

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

Participantes:

Claire	Harvard University
Delia	University of Miami
Exzavia	Children's Diagnostic and Treatment Center
George	Harvard University
Lesley	Texas Children's Hospital
Jennifer	University of Colorado
Joel	University of Puerto Rico
Julie	Westat
Julie	University of Alabama
Kimberly	Rutgers New Jersey Medical School
Kimbrae	Texas Children's Hospital
Kylie	Texas Children's Hospital
Laurie	FSTRF
Lesley	Texas Children's Hospital
Mary Anne	Westat
Megan	Westat
Ramona	University of Florida, Jacksonville
Russ	Tulane University
Stephanie	San Diego
Stephanie	University of Miami
Susie	University of Alabama
Theresa	Texas Children's Hospital
Veronica	University of California, San Diego

- **APROBACIÓN DEL ACTA DE LA REUNIÓN**

Se aceptó el acta de la reunión del 24 de septiembre de 2015 sin ningún cambio.

- **Preguntas y respuestas de la reunión de otoño de la red PHACS**

El Dr. Russ Van Dyke habló acerca del rol de los directivos de PHACS. Los directivos de PHACS están involucrados en el liderazgo científico de PHACS. El grupo de liderazgo científico (SLG, por sus siglas en inglés) está conformado por expertos científicos. EL SLG se encarga de ayudar a formular preguntas científicas. También tiene como responsabilidad diseñar estudios de investigación para contestar estas preguntas. Todos los presidentes de los grupos de trabajo (WG) representan a un miembro del SLG y a un miembro de la universidad de Harvard. **El Dr. George Seage** explicó que Harvard es el Centro de operaciones y datos (DOC, por sus siglas en inglés) de PHACS. El DOC se encarga del diseño del estudio y el análisis de datos. Los grupos de trabajo ayudan a que la agenda científica avance. También ayudan a que se publiquen estudios.

El Dr. Russ Van Dyke habló acerca de la reunión de otoño de la Red en el 2015. En la reunión se habló bastante acerca del estudio SMARTT. El estudio SMARTT analiza a bebés que no están infectados y que han nacido de madres que tienen VIH. El objetivo de SMARTT es estudiar la seguridad a largo plazo de medicamentos para el VIH y sus efectos en bebés expuestos a estos en el útero o después del nacimiento.

Estudios anteriores han analizado los problemas mitocondriales en bebés que han sido expuestos a medicamentos para el VIH. Las mitocondrias son los motores de las células. Crean energía celular. Las

mitocondrias son muy importantes para tejidos y órganos que usan mucha energía. Estos incluyen el corazón y el cerebro. Algunos medicamentos para el VIH afectan a las mitocondrias. Los investigadores quieren aprender los efectos a largo plazo de los medicamentos para el VIH en las mitocondrias. Los investigadores de PHACS han seguido analizando las anomalías congénitas, los cambios en el crecimiento, el funcionamiento del corazón y los cambios metabólicos. A lo largo del estudio, los investigadores han hallado dificultades en estas áreas, pero ninguno de ellos ha sido clínicamente significativo. Los investigadores quieren ver si estos problemas van a cambiar con el tiempo. Algunas dificultades pueden ser un problema solo para algunos niños. Los investigadores quieren averiguar si algunos tipos de niños son más susceptibles de tener dificultades con las mitocondrias cuando son expuestos a medicamentos para el VIH. El equipo de PHACS trata de encontrar la mejor manera de avanzar con los resultados del estudio.

Kim preguntó acerca del seguimiento en PHACS. **El Dr. Russ Van Dyke** explicó que en todo momento se están introduciendo medicamentos nuevos para el VIH. Algunos de estos medicamentos recién los están empezando a utilizar madres embarazadas. El equipo de investigación de PHACS quiere seguir estudiando el efecto en bebés de los medicamentos para el VIH, tanto de los que existen actualmente como de los nuevos. Los investigadores también quieren continuar haciendo el seguimiento de los participantes inscritos actualmente para estudiar los efectos a largo plazo. Esto incluye cualquier efecto en los hijos de los participantes.

Kim preguntó acerca del financiamiento para el proyecto PHACS. **El Dr. Russ Van Dyke** explicó que le acaban de otorgar financiamiento al estudio por otros cinco años. PHACS tiene a excelentes directores médicos en los Institutos Nacionales de la Salud (NIH, por sus siglas en inglés). Los NIH y la directiva de PHACS han estado muy impresionados con los aportes del CAB. **El Dr. Russ Van Dyke** animó al CAB a seguir dando aportes para apoyar a PHACS.

El Dr. George Seage habló acerca de PHACS. Los investigadores quieren seguir analizando los efectos a largo plazo de estar expuesto a medicamentos para el VIH. A los investigadores les interesa particularmente cómo ocurre la transición de los adolescentes de PHACS a la adultez.

Lesley sugirió que el equipo de PHACS considere tener reuniones futuras durante un fin de semana. Es posible que les sea más fácil ir a estas reuniones a los adolescentes que van a la escuela.

Kim habló acerca de la presentación de la **Dra. Fatima Kakkar** durante la reunión. **El Dr. Russ Van Dyke** explicó que a PHACS le interesa trabajar con el estudio de la **Dra. Fatima Kakkar**. Tanto en su estudio realizado en Canadá como en otros estudios hechos en Europa, parece haber tasas más altas de neumonía. El equipo de PHACS sigue colaborando con la **Dra. Fatima Kakkar** y con otros estudios similares a PHACS. PHACS también trabaja con un gran estudio internacional llamado CIPHER (la Iniciativa de Colaboración para educación y la investigación pediátrica sobre el VIH). CIPHER tiene muchos estudios a nivel mundial. Estos estudios analizan a niños que no están infectados y que nacieron de madres con el VIH. CIPHER reúne información de todos estos estudios para ayudar a contestar preguntas científicas.

Theresa habló acerca de los servicios de apoyo para las familias de PHACS. **El Dr. Russ Van Dyke** explicó que el objetivo de PHACS es proporcionar apoyo a familias infectadas y afectadas que participan en el estudio.

Veronica sugirió que el equipo considere volver a ofrecer servicios de interpretación al español en reuniones futuras. **Veronica** dijo que sería interesante analizar las pruebas de neurodesarrollo llevadas a cabo en español.

Lesley preguntó acerca de problemas neurológicos (del cerebro) y cáncer en los participantes de PHACS. **El Dr. Russ Van Dyke** explicó que PHACS hace un seguimiento de los participantes con cáncer. Hasta el momento no se han encontrado resultados significativos relacionados con el cáncer. Los investigadores siguen analizando los problemas cerebrales en participantes de PHACS. El equipo quiere saber si se presentan dificultades en el cerebro a largo plazo a medida que los participantes de PHACS se convierten en adultos.

Stephanie recomendó que el equipo se comunique con los participantes y los cuidadores que podrían estar interesados en participar como voluntarios en estudios adicionales. **El Dr. Russ Van Dyke** animó a los miembros del CAB a unirse a los grupos de trabajo de PHACS y a los equipos de redacción.

- **BOLETÍN DEL CAB DE PHACS**

Megan habló acerca de la programación de los boletines del CAB de PHACS. Debido a preocupaciones con los feriados y vacaciones, los boletines futuros se publicarán en enero y julio en lugar de publicarse en diciembre y junio. El siguiente boletín se publicará a finales de enero de 2016.

Megan habló de la edición de enero de 2016 del boletín. El tema para el boletín es: "La salud mental y el VIH". Los miembros del CAB están invitados a enviar artículos para el boletín. Se pueden enviar los artículos para el boletín antes del 14 de enero de 2016.

NOTA: La siguiente reunión telefónica del Comité Asesor Comunitario (CAB) será el jueves, 28 de enero de 2016 a las 12:00 pm, hora del este.