

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

Participantes:

Alexandria	FSTRF
Amy	University of California, San Diego
Andrea	Jacobi Medical Center
Brandon	University of Florida, Jacksonville
Claire	Harvard University
Delia	University of Miami
Exzavia	Children's Diagnostic and Treatment Center
Gena	University of Miami
Jeanie	University of Southern California
Joel	University of Puerto Rico
Julie	University of Alabama, Birmingham
Julie	Westat
Kimbrae	Texas Children's Hospital
Latrina	University of Alabama, Birmingham
Lesley	Texas Children's Hospital
Lourdes	San Juan 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 25 de mayo de 2017 sin ningún cambio.

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

Megan habló acerca del requisito de asistencia a la llamada del CAB. Los miembros del CAB que han asistido al 60% de las llamadas desde diciembre a junio cumplen con los requisitos para asistir a la reunión y la miniconferencia. Esto significa que los miembros del CAB que han cumplido con este requisito podrían ser invitados a asistir. **Megan** contactará los coordinadores del estudio para comunicarles cuáles miembros del CAB podrán asistir a la reunión. **Megan** enviará un correo electrónico a los coordinadores del estudio antes de la Reunión telefónica del Comité Asesor Comunitario (CAB) de julio.

Megan habló acerca de la encuesta. Hubo 8 respuestas. Los temas sugeridos en la encuesta incluyen:

- transición al cuidado de adultos;
- estrategias para contactar a adolescentes y adultos jóvenes que viven con el VIH;
- involucrar a miembros de la comunidad local con el CAB;
- publicidad para PHACS;

- actualizaciones del Human Longevity Institute;
 - conocimiento sobre la salud;
 - nuevos medicamentos y efectos secundarios;
 - el VIH y la salud mental;
 - el VIH y la vejez;
 - tener citas amorosas padeciendo el VIH;
 - vivir con el VIH;
 - bajar los niveles de estrés;
 - felicidad y el VIH y
 - replicación del VIH
- **PREGUNTAS PARA EL GRUPO DE TRABAJO SOBRE EL METABOLISMO CON RELACIÓN AL METABOLISMO Y LOS JÓVENES QUE HAN SIDO EXPUESTOS AL VIH PERO QUE NO ESTÁN INFECTADOS**

Stephanie habló acerca de las preguntas para el grupo de trabajo sobre metabolismo. Muchos miembros del CAB expresaron interés en aprender sobre el metabolismo y los jóvenes que han sido expuestos al VIH pero que no están infectados. El grupo de trabajo sobre metabolismo hará una presentación durante la reunión telefónica del CAB de julio. **Stephanie** sugirió que la reunión telefónica del CAB pensara en algunas preguntas para el grupo de trabajo sobre metabolismo. El grupo de trabajo sobre metabolismo podría revisar las preguntas durante la presentación. Los miembros del CAB sugirieron las siguientes preguntas.

- ¿Qué ha aprendido PHACS acerca del metabolismo de los niños y los medicamentos recetados durante el embarazo? ¿Hay datos sobre medicamentos específicos recibidos durante el embarazo?
- ¿Qué ha aprendido PHACS acerca de los medicamentos recetados durante el embarazo y otras condiciones que pueden afectar el metabolismo? ¿Se han hecho estudios sobre el hipertiroidismo?
- ¿Existen datos sobre otros medicamentos no antirretrovirales (ARV) recetados durante el embarazo y el metabolismo?
- ¿Desempeña la genética un papel importante en el metabolismo?
- Cuéntenos más sobre el desencadenante metabólico del índice de masa corporal (IMC). ¿Cuál es la importancia de este desencadenante? ¿Qué hemos aprendido hasta ahora de los resultados de laboratorio generados para los niños que cumplieron con este desencadenante?

Megan enviará las preguntas al grupo de trabajo sobre metabolismo. **Megan** recordó al CAB que el grupo de trabajo sobre metabolismo responderá tantas preguntas como sea posible basándose en los datos que PHACS ha recopilado.

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

Stephanie habló acerca del boletín del CAB de PHACS, edición de julio de 2017. El Comité Asesor Comunitario eligió el tema de "Resistencia, Fortaleza y Supervivencia". **Stephanie** animó a los miembros del CAB a que envíen artículos para el boletín. **Stephanie** habló acerca de las fuentes de la fortaleza. El Comité Asesor Comunitario también habló acerca de la supervivencia. Varios miembros del CAB enviaron en forma anónima citas textuales acerca de la fortaleza y la supervivencia para el boletín.

- **NOTICIAS DE LOS CAB DE LOS CENTROS DE ESTUDIO**

Stephanie habló acerca de las reuniones de los CAB de los centros estudio. **Stephanie** animó a los miembros de cada CAB a que hablen de sus reuniones.

Stephanie, desde Miami, habló acerca del CAB en su centro de estudio. Hay varios miembros nuevos del CAB en el centro de estudio de la Universidad de Miami. El CAB no ha tenido una reunión reciente. Algunos de los nuevos miembros del CAB del centro de estudio quieren participar en el CAB de PHACS.

Veronica habló acerca de la reunión más reciente del CAB del centro de estudio en la Universidad de California en San Diego. La reunión del CAB contó con la participación de un investigador para hablar acerca de la investigación del HIV. Un miembro del CAB de ese centro ayudó a dirigir la reunión. A muchos miembros del CAB del centro de estudio les gustó que la reunión fuera dirigida por un miembro de CAB. **Veronica** sugirió que otros CAB a nivel de otros centros de estudio animaran a otros miembros del CAB a dirigir las reuniones.

Marilyn habló acerca de la reunión más reciente del CAB en el centro de estudio en el Bronx-Lebanon Hospital Center. El personal de investigación habló acerca de los estudios de los nuevos medicamentos para el VIH. Los investigadores también hablaron acerca del estigma.

- **COMITÉ DE COMUNICACIÓN Y EDUCACIÓN SANITARIA**

Claire habló acerca del comité de comunicación y educación sanitaria (HECC). **Claire** recibió una invitación para hablar en un panel en una conferencia. El panel era acerca de la educación sanitaria sobre el VIH en las comunidades de color. Muchos de los miembros del panel hablaron acerca de las barreras lingüísticas en las clínicas médicas. También se habló en el panel acerca del estigma relacionado con el VIH en las clínicas médicas. Además, se habló acerca de la importancia de capacitar a todas las personas en una clínica médica acerca de los comportamientos estigmatizantes. **Claire** compartió con el panel el proyecto de Photovoice **de Mariam Davtyan**. Muchos de los participantes de Photovoice están capacitando a trabajadores de la salud sobre los comportamientos estigmatizantes.

En el panel se habló acerca del respeto y fortalecimiento entre los pares. Es importante no presuponer que ya se saben las creencias culturales de una persona antes de conocer la persona. Puede resultar útil recurrir a mentores que sean pares. El fortalecimiento permite guiar a otras personas en el diagnóstico y tratamiento. **Exzavia** habló acerca de la importancia del mentor. Muchos pacientes pueden estar más abiertos a escuchar a uno de sus pares.

En el panel se habló acerca de las metas personales distintas a vivir con el VIH. Muchos pacientes van a una clínica médica con sus propias metas. Estas metas pueden estar relacionadas o no con el VIH. Un panelista recomendó preguntarles a los pacientes, "¿Cuál es su sueño y cómo puedo ayudarlo a cumplirlo?"

- **ENTREVISTAS CON LOS PRESIDENTES DEL CAB**

Stephanie habló acerca de las entrevistas con los presidentes del CAB. A **Stephanie** y **Brandon** les gustaría conocer mejor a los miembros del CAB. Los miembros del CAB pueden ofrecerse como voluntarios para reunirse con **Stephanie** y **Brandon** por medio de la Encuesta de Evaluación del CAB del PHACS. Los miembros del CAB pueden compartir comentarios, proponer ideas o compartir historias personales con los Presidentes de CAB.

NOTA: La próxima llamada del CAB será el jueves, 27 de julio de 2017 a las 12:00 del día, hora del Este.