

Reunión Telefónica del Comité Asesor Comunitario (CAB)
25 de mayo de 2023
12:00, hora del Este
Acta de la reunión

Participantes:

| | |
|-----------------|---|
| Andrea | Jacobi Medical Center |
| Carol | Bronx-Lebanon Hospital Center |
| Chitara | Ann & Robert H. Lurie Children's Hospital |
| Claire | Harvard T.H. Chan School of Public Health |
| Eduardo | Harvard T.H. Chan School of Public Health |
| Falon | University of Colorado, Denver |
| Gena | University of Miami |
| Jackie | Westat |
| Kim | Texas Children's Hospital |
| Kylie | Texas Children's Hospital |
| Liz | Harvard T.H. Chan School of Public Health |
| Mandy | Harvard T.H. Chan School of Public Health |
| Morganne | FSTRF |
| Raiko | University of Colorado, Denver |
| Robert | University of Miami |
| Rosalva | University of California, San Diego |
| Theresa | Texas Children's Hospital |

• **APROBACIÓN DEL ACTA DE LA REUNIÓN**

Se aceptó el acta de la reunión de abril sin ningún cambio.

• **ROMPEHIELOS**

Mandy lideró la actividad de rompehielos.

• **SEGMENTO SOBRE AUTO CUIDADO**

Eduardo lideró el segmento sobre auto cuidado.

• **REUNIÓN DE LA RED DE PRIMAVERA 2023 Y MINICONFERENCIA DEL CAB:
ACTUALIZACIONES Y PUNTOS PRINCIPALES**

Mandy presentó un resumen de la miniconferencia del CAB en la reunión de la red de PHACS. La miniconferencia se llevó a cabo el lunes 8 de mayo. El tema de la miniconferencia fue "Confianza en sí mismos".

La miniconferencia del CAB incluyó sesiones sobre:

- Cómo llevar un diario personal y conversación sobre qué es la confianza en uno mismo
- Sesiones de conciencia plena
- Bienvenida y presentaciones con los investigadores principales
- Proyectos creativos: Mosaico de investigación, incluyendo investigadores y miembros del PUG

- La red de PHACS está conformada por personas con distintas perspectivas y experiencias que trabajan juntos.
- Coco estuvo con el CAB.
 - Los miembros del CAB y del PUG tuvieron la oportunidad de colorear imágenes de Coco.

Resumen de la confianza en uno mismo

- Definición
 - Confiar en que lo que estoy sintiendo y experimentando en mi cuerpo indica que estoy verdaderamente enfermo(a) o se ha producido un cambio en el estado de mi enfermedad.
 - Confiar en lo que hago y las decisiones que tomo para cuidarme son correctas.
- Conclusiones durante la conversación sobre la confianza en uno mismo:
 - La confianza en uno mismo es algo:
 - Que podemos tener desde el principio,
 - Que podemos construir y
 - En que tenemos que continuar trabajando.
 - ¿Cuál es el sentimiento en torno a la confianza en uno mismo en esta comunidad de apoyo (CAB)?
 - Alegría, no hay más dolor.
 - Remedio a las dudas sobre uno mismo.
 - Se siente exitoso(a).
 - Confiar en que sé lo que sé.
 - Energía positiva.
 - Mantener conexiones que apoyen la confianza en uno mismo
 - Dar tiempo para nutrir las conexiones: Dedicarle tiempo al final de la llamada de Zoom
 - 30 minutos extras después de la llamada del CAB
 - **Rosalva** estuvo de acuerdo en que será un buen momento para compartir ideas sobre las cosas que han tenido éxito en los centros de estudio del CAB.
 - A **Chitara** le gustaría saber cómo animar e interesar a los participantes en el centro de estudio a pertenecer al CAB.
 - Apoyar el intercambio de información de contacto para que podamos apoyarnos mutuamente fuera de las reuniones de Zoom
 - Asignar miembros del CAB que sean pares para conocerse y dar la bienvenida a los nuevos miembros del CAB
 - Ofrecer financiación para la defensoría de los pares y las reuniones del CAB

Temas de investigación de interés: Temas que el CAB desea que sean una prioridad o continúen siendo una prioridad para PHACS en el futuro

- Estudio del sueño
 - Efectos secundarios de los antirretrovirales (ARV) en el sueño
- Efectos secundarios de los antirretrovirales (ARV) en las hormonas, menopausia y los sistemas reproductivos de los hijos
- Efectos de las distintas clases de antirretrovirales (ARV) en el aumento de peso
- Efectos negativos de los antirretrovirales (ARV) en la salud
- Antirretrovirales (ARV) de larga duración
- VPH
- Amamantar

Comentarios de los miembros del CAB sobre la reunión de la red:

- Varios miembros felicitaron a Kim por su premio Lagniappe "Algo extra".
- **Kim y Mandy** mencionaron el gran trabajo que hizo Chitara en el panel de HECC.
- **Rosalva** expresó que la reunión fue una experiencia reveladora para ella. A ella le encantó que los participantes tuvieran la oportunidad de participar en cada etapa de los estudios de investigación.
- **Eduardo** reconoció la participación de los miembros de la comunidad durante la reunión. Se demostró que se necesita la voz de los miembros de la comunidad.

Mandy enviará una encuesta solicitando comentarios sobre la miniconferencia del CAB.

- **BOLETÍN DEL CAB DE JULIO DE 2023: TORBELLINO DE IDEAS SOBRE EL TEMA**

Ideas para el tema:

- **Kim** sugirió "¡El centro de estudio está de moda!" para presentar varios centros de estudio y las investigaciones en las que están trabajando. También sugirió actividades de verano con Coco y recetas.
- **Rosalva** sugirió "La construcción de puentes" para reconocer que todos en PHACS estamos conectados sin importar las distancias.

Mandy enviará una encuesta con ideas adicionales para el tema del boletín del CAB.

NOTA: La próxima reunión telefónica del Comité Asesor Comunitario (CAB) será el 22 de junio de 2023 a las 12:00 del día, hora del Este.