

**Reunión Telefónica del Comité Asesor Comunitario (CAB)  
28 de septiembre de 2017  
12:00, hora del Este  
Acta de la reunión**

---

**Participantes:**

<b>Alex</b>	FSTRF
<b>Andrea</b>	Jacobi Medical Center
<b>Brandon</b>	University of Florida, Jacksonville
<b>Claire</b>	Harvard University
<b>Delia</b>	University of Miami
<b>Ellen</b>	Ann & Robert Lurie Children's Hospital of Chicago
<b>Exzavia</b>	Children's Diagnostic and Treatment Center
<b>George</b>	Harvard University
<b>Gena</b>	University of Miami
<b>Jennifer</b>	University of Colorado, Denver
<b>Juanita</b>	Tulane University
<b>Julie</b>	University of Alabama, Birmingham
<b>Julie</b>	Westat
<b>Kimberly</b>	Rutgers New Jersey Medical School
<b>Kimbrae</b>	Texas Children's Hospital
<b>Kylie</b>	Texas Children's Hospital
<b>Lesley</b>	Texas Children's Hospital
<b>Marilyn</b>	Bronx-Lebanon Hospital Center
<b>Megan</b>	Westat
<b>Raiko</b>	University of Colorado, Denver
<b>Rosetta</b>	Bronx-Lebanon Hospital Center
<b>Russ</b>	Tulane University
<b>Shannon</b>	University of Alabama, Birmingham
<b>Stephanie</b>	University of California, San Diego
<b>Theresa</b>	Texas Children's Hospital
<b>Trinise</b>	Tulane University
<b>Veronica</b>	University of California, San Diego
<b>Zena</b>	University of Miami

• **APROBACIÓN DEL ACTA DE LA REUNIÓN**

Se aceptó el acta de la reunión del 24 de agosto de 2017 sin ningún cambio.

• **REUNIÓN DE OTOÑO DEL 2017 DE LA RED PHACS Y LA MINICONFERENCIA DEL CAB – P & R**

Los doctores **Ellen Chadwick**, **George Seage** y **Russ Van Dyke** revisaron las preguntas de la Reunión de Otoño del 2017 de la Red de PHACS y la Miniconferencia del CAB. Las preguntas y respuestas incluían lo siguiente:

- **¿Ha considerado el equipo investigar otros aspectos del sistema reproductivo de las mujeres tales como los fibromas, los quistes y/o la menopausia temprana?**

El equipo médico recopilará los datos que consten en las historias médicas incluidas en los registros médicos de las mujeres que participan en la cohorte de mujeres. El primer año de la cohorte de mujeres se centrará en las madres con hijos inscritos en SMARTT. Específicamente, la cohorte inscribirá a mujeres con niños en SMARTT que tengan 4 años de edad o menos. Esto se debe a que la cohorte de mujeres fue financiada como un subestudio de SMARTT. Es posible

que el equipo considere investigar la menopausia temprana en el futuro. Asimismo, el equipo posiblemente recopilará historias ginecológicas más detalladas en el futuro.

- **¿Qué es el registro ARV?**

El registro ARV es una base de datos. Es una base de datos colaborativa que el CDC, la FDA y el NIH utilizan. El objetivo del registro ARV es contar con una base de datos de medicamentos que se administran en el embarazo para monitorizar todo resultado negativo. Los médicos ingresan la información de su paciente embarazada en la base de datos. La información incluye medicamentos, gestación y cualquier evento adverso. Actualmente PHACS está trabajando para ingresar datos de la cohorte dinámica de SMARTT en el registro ARV.

- **¿Pueden las mujeres que todavía no han tenido hijos participar en la cohorte de mujeres?**

En este momento, solo las mujeres con niños que participan en SMARTT serán elegibles para participar en la cohorte de mujeres.

- **¿Por qué es importante estudiar a mujeres que se han embarazado más de una vez?**

No es raro que las mujeres después de su primer embarazo queden sin atención médica. El equipo está buscando estudiar si las mujeres después de su primer embarazo se quedan sin atención médica. Si se han quedado sin atención médica, el equipo quiere ver si hay alguna diferencia en el estado de salud de un embarazo a otro.

**¿Está el equipo considerando explorar la adherencia al tratamiento y su relación con los efectos secundarios de los medicamentos? Por ejemplo, ¿se informa una disminución en las tasas de adherencia al tratamiento para algunas mujeres debido a las altas tasas de efectos adversos de sus medicamentos?**

El equipo estudiará la adherencia. Las tasas de adherencia más bajas podrían deberse a medicamentos que son difíciles de tolerar.

- **¿Estará investigando la cohorte de mujeres la falla cardíaca en las mujeres después del parto?**

El equipo estudiará cualquier complicación en la salud de las mujeres entre embarazos. Esto incluiría salud cardíaca.

**¿Estudiarán la acumulación de placa en las arterias?**

Es posible que los datos de la acumulación de placa en las arterias se analicen en el futuro. Esto podría requerir que se recopilen más datos sobre las mujeres. En este momento, el equipo está analizando datos que ya se han recopilado.

- **¿Están analizando incorporar mujeres en los primeros meses de su embarazo? ¿Cómo lo harán?**

Las mujeres se registrarán durante su primer trimestre de embarazo. El personal de los centros de estudio está trabajando con los hospitales de maternidad. Esto permite que, cuando una mujer llega a un hospital de maternidad para comenzar la atención prenatal, se le puede conectar con el personal de PHACS. Con suerte, esto ayudará a involucrar a las mujeres en los primeros meses de su embarazo. Esto es algo que ayudará a los investigadores a comprender la salud de las mujeres durante el embarazo.

- **¿Han encontrado una cantidad significativa de pérdida de memoria en niños expuestos al VIH pero que no están infectados (HEU) y en niños infectados con el VIH por vía perinatal (PHIV)?**

PHACS ha encontrado resultados sutiles en medidas cognitivas, incluida la memoria. En la mayoría de los casos, los resultados han sido los mismos entre los participantes expuestos al VIH pero que no están infectados (HEU) y los participantes infectados con el VIH por vía perinatal (PHIV). En general, las puntuaciones en las pruebas neurológicas han sido ligeramente inferiores a la media. Sin embargo, han sido similares entre los dos grupos. Dicho esto, los niños infectados con el VIH por vía perinatal (PHIV) con enfermedad avanzada tienden a tener puntuaciones más bajas.

- **¿Ya se ha realizado/iniciado alguna investigación de ADN? ¿Cuáles son algunas de las preguntas que se podrían estar analizando?**

La investigación de ADN comenzará pronto. PHACS ha cargado todos los resultados en su base de datos. Todo el análisis de ADN está completo. El equipo comenzará a tratar algunas de las preguntas de investigación pronto. Las preguntas de investigación se centrarán en las complicaciones. Esto incluye cambios neurocognitivos, cambios en el crecimiento y problemas metabólicos. Todas estas complicaciones podrían tener factores genéticos. Algunas personas están más predispuestas a ciertas condiciones que otras. Asimismo, algunas personas podrían ser más vulnerables a los efectos secundarios de los antirretrovirales (ARV) debido a la genética. Mediante el estudio de ADN, PHACS aprenderá más acerca de cuánto interviene la genética.

- **Se observó que los jóvenes que habían estado muy enfermos en el pasado tenían mayor dificultad para recordar hacer las cosas cuando debían hacerlas. ¿Sugiere esto que es el virus el que causa más problemas de memoria que los medicamentos?**

Los niños infectados con el VIH por vía perinatal (PHIV) con enfermedad avanzada pueden tener mayor dificultad con la memoria. Esto puede ser debido al virus y al grado de infección viral. Asimismo, puede ser debido a los marcadores inflamatorios asociados con la infección viral. El equipo está particularmente interesado en estudiar a los niños infectados con el VIH por vía perinatal, que tenían una enfermedad más avanzada cuando eran muy jóvenes. Los investigadores quieren estudiar si estos niños tendrán una salud más débil en el futuro.

- **La forma en que una persona se siente respecto a un medicamento, ¿afecta sus motivos para tomarlo? ¿Juega un papel la regulación emocional en la memoria prospectiva y la adherencia?**

La adherencia puede ser muy complicada. Cómo se siente una persona acerca de su medicación puede afectar el hecho de si toman o no sus medicamentos. La memoria y los resultados neurológicos negativos pueden ejercer una importante influencia en la capacidad de la persona de tomar sus medicamentos.

- **¿Están analizando factores sociales que pueden afectar la memoria y la adherencia?**

PHACS está analizando los factores sociales que pueden afectar la memoria y la adherencia. Específicamente, el equipo está analizando las circunstancias sociales, el estado familiar y el nivel socioeconómico. El equipo también está analizando los niveles y recursos educativos. Todos estos factores pueden contribuir a una variedad de resultados. Los resultados pueden incluir memoria, adherencia y otros efectos neurocognitivos.

- **¿Puede el ambiente u otros factores cambiar el ADN?**

La epigenética es el estudio de los cambios biológicos que activan y desactivan los genes. PHACS busca identificar los genes específicos y la composición genética. El medio ambiente puede cambiar el ADN. En estos casos, el ADN se modifica por cambios químicos en el ADN. Algunos genes que normalmente se expresan pueden expresarse con menor o con mayor frecuencia debido a los cambios epigenéticos. Evaluar los cambios epigenéticos puede ser difícil.

- **¿Cómo se protegen los datos en los estudios de ADN? ¿Pueden el gobierno o las agencias de cumplimiento de la ley obtener acceso a los datos de ADN de alguna persona?**

Existen disposiciones legales que protegen los datos de investigación. Esto incluye el Certificado de Confidencialidad de PHACS. Este certificado protege a PHACS en el caso de una citación judicial ordenada por la corte. Si bien los datos de investigación están altamente protegidos, todo es posible. PHACS utiliza muchas medidas para garantizar que los datos estén protegidos. Todo esto se divulga en el formulario de consentimiento informado, para que los participantes puedan tomar una decisión informada sobre si participar en los estudios de ADN.

- **A medida que los niños crecen en PHACS, ¿los investigadores siguen recopilando datos de sus historias médicas todos los años?**

Los investigadores siguen recopilando datos de las historias médicas. La recopilación de datos de las historias médicas es la principal forma en que los investigadores de PHACS pueden seguir a los niños hasta la edad adulta. Permite a los investigadores controlar cómo le va a un participante sin necesidad de desplazarse a la clínica.

- **¿Se les notifica a los participantes cuando les faltan datos? ¿Qué pasaría si pudieran recuperar sus registros médicos, pero no sabían que los médicos los necesitaban?**

El problema de la falta de datos recae en el centro de estudio. Los participantes no son los principales responsables. A menudo la falta de datos puede ser debido a problemas para encontrar el registro médico de un participante.

- **¿Ha utilizado PHACS alguna de las estrategias para la falta de datos que Sean Brummel explicó durante su presentación? Si no es así, ¿hay un plan en marcha?**

PHACS está utilizando algunas de las técnicas utilizadas para crear algunos de los datos faltantes. Estas técnicas pueden ayudar a llenar los espacios vacíos. Sin embargo, aún se alienta al personal del sitio a recopilar la mayor cantidad de datos posible para evitar la falta de datos.

- **¿Investigó el equipo de investigación si la diseminación de información a personas potencialmente afectadas por el Zika reduciría las tasas de infección?**

Todavía no se han realizado investigaciones para analizar si la diseminación de información sobre el Zika reduciría las tasas de infección.

- **Con respecto al "protocolo de la placenta", durante una cesárea, ¿cómo se obtiene la placenta?**

Durante una cesárea, la obtención de la placenta se realiza de una manera muy parecida a como se hace durante un parto vaginal. No es difícil obtener la placenta durante una cesárea.

- **¿Ha habido algún estudio sobre la gravedad de los efectos adversos (como la microcefalia) en bebés que contrajeron Zika de madres que lo contrajeron directamente a diferencia de madres que contrajeron Zika por contacto sexual?**

No se ha realizado ninguna investigación aún. Hay muy pocas transmisiones por contacto sexual. El equipo estudia la incidencia cronológica de la infección. Los investigadores estudiarán la incidencia cronológica de la infección en relación con el impacto en el feto.

- **¿Qué hallazgos están viendo para un recuento bajo de glóbulos blancos entre los jóvenes de PHAC infectados con el VIH por vía perinatal?**

No hay hallazgos importantes.

- **¿Ha habido alguna correlación en el recuento bajo de glóbulos blancos y la infección citomegalovirus (CMV)?**

Los niños que nacen con CMV tienen bajos recuentos de glóbulos blancos. No ha habido muchos niños que nacieron con CMV. Debido a que hay pocos casos, no hay suficientes participantes para correlacionar una relación entre el recuento bajo de glóbulos blancos y el CMV.

- **¿Se recopilarán los datos WIN también en la cohorte SMARTT YA?**

Los datos WIN no se recopilarán en la cohorte SMARTT YA.

- **¿Están los investigadores monitorizando a los niños expuestos al VIH pero que no están infectados (HEU) con vínculos genéticos al cáncer de piel y al cáncer de piel temprano?**

Se ha realizado cierta secuencia genómica en las cohortes de niños infectados con el VIH por vía perinatal. En estas cohortes, los investigadores buscan asociar los cambios genéticos en el ADN con el cáncer y con otros resultados. Aún no se han realizado análisis sobre el ADN en las cohortes con participantes expuestos al VIH pero que no están infectados (HEU).

- **¿Se sigue estudiando la salud ósea en SMARTT?**

La salud ósea se sigue estudiando en SMARTT. PHACS está analizando las fracturas óseas. Las fracturas pueden ser la mejor forma de estudiar la salud ósea anormal. Las fracturas pueden identificar la disminución de la salud ósea y la disminución de la densidad ósea. Los investigadores quieren ver cómo ocurrieron las fracturas y la causa de las fracturas.

- **¿Hay alguna información sobre el uso de suplementos de vitamina D en los participantes de PHACS?**

Los investigadores de PHACS continúan estudiando la vitamina D. Se está realizando un análisis sobre la vitamina D y la administración de suplementos en lo que se refiere a la salud ósea.

- **¿Alguna recomendación de suplementos de vitamina D proviene de PHACS?**

Entre PHACS y otros estudios, cada vez se reconoce más que la deficiencia de vitamina D es muy común entre los niños con PHIV. Se sugiere que los niños con PHIV se realicen pruebas de detección de deficiencia de vitamina D. Si los niveles de vitamina D son bajos, se sugiere que los niños reciban suplementos para aumentar los niveles. Algunas recomendaciones sobre la vitamina D han surgido de PHACS y de otros estudios.

- **Se observó que el uso de antirretrovirales combinados después del nacimiento para bebés de mujeres que viven con el VIH está aumentando en Estados Unidos. Sin embargo, algunas clínicas se han mostrado reacias a utilizarlos. ¿Se estudió por qué algunas clínicas todavía parecen reacias a utilizarlo?**

El equipo de PHACS continúa investigando esta pregunta.

- **¿Existe algún plan para seguir estudiando las imágenes cerebrales luego del estudio piloto que se realizó? ¿Qué tal en el AMP Up?**

PHACS espera continuar estudiando imágenes cerebrales. Los datos de imágenes cerebrales pueden decirnos cómo se desarrolla el cerebro y cómo está funcionando.

- **¿Cómo van a recolectar el lavado cervical? ¿Es esto algo que las mujeres jóvenes pueden hacer por sí mismas o necesitan ir a una clínica y hacerlo?**

Las participantes no podrán hacerlo ellas mismas. El lavado cervical se obtendrá durante un examen pélvico. El doctor echa una solución salina sobre el cuello uterino. El médico luego recoge la solución salina que se lava el cuello uterino.

- **¿Las visitas al estudio del VPH se combinarán con los exámenes de Papanicolaou? ¿Y combinar con otras visitas de PHACS?**

Las visitas de estudio del VPH se combinarán con las visitas regulares de PHACS. El examen pélvico lo realizará un obstetra/ginecólogo o un coordinador capacitado del estudio.

- **¿Hay información sobre los cuidadores (madre o padre no biológico) que hayan divulgado su situación de tener el VIH a niños expuestos, pero que no están infectados?**

PHACS recopila datos de divulgación a partir de los 10 años de edad en SMARTT. La información sobre divulgación también se recopila de los padres no biológicos.

- ¿Ha realizado PHACS alguna investigación sobre problemas pulmonares relacionados con el estrés en niños infectados con el VIH por vía perinatal (PHIV) o en niños expuestos al VIH pero que no están infectados(PHEU)?

PHACS ha recopilado algunos datos sobre el estrés. Sin embargo, estos datos no se han relacionado con problemas pulmonares.

- **¿Se ha estudiado la arritmia en relación con antirretrovirales específicos?**

Arritmia significa frecuencia cardíaca anormal. PHACS no la ha estudiado todavía.

**NOTA: La próxima llamada del CAB será el jueves, 26 de octubre de 2017 a las 12:00 del día, hora del Este.**