

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

Participantes:

Andrea	Jacobi Medical Center
Carrie	University of Colorado, Denver
Delia	University of Miami
Denise	Harvard University
Exzavia	Children's Diagnostic and Treatment Center
George	NIH, NICHD
Jeanie	University of Southern California
Jennifer	University of Colorado, Denver
Juanita	Tulane University
Julie	Westat
Kim	Texas Children's Hospital
Kim	Rutgers New Jersey Medical School
Lauren	Ann and Robert Lurie's Hospital for Children
Laurie	FSTRF
Lesley	Texas Children's Hospital
Mary Anne	Westat
Megan	Westat
Raiko	University of Colorado, Denver
Ramona	University of Florida, Jacksonville
Rosetta	Bronx-Lebanon Hospital Center
Stephanie	University of Miami
Tatania	Tulane University
Veronica	University of California, San Diego
William	Texas Children's Hospital

• **ACTUALIZACIÓN DEL SUBESTUDIO PCPA**

El doctor Shearer habló acerca de las complicaciones pulmonares en el subestudio PCPA de PHACS AMP. El doctor Shearer habló acerca de los estudios que respaldan al subestudio PCPA. PHACS hizo un estudio para analizar el asma y el eccema en los jóvenes que tienen VIH. Este estudio descubrió que el asma podría ser más común en los jóvenes que tienen VIH. Además, los jóvenes que tienen VIH y que toman un tratamiento antirretroviral altamente activo podrían tener más asma y eccema.

Los investigadores pueden observar cómo funcionan los pulmones de un participante al hacer una prueba de funcionamiento pulmonar o PFT, por sus siglas en inglés. Una PFT analiza qué tan bien los pulmones inhalan y exhalan el aire. También mide qué tan bien los pulmones transfieren oxígeno en la sangre. Mirando los resultados de una PFT, los médicos pueden saber si un participante tiene problemas obstructivos o restrictivos en los pulmones. Las personas que tienen problemas obstructivos en los pulmones podrían tener dificultad para respirar. Esto puede ser debido a la dificultad para exhalar. Los broncodilatadores pueden ayudar a que las personas con problemas obstructivos de los pulmones relajen sus pulmones. Es posible que las personas con problemas restrictivos de los pulmones no puedan llenar completamente los pulmones de aire.

Denise habló acerca del subestudio PCPA. Los investigadores analizaron a los participantes que según los propios participantes tenían problemas de asma o a quienes un médico les diagnosticó asma. Los investigadores usaron un cuestionario para preguntarles a los participantes y cuidadores si en el pasado tuvieron asma o complicaciones debido al asma. En el grupo de jóvenes que tienen VIH, el 29% tuvo alguna vez un diagnóstico de asma. En los jóvenes expuestos pero que no están infectados, el 22% tuvo alguna vez un diagnóstico de asma. Las tasas actuales de asma eran del 30% en jóvenes

que tienen VIH y el 22% en jóvenes expuestos pero que no están infectados. Actualmente el equipo está analizando los datos.

El doctor Shearer habló acerca de estudios sobre el asma. En otros estudios de investigación, el asma parece comenzar después de que los jóvenes empiezan a tomar medicamentos antirretrovirales. Un estudio en Tailandia sugirió que los jóvenes que comenzaron a tomar medicamentos antirretrovirales de inmediato presentaron asma más pronto que los jóvenes que iniciaron un tratamiento antirretroviral más adelante. El doctor Siberry habló acerca de otros estudios sobre el asma. Es posible que al fortalecer el sistema inmunológico o al iniciar un tratamiento antirretroviral se presente el asma. Se ha sugerido que el asma podría presentarse en parte debido a la respuesta inmunológica del propio organismo.

Kim preguntó acerca de las diferencias en las tasas de asma de acuerdo con el centro de estudio. El equipo de investigación todavía no ha analizado las diferencias de acuerdo con el centro de estudio. El equipo continúa analizando los datos.

• **APROBACIÓN DEL ACTA DE LA REUNIÓN**

Se aceptó el acta de la reunión del 30 de abril de 2015 sin ningún cambio.

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

Megan habló acerca del boletín. El boletín tratará el tema de defensoría, fortalecimiento y autoestima. Kim animó a los miembros del CAB a enviar artículos para el boletín. El plazo para enviar artículos para el boletín es el 8 de junio del 2015. Megan animó al CAB a enviar testimonios/historias, información, recetas, trabajos artísticos y fotografías. Los miembros del CAB pueden llamar a Megan o escribirle por correo electrónico para enviar materiales para el boletín.

Megan habló acerca del fortalecimiento. En el boletín habrá una nube de palabras con palabras acerca del fortalecimiento. Los miembros del CAB sugirieron varias palabras para incluir en la nube, tales como: fe, amor, esperanza, confianza incondicional, fortaleza, perseverancia, resistencia y bondad.

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

Megan habló acerca de las próximas elecciones para la presidencia y vicepresidencia del CAB. El subcomité HECC del CAB sugirió que el CAB cree unos prerrequisitos para los nominados a presidente y vicepresidente. Se sugirió que los nominados deben haber asistido al 60% de las llamadas del CAB en los últimos 12 meses. También se sugirió que los nominados deben haber contribuido a las producciones del CAB o haber participado en otros grupos de PHACS. El CAB estuvo de acuerdo con los prerrequisitos sugeridos. Stephanie habló acerca de los prerrequisitos. Es posible que los prerrequisitos reduzcan la necesidad de capacitaciones que consumen mucho tiempo. Los miembros del CAB pueden sugerir prerrequisitos adicionales mediante la Encuesta de evaluación del CAB de PHACS.

Megan habló acerca de la elección de la vicepresidencia del CAB de PHACS. Megan agradeció a los nominados. Megan presentó a Lesley, la vicepresidenta recién electa del CAB de PHACS. Kim y Megan trabajarán con Lesley para ayudarla a prepararse en su nuevo rol.

• **COMITÉ DE COMUNICACIÓN Y EDUCACIÓN SANITARIA**

Megan dio las noticias del Comité de comunicación y educación sanitaria. Megan habló acerca del proyecto de videos de 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.

Al HECC le gustaría que los videos se centraran en lo que sucede durante una visita del estudio. Megan animó a los miembros del CAB a pensar en qué pruebas o exámenes de una visita del estudio se podrían explicar en los videos. Los miembros del CAB pueden enviar sus sugerencias por medio de la Encuesta de evaluación del CAB de PHACS.

• FUTURA PARTICIPACIÓN CON EL EQUIPO DE REDACCIÓN

Megan dijo que el CAB ha expresado interés anteriormente en participar más con los equipos de redacción de PHACS. Hay tres pasos en el proceso de escribir un artículo para PHACS. El equipo de redacción primero debe redactar una cápsula, la cual es una breve descripción del estudio propuesto. Una vez que la cápsula es aprobada por varios grupos de PHACS, el equipo de redacción contará con la aprobación para redactar una hoja de concepto. Esta es una descripción mucho más larga de lo que el equipo del estudio quiere hacer. Finalmente, una vez que los grupos de PHACS aprueban la hoja de concepto, se procede con un estudio completo. El equipo puede entonces trabajar para publicar artículos en boletines científicos una vez que todos los grupos correspondientes de PHACS lo aprueben.

El subcomité HECC del CAB hizo varias sugerencias sobre cómo el CAB puede continuar participando en el proceso de redacción. Se sugirió que el CAB continúe invitado a autores a presentar sus hojas de concepto durante las reuniones telefónicas del CAB. Durante cada reunión telefónica, el CAB puede comenzar por revisar la lista actual de cápsulas aprobadas por PHACS. El CAB puede seleccionar qué cápsulas son de interés al grupo. Megan contactará a los autores de las cápsulas seleccionadas para que hagan una presentación en las futuras reuniones telefónicas del CAB. El CAB estuvo de acuerdo con las sugerencias y comenzará a revisar la lista de cápsulas aprobadas por PHACS durante la reunión telefónica de junio.

El subcomité HECC del CAB también sugirió que el CAB prepare una capacitación para los miembros de PHACS durante la Reunión de otoño de la de la Red en el 2015. El subcomité HECC del CAB trabajará con los miembros del CAB y el personal para preparar la capacitación. Después de la reunión, el subcomité HECC del CAB preparará una lista de pautas para los autores acerca de las mejores prácticas para que el CAB participe en los equipos de redacción.

• CUMPLEAÑOS

Se sugirió que los miembros del CAB compartan su cumpleaños de manera voluntaria. El CAB celebraría los próximos cumpleaños durante las reuniones telefónicas del CAB. Los miembros del CAB pueden dejar su opinión acerca de la idea de celebrar los cumpleaños en la Encuesta de evaluación del CAB de PHACS.

NOTA: La próxima llamada del CAB será el jueves, 25 de junio de 2015, a las 12:00 del día, hora del Este.