



In Focus

Boletín de la junta asesora comunitaria publicado por:

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

De nuestra vicepresidenta de la CAB

Exzavia, PHACS CAB Vice Chair

Para la familia más maravillosa del mundo:



Adiós 2020, y ¡hola 2021! Estoy tan agradecida de tenerlos a todos ustedes en mi vida. Que 2021 sea el mejor año. Que sea próspero para todos nosotros.

Este año pasado todos vimos y hemos pasado por muchos cambios. Ni en un millón de años hubiera pensado que iba a presenciar una pandemia que ha causado tantos daños y dolor en todo el país. Al despedirnos del 2020, esperemos que el 2021 nos traiga recuperación y paz. Han cambiado muchas cosas. Hemos aprendido a respetar y a apreciar la vida, cada momento de ella. Me siento agradecida porque mi fe me permitió ver el 2021, y espero y rezo por que continuemos mostrando apoyo mutuo mientras aprendemos y entendemos que la COVID está aquí, igual que el VIH. Al seguir adelante con el 2021, espero que continuemos mostrando apoyo al estudio PHACS así como entre nosotros.

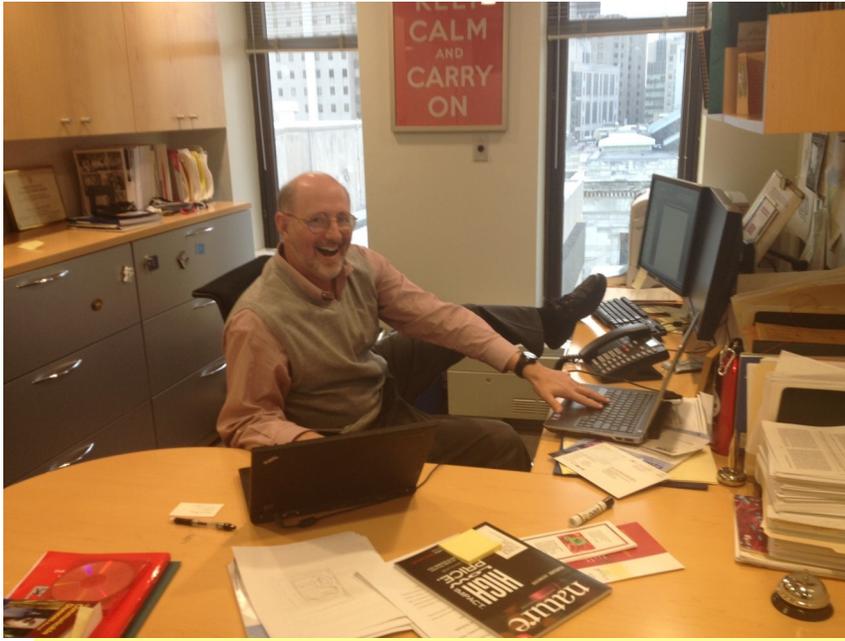
Deseo un feliz 2021 a mi familia del PHACS.

En esta edición:

George: amigo, intercesor y líder	<u>2</u>
De 2020 a 2021: 4 miembros de la CAB piensan en el pasado para planear el futuro	<u>5</u>
Metas de la CAB para 2021	<u>6</u>
Sugerencias para los investigadores del PHACS y los miembros de la comunidad para el nuevo año	<u>7</u>
Perfil de los miembros del PHACS	<u>8</u>
Planeación para el futuro	<u>10</u>
Poema sin título	<u>10</u>
PHACS 2020	<u>11</u>
Presentación de la educación sobre salud y el centro de la comunidad	<u>12</u>
Conexiones: La CAB y los retiros virtuales del PUG	<u>14</u>
Luces de los días festivos	<u>16</u>
Compromiso	<u>18</u>
Recursos	<u>19</u>
Próximos eventos	<u>19</u>
Recetas	<u>20</u>
Glosario de la CAB	<u>21</u>
Búsqueda de palabras	<u>21</u>
Niños CAB	<u>22</u>
Clave de respuestas de la búsqueda de palabras	<u>23</u>
Clave del laberinto	<u>23</u>

GEORGE: AMIGO, INTERCESOR Y

LÍDER



Se puede escribir mucho sobre los logros profesionales de George, y son numerosos. George fue prolífico en investigaciones publicadas, subvenciones ganadas y funciones ocupadas. Fácilmente pudo ser un personaje intimidante debido a esto, alguien cuya experiencia y distinciones fueron lo más destacado en él. Podríamos llenar páginas solo con sus logros.

Pero, preferimos hablar del George que conocimos como amigo, como intercesor y como líder, lo que es una parte tan grande de su legado como sus logros científicos.

Muchos de nosotros sabemos que George podía entablar una conversación con cualquier persona. Su humor ligero y su don de conversación lo hacían un agradable compañero de charlas. Era un narrador natural, y era raro terminar una plática con él sin escuchar al menos una historia sobre su esposa Ann (su "novia"), su hijo Greg ("sonnyboy") o su trabajo como investigador e intercesor durante los primeros

días del VIH. Debido a sus propias experiencias, tenía una profunda empatía por las personas con afecciones crónicas. Aquellos de nosotros que pertenecíamos a su grupo de trabajo sabíamos esto tanto como los demás.

Lo mejor de la franqueza de George es que creaba una invitación para compartir. Cada semana pasaba el tiempo en su oficina conversando con miembros del personal y con los estudiantes, conversaciones llenas de divagaciones que viraban del trabajo a la vida, y otra vez al trabajo. Se reclinaba en su silla, algunas veces con las manos detrás de la cabeza, asintiendo lentamente mientras nos escuchaba.

George hacía el propósito de pasar tiempo con la CAB y el PUG en sus retiros (y durante los descansos, el almuerzo y los bares de karaoke...). En los retiros, con frecuencia se quedaba de pie en la parte de atrás y escuchaba calladamente hasta que se lo invitaba a hablar. Y aún entonces,

rápidamente invitaba preguntas, queriendo hablar sobre las principales prioridades de la comunidad y a la vez queriendo aprender de ella. En las reuniones que se hacían meses después, con frecuencia repetía algo que había escuchado de la CAB o del PUG como contexto para las decisiones sobre las prioridades científicas o los presupuestos. Usaba las pautas del lenguaje "Primero la persona" de nuestros CAB y PUG como norma en sus clases, y las mostraba a las personas que iban a su oficina.

Aunque sus opiniones eran muy firmes, George permitía que el punto de vista de otras personas influenciara el suyo. Lo que las personas compartían con él se integraban en las decisiones que hacía como investigador y científico principal. Fomentar la verdadera colaboración, y luego escuchar atentamente, eran la base de su estrategia de intercesión.

(Continúa en la [página 3](#))



GEORGE: AMIGO, INTERCESOR Y

LÍDER



También eran una base importante de su estilo de liderazgo. La destreza de liderazgo más importante de George era la formación de equipos con los que disfrutaban colaborar para lograr una meta común. Disfrutaba enormemente el reto de abordar el siguiente proyecto, en apariencia demasiado ambicioso, y lo compartía con todos para que cada uno de nosotros lo acompañáramos en su experiencia. Su inclusión, apoyo y confianza en nuestra iniciativa y habilidades nos permitió a todos colaborar con él para aumentar y

confiar en nuestras propias habilidades de liderazgo, el logro del éxito e influenciar el cambio.

George nunca presionó; alentaba y esperaba con paciencia que uno se diera cuenta del potencial que él ya había visto.

Durante nuestras caminatas a JP Licks (nuestra heladería local) o mientras trabajábamos en un rompecabezas, con frecuencia compartíamos aquello que nos preocupaba ese día. Algunas veces George compartía historias divertidas de sus experiencias

pasadas relacionadas, y silenciosamente nos inspiraba a encontrar soluciones por nuestra cuenta. Su tipo de liderazgo formativo es lo que impulsó a muchos de nosotros a trabajar duro para él y esforzarnos a no decepcionarlo, porque eso también significaría decepcionarnos

de nosotros mismos. Esto promovía una profunda lealtad a él como persona y a los ideales que lo apasionaban.

En la reunión de otoño de 2019, George, Claire, Megan, Latricia y Stephanie nos encontrábamos en el grupo de trabajo del lenguaje "Primero la persona". Cuando llegaba el momento de las discusiones en pequeños grupos, todos nos dirigíamos mutuamente. Inmediatamente George hacía desaparecer cualquier signo de jerarquía diciendo algo gracioso, y luego se inclinaba hacia los demás y escuchaba con atención. Al final nos encontrábamos bromeando entre nosotros. Como Latricia recuerda, "¡Nos divertimos tanto en esa etapa!" Así es como George se acercaba a tantos de nosotros, con bromas, historias y la máxima fe en nosotros. Sí, tenía mucha experiencia, pero sabía que todos nosotros también la teníamos, sabía que nuestro equipo sería más fuerte utilizando las áreas fuertes de todos.

(Continúa en la [página 4](#))



GEORGE: AMIGO, INTERCESOR Y LÍDER

Nos sentimos muy agradecidos de haber tenido el privilegio de conocer a George y de trabajar con él. Lo extrañamos enormemente. Ahora, nos esforzaremos para que siga sintiéndose orgulloso de nosotros, y para retribuir las lecciones que él nos enseñó sobre amistad, intercesión y liderazgo.

Puede leer el [afectuoso obituario de George en el Boston Globe](#). PHACS realizará una ceremonia conmemorativa para George en las próximas semanas, y compartiremos la fecha y la hora con toda la red cuando las tengamos disponibles.

Presentado por: Claire y Kunjal



De 2020 a 2021:

4

miembros de la CAB piensan en el pasado para planear el futuro

“Espera lo inesperado, pero recuerda que siempre puedes conquistar y aceptar lo inesperado.

Me puse a pensar en este año. Nos han pasado muchas cosas inesperadas, pero a pesar de lo que hemos experimentado, lo aceptamos. Lo conquistamos. Aprendimos a enfrentarlo, y nos hizo más fuertes. Muchas de las cosas que sucedieron el año pasado fueron inesperadas. Fue una de esas veces cuando se piensa que no es posible que suceda otra cosa, desde los avispones asesinos hasta la pandemia, ¡y, al final, pueden suceder! Es como si el 2020 hubiera sido la dimensión desconocida. Pensamos en las cosas que nos pudieron vencer en el pasado, pero nos dimos cuenta de que el pasado no fue tan malo como pensábamos. En el 2021 sabemos que puede pasar otra cosa, pero también sabemos que no somos tan frágiles ni tan débiles como pensábamos ser.

Muchos de nosotros nos dimos cuenta de que teníamos destrezas que desconocíamos tener. Ahora las personas hornean pan o dan instrucción a sus hijos en el hogar. Lo que yo me he dado cuenta es que, aunque no podamos tocar o ver personalmente a nuestra familia con tanta frecuencia como antes, ahora estamos más cerca emocionalmente porque no podemos visitarlos como antes. Ahora mutuamente nos preocupamos más por nuestro bienestar, nos llamamos más, y participamos en videoconferencias con mayor frecuencia. Nos adaptamos a la situación y surgimos más fuertes, afectuosos y compasivos. Hemos comenzado a prosperar y a recuperar nuestra humanidad.”

“Tal vez muchas personas pensaron que en el 2020 llegaron al fondo. Para mí, el fondo es donde se cae tan bajo que se piensa que no se puede caer más. **Cae, pero no te compadezcas cuando caigas.** Levántate, sacúdete y sigue adelante. Así es como pienso abordar el 2021, porque lo veo y sé que no sé lo que va a traer, pero estoy dispuesto a comenzar y enfrentarme a lo que tenga que hacer para sobrevivirlo. Evitar la negatividad y seguir adelante.”

“No todas las personas pueden ser tu sistema de apoyo. Algunas veces la fuente de tus mayores problemas son aquellas personas en las que pensabas que podías contar. Algunas veces, por tu propia autoestima, necesitas alejarte de la negatividad. La mezquindad de esas personas se puede convertir en una carga para ti.”

“El año pasado sucedieron muchas cosas malas en mi vida. Sin embargo, me estoy encontrando a mí mismo. **Sí, fueron todas esas cosas malas, pero me estoy dando cuenta de que me estoy convirtiendo en una mejor persona.** Estoy agarrando lo malo y convirtiéndolo en algo bueno. No solo perdí mi trabajo, no sé si algún día lo recuperaré. Ahora tengo que pensar en hacer algo diferente, y me estoy enfrentando a todo un nuevo comienzo en mi profesión. Tengo que pensar en qué es lo que quiero, y dónde quiero estar. Tengo que reflexionar sobre muchos inicios nuevos. Tengo sentimientos encontrados, ¿va a ser peor el 2021 que el 2020? ¿Va a ser igual? De cualquier manera, estoy tratando de concentrarme en lo bueno, y en lo que podría ser bueno. Es como si se cerrara una puerta para que otra pudiera abrirse. Se siente como si las cosas buenas no pueden suceder si no pasan cosas malas también.”

Metas de la CAB para 2021



Aumentar las sugerencias bidireccionales entre investigadores y la CAB.



Encontrar maneras innovadoras de compartir información de las llamadas de la CAB entre las CAB locales y la comunidad.



Rediseñar el formato de las minutas de la CAB para las llamadas de la CAB que tienen presentaciones con oradores invitados. Usar un infográfico o un formato diseñado para esas llamadas.



Aprender más sobre los nuevos protocolos del PHACS.



Alentar a la CAB a preparar presentaciones para los investigadores. Invitar a los investigadores a las llamadas de la CAB y compartir las sugerencias de la CAB.



Participar en más proyectos comunitarios, de preferencia mensualmente, que permitan mayor colaboración con otras organizaciones dedicadas al VIH/SIDA.



Concentrarnos en apoyarnos mutuamente para lograr las metas personales inconclusas.



Aumentar las sensacionales interacciones de la CAB que servirán como excelente apoyo para cada uno de nosotros.



Fomentar el autocuidado.



Simplemente, respirar. Tenemos que volver a lo básico y pensar en la razón por la que comenzamos, por qué se comenzó esta CAB, y porque nos convertimos en miembros de la CAB, hasta en nuestras CAB locales. Necesitamos recuperar ese fuego. Tenemos miembros nuevos de la CAB que se están presentando a este grupo central. Necesitamos decirles que no están solos, que también nosotros tenemos ese fuego. Solo se necesita una chispa para quemar el estigma, el racismo y la injusticia.

Sugerencias para los investigadores del PHACS y los miembros de la comunidad para el nuevo año

Crear más actividades divertidas que pongan una sonrisa en nuestra cara, entrelazadas con nuestro trabajo serio, para celebrar la vida – “no es lo que hacemos, sino cómo lo hacemos.

Recuerde, es muy importante tener estabilidad mental. No tema pedir ayuda.

Honrar más la vida de las personas, simplemente estando cerca y siendo parte de la maravillosa familia del PHACS.

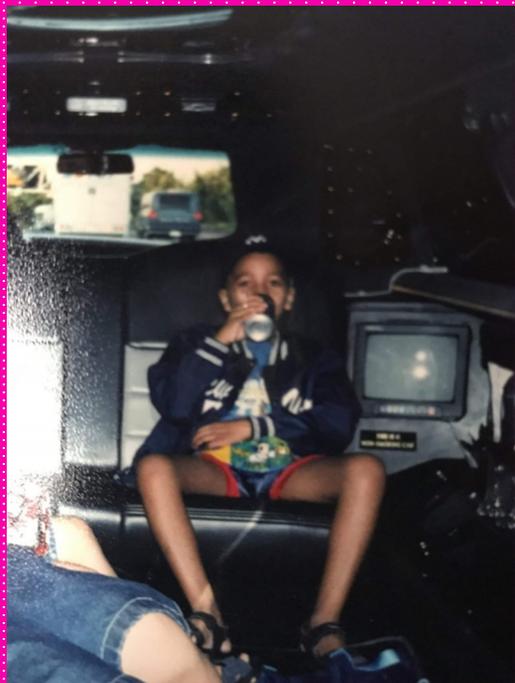


Dedicar tiempo a respirar. Como personas que vivimos con el VIH, necesitamos recordar luchar conforme nos enfrentamos a la COVID-19 y al VIH. Tratar de mantener la esperanza. Nos preocupamos por usted.

Tratar de tener una conferencia en persona en el otoño (¡cruce los dedos!).

Sigan haciendo un buen trabajo.

Perfil de los miembros del PHACS



Lenny

Estimado lector:

Hola, me llamo Lenny y tengo 8 años de edad. Estoy en este cuarto de hospital y me siento mal del estómago. El primer mes no fue tan malo porque veía la televisión y jugaba juegos de video todo el tiempo. El segundo mes fue más difícil porque

comencé a extrañar mi casa y la escuela. Se volvió más difícil cuando tuve que luchar contra el médico y las enfermeras cuando me querían poner una sonda de alimentación por la nariz. Simplemente no tenía apetito, pero me forcé a comer una vez al día para evitar que me pusieran una sonda. El tercer mes no estaba en el hospital, pero tenía que tomar diariamente los comprimidos que me recetaron (Viracept, Zerit y Epivir). No sabía para qué eran, pero mi mamá dijo que evitarían que me enfermara otra vez. Más tarde ese año recibí la visita de unas personas que me preguntaron qué es lo que yo quería. Les pedí ir a Disney World. Dijeron que sí, pero me preguntaron otra vez, "¿qué es lo que quieres?" Tenía 8 años y no sabía, así que cuando me preguntaron varias veces, me sentí presionada y abrumada, me entró el pánico y me puse histérica.

Hola otra vez, tengo 13 años y me encuentro rodeada de caras familiares: mi madre, mi médico y mi trabajadora social. Me dijeron que nací con el VIH. No supe qué hacer o qué decir, y continué así todos los días. Mi mamá pensó que había llegado el momento porque yo estaba haciendo un proyecto de ciencias sobre este tema. En ese entonces solo aprendí conceptos básicos. Y en ese tiempo no tenía relaciones sexuales. Simplemente me sentía

"NO SUPE QUÉ HACER O QUÉ DECIR, Y CONTINUÉ ASÍ TODOS LOS DÍAS."

como que estaba viviendo mi vida sin saber quién soy, porque se suponía que me iba a morir cuando tenía 8 años, pero luché, y lo que me mantuvo tranquila fue pensar en esos momentos. Mi adolescencia fue difícil, vivir con el VIH, el estigma, la ignorancia, la presión de los compañeros, las hormonas, la escuela, la vida diaria. Las sesiones de terapia y los grupos de compañeros me ayudaron mucho. Viví mi adolescencia preguntando "¿Por qué?" Era una pregunta que no podía contestar porque nací en 1993, y en ese tiempo no sabían cómo hacer pruebas de detección del VIH a los bebés.

(Continúa en la página 9)

Perfil de los miembros del PHACS

Hola una vez más, en estos momentos tengo 22 años. Es mi primer viaje a Bethesda, Maryland. Siento que aquí puedo ser yo misma. Me siento libre, en paz, lejos de las críticas de los neoyorquinos. Casi no quiero regresar a casa en Nueva York, y la única razón por la que no me voy es porque es mi ciudad natal. En Bethesda estoy conociendo muchas personas interesantes. Cada día aprendo mucho más.

"AUNQUE NO PUEDO DECIR POR QUÉ NACÍ ASÍ, TENGO LA MISIÓN DE AYUDAR COMO PUEDA. DE ESTA MANERA, TAL VEZ MIS HIJOS O LOS HIJOS DE MIS HIJOS PUEDAN VIVIR SIN ESTO. "

"NO ES TAN MALO. SIEMPRE PIENSO QUE ESTA EXPERIENCIA ME CONVIRTIÓ EN UNA MEJOR PERSONA. UN POCO MÁS ENOJADA, PERO MENOS IGNORANTE. UN POCO MÁS ROBUSTA PERO AÚN UN POCO DÉBIL. "

Aunque no puedo decir por qué nací así, tengo la misión de ayudar como pueda. De esta manera, tal vez mis hijos o los hijos de mis hijos puedan vivir sin esto. No es tan malo. Siempre pienso que esta experiencia me convirtió en una mejor persona. Un poco más enojada, pero menos ignorante. Un poco más robusta pero aún un poco débil. No es fácil escribir esto, porque es muy complicado expresar mi experiencia con palabras.

Hola, otra vez más (espero que no sea la última vez). Me llamo Lenny, y nací con el VIH humana. Trabajo 40 horas a la semana, voy a la escuela, viajo en mi bicicleta y hago todo tipo de

actividades con mi familia y amigos, y soy una orgullosa miembro de Peers United Group (PUG). Solo soy yo. Si lees hasta el final, espero que sientas cierto alivio. Ahora, si eres como yo, este tipo de sintoma no pone en peligro su vida ni la vida de otros, pero debes aprender todo lo que haya sobre cómo vivir una vida plena, una vida saludable, y sin afectar a otros. Aunque no podamos curar esto, podemos convertirlo en historia.

Gracias.

Planeación para el futuro

Los miembros de la CAB hablan sobre sus planes para el 2021 y después:

Después del COVID-19 he llegado a la conclusión de aprender a cuidarme más a valorar la vida y disfrutar al máximo el presente. También el evitar relacionarme o tener relación con personas que no aportan nada positivo a mi vida y que en ocasiones pueden ser tóxicas para mi salud mental.

Espero que ya que haya terminado el COVID-19 pueda tener la oportunidad de visitar a mi familia en México ya que tengo más de 20 años que no los he visto.

Uno de mis deseos que ya termine la pandemia este año 2021 es poder compartir más tiempo con mi familia y festejar mi cumpleaños feliz y en familia

Continuar unidos en familia, y no perder conexión con otros seres amados que están lejos y tomar ventaja de la tecnología para poder seguir haciendo video llamadas y compartir tiempo con ellos. Otro de mis planes y sueños ya que COVID-19 termine es viajar y visitar a mi familia que vive fuera de US.

Poema sin título

Despídete del 2020
Fue difícil para oh, tantos
Quedarse en casa o usar mascarillas
Participar en marchas, tareas domésticas
Entrar en 2021 con paso vacilante
Esperar evitar ese virus enemigo
Esperar la hora cuando
pueda abrazarte y verte sonreír una vez más.

Presentado por: Mary Anne



PHACS

2020



En septiembre de 2020, el PHACS recibió el aviso de otorgamiento de subvención para la siguiente fase del PHACS llamada "PHACS 2020". ¡Esto significa que el financiamiento del PHACS para los próximos cinco años fue aprobado!

PHACS 2020 incluye varios cambios a la estructura directiva del PHACS. Bajo la dirección del [Comité de Supervisión y Administración del PHACS de los Institutos Nacionales de Salud \(National Institutes of Health PHACS Management and Oversight Committee, NIH PMOC\)](#), el [Grupo directivo de PHACS \(PHACS Leadership Group, LG\)](#) supervisará a todos los comités y centros del PHACS. Esto incluye a los siguientes comités y centros:

- Comité Directivo Científico (Scientific Leadership Committee, SLC)
- Comité de publicaciones
- Centro Administrativo Científico (Scientific Administrative Core, SAC)
- Comité de Operaciones (Operations Committee, OC)
- Centro de Métodos Epidemiológicos y Estadísticos (Epidemiological and Statistical Methods Core, ESC)
- Centro de Educación sobre Salud y Comunidad (Health Education and Community Core, HECC) - [¡Lea más información sobre el HECC en la página 12!](#)
- Centro de Datos y Recursos (Data and Resources Core, DRC)

La descripción de cada comité y centro se presentará en el sitio web actualizado del PHACS (¡próximamente en febrero de 2021!).

Los investigadores del PHACS y los equipos de protocolo actualmente se encuentran trabajando en la revisión y la preparación de los protocolos de PHACS 2020:

1. Supervisión del estudio de toxicidades ART (Surveillance Monitoring for ART Toxicities, **SMARTT**) en bebés no infectados con el VIH nacidos de madres infectadas con el VIH
2. **Serie** Protocolo maestro para adolescentes, participantes de 18 años de edad en adelante (Adolescent Master Protocol for Participants 18 Years of Age and Older, **AMP Up**)
3. Trayectorias de Regulación emocional y Resultados Conductuales (Trajectories of Emotional Regulation and Behavior Outcomes, **TERBO**) y regiones del cerebro y redes intrínsecas relacionadas

¡Además, Resultados de Salud alrededor de la exposición al VIH/SIDA durante el Embarazo (Health Outcomes Around Pregnancy Exposure to HIV/ARV, **HOPE**) también recibió su aviso de otorgamiento de subvención! El equipo de protocolo está trabajando en la finalización del protocolo para poder comenzar pronto a inscribir participantes en varios centros PHACS.

¡Esperamos compartir más actualizaciones sobre PHACS 2020 en la edición de julio del boletín!

¡Presentamos el Centro de Educación sobre salud y comunidad (Health Education and Community Core, HECC)!

El anterior Comité de Educación sobre Salud y Comunicaciones (Health Education and Communication Committee) se ha convertido en el nuevo **Centro de Educación sobre Salud y Comunidad**. ¡Pero todavía le podemos llamar el “**HECC**”! El Centro formalizará y ampliará el trabajo del anterior HECC.

¿CUÁL ES EL FUNDAMENTO DEL HECC?

La base del HECC es la participación de la comunidad. Cuando los miembros de la comunidad colaboran con los investigadores, los estudios PHACS resultan mejores para los participantes, su familia y toda la comunidad. El HECC también puede ayudar a que los resultados del estudio sean culturalmente más relevantes y factibles.

¿QUÉ QUIERE LOGRAR EL HECC EN EL PHACS?

El HECC será responsable de crear y apoyar una colaboración significativa entre el personal del centro clínico de los investigadores, y los miembros de la CAB y del PUG en todas las etapas del proceso de investigación. Para esto, el HECC:

Crearé un “ciclo de sugerencias” de participación en la comunidad en las propuestas de investigación, los procedimientos de estudio, los esfuerzos de retención y los proyectos de educación sobre salud del PHACS. Al colaborar con los investigadores y la comunidad del PHACS, el HECC encontrará maneras nuevas y perdurables de asegurar que los investigadores escuchen las sugerencias de la comunidad, y que la comunidad escuche las sugerencias de los investigadores.

Procurará la aportación de la comunidad a las investigaciones y las publicaciones del PHACS. Al colaborar con la CAB, el PUG y el nuevo grupo de trabajo de la comunidad, el HECC presentará a los autores del PHACS revisiones de selectos conceptos del PHACS. Además, el HECC responderá a indagaciones presentadas por los investigadores y propondrá proyectos para abordar las necesidades mencionadas en las indagaciones.

Apoyará tutorías entre miembros de la CAB, miembros del PUG y los investigadores – ¡es una calle de bidireccional! El HECC creará foros abiertos para que los miembros de la comunidad y los investigadores se orienten mutuamente. Esto significa que la red del PHACS se reunirá rutinariamente para hablar sobre maneras de involucrar mejor a la comunidad del PHACS en sus investigaciones.

Servirá como “incubadora de innovaciones” de los proyectos de educación sobre salud del PHACS. El HECC encontrará maneras creativas de generar recursos útiles de educación sobre salud, ampliará la participación de la CAB local, difundirá los resultados de las investigaciones y aumentará la concienciación sobre la exposición perinatal al VIH.

Compartirá los hallazgos sobre la participación de la comunidad con otras redes de investigación y grupos de intercesión. Con ayuda de la comunidad del PHACS, el HECC presentará maneras positivas de involucrar a la comunidad en conferencias científicas, revistas y otros medios de comunicación.

¡Presentamos el Centro de Educación sobre salud y comunidad (Health Education and Community Core, HECC)!

¿QUÉ TIPO DE ACTIVIDADES REALIZARÁ EL HECC?

El HECC participará en muchas de las actividades de investigación del PHACS, incluidas entre otras, las siguientes: Participará en el proceso de revisión de las cápsulas PHACS que cumplan con los criterios de revisión del HECC (incluidas las cápsulas que usan materiales de interacción en persona con el participante, como consentimientos informados o encuestas sobre el estudio; temas sociales relacionados con el VIH; y/u otros temas de interés para la CAB y el PUG).



Revisar las hojas de conceptos e informar las sugerencias al Comité de Dirección Científica



Ayudar con las revisiones de publicaciones en curso



Ayudar a elegir las publicaciones recientes que se deben preparar como resúmenes de investigación



Responder a indagaciones de investigadores sobre el aporte experto de la comunidad o de educación sobre salud



Crear recursos multimedia de educación sobre salud basados en temas de interés de los miembros de la comunidad y de los investigadores



Compartir los resultados con la comunidad y con el público general



Ofrecer educación continua sobre participación de la comunidad, educación sobre salud y justicia racial a los miembros del PHACS



Coordinar la colaboración entre los miembros de la comunidad del PHACS, los investigadores del PHACS y otras redes de investigación

¿QUÉ SIGUE PARA EL HECC?

En 2021 hay muchas cosas en el horizonte para el HECC. El equipo pronto comenzará a revisar las cápsulas con el recientemente reclutado grupo de trabajo de la comunidad. En febrero, el HECC también volverá a lanzar el sitio web del PHACS para mostrar la nueva estructura y las nuevas actividades de la red del PHACS. Nos encontramos en el proceso de contratar a un nuevo especialista en comunicaciones digitales de salud para que nos ayude a narrar más historias con hermosos filmes y diseños. Vienen más proyectos en 2021. ¡Esperamos actualizarlo en la edición de julio de 2021 del boletín!

Y lo más importante, no podemos expresar lo suficiente nuestro agradecimiento por el apoyo de los miembros de la CAB y del PUG. ¡Este nuevo capítulo del HECC no hubiera sido posible sin las maravillosas contribuciones de la comunidad del PHACS!

Presentado por: Megan y Claire

La CAB y los retiros virtuales del PUG

Cada año, los retiros de la CAB y el PUG de PHACS permiten que los miembros de la CAB y el PUG de todo el país se reúnan personalmente para hablar del progreso de cada grupo en el año anterior, las metas del siguiente año, y para dar sugerencias a los investigadores del PHACS sobre la agenda de investigación científica del PHACS. Pero algo más importante, los retiros proporcionan una oportunidad para que los miembros de la CAB y el PUG se conecten y se relacionen a nivel personal. Estas relaciones son las que hacen que las CAB del PHACS sean grupos de intercesores fuertes y empoderados.

Debido a las restricciones en los viajes por la COVID-19 y la subsiguiente cancelación de la reunión de la red de otoño de 2020 del PHACS, la CAB y el PUG optaron por celebrar sus retiros

virtualmente. Aunque fue triste que perdimos la oportunidad de reunirnos en persona, cada grupo aceptó la singularidad de reunirse en el espacio virtual. Al reunirse virtualmente, los miembros de la CAB y el PUG tuvieron la oportunidad de darse la bienvenida a sus vidas cotidianas y a sus hogares, algo que no pueden hacer si no viajan!

El retiro de la CAB fue de dos días (el 8 de diciembre y el 10 de diciembre de 2020). La CAB optó por concentrar su agenda en actividades que permitieron que se relacionaran y se conectaran para ayudar a recrear algo de la magia del tiempo que pasan juntos en persona. Los miembros de la CAB se conocieron personalmente un poco más jugando el juego de "dos verdades y una mentira" y probaron sus destrezas en conocimientos ocasionales en un juego de preguntas y respuestas.

Los miembros de la CAB pasaron la mayor parte del segundo día concentrándose en el autososiego, el autocuidado y el cuidado de la comunidad. Liz Salomon dirigió una presentación interactiva sobre el uso de conciencia plena para apoyarnos nosotros mismos y mutuamente, que realmente resonó con la CAB y se convirtió en un tema en todas las demás sesiones de todo el día. Para el final de la presentación de Liz, todos los miembros de la CAB se encontraban de pie respirando, estirándose y hasta bailando, para aprender técnicas útiles de la conciencia plena ... ¡y practicarlas en 2021!

Los miembros de la CAB reflexionaron en el año 2020 y sobre lo que esperan lograr en 2021 ([vea las citas de los miembros de la CAB en la página 5](#)). Esta discusión impulsó a la CAB a iniciar una tormenta de ideas sobre las metas de la CAB para 2021 al comenzar el primer capítulo de PHACS 2020 ([vea una lista de las metas de la CAB en la página 6](#)).

El retiro del PUG fue de dos días (el 12 y el 13 de diciembre de 2020). Al igual que la CAB, el PUG se aseguró de pasar tiempo en actividades para relacionarse y divertirse. Los miembros del PUG comenzaron el primer día conociéndose un poco mejor con el tema de la comida, hablaron sobre las comidas que odiaban pero que ahora aman. Más tarde, un miembro del PUG dirigió al grupo en un ejercicio de arte para concentrarse en la autorreflexión y las metas. Muchos miembros del PUG encontraron similitudes en las metas que se fijaron para 2021.

[\(Continúa en la página 15\)](#)



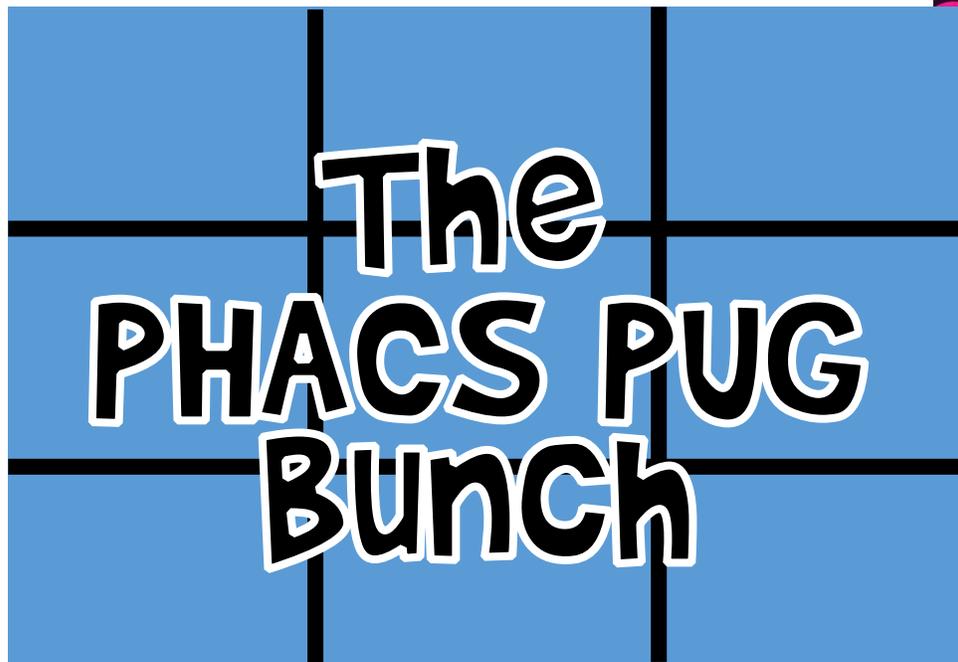
La CAB y los retiros virtuales del PUG

El segundo día tuvo un inicio divertido. Claire preparó un juego "Recién PUGs" (basado en el juego Recién casados) para compartir las opiniones más divertidas e ingeniosas que tenemos de otras personas. Quién hubiera pensado que el conjunto musical de alguien en la preparatoria era NSync, que ocasionó toda una tarde de citas "Bye, Bye, Bye".

Sin embargo, hasta con toda esta diversión, los miembros del PUG también optaron por presentar sesiones adicionales que se concentraron en temas importantes de 2020, como preparación para casos de desastres, autorreflexión y consejos sobre la vida. La presentación de uno de los miembros del PUG se titulaba, "Todo comienza con usted".

No hubiera sido un retiro del PUG sin algunos juegos de Mafia. Aunque no fue lo mismo que jugar el juego en persona, se las encargaron de encontrar la Mafia, aunque fuera con un conjunto ligeramente modificado de reglas de Mafia en Zoom.

Posiblemente el momento más sorprendente y cómico del retiro fue una idea ad-hoc de un miembro del PUG. Con todas nuestras caras en pequeños recuadros virtuales, sugirió que filmáramos nuestra propia versión de los créditos iniciales de Brady Bunch. De alguna manera, el PUG



grabó esta tarea en solo dos intentos! Tal vez fue porque los miembros del PUG tienen mucha habilidad con la tecnología, o porque este grupo en verdad *de alguna manera formó una familia* – y así es como nos convertimos en el "PHACS PUG Bunch".

Conectarse virtualmente no es lo mismo que vernos, hablarnos y abrazarnos en persona. Sin embargo, nos dimos cuenta de que al pasar tanto tiempo juntos, aunque fuera del otro lado de la pantalla de una computadora, por

un par de días nos sentimos como si en realidad estuviésemos uno junto al otro. Para el final de los retiros de la CAB y el PUG, sentimos como si nos estuviéramos despidiendo en persona. Realmente esperamos con ansia el día en que nos podamos ver en persona, y esperamos que ese día esté a la vuelta de la esquina :-)

Presentado por: Megan

LUCES DE LOS

DÍAS FESTIVOS

Fotos de las luces festivas enviadas por los miembros de la CAB ide todo el país!



(Continúa en la página 17)

LUCES DE LOS

DÍAS FESTIVOS



Compromiso

En este momento,

puedo dejar de desear estar en otro tiempo y en otro lugar y agradecer el regalo de estar aquí ahora.

En este momento,

puedo evitar decir palabras desagradables sobre cualquier otra persona o grupo de personas.

En este momento,

puedo mirar la cara de otra persona sin juzgarla ni culparla.

En este momento,

puedo escuchar atentamente el dolor de otro, y ofrecer comprensión y apoyo.

En este momento,

puedo expresar palabras de aliento a aquellos que se sienten indefensos y solos.

En este momento,

puedo dar lo mejor para honrar la vida humana tratando a cada persona con compasión.



RECURSOS

Siete pasos para adherirnos a nuestras resoluciones de Año Nuevo:

<https://www.health.harvard.edu/staying-healthy/seven-steps-for-making-your-new-years-resolutions-stick>

Bienestar emocional y sobrevivencia durante la COVID-19:

<https://psychiatry.ucsf.edu/copingresources/covid19>

Sugerencias para un Año Nuevo saludable y seguro

<https://www.cdc.gov/chronicdisease/resources/infographic/new-year.htm>

El duelo durante la pandemia:

<https://www.brighamandwomens.org/covid-19/grieving-during-a-pandemic>

Un nuevo año, una mejor versión de usted:

<https://www.nm.org/healthbeat/healthy-tips/new-year-better-you>

Establecimiento de metas de salud mental para el nuevo año:

<https://www.bbrfoundation.org/blog/setting-mental-health-goals-new-year>

Ayuda con las cuentas:

<https://www.usa.gov/help-with-bills>

Asistencia con alimentos:

<https://www.usa.gov/food-help>



PRÓXIMOS EVENTOS

Febrero de 2021: Mes de la Historia Afroamericana

7 de febrero de 2021: Día Nacional de Concientización sobre el VIH y SIDA en la Población Afroamericana #NBHAAD

10 de marzo de 2021: Día Nacional de Concientización sobre el VIH/SIDA en las Mujeres y las Niñas #NWGHAAD

20 de marzo de 2021: Día Nacional de Concientización sobre el VIH/SIDA entre las Comunidades Nativas #NNHAAD

10 de abril de 2021: Día Nacional de Concientización sobre el VIH/SIDA entre los Jóvenes #NYHAAD

18 de abril de 2021: Día Nacional de la Prueba del VIH en la Comunidad Transexual #TransHIV

18 de mayo de 2021: Día de Concientización sobre la Vacuna contra el VIH #HVAD

19 de mayo de 2021: Día Nacional de Concientización sobre el VIH/SIDA entre las Comunidades Asiática y de Isleños del Pacífico #APIMay19

5 de junio de 2021: Día de Concientización sobre los Sobrevivientes del VIH a Largo Plazo #HLTSAD

27 de junio de 2021: Día Nacional de la Prueba del VIH #HIVTestingDay

Fecha a determinar Retiro virtual del PHACS de la primavera de 2021



Recetas

Hotcakes saludables



Ingredientes:

- 2 platanos
- 2 tazas de leche
- 1 huevo
- 1 taza de avena
- Mantequilla
- Canela

Direcciones:

1. Se trituran los dos platanos se agrega un huevo y 2 tazas de leche.
2. Se mezclan bien y se ponen en el comal con un poco de mantequilla.
3. Ya que estén listos los hotcakes se les agrega un poco de canela en polvo y miel para hotcakes.

Ceviche de atun

Ingredientes:

- Atun
- Tomate
- Cebolla,
- Cilantro
- Limon
- Jugo de tomate (clamato)
- Sal al gusto
- Pimienta al gusto

Direcciones:

1. Mezclar los ingrediente y acompañarlos con tostadas y frijoles.



Aguachile estilo Sinaloa



Ingredientes:

- 1 kg de Camarones
- Cebolla,
- Limones
- Chile jalapeno
- Sal
- Pimienta

Direcciones:

1. Se mule en la licuadora 4 chiles jalapenos y se le agregan 30 limones exprimidos.
2. Se ponen los camarones en una charola con la cebolla rebanada en ruedas se les agrega el chile jalapeno molido con limones y esperar a que obtengan el color anaranjado.
3. Se le pone sal y pimienta al gusto.

Glosario de la CAB

Anticuerpo: Una proteína producida por el sistema inmunitario. Los anticuerpos "recuerdan" y luchan contra los gérmenes que entran al cuerpo y contra las infecciones que producen. Cada anticuerpo lucha contra un germen específico o contra una infección específica (como los anticuerpos contra la gripe o los anticuerpos contra el sarampión).

Antígeno: Una sustancia que el cuerpo no reconoce y que trata de combatir produciendo anticuerpos contra ella. (Ejemplo: El VIH o el virus de la COVID son antígenos, pero algunas sustancias químicas, el polen o las bacterias también pueden ser antígenos.)

Asintomática: Cuando una enfermedad no ocasiona signos o síntomas.

Grupo de comparación: En la mayoría de los estudios clínicos comparativos, un grupo de participantes recibe la medicina experimental mientras que el otro grupo de participantes recibe el tratamiento habitual. El grupo que recibe el tratamiento habitual es el grupo de comparación.

Incidencia: La incidencia es la rapidez con la que ocurren casos nuevos de una afección durante un periodo determinado. (Ejemplo: el número de casos nuevos de VIH en las últimas dos semanas.)

Prevalencia: Proporción de personas de toda la población que son afectadas por una enfermedad al mismo tiempo. (Ejemplo: el número total de personas que viven con el VIH ahora, no solo los casos nuevos.)

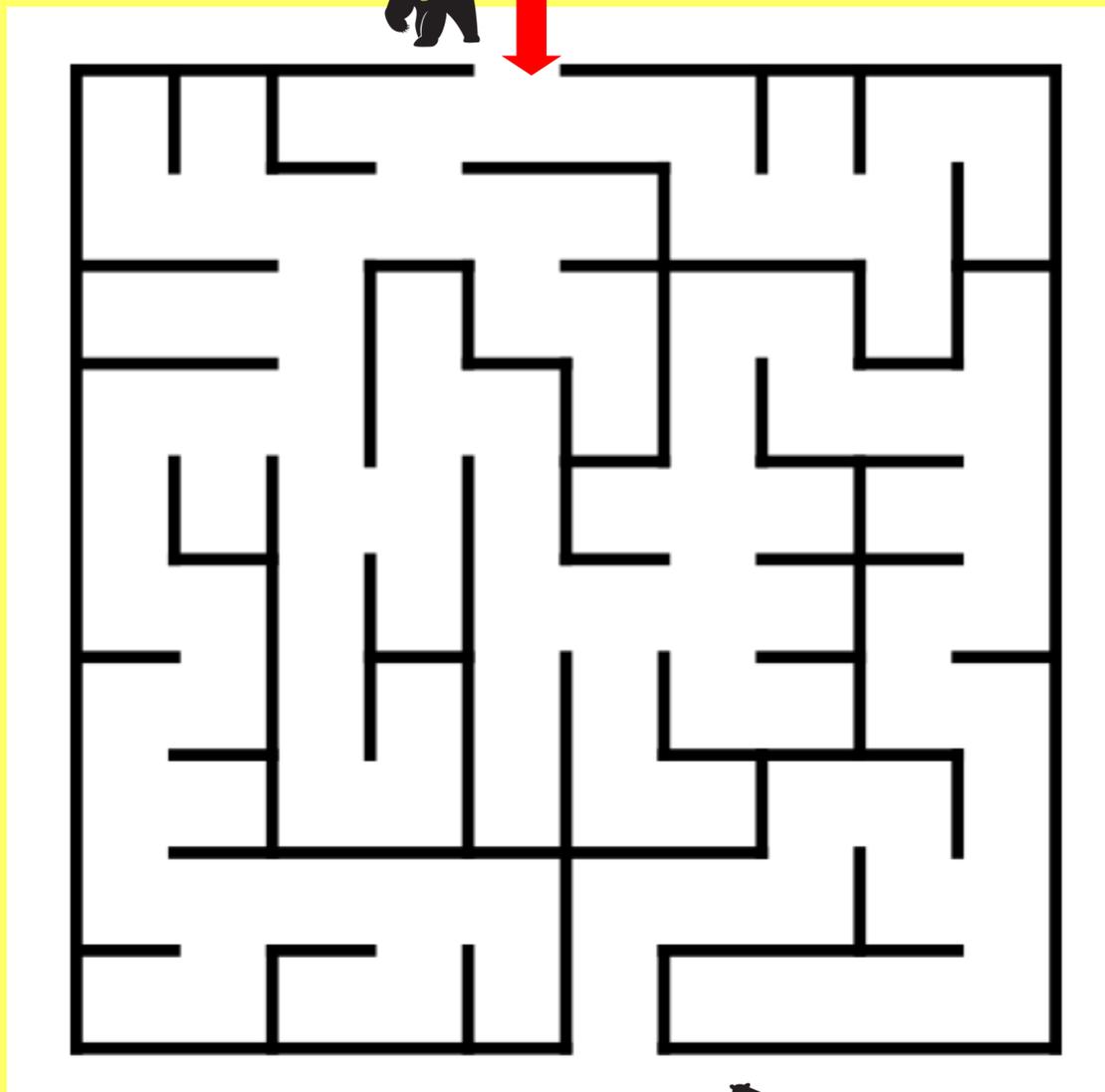
Búsqueda de palabras

¡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 23](#))

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

NIÑOS CAB

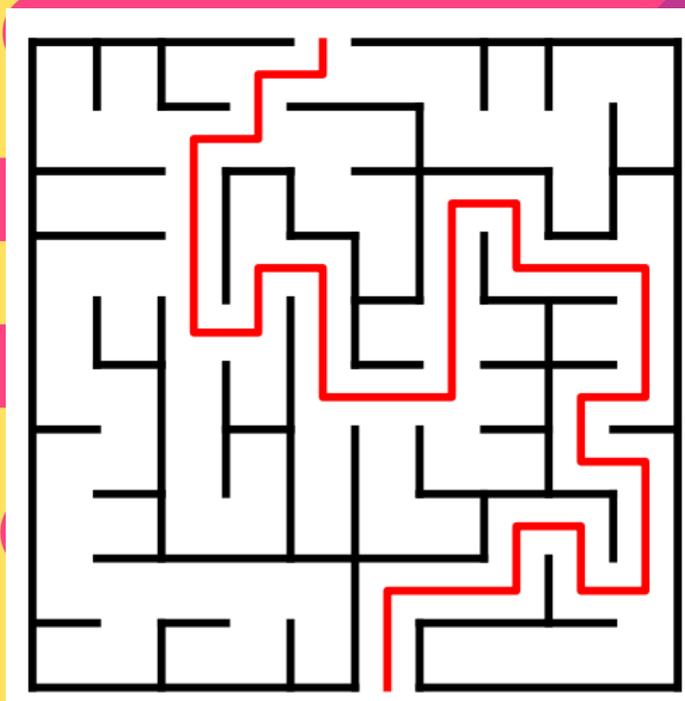
Ayuda al oso a regresar con su familia ¡para que puedan hibernar durante el invierno!
([La clave de respuestas se encuentra en la página 23](#))



Clave de respuestas de la búsqueda de palabras

PREVALENCIA ANTÍGENO
N P I O V U Á T U N G M V P G O R I
L ANTICUERPO E A D Ó N I N
I N C I D E N C I A E G C I N R U A
M M O I O N I U C R I U M O P P Á T
Á R U A S I N T O M Á T I C A O L E
E N M O O A N A I M O I S E R E T P
G R U P O D E C O M P A R A C I Ó N
P T I I N O Ó R N T N R P C A A D T

Clave del laberinto



Por favor envíe todas sus preguntas, comentarios y sugerencias para el Boletín de la CAB a Megan Reznick a (MeganReznick@westat.com)