

**Reunión telefónica del Comité Asesor Comunitario (CAB)  
24 de mayo de 2018  
12:00, hora del Este  
Acta de la reunión**

---

**Participantes:**

<b>Andrea</b>	Jacobi Medical Center
<b>Brandon</b>	University of Florida, Jacksonville
<b>Camille</b>	San Juan Hospital
<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>Gena</b>	University of Miami
<b>Jeanie</b>	University of Southern California
<b>Jennifer</b>	San Juan Hospital
<b>Joel</b>	University of Puerto Rico
<b>Juanita</b>	Tulane University
<b>Julie</b>	University of Alabama, Birmingham
<b>Julie</b>	Westat
<b>Kimbrae</b>	Texas Children's Hospital
<b>Kylie</b>	Texas Children's Hospital
<b>Leslie</b>	Texas Children's Hospital
<b>Liz</b>	Harvard University
<b>Lourdes</b>	San Juan Hospital
<b>Marilyn</b>	Bronx-Lebanon Hospital Center
<b>Megan</b>	Westat
<b>Paolin</b>	University of Colorado, Denver
<b>Raiko</b>	University of Colorado, Denver
<b>Russ</b>	Tulane University
<b>Shannon</b>	University of Alabama, Birmingham
<b>Stephanie</b>	University of California, San Diego
<b>Stephanie</b>	University of Miami
<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 26 de abril de 2018 sin ningún cambio.

• **RESUMEN DE LA MINICONFERENCIA DE PRIMAVERA DEL 2018 DE LOS DIRECTIVOS**

**La doctora Ellen Chadwick** habló acerca de la Conferencia de primavera del 2018 de los directivos.

**El estudio de cohorte combinado de MACS y WIHS**

El primer día, los directivos de PHACS hablaron acerca de la colaboración. Un orador invitado habló acerca del Estudio de la cohorte del multicentro de SIDA (MACS, por sus siglas en inglés). Además, habló acerca del Estudio intergeneracional de la mujer (WIHS, por sus siglas en inglés). Anteriormente, MACS se enfocaba en los hombres. WIHS se enfocó en la mujer. Ambos estudios siguieron a los participantes del estudio con el paso del tiempo. A partir de este año se hará un esfuerzo conjunto para combinar estos dos estudios. Los investigadores estudiarán las complicaciones a largo plazo entre las dos cohortes. Las complicaciones a largo plazo pueden incluir enfermedad cardíaca, enfermedad pulmonar, sistemas sanguíneos, inflamación, sueño, uso de sustancias, envejecimiento, menopausia,

patrones menstruales, cáncer y carga viral y el efecto del tratamiento con antirretrovirales (ARV) a lo largo del tiempo. Los investigadores también analizarán las cuestiones sociales como el apoyo, el estigma y la discriminación. Los grupos MACS y WIHS están en el proceso de poner aplicaciones en el NIH para avanzar como un equipo combinado.

### **La recolección de datos maternos adicionales para la cohorte dinámica de SMARTT de madres biológicas.**

**La doctora Chadwick** habló acerca de la recolección de datos maternos adicionales para la cohorte dinámica de SMARTT de madres biológicas. PHACS recibió un complemento para estudiar la salud de las madres biológicas y sus hijos en la cohorte dinámica de SMARTT. El estudio está inscribiendo a las madres de participantes de la cohorte dinámica de SMARTT antes del nacimiento hasta que los niños cumplan cuatro años de edad. Los investigadores analizarán la salud de las madres en este estudio. El propósito de este estudio es observar a las mujeres jóvenes que tienen VIH y que están en edad reproductiva. El equipo de investigación analizará los resultados del embarazo, como la presión arterial durante el embarazo y la respuesta viral durante el embarazo. Además, estudiarán las enfermedades en el embarazo y la retención del cuidado de la salud. El estudio aceptará inscripciones durante aproximadamente dos años. Los investigadores de PHACS también solicitaron una subvención para un estudio de seguimiento para estudiar a estas madres, pero PHACS no ganó la subvención. Los investigadores de PHACS planean volver a solicitar la subvención para dirigir otro estudio que analiza la salud de las madres durante un largo período de tiempo.

### **Actualización de los estudios en progreso Estudios cardíacos y pulmonares por imagen**

**La doctora Chadwick** habló acerca de los estudios en progreso. Hace muchos años, antes de que los medicamentos antirretrovirales (ARV) estuvieran ampliamente disponibles, muchas personas que tenían el VIH presentaron enfermedades del corazón u otras complicaciones cardíacas y pulmonares. Ahora, hay mejores medicamentos antirretrovirales (ARV) disponibles y hay menos enfermedades del corazón en personas que tienen VIH. En estos estudios, los investigadores realizarán resonancias magnéticas (RM) del corazón. Usando la resonancia magnética, los investigadores buscarán cualquier evidencia de problemas cardíacos. Estos estudios se llevarán a cabo en Harvard T.H.Chan School of Public Health. Este estudio es un estudio piloto, lo que significa que buscarán datos solo para un reducido número de personas. Posteriormente se puede expandir a un mayor número de personas.

### **Seguimiento del Estudio sobre la salud oral**

El equipo de investigación de salud oral está lanzando un estudio de seguimiento al Subestudio de salud oral inicial. Este estudio involucrará a jóvenes en AMP. El estudio inicial encontró una gran cantidad de caries en los dientes e inflamación de las encías en los jóvenes de AMP. La cantidad promedio de caries e inflamación fue alta tanto para los jóvenes nacidos con VIH y como para los jóvenes que han sido expuestos al VIH, pero no están infectados con el VIH (HEU). El estudio de seguimiento analizará los datos de salud oral a lo largo del tiempo. Los investigadores evaluarán el riesgo de caries, la calidad de los dientes y la enfermedad de las encías en los jóvenes en AMP y AMP Up.

### **Subestudio sobre el VPH**

El subestudio del VPH aceptará mujeres jóvenes que nacieron con el VIH y que han recibido la vacuna del Virus del Papiloma Humano (VPH). Datos recientes han sugerido que a pesar de que las mujeres jóvenes que nacieron con el VIH responden bien a la vacuna contra el VPH, todavía tienen una mayor tasa de infección del cuello uterino por VPH. El subestudio sobre el VPH se está haciendo para ver si hay algo más que deba hacerse para las mujeres jóvenes, que tienen VIH y reciben la vacuna contra el VPH. Esto podría significar dosis adicionales de la vacuna u otras medidas que se pueden tomar para prevenir la enfermedad cervical a causa del VPH. En el subestudio del VPH, los investigadores realizarán exámenes pélvicos para detectar cualquier anomalía en el cuello uterino. Se tomarán biopsias de cualquier anomalía para ver si existe algún riesgo de células que eventualmente puedan causar cáncer o una enfermedad del cuello uterino.

### **Tendencias temporales de la prescripción de antirretrovirales (ARV) en mujeres embarazadas que tienen VIH.**

Un estudio analizó las tendencias de prescripción de antirretrovirales (ARV) en mujeres embarazadas que tienen VIH. Este estudio analiza los patrones de los antirretrovirales (ARV) que se recetaron a las mujeres que tienen VIH durante el embarazo. El equipo de investigación ha analizado los datos desde el 2008 hasta el 2017. Los investigadores están trabajando para describir qué antirretrovirales (ARV)

se recetan en comparación con los antirretrovirales (ARV) que se consideran "recomendados" para las mujeres que tienen VIH. Los investigadores quieren saber si las mujeres recibían los antirretrovirales (ARV) que se consideraron recomendados o si recibían otros ARV que pueden no estar necesariamente en la lista "recomendada". La razón por la cual alguna persona puede no haber recibido los antirretrovirales (ARV) que estaban en la lista recomendada es porque podrían haber recibido los antirretrovirales (ARV) más nuevos que aún no se habían probado repetidamente en mujeres que tienen VIH durante el embarazo. La razón también podría ser porque el virus de una mujer era más resistente a algunos de los antirretrovirales (ARV) más antiguos. Los investigadores observaron específicamente con qué frecuencia las mujeres fueron tratadas con los antirretrovirales (ARV) recomendados. Los investigadores descubrieron que las mujeres que nunca habían estado embarazadas antes o que recién comenzaron los antirretrovirales (ARV) durante el embarazo tenían más probabilidades que les recetaran los antirretrovirales (ARV) "recomendados". Las mujeres que habían recibido los antirretrovirales (ARV) durante muchos años tenían menos probabilidades de que les recetaran los antirretrovirales (ARV) "recomendados".

### **Embarazos repetidos en SMARTT**

Otro estudio analizó los embarazos repetidos en SMARTT. Este estudio se realizó para observar los cambios en la carga viral (VL) y los recuentos de CD4 y los medicamentos antirretrovirales (ARV) en el embarazo entre el primer embarazo y los embarazos posteriores en las madres en SMARTT. Algunas de las investigaciones de este estudio sugirieron que las cargas virales de las madres se suprimieron durante el embarazo, pero con frecuencia después del embarazo la carga viral aumenta dentro del rango detectable. Durante un segundo embarazo, la carga viral fue más alta al final del embarazo que después del primer embarazo, pero aún un poco más baja de lo que era cuando la madre quedó embarazada de su primer hijo. Este estudio envía un mensaje de que se debe hacer más para asegurar que las madres puedan mantener su CARGA VIRAL indetectable entre embarazos. Los investigadores de este estudio también analizaron la frecuencia de los bebés nacidos prematuramente. Estudios previos han sugerido que los partos prematuros pueden estar asociados con los antirretrovirales (ARV) con inhibidor de proteasa. Algunas de las investigaciones de este estudio sugieren que las madres que estaban usando antirretrovirales (ARV) con inhibidor de proteasa tenían una probabilidad un poco mayor de tener un parto prematuro que las mujeres que pudieron haber tomado antirretrovirales (ARV) con inhibidor de proteasa durante su primer embarazo y cambiaron a otro tipo de antirretrovirales (ARV) para el segundo embarazo.

### **Hospitalizaciones en SMARTT**

Otro estudio analizó las hospitalizaciones en SMARTT. Los investigadores de este estudio están analizando las tasas de hospitalización en jóvenes en SMARTT en comparación con los niños en Estados Unidos que no nacieron con el VIH o no estuvieron expuestos al VIH. Se realizaron estudios similares en países de bajos ingresos. En esos estudios, los investigadores encontraron que los jóvenes que han estado expuestos, pero que no están infectados, tienen mayores tasas de infecciones que los jóvenes que no han estado expuestos al VIH. Sin embargo, a menudo hay más desafíos para mantenerse saludable en los países de bajos ingresos. En este estudio, los investigadores observaron a los jóvenes en SMARTT en los primeros dos años de vida. Algunas de las investigaciones en este estudio sugirieron que los jóvenes en SMARTT tenían casi el doble de tasas de hospitalización y hospitalización relacionada con infección en los primeros dos años de vida. Estos hallazgos fueron similares a los hallazgos en países de bajos ingresos. Los investigadores quieren investigar por qué es un poco más probable que los jóvenes en SMARTT sean hospitalizados con infecciones que los jóvenes que no han estado expuestos al VIH.

### **Uso de los antirretrovirales (ARV) y los resultados del eco cardiograma cardíaco en AMP**

Hay un estudio que analiza el uso de los antirretrovirales (ARV) y los resultados del eco cardiograma cardíaco en AMP. Un eco cardiograma es un ultrasonido del corazón. En este estudio, los investigadores utilizaron eco cardiogramas para observar posibles problemas cardíacos en jóvenes en AMP. Los investigadores querían saber si los problemas cardíacos pueden estar relacionados con medicamentos antirretrovirales (ARV) específicos. La investigación de este estudio sugirió que es difícil relacionar los problemas cardíacos con medicamentos antirretrovirales (ARV) específicos. Esto se debe a que muchos medicamentos antirretrovirales (ARV) se toman juntos. La investigación sugirió que Lopinavir / Ritonavir posiblemente se asoció con un efecto algo mejorado en el corazón. La zidovudina se relacionó con un efecto negativo menor sobre el tamaño del corazón. Los resultados no implicaron que los efectos

negativos causaron problemas con el funcionamiento del corazón. Simplemente apareció como algo que se podía ver en los eco cardiogramas. En general, la investigación sugirió que el funcionamiento cardíaco era muy bueno donde los antirretrovirales (ARV) estaban disponibles.

### **Salud posparto de mujeres jóvenes en AMP Up.**

Finalmente, hay un estudio que analiza la salud posparto de mujeres jóvenes en AMP Up. Este estudio observó a las mujeres en AMP Up después de tener un bebé. Los investigadores observaron los resultados del parto. La investigación sugirió que había una menor tasa de embarazo en las mujeres que nacieron con el VIH, pero casi el 42% tenía al menos un embarazo. Los investigadores encontraron que las CARGA VIRAL no siempre se suprimían cuando las mujeres quedaban embarazadas. Durante el embarazo, la mayoría de las mujeres alcanzaron CARGA VIRAL indetectables, pero no necesariamente después de que nació el bebé. Los investigadores determinaron que los proveedores de cuidado de salud necesitan apoyar la adherencia a los medicamentos en las mujeres que nacen con el VIH cuando quedan embarazadas.

### **Cohortes del VIH y las redes: La importancia de la colaboración**

**El doctor Russ Van Dyke** habló acerca del segundo día de la reunión. Un orador invitado habló acerca de las cohortes del VIH y las redes. Habló acerca de la importancia de la colaboración. La Oficina de Investigación del SIDA (OAR, por sus siglas en inglés) dentro del NIH recientemente envió una solicitud al público pidiendo información sobre la investigación del VIH. El NIH quería recibir comentarios sobre qué preguntas de investigación deben estar buscando responder. La OAR animó la colaboración entre los estudios de cohortes del VIH. PHACS continúa colaborando con otros estudios de cohortes del VIH.

### **Estudios de la genómica**

**El doctor Van Dyke** habló acerca de los estudios de la genómica. La genómica es el estudio de los genes (ADN) de una persona y la forma en que los genes se relacionan con diferentes resultados, incluidos el desarrollo de la enfermedad y la permanencia saludable. Un genoma es el conjunto completo del ADN de una persona. Los investigadores en PHACS han completado la secuenciación del genoma completo en la mayoría de los participantes en AMP. La secuenciación del genoma es el proceso mediante el cual los investigadores pueden trazar el conjunto completo del ADN de una persona. La secuenciación del genoma se realizó con únicamente con el ADN de los participantes y cuidadores que dieron su consentimiento para la investigación. Los investigadores de PHACS están haciendo un estudio de la genómica para estudiar por qué algunos medicamentos antirretrovirales(ARV) funcionan mejor en algunas personas que en otras. Los investigadores también están interesados en aprender cómo avanza la enfermedad del VIH y por qué se presentan efectos secundarios. La genética puede ser un indicador muy importante de los resultados. Una persona puede ser propensa a presentar un resultado de salud en particular si tiene una predisposición genética a ello. Un ejemplo de esto es la rapidez con que el cuerpo procesa los medicamentos. Algunas personas procesan medicamentos más rápido que otras. Si alguien procesa medicamentos lentamente, pueden generar toxicidad a partir de ese medicamento si están expuestos a dosis más elevadas.

Se han transferidos los datos de secuenciación del genoma de PHACS a una base de datos. Los investigadores de PHACS están aprendiendo ahora cómo usar los datos. Existen muchos retos para analizar los datos. Los estudios necesitarán contar con computadoras muy poderosas y con personal que cuente con mucha experiencia en el análisis de grandes conjuntos de datos. Los investigadores de PHACS están cerca de comenzar a responder preguntas acerca de cómo la genética de los participantes en PHACS influye en sus resultados de salud.

### **Uso de redes para mapear los controladores biológicos**

Las mutaciones genéticas son los cambios en las estructuras genéticas. En otros tiempos las personas pensaban que una sola mutación genética conducía a un único problema o enfermedad. Esto es cierto para enfermedades como la anemia falciforme. Los investigadores han aprendido que la mayoría de los resultados de salud en realidad se deben a muchas mutaciones menores en el genoma. Esto se debe a que muchos genes trabajan juntos. Esto significa que la investigación de la genómica puede ser muy complicada. Los investigadores de PHACS pueden considerar buscar otros datos genómicos de otros estudios para comprender los resultados de los genomas de los participantes de PHACS.

### **Adquisición de lenguaje y neurocognición**

Otros estudios fuera de PHACS han sugerido que los genes pueden estar relacionados con la manera en que un niño desarrolla las habilidades del lenguaje. Estos estudios han sugerido que las mutaciones genéticas pueden asociarse con el desarrollo tardío de habilidades del lenguaje de algunos niños en comparación con otros. Además, otros estudios realizados fuera de PHACS han sugerido que puede haber mutaciones genéticas que expliquen por qué algunos niños tienen un coeficiente intelectual más bajo o desarrollan habilidades cognitivas tardías en comparación con otros niños.

#### **Estado del proyecto de genómica y mineralización ósea de PHACS**

A muchos participantes de PHACS se los evaluó usando una absorciometría dual de rayos X (DEXA, por sus siglas en inglés). Estas pruebas de imágenes ayudan a los investigadores a analizar la densidad ósea. Algunas investigaciones realizadas fuera de PHACS sugirieron que las mutaciones genéticas pueden estar relacionadas con la densidad ósea. Los investigadores de PHACS están interesados en saber si el VIH o algunos de los ARV están asociados con la densidad ósea. Algunas de las investigaciones de PHACS ya han sugerido que ciertos ARV pueden estar asociados con una menor densidad ósea. Con los datos de la genómica, los investigadores de PHACS desean analizar cómo los genomas de los participantes de PHACS influyen en la asociación entre la exposición a ARV, el VIH y sus resultados relacionados con la densidad ósea. Los investigadores de PHACS presentaron una propuesta de subvención al NIH para realizar un estudio de seguimiento que analice los cambios en la densidad ósea con el paso del tiempo.

#### **Enfermedad pulmonar crónica y desequilibrio inmune en los jóvenes de Estados Unidos. y Kenia con VIH adquirido en el período perinatal.**

**El doctor Van Dyke** habló acerca de un estudio sobre la enfermedad pulmonar crónica y el desequilibrio inmune en los jóvenes de Estados Unidos y Kenia con VIH adquirido en el período perinatal. Los investigadores estudian datos del funcionamiento pulmonar recopilados en AMP. El objetivo es comparar los datos con los datos de un estudio realizado en niños en Kenia. Los resultados del estudio realizado en Kenia sugirieron que los jóvenes nacidos con VIH sufrían niveles elevados de enfermedad pulmonar.

#### **Subestudio cardíaco**

**El doctor Van Dyke** habló acerca del subestudio cardíaco. Hace muchos años, antes de que los medicamentos antirretrovirales (ARV) estuvieran ampliamente disponibles, muchas personas que tenían VIH presentaron enfermedades del corazón u otras complicaciones cardíacas. Ahora, hay mejores medicamentos antirretrovirales (ARV) disponibles y hay menos enfermedades del corazón en personas que tienen VIH. Hace muchos años, en PHACS, se realizó un estudio de ecocardiografía cardíaca en AMP que mostró que hubo pequeños cambios en los corazones entre los jóvenes nacidos con el VIH y los jóvenes que han sido expuestos al VIH pero que no están infectados. La investigación sugiere que puede haber una ligera indicación de que los jóvenes que nacen con el VIH pueden tener problemas cardíacos en el futuro. Este estudio es un estudio de seguimiento para ver si hay algún cambio con el tiempo a partir de los eco cardiogramas que se tomaron hace varios años hasta ahora. Los investigadores harán eco cardiogramas en el mismo joven para ver si hay algún cambio. Además, los investigadores analizarán la velocidad de la onda del pulso. La velocidad de la onda del pulso es una medida de la enfermedad de los vasos sanguíneos. Es una medida de la rigidez del vaso sanguíneo. La forma en que funciona es colocando dos sondas en el cuello y la ingle de una persona. Los investigadores miden la velocidad con que se mueve el pulso en el mismo vaso sanguíneo desde el cuello hasta la ingle. La velocidad con que se mueve el pulso ayuda a los investigadores a determinar la rigidez del vaso sanguíneo. La razón por la cual se realiza esta investigación es porque estudios previos han sugerido que puede haber una mayor tasa de enfermedad cardíaca prematura en jóvenes nacidos con VIH y jóvenes que han estado expuestos, pero que no están infectados.

**NOTA: La próxima llamada del CAB será el jueves, 28 de junio de 2018, a las 12:00 del día, hora del Este.**