

Reunión telefónica del Comité Asesor Comunitario (CAB)
23 de enero de 2014
12:00, hora del Este
Acta de la reunión

Participantes:

Carlos	San Juan Hospital
Carrie	University of Colorado, Denver
Claire	Harvard University
Delia	University of Miami
Dwan	University of Florida, Jacksonville
Jennifer	University of Colorado, Denver
Juan	University of Puerto Rico
Julie	Harvard University
Julie	Westat
Kim	Texas Children's Hospital
Krystal	Harvard University
Laurie	FSTRF
Marilyn	Bronx-Lebanon Hospital Center
Marlene	Jacobi Medical Center
Megan	Westat
Rosetta	Bronx-Lebanon Hospital Center
Stephanie	University of Miami

• **APROBACIÓN DEL ACTA DE LA REUNIÓN**

Se aceptó el acta de la reunión del 19 de diciembre 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 5 respuestas. Algunos de los temas que se sugirieron para futuras llamadas incluyen:

- cierre de un centro de estudio y
- CABs y grupos de apoyo.

• **REUNIONES DE LA RED Y LA MINICONFERENCIA DEL CAB - REQUISITO DE ASISTENCIA EN REUNIONES TELEFÓNICAS**

Megan habló acerca del requisito de asistencia en las reuniones telefónicas futuras para la miniconferencia y las reuniones de la Red de PHACS. A partir de la reunión telefónica del CAB hoy, los asistentes del CAB de PHACS deberán participar por lo menos en un 60% de las reuniones telefónicas mensuales del CAB para poder asistir a la miniconferencia y las reuniones de la Red. Esto significa que los asistentes del CAB deben participar en cuatro reuniones telefónicas desde enero hasta agosto del 2014. Generalmente se eligen a los asistentes del CAB en el mes de agosto. Los asistentes del CAB también deben asistir a las reuniones telefónicas de agosto y septiembre del 2014. Esto ayudará a los asistentes a prepararse para las reunión y la miniconferencia.

Se harán excepciones en caso de obstáculos inevitables. Las excepciones se harán únicamente con los miembros activos del CAB. Las excepciones podrían incluir: la barrera del idioma, disponibilidad de las llamadas y la enfermedad.

• INFORMACIÓN GENERAL DEL ESTUDIO AMP UP

Julie Alperen habló del estudio AMP Up (Protocolo principal de adolescentes para participantes mayores de 18 años). Julie es la directora de proyectos de PHACS en la Facultad de Salud Pública de la Universidad de Harvard. El protocolo se envió a los centros de estudio. Sin embargo, el equipo de protocolo de AMP Up está haciéndole algunas revisiones al protocolo antes de inscribir a participantes. Las revisiones son acerca de incluir exámenes de laboratorio para los participantes de AMP Up que están inscritos en los subestudios de AMP. El centro del estudio enviará el protocolo final a su junta local de revisión institucional (IRB, por sus siglas en inglés) para aprobación. Una vez aprobado por parte del IRB, el protocolo podría estar abierto para inscripciones en febrero del 2014.

El objetivo de AMP Up es definir el impacto del VIH y del tratamiento antirretroviral (TAR) en adultos jóvenes que contrajeron el VIH en el periodo perinatal, a medida que llegan a la edad adulta. Habrá menos visitas clínicas periódicas. Habrá siete visitas para el estudio. Los participantes únicamente tendrán que ir a la clínica para la inscripción/visita de entrada y en las visitas para el estudio en el año tres y en el año seis. Las demás visitas se pueden hacer en casa o en otro lugar distinto a la clínica. Si los participantes desean, también pueden hacer las demás visitas en la clínica. El personal del centro de estudio analizará el expediente médico de los participantes cada año.

Cada año se tomarán muestras de laboratorio. En los años en que los participantes no tienen que ir a la clínica, ellos mismos podrán tomar las muestras. Los participantes podrán tomar las muestras ellos mismos en casa usando materiales designados para esto. Podrán llevar las muestras a la clínica. También tienen la opción de enviar las muestras por correo a la clínica. El personal del centro de estudio recogerá las muestras para almacenarlas durante las visitas en persona. Esto se hace únicamente para los participantes que dieron su autorización para almacenar muestras. Estas muestras se envían al depósito para pruebas futuras.

Cada año los participantes en AMP Up tomarán encuestas en Internet acerca de sí mismos. Hay ocho encuestas acerca de información demográfica, cuidado de la salud, calidad de vida, sexo, historia reproductiva, consumo de sustancias, adherencia y alimentación. Contestar las encuestas toma una hora. Las encuestas son fáciles de contestar. El equipo de protocolo de AMP Up revisó las encuestas con los grupos de trabajo de PHACS, los coordinadores del estudio y los administradores de datos. El equipo también revisó las encuestas con los miembros del CAB de adultos jóvenes (YACAB) y con los miembros adultos del CAB.

En AMP Up los investigadores reunirán información acerca del desarrollo neurológico. Los participantes contestarán encuestas usando la herramienta NIH Toolbox durante las visitas. Cada encuesta en NIH Toolbox toma aproximadamente cinco minutos. Las encuestas de NIH Toolbox serán administradas por el personal de la clínica. Las encuestas son acerca de la cognición, la memoria, las emociones y la audición.

Habrán distintas herramientas para medir la alimentación y el ejercicio. Los participantes contestarán el cuestionario automatizado de alimentación de 24 horas (ASA24). En esta encuesta se les pregunta a los participantes lo que comieron en las últimas 24 horas. Contestarla toma entre 20 y 30 minutos. Los participantes también contestarán una encuesta acerca de la actividad física. Esta encuesta se llama el Block Physical Activity Screener (Cuestionario de actividad física). Tiene once preguntas. Demora unos cinco minutos. En la encuesta se pregunta acerca de actividades relacionadas con el trabajo, la vida diaria y la recreación.

Delia preguntó acerca de la confidencialidad. Las encuestas en línea usan servidores con altas medidas de seguridad y firewalls. La información se relaciona con códigos y no con el nombre de los participantes. A los participantes se les darán hojas de instrucciones. Estas hojas contienen información acerca de cómo proteger la confidencialidad al contestar encuestas.

En este momento la participación en AMP Up está limitada a participantes de AMP que tienen la infección de VIH o que están expuestos al VIH pero que no están infectados. El protocolo dice que el estudio podría estar abierto a otras cohortes de adolescentes en el futuro.

Los participantes en AMP Up tomarán una evaluación de lenguaje. Esta evaluación se llama Clinical Evaluation of Language Fundamentals (CELF) (Evaluación clínica de fundamentos del lenguaje). La evaluación CELF se administrará una vez durante una de las visitas. Observa las habilidades del lenguaje. Será administrada por un entrevistador capacitado.

En AMP Up hay un par de pruebas de depresión y síntomas de otros problemas psiquiátricos. La escala corta de depresión del Centro de Estudios Epidemiológicos (CES-D 10) mide los síntomas depresivos que informa la propia persona. Esta prueba se realiza con un entrevistador en el centro de estudio.

El cuestionario Client Diagnostic Questionnaire (CDQ) (Cuestionario diagnóstico del cliente) se está administrando en la actualidad con cuidadores en AMP. En AMP Up los participantes tomarán el CDQ. Observa los síntomas actuales de trastornos psiquiátricos. Un psicólogo administra el CDQ. Contestarlo toma unos 20 minutos.

Dwan preguntó acerca de la recolección de muestras de laboratorio. Los participantes usarán materiales para tomar ellos mismos las muestras de enfermedades venéreas. El equipo del protocolo AMP Up hizo una hoja de instrucciones para los participantes de AMP Up. La hoja de instrucciones se les dará a los participantes junto con los materiales. Los materiales se han diseñado para poder ser enviados por correo. A los participantes se les darán los materiales para hacer el envío. Los participantes pueden enviar las muestras por correo o llevarlas a la clínica. Algunas clínicas pueden usar distintos materiales para pruebas de enfermedades venéreas que no podrían enviarse por correo.

Los participantes que se inscriban en AMP Up tendrán la oportunidad de abrir una cuenta en la página Web de PHACS para adultos jóvenes. Los participantes deben crear una cuenta en el sitio Web en la clínica con el coordinador del estudio.

Jennifer preguntó acerca del tema de revelarles a otros que uno tiene VIH. El equipo de protocolo de AMP Up recibió asesoría de un comité de ética respecto al tema de revelarles a otros que uno tiene VIH. A los participantes en el grupo de control en AMP Up no se les exige saber su estado de exposición al VIH. De acuerdo con las recomendaciones del comité de ética, el consentimiento informado de AMP Up no les informa a los participantes que estuvieron expuestos al VIH. La IRB de cada centro de estudio tomará la decisión final acerca de qué incluir en los formularios de consentimiento informado respecto al tema de revelarles a otros que uno tiene VIH. En AMP y SMARTT, los miembros del personal le preguntan habitualmente a los cuidadores acerca del tema de revelarles a otros que uno tiene VIH. Los equipos de protocolo de PHACS continúan explorando este tema.

• **MANUAL DEL CAB - COMUNICACIÓN Y REUNIONES DEL CAB DE LOS CENTROS DE ESTUDIO**

Megan habló acerca del Manual de CAB. Megan le preguntó al CAB sobre cómo se comunican en sus centros de estudio acerca de las reuniones del CAB. Stephanie habló acerca de la comunicación en su CAB local. El presidente del CAB envía correos electrónicos o llama a los miembros del CAB para informarles acerca de próximas reuniones. En la primera reunión del año, el intermediario del CAB reparte el programa de reuniones para el año. Si una reunión se cancela, el presidente del CAB llama y envía correos electrónicos a los miembros del CAB.

Kim habló acerca de la comunicación en su CAB local. El presidente y los intermediarios del CAB llaman y envían correos electrónicos a los miembros del CAB acerca de próximas reuniones. Asimismo, envían por correo información a los miembros que no usan correo electrónico ni teléfono. El intermediario del CAB con frecuencia llama a los miembros del CAB respecto a problemas de transporte. Marilyn habló acerca de la comunicación en su CAB local. El presidente del CAB envía mensajes de texto, correos electrónicos y hace llamadas a los miembros respecto a próximas reuniones. El personal del centro de estudio envía correos acerca de las reuniones, de ser necesario. Dwan habló acerca de la comunicación en su CAB local. Los promotores comunitarios de apoyo hacen llamadas telefónicas y envían correos electrónicos acerca de próximas reuniones. La mayoría se hace por correo y teléfono. El presidente del CAB prepara la agenda.

- **MESA REDONDA**

Delia habló acerca de la serie de mesas redondas. Muchos miembros del CAB querían tener conversaciones más interactivas y personales durante las reuniones telefónicas del CAB. Se sugirió que las mesas redondas fueran únicamente para los miembros del CAB. Durante la última llamada, se expresaron inquietudes acerca de la participación del personal del estudio en las mesas redondas. Los directivos del CAB recomendaron que estas mesas redondas sean 30 minutos antes de la reunión telefónica programada del CAB de PHACS. Mediante la encuesta los miembros del CAB pueden comentar cuándo hacer las mesas redondas.

- **COMITÉ DE COMUNICACIÓN Y EDUCACIÓN SANITARIA (HECC, POR SUS SIGLAS EN INGLÉS)**

Claire habló acerca del comité de comunicación y educación sanitaria (HECC). Claire habló acerca de la nueva página Web de AMP Up para adultos jóvenes. Todos los participantes en AMP Up podrán inscribirse en el sitio Web durante su primera visita del estudio AMP Up. El nuevo sitio Web contará con recursos acerca de la transición a la edad adulta. También tendrá un componente para compartir historias llamado "mapa de historias". Los adultos jóvenes podrán ingresar a la página Web y contestar preguntas. El mapa sobre distintos temas mostrará lo que piensan los adultos jóvenes en diferentes partes del país y Puerto Rico.

Claire habló acerca de recursos para revelar a otras personas que uno tiene el VIH. El recurso será para cuidadores que tienen VIH. Tiene por objeto ayudarles a tomar una decisión sobre contarles a sus hijos acerca de tener VIH y cuándo hacerlo. El HECC trabaja con una practicante, Lauren, en los recursos acerca de revelar a otros que uno tiene VIH. Lauren ayudará a desarrollar los libros para colorear y las caricaturas que se usarán en los recursos sobre el tema de revelar a otras personas que uno tiene el VIH. Se espera que este recurso les ayude a los cuidadores a hablar con los niños acerca del VIH. Los miembros del CAB pueden ofrecerse como voluntarios para hacer comentarios respecto a este recurso.

Chinyere, otra practicante, trabaja con el HECC. Chinyere está ayudando a crear una estrategia de comunicación para PHACS. Esta estrategia nos permitirá encontrar las maneras para comunicarse con los miembros de PHACS. Además, ayudará a que los miembros del PHACS se dirijan al público. Chinyere, Megan y Claire tuvieron una reunión telefónica con el CAB del centro de estudio 13. Ese CAB compartió sus ideas sobre cómo hablar con el público acerca de PHACS. Se invita a todos los demás CABs a hacer comentarios acerca de la estrategia de comunicación.

NOTA: La próxima llamada del CAB será el jueves, 27 de febrero de 2014, a las 12:00 del día, hora del Este.