

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

Participantes:

Alex	FSTRF
Andrea	Jacobi Medical Center
Anisa	Harvard University
Caroline	NIH, NICHD
Carrie	University of Colorado, Denver
Claire	Harvard University
Deb	Harvard University
Delia	University of Miami
Exzavia	Children's Diagnostic and Treatment Center
Gena	University of Miami
Jeanie	University of Southern California
Jennifer	University of Colorado, Denver
Joel	University of Puerto Rico
Juanita	Tulane University
Julie	University of Alabama, Birmingham
Julie	Westat
Kate	Harvard University
Kimbrae	Texas Children's Hospital
Kylie	Texas Children's Hospital
Latonia	University of Illinois, Chicago
Lawrence	Harvard University
Lesley	Texas Children's Hospital
Leslie	Texas Children's Hospital
Liz	Harvard University
Lourdes	San Juan Hospital
Megan	Westat
Michelle	Harvard University
Morten	Bronx-Lebanon Hospital Center
Raiko	University of Colorado, Denver
Shannon	University of Alabama, Birmingham
Stephanie	University of California, San Diego
Stephanie	University of Miami
Tatania	Tulane University
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 23 de agosto de 2018 sin ningún cambio.

- **PREGSOURCE**

La doctora Caroline Signore habló acerca de PregSource. PregSource es un registro de investigación disponible en Internet. PregSource se fundó en octubre de 2017. PregSource inscribe a mujeres embarazadas. Las mujeres embarazadas conversan sobre sus embarazos por medio de un programa en Internet, auspiciado por PregSource. Los científicos desean conocer las experiencias típicas de las mujeres durante el embarazo. PregSource pide información acerca de las experiencias físicas y emocionales. Asimismo, el programa vincula las mujeres a recursos relacionados con el embarazo.

Uno de los objetivos de PregSource es reunir información sobre el embarazo de un amplio abanico de mujeres, lo cual incluye a las mujeres con enfermedades crónicas. También incluye a las mujeres discapacitadas. Otro objetivo de PregSource es reunir datos que ayudarán con futuros estudios de investigación.

Las mujeres embarazadas se pueden inscribir en PregSource. Pueden realizar el proceso de dar el consentimiento informado en Internet. Una vez inscrita, la participante crea su nombre de usuario y un clave de acceso. Usa esta información para ingresar en el programa en Internet. Seguidamente, la participante podrá contestar los cuestionarios por Internet. Continuará contestando cuestionarios a lo largo de su embarazo. Algunos de los cuestionarios se deben contestar después del parto.

La participante puede imprimir los cuestionarios y enseñarlos a su médico. Asimismo, la participante puede comparar sus experiencias con las de otras participantes. El programa de PregSource en Internet no permite anuncios ni otros mensajes que aparecen en pantalla sin que el usuario lo pida. La información personal de las participantes no se venderá ni se diseminará a terceros.

PregSource también tiene interés en conocer los estudios en línea, a nivel general. Los investigadores desean saber cuántas personas participarán en un estudio realizado en Internet. Les interesa saber también cuántas participantes ingresarán su información de forma regular durante sus embarazos. Los investigadores quieren saber si, después del parto, las participantes siguen ingresando su información en el programa en Internet, mientras están ocupadas con el cuidado de sus bebés.

PregSource incluirá cuestionarios acerca de la fecha prevista del parto y las historias de salud de las participantes. Los cuestionarios también incluirán preguntas demográficas. Algunos de los cuestionarios se centrarán en información sobre edades específicas, con una periodicidad mensual. PregSource usará "monitoreadores" para hacer un seguimiento de las participantes. Las participantes podrán ingresar datos en el monitoreador, tales como el peso y los medicamentos. Las participantes podrán monitorear su información a lo largo del embarazo.

Los recursos en PregSource incluirán más de 450 artículos. Se podrá acceder por Internet a los artículos en una biblioteca de recursos.

Los investigadores de PregSource están trabajando en la creación de un programa por Internet en lengua española. Los investigadores están redactando cuestionarios nuevos. Los nuevos cuestionarios posiblemente se centrarán en la salud de la mujer posparto, así como la salud del bebé hasta los 36 meses de edad. Otros cuestionarios nuevos se centrarán en temas para poblaciones especiales, tales como las mujeres que viven con enfermedades crónicas o las mujeres discapacitadas. A PregSource también se agregará una cuenta de Twitter y un portal para investigadores.

Leslie preguntó acerca del tiempo que las participantes tendrán que dedicar al programa. La **doctora Signore** explicó que, por lo general, contestar los cuestionarios toma entre 3 y 5 minutos. Los monitoreadores se pueden configurar en 3 minutos. **Leslie** preguntó si los cuestionarios se podrán contestar por teléfono celular o "smart phone". La **doctora Signore** explicó que la plataforma en línea será accesible desde varios tipos de aparatos.

La **doctora Signore** explicó que PregSource tiene interés en colaborar con otros estudios como PHACS.

• DIRECCIÓN DEL GRUPO DE TRABAJO SOBRE LA SALUD DE LA MUJER

Debido a problemas con Internet, se tuvo que cambiar la fecha de la reunión con el grupo de trabajo sobre la salud de la mujer. El grupo de trabajo sobre la salud de la mujer se reunirá con el CAB el viernes, 26 de octubre a las 12 horas de la mañana, hora de Este.

NOTA: La siguiente reunión telefónica del Comité Asesor Comunitario (CAB) se llevará a cabo el jueves, 25 de octubre de 2015, a las 12:00 del día, hora del Este.