de trabajo. La sesión del grupo de trabajo de adolescentes trató temas tales como el embarazo, los efectos del VIH a largo plazo y la salud mental. Esta sesión también tocó temas como la transición al cuidado de adultos, la resistencia viral y los resultados en cuanto a la salud conductual. Se dieron las últimas noticias sobre las conductas sexuales de riesgo entre adolescentes con VIH perinatal en Estados Unidos. Las presentaciones de la reunión están publicadas en la página Web de PHACS.

La primera sesión del CAB trató sobre cómo ayudar a los niños y adolescentes a sobrellevar la pérdida de familiares y amigos. Los neuropsicólogos de PHACS presentaron la información y respondieron preguntas. Los miembros del CAB hablaron sobre los recursos y el apoyo para sobrellevar pérdidas. Durante la segunda sesión del CAB, los miembros del CAB participaron en ejercicios del círculo de historias y Delia habló sobre la sesión de "Estrategias de retención". Mientras la sesión se llevaba a cabo, Jean Twomey habló sobre un sistema de seguimiento para mantener en contacto con aquellas personas que han dejado de participar en el estudio. Ella también habló sobre las maneras en las que se pueden retener a los participantes del estudio mencionando diversas estrategias tales como enviar vales de compra o mandar tarjetas de cumpleaños. Jean habló acerca del folleto "Tú y este proyecto tan importante". Claire les ha enviado el folleto por correo electrónico a todos los miembros del PHACS.

Leslie habló sobre la reunión y mencionó que le gustaron las sesiones sobre "Estrategias de retención". Piensa que Jean Twomey tiene una nueva perspectiva sobre ganar la cooperación y la retención de los participantes. Jean habló sobre la relevancia de hacer que los participantes se sientan importantes.

Claire mencionó sobre una fuente de información para ayudar en la transición al cuidado de adultos. Esta fuente de información fue creada por proveedores del cuidado, proveedores del cuidado de la salud y por adolescentes que conforman el grupo "Next Step". Claire le va a enviar la fuente de información al CAB.

Acciones a tomar: Claire enviará la fuente "Avanzando positivamente" al CAB.

• **CÍRCULO DE HISTORIAS**

Claire habló sobre los ejercicios del círculo de historias que se llevaron a cabo en la reunión. Claire agradeció a Yuri y a Delia por ser las facilitadoras del círculo de historias. Estas historias ayudan a los participantes a aprender sobre los demás y a relacionarse entre sí. En la reunión, el Comité Asesor Comunitario eligió tres temas a tratar. Estos fueron: el tema de revelar a otras personas que uno tiene el VIH, la crianza de niños infectados con el VIH o expuestos al VIH y el VIH y la adherencia al medicamento. Cada miembro del CAB contó una pequeña historia sobre cada tema. Ellos escucharon a las historias sin añadir ningún comentario y luego escribieron sus impresiones sobre estas en papelitos adhesivos.

De`Angelo habló sobre el ejercicio del círculo de historias resaltando lo motivante que fue para los miembros del CAB el compartir sus experiencias. De`Angelo ha empleado los ejercicios del círculo de historias en grupos de apoyo. Marilyn y Rosetta hablaron sobre los ejercicios del círculo de historias. A Rosetta le gustó hablar con otros miembros del CAB sobre experiencias similares.

Delia sugirió al CAB participar en el ejercicio del círculo de historias durante la próxima reunión de la Red. Claire sugirió al CAB participar en el círculo de historias durante una reunión telefónica.

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

Megan habló acerca del boletín del CAB de PHACS, edición de diciembre de 2012. El tema para el boletín es "Aspectos emocionales y del desarrollo de los niños y adolescentes". Megan animó al CAB a que envíen artículos al boletín. Hay una sección para que los niños del CAB envíen copos de nieve coloreados. Hay una sección para que los miembros del CAB hablen sobre cómo celebran los feriados. También hay una sección para que los miembros del CAB hablen sobre la reunión de la Red.

Claire habló sobre los relatos de salud. Los relatos de salud muestran la experiencia de una persona con la salud y se pueden escribir de forma anónima. Los miembros del CAB pueden comunicarse con Claire si desean contribuir un relato de salud al boletín.

NOTA: La siguiente reunión telefónica del Comité Asesor Comunitario (CAB) se llevará a cabo el jueves, 27 de diciembre de 2012, a las 12:00 del día, hora del Este.