

**Reunión telefónica del Comité Asesor Comunitario (CAB)
26 de marzo de 2015
12:00, hora del Este
Acta de la reunión**

Participantes:

Andrea	Jacobi Medical Center
Claire	Harvard University
Delia	University of Miami
Exzavia	Children's Diagnostic and Treatment Center
Juanita	Tulane University
Julie	Westat
Julie	University of Alabama, Birmingham
Kim	Texas Children's Hospital
Lauren	Ann and Robert Lurie's Children's Hospital
Laurie	FSTRF
Lesley	Texas Children's Hospital
Linda	St. Christopher's Hospital for Children
Megan	Westat
Renee	University of Florida, Jacksonville
Rosetta	Bronx-Lebanon Hospital Center
Tatania	Tulane University
Theresa	Texas Children's Hospital
Tranice	Tulane University
Veronica	University of California, San Diego

• **APROBACIÓN DEL ACTA DE LA REUNIÓN**

Se aceptó el acta de la reunión del 26 de febrero de 2015 sin ningún cambio.

• **SOLICITUD PARA COMPARTIR EL ACTA DE LA REUNIÓN DEL CAB DE PHACS**

Megan habló acerca de compartir el acta de la reunión del CAB de PHACS. El CAB del IMPAACT solicitó que se comparta el acta de la reunión con su grupo. El CAB sugirió que el CAB del IMPAACT también comparta su acta de la reunión con el CAB de PHACS. Verónica sugirió que se quiten los nombres del acta de la reunión antes de compartirla. Lesley le recordó al CAB que no comparta el acta de la reunión sin solicitar previa autorización del CAB de PHACS.

• **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:

- el estigma;
- el manual del CAB;
- el embarazo y el VIH;
- el liderazgo y
- mejorar la concentración y la memoria de trabajo.

Megan les recordará a los presentadores invitados que mantengan las presentaciones a unos 15 minutos. Megan les recordará a los presentadores invitados que dejen tiempo para preguntas.

Megan habló acerca del panel del estigma en la conferencia de primavera del 2015 de los directivos de PHACS. Los miembros del CAB sugirieron preguntas y temas para el panel de discusión por medio de la encuesta. Megan compartió recursos relacionados con el estigma. Algunos recursos relacionados únicamente con el estigma son:

- The Stigma Project: <http://stigmaproject.org>;
- The Stigma Action Network: <http://stigmaactionnetwork.org> y
- The Stigma Index: <http://stigmaindex.org>.

• **CONFERENCIA DE PRIMAVERA DEL 2015 DE LOS DIRECTIVOS**

La conferencia de primavera de 2015 de los directivos de PHACS se llevó a cabo del 17 al 18 de marzo del 2015 en Potomac, Maryland. Delia y Kim asistieron a la conferencia. Kim habló acerca de la conferencia. Kim habló acerca de la sesión del grupo de trabajo (WG, por sus siglas en inglés) de la audición y el lenguaje. En la sesión, los presentadores hablaron acerca de un estudio sobre niños inscritos en terapia del habla pero no en terapia del lenguaje. Kim, Delia, Megan, Claire y Dominique se reunieron durante la conferencia para hablar acerca de la colaboración entre el CAB y el CAB de adultos jóvenes (YACAB, por sus siglas en inglés). Kim habló acerca de la sesión del grupo de trabajo sobre la exposición maternal. El equipo habló acerca de los bebés expuestos al VIH con un peso más bajo al nacer.

Delia habló acerca de los oradores de la sesión plenaria. El primer orador de la sesión plenaria habló acerca del conocimiento de las influencias medioambientales en mujeres embarazadas y niños. La exposición a sustancias cotidianas podría afectar a mujeres embarazadas y niños. Existen varios estudios de investigación que analizan los efectos de estar expuesto al medio ambiente. El segundo orador de la sesión plenaria habló acerca de seguimiento a los participantes de SMARTT. El equipo de investigación de PHACS está trabajando actualmente en un protocolo para hacerles seguimiento a los participantes de SMARTT hasta la adultez. Este protocolo podría ser parecido al de AMP Up. Delia habló acerca del panel del estigma. La charla del panel trató una gran variedad de temas. Algunos de los temas incluyeron cómo el estigma afecta a las familias y el estigma en los centros de atención médica.

Megan habló acerca de la conferencia. Los directivos del CAB participaron en una "tormenta de ideas" para el CAB. Los directivos del CAB hablaron acerca de crear un certificado para reconocer la asistencia a las reuniones de la Red. El CAB tal vez investigue la posibilidad de invitar a miembros del Comité Ejecutivo a participar en futuras llamadas del CAB. El equipo generó ideas para tener una mejor relación con los grupos de trabajo. El equipo también habló acerca de formar parte en los equipos de redacción de PHACS. Por último, el equipo sugirió usar el formato del círculo de historias para algunas de las reuniones telefónicas del CAB.

• **BOLETÍN DE CAB DE PHACS, EDICIÓN DE JUNIO DEL 2015**

Megan habló acerca del boletín. Delia sugirió que el YACAB tenga su propia sección en el boletín. El YACAB manifestó su interés en hablar en el boletín acerca del tema de revelar a otras personas que uno tiene el VIH. Megan habló sobre los temas sugeridos para el boletín. Los temas sugeridos son:

- las madres y los cuidadores de personas con VIH o de niños expuestos al VIH;
- participación en un estudio de investigación;
- salud mental y el VIH;
- cerrar la brecha de generaciones en investigación; y
- amor propio y fortalecimiento.

Megan habló acerca de la sección para niños del CAB en el boletín. No se envió ningún artículo sobre los niños del CAB en el último boletín. El CAB sugirió agregar rompecabezas y juegos para la sección. Delia sugirió agregar una historieta a la sección. La historieta puede seguir en cada boletín. Megan sugirió que la sección del CAB para niños sea de dos páginas.

- **COMITÉ DE COMUNICACIÓN Y EDUCACIÓN SANITARIA**

Claire dio las noticias del Comité de comunicación y educación sanitaria. Claire habló acerca del proyecto de videos de SMARTT. El proyecto se hizo originalmente para crear videos para las madres que piensan unirse al estudio SMARTT. Varios miembros de PHACS sugirieron que el video se enfoque en el personal del estudio. Esto ayudaría al personal del estudio a tener una mejor comprensión del motivo por el que las madres/los cuidadores podrían elegir unirse o no al estudio SMARTT.

En la conferencia de primavera del 2015 de los directos, se sugirió que el equipo haga videos para las madres que están en SMARTT. Los videos pueden mostrar las noticias de PHACS. Las madres pueden ver los videos durante las visitas del estudio de sus niños. El HECC está considerando usar un formato de pizarra blanca para los videos. Un video en pizarra blanca es un video con animación. En el video, una voz explica un tema mientras una mano dibuja el concepto para mostrarlo visualmente. El video en pizarra blanca puede ayudar a explicar algunas de las noticias de PHACS. El CAB estuvo de acuerdo con el formato de pizarra blanca.

Los videos pueden tener distintos enfoques. Un video puede hablar acerca de los resultados de la investigación de PHACS. Los videos se pueden actualizar cada año. Otro video puede explicar las visitas del estudio. El video también puede explicar el motivo por el que se hace una prueba y el tipo de investigación que ha resultado del uso de cierta prueba. El CAB aprobó ambas ideas. El CAB sugirió combinar las ideas para los videos y hacer un solo video que tenga dos partes.

- **ELECCIÓN DEL VICEPRESIDENCIA DEL CAB DE PHACS**

Megan habló acerca de la elección de la vicepresidencia del CAB de PHACS. Los miembros del CAB pueden nominarse a sí mismos o a otros miembros del CAB para la vicepresidencia. Los miembros del CAB pueden enviar sus nominaciones por medio de la Encuesta de evaluación del CAB de PHACS.

NOTA: La próxima llamada del CAB será el jueves, 30 de abril del 2015, a las 12:00 del día, hora del Este.