

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

Participantes:

Andrea	Jacobi Medical Center
Anisa	Harvard University
Antionette	University of Miami
Carol	Bronx-Lebanon Hospital Center
Claire	Harvard University
Delia	University of Miami
Exzavia	Children's Diagnostic and Treatment Center
Falon	University of Colorado, Denver
Gena	University of Miami
George	Harvard University
Jarmel	University of Illinois, Chicago
Jennifer	University of Colorado, Denver
Julie	Westat
Kamil	San Juan Hospital
Kimbrae	Texas Children's Hospital
Kylie	Texas Children's Hospital
Latonia	University of Illinois, Chicago
Lesley	Texas Children's Hospital
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
Theresa	Texas Children's Hospital
Tracey	University of Illinois, Chicago

- **APROBACIÓN DEL ACTA DE LA REUNIÓN**

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

- **PREGUNTAS Y RESPUESTAS DE LA REUNIÓN DE OTOÑO DE LA RED PHACS DE 2019**

George Seage y **Russ Van Dyke** evaluaron las preguntas del CAB de la reunión de otoño de la red de PHACS del 2019. Las preguntas y respuestas incluyen lo siguiente:

El Programa enseñar, criar y comunicarse con los niños II y familias que tienen el VIH (TRACK II, por sus siglas en inglés - Deb Murphy y Lisa Armistead

- **¿Piensa PHACS trabajar con Deb y Lisa para incorporar el programa TRACK II de alguna manera?**

Les interesa a los investigadores de PHACS crear un programa similar al programa TRACK II en PHACS. Les interesaba a **Deb** y **Lisa** trabajar con PHACS en el futuro. PHACS espera hacer un programa con PHACS IV (la próxima ronda de financiación de PHACS). Es posible que los investigadores estén interesados en probar un programa en algunos sitios de estudio primero para ver cómo se recibe.

Fracturas tardías "Latebreakers" (parte 1)

Trayectorias de la densidad mineral ósea a lo largo del tiempo en niños que tienen el VIH adquirido perinatalmente - Linda DiMeglio

- **¿Cuál es la importancia de analizar a los jóvenes a partir de la etapa 5 de la escala Tanner?**

A medida que los niños envejecen, los huesos se hacen más duros y fuertes. La densidad mineral ósea disminuye con el tiempo después de haber alcanzado su máximo desarrollo. Es mejor que una persona alcance el máximo desarrollo de la densidad mineral ósea más tarde en la vida, y no de forma temprana. Cuanto más tarde se alcance el desarrollo máximo de la densidad ósea, mejor resistirán los huesos con el tiempo. La etapa 5 de la escala de Tanner significa que una persona ha madurado sexualmente por completo. Al analizar la densidad mineral ósea en la etapa 5 de la escala Tanner o posteriormente significa que la persona está muy cerca de alcanzar el máximo desarrollo de la densidad mineral ósea.

- **¿A qué edad generalmente se alcanza la masa ósea pico?**

El pico de la masa ósea se alcanza aproximadamente a los 20 años.

- **La presentación mencionó que la limitación de la absorciometría dual de rayos X (DEXA, por sus siglas en inglés) es solamente bidimensional. ¿Existen planes dentro de PHACS para estudiar la densidad mineral ósea utilizando otro tipo de pruebas?**

La absorciometría dual de rayos X es similar al escáner de rayos X. Analiza el cuerpo de manera tridimensional proyectándolo en una pantalla plana. Los investigadores pueden estudiar la densidad mineral ósea de manera tridimensional por medio de tomografías computarizadas. La ventaja de usar las pruebas por imágenes DEXA es porque hay una exposición mucho menor a los rayos X.

Predicción de la densidad mineral ósea con puntajes de riesgo poligénico entre los participantes infectados/no infectados con el VIH de 7 a 12 años - Sean Brummel

- **Como recordatorio, ¿qué es la secuencia del genoma completo?**

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. A PHACS le interesa usar esta información para ver cómo los genes de los participantes en PHACS influyen en los resultados de salud.

- **¿Se va a pensar en usar en PHACS el modelo del doctor Brummel para estudiar si se pueden predecir otros resultados de salud utilizando datos genómicos?**

Sí. PHACS espera usar el modelo para analizar los datos genéticos de los participantes en PHACS y analizar muchos otros resultados de salud, incluida la salud cardíaca.

Fracturas tardías "Latebreakers" (parte 2)

El Factor de crecimiento fibroblástico 21 (FGF, por sus siglas en inglés) y el Factor de diferenciación de crecimiento 15 (GDF, por sus siglas en inglés) en la Deficiencia mitocondrial- Mariana Gerschenson

- **¿Qué es la enfermedad/deficiencia mitocondrial (MD, por sus siglas en inglés)?**

Las mitocondrias son los motores de las células. Se ocupan de producir energía. Se produce la deficiencia mitocondrial cuando las mitocondrias no funcionan lo suficiente bien como deberían

debido a otra enfermedad o afección. Es decir, podría ser que las células en las personas con deficiencia mitocondrial no reciben suficiente energía.

- **Se observó que el FGF 21 y el GDF 15 actúan como “biomarcadores.” ¿Qué son exactamente los biomarcadores y por qué los estudiamos?**

Los biomarcadores se refieren a algo que se puede medir, generalmente en una prueba de laboratorio. Se usan los biomarcadores para mostrar signos de procesos anormales o enfermedades. Se pueden usar los biomarcadores para ver cuán bien responde el cuerpo a un tratamiento. Les dicen a los investigadores algo acerca de cómo funciona el cuerpo.

- **La doctora Gerschenson explicó que este estudio sugirió que en el futuro podríamos usar el FGF 21 y el GDF 15 para diagnosticar y tratar a los niños que tienen el VIH para detectar la deficiencia mitocondrial. ¿Cómo se hará? ¿Tendría que comparar los niveles de estas sustancias en el niño a lo largo del tiempo o los compararía con un conjunto estándar de valores?**

Los investigadores hallaron que el FGF 21 y el GDF 15 son biomarcadores que pueden mostrar si las mitocondrias funcionan bien. Es una buena noticia porque las pruebas para la función mitocondrial son muy caras y complicadas. Las pruebas en busca del FGF 21 y GDF 15 pueden realizarse mediante un simple análisis de sangre. Esto es mucho más ideal para las pruebas de detección. Anteriormente, hemos visto que algunos medicamentos antirretrovirales habían tenido efectos perjudiciales sobre las mitocondrias. Es por eso que PHACS continúa investigando las mitocondrias.

Apoyo social y supresión viral - Kathy Tassiopoulos

- **¿Se alerta al personal del centro de estudio si un participante obtiene calificaciones particularmente bajas en sus evaluaciones de apoyo social para que puedan intervenir si es necesario?**

Las encuestas son confidenciales. Los participantes contestan las preguntas de manera privada en el consultorio del médico o en sus hogares. PHACS no divulga ninguna información de las encuestas al personal del centro de estudio. Esto se debe a que algunas de las preguntas son confidenciales (preguntas sobre el comportamiento sexual, las infecciones de transmisión sexual (ITS) y el uso de sustancias).

- **¿Elaboró PHACS u otro grupo las preguntas de las evaluaciones (por ejemplo, el NIH)?**

Se seleccionaron las preguntas del NIH Toolbox.

- **¿Se toman medidas para tratar de garantizar que el participante conteste las evaluaciones con sinceridad?**

Hay preguntas en las encuestas que se incluyen para tratar de asegurarse de que las personas contesten las preguntas con sinceridad. Algunas de las preguntas se hacen una y otra vez. La encuesta repite algunas de las preguntas todos los años. Los investigadores pueden comparar las respuestas de la encuesta para confirmar si alguna persona contesta con sinceridad.

- **¿Le interesa a PHACS hacer este tipo de estudio sobre las mujeres inscritas en el complemento Salud de la Mujer?**

A PHACS le interesa estudiar el apoyo social de la mujer. Algunas investigaciones sugieren que las mujeres que reciben apoyo social podrían tener mejores resultados de salud.

- **En los datos de AMP y AMP Up, muchas más mujeres (218) que hombres (90) informaron haber dado positivo en una prueba de STI. ¿Hay interés en analizar más a qué se debe eso?**

A PHACS le interesa estudiar los motivos por los cuales más mujeres que hombres informaron haber dado positivo en un STI. Esto se debe en parte porque hay más mujeres que hombres inscritos en PHACS. Posiblemente haya también algún sesgo en las pruebas porque las mujeres pueden estar recibiendo atención ginecológica. Es decir, pueden tener más chequeos de rutina por enfermedades venéreas que los hombres.

- **¿Está este estudio todavía en la etapa de la cápsula?**

El estudio todavía está en la etapa de la cápsula.

- **¿Podrán más investigadores de PHACS usar estos datos para estudiar otros factores o resultados relacionados con las enfermedades venéreas?**

Los investigadores de PHACS esperan usar esos datos para estudiar otros factores o resultados relacionados con las enfermedades venéreas. Las muestras se analizaron en lotes. Muchos investigadores de PHACS piensan que es importante investigar tanto las enfermedades venéreas como el uso de condón.

Tendencias para el futuro – I - Síndrome Metabólico – Stephanie Shiau

- **La doctora Shiau habló mucho acerca de cuánto la definición de síndrome metabólico ha cambiado con el tiempo. ¿Por qué podría haber cambiado tanto?**

El síndrome metabólico es un concepto relativamente nuevo. La definición se ha perfeccionado con el tiempo a medida que los investigadores aprenden más al respecto.

- **¿Qué es la lipodistrofia?**

La lipodistrofia es una anomalía en el lugar donde se distribuye la grasa corporal. Anteriormente, algunos medicamentos antirretrovirales causaban una pérdida de grasa corporal en las extremidades y en la cara. Actualmente, la investigación muestra que algunos medicamentos antirretrovirales causan un aumento de la grasa corporal. Demasiada grasa en la sección media del cuerpo puede ser un signo de problemas metabólicos. PHACS está investigando actualmente la lipodistrofia.

Obesidad infantil y diabetes - Linda DiMeglio

- Se observó que el uso de Stavudina se asoció con una menor proporción de grasa en las extremidades y aumento de grasa en relación con la proporción de grasa en el tronco y las extremidades. **¿Hubo otros estudios de ARV individuales para las diferencias de grasa corporal?**

Stavudina es el primer medicamento antirretroviral que causa lipodistrofia extrema.

- **¿Qué es la resistencia a la insulina y por qué es importante?**

La resistencia a la insulina también se conoce como pre-diabetes. Significa que el cuerpo no puede regular la insulina tan bien como podría. Si progresa, puede convertirse en diabetes. Los investigadores quieren estudiar la resistencia a la insulina para encontrar formas de prevenir la diabetes aprendiendo qué la causa.

- **¿Cuáles son ejemplos de "resultados metabólicos"?**

Los resultados metabólicos pueden incluir diabetes y enfermedad coronaria.

- **Se observó que la resistencia a la insulina (IR, por sus siglas en inglés) era más probable que desapareciera en los participantes de AMP que eran hombres, que tenían un índice de masa corporal (BMI, por sus siglas en inglés) más bajo, tendencia hacia la resolución con Lopinavir/Ritonavir/ actual. ¿Por qué podría "desaparecer" la resistencia a la insulina?**

El ejercicio y la pérdida de peso pueden disminuir la resistencia a la insulina. La grasa corporal es un factor importante para determinar la resistencia a la insulina. Los cambios en los medicamentos también pueden desempeñar un papel. La resistencia a la insulina puede no necesariamente "desaparecer", pero la tendencia de una persona a desarrollar diabetes puede desaparecer.

- **Si se observa que un niño es resistente a la insulina, ¿significa eso automáticamente que tendrá diabetes cuando sea mayor?**

No, pero significa que es muy probable que el niño desarrolle diabetes más adelante en la vida.

- **¿Les interesa a los investigadores analizar ARV específicos y si están asociados con la diabetes tipo 2?**

A PHACS le interesa investigar ciertos medicamentos antirretrovirales y sus asociaciones con el síndrome metabólico temprano. Esta es un área que se está volviendo importante a medida que las personas que tienen el VIH viven más tiempo. Los investigadores quieren ver cómo estos factores pueden influir en la salud en el futuro.

Grupo de trabajo acerca de la salud de la mujer - Sesión conjunta interactiva del panel - Comprender los desafíos del cuidado continuo - Voces de PHACS

- **¿Estudiará PHACS las transiciones en el complemento de la salud de la mujer?**

PHACS espera estudiar las transiciones en mujeres. A los investigadores les interesa estudiar las transiciones desde el embarazo al posparto y las transiciones del cuidado obstétrico al cuidado del VIH en adultos. Cada transición presenta un posible riesgo de brechas en el cuidado.

Sesión Interactiva del HECC

- **¿Cuáles son los próximos pasos a seguir de PHACS para incorporar el lenguaje "de la persona primero"?**

PHACS piensa trabajar con HECC en los próximos pasos. Los investigadores de PHACS esperan incorporar más el lenguaje "de la persona primero" en las presentaciones y manuscritos.

Proyecto de uso de sustancias - Sharon Nichols

- **¿Por qué es importante estudiar factores de predicción del uso de sustancias en PHACS?**

Es importante controlar el uso de sustancias. Al observar los factores de predicción del uso de sustancias, los investigadores pueden ver si alguien podría estar en riesgo de abuso de sustancias. Esto es particularmente importante debido a la epidemia de opioides. PHACS también piensa comenzar a hacer preguntas sobre el uso de vapeadores.

- **¿Estuvieron presentes los padres durante las entrevistas de AMP en audio asistida por computadora (ACASI, por sus siglas en inglés)?**

No. Las entrevistas ACASI se contestan en privado.

- **¿Qué significa que un mejor funcionamiento cognitivo no significa que el joven tenga un menor riesgo de consumo de sustancias?**

Puede haber una variedad de explicaciones para esto. PHACS espera continuar estudiando el abuso de sustancias y la función cognitiva.

- **¿Se estudia el uso de sustancias en el Seguimiento y control de las toxicidades de antirretrovirales (SMARTT, por sus siglas en inglés)? ¿En la cohorte de SMARTT para adultos jóvenes?**

Sí. El uso de sustancias se estudia en las encuestas de SMARTT y en la cohorte de SMARTT para adultos jóvenes.

Exposición a ARV y resultados neurológicos / del lenguaje en niños de 5 años - TJ Yao

- **¿Qué es la deficiencia del desarrollo neurológico?**

El desarrollo neurológico refleja el crecimiento del cerebro a lo largo del tiempo.

- **¿Cuáles son las señales concomitantes de deficiencias en el lenguaje, el comportamiento y/ o la función cognitiva?**

Puede referirse a cómo un niño aprende a hacer los procesos básicos, como aprender a darse vuelta, caminar y hablar. Los investigadores usan puntos de referencia para ver cómo está un niño en comparación con otros. Esto significa que los investigadores pueden observar a qué edad un niño comenzó a sentarse, caminar o hablar. La deficiencia del desarrollo neurológico es cuando un niño tiene problemas para cumplir con los puntos de referencia. El desarrollo cognitivo incluye aprender a hacer matemáticas, a leer y resolver problemas. PHACS analiza todos estos puntos de referencia y señales para ver cómo se desarrolla un niño. Medir el lenguaje es una medida transversal de cómo se desarrolla un niño. Esto se debe a que el lenguaje es en realidad un proceso muy complicado.

- **¿Qué es la bilirrubina y por qué se estudió?**

La bilirrubina es un pigmento amarillo que ocurre normalmente cuando parte de los glóbulos rojos se descomponen. Investigaciones anteriores han demostrado que la bilirrubina elevada se observa en bebés cuyas madres tomaron atazanavir durante el embarazo. La bilirrubina elevada puede potencialmente causar problemas de salud.

Anticuerpo cuantitativo y carga proviral - Katherine Luzuriaga

- **¿Cuál fue la conclusión general de este estudio?**

Esta presentación estuvo relacionada con la investigación de la cura del VIH. Hay mucho interés en saber si el VIH puede curarse. El VIH se puede tratar muy bien. El problema con la cura del VIH es que se incrusta en el ADN. La carga proviral es la cantidad de virus que hay en el ADN. Los investigadores han estado buscando formas de eliminar el virus del ADN. Los investigadores están analizando si se puede hacer una prueba simple para ver cuánto virus hay en el ADN. El doctor Luzuriaga descubrió que una prueba de anticuerpos de rutina puede dar una idea de cuánto virus hay en el ADN. Existen pruebas más complicadas y costosas que pueden mostrar a los investigadores exactamente cuánto virus hay en el ADN. La prueba de anticuerpos se trata más bien de una herramienta.

Uso de opioides, marihuana y sustancias durante el embarazo y el posparto - Lynn Yee

- **¿Estudiaron específicamente el uso de marihuana en estados donde se ha legalizado su uso?**

Sí. PHACS recolecta datos acerca del consumo de marihuana en los participantes en todos los centros de estudios de PHACS.

- **¿Continuará PHACS estudiando el uso de opioides?**

Sí. PHACS continuará estudiando el uso de opioides.

Prioridades de planificación estratégica del Instituto Nacional de Salud Infantil y Desarrollo Humano (NICHD, por sus siglas en inglés)

- **¿Dónde encaja PHACS en las prioridades de planificación del NICHD?**

PHACS se está preparando para la próxima ronda de financiación (PHACS IV). El equipo de PHACS está esperando la solicitud oficial de propuesta para PHACS IV. La estructura puede cambiar, pero las prioridades de investigación serán las mismas.

- **¿Qué puede hacer el CAB para apoyar las prioridades?**

Los investigadores alientan al CAB a continuar proporcionando comentarios. NICHD toma muy en serio los comentarios del CAB. El CAB tiene una perspectiva única acerca de la investigación del VIH debido al impacto que el VIH tiene en los participantes y sus familias.

Actualización del ARV y defectos del tubo neural

- **Como recordatorio, ¿qué son los defectos del tubo neural?**

Los defectos del tubo neural se producen cuando la médula espinal y el recubrimiento no se cierran correctamente mientras el bebé está en el útero. Los bebés nacidos con defectos del tubo neural pueden tener partes de la médula fuera del cuerpo. Esto puede provocar problemas en las piernas y, a veces, parálisis de la parte inferior del cuerpo. Ocurren de manera relativamente poco frecuente.

- **¿Cuál fue la conclusión general de este estudio?**

Se realizó un estudio en Botswana que analizó el uso de Dolutegravir en un pequeño grupo de mujeres embarazadas. Los investigadores encontraron una mayor tasa de defectos del tubo neural. Esto generó una gran preocupación sobre el uso de Dolutegravir durante el embarazo. Se han realizado más estudios con un tamaño de muestra más grande. Los investigadores ahora están viendo que en una muestra más grande, la tasa de defectos del tubo neural no era tan alta. Estas son buenas noticias.

Otras preguntas / comentarios

- **Dada la discusión sobre indetectable = no transmisible (U = U) en la miniconferencia del CAB, ¿creen que le interesaría al PHACS investigar U=U? ¿Qué les gustaría estudiar al respecto?**

Los investigadores de PHACS quieren preguntar a los participantes sobre U=U en las encuestas de PHACS. Esta es una gran iniciativa de los NIH y de los CDC. Queremos alentar a las personas a mantener la carga viral suprimida a niveles indetectables. La investigación ha demostrado que esto reduce y elimina la capacidad de transmitir el VIH a través de la vía sexual. Queremos saber si el concepto U = U es más conocido en algunos centros de estudios que en otros. Puede ser útil para el CAB tener en cuenta hablar sobre el U=U en el boletín del CAB DE PHACS.

- **Hemos hablado acerca de los estudios de investigación de la placenta en otras reuniones, pero no en esta reunión. ¿Está todavía PHACS buscando la posibilidad de hacer estudios de investigación de la placenta?**

PHACS todavía está interesado en hacer estudios de investigación de la placenta. Se espera que el estudio de investigación de la placenta se lleve a cabo en PHACS IV.

NOTA: La siguiente reunión telefónica del Comité Asesor Comunitario (CAB) se llevará a cabo el jueves, 24 de octubre de 2019, a las 12:00 del día, hora del Este.