

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

Participantes:

Alejandra	Texas Children's Hospital
Carol	Bronx-Lebanon Hospital Center
Carrie	University of Colorado, Denver
Claire	Harvard University
Deontay	University of Miami
Exzavia	Children's Diagnostic and Treatment Center
Falon	University of Colorado, Denver
Gena	University of Miami
Gloria	University of Florida, Jacksonville
Haleigh	FSTRF
Jennifer	University of Colorado, Denver
Julie D.	Westat
Julie H.	University of Alabama, Birmingham
Kylie	Texas Children's Hospital
Megan	Westat
Morten	Bronx-Lebanon Hospital Center
Nataly	Westat
Raiko	University of Colorado, Denver
Rosetta	Bronx-Lebanon Hospital Center
Shary	University of Southern California
Stephanie M.	University of California, San Diego

• **APROBACIÓN DEL ACTA DE LA REUNIÓN**

Se aceptó el acta de la reunión del 22 de octubre de 2020 sin ningún cambio.

• **MINICONFERENCIA VIRTUAL DE PHACS DE OTOÑO DEL 2020**

Megan habló acerca de la Miniconferencia Virtual de PHACS de otoño del 2020. Debido a la pandemia de COVID-19, la reunión de otoño se canceló. Varios miembros del CAB se reunieron para finalizar el programa de la miniconferencia virtual del CAB con base en los comentarios del CAB. El CAB habló anteriormente acerca de estructurar la miniconferencia de manera distinta a las reuniones telefónicas. El objetivo es que la miniconferencia se parezca más a las reuniones en persona que a una llamada del CAB. La miniconferencia se centrará en fortalecer las relaciones y conocerse mejor. La miniconferencia está programada para las siguientes fechas y horas:

- martes, 8 de diciembre de 2:00 a 6:00 PM, hora del Este
- jueves, 10 de diciembre de 2:00 a 6:00 PM, hora del Este

Los miembros del CAB habían sugerido anteriormente dividir la miniconferencia en dos días. Esto les da a más personas la oportunidad de participar. La miniconferencia es opcional.

El correo electrónico para confirmar la asistencia se envió el lunes, junto con la información de la miniconferencia. Los asistentes del CAB deben confirmar su asistencia junto con su dirección postal, pues a todos los asistentes se les enviará una correspondencia con materiales. **Megan** les puede ayudar a los participantes a confirmar la asistencia por email. El plazo para confirmar la asistencia es el 27 de diciembre.

Megan le recordó al CAB que es posible que la asistencia a la miniconferencia les genere algunas emociones negativas. Esto se debe a que es posible que uno se sienta triste al no tener la experiencia en persona. Sin embargo, el ambiente virtual ofrece una nueva oportunidad de interactuar con los demás desde casa. La miniconferencia es un espacio seguro. No hay un código de vestuario. Los miembros del CAB pueden ingresar y salir según deseen. El comité de planificación de la miniconferencia redactó el plan del día, sin embargo, este se puede modificar según la cantidad de asistentes confirmados. Megan hablará con las personas que deseen dirigir una sesión.

- **NOTICIAS DEL COMITÉ DE COMUNICACIÓN Y DE SALUD SANITARIA (HECC).**

Megan habló acerca del HECC. El anterior HECC se convertirá en el Centro Comunitario y de Educación Sanitaria. Es uno de los nuevos centros en PHACS 2020. Como centro, el nuevo HECC expandirá el trabajo del anterior HECC. La expansión del HECC incluye la creación de un Cuerpo especial comunitario. Los miembros del Cuerpo especial comunitario serían consultores pagados. Habrá un compromiso de tiempo de cinco horas al mes por un término de dos años. La compensación será de \$150 al mes y el término de 2 años se puede ajustar si hay algún problema. El cuerpo especial estaría encargado de brindar comentarios a los investigadores, ayudar a publicar los resultados del estudio en revistas científicas, contestar preguntas acerca de cómo mejorar los materiales para los participantes, generar ideas acerca de cómo informar los resultados a la comunidad y trabajar en proyectos creativos de educación sanitaria. Se podrá participar de distintas maneras. Con base en los comentarios del CAB, el cuerpo especial estará conformado por 5 miembros de AMP Up, 4 cuidadores de SMARTT y un miembro del CAB DE PHACS. El miembro del CAB puede ser un participante o cuidador actual o anterior de PHACS.

Claire habló acerca del HECC. Se contratará a un especialista en comunicación digital de salud para ayudar con los productos multimedia. Es posible que el especialista en comunicación de salud digital sea bilingüe en inglés y en español para que las personas hispanohablantes puedan participar más. El equipo de la entrevista para este cargo incluirá a PUG y/o a un miembro del CAB.

- **DECLARACIÓN DE OBJETIVOS DE PHACS**

Claire habló acerca de la declaración de objetivos de PHACS. La declaración de objetivos se ha creado con los comentarios de los distintos grupos de PHACS.

El CAB habló de la declaración de objetivos y valores. Algunos de los comentarios del grupo son:

- **Declaración de objetivos**

- Incluir un ambiente significativo para las personas que tienen VIH
- Usar el lenguaje de la persona primero – estar atento al lenguaje cuando se trabaja con personas que tienen VIH para no alejarlas
- Escuchar, ver y responder a las personas que tienen VIH
- Tener en cuenta que el estudio se hace por el futuro de los niños que están expuestos a los medicamentos y al VIH. El estudio analiza distintos aspectos de la salud
- Garantizar el enfocarse en el futuro de otros niños y familias
- Tener en cuenta que estamos cerrando la brecha para los niños que no van a las citas médicas, pero que sí vienen a las citas del estudio
- Tener en cuenta que estamos constantemente analizando maneras de comunicarnos con los participantes como Zoom, telesalud y encuestas por Internet
- Se mencionó que PHACS mantendrá a los participantes al tanto del avance del estudio
- Tener en cuenta que apoyamos a los participantes y a las personas que tienen VIH
- Se debería comunicar que la participación en el CAB es una manera de apoyo y que el CAB es un espacio seguro
- Se debe hablar de la resiliencia
- Se debe hablar del fortalecimiento al ser parte de la lucha continua contra el VIH

- **Valores**

- Mantener la participación activa de los miembros del CAB
- Incluir y respetar las distintas perspectivas
- Inclusión y diversidad
- Cuidarnos unos a otros como en una familia – apoyar a quienes estén pasando por situaciones difíciles
- Fortalecer la comunidad desde adentro para que seamos más fuertes y más unidos
- Mostrar un interés genuino por los demás y por la comunidad
- Reconocer la diferencia entre lo que se nos dice en los grupos de investigación y lo que en realidad les está sucediendo a las personas y sus experiencias
- Empatía
- Reconocer que las personas enfrentan muchas dificultades en sus vidas diarias fuera de la participación en el estudio
- Fortalecimiento
- Apoyo
- Método informado en el trauma
- Método integral para tratar la salud y la retención en el cuidado
- Autocuidado para las personas que apoyan a otros y para los mentores

- **TEMA DEL CAB DE PHACS DE ENERO DE 2021**

Megan les pidió a los miembros del CAB que envíen sus ideas para el tema del boletín del CAB de PHACS. Se hablará del tema durante la miniconferencia y se anunciará por email.

- **PRÓXIMA REUNIÓN TELEFÓNICA DEL CAB**

Megan le recordó al CAB que la reunión telefónica de diciembre se canceló debido a la miniconferencia virtual que tendrá lugar en diciembre.

NOTA: La siguiente reunión telefónica del Comité Asesor Comunitario (CAB) será el jueves, 28 de enero de 2021 a las 12:00 pm, hora del Este.