

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

Participantes:

Andrea	Jacobi Medical Center
Antionette	University of Miami
Carol	Bronx-Lebanon Hospital Center
Carrie	University of Colorado, Denver
Delia	University of Miami
Emily	FSTRF
Exzavia	Children's Diagnostic and Treatment Center
Falon	University of Colorado, Denver
Jarmel	University of Illinois, Chicago
Joel	University of Puerto Rico
Julie	University of Alabama, Birmingham
Julie	Westat
Kimbrae	Texas Children's Hospital
Kyle	Texas Children's Hospital
Latanya	Tulane University
Latonia	University of Illinois, Chicago
Laura	FSTRF
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
Stephanie S.	University of Miami
Tracey	University of Illinois, Chicago

- **APROBACIÓN DEL ACTA DE LA REUNIÓN**

Se aceptó el acta de la reunión del 5 de diciembre de 2019 sin ningún cambio.

- **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 les agradeció a los miembros del CAB que compartieron historias anónimas acerca del tema indetectable=intransmisible. **Megan** pidió al CAB ideas para el boletín. **Lesley** habló acerca de la salud mental y el cuidado personal. La temporada de fin de año puede resultar difícil para algunos miembros del CAB. **Lesley** les recomendó a los miembros del CAB que envíen consejos sobre el cuidado personal.

Kim les recomendó a los miembros del CAB que envíen consejos acerca de estrategias de superación personal. **Morten** le recordó al CAB acerca de la importancia del cuidado personal. Es posible que los miembros del CAB estén centrados en cuidar de sus hijos y abogar por la comunidad. A veces a las personas se les olvida pensar en sí mismas. **Morten** le recomendó al CAB tomarse 20 minutos para que los miembros conversen entre sí durante la miniconferencia del CAB de otoño del 2020. **Liz** recomendó

añadir un artículo en el boletín acerca de estrategias de cuidado personal y de superación personal. Los miembros del CAB compartieron sus experiencias acerca del cuidado personal.

• PROCESO DE REVISIÓN DE LAS CÁPSULAS DE CAB

Megan habló acerca del proceso de revisión de las cápsulas del CAB. El CAB redactó una lista de posibles preguntas para los autores de la cápsula. Esta lista ayudaría a los autores a preparar una presentación con el CAB. También ayudaría a los miembros del CAB a entender mejor la cápsula para poder sentirse más cómodos con su votación. **Megan** revisó las preguntas de revisión de la cápsula. La lista incluía las siguientes preguntas:

- ¿Qué población participará en el estudio? ¿Por qué?
- ¿Cuáles son las barreras/desafíos y ventajas?
- ¿Usarán los autores los datos que ya se han reunido o esto agregará nuevos procedimientos al estudio?
- ¿Qué podrían significar los resultados de esta cápsula para los participantes del estudio PHACS y sus familias?
- ¿Cuál es el cronograma de esta cápsula (es decir, ¿cuándo se anticipa que se publicarán los resultados?)
- ¿Hay alguna pregunta que quisiera hacerle al CAB?

El CAB aceptó finalizar el borrador. **Megan** y **Claire** revisarán la lista y la enviarán a los copresidentes de los grupos de trabajo para recibir sus comentarios. El CAB revisará los comentarios de los copresidentes de los grupos de trabajo en una próxima reunión telefónica.

• METAS PARA EL 2020

Megan habló acerca de las metas del CAB para el 2020. **Megan** animó al CAB a proponer ideas de objetivos y enviarlos para el boletín.

El CAB habló acerca de los objetivos para el 2020. **Latonia** les recomendó a los miembros del CAB crear los objetivos para el CAB de PHACS y los objetivos para sus centros de estudio. **Latonia** y **Tracey** habló acerca de hacer actividades de alcance comunitario en sus comunidades locales, así como de contactar nuevos miembros para el CAB. **Carrie** habló acerca de contactar nuevos miembros para el CAB. **Carrie** recomendó que los centros de estudio del CAB compartan información y medios para contactar a nuevos participantes. **Megan** habló acerca del Manual de CAB. El manual del CAB se ha creado como un medio para que los centros de estudio del CAB contacten y retengan a los miembros del CAB. El CAB revisará el Manual del CAB en una próxima reunión telefónica.

Morten habló acerca de la posibilidad de que los miembros del CAB se conecten los unos con los otros a nivel local en sus comunidades. Podría ser útil visitar otros CAB locales o grupos en la comunidad. Los miembros del CAB pueden considerar participar en otros grupos comunitarios para obtener ideas y recursos para los CAB de sus centros de estudio en PHACS.

Latonia habló acerca de hacer una fiesta de fin de año en el 2020 para ayudar a contactar y retener a los miembros del CAB del centro de estudio. **Kimbrae** recomendó hablar con el personal del centro acerca de organizar una fiesta. Algunos centros usan patrocinadores corporativos para financiar sus actividades. Algunos centros también han organizado ventas de productos de panadería y otras actividades para recaudar fondos. **Kim** explicó que su centro de estudio participa en diferentes momentos durante el año en actividades para recaudar fondos para financiar su fiesta de fin de año.

En una próxima reunión telefónica, el CAB revisará los objetivos del 2020 enviados por la Encuesta de evaluación del CAB de PHACS

NOTA: La siguiente reunión telefónica del Comité Asesor Comunitario (CAB) será el jueves, 23 de enero de 2019 a las 12:00 pm, hora del este.