

**Reunión telefónica
del Comité Asesor
Comunitario (CAB)
22 de abril de 2021
12:00, hora del Este
Acta de la reunión**

Participantes:

Anisa	Harvard University
Carol	Bronx-Lebanon Hospital Center
Claire	Harvard University
Deb	Harvard University
Eduardo	Harvard University
Falon	University of Colorado, Denver
Gena	University of Miami
Haleigh	FSTRF
Julie H.	University of Alabama, Birmingham
Karim	Westat
Kimbrae	Texas Children's Hospital
Kylie	Texas Children's Hospital
Lesley	Texas Children's Hospital
Liz	Harvard University
Mandy	Harvard University
Mary Anne	Westat
Raiko	University of Colorado, Denver
Sannita	University of Miami
Sharon H.	Harvard University
Shary	University of Southern California
Stephanie S.	University of Miami
Tatania	Tulane University
Tracy	Westat
Vinita	Westat

• **APROBACIÓN DEL ACTA DE LA REUNIÓN**

Se aceptó el acta de la reunión de 25 de marzo de 2021 sin ningún cambio.

• **ESTUDIO HOPE/NOTICIAS DE LA SALUD PARA LAS MUJERES – DRA. DEB KACANEK**

Claire presentó a **Deb KacaneK** del estudio HOPE. **Deb** presentó noticias del estudio desde la reunión del CAB de octubre de 2020. **Deb** agradeció al CAB por sus comentarios después de la última reunión.

Noticias del estudio HOPE desde octubre de 2020:

- Octubre – Diciembre de 2020: se finalizó el protocolo. Se finalizaron los documentos que utilizan los investigadores para recolectar los datos. **Deb** agradeció a **Kim, Claire, Liz** y **Anisa** por su ayuda para finalizar el protocolo.
- Diciembre de 2020 – Enero de 2021: Revisaron el protocolo el equipo del estudio HOPE y el comité de liderazgo científico (SLC, por sus siglas en inglés) de PHACS.
- Febrero – Marzo de 2021: el equipo de protocolo envió el protocolo al Comité de Revisión Institucional (IRB, por sus siglas en inglés) del Campus de Harvard Longwood. Los IRB son responsables de revisar los protocolos de investigación para asegurarse de que los derechos y la seguridad de los participantes estén protegidos.

- Marzo – Abril de 2020 El equipo de protocolo del estudio HOPE respondió a las preguntas del IRB sobre el protocolo.
- Abril de 2021: El IRB aprobó el protocolo del estudio HOPE.

Deb explicó los próximos pasos para el estudio HOPE:

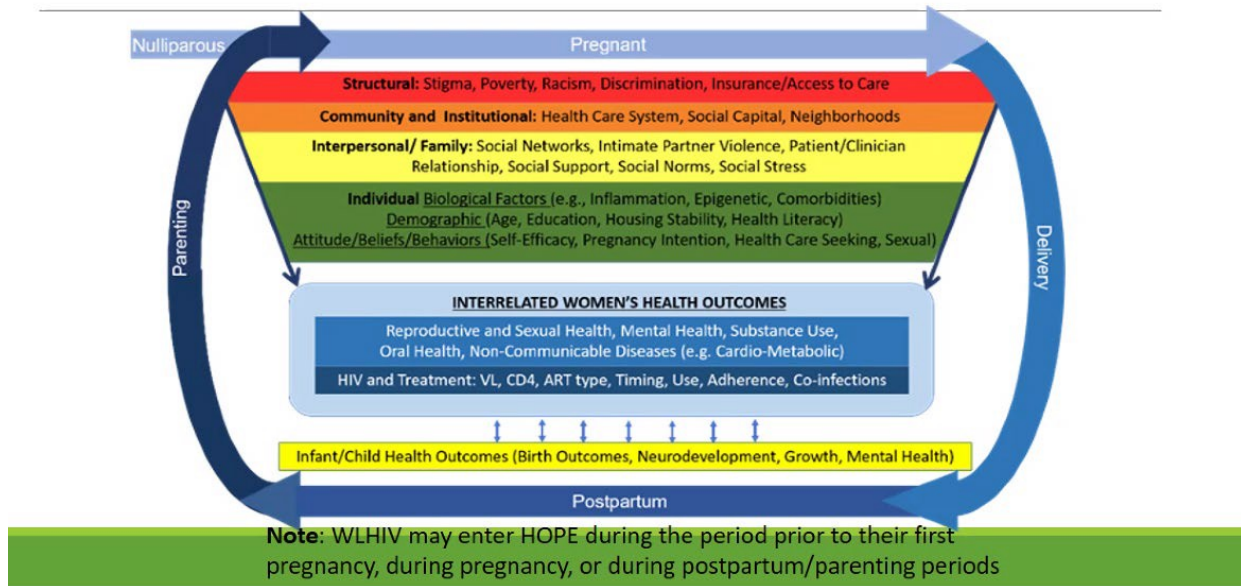
- poner a prueba y finalizar cuestionarios, documentos de estudio y materiales vinculados con el estudio
 - los miembros del CAB pueden participar en el proceso
- abrir la inscripción para el estudio HOPE en los centros del estudio HOPE;
- desarrollar un manual de operaciones y procedimientos. Crear un sistema de registro de protocolos;
- día 2 de la Reunión de Primavera de la Red PHACS (6 de mayo): Ese día estará dedicado al estudio HOPE y la salud para la mujer.
 - Orador invitado. Este orador hablará sobre temas de justicia ambiental en su trabajo. Esto incluye la salud reproductiva y la salud de la mujer.
 - Habrá un panel al final del día moderado por **Kim** - "Esperanzas del estudio HOPE"
- capacitación del centro de estudio (junio de 2021) y
- abrir la inscripción del estudio para comenzar a inscribir mujeres en julio de 2021.

Deb revisó los objetivos del estudio HOPE:

- la cohorte del estudio HOPE incluirá a 1,600 mujeres que tienen el VIH (WLHIV, por sus siglas en inglés);
- estudiar la salud general y relacionada con el VIH de las mujeres que tienen el VIH (WLHIV, por sus siglas en inglés) y
- estudiar la salud materna de las mujeres con el VIH. Esto incluye el cuidado y el apoyo social de niños con y sin problemas de salud.

Deb explicó que el estudio HOPE es el primer protocolo en PHACS que analizará las influencias en la salud de la mujer, las cuales incluyen influencias estructurales como el estigma, la pobreza, el racismo, la discriminación y el acceso a la asistencia sanitaria. Los investigadores también analizarán las influencias de la comunidad, como los sistemas de salud y los vecindarios. También analizarán las influencias familiares como las redes sociales, la violencia de pareja íntima y el estrés social. Finalmente, analizarán las influencias individuales, como la estabilidad de la vivienda, las actitudes y comportamientos y factores biológicos como la inflamación y las comorbilidades. Las comorbilidades ocurren cuando una persona tiene más de una enfermedad al mismo tiempo. El propósito es comprender cómo estos factores afectan la salud de la mujer.

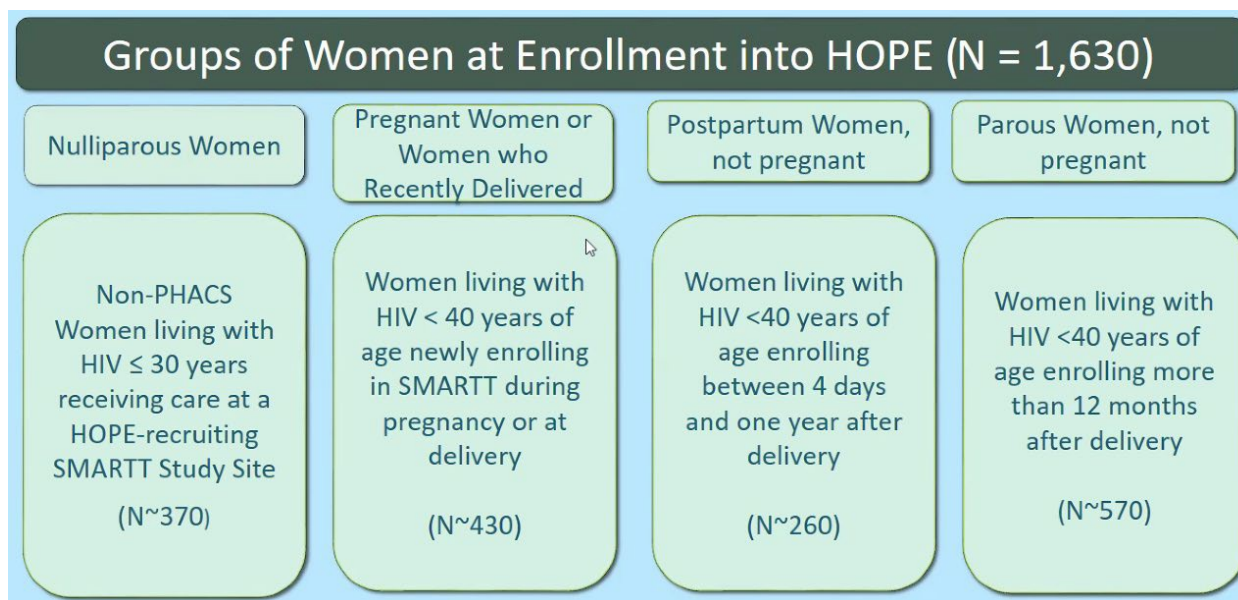
HOPE Study – Conceptual Framework



Deb habló acerca de los campos de investigación:

- salud reproductiva;
- la progresión de la enfermedad del VIH y la asistencia sanitaria;
- salud mental;
- estigma; discriminación;
- salud cardiometabólica;
- co-infecciones (COVID-19) y
- consumo de sustancias.

Deb mostró los grupos de mujeres al inscribirse en el estudio HOPE:



Deb explicó que el equipo del estudio HOPE necesita la ayuda de los miembros del CAB. Los miembros del CAB pueden ayudar a señalar los desafíos y recursos que el equipo del estudio HOPE puede necesitar para algunas de las actividades del estudio. El equipo también necesita saber qué otras preguntas pueden no haber considerado los investigadores. Los temas que necesitan comentarios del CAB son:

- codificación geográfica e influencias del barrio en la salud;
- factores estresantes en la vida de una mujer (experiencias de discriminación y racismo) y
- fuentes de resiliencia: ¿Qué ayuda a las personas a seguir adelante incluso cuando hay problemas? ¿Dónde encuentra la fuerza?

Deb dijo que el primer tema a discutir es la codificación geográfica. **Deb** necesita comentarios sobre la mejor manera de recolectar la dirección de un participante. La codificación geográfica ayuda a los investigadores a identificar las características de la comunidad donde viven las personas. Estas características se pueden encontrar en el censo. Algunas de las características son:

- personas con seguro médico;
- personas por debajo del nivel de pobreza;
- qué tan cerca están las personas de un centro de asistencia sanitaria y
- riesgo de enfermedades de las mujeres como asma, enfermedades cardiovasculares.

Algunas de estas características están relacionadas con las formas de racismo estructural. Se les pedirá a los participantes del estudio HOPE que den su dirección. Luego la dirección se "codificará geográficamente". Esto significa que el código se asignará a un área de censo (área con una población entre 1,200 y 8,000 personas). **Deb** dijo que la codificación geográfica es un término nuevo para muchas personas. Es por eso que los investigadores necesitan comentarios de los miembros del CAB.

Claire pidió a los miembros del CAB sus opiniones sobre cómo los investigadores deberían explicar a los participantes del estudio HOPE la codificación geográfica. **Claire** mostró una página web de los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC, por sus siglas en inglés) con un mapa de Estados Unidos dividido en áreas de censo. **Claire** explicó que, si los participantes del estudio HOPE no se sienten cómodos al dar su dirección, podrían dar una dirección cerca de su casa. **Deb** explicó que solo 1 o 2 investigadores del estudio verán las direcciones de los participantes. La mayoría del equipo del estudio HOPE solo verá las características relacionadas con el área de censo. Esto significa que los investigadores solo observarían características como el porcentaje de personas que no tienen seguro médico.

Kim preguntó si otros protocolos de PHACS analizarán la codificación geográfica. Se pregunta si podría utilizarse para la defensoría y legislación. **Deb** explicó que la codificación geográfica se ha utilizado en otros estudios, así como en los departamentos de salud. Podría utilizarse para la defensoría y legislación. **Kim** mencionó que estaría dispuesta a dar su dirección basándose en cómo el equipo del estudio HOPE planifica usarla. Explicó que está contenta de ayudar a su comunidad.

Tatania preguntó si las personas podían dar su código postal, en lugar de la dirección completa. **Deb** respondió que los códigos postales en Estados Unidos cubren grandes áreas con diferentes características. Otra opción podría ser que el participante dé el cruce de calles más cercano.

Kim sugirió compartir el edificio o punto de referencia más cercano (oficina de correos, biblioteca o tienda de comestibles). **Stephanie** dijo que los códigos postales cubren áreas grandes. Esto significa que los códigos postales no podrán apuntar a las características del área donde vive el participante. La mejor forma es utilizar la dirección. Es importante encontrar áreas donde existe una necesidad, especialmente para el acceso a la asistencia sanitaria.

Shary dijo que es importante explicar de manera creativa cómo la dirección de un participante se convierte en un número. Se sugirió que los investigadores enfatizan el propósito, los posibles resultados y los beneficios de dar una dirección completa. El enfoque utilizado es importante para ayudar a las personas a sentirse cómodas al compartir su información. También es importante resaltar la confidencialidad de la información de un participante. Los investigadores deben dar una explicación simple de cómo se utilizará su información. Preguntó si la información se dará en español. **Deb** respondió que están trabajando en el consentimiento informado en inglés en este momento y están planificando crear un video tanto en inglés como en español. **Claire** dijo que la información podría tener versiones animadas en inglés y español. **Deb** dijo que crear un recurso para explicar la información sería excelente y que está dispuesta a continuar la conversación sobre el estudio en otro momento.

• NOTICIAS DEL CENTRO COMUNITARIO DE SALUD SANITARIA (HECC)

- **Claire** presentó a los nuevos miembros del equipo de la Escuela de Salud Pública de Harvard, **Mandy** y **Eduardo**. **Mandy** es la nueva especialista en comunicación de salud digital. **Eduardo** es el nuevo coordinador del centro.
- Miniconferencia de primavera virtual de PHACS del 5 al 7 de mayo: ¡Todos tienen la opción de participar! Algunos de los temas son justicia racial, ESPERANZA y TERBO BRAIN.

NOTA: La siguiente reunión telefónica del Comité Asesor Comunitario (CAB) será el jueves, 27 de mayo de 2021 a las 12:00 pm, hora del Este.