

**Reunión telefónica del Comité Asesor Comunitario (CAB)
25 de junio de 2020
12:00, hora del Este
Acta de la reunión**

Participantes:

Alejandra	Texas Children's Hospital
Anisa	Harvard University
Antionette	University of Miami
Carrie	University of Colorado, Denver
Claire	Harvard University
Deb	Harvard University
Falon	University of Colorado, Denver
Gloria	University of Florida, Jacksonville
Joel	University of Puerto Rico
Julie	University of Alabama, Birmingham
Julie D.	Westat
Haleigh	FSTRF
Kimbrae	Texas Children's Hospital
Liz	Harvard University
Lourdes	San Juan Hospital
Megan	Westat
Paige	University of Alabama, Birmingham
Raiko	University of Colorado, Denver
Shelley	Texas Children's Hospital
Stephanie M.	University of California, San Diego
Stephanie S.	University of Miami
Theresa	Texas Children's Hospital
Veronica F.	University of California, San Diego
Veronica S. R.	University of Puerto Rico

• **APROBACIÓN DEL ACTA DE LA REUNIÓN**

Se aceptó el acta de la reunión del 11 de junio de 2020 sin ningún cambio.

Claire hizo un seguimiento de la 23ª Conferencia Internacional sobre el SIDA (AIDS 2020). La conferencia se llevará a cabo por Internet. **Enise**, vicepresidente del PUG, grabó una presentación oral para AIDS 2020. Su presentación se titula "Mi vida, mi historia: creciendo con el VIH". Esta presentación se transmitirá como vídeo bajo demanda durante AIDS 2020. Esta poderosa presentación se presentó como parte de la sesión "El camino largo y sinuoso para los jóvenes que tienen el VIH: Historias y soluciones de jóvenes para jóvenes". Esta sesión se transmitirá como parte de los videos bajo demanda "Bridging and Symposia".

Se han agregado varias preconferencias a la conferencia de AIDS 2020. Una de las preconferencias será el 6º taller sobre niños y adolescentes expuestos al VIH, pero que no están infectados. **Kimbrae** y su hijo **Gamon** y **Stephanie** y su hija **Lexi** grabaron una conversación para la preconferencia. Esta conversación fue sobre el VIH, la estigmatización, la defensa y la revelación del diagnóstico de VIH de los padres y se grabó en el formato StoryCorps. **Kimbrae** también participará en un panel en vivo en el taller más tarde.

- **RESULTADOS DE SALUD SOBRE EL EMBARAZO Y LA EXPOSICIÓN AL VIH/ARV (HOPE, por sus siglas en inglés)**

Deb habló sobre HOPE. **Deb** explicó que hay un equipo central que se ha reunido para escribir el protocolo. Han trabajado en esto desde comienzos de abril de 2020. Aún no han recibido el aviso de adjudicación, lo que significa que, aunque el equipo espera recibir financiación para el estudio, no tienen noticias oficiales al respecto, lo que significa que, aunque el equipo espera recibir financiación para el estudio, no tienen noticias oficiales al respecto. El equipo crecerá en los próximos meses. Para el equipo es importante que el CAB participe. Se anima a los miembros del CAB a participar de las maneras que les sean más útiles.

Deb revisó los objetivos del estudio. El primer objetivo es establecer la cohorte del estudio de HOPE. Habrá varios medios para incorporar a participantes al estudio de HOPE. Para el estudio de HOPE, se tratará de incorporar a mujeres que tienen el VIH (WLHIV, por sus siglas en inglés).

Un grupo de participantes estará formado por mujeres nulíparas, es decir, que no han dado a luz, es decir, que no han dado a luz. Para este grupo, se espera incorporar a mujeres menores de 30 años que no estaban en PHACS. El objetivo es incorporar a 200 mujeres nulíparas.

Además, en el estudio de HOPE se incorporará a mujeres embarazadas. Estas mujeres serán menores de 40 años. Se volverán a inscribir en SMARTT durante el embarazo o el parto. El objetivo es incorporar a 416 mujeres embarazadas.

Asimismo, en el estudio de HOPE, se incorporará a mujeres en posparto y las mujeres que ya están en la época de criar a sus hijos. Esto incluirá a mujeres menores de 40 años con el VIH, que ya se inscribieron en el Complemento Salud de la Mujer. El objetivo es incorporar a 466 mujeres. Además, en el estudio se inscribirá a mujeres que no se inscribieron en el complemento, pero que sí reúnen los requisitos. El objetivo es incluir a 208 mujeres.

Finalmente, en el estudio de HOPE, se incorporará a 240 mujeres con el VIH en AMP Up y AMP up Lite desde el parto. El grupo de mujeres nulíparas se comparará con este grupo.

Deb revisó el segundo y el tercer objetivo. El segundo objetivo es analizar la salud general y relacionada con el VIH de las mujeres con el VIH en la cohorte de HOPE durante sus edades reproductivas. El tercer objetivo es evaluar la salud materna de las mujeres con el VIH en relación con el cuidado y el apoyo social de niños con y sin afecciones o eventos de salud adversos. Para este objetivo, al equipo le interesa mucho analizar a las mujeres que tienen responsabilidades de brindar cuidados. Quieren saber si las responsabilidades de brindar cuidados o el estado de salud de sus hijos tienen un impacto en la salud de las mujeres con el VIH.

Deb habló acerca de las visitas para el estudio de HOPE. Se realizará una visita de inscripción en persona. Las mujeres podrán inscribirse en el momento del parto. Asimismo, se podrán inscribir mientras no están embarazadas. En la visita, se tomarán las mediciones corporales y la presión arterial. Tendrán que contestar una encuesta por Internet. Se extraerán algunos datos de la historia clínica. Esto significa que, con el consentimiento de la paciente, los investigadores analizarán datos de su historia clínica. Se tomarán muestras. También se realizará un seguimiento de la actividad, como el uso de un "Fitbit".

Se realizarán visitas adicionales para las mujeres que se inscriben durante el embarazo, las cuales incluirán una visita de parto y una visita posparto a las 6 semanas. Todas las participantes realizarán una visita anual de seguimiento de manera virtual. Si las mujeres están inscritas en SMARTT con sus hijos, también tendrán la opción de realizar su visita en persona junto con una visita SMARTT.

Deb habló acerca de la estructura del estudio de HOPE. El equipo concibe el concepto de salud de la mujer de forma global y durante su edad reproductiva, incluyendo a las embarazadas o las que nunca quedaron embarazadas. El equipo quiere demostrar que todo lo que atraviesa una mujer durante este tiempo podría afectar su salud. Asimismo, el equipo señala que hay factores que afectan la salud en varios niveles, entre los que se pueden incluir factores estructurales, comunitarios e institucionales,

interpersonales o familiares e individuales, entre los que se pueden incluir factores estructurales, comunitarios e institucionales, interpersonales o familiares e individuales. El equipo también quiere señalar la importancia de los resultados de salud para bebés y niños, que podrían estar conectados con otros resultados.

Deb habló acerca de los campos de investigación. Los campos incluyen la salud reproductiva, la progresión de la enfermedad del VIH y la participación en la asistencia sanitaria y la salud cardiometabólica. Los campos también incluyen las infecciones asociadas (como el COVID-19), el consumo de sustancias psicoactivas y los determinantes mentales y psicosociales (racismo, experiencias de estigmatización, etc.)

Deb revisó los objetivos propuestos para cada campo. Se animó al CAB a hacer recomendaciones.

Campo: progresión de la enfermedad del VIH y compromiso con la asistencia sanitaria

Objetivos propuestos:

- *Investigar la frecuencia, los cambios y los factores predisponentes relacionados con los antecedentes del VIH en el componente de los resultados relacionados con la asistencia sanitaria continua para el VIH. Esto incluye el vínculo con la asistencia sanitaria para el VIH, la retención en la asistencia sanitaria para el VIH, el cumplimiento terapéutico, la supresión viral y el estado inmunitario. Se estudiará durante la edad reproductiva de las mujeres.*
- *Estudiar los factores determinantes individuales, interpersonales, sociales y estructurales de los resultados relacionados con la asistencia sanitaria continua para el VIH, lo que incluye el vínculo con la asistencia sanitaria para el VIH, la retención en la asistencia sanitaria para el VIH, el cumplimiento terapéutico, la supresión viral y el estado inmunitario. lo que incluye el vínculo con la asistencia sanitaria para el VIH, la retención en la asistencia sanitaria para el VIH, el cumplimiento terapéutico, la supresión viral y el estado inmunitario. Se estudiará durante la edad reproductiva de las mujeres con el VIH.*
- *Describir la transición en la asistencia sanitaria para el VIH desde el embarazo hasta el posparto. Analizar las barreras y las formas de contribuir para que la transición sea exitosa.*

Theresa sugirió analizar a las mujeres que tienen seguro de salud privado. Puede ser interesante ver cómo la disponibilidad de seguros de salud puede ayudar a los resultados de salud. Es posible que algunas mujeres no tengan seguro de salud, es decir, no pueden acceder a la asistencia sanitaria, es decir, no pueden acceder a la asistencia sanitaria. **Deb** estuvo de acuerdo en que hay muchos problemas relacionados con el acceso a los servicios y la salud. Representa mucho más que solo escribir si se hizo una remisión.

Kimbrae habló acerca del campo de progresión de la enfermedad del VIH y compromiso con la asistencia sanitaria. **Kimbrae** agradeció la creación del campo. Es útil incluir a mujeres que no hayan tenido hijos.

Campo: estigmatización, racismo y determinantes sociales de la salud

Resumen de los objetivos propuestos:

- *Describir los factores de predicción relacionados con la salud de la estigmatización y el racismo internalizados que sufren las mujeres con VIH. Esto se estudiará durante la edad reproductiva.*
- *Evaluar qué relación tienen el racismo estructural y las experiencias de racismo con la salud de las mujeres con el VIH.*
- *Buscar factores de predicción y consecuencias para la salud de revelar el diagnóstico de VIH a la pareja y a otros vínculos sociales de las mujeres.*

Deb explicó que hay disparidades en los resultados de salud. Los investigadores quieren analizar más detenidamente estas cuestiones con el objetivo de poder abordar las disparidades. Los investigadores quieren analizar el racismo y la estigmatización en el contexto de la asistencia sanitaria. Asimismo, quieren analizar esos factores en la vida diaria. **Liz** explicó que es importante que se capture en los objetivos lo que importa a las mujeres de color.

Campo: salud reproductiva

Resumen de los objetivos propuestos:

- *Buscar y hablar acerca de los factores relacionados con lo siguiente:*
 - *Desenlace del embarazo*
 - *Complicaciones durante el embarazo*
- *Evaluar el conocimiento y crear conciencia sobre las prácticas de prevención del VIH y las prácticas sexuales más seguras.*
- *Determinar la frecuencia de las enfermedades de transmisión sexual (ETS) y buscar los factores asociados con contraer una ETS.*

Deb explicó que en el estudio se analizará si los participantes usan profilaxis previa a la exposición (PrEP). La PrEP es una manera de prevenir el VIH e implica tomar una píldora todos los días. En el estudio también se analizará cómo la noción de no detectable = no transmisible (U = U) afecta las prácticas sexuales. En este campo, se analiza el comportamiento sexual y la satisfacción sexual y la satisfacción sexual. Esto refiere al estado integral de la persona en este campo, no solo analizar el riesgo de la enfermedad.

Shelley preguntó si las encuestas incluirán preguntas acerca del uso de anticonceptivos. **Deb** explicó que las encuestas cubrirán la anticoncepción. Al equipo le interesa conocer qué perciben las personas respecto de la anticoncepción. Quieren saber si hay motivos por los que se usan algunos métodos frente a otros. Puede haber motivos por los cuales alguien cambia de método. Asimismo, el equipo quiere saber si los comportamientos anticonceptivos se alinean con los resultados que alguien quiere.

Campo: salud cardiometabólica

Resumen de los objetivos propuestos

- *Analizar el uso de los antirretrovirales (ARV) y el cambio de peso.*
- *Analizar cómo alguien contrajo el VIH, el estado inmunitario, el control viral, el régimen del tratamiento con antirretrovirales y la presión arterial alta.*
- *Analizar el uso del tratamiento con antirretrovirales y la diabetes gestacional.*
- *Estudiar la influencia del sueño y la actividad en la salud cardiometabólica de las mujeres con el VIH.*

Deb explicó que el sueño y la actividad se estudiarán mediante el uso de dispositivos de actividad (p. ej., Fitbit). Los dispositivos pueden monitorear el sueño, la actividad y el estrés. Hay maneras de usar esos datos para responder preguntas sobre la salud.

Campo: salud mental y factores determinantes psicosociales

Resumen de los objetivos propuestos:

- *Describir la frecuencia, el inicio, la remisión o la recurrencia de los trastornos psiquiátricos y los trastornos por el consumo de sustancias psicoactivas en las mujeres con VIH.*
- *Analizar las personas, la enfermedad del VIH, el tratamiento, el embarazo y los factores psicosociales asociados con los trastornos psiquiátricos y el consumo de sustancias psicoactivas en las mujeres con VIH.*
- *Conocer la relación entre los trastornos psiquiátricos y el consumo de sustancias psicoactivas con el cumplimiento terapéutico y los resultados de la enfermedad del VIH en las mujeres con el VIH.*
- *Estudiar la conexión entre la exposición a la violencia, los trastornos psiquiátricos y el consumo de sustancias psicoactivas y los factores de la enfermedad del VIH con a) hipertensión; b) desenlace adverso del embarazo; c) resultados adversos del neurodesarrollo infantil.*

Campo: consumo de sustancias psicoactivas

Resumen de los objetivos propuestos:

- *analizar los cambios en el comportamiento que se dan con el tiempo debido al consumo de sustancias psicoactivas en las mujeres con el VIH. Explorar los patrones específicos de las personas que experimentan acontecimientos en la edad reproductiva, como un embarazo, el primer año de posparto y los primeros años de crianza.*
- *Analizar la relación entre el consumo de sustancias psicoactivas y entre las mujeres con el VIH durante el embarazo y el posparto. Analizar la relación con los resultados de salud infantil, incluido el desarrollo neurológico infantil.*
- *Analizar el impacto que el consumo de sustancias psicoactivas por parte de las mujeres con el VIH en edad reproductiva tiene sobre los resultados relacionados con el VIH, los cuales incluyen el control y la asistencia sanitaria para el VIH.*
- *Buscar factores predisponentes para el consumo de sustancias psicoactivas en las mujeres con el VIH en edad reproductiva. Esto incluye la salud mental, la salud política y pública, los determinantes sociales de la salud y los sistemas y procesos sanitarios.*

Shelley preguntó si los datos se recolectarán mediante una encuesta por Internet. **Deb** explicó que, efectivamente, se recolectarán mediante una encuesta por Internet. **Shelley** explicó que los cuestionarios sobre el consumo de sustancias psicoactivas en SMARTT pueden ser difíciles. Parecería que a las mujeres les cuesta responder con sinceridad cuando la encuesta se realiza en persona. Hacer las encuestas por Internet puede ofrecer mayor comodidad.

Campo: infecciones asociadas

Resumen de los objetivos propuestos:

- *Analizar la incidencia, las tasas de hospitalización, otras características y los factores relacionados con el COVID-19 en las mujeres con el VIH en edad reproductiva.*

NOTA: La próxima reunión telefónica del Comité Asesor Comunitario (CAB) se llevará a cabo el jueves, 23 de julio de 2020, a las 12:00 del día, hora del este.