

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

Participantes:

Andrea	Jacobi Medical Center
Camille	San Juan Hospital
Claire	Harvard University
Delia	University of Miami
Exzavia	Children's Diagnostic and Treatment Center
Gena	University of Miami
Julie	Westat
Kimberly	Rutgers New Jersey Medical School
Kimbrae	Texas Children's Hospital
Latonia	University of Illinois, Chicago
Lesley	Texas Children's Hospital
Leslie	Texas Children's Hospital
Lourdes	San Juan Hospital
Megan	Westat
Morten	Bronx-Lebanon Hospital Center
Paolin	University of Colorado, Denver
Raiko	University of Colorado, Denver
Stephanie	University of California, San Diego
Stephanie	University of Miami
Theresa	Texas Children's Hospital

- **APROBACIÓN DEL ACTA DE LA REUNIÓN**

Se aceptó el acta de la reunión del 24 de mayo de 2018 sin ningún cambio.

- **ENCUESTA DE EVALUACIÓN DEL CAB DE PHACS**

Megan habló acerca de los resultados de la Encuesta de evaluación del CAB de PHACS. Hubo 5 respuestas. Se sugirió que en el futuro los ponentes presentaran únicamente los conceptos principales, ya que una gran cantidad de detalles podría ser abrumador. **Megan** le recordó al CAB que el boletín también incluirá temas de la llamada del CAB del mes de mayo. Las próximas llamadas del CAB incluirán más tiempo para las preguntas.

Megan habló acerca de la miniconferencia de otoño del CAB y de la reunión de la red de 2018. La reunión se celebrará el 17 y 18 de septiembre en el hotel Hyatt Regency en Bethesda, Maryland. La miniconferencia del CAB tendrá lugar el 19 de septiembre de 2018. Los miembros del CAB viajarán a la reunión el 16 de septiembre de 2018. Los miembros del CAB regresarán a casa el 19 de septiembre de 2018 después de la miniconferencia. Los miembros del CAB deben haber asistido al 70% de las reuniones telefónicas del CAB para poder ser invitados a la miniconferencia/reunión. Es decir, los miembros del CAB deben haber participado en 5 llamadas entre diciembre del 2017 y junio del 2018. Las invitaciones se enviarán en julio del 2018.

Megan 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 5 años de edad. Los investigadores analizarán la salud de las madres en este estudio. Se ha invitado a los

miembros del CAB a compartir sus observaciones y comentarios con el equipo del estudio. Los miembros del CAB pueden comunicarse con **Megan** si desean contactar el equipo del estudio.

- **BOLETÍN DE CAB DE PHACS, EDICIÓN DE JULIO DE 2018**

Stephanie habló acerca del boletín. El tema es los "la importancia de los CAB en los estudios de investigación". El CAB habló acerca del tema. **Exzavia** habló acerca de la importancia de mostrar generosidad hacia los demás. Muchas personas participaron en los estudios de investigación para ayudar a las futuras generaciones. **Leslie** habló acerca de los comentarios y observaciones que la comunidad puede aportar a los estudios de investigación, lo cual ayuda a los investigadores a mejorar el diseño de sus estudios.

Morten habló acerca de cómo involucrar a la comunidad. Podría ser útil dirigirse directamente a la comunidad de alguna forma. Se podría invitar a los miembros de la comunidad a visitar los centros de estudio y hacer preguntas sobre el estudio. **Kimberly** habló acerca de cómo involucrar a la comunidad. Los centros deberían tratar de conectar con los miembros de la comunidad ahí donde están. Los miembros de la comunidad podrían enviar correos electrónicos al personal del estudio o hablar por video chat desde sus casas. **Stephanie** habló acerca de comunicarse con miembros de la comunidad que actualmente no participan en ningún estudio de investigación. **Megan** animó al CAB generar ideas para proyectos que el CAB de PHACS podría realizar en el futuro. El CAB revisará ideas durante la próxima llamada del CAB.

Stephanie habló acerca de herramientas y consejos para que los miembros del CAB sigan involucrados en el CAB. **Lesley** habló acerca de las aportaciones a los estudios de investigación. Esto hace que uno se siente bien al compartir sus observaciones y comentarios y aprender acerca de los resultados del estudio. **Latonia** habló acerca de cómo es involucrarse en el estudio como miembro del CAB. Los miembros del CAB aprenden información útil en las reuniones del CAB. También conectarse con los demás resulta útil. **Kim** habló acerca de seguir involucrado en el estudio. Ayuda pensar que uno tiene una voz en el estudio. **Kimberly** habló acerca de seguir involucrado en el estudio. Los miembros del CAB pueden encontrar motivación en la comunidad.

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

Claire habló acerca del HECC. Se han finalizado videos en pizarra blanca sobre el consentimiento informado. El CAB y el YACAB compartieron muchos comentarios y observaciones para los videos. **Claire** agradeció al CAB por los comentarios compartidos.

La Conferencia internacional sobre el SIDA se celebra cada dos años. Este año, la conferencia se celebra en Ámsterdam, Países Bajos, el 23 al 27 de julio del 2018. El HECC hará dos presentaciones en formato póster en la conferencia. Una presentación tratará la divulgación de información materna. La otra presentación se centrará en los datos obtenidos de los grupos focales con adultos jóvenes en el estudio PHACS. La conferencia también incluye el Taller sobre Pediatría y el VIH. Durante el taller **Claire** mostrará el documental "Faces of PHACS" sobre los jóvenes participantes en el estudio. El grupo de trabajo de adolescentes y adultos jóvenes invitó a **Stephanie** y **Alexis** a participar en un panel de discusión durante el taller.

NOTA: La próxima llamada del CAB será el jueves, 26 de julio de 2018 a las 12:00 del día, hora del Este.