

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

Participantes:

Alexandria	FSTRF
Andrea	Jacobi Medical Center
Brandon	University of Florida, Jacksonville
Claire	Harvard University
D'Andra	University of Colorado, Denver
Delia	University of Miami
Ellen	Ann & Robert Lurie Children's Hospital of Chicago
Exzavia	Children's Diagnostic and Treatment Center
Jeanie	University of Southern California
Jennifer	University of Colorado, Denver
Juanita	Tulane University
Kimberly	Rutgers New Jersey Medical School
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
Russ	Tulane University
Stephanie	University of California, San Diego
Stephanie	University of Miami
Theresa	Texas Children's Hospital
Trinise	Tulane University
Veronica	University of California, San Diego
Yuri	Miami Department of Public Health

- **APROBACIÓN DEL ACTA DE LA REUNIÓN**

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

- **REUNIÓN DE OTOÑO DE LA RED PHACS Y LA MINICONFERENCIA DEL CAB - PREGUNTAS Y RESPUESTAS**

Los doctores **Ellen Chadwick** y **Russ Van Dyke** revisaron las preguntas del CAB de la reunión de otoño de la red de PHACS y la miniconferencia del CAB. Las preguntas y respuestas incluyen lo siguiente:

- **¿Qué significa "ómica"?**

"Ómica" es un sufijo que se usa para estudiar una parte de la biología (por ejemplo, "genómica" significa el estudio de los genes).

- **¿Está haciendo PHACS algún estudio de investigación de la placenta?**

A PHACS le interesa saber cómo la placenta podría ayudar a los investigadores a conocer el tipo de ambiente al que el bebé está expuesto en el útero. Recolectar las placentas y

estudiarlas puede ser complicado. A PHACS le interesa hacer estudios de investigación sobre la placenta en el futuro.

Russ le preguntó al CAB si las madres creen que habría algún problema con la recolección de la placenta por parte de los investigadores. **Kim** dijo que ella cree que hacer una investigación sobre la placenta sería bueno para las madres y los bebés. Las madres quieren asegurarse de que el estudio de investigación de la placenta es seguro. **Stephanie** habló acerca del almacenamiento del cordón umbilical. Muchas madres podrían apoyar el almacenamiento del cordón umbilical. Esto se hace para usarlos en estudios de investigación en lugar de botarlos.

- **¿Cómo se implanta el chip en la placenta?**

Los chips en la placenta se podrían usar en estudios de animales. PHACS no está analizando la posibilidad de usar chips en la placenta. No se ha determinado cómo los chips se podrían implantar en la placenta de mujeres.

- **¿Analizarán los estudios futuros de PHACS el citomegalovirus (CMV) y la audición?**

Los investigadores estudian la audición de varias maneras. Los investigadores hablan de la posibilidad de analizar el rol del CMV en muchas áreas incluyendo la audición.

- **¿A las mujeres embarazadas se les hace la prueba del CMV?**

A algunas mujeres embarazadas se les hace la prueba para detectar el CMV. El CMV es muy común. Además, a las personas que viven con el VIH frecuentemente se les hace la prueba para detectar el CMV. Algunos médicos podrían hacer la prueba de detección del CMV a las mujeres embarazadas antes y durante el embarazo. A los investigadores les preocupa más las mujeres que contraen el CMV durante el embarazo.

- **El CMV frecuentemente es asintomático, pero algunas personas podrían experimentar problemas de audición y de vista. ¿Cuáles son esos problemas exactamente?**

Algunos bebés nacen con el VIH, pero no tienen síntomas. Asintomático significa que la persona no tiene los síntomas del virus. Los bebés que nacen con el CMV y son asintomáticos podrían padecer de pérdida de audición en el futuro. Los bebés que tienen los síntomas del CMV podrían tener sarpullidos, problemas del hígado u otros problemas.

- **¿Cuáles son las complicaciones del CMV que pueden ocurrir específicamente en niños? ¿Cuándo se detectarían los síntomas?**

Las complicaciones del CMV pueden ocurrir cuando el bebé contrae el CMV en el útero. Los bebés que contraen el CMV en el útero pero que no presentan síntomas podrían tener pérdida de audición. La pérdida de audición se podría encontrar durante exámenes de audición. Estos problemas se encuentran típicamente entre las edades de 3 y 5 años.

- **¿Son predominantes las pulpotomías de bebés en niños expuestos al VIH? ¿Es eso algo que se está estudiando?**

Las pulpotomías de bebés no son predominantes en niños expuestos al VIH. Generalmente, si un bebé necesita una pulpotomía, el dentista sacaría el diente.

- **¿Cuáles son los problemas de salud oral que se han encontrado en jóvenes expuestos al VIH?**

En PHACS, los niños mayores tienen más enfermedades dentales de lo que se espera para su edad. Los jóvenes que viven con el VIH tienen más problemas de salud oral en comparación con los jóvenes expuestos al VIH que no están infectados. Los jóvenes que tienen el VIH

podrían tener más caries. A los investigadores de PHACS les interesa estudiar la enfermedad periodontal. La enfermedad periodontal puede ocasionar inflamación en todo el cuerpo. El VIH también puede ocasionar inflamación. La inflamación podría hacer que el VIH se complique. Los investigadores de PHACS analizaron los marcadores de inflamación de los participantes de PHACS.

- **¿Podría el consumo prolongado de medicamentos afectar las complicaciones en embarazos posteriores (p. ej., si una mujer ha estado tomando medicamentos antirretrovirales por más de 10 años antes de salir embarazada)?**

Los investigadores de PHACS siguen estudiando cómo los medicamentos antirretrovirales (ART) afectan a los bebés durante el embarazo. Algunos medicamentos antirretrovirales podrían tener un impacto en el tamaño del bebé. Esto significa que algunos bebés expuestos a medicamentos antirretrovirales podrían ser prematuros o nacer con un tamaño más pequeño para su edad.

- **¿Cuál es la importancia de las mitocondrias? ¿Por qué es importante la investigación de las mitocondrias en relación con los participantes de PHACS? ¿Qué tipo de complicaciones o enfermedades están relacionadas con los problemas/las deficiencias mitocondriales?**

Las mitocondrias forman parte de las células. Las mitocondrias les dan energía a las células. Los investigadores de PHACS intentan aprender si los medicamentos antirretrovirales tienen efecto en el funcionamiento de las mitocondrias. Las células que usan mucha energía pueden ser afectadas por problemas mitocondriales. Los síntomas de los problemas mitocondriales ocurren en los músculos, el corazón, el cerebro y los órganos que usan mucha energía. Los investigadores de PHACS intentan estudiar las mitocondrias de los jóvenes que viven con el VIH o han sido expuestos al VIH pero no están infectados.

- **Algunos niños que han sido expuestos al VIH pero que no están infectados tienen un mayor riesgo de sufrir ansiedad, ¿se debe esto a los medicamentos que se tomaron durante el embarazo o es por el ambiente? ¿Qué muestran los estudios de investigación realizados hasta el momento?**

PHACS todavía está estudiando la ansiedad de los participantes de PHACS. Algunos participantes de PHACS sufren de ansiedad. Los investigadores de PHACS no han visto una gran diferencia entre la ansiedad de jóvenes que viven con el VIH y la de los jóvenes que han sido expuestos al VIH pero que no lo tienen. Muchos participantes de PHACS no sufren de ansiedad. Esto significa que algunos participantes tienen una actitud muy fuerte y resistente. Los investigadores de PHACS también piensan analizar la resistencia de los participantes de PHACS.

- **¿Cómo afectan los medicamentos para el VIH la química cerebral?**

Los investigadores de PHACS siguen estudiando el cerebro. Algunos medicamentos antirretrovirales pueden ocasionar síntomas relacionados con el cerebro. La mayoría de los síntomas no dura demasiado. Puede ser difícil estudiar el cerebro. Los investigadores pueden analizar el líquido cefalorraquídeo para estudiar el cerebro. Es difícil estudiar el líquido cefalorraquídeo en niños. Los exámenes que extraen líquido cefalorraquídeo pueden ser muy dolorosos. Los estudios del cerebro y el VIH son muy importantes.

NOTA: La próxima llamada del CAB será el jueves, 27 de octubre de 2016 a las 12:00 del día, hora del Este.