

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

Participantes:

Andrea	Jacobi Medical Center
Carol	Bronx-Lebanon Hospital Center
Claire	Harvard University
Exzavia	Children's Diagnostic and Treatment Center
Fallon	University of Colorado, Denver
Gena	University of Miami
Joel	University of Puerto Rico
Juanita	Tulane University
Julie	Westat
Kamil	San Juan Hospital
Kimbrae	Texas Children's Hospital
Latonía	University of Illinois, Chicago
Laurie	FSTRF
Lesley	Texas Children's Hospital
Megan	Westat
Morten	Bronx-Lebanon Hospital Center
Raiko	University of Colorado, Denver
Shannon	University of Alabama, Birmingham
Sharry	University of Southern California
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 23 de mayo de 2019 sin ningún cambio.

• **COMUNICACIÓN DE LAS REGLAS BÁSICAS**

Megan repasó las reglas básicas. Las reglas básicas del CAB incluyen:

- respetar el tiempo de los demás – limitar las respuestas a espacios de menos de dos minutos por respuesta;
- asegurarse de que todos puedan opinar – permitir que todos tengan la oportunidad de participar;
- confidencialidad – lo que se dice en la llamada permanece en la llamada;
- las preguntas son siempre bienvenidas en el momento apropiado;
- respetar las opiniones de los demás y
- silenciar el teléfono cuando no se esté hablando.

• ENCUESTA DE EVALUACIÓN DEL CAB DE PHACS

Megan habló acerca de los resultados de la Encuesta de evaluación del CAB de PHACS. Hubo 6 respuestas.

Varios miembros del CAB preguntaron por medio de una encuesta acerca de la miniconferencia de otoño del CAB y de la reunión de la red de 2019. La miniconferencia de otoño del CAB y la reunión de la red de 2019 se llevará a cabo en el hotel Hyatt Regency de Bethesda en Maryland. La miniconferencia del CAB se celebrará el 18 de septiembre de 2019. La reunión de la red de otoño está programada para el 19 y 20 de septiembre de 2019. Los asistentes del CAB llegarán el 17 de septiembre de 2019 y se irán después de la reunión, el 20 de septiembre de 2019. 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 7 llamadas entre septiembre del 2018 y junio del 2019. Las invitaciones se enviarán en julio.

Megan habló acerca de la planificación de la miniconferencia del CAB. El CAB comenzará a planificar la miniconferencia en la próxima llamada del CAB. Los directivos de PHACS pueden participar en una parte de la miniconferencia del CAB. Megan alentó al CAB a pensar en lo que podrían presentar los directivos de PHACS durante la miniconferencia y/o lo que podría presentar el CAB a los directivos de PHACS durante la miniconferencia. El CAB hablará acerca de las ideas durante la próxima llamada del CAB.

• BOLETÍN DEL CAB DE PHACS, EDICIÓN DE JULIO DE 2019

Stephanie habló acerca del boletín del CAB de PHACS, edición de julio de 2019. El tema del boletín será la resiliencia (la capacidad de adaptación). Los miembros del CAB están invitados a enviar artículos para el boletín. **Stephanie** le preguntó al CAB qué significado tiene para ellos la resiliencia (capacidad de adaptación).

Morten habló acerca de la resiliencia (capacidad de adaptación). La resiliencia es la capacidad de adaptarse a las adversidades. Muchos cuidadores tienen resiliencia (capacidad de adaptación). Esto se debe a lo que los cuidadores experimentan cuando cuidan a otras personas. Para entender su situación y adaptarse a las adversidades se necesita resiliencia (capacidad de adaptación).

Latonia habló acerca de la resiliencia. La resiliencia es algo que las personas pueden encontrar en sí mismas a través del apoyo en los demás. Vivir un día a la vez ayuda.

Sharry habló acerca de la resiliencia. La resiliencia es la fuerza que una persona no se dio cuenta de que tenía. Normalmente, una vez que una persona se da cuenta de que tiene esa fuerza, ya la está utilizando. Tener a las personas adecuadas a su alrededor, que entienden su lucha, es una forma de darse cuenta de su fuerza.

Exzavia habló acerca de la resiliencia. Se trata de superar luchas, como la adicción a las drogas y poder salir de ella aún mejor. Significa salir de una situación difícil y abogar por otros que están luchando. La resiliencia es posible con la fe, los sistemas de apoyo y la orientación. Las personas necesitan determinación para superar la adversidad.

Kamil habló acerca de la resiliencia. La resiliencia es la fuerza interior de una persona. Es un término que reconoce la fuerza de las personas para superar la adversidad a nivel personal. Sin embargo, puede ser útil saber que la capacidad de adaptación que tienen las personas individualmente puede deteriorarse si no trabajan juntas para transformar otros aspectos de la vida a nivel público. Las personas deben recordar trabajar juntas para lograr cambios en los asuntos sociales que impactan a todos.

Carol habló acerca de su propia resiliencia (capacidad de adaptación). A las personas les puede tomar mucho tiempo abrirse.

- **REPASO DE LA LISTA DE CÁPSULAS APROBADAS**

Megan repasó la lista de cápsulas aprobadas de junio de 2019. Una cápsula es una breve descripción del estudio propuesto. La lista de las cápsulas incluye cápsulas de los grupos de trabajo que estos ya han aprobado, pero que no han sido publicadas en boletines científicos.

El CAB identificó varias cápsulas que son de interés para la comunidad. **Megan** se comunicará con los grupos de trabajo y los autores de las cápsulas. El CAB hablará de las diferentes maneras de analizar las cápsulas en la próxima llamada del CAB.

NOTA: La próxima llamada del CAB será el jueves, 25 de julio de 2019 a las 12:00 del día, hora del Este.