

**Reunión telefónica del Comité Asesor Comunitario (CAB)
26 de enero de 2017
12:00, hora del Este
Acta de la reunión**

Participantes:

Alexandria	FSTRF
Amy	University of California, San Diego
Andrea	Jacobi Medical Center
Claire	Harvard University
Deb	Harvard University
Delia	University of Miami
Exzavia	Children's Diagnostic and Treatment Center
Gina	University of Miami
Jeanie	University Southern California
Jennifer	University of Colorado, Denver
Joel	University of Puerto Rico
Julie	University of Alabama, Birmingham
Julie	Westat
Kate	Harvard University
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 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 8 de diciembre de 2016 sin ningún cambio.

• **COHORTE DE MUJERES**

Deb Kacanek habló acerca de la cohorte de mujeres. PHACS está pensando en crear una cohorte de mujeres que tienen el VIH. La cohorte podría incluir a mujeres que están inscribiendo a sus bebés en el estudio SMARTT. También podría incluir a mujeres que están en los estudios AMP y AMP Up. PHACS tiene la oportunidad de aprender más sobre las mujeres. Los investigadores desean estudiar a las mujeres para poder crear mejores pautas de atención para las mujeres que tienen VIH. La cohorte de mujeres les permitiría a los investigadores expandir el estudio a mujeres que tienen VIH que ya se viene realizando en PHACS.

El equipo de PHACS está trabando para crear la cohorte de mujeres. Todavía no hay recursos disponibles para comenzar la cohorte de mujeres. Un pequeño grupo de investigadores del grupo de trabajo de Exposición maternal y de Complicaciones está trabajando para crear la cohorte de mujeres. El grupo se viene reuniendo desde septiembre de 2016. El equipo desea redactar por lo menos 3 hojas de concepto. Estas hojas de concepto usarían datos que ya se han recolectado de las mujeres en PHACS. Las hojas de concepto probablemente estarían finalizadas para marzo del año entrante. La primera hoja de concepto analizará las tendencias en el uso de tratamientos con antirretrovirales durante el embarazo.

Actualmente, el equipo está en el proceso de determinar las preguntas de investigación para la cohorte de mujeres. El equipo desea saber cuáles son las principales prioridades en la salud de las mujeres que tienen VIH.

Jennifer preguntó acerca del uso en las hojas de concepto de datos que ya se han recolectado en PHACS. **Jennifer** se preguntó si el equipo necesitaría consentimientos adicionales de las madres participantes para usar sus datos en nuevos estudios. **Deb** habló acerca del consentimiento informado para la cohorte de mujeres. Las mujeres necesitarán dar su consentimiento para nuevos estudios. El consentimiento no se requiere para el uso de datos que ya se han recolectado en PHACS. Esto se debe a que las mujeres ya dieron su consentimiento para usar sus datos en los estudios de PHACS.

Kate Powis habló acerca de la primera hoja de concepto sobre el uso de TAR durante el embarazo. A los investigadores les interesa saber acerca de la adherencia de las mujeres a TAR que se les recetan. Esto les ayudará a los investigadores a saber si hay diferencias en el país. Esta información ya se ha recolectado y las mujeres ya dieron su consentimiento al participar en PHACS. Las hojas de concepto como esta ayudarán a los investigadores a determinar en qué preguntas de investigación adicionales se deben enfocar.

Stephanie preguntó si los investigadores estarían interesados en saber acerca de los medicamentos que se toman antes del embarazo. **Stephanie** se preguntó si los medicamentos que se toman antes del embarazo podrían tener algún efecto en el embarazo. Sería de utilidad analizar por cuánto tiempo las mujeres tomaron TAR antes del embarazo. **Deb** habló acerca de las mujeres que actualmente están inscritas en PHACS. La cohorte de mujeres analizará datos que ya se han recolectado en PHACS. PHACS recolecta datos sobre el uso de TAR durante y poco antes del embarazo. **Stephanie** habló acerca de la posibilidad de que muchos medicamentos se crean para el cuerpo masculino. Podría ser útil saber qué efectos específicos tienen los medicamentos en el cuerpo femenino.

Deb y **Kate** revisaron las siguientes preguntas y respuestas con el CAB:

1. ¿Qué tan importante es para ustedes hacer más estudios acerca de la salud de las mujeres y de la salud de las mujeres con VIH en PHACS?

Kim habló acerca de la cohorte de mujeres. Es muy importante hacer estudios de las mujeres en PHACS. Las madres podrían ser las responsables de las decisiones de salud para ellas mismas y para sus hijos. A las mujeres también les interesaría saber qué medicamentos son los más seguros.

Jennifer habló acerca de la importancia de hacer estudios de las mujeres que tienen VIH. Es posible que los medicamentos tengan distintos efectos en el cuerpo de la mujer. Podría ayudar a las mujeres que tienen VIH en la actualidad y en el futuro. Podría ayudar a mejorar la atención. Podría también ayudar a las mujeres a encontrar tratamientos más económicos.

Lesley habló acerca de hacer estudios de las mujeres en PHACS. Es importante estudiar los cambios en las mujeres con el tiempo. Podría ser útil hacer estudios con mujeres que han tenido muchos bebés.

Theresa habló acerca de conectar a las mujeres que viven con el VIH con recursos. A muchas mujeres en PHACS les interesa ayudar a otras.

Julie H. habló acerca de la salud mental de las mujeres que tienen VIH. Podría ser útil recolectar información de la salud mental de las mujeres antes y después del embarazo.

2. ¿Qué barreras deberíamos tener en cuenta?

Theresa habló acerca de las barreras. Desplazarse a las clínicas podría ser una barrera. Asimismo, podría ser difícil para las mujeres encontrar cuidado infantil.

Veronica habló acerca de las barreras. Muchas madres no les han revelado a sus familias que tienen el VIH. Podría resultar difícil recolectar información de las madres durante visitas donde sus hijos estén presentes.

3. ¿Qué preguntas sobre la salud de las mujeres son las más importantes para ustedes? ¿Qué preguntas creen ustedes que son las más importantes para que el equipo de PHACS se enfoque en ellas?

Kim habló acerca de preguntas importantes sobre la salud de las mujeres. Sería de utilidad saber qué efectos a largo plazo tiene el TAR en el sistema reproductivo. Sería también de utilidad aprender sobre una posible menopausia temprana.

Jeanie habló acerca de los efectos a largo plazo del TAR en la densidad de los huesos. Sería de utilidad analizar por cuánto tiempo las mujeres han estado tomando TAR.

4. Uno de los desafíos que enfrentamos es que en SMARTT no tenemos contacto con los profesionales de salud de las mujeres ya que nos enfocamos en la salud de los niños. ¿Qué información creen que sería importante que nos dieran los médicos o que pudiéramos preguntársela a los médicos?

Jeanie explicó que muchas mujeres podrían estar dispuestas a compartir toda su información. Muchas mujeres se han beneficiado de estudios anteriores. Podría ser de utilidad obtener información sobre el uso de TAR en las mujeres.

Theresa habló acerca de asuntos de salud de las mujeres. Podría ser útil analizar el historial de cáncer de las mujeres. Es posible que las mujeres deseen compartir la información de sus citologías anuales.

Kim habló acerca de la salud de las mujeres. Podría ser útil compartir información acerca de la salud mental. Es posible que las mujeres también deseen compartir información de sus ginecólogos. Muchas mujeres han tenido los mismos médicos por años.

Marilyn habló acerca de las relaciones de las mujeres con sus médicos. Muchas mujeres tienen buenas relaciones con sus médicos. Esto podría ayudar a que las mujeres se sientan más cómodas al compartir esta información con PHACS.

Deb habló acerca del futuro de la cohorte de mujeres. La cohorte de mujeres revisará los comentarios del CAB durante la próxima reunión telefónica. El equipo desea continuar recibiendo comentarios del CAB durante las reuniones telefónicas. Al equipo también le interesaría invitar a miembros del CAB a las reuniones telefónicas de la cohorte de mujeres. Es posible que los miembros del CAB tengan llamadas personales con **Deb, Claire** y/o **Megan** para hablar acerca de la cohorte de mujeres.

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

Claire habló acerca del HECC. El HECC actualmente está trabajando en las películas de PHACS. **Claire** y **Megan** han venido trabajando con **Staffan** para crear los guiones de las películas. La primera película es el documental más largo sobre PHACS. Dentro de poco, **Claire** compartirá el documental con el CAB. **Claire** y **Megan** están trabajando actualmente en el cortometraje del CAB. El cortometraje dura aproximadamente 5 minutos. Incluye entrevistas a los miembros del CAB. También incluye filmaciones del debate en grupo del CAB acerca de los círculos de historias. Ambas películas se mostrarán en la miniconferencia de primavera y en la reunión de otoño. **Claire** y **Megan** discutirán ideas con el CAB y otros miembros de PHACS acerca de cómo distribuir la película.

NOTA: La próxima llamada del CAB será el jueves, 23 de febrero de 2017, a las 12:00 del día, hora del Este.