

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

Participantes:

Alexandria	FSTRF
Delia	University of Miami
Exzavia	Children's Diagnostic and Treatment Center
Grace	Westat
Jennifer	University of Colorado,
Joel	University of Puerto Rico
Juanita	Tulane University
Kimberly	Rutgers University Medical Center
Kimbrae	Texas Children's Hospital
Kylie	Texas Children's Hospital
Lesley	Texas Children's Hospital
Marilyn	Bronx-Lebanon Hospital Center
Marlene	Jacobi Medical Center
Megan	Westat
Raiko	University of Colorado, Denver
Ramona	University of Florida, Jacksonville
Rosetta	Bronx-Lebanon Hospital
Russ	Tulane University
Tatania	Tulane University
Theresa	Texas Children's Hospital
Trenise	Tulane University
Veronica	University of California, San Diego

• **APROBACIÓN DEL ACTA DE LA REUNIÓN**

Se aceptó el acta de la reunión del 28 de abril de 2016 sin ningún cambio.

• **NUEVAS PRIORIDADES DEL ESTUDIO SMARTT**

El **doctor Russ Van Dyke** habló de las nuevas prioridades de investigación de AMP y de AMP Up. Los participantes de AMP que cumplan 18 años están invitados a inscribirse en AMP Up. AMP Up ahora está también abierto a participantes de otros estudio de investigación similares. El equipo está trabajando para inscribir participantes en AMP Up. Los investigadores desean seguir analizando los participantes a medida que llegan a la edad adulta.

El **doctor Van Dyke** 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.

El **doctor Van Dyke** revisó las nuevas prioridades de investigación de AMP/AMP Up. La primera prioridad es analizar la relación entre el ADN y los resultados del VIH y del tratamiento del VIH. Muchas características se transmiten con el ADN. Hay genes en el ADN que pueden proteger a las

personas de ciertas enfermedades. De la misma manera, también hay genes en el ADN que hacen a las personas más susceptibles a ciertas enfermedades. El equipo analizará si hay factores genéticos que influyen en los resultados de los participantes de PHACS. Los resultados pueden ser conductuales, médicos y del desarrollo. El equipo explorará los factores genéticos que podrían influir en cómo responden las personas al tratamiento del VIH. El equipo ya cuenta con ADN disponible de los participantes de AMP que dieron su autorización. Los investigadores pueden usar la información del ADN para contestar preguntas acerca del origen de una persona, pero el ADN también puede revelar cómo responde alguien a las enfermedades y a los tratamientos.

El **doctor Van Dyke** habló acerca de ejemplos de análisis del ADN en relación con los resultados del VIH y del tratamiento del VIH. Si una persona tiene dos copias del gen CCR5 quiere decir que esa persona es muy resistente al VIH. Si una persona tiene una copia del gen CCR5 quiere decir que esa persona tiene una tasa de progresión mucho más lenta del VIH. Este es un ejemplo de una parte del ADN que influye en las probabilidades de que una persona contraiga el VIH o cómo una persona respondería al VIH. Hay bastantes estudios que analizan el ADN. Hay bastante información que otros estudios vienen poniendo a disposición. Los investigadores de PHACS pueden usar esa investigación para analizar el ADN y las enfermedades relacionadas con el ADN en los participantes de PHACS. Otro estudio reciente analizó el medicamento para el VIH, Efavirenz. El estudio mostró que algunos participantes procesaron el medicamento rápido. Algunos participantes procesaron el medicamento más despacio. Esto demostró que posiblemente las personas necesiten distintas dosis del medicamento en base a qué tan rápido el organismo lo procesa.

La segunda prioridad es hacer cribados de las enfermedades cardíacas mediante pruebas que usan tomografías computarizadas. Durante una tomografía computarizada, los médicos pueden ver el interior del organismo para observar los órganos, los vasos sanguíneos y otro funcionamiento del organismo. El equipo usará estos exámenes para analizar el riesgo de enfermedades cardíacas y de enfermedades vasculares. La tomografía computarizada puede mostrar cuánta grasa hay en el abdomen y alrededor de los vasos sanguíneos. La cantidad de grasa es un factor de riesgo para posibles enfermedades cardíacas y vasculares. Esta es una manera para que los investigadores analicen evidencia temprana de enfermedades cardíacas y vasculares. Esto puede ayudar a los médicos a ayudar a tratar a un niño antes de que presenten enfermedades cardíacas y vasculares. Las tomografías computarizadas podrían también detectar el riesgo de enfermedad pulmonar y deficiencia renal.

La última prioridad es continuar analizando los participantes de AMP/AMP Up a medida que llegan a la edad adulta y a la atención médica para adultos. Al equipo le interesa saber acerca de su salud a largo plazo. A los investigadores les interesa saber cómo hacen la transición al sistema de atención médica para adultos y cómo funcionan los participantes como adultos.

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.

El **doctor Van Dyke** le agradeció al CAB por sus comentarios y apoyo.

• **NECESIDADES ACTUALES DE PHACS**

El subcomité de CAB, Comité de Comunicación y Educación Sanitaria (HECC) le preguntó al CAB acerca de las necesidades actuales del CAB de PHACS. El subcomité HECC de CAB enfocará proyectos futuros con base en esas necesidades. **Megan** revisó las sugerencias del CAB de la Encuesta de evaluación del CAB de PHACS. Las necesidades que se sugirieron incluyen:

- la necesidad de continuar de informar al personal acerca de los comentarios del CAB;
- capacitación sobre el VIH y estudios de investigación;
- cuidados a largo plazo;

- educación sanitaria y medicina preventiva; y
- capacitación para el liderazgo y capacitación para asistir a las miniconferencias del CAB y a las reuniones de la red.

Verónica sugirió que el subcomité HECC del CAB cree materiales de capacitación para el CAB de PHACS para los centros de estudio CAB. **Megan** compartirá todas las ideas con el subcomité HECC del CAB.

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

Megan habló acerca del boletín del CAB de PHACS, edición de julio de 2016. El CAB anteriormente acordó el tema de "La participación comunitaria". Se pueden enviar los artículos para el boletín antes del 6 de julio de 2016.

NOTA: La próxima llamada del CAB será el jueves, 23 de junio de 2016, a las 12:00 del día, hora del Este.