

Reunión telefónica del Comité Asesor Comunitario (CAB)
25 de abril de 2019
12:00, hora del Este
Acta de la reunión

Participantes:

Alex	FSTRF
Andrea	Jacobi Medical Center
Andrew	University of Colorado, Denver
Anisa	Harvard University
Brandon	University of Florida, Jacksonville
Carol	Bronx-Lebanon Hospital Center
Claire	Harvard University
Ellen	Ann & Robert Lurie Children's Hospital
Exzavia	Children's Diagnostic and Treatment Center
George	Harvard University
Jennifer	University of Colorado, Denver
Joel	University of Puerto Rico
Juanita	Tulane University
Julie	University of Alabama, Birmingham
Julie	Westat
Kimbrae	Texas Children's Hospital
Kylie	Texas Children's Hospital
Latonia	University of Illinois, Chicago
Lesley	Texas Children's Hospital
Liz	Harvard University
Megan	Westat
Morten	Bronx-Lebanon Hospital Center
Raiko	University of Colorado, Denver
Russ	Tulane University
Shannon	University of Alabama, Birmingham
Stephanie M.	University of California, San Diego
Stephanie S.	University of Miami
Theresa	Texas Children's Hospital
Tracy	University of Illinois, Chicago
Trinise	Tulane University

• **APROBACIÓN DEL ACTA DE LA REUNIÓN**

Se aceptó el acta de la reunión del 28 de marzo de 2019 sin ningún cambio.

• **ELECCIÓN DEL PRESIDENTE Y VICEPRESIDENTE DEL CAB**

Megan habló acerca de las elecciones para la presidencia y vicepresidencia del CAB. Varios miembros del CAB se nominaron a sí mismos o a otros para la presidencia o la vicepresidencia del CAB. Los nuevos presidentes del CAB se anunciarán durante la reunión telefónica de mayo.

Megan habló acerca del proceso de votación. **Megan** enviará un enlace para la votación anónima por Internet. Los miembros del CAB pueden votar por Internet o por correo electrónico. Únicamente los miembros activos del CAB de PHACS deben votar por el nuevo presidente y vicepresidente. Los miembros del CAB deben votar únicamente una vez.

• MINICONFERENCIA DE PRIMAVERA DEL 2019 DE LOS DIRECTIVOS

Stephanie habló acerca de la conferencia de primavera del 2019 de los directivos. La miniconferencia se llevó a cabo del 8 al 9 de abril en Potomac, estado de Maryland. La miniconferencia se centró en el futuro de PHACS. Hubo muchas presentaciones que se centraron en temas de investigación específicos. Basándose en los comentarios del CAB, **Stephanie** y **Brandon** eligieron varias presentaciones para que los directivos de PHACS las analicen con el CAB.

El **doctor George Seage** habló acerca de las presentaciones sobre la recolección de datos. El primer orador fue el **doctor Eric Engels**. El **doctor Eric Engels** es investigador en el Instituto Nacional del Cáncer (NCI, por sus siglas en inglés). Cada estado lleva un registro del VIH y de los tumores de cánceres. Un registro es como una base de datos de eventos médicos. El Instituto Nacional del Cáncer (NCI) realizó un estudio y usó datos de 11 estados. El Instituto Nacional del Cáncer comparó los registros del VIH y tumores en esos estados. El Instituto Nacional del Cáncer (NCI) comparó los registros para analizar a las personas que tenían el VIH, así como las que tenían un tumor o cáncer. Estos hallazgos ayudan a los investigadores a conocer qué tipos de cáncer pueden tener las personas que tienen el VIH.

Anteriormente, antes del tratamiento antirretroviral altamente activo (HAART, por sus siglas en inglés), había altos índices de casos de sarcoma de Kaposi (un tipo de cáncer que afecta los vasos sanguíneos). Había también altos índices de tipos de linfomas (cáncer en los ganglios linfáticos). Después que las personas empezaron con el tratamiento antirretroviral altamente activo (HAART), los índices de casos de cáncer disminuyeron. Algunos índices de casos de cáncer aún son más altos en las personas que tienen el VIH en comparación con las personas que no lo tienen. Sin embargo, los índices de casos de cáncer de tumores sólidos, como de pulmón, de mama y/o de riñón, no son más altos en las personas que tienen el VIH.

Es importante continuar analizando a las personas que tienen el VIH. Se necesitan más investigaciones acerca del cáncer en personas que tienen el VIH. Muchos casos de cáncer ocurren en las personas mayores. Se necesita más investigación a lo largo del tiempo para determinar si los índices de casos de cáncer son realmente más altos en las personas que tienen el VIH.

Kim preguntó acerca de otros factores relacionados con el cáncer. El **doctor Seage** habló acerca del registro de tumores. Se incluyen en el registro los casos de cáncer de todas las personas. Esto incluye los casos de cáncer relacionados con todos los factores, no solamente con el VIH.

El **doctor Seage** habló acerca de la presentación de la **doctora Kunjal Patel**. La **doctora Patel** habló acerca de desarrollar mejores maneras de estudiar las complicaciones del VIH. Las complicaciones pueden incluir cáncer y defectos congénitos (de nacimiento). La **doctora Patel** habló acerca de analizar la base de datos de Medicaid. Medicaid se hace cargo de los gastos del cuidado de salud de muchas de las mujeres que participan en el Seguimiento y control de las toxicidades de antirretrovirales (SMARTT, por sus siglas en inglés). Los investigadores pueden acceder a la base de datos de Medicaid, pero no incluye nombres, sino únicamente códigos. Hay códigos que identifican ciertos tipos de pruebas del VIH y medicamentos antirretrovirales. Estas pruebas y medicamentos son específicamente para las personas que tienen el VIH. Aunque la base de datos no revela el nombre de una persona, los investigadores pueden buscar específicamente estos códigos para encontrar información acerca de las personas que tienen el VIH. Algunos de los códigos pueden ayudar a encontrar personas que nacieron con el VIH.

La base de datos de Medicaid no está configurada para la investigación. Está configurada principalmente para guardar información de reembolso del proveedor. La **doctora Patel** está tratando de hacer corresponder los datos de Medicaid con los datos de los Centros para el Control de Enfermedades (CDC, por sus siglas en inglés). Esto ayudará a los investigadores a analizar más de cerca las complicaciones en un número mayor de personas. La base de datos de Medicaid tiene aproximadamente 80,000,000 personas. El conjunto de datos de PHACS tiene solamente 4,000 personas. Al analizar una base de datos tan grande, los investigadores pueden determinar si hay tendencias en las complicaciones o enfermedades que no se observaron en el PHACS.

Hay desventajas al usar la base de datos de Medicaid. La base de datos es antigua. La versión más reciente es hasta el 2013. Esto es un problema porque no muestra los medicamentos más nuevos. Además, la base de datos solo muestra diagnósticos, medicamentos y hospitalizaciones. No muestra el amplio abanico de información clínica recolectada en PHACS.

Theresa habló acerca de las bases de datos del Título IV, de la parte D del Programa de Ryan White y de los medicamentos del VIH. El **doctor Seage** explicó que los investigadores están interesados en continuar la comparación de datos en diferentes bases de datos. Es más útil tener como referencia a las bases de datos nacionales. Las bases de datos que varían según el estado pueden ser difíciles de comparar.

La **doctora Ellen Chadwick** habló acerca de las presentaciones de la miniconferencia que se centraron en los estudios de investigación de la placenta. Hubo 4 presentaciones. El **doctor David Weinberg** es jefe del Proyecto de Placenta Humana (HPP, por sus siglas en inglés) de los Institutos Nacionales de la Salud (NIH, por sus siglas en inglés). El **doctor Weinberg** ofreció información general acerca de la placenta. La función de la placenta es la de transferir nutrientes, oxígeno y agua de la madre al feto. También funciona como medio para sacar los desechos del feto. Funciona como filtro. Comprender la salud de la placenta puede ayudar a los investigadores a comprender algunos de los problemas y aspectos del feto, los cuales pueden incluir el peso al nacer y nacimientos prematuros.

El Proyecto de Placenta Humana (HPP) ha realizado muchos estudios de investigación sobre la placenta. Los estudios realizados incluyen ecografías durante el embarazo. Se utilizaron las ecografías para estudiar la placenta. Otros estudios usaron resonancias magnéticas (MRI, por sus siglas en inglés). Estos estudios analizaron la estructura de la placenta. Algunos estudios analizaron la placenta bajo microscopio después de extraer la placenta. Estos estudios microscópicos analizaron la estructura química y genética de la placenta.

Tener un mejor conocimiento de la placenta ayudará a guiar las interacciones entre la placenta, la madre y el feto. Estos estudios también ayudaron a los investigadores a analizar los posibles efectos de los medicamentos y diferentes factores en el medio ambiente. PHACS podría ser un estudio idóneo para futuras investigaciones relacionadas con la placenta.

El **doctor Jack Moya** del Instituto Nacional de Salud Infantil y Desarrollo Humano (NICHD, por sus siglas en inglés) y el **doctor George Seage** también hicieron una presentación acerca de la placenta en la miniconferencia. Hablaron acerca de los estudios más recientes de la placenta que patrocina el Instituto Nacional de Salud Infantil y Desarrollo Humano (NICHD).

Uno de los estudios de la placenta que patrocinó el NICHD fue el Estudio piloto de vanguardia de los niños. El estudio analizó los orígenes de la salud y la enfermedad a partir del embarazo. El estudio analizó la exposición del feto a diferentes factores en el medio ambiente durante el embarazo, los cuales pueden incluir contaminación del aire, uso de sustancias y/o uso de medicamentos. A partir de ese estudio, se creó un protocolo sobre la mejor manera de recolectar y almacenar muestras de placenta. Esto ayudó a informar la futura investigación de la placenta. El estudio determinó que, para los estudios genéticos, la placenta debe estudiarse dentro de las cuatro horas posteriores al nacimiento.

El estudio del virus del Zika en los bebés y en el embarazo (ZIP, por sus siglas en inglés) analizó los resultados de la infección con el virus del Zika en madres embarazadas en América del Sur y Central. El estudio lleva inscritas a casi 6,500 mujeres hasta ahora. Esperan estudiar las placentas de todas las mujeres cuyas pruebas de sangre muestran que estuvieron expuestas al Zika. También esperan estudiar 1/10 de las mujeres cuyas pruebas de sangre mostraron que nunca fueron expuestas al Zika.

El **doctor George Seage** dirige el Estudio del VIH y del virus del Zika en los bebés y en el embarazo (HIV ZIP, por sus siglas en inglés). Es similar al ZIP. El estudio comparará a las mujeres que tienen el VIH con las que no lo tienen en centros que cuentan con el apoyo del NICHD. Los centros están en Brasil, Puerto Rico, Florida y Nueva York. Cinco de los centros de estudio son centros de estudios de PHACS. Este estudio ha inscrito a mujeres que corrían el riesgo de contraer el Zika. La mujer corre este riesgo si a áreas donde el Zika era común. También corre este riesgo si tenía alguna exposición local o

por contacto sexual. La primera fase del estudio trató de inscribir a las mujeres y estudiar a sus bebés para detectar defectos de nacimiento y resultados de salud.

Si la primera fase del estudio HIV ZIP fuera exitosa, la inscripción se ampliaría. Al momento de la miniconferencia, aproximadamente 200 mujeres habían sido inscritas. El estudio HIV ZIP encontró que solo 6 de las 200 madres estuvieron expuestas al Zika. Necesitaban 20 mujeres para ampliar el estudio. En este momento, el estudio continuará analizando a las mujeres inscritas, pero no se expandirá a un estudio más amplio. Se incluyeron en el estudio aproximadamente 174 nacimientos. Muchas mujeres donaron sus placentas para el estudio. Esto indica cuán duro trabajaban los centros para recolectar placentas para el estudio. Actualmente se están realizando las visitas anuales de control del estudio. El estudio desea completar todos los nacimientos antes de junio de 2019. Habrá otro año de control antes de que se estudien los resultados.

La última presentación acerca de la placenta fue la del **doctor John Sled**. El **doctor Sled** realiza ecografías en el flujo sanguíneo. Analiza los vasos sanguíneos del cordón umbilical en la placenta. Estos vasos sanguíneos conectan la placenta con el bebé. Estos estudios ayudan a los investigadores a comprender el crecimiento de la placenta. Asimismo, ayudan a los investigadores a comprender el impacto en el crecimiento del feto. Estaba interesado en hallar cualquier diferencia en el crecimiento de la placenta debido a la exposición a medicamentos antirretrovirales.

El **doctor Sled** primero estudió ratones. A algunos de los ratones se les dio medicamentos antirretrovirales. A algunos de los ratones no se les dio ningún medicamento. Realizó ecografías para analizar a ambos grupos de ratones. Analizó las placentas después del nacimiento de los ratones. Descubrió que los medicamentos antirretrovirales estaban relacionados con una reducción en el peso del feto y la placenta. Había también un cambio en los patrones del flujo sanguíneo. Cuando se extrajeron las placentas, había células sanguíneas más pequeñas en las placentas de los ratones que recibieron medicamentos antirretrovirales. Sin embargo, había más vasos sanguíneos a pesar de que eran más pequeños.

El **doctor Sled** deseaba realizar el estudio de las ecografías en los humanos. Realizó un pequeño estudio piloto en mujeres. Algunas mujeres en el estudio tenían el VIH. Algunas mujeres en el estudio no tenían el VIH. Realizó 6 ecografías de los vasos sanguíneos del cordón umbilical durante el embarazo. También analizó el tamaño y la forma de los vasos sanguíneos en la placenta después del parto. Descubrió que podía medir los patrones de flujo sanguíneo en los vasos sanguíneos del cordón umbilical en mujeres. Algunos de los cambios en los patrones de flujo sanguíneo pueden estar relacionados con cambios en la placenta. El **doctor Sled** espera estudiar una mayor cantidad de mujeres para poder sacar conclusiones.

Las presentaciones sobre la placenta mostraron que la placenta puede proporcionar información importante sobre los resultados de salud para el feto antes y después del parto. Los investigadores esperan estudiar la placenta para encontrar maneras de promover la buena salud de las madres y los bebés durante el embarazo.

El **doctor Russ Van Dyke** habló acerca de las 3 presentaciones sobre la genética de última hora. Las presentaciones de última hora son estudios recientes realizados en PHACS. La genética puede influenciar en muchos resultados de salud. Anteriormente, los investigadores pensaban que un cambio podría producir un solo efecto en una persona. Los investigadores han descubierto ahora que la genética es mucho más complicada. En general, muchos cambios genéticos juntos contribuyen a los resultados de salud. Los investigadores están interesados en saber por qué una persona tiene un resultado particular. La genética puede desempeñar un papel.

El **doctor Sean Brummel** realizó la primera presentación. El **doctor Brummel** es estadístico en el Centro de datos y operaciones (DOC, por sus siglas en inglés) de PHACS en Harvard University. Hace varios años, PHACS realizó la secuencia del genoma completo en la mayoría de los participantes en AMP. Es decir, los investigadores diagramaron los genes de estos participantes. Esto permite a los investigadores comprender los detalles del ADN de los participantes. Estos estudios solo se realizaron en participantes que firmaron un consentimiento informado para estudios genéticos. Analizar los datos es complicado porque hay muchos lugares en donde pueden ocurrir los cambios genéticos.

El **doctor Brummel** analizó la densidad mineral ósea y la salud genética. Analizó los datos en los participantes de PHACS de una absorciometría dual de rayos X (DEXA, por sus siglas en inglés). Las pruebas por imágenes DEXA miden la densidad mineral ósea total del cuerpo. Analizó si había cambios genéticos que predecirían la densidad mineral ósea. También analizó cómo eso podría influir cambios en otros resultados. Otros resultados incluyeron qué tan bien responde una persona a los medicamentos antirretrovirales y cómo responde el cuerpo a la infección del VIH.

El **doctor Brummel** descubrió más de 3,000 cambios genéticos posibles que se han identificado como posibles cambios relacionados en la densidad mineral ósea. Desarrolló un modelo. El modelo analizó un patrón particular de cambios en los genes relacionados con la densidad mineral ósea. Usó el modelo para crear una puntuación para cada participante. La puntuación ayudó a predecir la densidad mineral ósea total del cuerpo de cada participante. El modelo era mejor para predecir la densidad mineral ósea total del cuerpo que la densidad de la columna vertebral. Esto puede ayudar a los investigadores a predecir cuál sería la densidad mineral ósea total del cuerpo de un participante al analizar los genes. Los investigadores pueden ver cómo otros factores en los genes pueden estar relacionados con la densidad mineral ósea.

La presentación del **doctor Carmen Marsit** se centró en la epigenética. El **doctor Marsit** es profesor en Emory University. La epigenética se refiere a los cambios genéticos que ocurren en una persona con el tiempo. Pueden ocurrir con la edad o por la exposición ambiental. Estos cambios pueden ocurrir a lo largo de la vida. Los cambios que ocurren pueden usarse para determinar la edad de una persona. Es una manera de ver el envejecimiento desde el punto de vista biológico. La epigenética ayuda a los investigadores a determinar la edad del ADN de una persona.

El **doctor Marsit** descubrió que el envejecimiento genético puede ser más rápido en las personas que tienen el VIH. Descubrió que la infección del VIH puede estar relacionada con un envejecimiento más rápido basado en cambios epigenéticos en el ADN. Además, el aumento de la carga viral se relacionó con un mayor envejecimiento. Es decir, el ADN en personas con altas cargas virales puede envejecer más rápido. Los niveles bajos de recuentos de linfocitos CD4 se relacionaban con un mayor envejecimiento. Es decir, el ADN en personas con niveles bajos de recuentos de linfocitos CD4 pueden envejecer más rápido. La tercera línea de tratamiento antirretroviral también se relacionó con un mayor envejecimiento. Es decir, el ADN en personas que fallaron sus dos primeras líneas de tratamiento antirretroviral puede envejecer más rápido. Es decir, el VIH no controlado puede ser responsable de un envejecimiento genético más rápido. Los investigadores desean continuar estudiando el VIH, la epigenética y el envejecimiento. Los investigadores deben continuar controlando a los participantes para ver cómo ocurren los cambios epigenéticos a lo largo del tiempo.

La tercera presentación acerca de la genética estuvo a cargo del **doctor Mitchell Machiela**. El **doctor Machiela** es investigador en el NCI. El **doctor Machiela** habló acerca del uso de la genética y la zidovudina (ZDV, por sus siglas en inglés) durante el embarazo y bebés. Analizó los glóbulos blancos obtenidos de los bebés al nacer. Analizó el ADN en las células. Comparó a los bebés expuestos al ZDV con los bebés no expuestos al ZDV. Analizó los telómeros. Los telómeros son los extremos del ADN. A medida que una persona envejece, los telómeros se acortan. Descubrió que los bebés expuestos al ZDV en el útero tienen telómeros largos. Los bebés que tenían madres con cargas virales más altas tenían telómeros más cortos. Es decir, que tratar a una madre con ZDV durante el embarazo puede ayudar a los bebés a desarrollar telómeros más largos. Los investigadores deben estudiar más sobre los resultados de nacer con telómeros más largos.

NOTA: La próxima llamada del CAB será el jueves, 24 de mayo de 2019 a las 12:00 del día, hora del Este.