

Reunión telefónica del Comité Asesor Comunitario (CAB)
28 de abril del 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
Ellen	Ann & Robert Lurie Children's Hospital of Chicago
Exzavia	Children's Diagnostic and Treatment Center
Gloria	University of Florida, Jacksonville
Jeanie	University of Southern California
Joel	University of Puerto Rico
Julie	Westat
Julie	University of Alabama, Birmingham
Kimbrae	Texas Children's Hospital
Kylie	Texas Children's Hospital
Lesley	Texas Children's Hospital
Marilyn	Bronx-Lebanon Hospital Center
Megan	Westat
Raiko	University of Colorado, Denver
Rosetta	Bronx-Lebanon Hospital
Stephanie	University of California, San Diego
Stephanie	University of Miami
Theresa	Texas Children's Hospital
Veronica	University of California, San Diego

• **NUEVAS PRIORIDADES DEL ESTUDIO SMARTT**

La doctora **Ellen Chadwick** habló acerca de las nuevas prioridades del estudio SMARTT. El equipo del protocolo SMARTT está finalizando la quinta versión de SMARTT. En esta versión habrá una cohorte de adultos jóvenes. Se invitará a los participantes de SMARTT que cumplan 18 años a participar en la cohorte de adultos jóvenes (YA, por sus siglas en inglés).

La **doctora Chadwick** hizo un resumen de la conferencia de primavera del 2016 de los directivos. 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.

La **doctora Chadwick** revisó las nuevas prioridades del estudio SMARTT. La primera prioridad es analizar los desenlaces del embarazo en madres que nacieron con VIH. Las prioridades principales de este grupo incluyen analizar los desenlaces del embarazo. Los desenlaces incluyen cosas como nacimientos prematuros, crecimiento del bebé en el vientre materno y complicaciones durante el embarazo. El equipo ya ha analizado a las madres que nacieron con VIH. El siguiente paso es comparar los desenlaces del embarazo entre las madres que contrajeron el VIH en algún momento de su vida y las madres que nacieron con VIH. El equipo también analizará los desenlaces de los bebés de madres que nacieron con VIH. Analizarán cosas como el crecimiento, el desarrollo del cerebro y el

peso. Después podrán comparar a los bebés de madres que contrajeron el VIH durante algún momento de su vida, con los bebés de madres que nacieron con VIH.

La segunda prioridad es crear una cohorte de mujeres de PHACS. El equipo intentará obtener una muestra de sangre de todas las madres de los bebés en la cohorte dinámica. La muestra de sangre se tomará en la visita de inscripción y en la visita del año 1. El equipo también obtendrá datos sobre el embarazo de las madres. Esto le ayudará al equipo a identificar factores que podrían influir en los desenlaces de los bebés. Por ejemplo, es posible que analicen si hubo infecciones en el embarazo que podrían afectar al bebé. El citomegalovirus (CMV) es una infección que podría impactar la salud de un bebé. El CMV puede causar fiebre baja y dolor de garganta. Igualmente, el CMV se puede presentar sin síntomas. Es posible que las madres no sepan que tienen el CMV. El CMV puede afectar el crecimiento o la audición de un bebé. El CMV se puede ver en una muestra de sangre. Entender estas infecciones durante el embarazo ayudará a los médicos a averiguar qué cosas pueden influir en el desarrollo de un bebé aparte del VIH y/o de los medicamentos antirretrovirales.

Igualmente, con la cohorte de mujeres, el equipo del estudio PHACS analizará la inflamación durante el embarazo y estudiará cómo puede ser un factor que contribuye a los desenlaces del embarazo y a los desenlaces para los bebés. La inflamación es un área importante a estudiar. Puede resultar difícil de estudiar ya que algunas inflamaciones ocurren en las células de las personas. Es posible que un participante no sienta ningún síntoma. Es posible que PHACS necesite financiación adicional para analizar las inflamaciones en mayor profundidad.

Joel habló acerca del estatus socioeconómico de los participantes de PHACS. La **doctora Chadwick** dijo que PHACS obtiene datos socioeconómicos y que continuará haciéndolo, especialmente en la nueva cohorte de mujeres.

La última prioridad es analizar los desenlaces del desarrollo neurológico. El equipo de PHACS analizará las distintas pruebas de todos los niños en PHACS. Las pruebas se centran en campos como la audición, el lenguaje y los comportamientos. Esto le ayudará al equipo a obtener un mejor entendimiento de los problemas cerebrales de todos los niños en PHACS. **Verónica** habló de los desenlaces en los bebés bilingües. La **doctora Chadwick** habló acerca de los desenlaces. Muy posiblemente el equipo analizará a familias que son bilingües en inglés y en español.

El equipo del protocolo SMARTT presentará las prioridades a los grupos de trabajo (WG). Los grupos de trabajo ayudarán a determinar la mejor manera de estudiar las prioridades. El estudio comenzará pronto. El equipo piensa hablar sobre el progreso durante la conferencia de los directivos en la primavera de 2017.

La **doctora Chadwick** le agradeció al CAB por sus comentarios y apoyo.

- **APROBACIÓN DEL ACTA DE LA REUNIÓN**

Se aceptó el acta de la reunión del 24 de marzo de 2016 sin ningún cambio.

- **CONOCIMIENTOS DE LOS MIEMBROS DEL CAB DE PHACS**

Exzavia habló de sus conocimientos y aptitudes. La comunicación es muy importante para la participación activa de los participantes. Podría resultar de utilidad conocer a la familia de un participante. Las familias ayudan a apoyar a los participantes. Las familias podrían ayudar a los participantes a ir a las visitas del estudio. Los cuidadores también son participantes. Es de utilidad que el personal conozca a los participantes más personalmente. El equipo en el Children's Diagnostic and Treatment Center ha dado mucho apoyo. El centro de estudio cuenta también con instalaciones de vivienda. El centro de estudio tiene sofás, cocina, televisores y una lavadora/secadora.

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

Megan habló acerca del boletín del CAB de PHACS, edición de julio de 2016. Los temas sugeridos son:

- los niños en las escuelas;
- servicio y extensión comunitarios;
- comorbilidad en el VIH;
- hacerle frente al VIH;
- transición al cuidado de adultos;
- interacciones entre medicamentos;
- estatus socioeconómico de las personas que tienen VIH; y
- la comunidad como medio de contacto y comunicación.

El CAB acordó el tema de "La participación comunitaria". Se sugirió que el boletín incluya recursos comunitarios de acuerdo con los centros de estudio.

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

Claire compartió las últimas noticias del HECC. **Claire** presentará las tiras cómicas sobre cómo informarles a los demás que uno tiene VIH en la convención ComicCon 2016. El HECC está analizando la posibilidad de hacer un video sobre el consentimiento informado por Internet.

NOTA: La próxima llamada del CAB será el jueves, 19 de mayo de 2016, a las 12:00 del día, hora del Este.