

Reunión Telefónica del Comité Asesor Comunitario (CAB)
22 de agosto de 2024
12:00 hora del este
Acta de la reunión

Participantes:

| | |
|-------------------|--|
| Antoinette | University of Miami |
| 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 |
| Joy | Westat |
| 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 |
| Rosalva | UCSD |
| Sannita | |

• **APROBACIÓN DEL ACTA DE LA REUNIÓN**

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

• **ROMPEHIELOS**

Mandy lideró una actividad de rompehielos.

• **SEGMENTO SOBRE EL AUTO CUIDADO**

Eduardo lideró el segmento sobre auto cuidado.

• **CONFERENCIA AIDS 2024**

Claire Berman habló de su experiencia en Munich, Alemania, en la Conferencia AIDS 2024. La conferencia se realizó del 20 al 26 de julio. El tema de la conferencia fue "Poniendo a las personas primero". En la conferencia, **Claire** presentó un póster que describía el modelo HECC en PHACS. Título del póster: "The Health Education and Community Core (Comité de comunicación y educación sanitaria, HECC, por sus siglas en inglés): Un modelo de compromiso comunitario en la red de Estados Unidos del Estudio de Cohortes Pediátricas sobre VIH/SIDA (Pediatric HIV/AIDS Cohort Study, PHACS, por sus siglas en inglés)". El póster se presentó el 23 de julio. Entre los visitantes al póster se encontraban médicos de Estados Unidos, Argentina, Zimbabue, Zambia y Sudáfrica, entre otros.

El póster incluía varias secciones:

- Antecedentes: Resumen de lo que llevó a la creación del modelo HECC.
- Entorno: Centros PHACS/HOPE en Estados Unidos y Puerto Rico

- Membresía: Personal y participantes en HECC
- Participación de la comunidad: Descripción de lo que es la participación comunitaria en el modelo HECC. Se enfoca en las voces de la comunidad, la asociación bidireccional, la confianza, el valor de las voces de la comunidad, el modelo flexible y dinámico de participación.
- Modelo: HECC como enlace entre la comunidad y la investigación. Estructura de participación comunitaria que incluye a todos los grupos comunitarios de PHACS.
 - PHACS CAB
 - HOPE CAB
 - CAB en español
 - Peers United Group (PUG, por sus siglas en inglés)
 - Community Task Force
- Apoyo a la investigación: Describe la aportación de HECC a lo largo del proceso de investigación
- Recursos para la difusión de los resultados: Haciendo énfasis en las prioridades de la comunidad. El póster incluía códigos QR con enlaces a resúmenes animados en lenguaje sencillo en inglés y español.
- Lecciones principales que se aprendieron: Estrategias para aplicar el modelo de participación comunitaria.
- Conclusiones
- Trabajo adicional: incluye códigos QR a diferentes recursos de HECC.

Enlace al póster (en inglés):

https://phacsstudy.org/cms_uploads/Health%20Education%20and%20Communication%20Documents/Berman_HECC_Model_Poster_AIDS_2024.pdf

Claire tuvo la oportunidad de asistir a varias sesiones:

- El 20 de julio asistió a una sesión previa a la conferencia sobre niños expuestos perinatalmente al VIH, pero no infectados.
- La conferencia principal se realizó del 21 al 26 de julio.
- Sesiones de apertura y clausura
 - Olaf Scholz, Canciller de Alemania, habló sobre el renovado compromiso de luchar contra el estigma del VIH.
 - Barbara Lee, legisladora de Estados Unidos, habló de la reunión sobre el SIDA en Durban, Sudáfrica.
 - James Mulucha: Primer hombre trans en hablar en una conferencia sobre el SIDA. Habló sobre la legislación anti-LGBT en Uganda.
 - Andre Klepikov (Ucrania), Alianza por la Salud Pública, habló de su experiencia como consumidor de drogas.
- Gran noticia de la reunión: Resultados del estudio PURPOSE

- Infografía (en inglés):
https://presentations.gilead.com/files/2017/2181/2794/Bekker_Summary_AIDS2024_PURPOSE1_24Jul24.pdf
- Lenacapavir de acción prolongada (una inyección de ARV dos veces al año) fue 100% eficaz en la prevención de nuevas infecciones por el VIH en mujeres jóvenes sexualmente activas en Sudáfrica en comparación con dos tipos de PrEP oral (una píldora más pequeña y una píldora “estándar”).
- El equipo está probando esta inyección de acción prolongada en diferentes poblaciones (por ejemplo, LGBTQ, hombres).
- Una vez tuve el VIH - La historia de una cura: Mark Franke, el paciente de Düsseldorf, la historia personal detrás de la cura
 - Mark Franke padecía leucemia mieloide aguda y necesitaba un trasplante de células madre. Los médicos utilizaron donaciones de células madre de personas con una composición genética específica (CCR5); estas personas son esencialmente inmunes al VIH. El trasplante de células madre se realizó hace 10 años. Mark Franke pudo dejar de tomar sus antirretrovíricos en 2018. A partir de ese momento, se considera que está en remisión del VIH.
 - **Claire** explicó que los médicos de Mark han estado buscando reservas del VIH en distintos órganos. Mencionó que incluso cuando la carga viral de alguien es baja, las reservas del VIH tienen copias del virus. Los médicos han estudiado su intestino grueso y sus ganglios linfáticos y solo han encontrado fragmentos del VIH, no un virus viable.

Otros temas importantes de la conferencia:

- Inteligencia artificial (En la respuesta al VIH, para la atención al paciente)
- El lenguaje importa (Cómo hablamos del VIH en el periodismo y el estigma)
- La generación de la defensa (Conversación intergeneracional entre los defensores de la causa)
 - ¿Cómo trabajan juntos?
 - ¿Qué puede aprender cada generación de la otra?
- Anticuerpos monoclonales (En el tratamiento del VIH)
- No te olvides de los niños (El VIH pediátrico también es importante)
- Edición genética (CRISPR) para la cura
- Honestidad radical

Libro «The viral underclass: The Human Toll when Inequality and Disease Collide», de Steven Thrasher: Diferencias sociales en función del acceso de una persona a la atención médica, vivienda segura, dinero, entre otros.

- “A medida que el virus viajaba por las calles y el metro, y luego por ciudades y comunidades, su sufrimiento se extendía a través de capas de disparidad. Pronto quedó claro que la enfermedad y la muerte reflejaban el sistema existente... de discriminación en la vivienda, la educación, el empleo, los ingresos, la atención médica y la justicia...”

Diferentes protestas interrumpieron varias sesiones:

- Vidas por encima de beneficios (Lives over Profit): Protesta contra Gilead, fabricante de antirretrovirales de acción prolongada que no permite fabricar genéricos.
- Derechos trans ya (Trans rights now): Derechos para las personas trans.
- El trabajo sexual es trabajo (Sex work is work): Derechos para los profesionales del sexo.
- Las comunidades son expertas (Communities are experts)

Rosalva sugirió que el CAB elaborara un resumen en inglés y español.

- **Kim** apoyó esta sugerencia. Habló de la importancia de incluir a los CAB en estas conferencias. Dijo: "tener el CAB adecuado, la base adecuada para conseguir que la gente participe en la investigación, con el tiempo desencadenará una cura"; "la Chispa del CAB".

• **POSIBLE PRESENTADOR**

Mandy preguntó a los miembros del CAB si les gustaría invitar a un posible presentador a una reunión del CAB. Mandy y Claire asistieron a una presentación el martes (8/20) que se enfocó en la importancia de los CAB. Uno de los presentadores, Christopher Tunstall, habló sobre el CAB del ACTG. ACTG son las siglas de AIDS Clinical Trials Group. Es una de las mayores redes de ensayos clínicos sobre el VIH del mundo. Su objetivo es mejorar la atención del VIH y sus enfermedades, desarrollar una cura para el VIH e innovar en los tratamientos de la tuberculosis, la hepatitis B y las enfermedades infecciosas emergentes.

- Los miembros del CAB estuvieron en acuerdo en invitarlo a una reunión futura del CAB.

• **ACTUALIZACIONES DE LOS PROYECTOS HECC**

Mandy habló sobre las actualizaciones de HECC

- Serie Coco
 - Acompaña a Coco a hacerse una resonancia magnética: **Mandy** explicó que el equipo TERBO está ayudando en el desarrollo de estas páginas de actividades. El equipo mencionó que algunos de los retos a los que se enfrentan los participantes durante la exploración son los sonidos y la estrechez de la máquina. Ella presentó dibujos de Coco sometiéndose a una resonancia magnética. En los dibujos, Coco imagina que está en una nave espacial como un astronauta. Las otras páginas de actividades incluyen:
 - el participante selecciona objetos que puede llevarse a la visita para la resonancia magnética
 - llena los espacios en blanco con constelaciones
- Boletín del CAB: ¡próxima edición sale pronto!

NOTA: La próxima llamada del será el 26 de septiembre de 2024, a las 12:00 del día, hora del Este.