

**BOLETÍN DE LA JUNTA
ASESORA COMUNITARIA
PUBLICADO POR:**

Junta Asesora Comunitaria
(CAB) del Estudio de
cohortes de VIH/SIDA
pediátrico (PHACS)

EN ESTA EDICIÓN:

De nuestras presidentas de la CAB	<u>1</u>
De nuestra vicepresidenta del PUG	<u>2</u>
¿Qué es la entereza?	<u>3</u>
Inspiración para la entereza	<u>4</u>
La entereza a través del cuidado de otros	<u>5</u>
Hi V	<u>6</u>
Con mis propias palabras	<u>7</u>
Mi entereza	<u>8</u>
Definición de entereza	<u>9</u>
Unas palabras de reflexión	<u>10</u>
Haiku	<u>10</u>
Perfiles de los miembros del PHACS	<u>11</u>
Enlace con la comunidad de investigadores: En marcha	<u>14</u>
Noticias del HECC	<u>15</u>
Glosario de la CAB	<u>16</u>
Búsqueda de palabras	<u>16</u>
Recursos	<u>17</u>
Próximos eventos	<u>17</u>
Niños de la CAB	<u>18</u>
Receta de carne	<u>19</u>
Clave de la sección Niños de la CAB	<u>19</u>
Clave de respuestas de la búsqueda de palabras	<u>19</u>

DE NUESTRAS PRESIDENTAS DE LA CAB

Stephanie, presidenta de la CAB del PHACS:

Deseo agradecerles a todos la confianza que pusieron en mí al nombrarme otra vez presidenta de la CAB del PHACS. Disfruté todo el trabajo que hemos realizado juntos en los dos últimos años, y estoy muy entusiasmada de continuar trabajando con Exzavia, nuestra recientemente electa vicepresidenta de la CAB del PHACS. Continuaremos con nuestros esfuerzos para colaborar con los equipos de investigación y los grupos de trabajo del PHACS. A través de estas colaboraciones, les daremos opiniones que seguirán mejorando el PHACS para sus participantes y sus familias. ¡Espero con entusiasmo ver a todos personalmente este otoño y continuar con este excelente trabajo!

Ahora hablemos sobre el tema de este boletín, la entereza. Creo que la entereza tiene muchas partes móviles. Una muy importante es el apoyo. Los sistemas de apoyo, como nuestra CAB, pueden ayudar a las personas a desarrollar su propia entereza.

La salud mental, la salud física y el bienestar influyen en gran medida el nivel de dificultad al que una persona se podría enfrentar a través de los retos de la vida. Esto no significa que alguien que es fuerte emocional o físicamente no pasa por situaciones difíciles. Creo que es el apoyo combinado con la salud mental y la salud física la que nos ayuda a recuperarnos.



Megan, Stephanie y Claire en la reunión de conexiones en red de otoño de 2018

Exzavia, vicepresidenta de la CAB del PHACS:



Es un honor y un privilegio ser la vicepresidenta de la CAB del PHACS. Soy nativa de Fort Lauderdale, Florida, donde he residido toda mi vida. He trabajado en Children's Diagnostic and Treatment Center (CDTC) durante más de 18 años, y he tenido el privilegio de ocupar muchos cargos y crecer con las comunidades a las que servimos. Como trabajadora de apoyo a la familia, puedo proporcionar apoyo y empoderamiento a las familias de CDTC. Actualmente soy miembro de la Junta de Asistencia Legal (Board of Legal Aide) de Broward County y de Coast to Coast de South Florida. En CDTC, soy presidenta de la CAB del PHACS y de la Red Internacional de Estudios Clínicos sobre el SIDA en Madres, Niños y Adolescentes (International Maternal, Pediatric, Adolescent AIDS Clinical Trials, IMPAAT). Además, prosigo con mi educación para obtener un grado en trabajo social.

(Continúa en la [página 2](#))

Exzavia, cartel de salud del condado de Broward

DE NUESTRAS PRESIDENTAS DE LA CAB

(CONTINUACIÓN)

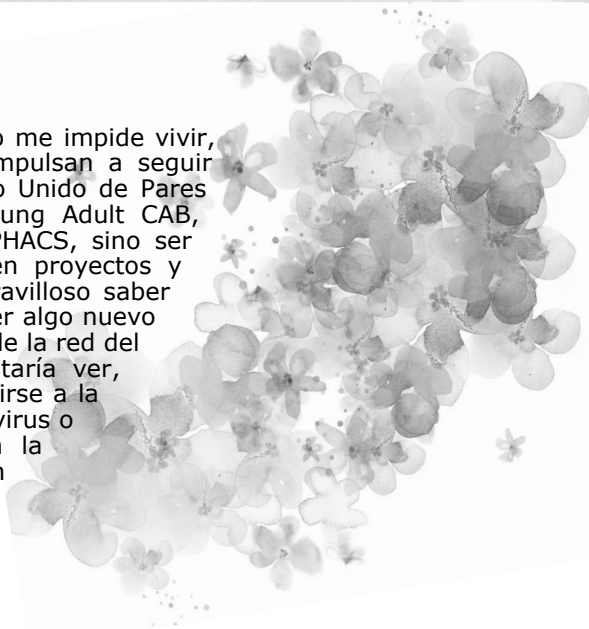
Siempre he demostrado que soy confiable y honesta. Soy una persona que puede ser muy ingeniosa porque tengo la disposición y la determinación de hacer lo mejor que puedo. Algunas veces siento como si soportara todo el peso del mundo en mis hombros, porque realmente disfruto ayudando a los demás. Me gusta retribuir al cien por ciento, y esforzarme por lograr los mejores resultados posibles. Ninguna tarea es demasiado pesada cuando se hace el mejor esfuerzo y se muestra respeto. Siempre me ha sido útil alentar a otros y enseñarles a dirigir. El liderazgo es una cualidad que todos llevamos dentro. Podemos hacer grandes cosas en el PHACS. Como vicepresidenta de la CAB, es un honor representarnos como si fuéramos uno.

Como miembro de la CAB, se me ha dado la oportunidad de hacer oír mi voz y de aceptar quién soy. La participación en el estudio Vigilancia y Monitorización de los Agentes Tóxicos ART (Surveillance Monitoring for ART Toxicities, SMARTT) con mi hijo me ha permitido crecer en áreas de mi vida que nunca imaginé que existían. Espero con entusiasmo responder las llamadas a la CAB, participar en pequeños grupos dentro de los grupos de trabajo (Working Groups, WG), escuchar y aprender, y proporcionar opiniones a la red del PHACS como un equipo. Juntos podemos hacer realidad muchas cosas buenas.

DE NUESTRA VICEPRESIDENTA DEL PUG

Enise, vicepresidenta del PUG

Hola, me llamo Enise y nací con el VIH. Sin embargo, esto no me impide vivir, soñar, creer y esforzarme. Tengo varias razones que me impulsan a seguir enfrentándome al VIH, y una de ellas es pertenecer al Grupo Unido de Pares (Peers United Group, PUG)/Adultos Jóvenes de la CAB (Young Adult CAB, YACAB). Es una bendición no solo estar involucrada en el PHACS, sino ser vicepresidenta del PUG. Espero con entusiasmo colaborar en proyectos y dirigir al PUG junto con Latricia, presidenta del PUG. Es maravilloso saber que mi voz se escucha, y que tengo la oportunidad de aprender algo nuevo sobre la epidemia del VIH/SIDA cuando asisto a las reuniones de la red del PHACS. Me siento inspirada de ser el cambio que me gustaría ver, siempre que estoy frente a aquellos que están dedicados a unirse a la lucha para eliminar el VIH/SIDA, se enfrentan con entereza al virus o brindan apoyo al asegurarse de que las personas reciban la atención que necesitan. Por consiguiente, tengo esperanza en el futuro, vivir para el futuro, soñar sobre el futuro, creer en el futuro y esforzarme para el futuro.



¿QUÉ ES LA ENTEREZA?

Pedimos a la CAB que definieran lo que la entereza significa para ellos. Los miembros de la CAB presentaron las siguientes citas:

“Entereza significa la habilidad para recuperarse. Muchos cuidadores tienen entereza por sus experiencias durante el cuidado de otros y el estrés involucrado en ello. Un cuidador debe tener mucha entereza durante el proceso de cuidar a una persona. Se necesita mucha paciencia, entereza, dedicación y compromiso para mejorar la vida de la otra persona.”

“Para mí, la entereza es una fuerza que ignorabas tener hasta que comenzaste a usarla. Una vez que te das cuenta de que tienes esa fuerza, ya la estás usando, la estás haciendo realidad. Rodearte de las personas correctas que entienden que tu lucha es una manera de descubrir tu fuerza.”

“Entereza es hacer el mejor esfuerzo. Es útil contar con el apoyo de otros y tomar las cosas día a día.”

“Entereza es fuerza muy dentro de ti mismo.”

“Es sobreponerse a los retos y encontrar soluciones.”

“Entereza significa fuerza y nunca darse por vencido. Las personas con entereza son los verdaderos luchadores. Entereza es caerse, ¡pero levantarse cada vez!”

“La entereza es posible con fe, sistemas de apoyo y orientación. Se debe tener la determinación de proseguir, tener éxito y hacer tanto como sea posible. Esa es mi entereza.”

“Es enfrentarse a las adversidades y a los obstáculos. Uno se hace más fuerte cuando quiere algo y tiene que vencer obstáculos y hacer sacrificios para conseguirlo. Todo proviene de sus emociones.”

“Para mí, la entereza es una manera de sobreponerse a las dificultades. Saber que otra persona podría adquirir entereza al escuchar tu historia.”

“Entereza es reconocer mi fuerza durante los momentos más difíciles y no olvidar lo que valgo.”

“Se trata de superar luchas como farmacodependencia, y ser capaz de vencerlas y terminar siendo una mejor persona. Significa salir de una situación difícil e interceder por otros que luchan como tú luchaste.”



INSPIRACIÓN PARA LA ENTEREZA

La "vida" es como una sombrilla ancha.
Es una palabra que cubre muchas, muchas cosas.
La experiencia de cada persona es diferente.
Algunas veces necesitamos que alguien la exprese con
palabras que no entendemos para reconocer nuestro dolor,
lo pesado que la vida puede sentirse.
Algunas veces, necesitamos recuperarnos,
Que nos recuerden las maneras en que podemos superar
esto,
Cómo nos hemos sobrepuesto,
Cómo la vida nos da esperanza.
Algunos poemas sobre la "enteresa" pueden servir para
recordarnos que no estamos solos.
Todavía queda belleza por conocer
¡Aunque solo sea en forma de una línea de poesía!
Por lo que les presento
"La rosa que surgió en el concreto" de Tupac Shakur:

"¿Escuchaste de la rosa que creció
en una grieta del concreto?
Demostrando lo erróneo de las leyes de la naturaleza
aprendió a caminar
sin tener pies
Parece chistoso, pero al conservar sus sueños
aprendió a respirar aire fresco
Que viva la rosa que creció en el concreto
¡cuando a nadie siquiera le importaba!"



Presentado por: Tracey

LA ENTEREZA A

TRAVÉS DEL CUIDADO

DE OTROS

Me llamo Morten. Soy presidente de la junta BronxCare Community Board, y he sido miembro de ella durante trece años. Me gustaría escribir un poco sobre una palabra que, como comunidad, raramente escuchamos. Esta palabra es "entereza".

Permítanme explicarles cómo la entereza desempeñó un papel en mi vida. Soy un hombre casado. Durante mi matrimonio me enfrenté al problema más difícil de mi vida. Mi esposa y yo nos casamos jóvenes. Disfrutábamos una vida muy feliz y agradable. Yo tenía dos empleos, y en ese entonces, nada nos podía impedir alcanzar nuestras metas. Luego, una nube negra se posó sobre mi hogar. Mi esposa enfermó gravemente y sufrió un accidente cerebrovascular. Desde ese momento, la vida que conocía cambió para siempre.

Perdí a mi amiga, a alguien a quien amaba mucho. Ella era divertida y bondadosa. No, no falleció, pero nunca volvió a ser aquella que era. No podía hablar ni moverse, y el médico dijo que nunca volvería a ser la misma.

Lloré hasta que no pude pensar. Caí con tanta fuerza que mi cuerpo ni siquiera podía

"Es sorprendente, porque no sabía que tenía la fuerza para superar este evento."

funcionar. Era un hombre con el cerebro muerto, y entonces mi entereza comenzó a funcionar. Es sorprendente, porque no sabía que tenía la fuerza para superar este evento. Comencé a mejorar lentamente. Mi entereza me estaba levantando y alejando mi depresión. Tuve que criar a mis dos hijos, y llevarlos al hospital a

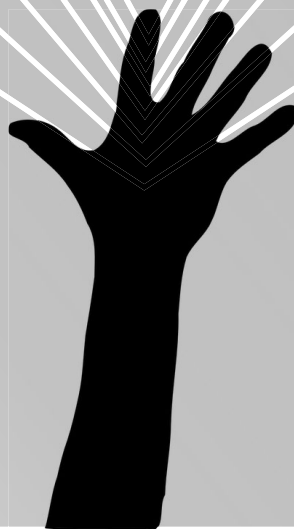
ver a su madre todos los días después del trabajo. Era demasiada carga para una persona. Trabajé con mis hijos para ayudarlos a sobreponerse del dolor que sentían.

Me siento orgulloso de decir que escribo esto con lágrimas en los ojos. No fue fácil, pero mis dos hijos se graduaron. Ambos entendieron la situación y ahora les va muy bien. Sin nuestra entereza, no lo habríamos logrado. Me gustaría agradecer a todas las personas que participan en la organización del PHACS. Megan, muchas gracias por invitarnos a este foro. Bendiciones para todos.

Presentado por: Morten

Hi V

Hi Vivian,
Lucharé hasta que muera
Hi Vivía,
Lloraré y sonreiré
Hi Vivi,
Volaré y tocaré el cielo
Hi Viv,
Ruego por más tiempo
Hi Vi,
Mantendré en alto la cabeza
Hi V,
Reclamaré mi vida
Hi,
Te digo adiós



Presentado por: Enise

Con mis propias palabras

Realmente me disgusta el término "SIDA". Si las cosas fueran como yo quiero, este término ya habría desaparecido, como los dinosaurios. Tal vez piense, "qué afirmación tan categórica", pero permítame que lo explique. En 1981 nací con el VIH, y el término "SIDA" apareció después. En la década de los ochenta, la epidemia de VIH/SIDA estaba a punto de convertirse en algo global. Se desconocía mucho sobre el VIH, y cambió todo nuestro mundo. Lamentablemente aún hay cosas sobre el VIH que el mundo tiene que saber, incluida su terminología.

El VIH tiene varias etapas. Si no se trata, el virus se puede diseminar por el cuerpo, y en mi opinión, se puede considerar un "VIH avanzado" cuando el virus invade el cuerpo y la cantidad de células T es muy baja. Algunas veces esta etapa se refiere como síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA). Para mí, el uso del término "SIDA" no es lógico, porque puede hacer que las personas comunes piensen que alguien que vive con el VIH se encuentran en un estado médico permanente. En realidad, la carga viral y la cantidad de CD4 pueden aumentar y disminuir. Al mismo tiempo, el uso frecuente de los términos "VIH" y "SIDA" ha sido parte del estigma negativo contra el que trato de luchar.

En otras palabras, imagine que las personas hablaran sobre otras afecciones de la misma manera en que hablan sobre el VIH.

Imagine que las personas inmediatamente equipararan otras afecciones con la muerte. Pero el VIH, como muchas otras afecciones, se puede tratar. ¿Alguna vez ha escuchado una broma sobre el SIDA? Yo sí, y me da horror cada vez que sucede. Pero raramente escucho bromas sobre otras afecciones, que parecen haber superado el humor. Me gustaría que el VIH tuviera una posición similar en la sociedad.

He vivido toda mi vida con el VIH y todavía sigo adelante. Sabemos cómo tratar el VIH antes de que empeore. La permanencia del diagnóstico de SIDA, aun cuando la salud mejora, siempre me ha parecido algo pésimo. Por esto, personalmente me gusta usar el término "VIH avanzado" en lugar de "SIDA", en un esfuerzo por convertir el lenguaje en algo menos infame.

En mi opinión personal, el VIH es similar a muchas otras afecciones. Las personas que viven con otras afecciones podrían estar luchando intensamente para conservar la vida. Sin embargo, con el VIH hay mucho estigma respecto a cómo las personas lo adquieren. Independientemente de la forma en que alguien adquiere el VIH, o cualquier otra afección, las personas que luchan por su vida merecen ser tratadas con respeto y admiración. Es difícil soportar el peso de un diagnóstico de fin desconocido. Las personas que viven con el VIH, al igual que en

"Independientemente de la forma en que alguien adquiere el VIH, o cualquier otra afección, las personas que luchan por su vida merecen ser tratadas con respeto y admiración."

el caso de otras afecciones, se benefician en gran medida cuando tienen un sistema de apoyo. Al fin y al cabo, todas las personas importan, ¿cierto?

Presentado por: Andrew

MI ENTEREZA

Para mí, entereza significa poder ajustarse y recuperarse del estrés de problemas familiares, problemas con las relaciones, problemas financieros y problemas de salud mental.

Mi entereza ha sido el resultado de una infancia difícil. Fui víctima de abuso a una corta edad. Comencé a consumir drogas. También fui víctima de abuso en mi empleo, y he tenido muchas relaciones difíciles. Siempre quise buscar ayuda, pero estaba asustada y avergonzada. Mi ansiedad predominaba y me retraía. Era difícil confiar hasta en las personas cercanas a mí. Siempre me mantuve aislada.

Comencé a sanar hace siete años al escuchar la historia de otras personas, al hablar sobre temas relacionados conmigo, y hasta al compartir mis propias historias. En junio, en una conferencia en Washington, D.C., hablé brevemente sobre mí con otra persona que tenía problemas

similares. Fue la primera vez que hablé sobre algo. Estaba temblando nerviosamente y mi lengua se enredaba un poco, pero cuando terminé, el aplauso que me dieron fue tan reconfortante. Entonces me di cuenta de que las personas me escuchaban. Comencé a sentir que la nube negra que había estado sobre mí por tanto tiempo había desaparecido. Mis amigos aquí en BronxCare velaron por mí y me ayudaron incondicionalmente. Mis hijos también son una razón por la que las cosas comenzaron a mejorar, porque me necesitan y me aman.

A pesar de los problemas de mi vida, me las ingenié para asistir a una escuela vocacional y obtener un certificado como empleada general de oficina. También obtuve mi GED. La escuela a la que asistí en Puerto Rico estaba a 20 minutos arriba del Bosque Nacional El Yunque en El Verde, Río Grande. La escuela estaba rodeada de árboles, un hermoso

paisaje y ríos, era algo tan hermoso e impresionante. También trabajé en la Cruz Roja y en la Agencia Federal para el Manejo de Emergencias (Federal Emergency Management Agency, FEMA) como traductora, lo que me ayudó a aprender a leer y a escribir en español con mayor fluidez.

Me uní a la CAB en 2011. Después de algunos años participando en la CAB, comencé a abrirme a una persona (ieste año para ser exactos!). Ahora que me siento mejor, las cosas comienzan a verse bien otra vez. Soy más fuerte y tengo la mente más clara. Mi consejo para otros es nunca quedarse quietos, llamen a las líneas de apoyo, busquen ayuda de un amigo o de alguien en que confíen.

Presentado por: Carol

Si usted o uno de sus seres queridos es un sobreviviente de abuso o actualmente es una víctima de abuso, llame a una de nuestras siguientes líneas de ayuda:

National Sexual Assault Helpline (Línea Directa Nacional de Ayuda a Víctimas de Agresión Sexual): 1-800-656-HOPE (1-800-656-4673)

Esta es una línea directa nacional que sirve a las personas afectadas por violencia sexual. Automáticamente pasa la llamada al proveedor de servicios más cercano en caso de agresión sexual.

National Child Abuse Helpline (Línea nacional de ayuda en caso de abuso infantil): 1-800-422-4453

Esta línea directa puede proporcionar a la persona que llama referencias locales para recibir servicios. También proporciona a la persona que llama la opción de llamar o de enviar mensajes de texto a un consejero.

Stop It Now: 1-888-PREVENT (1-888-773-8368)

Esta es una línea directa informativa para víctimas de abuso sexual infantil y para sus padres, parientes y amigos.

National Domestic Violence Helpline (Línea Nacional de Ayuda en caso de violencia familiar): 1-800-799-SAFE (1-800-799-7233)

Esta línea directa emplea a intercesores que pueden proporcionar directamente recursos de servicio como albergues, transporte y la asistencia de un administrador de casos. También hacen intervenciones en casos de crisis.

National Teen Dating Abuse Online Helpline (Love is Respect) [Línea Nacional de Abuso en las Relaciones de los Adolescentes [Amor es respeto]]: 1-866-331-9474, envíe en mensaje LOVEIS al 22522

Esta línea de ayuda da asistencia a los adolescentes que se encuentran en relaciones de abuso.

DEFINICIÓN DE ENTEREZA

¿Qué significa la entereza para usted?

-La capacidad fortalecedora de poder permanecer tranquilo y pensar claramente después de un acontecimiento altamente problemático o estresante, y posteriormente adquirir una perspectiva positiva.

-Tener un sistema de optimismo dentro de uno mismo, que le da el potencial de recuperarse de uno o más eventos angustiantes.

Cuando aprendí la definición clásica de esta elegante pequeña palabra, en cuestión de segundos le di mi propio significado personal. Mi significado surge de situaciones pasadas que constantemente me sacaban de quicio. Estos son recuerdos en los que simplemente pensé como partes lamentables de la historia de mi vida; partes que no quise recordar porque estrictamente pensaba que solo me traerían dolor. Pero en realidad, fueron capítulos importantes que ayudaron a forjar resistencia contra una actitud pesimista. Me facilitaron manejar por mí mismo la fuerza de los golpes de la vida.

Estos capítulos específicamente narran mis historias de hospitalizaciones y el continuo y fatigante tratamiento de una

**“Sobre todo,
cada paso que
di, fue hacia
adelante.”**

enfermedad que es rara para las personas de mi edad, y que me ha dañado de un par de maneras tanto dentro como fuera de mi cuerpo. Al principio, definitivamente fue una etapa difícil para mí permanecer estable ante esta ocurrencia altamente impredecible, especialmente porque aún era una adolescente en desarrollo a la edad de 14 años. Constantemente me sentía desmotivada o perdida al inicio

de la tormenta. Comencé a darme cuenta de que había una nube gris sobre mi cabeza 24/7. Era la ruta hacia un camino sin salida, y si me daba por vencida ante el caos interno que me plagaba, sería demasiado tarde para revertir el daño.

Así que comencé a permitirme una perspectiva más esperanzadora a través de cada obstáculo en el camino, ante cada giro infortunado de la suerte. Sobre todo, cada paso que di, fue hacia adelante. Como pueden ver, este fue el proceso que invocó lo que ahora conozco como entereza. Era algo que siempre ignoré y daba por sentado. Ahora, todos los días me esfuerzo por promover esta habilidad de apreciar la riqueza de mi bienestar.

Presentado por: Elva

UNAS PALABRAS DE REFLEXIÓN



Fotografía presentada por: Exzavia

HAIKU



Determinación
Espíritu, fuerza, optimismo
Tengo entereza.

Presentado por: Autor anónimo



Latonia con el "Reconocimiento a la Mujer Fuerte"

Latonia

Me llamo Latonia. Tengo 46 años y soy madre soltera de tres hijos. Mi hijo mayor tiene 30 años, mi hija tiene 17 y mi hijo menor tiene 7 años. Perdí a mi madre hace dos años y medio a causa de cáncer de ovarios en estadio IV. El año que falleció me diagnosticaron cáncer de seno en estadio I. Después de esto, casi pierdo mi pierna debido a coágulos sanguíneos y arterias bloqueadas. Después de todo esto, en mayo me extirparon los senos. He pasado por mucho en mi vida, pero como

madre, tengo que hacer lo que tengo que hacer para sobrevivir, por mí y por mis hijos. Encuentro cosas para mantenerme ocupada y no tener pensamientos negativos. Cocino, vendo cenas, y me uní al programa de la CAB en la Universidad de Chicago, Illinois con la señora Renee, la señora Alina y la señora Lourdes. Me uní a la CAB cuando recibí el diagnóstico. El personal de la CAB y del centro me han ayudado mucho a través de los años. Desde que me uní a la CAB, no me han detectado cáncer.

Sigo siendo muy activa en la CAB de nuestro centro. La CAB de nuestro centro se reúne cada 2 o 3 meses, y tenemos casi 10 miembros. Nuestra CAB continúa creciendo.

Durante las llamadas por conferencia de la CAB del PHACS tomo notas, y luego las reviso con la señora Renee, la señora Alina y la señora Lourdes. Comparto mis notas en las reuniones de la CAB en nuestro centro. Me encantan las llamadas de la CAB, porque algunas veces las necesito. Muchas personas ajenas al PHACS no entienden nuestra situación. Nos miran con estigma, y es algo que no me gusta. Me gusta participar en la CAB del PHACS para recibir más información e informarles a otras personas que el VIH no es lo que piensan.

Recientemente recibí el "Reconocimiento a la Mujer Fuerte" del campamento de mi hijo en el Centro de Enriquecimiento MOMS. A través del centro dono cajas de agua y bocadillos para los niños. No sabía que iba a recibir este reconocimiento, me lo dieron por superar la adversidad. Lloré porque nunca he ganado nada, nunca pensé que la gente me viera como un ejemplo.



Kate Powis, MD

Estoy emocionada de asociarme a la CAB del PHACS y a mis copresidentas del grupo de trabajo Women's Health, Deb Kacanek y Lisa Haddad, para hacer avanzar la agenda de investigación de Women's Health. Soy relativamente nueva en el PHACS. Después de haber sido invitada a presentar mi investigación basada en Botsuana en la Reunión de la Red de Otoño de 2016, recibí el honor de ser invitada al grupo de trabajo Maternal Exposures.

Mi investigación en Botsuana era acerca del mayor riesgo de un nacimiento prematuro que conlleva el uso de medicamentos antirretrovíricos a base de inhibidores de la proteasa por mujeres durante el embarazo. El enfoque de la cohorte SMARTT estaba

estrechamente relacionado con mucho de mi trabajo de investigación global sobre salud. Me había estado concentrando en mejorar los resultados de salud, crecimiento y desarrollo de niños nacidos de mujeres con el VIH. La oportunidad de trabajar en el PHACS atrajo mi interés en la investigación. También atrajo a mi capacitación como pediatra. Sin embargo, no soy solo una pediatra. Completé una capacitación combinada de pediatría y medicina interna en adultos. Después de cuatro años de capacitación en la residencia, inmediatamente pasé a estudiar con una beca en Global Women's Health. Esta fue una oportunidad única que me llevó a Botsuana en 2008. Impulsó mi interés, compromiso y pasión por asegurarme de que las

mujeres con VIH y sus hijos tengan la mejor salud física y mental posible.

En 2008, Botsuana se encontraba en medio de una epidemia de VIH de grandes proporciones. En ese entonces, 1 de cada 3 mujeres embarazadas del país tenía el VIH. Descubrimos que 1 de cada 4 adultos entre las edades de 15 a 49 tenía el virus. En Botsuana la atención médica es gratuita. Sin embargo, en 2008 la política nacional disponía proporcionar medicamentos antirretrovíricos solo a las personas cuya cantidad de CD4 era menor que 200. Las mujeres embarazadas con una cantidad mayor de CD4 podían recibir de 4 a 6 semanas de ARV zidovudina antes de dar a luz, y una sola dosis de nevirapina durante el nacimiento. El primer estudio en el que trabajé por medio de la asociación entre Botsuana y Harvard AIDS Institute fue el estudio Mma Bana (que significa Madre Infante). Este estudio cambió la política de salud en Botsuana y en todo el mundo. Inscribimos a mujeres que tenían cantidades más altas de CD4 que el límite nacional para recibir tratamiento antirretrovírico. Las mujeres fueron asignadas al azar a cohortes de investigación durante el embarazo. Las mujeres de estos grupos comenzaron a recibir uno de dos tratamientos antirretrovíricos triples.

(Continúa en la página 13)

Uno de ellos era una terapia basada en un inhibidor de la proteasa. Se determinó que ambas terapias eran igualmente eficaces para evitar que los bebés nacieran con el VIH. Aunque ahora no parezca algo novedoso dar a las mujeres embarazadas que tienen el VIH acceso a los medicamentos antirretrovirales, el estudio Mma Bana fue uno entre un número muy pequeño de estudios que la Organización Mundial de la Salud citó en 2010 para justificar el cambio global a la política. Este cambio de política promovió el uso del tratamiento antirretrovírico triple en todas las mujeres embarazadas y lactantes en lugares en los que bebés que recibían leche maternizada tenían una tasa de mortalidad igualmente alta en comparación con el riesgo de que los bebés

adquirieran el VIH. Tuve la oportunidad de interactuar con las mujeres y los niños del estudio Mma Bana durante dos años. Pude ver que el bienestar de un niño y su capacidad para desarrollarse estaban increíblemente relacionados con la salud física y mental de la madre. Amplié mi investigación para incluir grupos de Kenia, Sudáfrica y Zambia. En todos estos países me di cuenta de que este hecho era una verdad universal.

Como miembro del grupo de trabajo Maternal Exposures del PHACS, me familiaricé con los estudios realizados en el PHACS. Me interesó mucho el estudio SMARTT. La estrategia de vigilar la seguridad de la exposición de un bebé a los medicamentos antirretrovíricos y al VIH en la matriz era claramente de lo más

innovador. Para mí era claro que las mujeres del estudio SMARTT estaban muy motivadas a ayudar a que sus hijos prosperaran. Sin embargo, no solo nos estamos concentrando en problemas médicos femeninos clave. Para conservar el espíritu de colaboración que es una parte tan importante de la cultura del PHACS, en 2017 Deb Kacanek, Jennifer Jao y yo preparamos una visión preliminar de un grupo sobre la salud de las mujeres.

Esta visión se basó en la opinión de los miembros de la CAB. Fue adoptada por el Grupo de Liderazgo Científico (Scientific Leadership Group) del PHACS. La agenda de investigación de la salud de la mujer sigue creciendo dentro del PHACS. Para agosto de 2018, se creó un grupo de trabajo dedicado a la salud de las mujeres (Women's Health). Me parece reconfortante escuchar las discusiones que cada mes se llevan a cabo en el grupo de trabajo entre los investigadores y los miembros de la CAB. Existe un compromiso dentro del PHACS de usar la investigación para cambiar políticas. Estos cambios de políticas mejoran el bienestar de las mujeres que tienen el VIH. En última instancia, esto ayudará a prosperar a los niños que nacen de mujeres con el VIH. Me siento agradecida de trabajar con un grupo de miembros e investigadores de la CAB, comprometidos y de gran talento que quieren hacer la diferencia.



ENLACE CON LA COMUNIDAD DE INVESTIGADORES:

EN MARCHA



Gena

Me llamo Gena. En abril de 2019, se me dio la maravillosa oportunidad de hablar en un panel en la *Conferencia de Proveedores, Investigadores y la Comunidad de Florida (Florida Community, Providers, and Researchers Conference)* sobre el estigma del VIH y la intersección entre el VIH y el uso de sustancias. Como intercesora de pacientes con VIH, nacionalmente reconocida y con casi dos décadas de experiencia, he invertido mi tiempo en la comunidad y en esfuerzos educativos. Soy voluntaria y hablo en eventos mensuales para mantener viva la conversación en nuestra comunidad.

Soy miembro de la Sociedad de Mujeres a la Vanguardia (Leading Women's Society), que está

asociada con SisterLove, Inc. Esta sociedad está formada por mujeres de todo el país que han recibido capacitación como intercesoras y que avanzan con una visión concentrada en ayudar a erradicar la propagación del VIH/SIDA.

También soy miembro activo y embajadora de la iniciativa del Consejo Nacional de SIDA entre Grupos Minoritarios (National Minority AIDS Council's, NMAC), Crecientes Oportunidades de Liderazgo para Mujeres (Growing Leadership Opportunities for Women, GLOW). La misión de GLOW es proporcionar un programa educativo comprensivo que capacite y prepare a las mujeres que reciben servicios relacionados con el VIH a convertirse en participantes dinámicas en la comunidad.

En la División de Enfermedades Pediátricas Infecciosas de la Universidad de Miami (University of Miami Division of Pediatric Infectious Disease0, soy educadora de pares, bajo la dirección de la Dra. Gwendolyn Scott, y además son el enlace de la CAB con la comunidad con respecto a nuestra investigación. Una de mis responsabilidades en esta función es trabajar estrechamente con nuestro equipo de investigación para reconectar a las participantes de investigaciones maternas con la atención, y ofrecer servicios comunitarios según se necesiten.

Stephanie y Delia son la presidenta y la copresidenta de la CAB de nuestro centro. Ellas también están muy comprometidas con los esfuerzos de intercesión en nuestra comunidad. Los miembros de

nuestra CAB son diversos, únicos, y representan a nuestra comunidad. Sus voces apoyan los esfuerzos de investigación para ayudar a eliminar la epidemia. Lo más importante, continúan asesorándome diariamente para que la conversación siga siendo relevante dentro de nuestro equipo de investigación.

Presentado por: Gena



Stephanie



Delia

NOTICIAS DEL HECC

¡El Comité de Comunicaciones y Educación sobre Salud (Health Education and Communication Committee, HECC) tiene muchos proyectos interesantes en el horizonte!

El HECC está comenzando la siguiente fase de la serie de videos "elige-tu-propia-aventura" ("choose-your-own-adventure") para los adultos jóvenes que participan en el PHACS. Los videos demostrarán varias destrezas de educación sobre salud y de la transición a la atención médica para adultos. El HECC y el Grupo Unido de Pares (Peers United Group, PUG) han estado colaborando para finalizar el guion de los videos. Como lo mencionamos en el último boletín, hemos identificado a un grupo de producciones cinematográficas en Boston que está ansioso por asociarse con nosotros y producir estos videos. Una vez que el grupo de producción cinematográfica comience a participar con nosotros, comenzaremos a elegir a los actores y a filmar. ¡Esperamos estar cerca de la etapa de finalización de este proyecto a principios del próximo año!

¡Las primeras infografías del PHACS ya están disponibles en el sitio web del PHACS! Este proyecto fue creado como respuesta a los comentarios de los centros y de los miembros de la comunidad sobre los resúmenes de los participantes que el PHACS produce. Los miembros de la CAB sugirieron que creáramos materiales adicionales para ayudar a comunicar los resultados del PHACS a los participantes y a su familia en una manera más visual, simple y ágil. Las

infografías combinan los resultados del PHACS a fin de ayudar a los participantes a concentrarse en los hallazgos generales de diferentes grupos de trabajo. Colaboramos con un diseñador gráfico para crear las primeras dos infografías que se concentraron en la transición a la atención médica para adultos y las exposiciones durante el embarazo de los grupos de trabajo Adultos jóvenes (Young Adults) y Exposiciones maternas (Maternal Exposures) (véanse los enlaces a la derecha). El diseñador gráfico también ha creado plantillas que permiten que el PHACS continúe reproduciendo el mismo formato infográfico para posteriormente presentar los resultados de otros grupos de trabajo. Actualmente el HECC está colaborando con otros grupos de trabajo del PHACS para identificar los resultados que se deben combinar y presentar en las infografías siguientes.

Desde el último boletín, el HECC ha distribuido dos ediciones de *Just the PHACS*, el compendio electrónico de todo lo referente al PHACS. Este compendio incluye recientes publicaciones del PHACS y cobertura noticiosa, recursos y contribuciones de los miembros de la CAB y del PUG. La siguiente edición se publicará en octubre de 2019.

El HECC tiene entusiasmo de continuar las discusiones sobre el lenguaje de primero-la-persona en la reunión de la red de otoño de 2019. La meta del lenguaje de primero-la-persona es usar términos y frases que no permitan la creación de estigmas. El HECC, la CAB y el PUG están colaborando con los

investigadores para planear una sesión en la que se presenten diferentes opciones de términos y acrónimos que el PHACS usa con frecuencia, y discutir las opciones conjuntamente con los miembros de toda la red del PHACS.

El PUG ha estado trabajando estrechamente con el HECC en sus proyectos, incluida la serie de videos elije-tu-propia-aventura. Además, recientemente el PUG eligió a una nueva presidenta, Latricia, y vicepresidenta, Enise. Finalmente, el PUG está trabajando con el HECC en la planificación de la reunión de la red de otoño de 2019 y el retiro del PUG.

Este verano, seis adultos jóvenes que participan en el estudio del PHACS asistieron a la campferencia anual One Love cerca de Boston, Massachusetts. La campferencia, parte conferencia y parte campamento, se realiza cada año y ofrece a los jóvenes con VIH la oportunidad de pasar tiempo juntos en un entorno divertido y educativo. Este año la campferencia One Love se llevó a cabo del 25 al 28 de julio.

Esperamos con entusiasmo trabajar con la CAB y el PUG en estos interesantes proyectos del HECC. Agradezco a todos los miembros de la CAB y del PUG todo lo que hacen por la comunidad y por el PHACS. ¡No podemos expresar lo suficiente cómo estos increíbles proyectos no existirían sin las contribuciones de todos ustedes!

Presentado por: Claire y Megan

ENLACES DEL HECC

Infografía La transición a la edad adulta

Infografía Seguridad de los ARV durante el embarazo

Compendios electrónicos trimestrales Just the PHACS

Recursos de HECC

GLOSARIO DE LA CAB

Grupo: Al grupo de tratamiento o de placebo en un estudio clínico se le podría denominar "grupo" del estudio. También se conoce como "rama del estudio".

Datos: Información, especialmente hechos, números o información sobre una persona, que se recopila en un protocolo para su análisis y consideración.

Criterio de valoración: Un cambio medible en la condición de una persona que participa en un estudio clínico, se usa para determinar la eficacia de una terapia. Por ejemplo, un criterio de valoración de un laboratorio se refiere a algo que se puede medir en un análisis de sangre (como la carga viral).

Red: Un grupo de centros de investigación clínica que se reúnen para realizar uno o varios estudios.

Participante: Un voluntario que se inscribe en un estudio de investigación.

Accionador: Un resultado clínico o de laboratorio que cae fuera de un límite aceptable predeterminado. Se dice que este resultado "acciona" la realización de pruebas adicionales.



BÚSQUEDA DE PALABRAS

¡Encuentre los términos del glosario (arriba) en la actividad de búsqueda de palabras que aparece abajo!
(La clave de respuestas se encuentra en la página 19.)

R D R O D P A I T I O O C Ó T I A D G C
R I C T R C A C G I O O N O G P C C E A
C R I T E R I O D E V A L O R A C I Ó N
P A R T I C I P A N T E D T U E I S T T
E O E T P L E A T O O O A A P N O R C N
C I D A I R A I O G E A O I O R N R I T
Ó N R A A C O T S O T R C R A A A D T N
O I I N R R N I I T P O T R T C D D S A
T C E I S A C A E R R U I N I D O R O I
C N I E C A V C A O R O A O D C R O R A

[SisterLove, Inc](#)

[Somos una familia – Más grande que el SIDA](#)

[Detengamos juntos el VIH, "todos tenemos un papel que desempeñar para eliminar el estigma del VIH"](#)

[National Black Leadership Commission on AIDS, Inc. \(NBLCA\): Programas](#)

[Red de Mujeres Positivas: #PWN habla: un blog por y para mujeres que viven con el VIH](#)

[Red de Mujeres Positivas: Cinco cosas que los productores de medios pueden hacer AHORA para enfrentarse al estigma del VIH](#)

RECURSOS

PRÓXIMOS EVENTOS



5-8 de septiembre: Conferencia sobre el SIDA (United States Conference on AIDS, USCA) de 2019

18 de septiembre: Día Nacional de Concienciación en el Envejecimiento y el VIH/SIDA

18 de septiembre: Retiro de verano de la CAB del PHACS de 2019

19-20 de septiembre: Reunión de verano de la red del PHACS de 2019

21 de septiembre: Retiro de verano del Grupo Unido de Pares (Peers United Group, PUG) del PHACS de 2019

27 de septiembre: Día Nacional de Concienciación de Hombres Homosexuales con VIH/SIDA

15 de octubre: Día Nacional de Concienciación sobre el SIDA Latinx

2-6 de noviembre: Reunión anual de la Asociación Estadounidense de Salud Pública (American Public Health Association, APHA)

¿DIFERENCIAS DE LA CAB!

Analiza el par de ilustraciones que aparece abajo y encuentra la diferencia entre ellas.

(La clave de respuestas se encuentra en la página 19)

1

A



1

B



3

A



3

B



2

A



2

B



4

A



4

B



ADOBO PARA CARNE

Este es mi método para adobar carne por tres días. Tenga en cuenta que en este método no hay una lista fija de ingredientes, las cantidades dependen de usted!

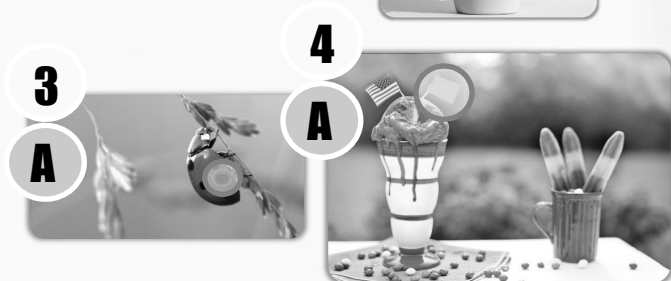
1. Comience usando un tazón grande que tenga una tapa que se pueda fijar. Si no tiene tapa, use envoltura de plástico.
2. Pique cebollas.
3. Triture ajo.
4. Ponga las cebollas, el ajo, aderezo italiano (tanto como quiera) y un vaso de vino tinto en el tazón.
5. Añada la carne en el tazón, cubra y adobe en el refrigerador por tres días.
6. Después de tres días, hornee la carne a 350 grados por cuatro horas (se podría requerir más o menos tiempo dependiendo de la cantidad de carne).



Presentado por: Delia

CLAVE DE RESPUESTAS DE LA SECCIÓN NIÑOS DE LA CAB

CLAVE DE RESPUESTAS DE LA BÚSQUEDA DE PALABRAS



- 1A: El agujero de la dona es mucho más grande.
2B: Hay una flor rosa en la planta.
3A: La mariquita tiene un punto más.
4A: La segunda bandera es roja.

R	D	R	O	D	P	A	I	T	I	O	O	C	O	T	I	A	D	G	C
R	I	C	T	R	C	A	C	G	I	O	O	N	O	G	P	C	C	E	A
C	R	I	T	E	R	I	O	D	E	V	A	L	O	R	A	C	I	O	N
P	A	R	T	I	C	I	P	A	N	T	E	D	T	U	E	I	S	T	T
E	O	E	T	P	L	E	A	T	O	O	O	A	A	P	N	O	R	C	N
C	I	D	A	I	R	A	I	O	G	E	A	O	I	O	R	N	R	I	T
Ó	N	R	A	A	C	O	T	S	O	T	R	C	R	A	A	A	D	T	N
O	I	I	N	R	R	N	I	I	T	P	O	T	R	T	C	D	D	S	A
T	C	E	I	S	A	C	A	E	R	R	U	I	N	I	D	O	R	O	I
C	N	I	E	C	A	V	C	A	O	R	O	A	O	D	C	R	O	R	A

Palabras:

Grupo
Datos
Criterio
Red
Participante
Accionador

Envíe todas sus preguntas, comentarios y sugerencias para el Boletín de la CAB a Megan Reznick: MeganReznick@westat.com.