

**Reunión telefónica del Comité Asesor Comunitario (CAB)
28 de septiembre de 2023
12:00, hora del Este
Acta de la reunión**

Participantes:

Andrea	Jacobi Medical Center
Anisa	Harvard T.H. Chan School of Public Health
Antoinette	University of Miami
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
Exzavia	Children's Diagnostic & Treatment Center, Ft. Lauderdale
Falon	University of Colorado, Denver
Gena	University of Miami
Jackie	Westat
Joel	University of Puerto Rico
Karim	Westat
Kim	Texas Children's Hospital
Kylie	Texas Children's Hospital
Liam	FSTRF
Liz	Harvard T.H. Chan School of Public Health
Mandy	Harvard T.H. Chan School of Public Health
Mona	University at Alabama Birmingham
Raiko	University of Colorado, Denver
Rosalva	University of California San Diego
Samantha	Tulane University

- **APROBACIÓN DEL ACTA DE LA REUNIÓN**

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

- **ROMPEHIELOS**

Mandy lideró una actividad de rompehielos.

- **SEGMENTO SOBRE AUTO CUIDADO**

Eduardo lideró el segmento sobre auto cuidado.

- **ACTUALIZACIONES DEL CAB NACIONAL EN ESPAÑOL**

La primera reunión del CAB en español se ha programado para el 17 de octubre a las 12 del mediodía, hora del Este. La reunión brindará a los participantes de habla hispana la oportunidad de ofrecer sus

comentarios, reacciones y opiniones acerca de los estudios de PHACS. Este grupo pretende asegurar que el idioma no sea una barrera contra las voces de los participantes de habla hispana.

Kim compartió una bienvenida a los miembros del CAB de habla hispana:

- Ustedes ya no están solos. ¡Les damos la bienvenida a la familia de PHACS!

Durante la charla de la reunión varios miembros del CAB expresaron su felicidad al tener esta nueva oportunidad para que la comunidad interactúe con PHACS:

- **Claire** dijo: "¡Estamos increíblemente contentos de poder ya escuchar a nuestros participantes de habla hispana de una forma más directa y de darles la bienvenida a esta comunidad nacional!"
- **Rosalva** mencionó: "¡FELICIDADES! Estoy muy feliz que nuestros participantes monolingües puedan participar en su propio idioma 🍷"

• **FORO DE OTOÑO DE 2023: LLUVIA DE IDEAS ACERCA DE LOS OBJETIVOS CIENTÍFICOS**

Mandy explicó que el foro de otoño se ha programado para el 1 de noviembre de 2023 a las 12 del mediodía, hora del Este. Durante el foro, cada grupo en PHACS tendrá la oportunidad de presentar sus prioridades. Entonces, para decidir las prioridades de PHACS para el año que viene, el objetivo será determinar cómo las prioridades se alinean entre sí. Los directivos de PHACS están preguntando a los miembros de la comunidad cuáles objetivos científicos desean que PHACS designe como prioridades para el año próximo.

Mandy preguntó a los miembros del CAB cuáles deberían ser las prioridades para PHACS:

- **Gena** sugirió varios temas:
 - Envejecer con el VIH.
 - Comorbilidades (cáncer, presión arterial, etc.).
 - Los proveedores deben enfocarse en la salud general del paciente. **Chitara** estuvo de acuerdo con la prioridad de la salud del cuerpo entero.
- **Carol** mencionó el VIH y la depresión.
- **Samantha** sugirió el efecto que COVID ha tenido en las tasas de transmisión y la interacción de los virus.
- **Kim** habló acerca de la falta de nuevos médicos especializados en los estudios de investigación acerca del VIH. Ya no se da seriedad al tema del VIH.
 - **Claire** estuvo de acuerdo en que existe la necesidad de que más gente se especialice en el VIH y las enfermedades infecciosas. Es importante que la próxima generación de investigadores avancen los conocimientos sobre el VIH.
- **Exzavia** mencionó la salud oral como tema importante para PHACS.
- Varios miembros hablaron acerca de los medicamentos:

- **Chitara** sugirió investigar los efectos secundarios de los medicamentos que se toman durante mucho tiempo.
 - **Samantha** estuvo de acuerdo en que las investigaciones deben centrarse en los efectos a largo plazo que los medicamentos tienen en los órganos del cuerpo.
- **Claire** habló acerca de los distintos tipos de medicamentos a los que los pacientes han tenido acceso a lo largo del tiempo.
- **Exzavia** estuvo de acuerdo acerca de los medicamentos y la resistencia. A veces la gente tiene que seguir con ciertos medicamentos que tienen efectos secundarios.
- **Samantha** mencionó que la gente tiene que hacer su propia defensa. Explicó que los pacientes deben pedirles a sus médicos explicaciones de los resultados de laboratorio cuando no están seguros de qué significan.
 - **Claire** estuvo de acuerdo que los proveedores deben ofrecer explicaciones a sus pacientes y tener en cuenta la salud del cuerpo entero.
 - **Kim** sugirió un diccionario pequeño con explicaciones de los resultados de laboratorio.
 - **Claire** estuvo de acuerdo en que es una buena idea, aunque podría ser difícil debido a que algunos resultados de laboratorio no tienen ningún significado sin combinarse con otros resultados.
 - **Kim** mencionó que a veces los pacientes no comprenden a su proveedor--falta conexión entre el paciente y su proveedor.

- **PROYECTOS CREATIVOS: ACTUALIZACIONES**

Mandy agradeció a los miembros de la comunidad por sus aportaciones al desarrollo de las páginas para colorear de SMARTT. Se les dará estas páginas a los participantes de SMARTT en sus visitas a los 5, 7 y 9 años de edad. La primera serie es "¡Ir con Coco al Doctor! Todas las páginas para colorear estarán disponibles en el sitio web de PHACS en Internet para descargar e imprimir. La próxima serie será "Coco y el hada de los dientes". Esta próxima serie se centrará en la recolección de dientes de los participantes de SMARTT. Los materiales incluyen una carta de introducción, una hoja de instrucciones y páginas con actividades donde Coco conoce al hada de los dientes.

NOTA: La próxima llamada del CAB será el 26 de octubre de 2023 a las 12:00 del día, hora del Este.