

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

Participantes:

Alex	FSTRF
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
Ellen	Ann & Robert H. Lurie Children's Hospital
Falon	University of Colorado, Denver
Gena	University of Miami
Jennifer	Ann & Robert H. Lurie Children's Hospital of Chicago
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
Lynn	Northwestern University
Mandy	Harvard T.H. Chan School of Public Health
Paige	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 septiembre sin ningún cambio.

- **ACTUALIZACIONES DEL CICLO DE SUBVENCIÓN DE PHACS + CONVERSACIÓN CON LOS INVESTIGADORES PRINCIPALES (MPIS) DE PHACS (ELLEN CHADWICK, PAIGE WILLIAMS, JENNIFER JAO, LYNN YEE)**

Claire presentó a los miembros del CAB los investigadores principales de PHACS (mPIs) (Paige, Ellen, Jennifer y Lynn). Explicó que los Institutos Nacionales de Salud (NIH) enviaron una nueva convocatoria de financiamiento. Esta nueva convocatoria es un nuevo concurso, por lo que a Harvard no se le ha garantizado la financiación para PHACS. Además, el presupuesto de la convocatoria es significativamente menor. Un presupuesto pequeño significa que la red PHACS cambiará, incluyendo un número menor de centros clínicos. Los investigadores principales compartirán sus ideas sobre lo que se incluirá en la solicitud con respecto a la participación comunitaria. Es importante señalar que en la nueva subvención, Paige, Jennifer y Lynn serán los nuevos investigadores principales de PHACS.

Paige mencionó que la participación comunitaria en PHACS no es igual en otras redes. La idea es continuar con un modelo similar. Los NIH decidieron cambiar las prioridades de investigación para

centrarse en los adultos que tienen el VIH, en lugar de la población pediátrica y las personas expuestas al VIH, pero no infectadas. Con la decisión de los NIH de cambiar las prioridades de investigación, los estudios PHACS (SMARTT, TERBO, AMP Up y AMP Up Lite) deben cerrarse a fines de julio. Los investigadores principales están proponiendo un protocolo único que inscriba a los participantes y los siga a lo largo del tiempo. El modelo de participación comunitaria propuesto incluye un Comité Asesor Comunitario (CAB, por sus siglas en inglés) y varios miembros remunerados del Cuerpo especial (Task force). Los miembros remunerados del Cuerpo especial seguirán revisando la ciencia y aportando información y refinando los objetivos del protocolo. La nueva solicitud incluye siete centros. Los investigadores principales proponen que el nuevo CAB incluya participantes de esos centros, como el HOPE CAB.

Paige explicó el protocolo propuesto:

- RISE: Investigación sobre el envejecimiento inmunológico, la salud sexual y reproductiva y la adquisición en el período perinatal: Esclarecimiento de las relaciones en el VIH (RISE: Research on Immune Aging, Sexual and Reproductive Health, and Perinatal Acquisition: Elucidating Relationships in HIV).
- Se centra en la salud reproductiva, los efectos de tomar medicamentos durante mucho tiempo, el envejecimiento biológico, el estrés crónico por tener el VIH. Comprender cómo el VIH y los tratamientos antirretrovirales afectan el envejecimiento y la salud sexual y reproductiva. Otros temas que se abordarán incluyen los síntomas de la menopausia y la salud ovárica.
- Diferentes grupos de participantes: Hombres con el VIH desde el período perinatal, mujeres con el VIH desde el período perinatal y no perinatal (incluidos las participantes embarazadas y no embarazadas).
- La infraestructura general de RISE se centra en la aportación bidireccional entre los participantes y el equipo del protocolo. Los participantes darán forma a los importantes problemas científicos que abordará el protocolo.

Ellen mencionó que los participantes de HOPE tendrán la oportunidad de unirse a este nuevo protocolo después de que finalicen el estudio HOPE.

Preguntas de los miembros del CAB:

Tameka preguntó cuál es el papel del CAB en este nuevo protocolo.

- **Paige** respondió que el papel del CAB será similar. El CAB tendrá reuniones mensuales para compartir información sobre el desarrollo del protocolo y obtener comentarios de los miembros de la comunidad. En el primer año, los miembros de la comunidad brindarán información sobre las encuestas y el diseño del protocolo. Una vez que se abra el protocolo y se inscriban los participantes, el CAB brindará comentarios sobre las visitas de estudio. Además, el CAB tendrá un papel esencial en compartir los hallazgos de la investigación.
- Se seguirán utilizando varios recursos que el CAB brindó con sus comentarios: Materiales de geocodificación y folleto sobre el microbioma.

Rosalva hizo varias preguntas:

- ¿Qué centros se incluirán en la solicitud?
 - **Paige** compartió los centros que se incluyeron en la solicitud:
 - Baylor College of Medicine
 - Jacobi Medical Center
 - St. Jude Children Research Hospital
 - SUNY Downstate Medical Center
 - University of Miami
 - Ann & Robert H. Lurie Children's Hospital of Chicago
 - Children's National Medical Center (Centro nuevo)
- ¿Podrán participar en el nuevo CAB los miembros del CAB de los centros que no se incluyeron en la solicitud?
 - **Paige** afirmó que el liderazgo aún están explorando la posibilidad de que los miembros actuales de los centros del CAB que no fueron seleccionados participen en el nuevo CAB.
- ¿Están considerando las directivas la representación de otros grupos étnicos en el nuevo CAB, especialmente la población latina?
 - **Paige** señaló que los centros fueron seleccionados en función de tener una gran cantidad de participantes para inscribir y estar en un área de alta incidencia del VIH.
 - Algunos de los centros que se incluyeron tienen un porcentaje muy alto de participantes hispanohablantes.

Kim preguntó si se permitirá que los participantes que viven a varias horas del centro clínico participen en el estudio.

- **Paige** indicó que depende del participante si desea viajar. Explicó que el estudio solo tendrá una visita inicial y una visita de seguimiento, la cual constará de una encuesta. La población que se inscribirá incluye adultos con el VIH. Además, la nueva investigación estudiará a mujeres embarazadas y niños nacidos de mujeres con el VIH (aunque los niños no se inscribirán en el estudio).
- **Kim** compartió que los miembros de la comunidad podrían comunicarse con los posibles participantes para averiguar si están interesados en participar en el nuevo estudio.
- Otras preguntas que se abordaron:
 - ¿Cómo se organizará el nuevo CAB? ¿Solo un grupo?
 - Las directivas están pensando en tener un solo CAB con alrededor de 16 miembros. Debido a que el nuevo estudio se centrará en preguntas relacionadas con las tres cohortes (hombres con el VIH desde el período perinatal, mujeres con el VIH desde el período perinatal y no perinatal), el liderazgo está pensando tener un solo CAB. Es posible tener subgrupos que se centren en diferentes temas.
 - En el nuevo CAB, ¿habrá una guía y objetivos revisados?

- Es probable que sea necesario revisar las guías y los objetivos.

Rosalva explicó la importancia del CAB en español. Habló sobre la dificultad de la comunidad latina para navegar el sistema de salud en Estados Unidos. Además, el CAB en español era un lugar seguro donde los miembros de la comunidad podían compartir sus opiniones y brindar comentarios en su propio idioma. Espera que en el futuro se pueda reconsiderar esta decisión.

- **Eduardo**, como uno de los enlaces del CAB en español, enfatizó la buena noticia de que el CAB en español pudo tener un año de reuniones gracias a la guía de Claire y Mandy. Además, existe la posibilidad de que miembros de la comunidad de habla hispana puedan participar en la próxima versión de PHACS.

Chitara preguntó cómo es reducir el tamaño de un CAB.

- **Jennifer** respondió que el liderazgo está pensando en tener uno o dos representantes de cada centro. La idea es integrar al CAB a los participantes del nuevo protocolo. Las directivas no han decidido cómo será la transición.

Otras preguntas de miembros de la comunidad:

- ¿Qué hace que los participantes actuales sean menos valiosos para el CAB nacional en el futuro?
 - **Jennifer** indicó que los miembros actuales de la comunidad no son menos valiosos y que el liderazgo necesita de su experiencia. Sin embargo, con un presupuesto limitado, es importante incluir a los nuevos participantes.
- ¿Cómo se verá afectado el personal?
 - El personal del centro que no se incluyó en la solicitud no trabajará en PHACS. **Paige** explicó que el presupuesto de todas las entidades (Harvard, Westat y FSTRF) se redujo dos tercios.
 - **Jennifer** indicó que el compromiso del liderazgo de PHACS es escribir la mejor subvención que puedan para poder continuar la investigación. Si la solicitud no recibe financiación, los centros no podrán continuar con las actividades de investigación.

NOTA: La próxima llamada del CAB será el 5 de diciembre de 2024 a las 12:00 del día, hora del Este.