

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

Participantes:

Andrea	Jacobi Medical Center
Delia	University of Miami
Exzavia	Children's Diagnostic and Treatment Center
Janelle	University of Miami
Jeanie	University of Southern California, Los Angeles
Jennifer	University of Colorado, Denver
Juan	University of Puerto Rico
Juanita	Tulane University
Julie	University of Alabama, Birmingham
Julie	Westat
Kim	Rutgers New Jersey Medical School
Kim	Texas Children's Hospital
Laurie	FSTRF
Lesley	Texas Children's Hospital
Mary Anne	Westat
Marlene	Jacobi Medical Center
Megan	Westat
Ramona	University of Florida, Jacksonville
Rosetta	Bronx-Lebanon Hospital Center
Stephanie	University of Miami
Susie	University of Alabama, Birmingham
Tatania	Tulane University
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 28 de agosto 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 11 respuestas. Algunos de los temas sugeridos para futuras reuniones telefónicas incluyen:

- el efecto en el cuerpo de los medicamentos para el asma;
- el trastorno por déficit de atención e hiperactividad (ADHD, por sus siglas en inglés);
- ACASI;
- nuevos medicamentos para el VIH;
- actualizaciones del estudio;
- materiales educativos para los miembros del CAB y
- el estigma.

• **MINICONFERENCIA DEL CAB Y REUNIÓN DE LA RED, OTOÑO DEL 2014**

Megan habló acerca de la miniconferencia del CAB de PHACS y reunión de la red. La miniconferencia del CAB será el 21 de octubre de 2014, de 1 de la tarde hasta las 6 de la tarde, hora del Este. Tendrá lugar en el hotel Bethesda Hyatt Regency en Bethesda, MD. La reunión de otoño de la Red se llevará a cabo en el mismo lugar del 22 al 23 de octubre del 2014. Todos los miembros del CAB se han registrado para la reunión. Se han hecho las reservaciones de hotel y vuelos para todos los miembros del CAB.

Antes de la reunión, Westat les enviará a los asistentes del CAB un cheque para cubrir todos los gastos de viáticos. Los viáticos es el dinero que se les da a los asistentes para pagar por las comidas y el transporte fuera de las reuniones. El transporte por tierra incluye el recorrido desde y hacia la reunión y el aeropuerto. Westat enviará una carta con el cheque de los viáticos en el que se muestra la lista con los gastos. La carta mostrará cuánto dinero se proporcionó para cada comida fuera de la reunión. Además, muestra la cantidad de dinero para el transporte terrestre. Los asistentes del CAB deben hacer efectivo el cheque antes de la reunión. Megan está trabajando con los Coordinadores del estudio para determinar adónde enviar los cheques de viáticos para los asistentes del CAB.

Los miembros del CAB pueden usar el metro, transporte público, taxi o Super Shuttle para ir al hotel. Megan les enviará un correo electrónico a los asistentes del CAB acerca de las opciones de transporte.

Es posible que los miembros del CAB no puedan registrarse tan pronto lleguen al hotel. Los miembros del CAB le deben pedir al personal del hotel que los dirijan hacia la sala de conferencias de la miniconferencia del CAB. Si es necesario, los miembros del CAB pueden llevar su equipaje a la sala de conferencias. Los miembros del CAB podrán registrarse en la mesa de inscripciones de PHACS. Mary Anne de Westat registrará a los miembros del CAB en la reunión. Ella también distribuirá las carpetas de la reunión.

Megan revisó la agenda de la miniconferencia del CAB. La segunda página de la agenda tiene un cuadro para anotar la información de contacto de los miembros del CAB. Megan habló acerca de las sesiones de bienvenida/integración. Kim y Dolores harán la presentación de la sesión de bienvenida/integración. El CAB se dividirá en dos grupos para la actividad de integración. A cada persona en el grupo se le dará una tarjeta. En la tarjeta, los miembros del CAB anotarán un dato divertido acerca de sí mismos. Los líderes de la actividad de integración distribuirán las tarjetas sin ningún orden en particular. El grupo tomará turnos para adivinar la historia de cada miembro del CAB.

Yuri dirigirá la discusión del panel acerca de trabajar con adultos jóvenes. Varios miembros del CAB participarán en el panel. Yuri hará una presentación en Power Point con preguntas a tratar. Los panelistas contestarán las preguntas y animarán a los otros miembros del CAB a que participen.

Megan habló acerca de las reglas generales de la miniconferencia del CAB. Algunas de las reglas que se sugirieron fue apagar los teléfonos y respetar la opinión de los demás. Los miembros del CAB sugirieron agregar reglas acerca de respetar la confidencialidad y aceptar diferencias de opinión.

Megan habló acerca de la cena informal del CAB. A los miembros del CAB se les ha invitado a una cena informal y opcional en Tommy Joe's después de la miniconferencia del CAB. Los asistentes del CAB usarán el dinero de sus viáticos para esta cena. Megan envió un enlace al menú de Tommy Joe's. Los miembros del CAB se reunirán en el lobby del hotel a las 6:45 de la tarde y caminarán juntos hasta Tommy Joe's.

Megan habló acerca de la sesión del CAB en la reunión de la red. Claire hablará acerca del nuevo sitio Web. Dolores y Kim revisarán las actualizaciones de los centros de estudio. A cada asistente del CAB se le pidió enviar respuestas a las preguntas acerca de los centros de estudio del CAB. Megan está agrupando todas las respuestas en un documento. Cada miembro del CAB recibirá una copia del documento en su carpeta de la reunión. Durante la sesión del CAB en la miniconferencia, Kim y Dolores revisarán el documento con el CAB. Las respuestas acerca de las actualizaciones de los centros de estudio del CAB se le deben enviar a Megan antes del 6 de octubre del 2014.

Megan habló acerca de la lista de inquietudes y prioridades de la comunidad. El CAB actualiza la lista cada año. Esta lista se distribuye a todos los asistentes de la reunión en las carpetas de la reunión. Megan envió la lista de inquietudes y prioridades de la comunidad del 2014 al CAB. Megan animó a los miembros del CAB a enviar cambios o adiciones a la lista del 2014.

Megan habló acerca de una invitación del Grupo de trabajo de audición/lenguaje. El grupo de trabajo de audición/lenguaje ha invitado a los miembros del CAB a compartir sus experiencias acerca de los problemas de audición, lenguaje y habla. El grupo de trabajo espera compartir estos testimonios del CAB de manera anónima durante la sesión del grupo de trabajo en la reunión. Los miembros del CAB se pueden comunicar con Megan si necesitan mayor información.

Acciones a tomar:

- 1. Megan les enviará un correo electrónico a los asistentes del CAB acerca de las opciones de transporte.**
- 2. Los miembros del CAB enviarán las respuestas acerca de las actualizaciones de los centros de estudio del CAB antes del 6 de octubre del 2014.**
- 3. Los miembros enviarán los cambios o adiciones a la lista de inquietudes y prioridades de la comunidad del 2014.**

• **PRÓXIMAS LLAMADAS DEL CAB**

Debido a conflictos de programación y a la miniconferencia del CAB, no habrá una reunión telefónica del CAB en octubre del 2014. El CAB se reunirá el jueves 6 de noviembre del 2014 a las 12:00 PM, hora del Este. Debido al festivo de Acción de gracias, la reunión telefónica programada para noviembre, se llevará a cabo el jueves, 4 de diciembre del 2014 a las 12:00 PM, hora del Este.

NOTA: La próxima llamada del CAB será el jueves, 6 de noviembre de 2014, a las 12:00 del día, hora del Este.