

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

Participantes:

Carlos	San Juan Research Hospital
Claire	Harvard University
David	Emerson Media
De'Angelo	University of Florida, Jacksonville
Jennifer	University of Colorado, Denver
Juan	University of Puerto Rico
Julie	Harvard
Julie	Westat
Kim	Texas Children's Hospital
Krystal	Harvard University
Laurie	FSTRF
Leslie	Texas Children's Hospital
Marlene	Jacobi Medical Center
Marilyn	Bronx-Lebanon Hospital Center
Mary	Bronx-Lebanon Hospital Center
Megan	Westat
Rosetta	Bronx-Lebanon Hospital Center
Theresa	Texas Children's Hospital
Veronica	University of California, San Diego
Yuri	University of Miami

• **APROBACIÓN DEL ACTA DE LA REUNIÓN**

Se aceptó el acta de la reunión del 25 de abril de 2013 sin ningún cambio.

• **NUEVO DISEÑO DE LA PÁGINA WEB DE PHACS**

David habló acerca de la nueva página Web de PHACS, así como de una herramienta de diseño de las páginas Web que se conoce por su nombre en inglés "wireframe". Un wireframe consiste en dibujos simples de líneas que muestran el diseño de una página Web. El wireframe también describe las diferentes funcionalidades incluidas en la página Web.

David habló acerca de la página de inicio de la web pública de PHACS. Esta página Web pública de PHACS tiene tres secciones principales. Habrá secciones que hablan acerca de PHACS, de la investigación que hace PHACS y de recursos generales sobre el VIH. Al lado derecho de la página inicial hay una sección titulada: "I want to" (Yo quiero). Esta sección mostrará muchos enlaces para los usuarios públicos. Debajo de este título, los usuarios se pueden inscribir para ser miembros de la página Web de PHACS como persona a cargo del cuidado de un enfermo o como miembro del CAB. Hay enlaces para aprender más acerca de PHACS, para ver las últimas noticias e investigaciones de PHACS y también hay un enlace para recursos generales sobre el VIH.

David habló acerca de la inscripción para hacerse miembro de la página Web de PHACS como una persona a cargo de cuidados o como miembro del CAB. Las personas a cargo de cuidados y los miembros del CAB podrán solicitar una cuenta y contraseña. Se les pedirá a los miembros del CAB y a las personas a cargo de cuidados que den sus nombres, correo electrónico y con cuál centro de PHACS están asociados. Si se aprueba la solicitud, se les dará acceso a la sección de la página Web que está protegida con contraseña y que se reserva para las personas a cargo de cuidados y para los miembros del CAB. Podrán ingresar con su propio correo electrónico y contraseña.

Habr  una secci3n en la parte de los miembros del CAB/las personas a cargo de cuidados y de los investigadores para el centro de PHACS del mes. En cada mes se presentar  a un centro del estudio distinto.

David habl3 acerca de la p gina de inicio de la Web para las personas a cargo de cuidados/los miembros del CAB. La p gina de inicio presentar  avisos y noticias. Es posible que haya una secci3n para noticias sobre el VIH/SIDA, extra das de diferentes noticieros. Julie sugiri3 que el t tulo del panel de informaci3n de la p gina de inicio se cambie a "My PHACS" (Mi PHACS). Theresa sugiri3 mostrar las actualizaciones y noticias de PHACS en la p gina de inicio de "My PHACS" (Mi PHACS). Leslie habl3 acerca de incorporar el bolet n a la p gina Web. El bolet n podr  publicarse en varias p ginas dentro de la Web. Podr  haber p ginas dedicadas a recetas, testimonios y otras informaciones enviadas por las personas para su inclusi3n en el bolet n. Claire sugiri3 crear una p gina donde las personas podr an enviar todo tipo de obra creativa. Leslie pregunt3 acerca de la confidencialidad. Ver3nica sugiri3 agregar una opci3n de notificaci3n en la p gina Web. El personal del centro de estudio podr  usar el sistema de notificaci3n para comunicarse con los participantes.

De'Angelo sugiri3 agregar compatibilidad de v deo a la p gina Web para que as  se puedan publicar en el foro los enlaces a los v deos.

David habl3 acerca del foro. Habr  dos foros. Un foro ser  para el personal y los cient ficos de PHACS y el otro foro ser  para las personas a cargo de cuidados y los miembros del CAB. Los usuarios tambi3n podr n escribir mensajes en el foro de manera an3nima.  nicamente las personas a cargo de cuidados/los miembros del CAB tendr n acceso al foro para las personas a cargo de cuidados/los miembros del CAB. Los usuarios podr n enviar y responder a mensajes en el foro. Los mensajes aparecer n en l nea inmediatamente como "pendiente." El coordinador se encargar  de aprobar o rechazar los mensajes despu3s de que se hayan publicado. Despu3s de que el coordinador haya aprobado un mensaje, ya no aparecer  como "pendiente." Los usuarios podr n reportar el mensaje como inapropiado haci3ndole clic en "report abuse." Estos mensajes se marcar n para que el coordinador los revise. De'Angelo sugiri3 que los usuarios puedan borrar sus propios mensajes si as  lo desean. Claire sugiri3 que los mensajes acerca de temas delicados se aprueben antes de publicarlos en el foro.

• **RESULTADOS DE LA ENCUESTA DE EVALUACI3N DEL CAB DE PHACS**

Megan habl3 acerca de los resultados de la Encuesta de evaluaci3n del CAB de PHACS. Hubo 6 respuestas. Megan le envi3 a M3nica un correo electr3nico al CAB sobre la recolecci3n de cabello.

Algunos de los temas que se sugirieron para futuras llamadas son:

- nuevos estudios y
- c3mo ayudar a los adolescentes infectados perinatalmente con el VIH a seguir el tratamiento.

• **BOLET N DE CAB DE PHACS, EDICI3N DE JUNIO DE 2013**

Megan habl3 acerca del bolet n del CAB de PHACS, edici3n de junio de 2013. El tema es los sistemas de apoyo. Megan anim3 al CAB a enviar testimonios personales acerca de la importancia del apoyo. Los miembros del CAB le pueden enviar los testimonios a Megan. Tamb n pueden enviar los testimonios por encuesta. Megan envi3 p ginas para colorear para los ni os del CAB. Megan les sugiri3 a los miembros del CAB que inviten a sus ni os a enviar una p gina coloreada para el bolet n. La fecha l mite de entregas para el bolet n es el 12 de junio de 2013.

Delia le record3 al CAB que la fecha l mite para enviar art culos para el bolet n es el 12 de junio de 2013.

Yuri sugiri3 reunir los testimonios de apoyo en un collage.

- **MIRANDO DE CERCA – CENTRO DE ESTUDIO N° 13 – CENTRO MÉDICO BRONX-LEBANON**

Rosetta y Marilyn hablaron acerca del CAB en el centro de estudio en el Centro médico Bronx-Lebanon. El CAB hizo una venta de pasteles para recolectar dinero para la fiesta de fin de año. El CAB recolectó 600 dólares de esta venta. Mary habló acerca de la venta de pasteles. El CAB vendió pasteles en la entrada del hospital el día cuando se distribuyeron las pagas a los empleados. En una reunión reciente del CAB, la directora del CAB les pidió a los miembros del CAB que escriban relatos sobre el VIH para el boletín de IMPAACT. El CAB también tuvo un almuerzo para el día de la madre/del padre. Además, el CAB participó en una clase de Zumba. Un orador invitado vino a una reunión reciente del CAB para hablar acerca de las últimas noticias sobre mujeres embarazadas infectadas con VIH. Los miembros del CAB participaron en una capacitación sobre protocolos y consentimientos informados; igualmente aprendieron acerca del presupuesto del CAB. Es posible que en el futuro el CAB invite a representantes de otros centros de estudio para que vayan a las reuniones del CAB.

Marilyn fue a la conferencia "Faces of AIDS" (Los rostros del SIDA) y presentó al centro de estudio información general sobre la conferencia. A los miembros del CAB les gustaría aprender más acerca de los resultados del estudio.

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

Claire habló acerca del CAB de adolescentes (YA CAB, en inglés). La próxima reunión del CAB de adolescentes tendrá lugar el 29 mayo de 2013 a la 8:00 de la tarde, hora del Este. Cristina, defensora de las personas con el VIH/SIDA, participará en la reunión telefónica para hablar a los adolescentes del CAB sobre la defensa de las personas con el VIH/SIDA. En la próxima reunión telefónica, los adolescentes del CAB también hablarán sobre el protocolo para personas mayores de 18 años. Claire y Megan estarán trabajando con Kimona, una practicante, en la elaboración de cuentos acerca de cómo contarles a los demás que uno tiene VIH. Pronto recibirán un correo electrónico de Kimona los miembros del CAB que participan como voluntarios revisando los materiales para los cuentos acerca de cómo contarles a los demás que uno tiene VIH.

Megan habló acerca del 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, invitar personas a participar y mantener la participación de los miembros del CAB. El subcomité HECC del CAB les envió una encuesta a los coordinadores del estudio para recibir sus comentarios acerca del local del CAB.

NOTA: La próxima llamada del CAB será el jueves, 27 de junio de 2013, a las 12:00 del día, hora del Este.