

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

---

**Participantes:**

<b>Alex</b>	FSTRF
<b>Anisa</b>	Harvard University
<b>Carol</b>	Bronx-Lebanon Hospital Center
<b>Carrie</b>	University of Colorado, Denver
<b>Claire</b>	Harvard University
<b>Exzavia</b>	Children's Diagnostic and Treatment Center
<b>Delia</b>	University of Miami
<b>Fallon</b>	University of Colorado, Denver
<b>Gena</b>	University of Miami
<b>Joel</b>	University of Puerto Rico
<b>Juanita</b>	Tulane University
<b>Julie</b>	University of Alabama
<b>Julie</b>	Westat
<b>Kamil</b>	San Juan Hospital
<b>Kimbrae</b>	Texas Children's Hospital
<b>Latonia</b>	University of Illinois, Chicago
<b>Lesley</b>	Texas Children's Hospital
<b>Megan</b>	Westat
<b>Mildred</b>	Bronx-Lebanon Hospital Center
<b>Morten</b>	Bronx-Lebanon Hospital Center
<b>Raiko</b>	University of Colorado, Denver
<b>Shannon</b>	University of Alabama, Birmingham
<b>Sharry</b>	University of Southern California
<b>Stephanie M.</b>	University of California, San Diego
<b>Stephanie S.</b>	University of Miami
<b>Theresa</b>	Texas Children's Hospital
<b>Tracey</b>	University of Illinois, Chicago
<b>Trinise</b>	Tulane University

• **APROBACIÓN DEL ACTA DE LA REUNIÓN**

Se aceptó el acta de la reunión del 27 de junio de 2019 sin ningún cambio.

• **INVITACIÓN AL EMBAJADOR DEL CAB - GRUPO DE TRABAJO CARDIOPULMONAR (WG, por sus siglas en inglés)**

**Stephanie** habló acerca del grupo de trabajo cardiopulmonar (salud cardíaca y pulmonar). Los líderes del grupo de trabajo se comunicaron con el CAB. El grupo de trabajo revisó las ideas de colaboración del CAB con los grupos de trabajo de PHACS. El grupo de trabajo analiza el funcionamiento cardíaco y pulmonar en niños que habían nacido de madres que tienen el VIH. Gran parte de su trabajo se enfoca en analizar la tolerabilidad del tratamiento con antirretrovirales que se le administra a las madres embarazadas que tienen el VIH. Específicamente, están analizando cómo el tratamiento con antirretrovirales afecta la salud cardíaca y pulmonar de los jóvenes. Están buscando un embajador del CAB para su grupo de trabajo. El grupo de trabajo está interesado en invitar a un miembro que no haya tenido mucha participación en otros grupos de trabajo. Los miembros del CAB que estén interesados en participar deben comunicarse con **Stephanie** y **Megan**.

## • REVISIÓN DE LA ENCUESTA DE EVALUACIÓN DEL CAB DE PHACS

**Megan** revisó los resultados de la Encuesta de evaluación del CAB de PHACS. Hubo once (11) respuestas.

Hubo muchas respuestas acerca de la resiliencia (capacidad de adaptación). Las respuestas se incluyeron en el boletín del CAB de PHACS, edición de julio de 2019. Se está editando actualmente el boletín. El boletín se enviará a finales de julio.

**Megan** revisó los comentarios de la reunión telefónica del CAB del mes de junio de 2019. Un miembro del CAB comentó que las reuniones telefónicas del CAB son una excelente oportunidad para que los miembros del CAB expresen sus pensamientos, historias personales y luchas. Los miembros del CAB pueden brindar apoyo durante las reuniones telefónicas. Muchos miembros del CAB están disponibles para brindar apoyo después de las reuniones telefónicas. A otro miembro del CAB le pareció que fue una reunión telefónica excelente. El miembro del CAB estaba muy orgulloso de todos los miembros del CAB por su arduo trabajo. Finalmente, el miembro del CAB agradeció a todos los miembros que compartieron sus luchas personales.

**Sharry** habló acerca de la resiliencia (capacidad de adaptación). Este tema es muy importante para muchos miembros del CAB. La resiliencia (capacidad de adaptación) se basa en el trayecto de todos, incluido el trayecto que implica su diagnóstico. **Sharry** agradeció a los miembros del CAB por haber compartido sus historias. El CAB es un excelente sistema de apoyo. La resiliencia (capacidad de adaptación) es un trayecto continuo. Compartir historias de resiliencia (capacidad de adaptación) ayuda a inspirar a otros.

**Latonia** habló acerca de la resiliencia (capacidad de adaptación). Sería útil volver a repasar el tema de la resiliencia (capacidad de adaptación). A algunas personas les puede resultar difícil hablar cómodamente de resiliencia (capacidad de adaptación). Puede resultar útil para los miembros del CAB contar con apoyo en el mismo CAB.

## • MINICONFERENCIA DEL CAB Y REUNIÓN DE LA RED, OTOÑO DEL 2019

**Megan** habló 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 se llevarán a cabo en el hotel Hyatt Regency de Bethesda, 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. Los miembros del CAB 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 asistido a 7 llamadas entre setiembre del 2018 y junio del 2019. Se invitaron a veinte (20) miembros del CAB a participar de la reunión. Los miembros del CAB recibirán las invitaciones antes del 5 de agosto de 2019. Los miembros del CAB pueden comunicarse con Megan si tienen preguntas.

Una vez que los miembros del CAB hayan recibido las invitaciones, deben enviar un correo electrónico a Megan con su información de contacto. Los miembros del CAB deben dar una dirección donde puedan recibir su cheque de los viáticos. Los viáticos incluyen dinero para comidas que no se incluyen en la reunión. Los viáticos incluyen dinero para transporte terrestre desde los aeropuertos al lugar de la reunión y viceversa. La oficina de viajes de Westat se comunicará con los miembros del CAB para hacer los arreglos para los vuelos. Los viáticos se distribuirán a finales de agosto/principio de setiembre.

**Megan** habló acerca de la Declaración de compromiso. **Megan** les recordó a los miembros del CAB que firmen las Declaraciones de compromiso con el personal de su centro de estudio. La Declaración de compromiso les asegura a los miembros del CAB entender sus responsabilidades en la reunión de la red y en la miniconferencia.

**Megan** habló acerca de la miniconferencia de otoño del CAB en el 2019. Se incluirán muchas presentaciones en la miniconferencia. Se ofrecerá desayuno, almuerzo bufé y refrigerios en la tarde. La miniconferencia se llevará a cabo desde las 10 de la mañana hasta las 5 de la tarde aproximadamente.

Una presentación se centrará en los resúmenes de investigación. El CAB se dividirá en dos grupos para revisar los borradores elegidos de los resúmenes de investigación de publicaciones recientes de PHACS. El CAB brindará sus comentarios acerca de los resúmenes de investigación y también generará ideas para comentar los resultados del estudio.

Otra presentación se centrará en la revelación. Megan explicó que habrá una presentación durante la reunión de la red que se centrará en la revelación. Los facilitadores de la presentación se reunirán con los miembros del CAB durante la sesión de discusión. Para prepararse para esa presentación, los miembros del CAB hablarán acerca de la revelación durante la miniconferencia. Se anima a los miembros del CAB a que tomen apuntes durante la miniconferencia para llevarlos a las sesiones de discusión.

**Liz** del Centro de datos y operaciones de PHACS dirigirá el CAB en una sesión de meditación de atención plena durante la miniconferencia. Además, **Liz** y otros directivos de PHACS harán una presentación al CAB. Megan revisó las sugerencias del CAB para la presentación a los directivos del PHACS. Se sugirió que los directivos revisen estudios y cápsulas recientes de PHACS. También se sugirió que los directivos traigan preguntas para hacerle al CAB. El CAB está interesado en brindar comentarios directamente a los investigadores. Los directivos también se reunirán con el CAB en una reunión telefónica después de la reunión para responder preguntas de seguimiento. **Gena** sugirió que el CAB considere hablar con los coordinadores del estudio acerca de algún problema que surja en las visitas del estudio. Es posible que haya problemas de adherencia u otras barreras para estudiar la participación que los miembros del CAB pueden ayudar. **Kamil** habló acerca de la importancia de que el CAB y los coordinadores del estudio trabajen juntos. **Megan** explicó que puede que no haya tiempo para que el CAB y los coordinadores del estudio se reúnan durante la miniconferencia del CAB porque se están llevando a cabo ambas miniconferencias al mismo tiempo. Sin embargo, se anima a los miembros del CAB a enviar ideas en colaboración con el coordinador del estudio por medio de la encuesta de evaluación del CAB de PHACS. El CAB invitará a los directivos de los coordinadores del estudio para asistir a una próxima reunión telefónica.

## • REVISIÓN DE LA PROPUESTA DE CÁPSULAS DEL CAB

**Megan** habló acerca del proceso de revisión de la cápsula. Una de las presidentas del grupo de trabajo acerca de la salud de la mujer (WG, por sus siglas en inglés), Deb, presentó al CAB el proceso de la cápsula durante la reunión telefónica del CAB del mes de mayo. En el grupo de trabajo acerca de la salud de la mujer, las cápsulas se revisan durante las reuniones telefónicas del grupo de trabajo acerca de la salud de la mujer y luego las someten a votación. El grupo de trabajo acerca de la salud de la mujer estaba buscando la manera de mejorar la invitación a los miembros del CAB, incluidos los miembros del CAB que no están disponibles para participar en las reuniones telefónicas del grupo de trabajo acerca de la salud de la mujer. Se sugirió que los miembros del CAB revisen las cápsulas del grupo de trabajo acerca de la salud de la mujer en forma continua durante las reuniones telefónicas del CAB. Los miembros del CAB podrían votar sobre la prioridad de una cápsula en relación con la comunidad (prioridad alta, media o baja). Se brindaría este comentario al grupo de trabajo y al autor de la cápsula para que lo tenga en cuenta para esta cápsula y las futuras. **Sharry** habló acerca del proceso de votación. Sería útil que los miembros del CAB votaran sobre la prioridad de una cápsula, en lugar de aprobarla o desaprobarla. Puede dar temor aprobar o desaprobar una cápsula. Votar sobre la prioridad de la cápsula permite que todos los miembros del CAB evalúen una cápsula.

**Megan** animó a los miembros del CAB a comentar acerca de la votación sobre la prioridad de la cápsula a través de la Encuesta de evaluación del CAB de PHACS.

## • SE CAMBIÓ LA FECHA DE LA REUNIÓN TELEFÓNICA DEL MES DE AGOSTO

**Megan** habló acerca de la reunión telefónica del mes de agosto. La reunión telefónica del mes de agosto ha sido cambiada para el 29 de agosto de 2019.

**NOTA: La próxima reunión telefónica del CAB será el jueves, 29 de agosto de 2019 a las 12:00 del día, hora del Este.**