

**Reunión telefónica del Comité Asesor Comunitario (CAB)
24 de marzo de 2016
12:00, hora del Este
Acta de la reunión**

Participantes:

Alexandria	FSTRF
Andrea	Jacobi Medical Center
Claire	Harvard University
D'Andra	University of Colorado, Denver
Delia	University of Miami
Exzavia	Children's Diagnostic and Treatment Center
Jennifer	University of Colorado, Denver
Joel	University of Puerto Rico
Juanita	Tulane University
Julie	Westat
Julie	University of Alabama, Birmingham
Kimbrae	Texas Children's Hospital
Marilyn	Bronx-Lebanon Hospital Center
Megan	Westat
Stephanie	University of California, San Diego
Tatania	Tulane University
Trenise	Tulane University
Yuri	Department of Health, Miami

• **APROBACIÓN DEL ACTA DE LA REUNIÓN**

Se aceptó el acta de la reunión del 25 de febrero de 2016 sin ningún cambio.

• **ENCUESTA DE EVALUACIÓN DEL CAB DE PHACS**

Megan habló acerca de la encuesta. Hubo 7 respuestas. Los temas sugeridos en la encuesta incluyen:

- participación de los miembros del CAB;
- abuso sexual y VIH;
- AMP Up; y
- cohorte dinámica de SMARTT.

• **VISITAS DEL ESTUDIO PHACS**

Megan habló acerca de las visitas del estudio. **Megan** habló acerca de la presentación "Participación de las familias de PHACS". La presentación se basó en los comentarios del CAB y del personal del centro de estudio y exploró algunos de los retos y éxitos al invitar a las familias a SMARTT y mantener su participación. El objetivo de la presentación era descubrir por qué las familias desean participar en PHACS. En la presentación también se habló acerca de lo que PHACS puede hacer para mejorar el estudio para las familias de PHACS.

Claire habló acerca de la presentación "Participación de las familias de PHACS". En la presentación, muchos miembros del CAB expresaron que la relación entre las familias y la clínica era un beneficio de participar en el estudio. Fue también una motivación para continuar participando en el estudio. Otros beneficios incluyen aprender sobre el VIH y tener mejor acceso a los servicios de salud. Los miembros del CAB también hablaron acerca de maneras en que PHACS puede mejorar el estudio. Por ejemplo,

se habló de explicar mejor el estudio y las pruebas del estudio. También se sugirió que los centros de estudio consideraran incentivos, cuidado infantil y transporte. Finalmente, en la presentación se habló acerca del rol que juegan en la participación en el estudio el estigma y el tema de revelar a otras personas que uno tiene el VIH.

Stephanie habló acerca de las visitas del estudio. El personal del centro de estudio es siempre cortés y servicial. Les explican las pruebas a los padres y a los hijos. Facilitan refrigerios. Después de la obtención de muestras de sangre, los niños pueden escoger un juguete de una caja de juguetes. El personal del centro de estudio trata a los participantes como si fueran familia. A los niños mayores les dan tarjetas de regalo.

Kim habló acerca de las visitas del estudio. El personal del centro de estudio trata bien a las familias y no las hacen sentir como objetos de estudio. En el centro de estudio hay salas de juego para los niños. También hay salas para que los adultos se entretengan mientras los niños participan en las visitas más largas del estudio. Algunos de los cuestionarios del estudio tienen preguntas repetidas. Sería de utilidad saber por qué se vuelven a hacer las mismas preguntas.

Marilyn habló acerca de las visitas del estudio. El personal del estudio es muy amable. Muchos miembros del personal conocen a los participantes jóvenes desde su nacimiento. Esto ayuda a que los niños confíen en los médicos. Cuando las visitas son largas, a los niños se les dan vales para comida y otros refrigerios. Sería bueno que las visitas fueran más cortas.

Exzavia habló acerca de las visitas del estudio. El personal del centro de estudio es muy servicial. El personal del centro de estudio se toma el tiempo de explicarles las pruebas a los padres y a los niños. Incluso, si es necesario, el personal del centro de estudio acompaña a los padres al hospital. El centro de estudio cuenta con una sala de espera con televisión y materiales de lectura para los padres.

• CONFERENCIA DE PRIMAVERA DEL 2016 DE LOS DIRECTIVOS

Kim habló acerca de la Conferencia de primavera del 2016 de los directivos. La conferencia se llevó a cabo en el hotel Embassy Suites en Baltimore, Maryland, el 15 y 16 de marzo de 2016. **Kate Powis** y **Paige Williams** fueron las oradoras principales. La presentación de la **doctora Powis** fue acerca de las oportunidades de mejorar los desenlaces de embarazos y la salud de los niños expuestos al VIH pero que no están infectados. La presentación de la **doctora Williams** fue acerca de dificultades en los análisis de la seguridad de la exposición de niños expuestos al VIH pero que no están infectados, a tratamientos antirretrovirales.

La conferencia fue distinta que en años anteriores. En vez de dividir las presentaciones de los grupos de trabajo en dos días, cada día se enfocó en distintos protocolos. El equipo de PHACS revisó SMARTT el primer día y AMP/AMP Up el segundo día. Los líderes de los grupos de trabajo presentaron primero sus comentarios respecto al futuro de PHACS desde el punto de vista de sus grupos de trabajo. Después, el equipo se dividió en grupos pequeños para hablar sobre temas relacionados con cada grupo de trabajo. Usando la técnica de la lluvia de ideas, los grupos pequeños formularon ideas acerca de futuras prioridades de investigación para PHACS. Después de la lluvia de ideas, el equipo se reunió para votar sobre los principales temas de investigación para PHACS. Algunos grupos hablaron sobre el crecimiento y la obesidad. En algunos grupos se habló sobre la retención y la transición a la edad adulta.

Ellen Chadwick y **Russ Van Dyke** presentarán las nuevas prioridades de PHACS en las reuniones telefónicas del CAB de abril y mayo. Las presentaciones de la reunión se pueden encontrar en la página Web de PHACS en:

<https://my.phacsstudy.org/document/210/2016>.

- **NOTICIAS DEL COMITÉ DE COMUNICACIÓN Y DE SALUD SANITARIA (HECC).**

Claire compartió las últimas noticias del HECC. El HECC se reunió en la conferencia de primavera del 2016 de los directivos. El HECC habló acerca de un posible proyecto sobre el consentimiento informado. Se sugirieron ideas sobre la posibilidad de crear otro video que les explique el consentimiento informado a los participantes adultos jóvenes. Posiblemente les ayudaría a los adultos jóvenes a firmar el consentimiento informado por Internet. El HECC también habló acerca de proyectos sobre el estigma. El HECC intenta buscar financiamiento para un proyecto que se enfocará en el estigma. El proyecto analizará si ser miembro de un CAB genera alguna diferencia en los distintos resultados de salud. Algunos resultados de salud son la adherencia y el sentido de fortalecimiento. El HECC habló acerca de cómo el estigma puede afectar los conocimientos sobre la salud. Los conocimientos sobre la salud son la habilidad de una persona de encontrar información sobre la salud, procesarla y actuar de acuerdo con lo aprendido. El equipo habló acerca de cómo el estigma puede afectar la habilidad de una persona de tener acceso a información de salud. El HECC también ha continuado hablando sobre la transición al cuidado de salud para adultos. Por último, **Megan** y **Claire** continúan trabajando en los resúmenes de los participantes de PHACS.

- **BOLETÍN DE CAB DE PHACS, EDICIÓN DE JULIO DE 2016**

Kim habló acerca del boletín del CAB de PHACS, edición de julio de 2016. **Kim** invitó a los miembros del CAB a sugerir temas para el boletín a través de la encuesta de evaluación del CAB de PHACS.

- **CAMBIO DE LA REUNIÓN TELEFÓNICA DE MAYO**

El CAB aceptó cambiar la reunión telefónica de mayo al jueves, 19 de mayo de 2016, a las 12:00 del día hora del Este.

NOTA: La próxima llamada del CAB será el jueves, 28 de abril del 2016, a las 12:00 del día, hora del Este.