

Reunión telefónica del Comité Asesor Comunitario (CAB)
22 de febrero de 2024
12:00, hora del Este
Acta de la reunión

Participantes:

Andrea	Jacobi Medical Center
Antoinette	University of Miami
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, Florida
Jackie	Westat
Jennifer	
Karim	Westat
Kate	Harvard T.H. Chan School of Public Health
Kim	Texas Children's Hospital
Liz	Harvard T.H. Chan School of Public Health
Lorena	University of Miami
Mandy	Harvard T.H. Chan School of Public Health
Raiko	University of Colorado, Denver
Rosalva	UCSD
Tameka	St. Jude Children Research Hospital

- **APROBACIÓN DEL ACTA DE LA REUNIÓN**

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

- **ROMPEHIELOS**

Mandy lideró una actividad de rompehielos.

- **ESPACIOS DE AUTOCUIDADO**

Eduardo lideró el espacio de autocuidado.

- **PROYECTOS CREATIVOS: REVISIÓN DE PROJECT POSITIVE (PROYECTO POSITIVO)**

Mandy explicó que la página web de Project Positive es un centro de multimedia creativo para mostrar todo el trabajo comunitario que se realiza en la red de PHACS. El objetivo de la página web es atraer al público en general y a las personas relacionadas con PHACS. Mencionó que este sitio web será completamente anónimo, nadie necesita una cuenta para navegar.

Mandy presentó varias páginas del sitio web:

- Cronología interactiva de más de 40 años
 - Contiene información sobre la investigación del VIH/SIDA en Estados Unidos.
 - Se divide en 4 categorías:
 - Investigación - acontecimientos científicos importantes, desarrollo de medicamentos.
 - Arte - que ha sucedido en los últimos 40 años.
 - Abogacía - movimientos de abogacía en diferentes niveles.
 - Voces de PHACS - Historia de PHACS, papel de la red en la investigación del VIH.
 - Cronología con diferentes medios: informes, vídeos.
- Centro creativo que albergará materiales de HECC, incluida una serie cómica titulada "Legacy of Ryan White" y una sección de fotovoz con su narrativa.
- Eventos: posibilidad de albergar eventos virtuales.
- La página web de Project Positive se lanzará en la primavera. Se invitará a las personas involucradas con PHACS a visitarla.

Comentarios de los miembros del CAB:

- A **Chitara** le gusta la cronología interactiva y los colores de la página web. Preguntó cómo accederá la gente a la página web.
 - **Mandy** explicó que la web será de dominio público, por lo que cualquiera podrá acceder a ella.
 - **Chitara** mencionó que la página web es una gran herramienta para enseñar a los demás.
- **Falon** sugirió una letra más brillante en cada uno de los datos de la cronología.
- A **Kim** le gusta la diversidad de las imágenes y los colores de la cronología. Explicó que la página web podría utilizarse como herramienta de reclutamiento.
- **Mandy** mencionó que la página web se centra en la investigación. Sin embargo, incluirá actividades y formas divertidas de educar a la gente.
 - **Kim** sugirió una versión para adultos de Coco o utilizar la mariposa del estudio HOPE para explicar la investigación sobre el VIH.

- **DISCUSIÓN: PROGRAMA DEL TALLER INTERNACIONAL (CONFERENCIA SOBRE EL SIDA)**

Kate explicó que coordina un seminario relacionado con niños y adolescentes expuestos al VIH y no infectados. El seminario se realiza juntamente con la Reunión de la Sociedad Internacional del Sida. Esta reunión se realiza en julio de cada año. Para planificar el seminario, hay un pequeño comité que recibe asesoramiento de la Sociedad Internacional del Sida, la Organización Mundial de la Salud y UNICEF. El comité presentó una propuesta del programa. Sin embargo, las organizaciones sugirieron

que los padres y los adolescentes participaran en la planificación. **Kate** preguntó a los miembros del CAB qué temas deberían tratarse durante el seminario. Están más interesados en temas sobre familias afectadas por el VIH y/o niños y adolescentes expuestos al VIH y no infectados.

Comentarios de los miembros del CAB:

- **Chitara** sugirió que las actividades de difusión dirigidas a niños y adolescentes se centraran en la prevención (por ejemplo, sexo protegido).
- **Kim** mencionó que hay otras enfermedades que afectan a las personas que han vivido mucho tiempo con el virus del VIH.
 - **Chitara** señaló que otro tema importante sería el impacto a largo plazo de otras enfermedades en el cuerpo de las personas.
 - **Kim** añadió que a veces los síntomas no son provocados por el VIH, sino que podría tratarse de otra enfermedad.
- **Rosalva** sugirió el tema del estigma cuando las personas pierden a un familiar debido a complicaciones del VIH.
- **Kim** mencionó que los bebés expuestos al medicamento ARV podrían tener predisposición a la diabetes, cardiopatías u otras enfermedades.
- **Chitara** indicó que el estudio SMARTT analiza los efectos secundarios de la exposición al medicamento antirretroviral en niños de hasta 10 años. Sin embargo, los niños expuestos al medicamento ARV podrían tener efectos secundarios después de los 10 años. Tal vez, desarrollen la enfermedad más tarde en la vida.
- **Tameka** sugirió el comportamiento y la adaptación a la educación en niños expuestos al VIH y no infectados.

Claire enviará una encuesta de Qualtrics a los miembros del CAB con preguntas sobre los temas que deberían tratarse en el seminario.

NOTE: La próxima llamada del CAB será el 28 de marzo de 2024 a las 12:00 del día, hora del Este.