

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

Participantes:

Claire	Harvard
Delia	University of Miami
Jennifer	University
Julie	University of Alabama, Birmingham
Julie	Westat
Kim	Texas Children's Hospital
Laurie	FSTRF
Mariana	University of California, San Diego
Marilyn	Bronx-Lebanon Hospital Center
Megan	Westat
Olivetta	University of Florida, Jacksonville
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 26 de septiembre de 2013 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 6 respuestas. Algunos de los temas que se sugirieron para futuras llamadas incluyen:

- actualizaciones de los CAB locales;
- masas en los senos y complicaciones por el medicamento Combivir y
- actualizaciones de los grupos de trabajo.

• **REUNIÓN DE OTOÑO DE LA RED PHACS Y LA MINICONFERENCIA DEL CAB**

Delia habló acerca de la miniconferencia de otoño del 2013 del CAB. Delia habló acerca de los objetivos de la miniconferencia. Los objetivos para la miniconferencia del CAB eran:

- aprender nuevas estrategias sobre cómo asistir a otras familias en nuestra localidad;
- conocer nuevas oportunidades de estudios investigativos y apoyo para familias que han sido infectadas por el VIH;
- continuar proporcionando conocimiento e información respecto a problemas de la comunidad;
- crear redes de contacto y
- aprender acerca del equipo de PHACS.

La sesión de bienvenida y el bingo ayudaron a los miembros del CAB a conocerse. Hubo un juego acerca de los ensayos clínicos. Hubo una mesa redonda acerca de la comunidad. Cinco miembros del CAB participaron en la mesa redonda. El debate fue muy interesante. El grupo no hizo la presentación general de PHACS a fin de tener una hora adicional para la sesión comunitaria. El grupo realizó un círculo de historias al final de la miniconferencia. El círculo de historias se centró en el tema de cómo contarles a los demás que uno tiene VIH.

Delia habló acerca de la reunión de la red de contacto. Los doctores Peter Hunt y Kendall Marcus fueron los ponentes plenarios. El doctor Hunt habló acerca de la activación inmunitaria durante el tratamiento antirretroviral (TAR). La doctora Marcus habló acerca de la evaluación de la seguridad de los medicamentos en la pediatría. También habló de las fichas técnicas de los medicamentos.

En la reunión, hubo sesiones de los Grupos de trabajo. El grupo de trabajo sobre las complicaciones se centró en temas como la resistencia al TAR en niños que han sido infectados por el VIH en el periodo perinatal. Los ponentes hablaron de la actividad de la proteína CCR5 en los niños que han sido infectados por el VIH en el periodo perinatal. El grupo también habló acerca de la remisión del VIH-1 con el tratamiento temprano antirretroviral altamente activo.

El grupo de trabajo de exposiciones maternas se centró en temas como el análisis de medicamentos antirretrovirales en el cabello de los recién nacidos. Los ponentes también hablaron acerca de los defectos congénitos en niños expuestos al VIH en el periodo perinatal. El grupo de trabajo metabólico se centró en el metabolismo. En la sesión del grupo de trabajo de adolescentes se habló acerca de los grupos focales. Los ponentes también hablaron acerca de los modelos de ecuaciones estructurales. Megan y Claire mostraron un avance preliminar del nuevo sitio Web de PHACS.

Delia habló acerca de la sesión del CAB en la reunión de la red de contacto. El CAB aprendió cómo divulgar la información de la reunión en sus CAB locales. El CAB sugirió ideas para algunas actividades para el próximo año.

• **EVALUACIONES DE LA MINICONFERENCIA DEL CAB DE PHACS DEL OTOÑO DEL 2013**

Megan habló acerca de las evaluaciones de la miniconferencia del CAB en el otoño del 2013. El círculo de historias fue la sesión mejor calificada. Algunos miembros del CAB pidieron tener resúmenes más detallados de cada círculo de historias. Megan y Claire enviarán pronto una encuesta acerca del círculo de historias.

• **BOLETÍN DEL CAB DE PHACS, EDICIÓN DE DICIEMBRE DE 2013**

Delia habló acerca del boletín del CAB de PHACS, edición de diciembre de 2013. Los asistentes del CAB a la reunión pueden enviar al boletín citas de la miniconferencia y de la reunión. Megan animó al CAB a que envíen materiales para el boletín. El plazo para envíos es el 6 de diciembre del 2013. Los miembros del CAB pueden votar por un tema para el boletín en la encuesta de evaluación del CAB de PHACS. El plazo para votar es el viernes, 8 de noviembre del 2013. Algunos temas sugeridos son:

- el estigma y los esfuerzos por reducir el estigma;
- madres y cuidadores de niños infectados por el VIH o expuestos al VIH;
- participación en un estudio de investigación;
- salud mental y VIH; y
- adolescentes y adultos jóvenes en PHACS.

Delia sugirió que los padres enviaran fotografías de sus hijos con su disfraz en Halloween. Yuri sugirió que los miembros del CAB enviaran fotografías de sus decoraciones de otoño. Megan le recordó al CAB

que los niños del CAB también pueden enviar artículos para el boletín. Claire habló acerca de la sesión sobre la comunidad en la miniconferencia. Claire sugirió que los panelistas de la comunidad envíen citas sobre la participación comunitaria. Theresa y Yuri sugirieron que el CAB de adultos jóvenes escriba un artículo para el boletín.

- **PRESENTACIÓN GENERAL DE PHACS**

Julie, de Westat, hizo una presentación general de PHACS. La presentación se puede encontrar en el sitio Web de PHACS (<https://phacs.nichdclinicalstudies.org>).

NOTA: La próxima llamada del CAB será el jueves, 21 de noviembre de 2013, a las 12:00 del día, hora del Este.