

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

Participantes:

Claire	Harvard University
De`Angelo	University of Florida, Jacksonville
Julie	Westat
Laurie	FSTRF
Marilyn	Bronx-Lebanon Hospital Center
Mary Anne	Westat
Megan	Westat
Rosetta	Bronx-Lebanon Hospital Center
Theresa	Texas Children's Hospital
Yuri	University of Miami

• **APROBACIÓN DEL ACTA DE LA REUNIÓN**

Se aceptó el acta de la reunión del 29 de noviembre 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 3 respuestas. Algunos de los temas que se sugirieron para futuras llamadas incluyen:

- las vitaminas y los niveles de medicamento,
- el VIH+ y la adopción,
- la insuficiencia de vitamina D en adolescentes durante la transición de servicios de salud pediátricos a servicios de salud para adultos,
- la salud de la mujer y
- el Estudio IMPAACT PROMISE.

• **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". A fin de mes, Megan le enviará el boletín a la lista de correo electrónico de PHACS. Algunos de los artículos del boletín incluyen perfiles de los miembros de PHACS, un artículo sobre la depresión posparto, la presentación de los copos de nieve coloreados por los niños del CAB, un poema, recetas y una prueba. Megan agradeció al CAB por presentar sus artículos al boletín.

Acciones a tomar: Megan enviará el boletín del CAB de PHACS, edición de diciembre de 2012 a la lista de correo electrónico de PHACS.

• **NOTICIAS DEL COMITÉ DE COMUNICACIÓN Y DE SALUD SANITARIA (HECC).**

Claire habló acerca del comité de comunicación y educación sanitaria (HECC, por sus siglas en inglés). El HECC tiene miembros de todas las diferentes áreas de PHACS y tuvo su primera reunión telefónica

el 6 de diciembre de 2012. Durante esta llamada, el grupo acordó los objetivos generales de HECC. También decidieron cuál sería su grupo destinatario. El grupo destinatario incluirá al CAB, a los participantes del estudio PHACS, al público en general y a los investigadores. A HECC le interesa trabajar en proyectos de comunicación y educación sanitaria en PHACS. El HECC también planea diseñar una página Web para los adolescentes en PHACS. Claire será la presidente. EL HECC eligió a Megan para que sea la vicepresidenta. Habrá cuatro subcomités en el HECC. Habrá un subcomité de retención y un subcomité de CAB. Además, habrá un subcomité de publicidad. El cuarto subcomité se encargará de trabajar en una página Web para los adolescentes en PHACS. Las reuniones telefónicas de HECC serán generalmente el primer jueves de cada mes a la 1 de la tarde, hora del Este. La siguiente reunión telefónica de HECC será el 10 de enero a la 1 de la tarde, hora del Este. El CAB puede enviarle un correo electrónico a Megan o a Claire para unirse al HECC. Asimismo, los miembros del CAB pueden pedir unirse al HECC por medio de la Encuesta de evaluación del CAB de PHACS.

Acciones a tomar: 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.

• CHARLA ACERCA DE LA REUNIÓN DE LA RED CAB

La reunión de otoño de la Red PHACS tendrá lugar el 2 y 3 de octubre de 2013 en Baltimore, MD. Es posible que los directivos de PHACS amplíen la reunión para dar tiempo para una mini-conferencia específicamente para miembros del CAB. La mini-conferencia del CAB tendrá sesiones específicas y se llevará a cabo antes o después de la reunión de la Red. Los miembros del CAB tendrán tiempo para asistir a todas las reuniones de la Red. Megan preguntó al CAB sobre la adición de una mini-conferencia del CAB.

De`Angelo pensó que una mini-conferencia del CAB daría al CAB más tiempo para asimilar la información de la reunión. También significa que las sesiones del CAB no interferirán con las sesiones de la reunión de la Red. Julie sugirió que Megan envíe un correo electrónico a todo el grupo del CAB de PHACS acerca de una mini-conferencia para el CAB. El hotel tiene una sala de conferencias donde la mini-conferencia del CAB podría hacerse por la tarde, antes de la reunión de la Red. Theresa sugirió que Megan agregue una pregunta a la encuesta sobre los temas a tratar en la mini-conferencia del CAB.

Acciones a tomar:

- 1. Megan enviará un correo electrónico al CAB acerca del retiro de CAB antes de que la reunión de otoño de la Red PHACS se lleve a cabo.**
- 2. Megan agregará una pregunta a la Encuesta de evaluación del CAB de PHACS para que los miembros del CAB sugieran temas para el posible retiro de CAB.**

• NUEVO FORMATO PARA LOS RESÚMENES DE LOS PARTICIPANTES

Claire habló sobre el nuevo formato para los resúmenes de los participantes y recibió comentarios de varios miembros del CAB sobre el nuevo formato. La mayoría de los miembros del CAB pensaron que facilita la lectura. El nuevo formato tiene menos texto, también tiene un título más corto y más color. Tiene un pequeño resumen en la parte superior que explica de qué se trata el estudio.

Yuri pensó que el nuevo formato es más fácil de leer. Yuri le sugirió a Claire que añada una nota al pie de la página con el nombre completo del estudio. Theresa recomendó añadir un glosario al final del resumen. Mary Anne sugirió añadir un glosario a uno de los lados de la página. Theresa sugirió que Claire confirme que el resumen se imprime claramente en blanco y negro.

Claire continuará usando el nuevo formato de los resúmenes de los participantes. Claire hablará sobre el nuevo formato de los resúmenes de los participantes en la reunión telefónica del CAB en enero.

Acciones a tomar:

- 1. Claire hablará sobre el nuevo formato de los resúmenes de los participantes en la reunión telefónica de enero del CAB.**
- 2. Megan añadirá una pregunta a la Encuesta de evaluación del CAB de PHACS para que los miembros del CAB hagan sus comentarios sobre el nuevo formato de los resúmenes de los participantes.**

- **CHARLA ACERCA DE LA ADHERENCIA DE LOS ADOLESCENTES A LOS MEDICAMENTOS**

Megan habló sobre el seminario Web llamado "Youth Adherence: Why Can't They Just Do as I Say! (La adherencia de los adolescentes a los medicamentos: ¿Por qué no hacen lo que les digo?). El seminario Web fue presentado por el Dr. Marvin Belzer. El Dr. Belzer es profesor de medicina clínica y pediátrica en la Facultad de medicina de Keck. También es director en la División de medicina para adolescentes del Children's Hospital de Los Ángeles.

La adherencia se refiere a tomar las medicinas tal como se han recetado. Existen maneras directas e indirectas de medir la adherencia. Medir directamente significa que se mide la cantidad de medicina en el cuerpo. Medir indirectamente puede incluir el conteo de píldoras o un autoinforme. Un médico también puede calcular la adherencia de los adolescentes.

Hay muchos tipos de conteo de píldoras. Existe un sistema que puede registrar la cantidad de veces que se abrió un frasco de píldoras. Además, puede hacer el conteo de las píldoras que quedan. La manera más fácil de medir la adherencia es preguntarles a los adolescentes si están tomando sus medicinas. A esto le llamamos autoinforme.

Hay muchas barreras que impiden la adherencia. Entre las barreras podemos mencionar lo difícil que les resulta el régimen de tratamiento (por ejemplo, la cantidad de píldoras que tienen que tomar al día, el tamaño o el sabor de la píldora, etc.). Otra barrera a la adherencia pueden ser los efectos secundarios no deseados. También podemos añadir la gravedad de la enfermedad como una barrera a la adherencia. Esto se refiere a cuánto afecta a la persona su enfermedad. Asimismo, el estigma puede ser una barrera a la adherencia. Como otro tipo de barreras a la adherencia podemos incluir a las creencias personales, el entendimiento del uso de la medicina y la relación entre el doctor y el paciente. Un paciente tiene mejor adherencia si se le dan instrucciones claras sobre su medicina.

Existen maneras para mejorar la adherencia. Los médicos pueden recetar un tratamiento que se adapta específicamente al estilo de vida del joven. Esto puede incluir el no tener que tomar varias píldoras al día o el tomar píldoras que causen menos efectos secundarios. Asimismo, puede ser útil educar a los adolescentes sobre sus medicinas. Puede ser útil tomarse las píldoras según un horario establecido. También, puede ser útil tener un pastillero diario (caja organizadora de píldoras). Programar una alarma en el celular de los adolescentes puede ayudar a recordarles que tomen su medicina.

Se informó que aquellos adolescentes a los que se les permitió ser más independientes y llevar el control de su tratamiento, tuvieron mejor adherencia. Megan animó al CAB a que comparta la presentación con sus CAB locales.

NOTA: La siguiente reunión telefónica del Comité Asesor Comunitario (CAB) será el jueves, 24 de enero de 2013 a las 12:00 pm, hora del este.