

Reunión telefónica del Comité Asesor Comunitario (CAB)
26 de septiembre de 2024
12:00 hora del Este
Acta de la reunión

Participantes:

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
Falon	University of Colorado, Denver
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
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 agosto sin ningún cambio.

- **ROMPEHIELOS**

Mandy lideró una actividad de rompehielos.

- **SEGMENTO SOBRE EL AUTO CUIDADO**

Eduardo lideró el segmento sobre auto cuidado.

- **ACTUALIZACIONES DEL CICLO DE SUBVENCIÓN DE PHACS**

Mandy explicó que cada cinco años PHACS tiene que volver a solicitar financiamiento. La nueva convocatoria de financiamiento que envió el NIH tiene muchas implicaciones sobre cómo podría operar PHACS en el futuro. Es importante tener en cuenta que se trata de una nueva aplicación y no de una renovación, por lo que el financiamiento no está garantizado. Como el financiamiento no está garantizado, algunos centros y los estudios PHACS tendrán que cerrarse. La nueva convocatoria de financiamiento se enfoca en las personas que viven con el VIH.

Preguntas/comentarios:

- **Kim** preguntó si habrá una miniconferencia del CAB durante la próxima Reunión de primavera de la red en junio de 2025.
 - **Mandy** mencionó que debe haber una miniconferencia el próximo año.
 - **Claire** compartió que ya existe un contrato con el hotel.

- **Mandy** explicó que en noviembre se conocerá mejor sobre la nueva versión de PHACS.
 - **Claire** mencionó que la directiva de PHACS está reconsiderando su enfoque y objetivos científicos para la nueva versión de PHACS. Después de que la directiva decida su enfoque y sus proyectos, indicarán lo que se incluirá. Explicó que los objetivos científicos se compartirán con los miembros de la comunidad para que todos puedan aportar sus comentarios.
- **Rosalva** mencionó que su centro tuvo una visita del NIH. Expresaron su interés por conocer la opinión de los miembros de la comunidad. El CAB es un elemento importante en todo estudio/proyecto.
 - **Liz** estuvo de acuerdo con Rosalva. Las voces de los miembros de nuestra comunidad crean el corazón y la guía moral de PHACS, y necesitamos esto de forma continua -- sin importar la forma que tome la próxima versión de PHACS.
 - **Rosalva** sugirió que los miembros del CAB sigan participando en los grupos comunitarios, aunque su centro no sea seleccionado.
- **Chitara** propuso un panel con miembros de la comunidad, directivos de PHACS y representantes del NIH para hablar de las inquietudes y preguntas sobre la nueva convocatoria de financiamiento.
 - **Claire** mencionó que los miembros del CAB y del PUG preguntaron cómo pueden abogar ante la directiva de PHACS. Ella y Liz pidieron a la directiva de PHACS una reunión.
 - **Rosalva** dijo que siempre será una defensora de las familias. Una de sus inquietudes es cómo comunicar la información a los participantes.
 - **Kim** compartió que los miembros de la comunidad se integran en el CAB de PHACS debido a la discriminación que han sufrido. El CAB de PHACS es una familia que ha enseñado a los miembros de la comunidad a defender sus derechos y los de sus familias. El CAB ha evolucionado a lo largo de los años, porque los miembros de la comunidad han hecho oír su voz y han abogado. Mencionó la importancia del componente humano en los informes. Se debería programar una reunión en el que se escuchen las voces de los miembros de la comunidad.
- **Claire** mencionó que se había encargado a la HECC la creación de material que los centros pudieran usar para compartir esta noticia con sus participantes.
- **Liz** reconoció la importancia de asegurarse de que se escuche la voz de los miembros de la comunidad. Este esfuerzo de abogacía debe continuar para garantizar que se compartan las necesidades de las comunidades.
- **Chitara** animó a todos a seguir defendiendo y haciendo preguntas, porque esto es importante. Estas no son personas participando en un estudio, son una familia.
 - “No pueden usarnos sin incluirnos.”
- **Mandy** mencionó que se programarán reuniones adicionales con miembros de la comunidad cuando haya más información.

NOTA: La próxima llamada del CAB será el 24 de octubre de 2024, a las 12:00 del día, hora del Este.

ACTUALIZACIÓN POSTERIOR A LA REUNIÓN: La próxima llamada del CAB se reprogramó para el 31 de octubre de 2024 a la 12:00 del día, hora del Este.