

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

Participantes:

Claire	Harvard University
De'Angelo	University of Florida, Jacksonville
Delia	University of Miami
Gloria	University of Florida, Jacksonville
Julie	University of Alabama
Julie	Westat
Kim	Texas Children's Hospital
Latrina	University of Alabama
Leslie	Texas Children's Hospital
Marilyn	Bronx-Lebanon Hospital Center
Megan	Westat
Ramona	University of Florida, Jacksonville
Rosetta	Bronx-Lebanon Hospital Center
Stephanie	University of Miami
Yuri	University of Miami

• **APROBACIÓN DEL ACTA DE LA REUNIÓN**

Se aceptó el acta de la reunión del 27 de febrero de 2014 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 7 respuestas. Algunos de los temas sugeridos para futuras reuniones telefónicas incluyen:

- la pubertad y la sexualidad en los jóvenes con VIH;
- el amor enfermizo y la actitud positiva;
- las visitas del estudio;
- las necesidades educativas y los niños con problemas de aprendizaje; y
- alternativas para niños que viven en hogares donde hay violencia doméstica.

• **CONFERENCIA DE PRIMAVERA DEL 2014 DE LOS DIRECTIVOS**

Delia habló acerca de la Conferencia de primavera del 2014 de los directivos. La conferencia se llevó a cabo del 20 al 21 de marzo de 2014 en el Bolger Center de Potomac, en Maryland. Mary-Ann Davies fue una de las oradoras de la sesión plenaria. Ella es especialista en medicina y salud pública, y trabaja como epidemióloga en la universidad de Sudáfrica en Cape Town, Sudáfrica. Habló acerca del VIH pediátrico en Sudáfrica. También habló acerca del proyecto International Epidemiologic Databases to Evaluate AIDS (Base de datos internacional para evaluar el SIDA o IeDEA, por sus siglas en inglés). Mencionó la edad en la que los niños pueden dar su autorización en Sudáfrica. En algunos casos, es posible que los niños en Sudáfrica puedan dar su autorización para realizar el tratamiento. De'Angelo habló acerca de la presentación de Mary-Ann. Tan pronto como los niños en Sudáfrica pueden comprender, en algunos casos, ellos mismos pueden decidir participar en un estudio de investigación. También podrían decidir si tomarán los medicamentos o no.

Delia habló acerca de la segunda oradora de la sesión plenaria, Andrea Ciaranello. Ella trabaja como profesora asistente de medicina en el Hospital General de Massachusetts y en la facultad de medicina de Harvard (en el área de enfermedades infecciosas del Centro Médico de Evaluaciones). Habló acerca del cuidado clínico y la política del VIH en pediatría. Además, habló del modelo de simulación computarizada. También habló sobre la rentabilidad. De'Angelo habló acerca de la simulación computarizada. Los investigadores usaron el modelo para determinar si un estudio de investigación beneficiaría a los participantes. El modelo considera muchas variables distintas.

Delia habló acerca de las sesiones del grupo de trabajo (WG). La sesión del grupo de trabajo sobre audición y lenguaje se centró en realizar pruebas de audición. También se centró en el diagnóstico del trastorno por déficit de atención e hiperactividad (ADHD, por sus siglas en inglés). Los investigadores notaron que el trastorno por déficit de atención e hiperactividad podría estar relacionado con las consecuencias sociales negativas.

De'Angelo habló acerca del ADHD. No existe un examen médico para el diagnóstico del ADHD. Un médico puede diagnosticar a un niño con ADHD por medio de una serie de exámenes y de la evaluación del historial médico. Leslie habló acerca del ADHD. El trastorno por déficit de atención e hiperactividad puede ser distinto en niñas y niños. El aprendizaje podría ser problemático para niños con ADHD. Los médicos pueden recetar medicamentos para ayudar a los niños con ADHD. Los padres lo pueden proponer para sus niños. Los miembros del CAB pueden pedir más información a sus médicos acerca del ADHD.

Delia habló acerca de la sesión del grupo de trabajo sobre la exposición maternal. La sesión se centró en el parto de bebés prematuros. Delia habló acerca de la sesión del grupo de trabajo sobre complicaciones. Esta sesión se centró en la adherencia a los medicamentos. Los investigadores también hablaron acerca de adolescentes que viven con el VIH que nacieron de madres con el VIH. También, durante la reunión, Megan y Claire hablaron acerca de la nueva página Web de PHACS.

• **LA NUEVA PÁGINA WEB DE PHACS.**

Claire dijo que la nueva página Web de PHACS (<http://phacsstudy.org>) se publicará el 4 de abril de 2014. Esta página se encuentra en prueba en este momento. Hay tres portales para la página Web. Un portal es para el público. Los usuarios no necesitan un nombre de usuario ni contraseña para ver la página para el público. Los otros dos portales son para los investigadores y los miembros del CAB. Los miembros del CAB van a tener acceso a las páginas del CAB. Ellos podrán crear sus propios nombres de usuario y contraseñas. Habrá un foro de discusión que es únicamente para los miembros del CAB.

Megan habló acerca de las páginas del CAB para la nueva página Web. Los miembros del CAB deben tener un nombre de usuario y contraseña para tener acceso a las páginas del CAB. Hay páginas dedicadas a las actas de las reuniones telefónicas, recursos, actividades, estructura y el boletín del CAB. Las próximas ediciones del boletín estarán disponibles en la parte de la página Web para el público, empezando desde junio de 2014.

Megan habló acerca del Manual de CAB. El manual del CAB está publicado en la parte de la página Web para el público. Este manual tiene cinco módulos con información sobre la creación de un CAB, la estructura del CAB, la comunicación, el contenido de las reuniones y la educación sanitaria. Los miembros del CAB podrán ver y/o bajar el manual por completo o por módulo, en formato de PDF.

Megan y Claire harán la demostración de la nueva página Web durante la reunión telefónica de abril.

• **ELECCIÓN DEL PRESIDENTE Y VICEPRESIDENTE DEL CAB DE PHACS**

Delia habló acerca de la elección del presidente y vicepresidente del CAB de PHACS. Las responsabilidades del vicepresidente son algo menos que las del presidente. El cargo de

vicepresidente es un buen cargo para alguien que quiere participar como directivo del CAB pero que aún no está listo para el cargo de presidente.

Los puestos de presidente y vicepresidente exigen un compromiso de tiempo. Durante un mes normal, el presidente del CAB trabajará alrededor de 3 horas. El vicepresidente trabajará por aproximadamente una hora al mes. Tanto el presidente como el vicepresidente trabajarán más tiempo antes de junio y diciembre para trabajar en los boletines del CAB de PHACS. Además trabajarán por más tiempo durante la primavera y el otoño para prepararse y asistir a las reuniones de PHACS. Los cargos de presidente y vicepresidente del CAB son por un periodo de dos años.

Megan habló acerca del proceso de nombramiento. Los miembros del CAB pueden nominarse a sí mismos o a otros miembros del CAB. Ellos podrán enviarle las nominaciones por correo electrónico a Megan. También podrían nominar a alguna persona por medio de la encuesta de evaluación del CAB de PHACS. Los miembros del CAB deberán escribir de 3 a 5 oraciones acerca del motivo por el que la persona nominada sería un buen candidato. El CAB revisará las nominaciones durante la reunión telefónica de abril. Kim se nominó a sí misma para el cargo de vicepresidente.

- **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 caricaturas para revelar a otras personas que uno tiene el VIH. Las caricaturas serán para cuidadores que tienen VIH. El objetivo de las caricaturas es ayudar a los cuidadores a revelarles a sus hijos que los cuidadores tienen VIH. El HECC trabaja con una practicante, Lauren, en las caricaturas para revelar a otros que uno tiene VIH. Lauren sigue trabajando en los borradores de las caricaturas. Ya casi ha terminado con la primera caricatura acerca de la información básica sobre el VIH. Ella espera crear unas 3 a 5 caricaturas. El HECC recibió los comentarios acerca de las caricaturas durante la conferencia de primavera del 2014 de los directivos. Todos los miembros del CAB están invitados a compartir su opinión acerca de las caricaturas para revelar a otras personas que uno tiene el VIH.

NOTA: La próxima llamada del CAB será el jueves, 24 de abril de 2014, a las 12:00 del día, hora del Este.