

**Reunión telefónica del Comité Asesor Comunitario (CAB)**  
**25 de abril de 2013**  
**12:00, hora del Este**  
**Acta de la reunión**

---

**Participantes:**

<b>Carlos</b>	San Juan Research Hospital
<b>Claire</b>	Harvard University
<b>De`Angelo</b>	University of Florida, Jacksonville
<b>Deborah</b>	Harvard University
<b>Delia</b>	University of Miami
<b>Juan</b>	University of Puerto Rico
<b>Julie</b>	University of Alabama, Birmingham
<b>Julie</b>	Westat
<b>Kim</b>	Texas Children's Hospital
<b>Krystal</b>	Harvard University
<b>Laurie</b>	FSTRF
<b>Leslie</b>	Texas Children's Hospital
<b>Linda</b>	St. Christopher's Hospital for Children
<b>Marilyn</b>	Bronx-Lebanon Hospital Center
<b>Megan</b>	Westat
<b>Monica</b>	University of California, San Francisco Medical Center
<b>Rosetta</b>	Bronx-Lebanon Hospital Center
<b>Theresa</b>	Texas Children's Hospital
<b>Veronica</b>	University of California, San Diego
<b>Yuri</b>	University of Miami

- **APROBACIÓN DEL ACTA DE LA REUNIÓN**

Se aceptó el acta de la reunión del 28 de marzo de 2013 sin ningún cambio.

- **COMENTARIOS ACERCA DE LA CÁPSULA**

Monica habló acerca de la cápsula "Evaluación de la exposición de madres y bebés a medicamentos antirretrovirales mediante el uso de indicadores en el cabello en el cohorte dinámico de vigilancia de SMARTT" (Assessing Mother and Infant Antiretroviral Exposure Using Hair Measures in the Dynamic Surveillance Cohort of SMARTT). Las madres en SMARTT toman medicamentos para el VIH durante el embarazo. Los investigadores buscan medir qué tanta cantidad de los medicamentos para el VIH se transmiten de la madre al bebé. Los investigadores pueden medir la cantidad de medicamentos para el VIH en el bebé haciendo análisis en el cabello. Algunos estudios toman muestras de sangre para medir estos niveles, pero la extracción de sangre puede ser dolorosa para los bebés. Otros estudios han tomado muestras de leche materna para medir los niveles de medicamentos para el VIH. Tanto la sangre como la leche materna solo indican los niveles del medicamento para el VIH que están presentes en el bebé al momento de la toma de la muestra de sangre o leche. El cabello puede mostrar los niveles promedio de medicamento en un bebé hasta por un mes. El cabello es fácil de almacenar porque no es peligroso. El cabello se puede almacenar a temperatura ambiente y no transmite el VIH.

En este estudio, los investigadores tomarán ~50-100 cabellos de las madres y los bebés al momento del parto. La toma de muestras de cabello no duele. No es necesario extraer sangre. Los investigadores serán capacitados acerca de cómo tomar muestras de cabello de los participantes. Los investigadores cortarán la muestra de cabello del participante debajo de la capa exterior de cabello. Se lavarán y secarán las tijeras antes de cortar la muestra de cabello. Los investigadores cortarán la muestra de cabello lo más cercano al cuero cabelludo, como sea posible. Los investigadores pegarán

con cinta adhesiva el cabello en papel aluminio y lo envolverán. El paquete de aluminio se sellará en una bolsa plástica. Una vez que se tome la muestra de cabello, los investigadores medirán los niveles de medicamentos para el VIH en el cabello de la madre y del bebé.

Delia preguntó si en el cabello tinturado o tratado se pueden medir los niveles. Es posible que no se tomen muestras de cabello tinturado o tratado ya que podría mostrar niveles distorsionados de medicamentos para el VIH.

Megan preguntó si las muestras de cabello se mantienen en un depósito. Las muestras de cabello reunidas para este estudio se destruirán después de ser analizadas. Monica explicó que en el laboratorio el cabello se desmenuza. Después del análisis lo desechan.

DeAngelo, se preguntó si se van a hacer otras pruebas en las muestras de cabello de este estudio. Monica explicó que el cabello se usará únicamente para medir los niveles de medicamentos para el VIH.

## • **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 9 respuestas. Algunos temas sugeridos para futuras reuniones son:

- presentaciones acerca de temas neurológicos relacionados con el VIH y
- participante en un estudio en comparación con un ratón de laboratorio.

Megan les recordó a los participantes que los resúmenes de participantes de CAB y las presentaciones de las reuniones están en la página Web de PHACS. Megan también le recordó al CAB que el doctor Nichols y el equipo del subestudio sobre la memoria hablarán acerca de su información de punto de partida en la reunión del otoño de 2013.

## • **BOLETÍN DE CAB DE PHACS, EDICIÓN DE JUNIO DE 2013**

Megan habló acerca del boletín del CAB de PHACS, edición de junio de 2013. El tema es los sistemas de apoyo. Megan animó al CAB a enviar testimonios personales acerca de la importancia del apoyo. Los miembros del CAB le pueden enviar los testimonios a Megan. También pueden enviar los testimonios por encuesta. Megan envió páginas para colorear para los niños de CAB. Megan les sugirió a los miembros del CAB que inviten a sus niños a enviar una página coloreada para el boletín.

Theresa habló acerca del boletín. Theresa sugirió que en el boletín se incluyan artículos acerca de prepararse para un campamento.

Delia le recordó al CAB que la fecha plazo para entregas para el boletín es el 12 de junio de 2013.

## • **INFORMACIÓN PARA PADRES ADOPTIVOS DE NIÑOS INFECTADOS POR EL VIH**

Megan envió enlaces a sitios Web dirigidos a padres de niños infectados por el VIH. Megan habló acerca de los sitios Web Project Hopeful y Positively Adopted. Los sitios Web tienen información útil. Los padres y madres de niños infectados por el VIH pueden usar esta información. Mucha de la información también podría ser útil para los familiares de niños infectados por el VIH.

Megan habló del sitio Web Positively Adopted. Este sitio contiene una lista de información básica del VIH. También tiene una lista de preguntas y respuestas acerca de cómo contarles a los demás que uno tiene VIH, temas acerca del seguro médico y sobre la crianza de niños que han sido infectados por el VIH.

Megan habló acerca del sitio Web Project Hopeful. Project Hopeful anima a las personas a ser defensores de los niños infectados por el VIH. También anima a la gente a adoptar niños infectados por el VIH. El sitio Web cuenta con información para padres de niños infectados por el VIH. Tiene información sobre el VIH. También tiene información acerca de cómo hablar con amigos y familiares acerca de la crianza de un niño infectado por el VIH. Leslie ayudó a hacer algunos de los folletos y materiales para Project Helpful. Los miembros del CAB pueden comunicarse con Leslie si tienen preguntas acerca de la adopción de niños infectados por el VIH.

Megan le pidió al CAB que compartan estos sitios Web con sus miembros locales.

- **LO DESTACADO DEL CAB**

Megan habló acerca de lo destacado del CAB. El CAB ha solicitado en repetidas ocasiones conocer acerca de las actividades de los CAB locales. Megan animó al CAB a presentar de manera voluntaria algo destacado acerca de su CAB local. Los miembros del CAB pueden presentar cosas destacadas durante las reuniones telefónicas del CAB. Los miembros del CAB pueden hablar de eventos, presentaciones o talleres que hayan tenido lugar en su CAB local.

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

Claire habló acerca del HECC. El subcomité publicitario del HECC está creando una lista de las maneras en que las localidades distribuyen los resultados del estudio PHACS a los participantes. Esta lista ayudará al personal de las localidades a conocer maneras útiles de distribuir los resultados del estudio a los participantes.

Claire habló acerca del CAB de adultos jóvenes (YA CAB, en inglés). El YA CAB tuvo su primera reunión telefónica en marzo. Cuatro adultos jóvenes participaron en la reunión. Megan y Claire hablaron con el YA CAB acerca de defensoría, fines del CAB y la estructura del YA CAB. La próxima reunión del YA CAB tendrá lugar el 27 de abril del 2013 a la 1:00 de la tarde, hora del Este. Durante la reunión el YA CAB hablará acerca de testimonios y la comunidad.

Claire y Megan estarán trabajando con Kimona, una practicante, en la elaboración de libros de cuentos acerca de cómo contarles a los demás que uno tiene VIH. Estos libros ayudarán a los padres a contarles esta información a sus hijos. Claire, Kimona y Megan redactarán pronto un plan para los libros de cuentos acerca de cómo contarles a los demás que uno tiene VIH. Claire invitó al CAB a revisar los materiales de los libros de cuentos de cómo contarles a los demás que uno tiene VIH.

La próxima reunión telefónica del HECC es el 2 de mayo del 2013 a la 1:00 de la tarde, hora del Este.

Megan habló acerca del subcomité HECC del CAB. El subcomité HECC del CAB estará trabajando en un Manual del CAB. El Manual del CAB tendrá información para los miembros del CAB y el personal de las localidades. Hablará acerca de cómo crear un CAB en un centro del estudio, invitar personas a participar y mantener la participación de los miembros del CAB. También incluirá ideas para reuniones y recolección de fondos. Yuri animó al CAB a ofrecer comentarios acerca de sus CAB locales para el Manual del CAB. El subcomité HECC del CAB enviará pronto una encuesta a los coordinadores del estudio y a los miembros del CAB.

**NOTA: La próxima llamada del CAB será el jueves, 23 de mayo de 2013, a las 12:00 del día, hora del Este.**