

**Reunión telefónica
del Comité Asesor
Comunitario (CAB)
octubre 24 de 2019
12:00, hora del Este
Acta de la reunión**

Participantes:

Andrea	Jacobi Medical Center
Anisa	Harvard University
Antionette	University of Miami
Carrie	University of Colorado, Denver
Claire	Harvard University
Delia	University of Miami
Emily	FSTRF
Exzavia	Children's Diagnostic and Treatment Center
Jarmel	University of Illinois, Chicago
Jennifer	University of Colorado, Denver
Julie	Westat
Kimbrae	Texas Children's Hospital
Kylie	Texas Children's Hospital
Latanya	Tulane University
Latonia	University of Illinois, Chicago
Lesley	Texas Children's Hospital
Liz	Harvard University
Megan	Westat
Peter	San Diego State University
Stephanie M.	University of California, San Diego
Stephanie S.	University of Miami
Veronica	University of California, San Diego

- **APROBACIÓN DEL ACTA DE LA REUNIÓN**

Se aceptó el acta de la reunión del 26 de septiembre de 2019 sin ningún cambio.

- **COMENTARIOS ACERCA DE LAS PRUEBAS DE AUDICIÓN DE PHACS PARA EL GRUPO DE TRABAJO DE AUDICIÓN Y LENGUAJE**

Peter Torre habló acerca del grupo de trabajo de audición y lenguaje. Durante la reunión de otoño de la red de 2019, los coordinadores del estudio hablaron de las dificultades para programar las pruebas de audición. **Megan** y **Stephanie M.** participaron en la teleconferencia del grupo de trabajo de audición y lenguaje a comienzos de este mes para hablar acerca de las dificultades para programar las citas de las pruebas de audición para PHACS. **Stephanie** habló anteriormente acerca de lo difícil que es programar las pruebas de audición. En algunos centros, las pruebas de audición se hacen en clínicas distintas de la clínica regular. **Peter** preguntó al CAB acerca de las dificultades con las pruebas de audición.

Kim habló acerca de la audición. Muchos miembros del CAB en el Texas Children's Hospital expresaron su preocupación respecto a los zumbidos en los oídos. También expresaron su preocupación respecto a la sordera parcial. Los miembros del CAB se preguntan si el VIH o el uso de medicamentos a largo plazo para el VIH podría causar problemas de audición. **Peter** habló acerca de los acúfenos (zumbido en los oídos). Los investigadores no han hallado todavía la causa definitiva de los acúfenos. Hay algunas causas subyacentes conocidas de los acúfenos. Estas incluyen cambios en la alimentación y el consumo de cafeína y sodio. Los cambios en los medicamentos y las causas subyacentes pueden causar potencialmente los acúfenos. También hay acúfenos centrales, los cuales ocurren en el cerebro.

Esa es una de las razones por las que los investigadores han tenido dificultad identificando el lugar y la causa de los acúfenos. También existen factores externos que pueden causar los acúfenos. Esto incluye escuchar música a alto volumen. Los investigadores de PHACS obtienen datos acerca de los acúfenos mediante encuestas. En el futuro, PHACS espera obtener más datos acerca de los acúfenos.

Veronica habló acerca de las pruebas de audición en la visita del estudio SMARTT para participantes de 5 años. Esta visita es muy larga. Normalmente, las familias tienen que completar la visita durante varios días. Esto se debe a que necesitan hacer la prueba normal, la prueba de neurodesarrollo y la prueba de audición. **Veronica** recomendó que la prueba de audición se haga durante una visita distinta del estudio ya que la visita para los participantes de 5 años es muy larga.

Carrie habló acerca de las dificultades para la prueba de audición. En la University of Colorado, Denver los participantes tienen que programar las pruebas de audición con bastante anticipación (hasta con seis meses de antelación). Esto significa que las familias podrían tener dificultad para seleccionar una fecha. Si no se cumple la visita, volver a programarla tomaría más meses.

Lesley preguntó qué visitas del estudio tienen pruebas de audición. **Peter** explicó que se hicieron pruebas de audición anteriormente en AMP. En SMARTT, se hacen pruebas de audición en el momento del nacimiento y a los cinco años de edad. La prueba de audición en AMP Up se hace usando la prueba de Palabras en el ruido en la inscripción, al año 3 y al año 6. Una evaluación de problemas de audición únicamente se hace por encuestas en AMP Up Lite. Al grupo de trabajo de audición y lenguaje le interesa hacer más pruebas de audición en AMP Up. **Lesley** preguntó si las pruebas de audición hechas como parte del cuidado médico de rutina se pueden usar en PHACS. Esto ayudaría a las familias para que a los participantes no se les tengan que volver a hacer pruebas. **Peter** explicó que debido a que las pruebas de audición en PHACS son estandarizadas para fines de investigación, es poco probable que los investigadores de PHACS puedan usar datos de pruebas de audición externas.

Kim habló acerca de la pérdida de la audición relacionada con escuchar música a alto volumen y ruidos fuertes. **Peter** explicó que él estudia la pérdida de la audición en San Diego State University. PHACS obtiene datos acerca de la exposición a ruidos fuertes mediante encuestas en AMP Up.

Kim habló acerca de la historia familiar y los problemas de audición. **Peter** explicó que la historia familiar puede ser un factor de riesgo. Los factores genéticos podrían ser responsables de una pérdida temprana de la audición.

Veronica habló acerca de las pruebas de audición en PHACS. Algunas familias pueden decir que no tienen inquietudes sobre la audición de sus hijos. También podrían decir que a sus hijos les hicieron pruebas de audición en la escuela y que la audición estaba bien. **Veronica** se preguntó cómo animar a estas familias a que se hagan las pruebas de audición en PHACS. **Peter** habló acerca de estas barreras para las pruebas de audición. Las pruebas de audición en las escuelas son normalmente solo pruebas de detección. Las pruebas de PHACS son más detalladas. Al personal de los centros de estudio se les anima a que les recuerden a las familias que las pruebas de audición de PHACS son más detalladas. Además, el HECC y el grupo de trabajo de audición y lenguaje crearon una infografía acerca de los resultados de audición en PHACS. El personal de los centros de estudio podría considerar usar infografías para mostrarles a las familias la importancia de las pruebas de audición.

Verónica habló acerca de revelar inadvertidamente que uno tiene el VIH. Podría ser útil recordarles a los audiólogos que es posible que las familias no les hayan revelado su estatus de VIH a los hijos. Los centros de estudio podrían considerar enviarles una carta de recordatorio a los audiólogos.

• LISTA DE PROPUESTAS DEL CAB PARA PHACS IV

Megan habló acerca de PHACS IV (la siguiente ronda de financiamiento para PHACS). Megan animó a los miembros del CAB a que envíen su lista de propuestas para PHACS IV (lo que usted desea que PHACS estudie en la siguiente ronda de financiación). **Kim** recomendó que PHACS estudie la dislexia y otros trastornos del aprendizaje.

- **BOLETÍN DEL CAB DE PHACS, EDICIÓN DE ENERO DE 2020**

Megan habló acerca del boletín del CAB de PHACS, edición de enero de 2020. El boletín seguirá el tema "Indetectable=Intransmisible, adherencia y relaciones." El plazo para los artículos es el viernes 10 de enero. Megan enviará en noviembre los recordatorios para el boletín.

- **REPROGRAMACIÓN DE LAS LLAMADAS DEL CAB DE NOVIEMBRE Y DICIEMBRE**

Megan habló acerca de la reprogramación de las llamadas del CAB de noviembre y diciembre debido a los feriados de otoño e invierno. El CAB aceptó reprogramar la llamada del CAB de noviembre al jueves, 5 de diciembre de 2019 y la llamada del CAB de diciembre al jueves, 19 de diciembre de 2019.

NOTA: La siguiente reunión telefónica del Comité Asesor Comunitario (CAB) se llevará a cabo el jueves, 5 de diciembre de 2019, a las 12:00 del día, hora del Este.

