

Reunión Telefónica del Comité Asesor Comunitario (CAB)
28 de agosto de 2019
12:00, hora del Este
Acta de la reunión

Participantes:

Alex	FSTRF
Andrea	Jacobi Medical Center
Anisa	Harvard University
Carol	Bronx-Lebanon Hospital Center
Claire	Harvard University
Exzavia	Children's Diagnostic and Treatment Center
Fallon	University of Colorado, Denver
Gena	University of Miami
Jennifer	University of Colorado, Denver
Joel	University of Puerto Rico
Juanita	Tulane University
Kamil	San Juan Hospital
Kimbrae	Texas Children's Hospital
Kylie	Texas Children's Hospital
Latonia	University of Illinois, Chicago
Lawrence	Harvard University
Lesley	Texas Children's Hospital
Liz	Harvard University
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
Tracey	University of Illinois, Chicago
Trinise	Tulane University

• **APROBACIÓN DEL ACTA DE LA REUNIÓN**

Se aceptó el acta de la reunión del 25 de julio de 2019 sin ningún cambio.

• **RESULTADOS DE LA ENCUESTA DE EVALUACIÓN DEL CAB DE PHACS**

Megan revisó la Encuesta de evaluación de julio del CAB de PHACS. Hubo ocho (8) respuestas.

Megan habló acerca de la reunión telefónica del CAB del mes de julio. Anteriormente el CAB habló acerca de la revisión continua de las cápsulas del grupo de trabajo sobre la salud de la mujer (WG, por sus siglas en inglés.) 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. El CAB votó mediante la encuesta. El CAB aceptó la revisión continua de las cápsulas del grupo de trabajo sobre la salud de la mujer. El CAB también aceptó votar sobre la prioridad. Algunos miembros del CAB estaban preocupados por si contaban con suficiente tiempo para revisar las cápsulas durante las reuniones telefónicas del CAB. **Megan** explicó que el CAB comenzará este proceso en una próxima reunión telefónica. Después de esa llamada, los miembros del CAB tendrán una conversación acerca de si desean continuar revisando las cápsulas en las reuniones telefónicas del CAB.

Megan trató las preguntas de la encuesta. Un miembro del CAB preguntó acerca de la asistencia a las reuniones en los centros de estudio del CAB. **Megan** explicó que la asistencia a las reuniones de los centros de estudio del CAB no es un requisito de elegibilidad para que los miembros del CAB asistan a las Reuniones de otoño de la red PHACS. Esto se debe a que no todos los centros de estudio tienen un centro de estudio del CAB. Asimismo, es posible que los miembros del CAB asistan personalmente. Algunos centros de estudios del CAB no se enfocan específicamente en PHACS. Es posible que un miembro del CAB sea muy activo en PHACS y en el CAB de PHACS, pero que no esté disponible para participar de las reuniones de los centros de estudio del CAB.

• OBSERVACIONES PARA LOS INVESTIGADORES

Megan habló acerca del documento Observaciones para los investigadores. El documento se imprimirá y se colocará en las carpetas de la Reunión de otoño de 2019 de la red PHACS. A los miembros del CAB se les anima a que envíen sus observaciones acerca de PHACS que hayan tenido a lo largo del último año, incluyendo las respuestas a las siguientes preguntas:

- ¿Tiene algún comentario acerca de la última visita del estudio de PHACS de usted o de su hijo?
- ¿Qué ideas tiene acerca de cómo mejorar PHACS para los participantes del estudio?
- ¿Qué ideas tiene sobre cómo mantener a las familias interesadas en PHACS?
- ¿De qué problemas actuales ha hablado su centro de estudio del CAB?
- ¿Cuál cree que es uno de los temas más importantes relacionados con la salud de los niños, adultos jóvenes o las mujeres que PHACS debería investigar?
- ¿Alguna otra observación?

Los miembros del CAB pueden enviar sus observaciones por correo electrónico a **Megan** o presentarlas mediante la Encuesta de evaluación del CAB de PHACS.

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

Megan revisó la presentación sobre la Reunión de otoño de 2019 de la Red PHACS y la Miniconferencia del CAB. La miniconferencia de otoño del CAB y la reunión de la red de 2019 se llevará a cabo en el hotel Hyatt Regency en Bethesda en Maryland. La miniconferencia del CAB se llevará a cabo 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 miembros 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 siete reuniones telefónicas entre septiembre del 2018 y junio del 2019. Veinte (20) miembros del CAB asistirán a la reunión.

Megan habló acerca del objetivo de la reunión. La Reunión de otoño de la red facilita una oportunidad para que los investigadores y los miembros de la comunidad se reúnan en persona para trabajar juntos en el proyecto PHACS. El objetivo del CAB es representar a la comunidad y aprender acerca de PHACS. El CAB también les puede ofrecer sus comentarios y observaciones a los investigadores y compartir información de la reunión con sus comunidades locales.

Megan habló acerca de la logística de la reunión. Se espera que los miembros del CAB asistan a todas las sesiones de la reunión. Westat reservó las habitaciones del hotel para todos los miembros del CAB. Asimismo, los miembros del CAB recibirán viáticos por correo antes de la reunión. Los viáticos incluyen dinero para transporte de ida y vuelta entre el aeropuerto y el hotel, al igual que dinero para comidas que no se incluyen en la reunión. **Megan** les recordó a los miembros del CAB que le envíen un correo electrónico a **Mary Anne** cuando reciban su cheque de viáticos. Esto ayudará a monitorear quién recibió y no recibió el cheque.

Megan habló acerca de consejos para hacer comentarios y observaciones. Se anima a los miembros del CAB a hacer preguntas, así como ofrecer observaciones después de las presentaciones. Los miembros del CAB deberían considerar sentarse en distintas partes del salón de la reunión. Los miembros del CAB deberían considerar anotar preguntas/comentarios durante las sesiones. Asimismo, los miembros del CAB pueden pasarles preguntas a los directivos del CAB. Los directivos del CAB crearán un grupo de WhatsApp para que los miembros del CAB envíen preguntas durante la reunión.

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

Una presentación se centrará en los resúmenes de investigación. El CAB se dividirá en cuatro 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 cómo transmitir la información a los pacientes. 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 cómo transmitir la información a los pacientes 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. **Megan** y **Liz** le pidieron al CAB que hiciera sugerencias acerca de la sesión mediante la encuesta.

Los directivos de PHACS harán una presentación al CAB. Los directivos revisarán la investigación y las cápsulas actuales de PHACS. También se sugirió que los directivos traigan preguntas para hacerle al CAB. **Megan** le recordó al CAB que los directivos también participarán de la reunión telefónica de septiembre para responder alguna pregunta que tengan de la reunión.

NOTA: La próxima reunión telefónica del CAB será el jueves, 26 de septiembre de 2019 a las 12:00 del día, hora del Este.