Reunión telefónica del Comité Asesor Comunitario (CAB) 24 de julio de 2014 12:00, hora del Este Acta de la reunión

Participantes:

Carlos University of Puerto Rico Delia University of Miami

DoloresSt. Christopher's Hospital for ChildrenExzaviaChildren's Diagnostic and Treatment CenterJeanieUniversity of Southern California, Los Angeles

Jennifer University of Colorado, Denver Juan University of Puerto Rico

Juanita Tulane University
Julie Harvard University

Julie University of Alabama, Birmingham

Julie Westat

Kim Rutgers New Jersey Medical School

Kim Texas Children's Hospital
Lesley Texas Children's Hospital
Leslie Texas Children's Hospital
Marilyn Bronx-Lebanon Hospital Center

Megan Westat

Ramona University of Florida, Jacksonville

Samantha Children's Diagnostic and Treatment Center

Stephanie University of Miami

Susie University of Alabama, Birmingham

Tatania Tulane University

Theresa Texas Children's Hospital **Yuri** University of Miami

APROBACIÓN DEL ACTA DE LA REUNIÓN

Se aceptó el acta de la reunión del 26 de junio 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 6 respuestas. Algunos de los temas sugeridos para futuras reuniones telefónicas incluyen:

- los temas tratados en las últimas reuniones del CAB;
- la retención
- el tema de revelar a otras personas que uno tiene el VIH;
- los adultos jóvenes y los adultos afectados por el VIH;
- el sexo seguro en jóvenes gais; y
- los resúmenes de investigación.

FOLLETO SOBRE LA TOMA DE MUESTRAS DE CABELLO DE SMARTT

Julie de Westat habló acerca del folleto sobre la toma de muestras de cabello de SMARTT. La toma de muestras de cabello se agregó a la visita inicial de los bebés participantes en la cohorte dinámica de SMARTT. El personal del estudio pedirá autorización para realizar la toma de muestras de madres y bebés. Si no se pueden tomar las muestras durante la visita inicial, es posible que las muestras se tomen durante las primeras tres semanas después de la visita inicial. El propósito de la toma de muestras de cabello es medir cuánto medicamento para el VIH se transfirió al bebé durante el embarazo. Mónica Gandhi es la investigadora que propuso la toma de muestras de cabello para PHACS. La toma de muestras de cabello no le causará ningún dolor ni a las mamás ni a los bebés.

Algunas madres no se han sentido cómodas permitiendo que les corten el cabello a sus bebés. Es posible que por un motivo cultural las madres se sientan incómodas. Mónica creó un folleto para las madres. En el folleto se describe el procedimiento para tomar las muestras de cabello. Además, explica el propósito de la toma de muestras. Julie revisó el folleto.

Theresa habló acerca del folleto. El personal del centro respetará la decisión de las madres si es que no desean participar en la toma de muestras de cabello. La foto del folleto es muy útil. Muestra cuánto cabello se tomará. Además, es fácil de comprender. A algunas madres les puede preocupar qué es lo que los investigadores están analizando de las muestras de cabello. El folleto deberá dejar en claro que los investigadores únicamente están analizando los niveles de medicamentos para el VIH, y que no tienen la autorización de hacer otro tipo de análisis sin el permiso de las madres.

Kim habló acerca del folleto. El folleto les muestra a las madres el propósito de la toma de muestras de cabello. Puede ayudarles a las madres a comprender que están ayudando a otras madres y bebés. En el folleto se deberá enfatizar que este procedimiento no le causará ningún dolor ni a la madre ni al bebé.

Juan habló acerca del folleto. Puede ser más útil si las mamás regresan a la clínica para la toma de muestras de cabello en otro momento. Sería bueno pedirles que regresen dentro de seis meses o un año. La muestra se puede tomar dos veces al año. Se podrían comparar las muestras.

Stephanie habló acerca del folleto. Algunas familias africanas americanas no le cortan el cabello a su bebé hasta que cumpla el primer año. El folleto deberá enfatizar que la información recolectada del análisis del cabello ayudará a otras madres y bebés.

DISCUSIÓN SOBRE EL ESTIGMA

Megan revisó una historia sobre el estigma (http://medcraveonline.com/JPNC/JPNC-01-00003.php). Algunos miembros del CAB compartieron su historia personal sobre el estigma.

NOTA: La próxima llamada del CAB será el jueves, 28 de agosto de 2014 a las 12:00 del día, hora del Este.