

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

Participantes:

Alexandria	FSTRF
Brandon	University of Florida, Jacksonville
Claire	Harvard University
Delia	University of Miami
Exzavia	Children's Diagnostic and Treatment Center
Jeanie	University of Southern California
Jennifer	University of Colorado, Denver
Joel	University of Puerto Rico
Juanita	Tulane University
Julie	University of Alabama, Birmingham
Julie	Westat
Kimberly	Rutgers New Jersey Medical School
Kimbrae	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 Center
Stephanie	University of California, San Diego
Stephanie	University of Miami
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 22 de septiembre de 2016 sin ningún cambio.

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

Megan habló acerca de la encuesta. Hubo 8 respuestas. A la mayoría de los miembros del CAB les gustó la sesión de preguntas y respuestas con los doctores Russ Van Dyke y Ellen Chadwick durante la reunión de otoño de la red PHACS del 2016. Los temas sugeridos en la encuesta incluyen:

- el VIH y cómo afecta a la memoria, la audición y los problemas cardíacos;
- convertirse en un ícono para su comunidad, y
- colaborar con los CAB.

Megan habló acerca de la sugerencia de enviar las grabaciones de las llamadas del CAB. **Megan** explicó que, debido a motivos de confidencialidad, las grabaciones de las llamadas del CAB no se pueden compartir.

• **REVISIÓN DE LA MINICONFERENCIA DE OTOÑO DEL CAB DE 2016**

Megan revisó los comentarios de la encuesta de la miniconferencia de otoño del CAB de 2016. Hubo comentarios mixtos acerca de la programación de miniconferencias futuras del CAB. A varios

miembros del CAB les gustó tener la miniconferencia al día siguiente de la reunión. Hacer la miniconferencia al día siguiente de la reunión permitió que los miembros del CAB propongán preguntas para los investigadores. A otros miembros del CAB les gustó tener la miniconferencia el día anterior a la reunión. Puede ser útil realizar la miniconferencia del CAB el día anterior a la reunión para que el CAB pueda revisar los temas generales de los que se van a hablar en la reunión. Esto también podría ayudar a que se revise la terminología del glosario antes de la reunión.

A muchos miembros del CAB les gustó la filmación con **Staffan**. Varios miembros del CAB sugirieron pasar más tiempo en participación comunitaria. También se sugirió que haya más discusiones acerca del futuro del CAB de PHACS.

Se sugirió que las futuras sesiones se enfoquen en el impacto que el CAB tiene en otras personas del estudio. Las sesiones también se pueden centrar en los resultados de la investigación de PHACS. Se sugirió que el CAB revise la página Web de PHACS. Los miembros del CAB también pueden pasar tiempo revisando el progreso del CAB y el trabajo de los defensores de las personas con VIH/SIDA.

- **Proyecto de capacitación anual del centro de estudio del CAB**

Megan habló acerca del proyecto de capacitación anual del centro de estudio del CAB. El CAB había decidido anteriormente organizar una capacitación anual para los centros de estudios del CAB. La capacitación sería una presentación y un recurso que los centros de estudio del CAB podrían revisar una vez al año. También lo pueden revisar los nuevos miembros del CAB. La capacitación serviría como una herramienta para que los centros de estudio del CAB se vuelvan a enfocar en el objetivo de la participación del CAB en PHACS. Además, ayudará a los centros de estudio del CAB a aprender sobre el progreso de PHACS durante el último año. Este proyecto también podría ayudar a otros estudios a pensar sobre esta capacitación como una manera de divulgar la información del estudio a la comunidad.

La capacitación tendrá un 30% de información básica acerca de PHACS y del CAB de PHACS. La mayoría de la capacitación (un 70%) se enfocaría en las actualizaciones del estudio PHACS durante el último año. **Megan** preguntó al CAB qué tipo de información básica de PHACS se debería incluir en la capacitación. **Kim** sugirió que la capacitación incluya información acerca de las dificultades lingüísticas y culturales en PHACS. **Theresa** sugirió que la capacitación incluya información sobre la diversidad en PHACS. Tiene que haber información acerca de cómo trabajar con personas de todo tipo de origen. Se sugirió que la capacitación incluya información acerca de por qué se hacen ciertos tipos de exámenes. Por ejemplo, podría ser útil explicar por qué los investigadores estudian el pelo de las madres y los bebés.

Se sugirió que la presentación incluya alguna información acerca de cómo mantener los centros de estudio del CAB. Alguna información del manual del CAB se puede incluir en la capacitación. **Brandon** sugirió que se incluyera información acerca de los esfuerzos para retener a miembros del CAB.

Stephanie habló acerca del cuidado infantil durante las reuniones de los centros de estudio CAB. Es posible que para los miembros del CAB que tienen hijos les sea difícil asistir a las reuniones del CAB en los centros de estudio. **Kimberly** habló acerca de los problemas de salud mental. Los problemas de salud mental pueden dificultar la asistencia de algunos miembros del CAB a las reuniones del CAB en los centros de estudio. **Theresa** dijo que forjar relaciones con el personal del centro de estudio podría ayudarles a los miembros del CAB. Se sugirió que los miembros del CAB se comuniquen con otros miembros del CAB para mantener activa su participación en el CAB. El CAB seguirá discutiendo las barreras durante la próxima llamada del CAB.

Megan habló acerca de la información para incluir en la capacitación. Se sugirió que la capacitación incluya información del consentimiento informado o acerca de los derechos en general de los participantes del estudio. También podría ser útil incluir información acerca de los recursos disponibles de PHACS (p. ej., proyectos del HECC, protocolos, página Web de PHACS, resúmenes de investigación, etc.).

- **BOLETÍN DEL CAB DE PHACS, EDICIÓN DE ENERO DE 2017**

Kim habló acerca del boletín del CAB de PHACS, edición de enero de 2017. **Kim** sugirió que el tema se enfoque en nuevos comienzos o cómo romper barreras. **Megan** animó a los miembros del CAB a enviar las sugerencias de los temas mediante la Encuesta de evaluación del CAB de PHACS.

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

Claire habló acerca del HECC. **Claire** agradeció a los miembros del CAB por colaborar en el proceso de filmación durante la reunión de otoño de la red PHACS. **Claire** y **Megan** están trabajando con **Staffan** para editar los guiones de las películas. Van a haber varias películas. Una película se enfocará en las historias de los adultos del CAB. Es posible que la película del CAB se enfoque en las historias de varios miembros del CAB y luego haga una transición a las historias sobre los motivos por los que los miembros del CAB eligieron involucrarse en PHACS y el CAB. **Claire** y **Megan** trabajarán con el CAB para crear los videos.

- **REPROGRAMACIÓN DE LAS LLAMADAS DE NOVIEMBRE/DICIEMBRE**

Megan habló acerca de la reprogramación de las llamadas del CAB de noviembre y diciembre debido a los feriados de otoño e invierno. El CAB decidió tener una llamada el 8 de diciembre para los meses de noviembre y diciembre.

NOTA: La siguiente reunión telefónica del Comité Asesor Comunitario (CAB) se llevará a cabo el jueves, 8 de diciembre de 2016, a las 12:00 del día, hora del Este.