

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

Participantes:

Claire	Harvard T.H. Chan School of Public Health
Eduardo	Harvard T.H. Chan School of Public Health
Exzavia	Children's Diagnostic and Treatment Center
Falon	University of Colorado, Denver
Joel	University of Puerto Rico
Julie H.	University of Alabama, Birmingham
Karim	Westat
Kimbrae	Texas Children's Hospital
Kylie	Texas Children's Hospital
Laurie	FSTRF
Liz	Harvard T.H. Chan School of Public Health
Mandy	Harvard T.H. Chan School of Public Health
Megan	Westat
Raiko	University of Colorado, Denver
Sannita	University of Miami
Tracy	Westat
Vanessa	Harvard T.H. Chan School of Public Health
Veronica	University of California, San Diego

• **APROBACIÓN DEL ACTA DE LA REUNIÓN**

Se aceptó el acta de la reunión del 27 de mayo de 2021 sin ningún cambio.

• **ANUNCIO DE PRESIDENTE DEL CAB (PERÍODO 2021 – 2023)**

Megan les agradeció a todos por votar por la aprobación de **Kim** como presidenta y **Exzavia** como vicepresidenta. **Kim** y **Exzavia** agradecieron a todos por el apoyo. Los miembros del CAB felicitaron a ambas por su nuevo rol.

• **ANUNCIOS DE REUNIONES DE OTOÑO Y PRIMAVERA**

Actualización acerca del requisito de asistencia en persona y virtual a la reunión de otoño de 2021

Megan mencionó que la reunión de las directivas en el otoño de 2021 se hará de manera virtual el 26 y el 27 de octubre de 2021. La reunión de la red y miniconferencia del CAB en persona se reprogramarán para la primavera de 2022, aproximadamente en mayo. **Megan** mencionó que los miembros del CAB deben asistir al 70 % de las reuniones telefónicas del CAB entre enero de 2021 y febrero de 2022. Se requiere haber asistido a por lo menos 9 reuniones telefónicas del CAB para ser elegible a ser invitado a la reunión de la red y miniconferencia del CAB. Los miembros que asistan a las reuniones telefónicas mensuales cuentan con una perspectiva única para compartir sus opiniones con el personal científico del CAB. La asistencia les brinda el conocimiento acerca de lo que sucede en PHACS y en el CAB. Pueden compartir los comentarios del CAB y de sus comunidades locales. **Megan** mencionó que las directivas pueden hacer excepciones a la elegibilidad en casos individuales. Las invitaciones a la reunión de la red y miniconferencia del CAB se enviarán antes de marzo de 2022.

Miniconferencia virtual del CAB

Claire les preguntó a los miembros del CAB si les interesa realizar una miniconferencia virtual del CAB este otoño. Los miembros del CAB aceptaron hacer una miniconferencia virtual. La asistencia a la miniconferencia virtual del CAB es opcional. **Veronica** preguntó si se podría invitar a los participantes que no han asistido a las reuniones telefónicas mensuales a la miniconferencia virtual del CAB. **Megan** mencionó que el enfoque de la miniconferencia virtual del CAB es trabajar en conjunto como miembros del CAB. Dijo que es una oportunidad de reunir a personas de distintos lugares y con distintas perspectivas. **Kim** estuvo de acuerdo con la idea de invitar a otros participantes. Mencionó que así podrían convertirse en futuros miembros del CAB. Los miembros del CAB acordaron invitar a miembros de los centros de estudio del CAB a la miniconferencia virtual del CAB. El CAB comenzará a planificar la miniconferencia durante la reunión telefónica de agosto del CAB. **Megan** enviará un email preguntando quienes desean participar en el comité de planificación de la miniconferencia.

• ACTUALIZACIÓN DEL HECC Y COMENTARIOS DEL CAB

Megan presentó a **Vanessa Vassall**. **Vanessa** es la nueva directora del proyecto HOPE (Resultados de salud relacionados con el embarazo y la exposición al VIH/AR). **Vanessa** mencionó que le emociona trabajar con el HECC y con el CAB. Dijo que el estudio HOPE explora la salud y el bienestar de las mujeres que tienen VIH a lo largo del tiempo. **Vanessa** revisó los siguientes criterios de elegibilidad para el estudio HOPE:

- Mujeres que tienen el VIH
- Edades entre 18 y 40 años
- Menores de 30 años y que no han tenido hijos
- Menores de 40 años y que están embarazadas o recientemente han tenido un hijo
- Menores de 40 años y que no están embarazadas
- Mujeres postparto

Vanessa mencionó que el estudio HOPE invitará a participantes de otros estudios, como el estudio SMARTT. **Kim** preguntó acerca del requisito de edad para el estudio HOPE. Además, pidió una lista de los centros participantes. **Vanessa** explicó que estos criterios de elegibilidad son los que se incluyen en el protocolo en este momento. **Vanessa** mencionó que 12 centros de estudio participarán en HOPE. **Liz** agregó que el equipo del protocolo habló bastante acerca de la edad como elegibilidad. Explicó que se centró en la edad en que se puede tener hijos. **Kim** se preguntó si en el futuro se podría ampliar el rango de edad. **Liz** contestó que existe una posibilidad que subestudios futuros se financien para estudiar más rangos de edades.

Vanessa les pidió a los miembros del CAB sus comentarios respecto a estrategias para conseguir participantes. Preguntó acerca de los desafíos de conseguir mujeres con hijos. Entre los comentarios del CAB se incluyen:

- **Verónica** sugirió no hablar acerca de mujeres que "todavía" no han tenido hijos. A muchas mujeres la maternidad no les llama la atención. Asimismo, algunas mujeres no tendrán la oportunidad de experimentar la maternidad. **Liz** estuvo de acuerdo en ser cautelosos con las palabras que se utilicen tales como "mujeres en edad reproductiva" o "mujeres que pueden tener hijos".
- **Kim** sugirió mantener buenas relaciones con los centros de salud locales. El equipo del estudio podría inscribir participantes cuando las mujeres buscan atención médica.

Claire preguntó qué tipo de información una participante nueva necesita saber antes de decidir ser parte del estudio. Entre los comentarios de CAB se incluyen:

- **Kim** contestó que las mujeres necesitan sentirse cómodas y seguras. La participante necesita saber que el equipo del estudio la ayudará si ella necesita seguimientos de salud. **Kim** mencionó que las participantes se unen a un estudio porque se sientan seguras. Asimismo, saben que los resultados del estudio podrían cambiar la historia y hacer que el mundo se mejor para todos.
- **Sannita** estuvo de acuerdo en que las mujeres necesitan sentirse cómodas y seguras.
 - El personal del centro debería considerar invitarlas a almorzar. Tener un contacto más personalizado.
 - Hacer énfasis en los objetivos y beneficios del estudio. Explicar cómo el estudio puede ayudarles a ellas y a otras personas.
- **Claire** habló acerca de hacer énfasis en los resultados del estudio. También podría ser útil explicar cómo el estudio puede ayudar a otras familias y a personas nacidas con VIH.
- **Shary** mencionó que es importante sentarse con las participantes y escuchar sus experiencias. Puede ser útil explicar que el objetivo del estudio es ayudar a otras personas afectadas por el VIH.
- **Exzavia** estuvo de acuerdo en que compartir las experiencias es la mejor manera de promover el estudio.
- **Claire** habló acerca del panel "Hopes for HOPE" que lideró **Kim** en la última reunión de PHACS. El panel incluyó a personas con distintos roles en PHACS. Los panelistas compartieron sus expectativas para el estudio. Asimismo, compartieron sus experiencias como participantes en otros estudios.
- **Kim** expresó la importancia de que los participantes del estudio cuenten con un grupo de apoyo. Es importante que estén con personas que comparten experiencias de vida similares.
- **Shary** mencionó que el apoyo puede provenir del personal del centro, como los jefes de casos. El equipo del estudio debe estar atento a cómo presentan el estudio. Les recordó a los investigadores que:
 - Sean compasivos
 - Hagan énfasis en los beneficios del estudio
- **Liz** mencionó que es importante usar una estrategia compasiva y centrada en el participante en todo el trabajo que se realice.

NOTA: La próxima reunión telefónica del Comité Asesor Comunitario (CAB) se llevará a cabo el jueves, 22 de julio de 2021 a las 12:00 del día, hora del Este.