

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

---

**Participantes:**

<b>Andrea</b>	Jacobi Medical Center
<b>Antoinette</b>	University of Miami
<b>Chitara</b>	Ann & Robert H. Lurie Children's Hospital
<b>Claire</b>	Harvard T.H. Chan School of Public Health
<b>Denisse</b>	Harvard T.H. Chan School of Public Health
<b>Eduardo</b>	Harvard T.H. Chan School of Public Health
<b>Exzavia</b>	Children's Diagnostic & Treatment Center, Ft. Lauderdale
<b>Falon</b>	University of Colorado, Denver
<b>Jackie</b>	Westat
<b>Karim</b>	Westat
<b>Kim</b>	Texas Children's Hospital
<b>Kylie</b>	Texas Children's Hospital
<b>Liam</b>	FSTRF
<b>Mandy</b>	Harvard T.H. Chan School of Public Health
<b>Raiko</b>	University of Colorado, Denver
<b>Samantha</b>	Tulane University
<b>Tameka</b>	St. Jude Children Research Hospital

• **APROBACIÓN DEL ACTA DE LA REUNIÓN**

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

• **ROMPEHIELOS**

**Mandy** lideró una actividad de rompehielos.

• **PROGRAMA DE MENTORIA**

**Denise** explicó que PHACS creó "Walk the Talk" (Predicar con el ejemplo) para promover la equidad, la diversidad, la inclusión y la pertenencia en la red. Todo el mundo es bienvenido a participar en este grupo. En una de las reuniones de la red, se propuso que PHACS promoviera la mentoría de personas que no son investigadores. Es importante reconocer que todo el mundo, independientemente de su función, tiene algo que ofrecer. PHACS quiere establecer un programa de mentoría en el que haya una orientación bidireccional – colaboración en el aprendizaje. **Denise** preguntó a los miembros del CAB su opinión sobre esta iniciativa de aprendizaje en PHACS:

- **Samantha** expresó su interés por la mentoría entre pares. Para establecer los pares se debe tomar en cuenta antecedentes y diagnósticos similares. Las personas con antecedentes similares pueden apoyarse mutuamente porque tienen experiencias parecidas con salud mental y convivencia con una enfermedad crónica.
  - **Kim** habló de ofrecer apoyo a las mujeres recién diagnosticadas que se enteran de su diagnóstico cuando están embarazadas. Estas mujeres tienen una experiencia única porque tienen que lidiar con el diagnóstico, los medicamentos, decidir si quieren

participar en investigación y el bebé. Algunas de estas madres se centran solo en el bebé. **Kim** mencionó que los pares son muy importantes para apoyar a estas madres, porque ya han experimentado los mismos desafíos. Añadió que los centros (clínicas) deberían hacer más por la mentoría entre pares.

- **Eduardo** está de acuerdo en que hay la mentoría entre pares ofrece apoyo fortaleza, ayuda mutua y comprensión.
- A **Antoinette** le gustaría recibir mentoría para poder contribuir más.
- Varios miembros del CAB coincidieron en la importancia de la mentoría entre pares.
- **Samantha** añadió que los consejeros y los pares son diferentes porque los pares tienen experiencias similares que los consejeros no tienen.
  - **Tameka** estuvo de acuerdo en que tener a alguien que está pasando por las mismas experiencias es totalmente diferente de alguien que ha leído un libro y está tratando de entender.
- **Claire** mencionó que la prioridad para los miembros del CAB es el apoyo entre pares. Se ha discutido cómo apoyar esta iniciativa. La idea es tener pares virtuales (miembros de la comunidad de pares de diferentes centros/clínicas). También es importante promover la orientación entre pares a nivel de los centros (clínicas). El otro aspecto de la orientación es unir a personas con diferentes funciones en PHACS (investigador, liderazgo de PHACS, estudiante de medicina, epidemiólogo).
- **Chitara** mencionó que los miembros del CAB podrían visitar los CAB de otros centros (clínicas) de PHACS. La idea es compartir experiencias y recibir asesoramiento sobre estrategias para invitar personas a participar y mantener la participación de los miembros del CAB.
  - **Kim** añadió que ésta ha sido una idea presentada hace años. Mencionó que la dificultad de este tipo de iniciativa es la financiación.
- **Mandy** habló de la oportunidad que tuvo Kim de hablar sobre la participación de la comunidad en los estudios de investigación en una clase de Mariam Davtyan. Esta podría ser una oportunidad de aprendizaje que podría incorporarse al programa de mentoría entre pares.
  - **Kim** mencionó que la mentoría entre pares es importante, incluso con personas que están fuera de Estados Unidos. Algunas personas no se sienten cómodas hablando de sus experiencias en su comunidad, pero sí con sus pares.
  - En la clase de Mariam, habló a los nuevos médicos sobre la participación de la comunidad y su aportación a la investigación. Les recordó que deben pensar "del humano en los datos". Su investigación está cambiando la vida de alguien.

- **REUNIÓN DE 2024 DE LA RED PHACS + RESUMEN DE LA MINICONFERENCIA DEL CAB**

**Mandy** habló sobre la reunión de la red y la miniconferencia del CAB. La miniconferencia del CAB se realizó el 3 de junio. Hubo varias actividades: atención plena, sesiones de asentamiento, diarios,

discusiones abiertas, retención del CAB, sitio web "Proyecto Positivo" y una charla con Deb y Kate (copresidentas del estudio HOPE).

- La página web se presentó en la reunión de la red. Cualquiera puede acceder a ella: [www.ourprojectpositive.com](http://www.ourprojectpositive.com). Incluye un cronograma con más de 40 años de investigación pediátrica del VIH en los Estados Unidos. El sitio web aún no es compatible con dispositivos móviles. El sitio web estará disponible en español.
- La charla con los copresidentes de HOPE se enfocó en la salud de la mujer en general y en algunas actualizaciones del estudio.

La reunión de la red se realizó los días 4 y 5 de junio. Durante la reunión, hubo presentaciones sobre los estudios de investigación PHACS, una charla sobre el bienestar mental de los adultos con VIH adquirido durante el periodo perinatal, a cargo de Ezra Kang, y la presentación de Whitney Rice sobre métodos mixtos.

**Mandy** recordó a los miembros del CAB que completen la encuesta sobre la miniconferencia. La encuesta es anónima, y todas las sugerencias y comentarios son muy valorados.

## • DISCUSIONES SOBRE LA MINICONFERENCIA - PRÓXIMOS PASOS

Basándose en las discusiones en la miniconferencia, uno de los nuevos proyectos en los que trabajará el CAB son los recursos para médicos o personas que se inician en el campo de la medicina. Recursos sobre cómo orientar a los médicos para que se enfoquen más en el paciente.

- **Samantha** compartió que es importante que los médicos que entran en el campo de las enfermedades infecciosas, así como los médicos de atención primaria, sepan cómo trabajar con sus pacientes que viven con el VIH.
- **Chitara** sugirió que el recurso debería tener ambas cosas: un vídeo y un manual.
  - **Kim** estuvo de acuerdo en que un orador hablara sobre cómo enfocarse más en el paciente. Mencionó que tener un folleto con declaraciones anónimas de personas que viven con el VIH de todo Estados Unidos tendría un gran impacto.
  - **Exzavia** también estuvo de acuerdo con un vídeo con experiencias reales.

**Mandy** mencionó que estos recursos podrían publicarse en el sitio web de "Proyecto Positivo", para que cualquier persona pueda tener acceso a ellos. Quienes quieran contribuir de alguna manera pueden comunicarse con Mandy ([aflores@hsph.harvard.edu](mailto:aflores@hsph.harvard.edu)).

**NOTA: La próxima llamada del CAB será el 25 de julio de 2024 a las 12:00 del día, hora del Este.**