

# IN FOCUS

## De nuestras presidentas de la CAB

### Kimbrae, presidenta de la CAB del PHACS:

Un gran saludo para mis compañeros de la familia de la CAB y del PHACS:

Me gustaría comenzar compartiendo el gran honor que sentí tras haber sido nominada para el cargo de presidenta de la CAB. Prometo hacer mis mejores esfuerzos para estar a la altura del legado que heredé. Me gustaría agradecer a todos los expresidentes de la CAB por establecer la vara. Aplicaré mis mejores esfuerzos para alcanzar esa vara y trataré de hacer las cosas bien para que la próxima persona que ocupe este cargo cuente con la base y los fundamentos para superar nuestros logros pasados.

Para aquellos que me conocen, nada de esto les sorprenderá. Para aquellos que no me conocen, quiero decirles que soy un libro abierto. Intentaré siempre decir lo que realmente quiero decir y hacer lo que digo. Si en algún momento alguien siente que los he herido o que su voz no está siendo escuchada, no debe dudar en comunicarse conmigo y haré todo lo posible por corregir los errores. Muchísimas gracias. Decididamente espero con ansias trabajar con cada uno de ustedes.



### Exzavia, vicepresidenta de la CAB del PHACS

Me gustaría agradecer a todos aquellos que me eligieron vicepresidenta de la CAB por otros dos años. Me siento muy agradecida.

Pensaba acerca del boletín informativo y recordaba el año 2020. Fue un año de grandes desafíos. Todos hemos tenido que soportar y superar muchos temores, pero me siento muy agradecida de que podamos continuar por nuestro camino. La COVID-19 nos ha afectado a muchos de nosotros. Dedicemos unos momentos para agradecer que hemos logrado atravesar este último año.

Espero con ansias lo que nos ofrecerá el año 2021. El PHACS y el Núcleo de Educación sobre la Salud y de la Comunidad (HECC) han sido siempre una familia asombrosa, ayudándonos a determinar qué es importante para las familias y las comunidades a las que prestamos servicio. Continuemos en el camino de lograr que se escuchen nuestras voces. Nuevamente, les agradezco la oportunidad de ser parte de algo que ha tocado la vida de muchas personas.



**PHACS**  
Pediatric HIV/AIDS Cohort Study  
A Study of the National Institutes of Health

Boletín de la Junta Asesora Comunitaria publicado por:

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

#### En esta edición:

- Reflexionando sobre el pasado 2  
Con esperanzas para el futuro
- Plantando semillas 3
- Montaña 4
- Conozca a las mPI del PHACS: 5  
Un abordaje científico en equipo
- Perfiles de los miembros del PHACS 10
- Actualización sobre el HECC 13
- Glosario de la CAB 15
- Acertijos en un plato 15
- Niños de la CAB 16
- Recursos 18
- Eventos futuros 18
- Clave para los acertijos en un plato 19

# REFLEXIONANDO SOBRE EL PASADO

## CON ESPERANZAS PARA EL FUTURO

Los miembros de la CAB compartieron sus experiencias, reflexionando sobre el pasado, con esperanzas para el futuro:

“

Mi sanación proviene de incorporar la información que sirve para asistir a otras personas, además de ayudarme a mí misma. Hace años, todo esto me interesaba realmente, pero ahora observo una diferencia. Ahora estoy haciendo cosas para ayudar a hacer cambios en mi vida, tal como en mi salud. Ojalá mi hermana estuviera viva para ayudar.

”

“

Siento que no sería la persona que soy hoy si ni fuera por mi pasado. Ha pasado por muchas dificultades, pero soy quien soy como consecuencia de ellas. Eso lo agradezco. Espero con ansias descubrir en quién me voy a convertir en el futuro.

”

“

El VIH es una parte de mi pasado que se sentía oscura, pero el futuro se ha transformado en una luz en mi interior, permitiéndome florecer para convertirme en la persona que debía ser.

”

# PLANTANDO SEMILLAS

Estoy segura de que hace 40 años, los primeros investigadores, médicos, enfermeras, personal clínico y el comienzo de lo que ahora se ha transformado en el PHACS nunca hubieran podido prever esta muchacha texana de ojos café poniéndose de pie y tomando la antorcha que ellos dejaron, para luchar por las plántulas que ellos colocaron en la tierra.

Cuando primero fui diagnosticada con la "V" de virus, me sentí como la primera imagen: aguas turbias. Sentí que nunca iba a poder sobrevivir ni salir a la luz. Principalmente, se pueden ver nenúfares. Al ojo desprevenido,

esos nenúfares no parecen ser nada especial.

Pero al igual que la potencia del río Potomac, los nenúfares

*A veces es el agua turbia  
la que crea la flor más  
bella y más fuerte.*

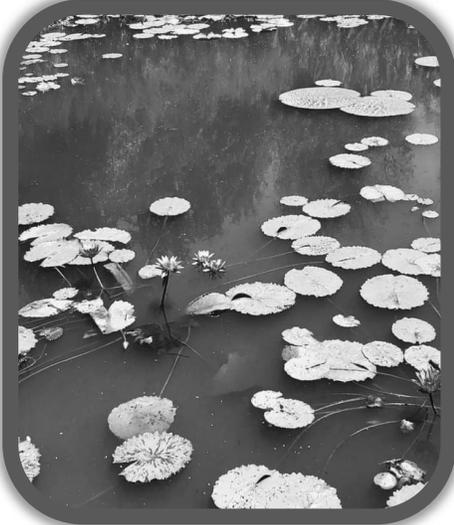
están creciendo fuertes y saludables.

He progresado desde ser una pequeña semilla hasta convertirme en un hermoso y potente nenúfar. Tengo la esperanza de que las semillas que plantaré ahora servirán de faro para aquellos que vengan detrás.

Sé que resulta difícil, y que a veces uno piensa que regresó a las aguas turbias, pero una vez

que esa flor sale a la superficie, no hay nada que nos pueda detener. Les pido que sigan permitiendo florecer a sus pétalos. Continúen plantando semillas a lo largo y a lo ancho del planeta. Nunca se sabe qué flor nueva crecerá detrás de uno, igual que las semillas de todos ustedes han hecho para mí.

*Enviado por: Kimbrae*



# MONTAÑA

En su poema, *La montaña*, Robert Frost cuenta que le preguntó a un residente local acerca de la montaña: la mejor manera de escalarla y qué encontraría al llegar a la cima. El hombre admite que nunca ha escalado la montaña, añadiendo: "Siempre tuve la intención de verlo por mí mismo, pero ya sabes cómo son las cosas: 'No parece muy importante escalar una montaña en cuyo pie has trabajado toda tu vida.'"

Es tan fácil aferrarse a los lugares que son familiares y seguros, negándose a arriesgar nada nuevo. Ese aferrarse es un riesgo mucho mayor relacionado con vivir:

nunca ponernos de pie, anonadados ante la belleza de la montaña...

rechazamos la posibilidad de nuevas maneras de ver las cosas...

nos perdemos el misterio permanente de la creación...

nos convertimos en víctimas de nuestra propia complacencia.

Hay muchas montañas por escalar, caminos por los cuales viajar, sueños a seguir, una tierra a valorar, personas por conocer y por amar, y un sinnúmero de otras oportunidades que invitan nuestra atención.

¡Todo esto significa movernos desde donde nos encontramos!  
¡Namasté!



Enviado por: Joe

# CONOZCA A LAS mPIS DEL PHACS UN ABORDAJE CIENTÍFICO EN EQUIPO

El nuevo otorgamiento del PHACS incluye el liderazgo de cuatro (4) investigadoras principales múltiples (mPIS):

Paige Williams, PhD

Ellen Chadwick, MD

Jennifer Jao, MD

Sonia Hernández-Díaz, MD, DrPH

Les preguntamos a las mPI acerca de esta estructura científica en equipo para liderar y por qué es importante para el PHACS:

Con el crecimiento, también tenemos el potencial de tener dolores de crecimiento, inercia y la creación de una vasta maquinaria que puede ser difícil de manejar y dirigir para cualquier persona que esté en el timón. A medida que el PHACS ingresa a su próxima etapa de desarrollo, un abordaje en equipo al liderazgo no solo es natural sino que también es crítico para fomentar la visión y operar con base en la agenda científica, de manera similar a los pilares rotativos de la construcción. Juntas, las mPI abarcan una gran amplitud de pericia científica y administrativa, que incluye la realización del estudio y el diseño de cohortes, cuidados clínicos del VIH, comorbilidades del VIH, epidemiología, bioestadística y ciencias traslacionales. Seamos sinceros, una sola persona no puede ser todo para todos en una organización tan grande como aquella en que se ha convertido el PHACS, y separar los roles entre las mPI de acuerdo con las fortalezas innatas de cada PI no solo es saludable para una organización de un cierto tamaño, sino que también es un camino instintivo para la expansión del PHACS.

## DRA. PAIGE WILLIAMS

Cuéntenos un poco sobre usted. ¿Cómo llegó a trabajar en el PHACS?

Me uní al departamento de bioestadística en Harvard en 1991 y comencé a trabajar en ensayos clínicos relacionados con el VIH por medio del ACTG (Grupo de Ensayos Clínicos del SIDA). Esto fue antes de que se hubiera creado ningún tipo de red pediátrica del VIH en EE. UU.; con el tiempo, el ACTG se dividió en el ACTG y el PACTG (Grupo de Ensayos Clínicos Pediátricos), que luego cambió de nombre, para ser conocido como el grupo IMPAACT. Después de 10 años de trabajar en ensayos clínicos a gran escala para la prevención y el tratamiento de infecciones oportunistas en adultos, tuve la oportunidad de cambiar de rumbo y, en 2003, comencé a trabajar en investigación relacionada con el VIH en niños junto al PACTG. ¡Esto fue emocionante y me encantó inmediatamente! Mi rol principal fue como estadística principal en el PACTG 219C, un estudio de observación a largo plazo de niños con VIH que nacieron de madres con VIH. En este rol trabajé estrechamente con George Seage, quien fue el epidemiólogo principal del PACTG 219C, y llegué a conocer a Russ Van Dyke, Lynne Mofenson y Kay Malee.

*(Continúa en la [página 6](#).)*



# CONOZCA A LAS MPIS DEL PHACS UN ABORDAJE CIENTÍFICO EN EQUIPO

**DRA. PAIGE  
WILLIAMS  
CONTINUACIÓN**

Cuéntenos un poco sobre usted. ¿Cómo llegó a trabajar en el PHACS? *(Continuación)*

Russ, George y yo posteriormente desarrollamos el estudio IMPAACT P1074 que continuó siguiendo a adolescentes y adultos jóvenes con VIH, y presté servicio como copresidente de este protocolo. A medida que concluyeron estos dos estudios de observación, el NICHD emitió una RFA para desarrollar una nueva red denominada PHACS, y trabajé junto a George para desarrollar la aplicación original para la porción del Centro de Datos y Operaciones de esta nueva red, coordinando estrechamente con Russ Van Dyke a medida que él desarrollaba la propuesta paralela para el Centro de Coordinación Clínica del PHACS. La red del PHACS y, particularmente, el estudio SMARTT se han convertido en la pasión central de mi carrera profesional de investigación.

¿Cuál es su visión para estos próximos 4 años del PHACS?

El PHACS ha tenido mucho éxito en los últimos 15 años, pero claramente hay nuevas áreas de investigación que deben abordarse. Realmente me gustaría ver al PHACS honrar su recientemente desarrollada declaración de la misión para realizar investigaciones científicas de alto impacto que ofrecerán beneficios duraderos a las mujeres, los niños y los adultos jóvenes que viven con el VIH o están expuestos al virus, y, más ampliamente, a las familias afectadas por el VIH. Tengo la confianza de que nuestra red puede hacerlo construyendo sobre las bases de estudios existentes como AMP Up y SMARTT, y desarrollando nuevos e innovadores proyectos de investigación como el estudio TERBO BRAIN, así como siguiendo su camino como mentores de la próxima generación de científicos que trabajan en esta área.

¿Cómo quiere que el PHACS incorpore voces de la comunidad bajo este nuevo otorgamiento? ¿Qué significa para usted el rol de la comunidad?

Me entusiasma ver cómo el PHACS ha incorporado los comentarios de la comunidad en su agenda de investigación, y también siento que podemos atribuir muchos de nuestros éxitos pasados a la relación estrecha que hemos tenido con nuestra CAB y nuestro PUG. En realidad pienso que esta es una de las cosas fundamentales que nos diferencian de muchas otras redes de investigación, y que podemos servir de modelo para otros grupos. A medida que aprendemos a realmente escuchar de manera abierta a nuestra comunidad, nuestro éxito en ciencia e investigación solo puede mejorar porque estará centrado en las prioridades que importan a aquellos más afectados por el VIH.

*(Continúa en la [página 7](#))*

# CONOZCA A LAS MPIS DEL PHACS UN ABORDAJE CIENTÍFICO EN EQUIPO

Cuéntenos un poco sobre usted. ¿Cómo llegó a trabajar en el PHACS?

Después de muchos años de trabajar principalmente en la Red Internacional de Ensayos Clínicos sobre el SIDA Materno, Pediátrico y en Adolescentes (red IMPAACT) con muchos de los mismos investigadores en el PHACS, fui reclutada para reemplazar al Dr. Ken Rich y hacerme cargo de la misma, al momento de su jubilación. Ya conocía cabalmente la importante ciencia que aplicaba el PHACS, pero cuando asistí a mi primera reunión del PHACS, me impactó de inmediato el espíritu de compañerismo del grupo, desde el liderazgo hasta los coordinadores/personal del centro hasta los estadísticos/epidemiólogos hasta los miembros de la CAB y el personal de Westat -- ¡y me apasioné! Me siento muy afortunada de haberme incorporado a un grupo tan talentoso de científicos, clínicos y miembros de la comunidad que están tan dedicados a nuestros participantes y que mueven el campo del VIH hacia adelante.

**DRA. ELLEN  
CHADWICK**



¿Cuál es su visión para estos próximos 4 años del PHACS?

Espero seguir abordando las cuestiones que amplían nuestro entendimiento de los factores que afectan los resultados de corto y largo plazo en personas que viven con el VIH o se ven afectadas por el virus. Quiero que encontremos maneras de mejorar esos resultados. Me entusiasman nuestros nuevos proyectos dentro de SMARTT y AMP UP/AMP Up Lite, así como nuestros nuevos protocolos que afrontan cuestiones importantes. Los mismos incluyen la salud de las mujeres en edad reproductiva que viven con el VIH y el desarrollo cognitivo, emocional y cerebral de los jóvenes que viven con el VIH o que están expuestos al VIH. Por último, nuestra responsabilidad es capacitar y servir de mentores a los jóvenes investigadores, para que puedan continuar el gran trabajo del PHACS en el futuro.

¿Cómo quiere que el PHACS incorpore voces de la comunidad bajo este nuevo otorgamiento? ¿Qué significa para usted el rol de la comunidad?

Nuestros miembros de la comunidad son fundamentales para mantenernos enfocados en lo que es importante y seguir moviéndonos en la dirección correcta con nuestra investigación. Queremos que los miembros de la CAB compartan sus percepciones en nuestros grupos de trabajo, así como su valiosa perspectiva de lo que es importante para la comunidad. Tenemos la bendición de tener una CAB tan comprometida como un socio esencial en nuestra lucha contra el VIH.

(Continúa en la [página 8](#))

# CONOZCA A LAS MPIS DEL PHACS UN ABORDAJE CIENTÍFICO EN EQUIPO

**DRA.  
JENNIFER  
JAO**



Cuéntenos un poco sobre usted. ¿Cómo llegó a trabajar en el PHACS?

Recuerdo hace más de una década cuando conocí por primera vez a Russ Van Dyke y Mitch Geffner, quienes me ayudaron a redactar una propuesta para analizar los desenlaces del embarazo y del parto de mujeres con VIH adquirido perinatalmente, combinando datos del PHACS y de la red IMPAACT. En ese momento, era becaria de enfermedades infecciosas, con inseguridades acerca de mi trayectoria profesional, pero con el entusiasmo de participar en cualquier proyecto que involucrara el VIH de la madre y del hijo. Siempre recordaré la tutoría de Russ and Mitch, así como la generosidad de la comunidad del PHACS, de incluirme y ayudarme en mi desarrollo como médica y científica.

¿Cuál es su visión para estos próximos 4 años del PHACS?

Me gustaría que el PHACS se convirtiese en la voz principal de las ciencias innovadoras en la intersección de la salud pediátrica y femenina en el contexto del VIH en los EE. UU. y en el mundo entero. Mi visión es que el PHACS capitalice en su plataforma para abordar preguntas que busquen optimizar la salud de las mujeres y los niños que viven con el VIH o que están afectados por el virus. También me gustaría que el PHACS promueva nuevas colaboraciones con otras redes grandes de investigación y que desarrollen a jóvenes investigadores.

¿Cómo quiere que el PHACS incorpore voces de la comunidad bajo este nuevo otorgamiento? ¿Qué significa para usted el rol de la comunidad?

El rol de la comunidad es primordial para la misión del PHACS, ayudándonos a centrar nuestras preguntas científicas y traducir nuestros hallazgos para participantes, pacientes y otros interesados. Creo que necesitamos una corriente continua de comentarios iterativos de la Junta Asesora Comunitaria del PHACS a medida que va cambiando el escenario del cuidado del VIH en las próximas décadas.

(Continúa en la [página 9](#) )

# CONOZCA A LAS MPIS DEL PHACS UN ABORDAJE CIENTÍFICO EN EQUIPO

Cuéntenos un poco sobre usted. ¿Cómo llegó a trabajar en el PHACS?

Mi investigación se centra en la seguridad de los medicamentos durante el embarazo. Tuve un interés particular en generar evidencia válida sobre los fármacos que deben tomar las mujeres durante el embarazo, tal como los medicamentos para el VIH. En 2005, George Seage me invitó a formar parte del PHACS. Colaboré con el grupo en esos primeros años. Después de una pausa de diez años, estoy feliz de estar de vuelta y triste de que George no se encuentra al final del pasillo.

Soy profesora de Epidemiología en la Escuela T.H. Chan de Salud Pública de Harvard. Mi principal área de interés es en estudios sobre la seguridad de los fármacos. Mi trabajo se centra en estudios con mujeres embarazadas y niños. Algunos ejemplos de mi trabajo incluyen comparar la seguridad de diferentes tipos de fármacos para mujeres embarazadas y niños, usando los datos provenientes de los registros de embarazos (un estudio que recopila información médica de mujeres que toman medicamentos de venta con receta o reciben vacunas cuando están embarazadas) y las grandes bases de datos de atención médica. Uno de mis trabajos recientes incluye la aplicación del marco de referencia de ensayos objetivo al estudio de los efectos en el embarazo de la vacuna contra la COVID-19.

So expresidenta de la Sociedad Internacional para Farmacoepidemiología y de la Sociedad para Investigación de Epidemiología Perinatal y Pediátrica. También presté servicio como empleada especial del gobierno para el Comité Asesor de Administración de Riesgos y Seguridad de Fármacos de la FDA (del cual actualmente soy presidenta), como miembro de la Sección del Estudio de Embarazo y Neonatología (PN) del NICHD y como miembro del Consejo Asesor de Servicios de Información Teratogénica (TERIS). Por medio de mi servicio con las instituciones de salud pública, he contribuido a convertir los resultados de investigación en políticas y recomendaciones generales de salud pública.

**DRA. SONIA  
HERNANDEZ  
-DIAZ**



¿Cuál es su visión para estos próximos 4 años del PHACS?

Me gustaría que el PHACS aproveche al máximo su posición única en cuanto a infraestructura, inteligencia y experiencia. Mi visión para los próximos 4 años es que el PHACS contribuya evidencia válida para responder preguntas científica y clínicamente relevantes. Esta meta requiere tres pasos:

- 1) Identificar las carencias críticas de información para pacientes, familias, clínicos y autoridades de salud pública.
- 2) Responder a dichas preguntas utilizando métodos sólidos.
- 3) Comunicar la información de manera eficaz para orientar las pautas y la práctica clínica.

Todo lo anterior está ahora en el contexto del VIH, pero con la mirada puesta en lo que será vivir con el VIH dentro de diez años. En última instancia, me gustaría que el PHACS mejore las vidas de las familias que viven con el VIH.

¿Cómo quiere que el PHACS incorpore voces de la comunidad bajo este nuevo otorgamiento? ¿Qué significa para usted el rol de la comunidad?

Creo que el PHACS es un medio de comunicación hacia y desde la comunidad. Creo que las voces de la comunidad son esenciales para identificar las preguntas relevantes. Además, la comunicación de los resultados debe regresar a la comunidad. Compartir la información requiere comunicación en ambas direcciones; ellos contribuyen a los datos para el estudio y a las preguntas de investigación, y los productos de los análisis deben regresar a ellos de una manera útil.



## EDUARDO VERGARA

¡Hola PHACS! Soy coordinadora del estudio en el centro 25 ubicado en la Escuela de Salud Pública T.H. Chan de Harvard en Boston, MA. Recientemente me uní al PHACS y he aprendido muchísimo de esta gran red.

He tenido un recorrido divertido en mi carrera profesional antes de venir a trabajar con el PHACS. Comenzó con obtener mi maestría en Salud Pública de la Universidad de Massachusetts - Amherst en 2017. Mi primer trabajo después de la escuela de posgrado fue trabajar como coordinadora de salud LGBTQ en la parte occidental de Massachusetts. En ese rol, fue mi responsabilidad analizar los esfuerzos de extensión comunitaria para las personas que estaban a riesgo de padecer infecciones transmitidas sexualmente (STI). Esto abarcaba

desde personas que tenían sexo sin condones hasta usuarios de drogas inyectables. Con mi equipo, viajábamos a lo largo de la parte occidental de Massachusetts al lugar donde podríamos encontrar estas personas. Ir a clubes, bares y espacios de entretenimiento para adultos nos acercaría a muchas personas que cumplían con los requisitos. En caso de que se lo estén preguntando, sí, también hacíamos pruebas de STI y extracciones de sangre en estos espacios, con la música a todo volumen y con personas que se divertían a nuestro alrededor. Después de 2 años, decidí mudarme a Boston, donde encontré mi siguiente empleo. Fui administradora de casos para personas en el espectro de la salud mental. Ya había tenido suficiente experiencia trabajando con personas de variados ámbitos de la vida, por lo que quería centrarme más en el mundo de la salud mental. Esa oportunidad me abrió los ojos a la importancia de los trabajadores sociales. Son como héroes sin capa y espada, por todo lo que ofrecen a las personas que no pueden abogar por sí mismas. Tengo muchas historias desgarradoras que surgieron de esta experiencia y que nunca olvidaré. Finalmente, a través de la misma agencia, se me ofreció un trabajo en el Tribunal de Vivienda de Boston. Como especialista en la conservación de la vivienda, fue mi deber ayudar a las personas que sufrieron el impacto de la pandemia. Muchas personas perdieron sus trabajos o perdieron horas de trabajo debido a la pandemia. Esto significaba que las personas se atrasaban en sus alquileres, cosa que no les ayudaban en lo más mínimo. Mi trabajo fue conectar a estas personas con recursos para pagar por sus alquileres atrasados. Si bien se trataba de un proceso largo y tedioso en cada solicitud, el alivio y la felicidad en los ojos de las personas hacía que todo valiera la pena. Al ver que el trabajo en el tribunal de viviendas era un trabajo con un contrato temporal, comencé a buscar oportunidades para regresar a mi

verdadera pasión: la salud pública. Grité de entusiasmo e incredulidad cuando recibí la primera invitación a una entrevista con el PHACS. Como probablemente se darán cuenta, tenía más que suficiente sobre lo cual conversar y confirmar durante mi entrevista, con respecto a los motivos por los cuales yo era la candidata que ellos querían para el trabajo. Afortunadamente, todo salió bien y comencé como coordinadora del estudio en abril de 2021.

Como probablemente ya saben, el PHACS es una red enorme de muchas piezas móviles e importantes. Resultaba abrumador ver y aprender cómo cada pieza del rompecabezas era tan importante como la siguiente. Como coordinadora de los estudios AMP-Up Lite y PACT, tuve el privilegio de asistir con los proyectos en muchas capacidades, ya sea haciendo el seguimiento con los participantes y sus encuestas, o asegurándome de que estuviéramos siguiendo las pautas del protocolo. Afortunadamente, hay muchas personas asombrosas en el PHACS que siempre están dispuestas a dar una mano o a conversar un poco más sobre lo que hacen. La manera en que cada uno cuida de los demás hace que se sienta como una gran familia.

Fuera de mi vida profesional, suelo tener muchas aficiones, como todo el mundo. En este momento, me he suscrito a tantos servicios de streaming que no puedo decidir qué mirar a continuación. Recientemente, terminé de mirar obsesivamente "Love, Victor" en Hulu. Ahora, estoy disfrutando de "Manifest" en Netflix de la misma manera. La pandemia también me llevó a hacer senderismo/ciclismo con más frecuencia, aprender a cocinar más y estar más en sintonía con mis emociones. Las cosas que anticipo con ansias para este verano son recuperar el tiempo perdido con mis amistades, bailar y tal vez unirme a una liga de sóftbol.

# PERFILES DE LOS MIEMBROS DEL PHACS



## MANDY FLORES

¡Oye, equipo del PHACS!

Me llamo Amanda "Mandy" Flores. Soy la especialista en Comunicaciones Digitales de Salud aquí en el PHACS. Soy miembro reciente del PHACS, y me uní al equipo de Boston en la Escuela T.H Chan de Harvard en abril de 2021. Mi puesto aquí también es bastante nuevo, pero espero que en los próximos meses se familiarizarán con mi trabajo como miembro del HECC.

Como DHCS, mi trabajo requiere crear contenido a través de muchos medios; breves videos de «un día en la vida de...» hasta una serie de cocina con consejos sobre la vida, podcasts y páginas para colorear. He estado trabajando con personas maravillosas en el HECC, la CAB y el PUG para fomentar tormentas de ideas y crear proyectos que involucrarán a todos los miembros de nuestra comunidad del PHACS, desde los participantes y coordinadores hasta los clínicos y epidemiólogos. A medida que los proyectos comenzarán a extenderse a fines de 2021, espero que entusiasmen y empoderen a nuestra comunidad, destacando la dedicación y resiliencia de la familia del PHACS.

¡Encontrar un hogar en el PHACS fue inesperado para mí! Como siempre fui una persona creativa, incursioné en fotografía, escritura, alfarería y collage desde una muy temprana edad. A medida que fui creciendo, desarrollé una pasión por contar historias, lo que finalmente desembocó en hacer cine. Seguí mi pasión por la producción cinematográfica en Emerson College, graduándome con un BFA en Artes Audiovisuales. Centré mis estudios en la dirección, trabajando en docenas de películas breves durante mis años de estudiante. Después de la universidad, trabajé en largometrajes, incluido un documental que analiza el sistema de justicia penal en los Estados Unidos y un mágico largometraje surrealista sobre el cambio climático. También trabajé en videografía para bodas, documentando festejos con más de doscientos invitados.

Con el correr del tiempo, muy pronto encontré que me atraía más y más crear arte con significado. Realmente quería usar mi creatividad para abogar por el cambio social y crear materiales audiovisuales que amplifiquen las voces de los demás. Dado que tuve que lidiar con una enfermedad crónica desde mi adolescencia, comprendía de primera mano los desafíos que puede presentar el sistema de atención médica.

Entiendo cómo el hecho de construir una comunidad y encontrar el apoyo que uno necesita puede marcar toda la diferencia en la manera de administrar el bienestar propio. Y así, cuando descubrí el PHACS, el resto, como quien dice, es historia.

En mi tiempo libre, me encanta leer y escribir y, por supuesto, iver muchas películas! Mi lugar favorito en el mundo es la playa. A lo largo del año, me encanta viajar a las muchas playas de Nueva Inglaterra (salvo en diciembre y febrero). Durante la pandemia, me convertí en una madre de plantas... ¡y me alegra confesar que mi Monstera y Pilea actualmente están creciendo incansablemente! Espero algún día aprender a tocar un instrumento musical (mi sueño es tocar el banjo) -- pero tendrán que mantenerse sintonizados en espera de eso.

¡Anticipo con ansias colaborar con muchos de ustedes, y conocerlos, en el futuro!

Antes de partir, quiero dejarles uno de mis breves poemas, inspirado por los nuevos comienzos:

*La vida se desmorona en el mes de  
noviembre  
Pero al igual que la flor violeta del  
azafrán  
Emerge del desamparo  
Con esperanza y ternura*

# PERFILES DE LOS MIEMBROS DEL PHACS



## TRACY WOLBACH

¡Hola Miembros de la CAB! Soy directora del Proyecto de Westat. Muchos de ustedes probablemente estén familiarizados con Westat, pero para aquellos que pueden ser nuevos al PHACS, Westat es un subcontratista de Harvard. Nuestro equipo apoya la red del PHACS de varias maneras, a saber:

- Coordina el desarrollo y mantenimiento de documentos con el protocolo del PHACS;
- Monitorea los centros clínicos; actividades de apoyo normativo y registro de protocolos;
- Planifica y coordina las reuniones de la red;
- Hace reclutamiento y brinda apoyo a la Junta Asesora Comunitaria (CAB) del PHACS;
- Ofrece asistencia con la actualización y el mantenimiento del Manual de Políticas y Procedimientos de Red del PHACS;
- Proporciona apoyo al Núcleo de Educación sobre la Salud y de la Comunidad (HECC);
- Ofrece apoyo logístico y administrativo para teleconferencias;
- Hace el mantenimiento del sitio web del PHACS.

Me uní al PHACS en enero de 2021 cuando Julie Davidson, que había sido la directora del proyecto Westat para el PHACS durante más de 10 años, se jubilaba de Westat. ¡Me entusiasmó mucho trabajar en el PHACS, ya que había oído cosas maravillosas acerca de la red y de sus miembros de parte de mis compañeros de trabajo!

Comencé mi carrera profesional en Westat, y en la investigación clínica, en 2003, trabajando en un estudio de prevención del cáncer para el NIH y dos redes de tuberculosis para los CDC. También administré un Centro de Coordinación Administrativa (ACC) para la red de la Iniciativa Global de Salud (GHI) del NHLBI. El mismo se centró en el desarrollo de una infraestructura de investigación clínica y capacitación para la investigación. Involucré investigación en abordajes nuevos o mejorados, así como programas y medidas, para prevenir o tratar la enfermedad cardiovascular y pulmonar (CVPD) crónica. Este estudio se realizó en Argentina, Bangladesh, China, Guatemala, India, Kenia, México, Perú, Sudáfrica y Túnez.

La primera vez que escuché hablar del VIH fue en mi infancia en la década de 1980 cuando uno de mis tíos fue diagnosticado con VIH y luego con SIDA. Era un tío que adoraba divertirse y siempre se tomaba el tiempo de hablar con nosotros, los más pequeños, en las reuniones familiares y hacernos reír con sus bromas ingenuas. No sabía lo que era el VIH en ese momento, y solo sabía que mi tío estaba muy enfermo.

Tuve la fortuna de que durante mi carrera profesional en Westat, se me presentó la oportunidad de trabajar en un ensayo clínico farmacéutico que estaba haciendo ensayos clínicos sobre el VIH. Me entusiasmaba mucho trabajar en un estudio donde el fármaco en estudio demostraba una gran promesa en tratar pacientes con VIH. Nuestro cliente estaba implementando un estudio para inscribir participantes en quienes habían fallado múltiples tratamientos antirretrovirales y disponían de opciones limitadas de tratamiento. Encontraron que

cuando se combinaba el fármaco en estudio con un régimen de fondo optimizado (p. ej. otros fármacos antirretrovirales), esto reducía de manera significativa la carga viral de VIH-1 y aumentaba el recuento de CD4. Con frecuencia hablaba con los centros y escuchaba sus historias acerca de participantes de la investigación que habían estado tratando por varios años, y frecuentemente sentían desesperación con respecto a su salud y su futuro. Si bien necesitaban infusiones cada dos semanas, con frecuencia escuchaba historias sobre cómo el fármaco en estudio cambiaba las vidas de los participantes, muchos de los cuales tenían una carga viral no detectable, y ahora tenían esperanza y estaban viviendo vidas plenas una vez más. Escuchar estas historias me ayudó a darme cuenta lo importante que es la investigación clínica y lo feliz que me sentía al ayudar a apoyar la investigación que proporcionaba a nuestro cliente los datos para que la FDA aprobara este fármaco en estudio (Trogarzo™) en marzo de 2018.

Fuera del trabajo, disfruto de pasar tiempo con mi familia y mis amigos en los maravillosos paisajes del área de Denver, Colorado. Aunque no nací en Colorado (cualquier que me escuche incluso unos pocos minutos podrá detectar mi acento del medio oeste), adoro las montañas, el hermoso clima y la nieve que por lo general se derrite en unos pocos días. :-)) Me encanta hacer senderismo en las montañas, viajar por el mundo (estaba en Barcelona, España cuando comenzó la pandemia de COVID en enero de 2020), disfrutar de circuitos gastronómicos, el béisbol, la música de Pink y conocer gente nueva y escuchar sus historias. Toda mi familia adora el béisbol y recientemente fuimos a ver a nuestros Milwaukee Brewers jugar una serie de 4 partidos contra los Colorado Rockies, el equipo de la ciudad en la que vivo (¡ganamos 3 de los 4 partidos!). Me alegró mucho unirme a la red del PHACS y trabajar con todos, especialmente con la CAB. ¡Espero que todos disfruten de un 2021 más brillante, y espero con ansias conocer a la CAB en persona, en mayo de 2022!

# PERFILES DE LOS MIEMBROS DEL PHACS

¡El Núcleo de Educación sobre la Salud y de la Comunidad (HECC) está en plena acción! Desde el boletín informativo de enero, el HECC ha trabajado en configurar su infraestructura como un nuevo Núcleo, ilo que incluye establecer el primer Grupo de Tareas de la Comunidad compuesto de participantes actuales del grupo! También hemos trabajado en una variedad de actividades creativas y de investigación. Algunas de nuestras actividades de investigación incluyen:

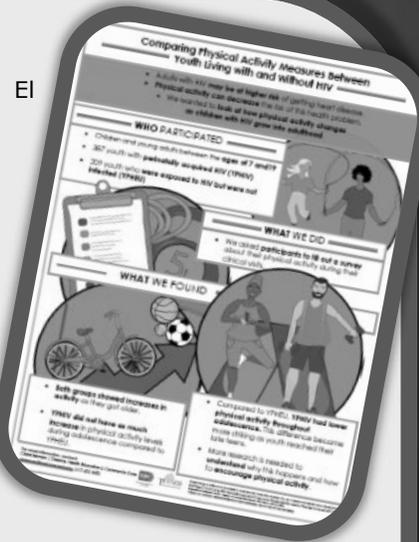
- Desarrollar el proceso y la plantilla para realizar revisiones de hojas conceptuales del Comité de Liderazgo Científico (SLC) y reseñas;
- Facilitar la participación del Grupo de Tareas en todos los equipos del protocolo;
- Completar 1 reseña;
- Completar 2 revisiones de hojas conceptuales;
- Abordar 7 consultas del proyecto de investigación (ver a continuación);
- Completar 7 revisiones de documentos a través de los cuatro protocolos principales.

Parte de la misión del HECC es identificar y abordar las carencias de información del PHACS para apoyar a nuestros participantes, al personal, a los clínicos y a los investigadores. Las consultas del proyecto enumeradas más arriba abarcaron una variedad de temas, entre ellas: opiniones sobre un folleto para TERBO BRAIN; crear fotogramas para un video planificado de reclutamiento para un otorgamiento de audiencia sobre AMP Up; crear nuevas plantillas coloridas para un cartel y presentaciones para conferencias en formato PowerPoint; crear el diseño de una presentación de bienvenida/orientación para el nuevo personal del PHACS; trabajar para identificar medidas apropiadas de justicia racial en el PHACS; identificar posibles esfuerzos nuevos de retención para SMARTT y

AMP Up; y, por último, proporcionar opiniones con respecto a las encuestas de AMP Up y HOPE. ¡Esperamos con ansias trabajar en más de estos proyectos en el futuro!

El HECC también ha hecho cambios significativos al sitio web del PHACS a fin de destacar la nueva estructura y las nuevas actividades de la Red del PHACS. Creamos contenido completamente nuevo y un nuevo mapa del sitio para reflejar nuestra nueva estructura del Proyecto del Programa para el lado público del sitio web, y estamos en proceso de rediseñar las páginas de protocolo para facilitar el acceso a los actuales documentos del protocolo.

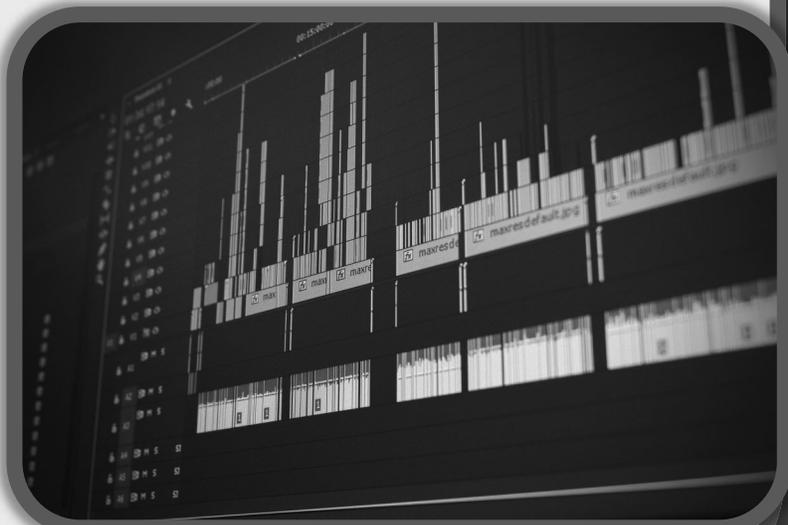
Estamos iniciando más proyectos creativos que nunca antes, ahora que tenemos más pericia interna. ¡Unase a nosotros en darle la bienvenida a nuestra nueva especialista en Comunicaciones Digitales de Salud, Mandy Flores ([lea más sobre Mandy en la página 11](#))! En colaboración con varios miembros del Grupo de Tareas, Mandy, Megan, Claire y todo el HECC tienen varios proyectos creativos en curso, que incluyen los siguientes:



El primer informe sobre el VIH/SIDA se preparó el 5 de junio de 1981. En honor de este importante aniversario, el HECC está planificando iniciar un proyecto multimedia que examina la evolución del VIH/SIDA pediátrico a lo largo de los últimos 40 años, con una mirada histórica, cultural y personal. Esto podría incluir videos digitales/breves, series de fotografías, poesía y cronogramas históricos.

(Continúa en la [página 14](#))

## Simposio sobre el 40.º aniversario de evolución del VIH/SIDA pediátrico





### Through Your Eyes, las voces del PHACS (proyecto de video)

"Through Your Eyes" (A través de sus ojos) será un breve video cuya intención es ilustrar la diversidad de voces reflejadas en las experiencias vividas por las comunidades del PHACS, así como la misión general y los valores de la organización. En última instancia, el proyecto será un auxiliar visual para el sitio web del PHACS (es decir, para educar a los visitantes, impulsar la participación en el sitio web, etc.), así como un medio audiovisual disponible para que los miembros utilicen en presentaciones/conferencias.

### Animaciones, adaptación de los medios audiovisuales del PHACS

Mandy ha diseñado seis (6) resúmenes de la

investigación en formato PDF que fueron seleccionados por el Comité de Publicaciones para destacar la investigación del PHACS a lo largo del último año. Está trabajando en crear animaciones de algunos de dichos resúmenes de investigación. Los resúmenes de investigación servirán como piezas físicas adjuntas a las animaciones.

Desde el boletín informativo de enero, el Grupo de Tareas del HECC ha estado ocupado revisando hojas conceptuales, una reseña, documentos del protocolo, consultas del proyecto, participando en equipos de protocolo, asistiendo a teleconferencias sobre el proyecto y proporcionando ideas/sugerencias acerca de proyectos creativos (¡e incluso liderándolos!).

El Grupo de Tareas se reunió para hacer su primer Retiro Virtual en el mes de junio. El

retiro tuvo lugar en dos días separados a fin de adecuarse a los horarios de todos, con la misma agenda cada día. Megan encabezó el Grupo de Tareas para reflexionar sobre el trabajo del Grupo de Tareas a lo largo de los últimos meses y para compartir ideas acerca de cómo seguir involucrando al Grupo de Tareas en la investigación y las producciones del PHACS. Claire dirigió una sesión, acompañada de Liz Salomon y de los doctores Patel, Jacobson, Kacanek, para conversar sobre la geocodificación y la investigación futura del PHACS/HOPE con respecto al racismo y sus desenlaces sanitarios. La geocodificación nos puede explicar las disparidades en los recursos disponibles para una comunidad en comparación con otra, y cómo dichas diferencias se traducen en calidad de vida, ayudándonos de este modo a interceder en nombre del apoyo que necesitan las comunidades. Por último, Mandy revisó ideas para proyectos creativos que están por ver la luz, y solicitó voluntarios para la siguiente fase de planificación para este proyectos.

Esperamos con ansias trabajar con la CAB y el PUG en estas emocionantes tareas del HECC. ¡Gracias a los miembros de la CAB y del PUG por todo lo que hacen por la comunidad y por el PHACS!

*Enviado por: Megan y Claire*



Representación visual de las áreas del censo utilizadas para la geocodificación

# GLOSARIO DE LA CAB

**Análisis de los datos:** Estudio e interpretación de un conjunto de información. Los estudios como el PHACS usan el análisis de datos para interpretar lo que nos están indicando los datos y produciendo hallazgos del estudio.

**Criterio de valoración clínico:** En un ensayo de investigación, un criterio de valoración clínico es como un signo. El signo podría ser una enfermedad o síntoma o desenlace que le indica a los investigadores si un tratamiento es seguro y eficaz o no.

**Ficha conceptual:** En el PHACS; se trata de una breve propuesta para el estudio de investigación.

**Abierto para la incorporación:** El protocolo de un estudio está abierto para la incorporación cuando ha recibido las aprobaciones correspondientes y cuando los centros clínicos comienzan a reclutar participantes.

**Consultor científico:** Un científico que proporciona pericia en un área específica que puede ser usado como parte del equipo del protocolo y/o para proporcionar consejos sobre un tema en particular.

## ACERTIJOS EN UN PLATO

**Instrucciones:** Algunos de ustedes pueden recordar la perturbadora fama de los acertijos en un plato de la edición de julio de 2020 del boletín informativo de la CAB. ¡Ya está de vuelta! Esta vez, estamos cubriendo roles y cargos adicionales del PHACS. Hemos enumerado nueve (9) roles y cargos del PHACS a continuación. Trate de determinar cuáles están abreviadas en las siguientes matrículas. Al igual que las matrículas verdaderas, ¡hay letras faltantes en cada una de las abreviaturas! (Clave de respuestas en la [página 19](#))

1 JUL PHACS 2021  
CRDLOGO

4 JUL PHACS 2021  
ADJINCP

7 JUL PHACS 2021  
FNROPRG

2 JUL PHACS 2021  
CRDTRDC

5 JUL PHACS 2021  
ESPCMDG

8 JUL PHACS 2021  
MEMGPTR

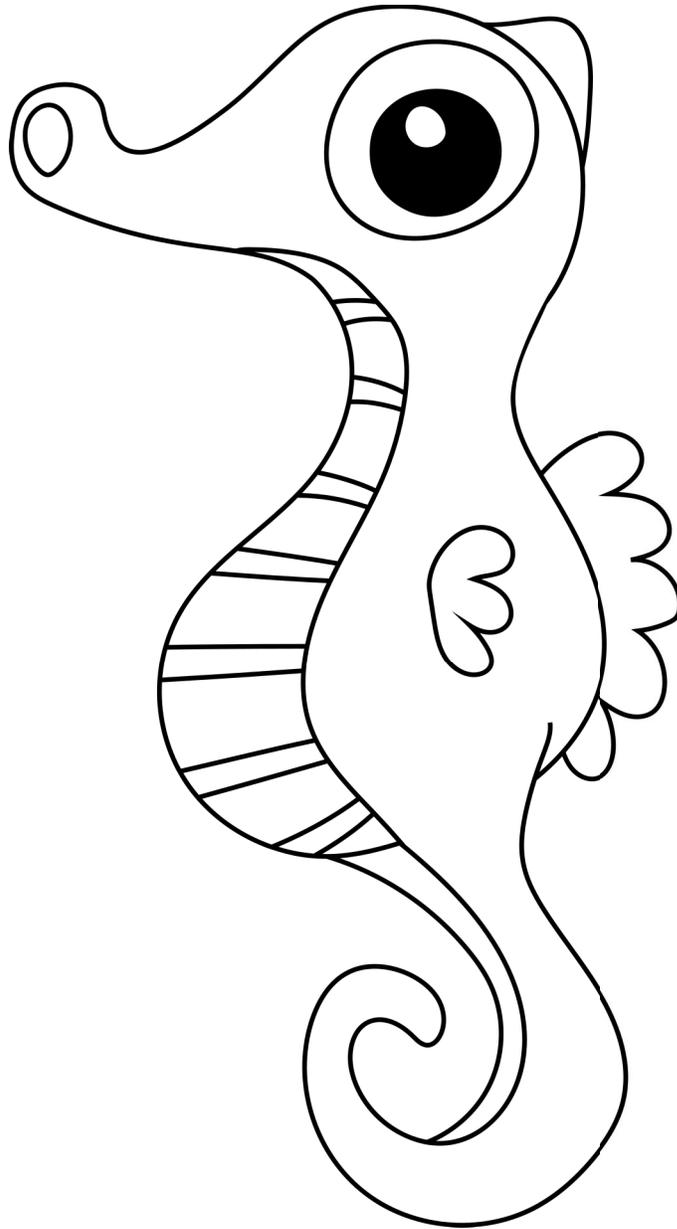
3 JUL PHACS 2021  
CNOAREX

6 JUL PHACS 2021  
ESPPRTC

9 JUL PHACS 2021  
MNTRCNO

# NIÑOS DE LA CAB

**Instrucciones:** Corte a lo largo de la línea de puntos para quitar las páginas para colorear de Niños de la CAB.



# NIÑOS DE LA CAB

**Instrucciones:** Corte a lo largo de la línea de puntos para quitar las páginas para colorear de Niños de la CAB.



# RECURSOS



**40 años de progreso: Llegó el momento de finalizar el diálogo conmemorativo sobre la epidemia del VIH:**

<https://www.youtube.com/watch?v=Wq6fQ3ONdN4>

**Aún tiene vigencia Black Lives Matter (La vida negra importa): Enalteciendo la justicia social y el VIH:**

<https://www.poz.com/article/black-lives-still-matter>

**Iniciativa Black Women First (Primero las mujeres negras):**

<https://targethiv.org/BlackWomen>

**COVID-19: El estrés y las estrategias para lidiar – Información para padres y madres:**

<https://www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/daily-life-coping/for-parents.html>

**Cómo hablar con su equipo de atención:**

<https://www.poz.com/article/talk-care-team>

**Un giro positivo: Una serie de historias reales de personas reales acerca de sus experiencias únicas a lo largo del continuo de la atención del VIH:**

<https://positivespin.hiv.gov>

**Reflexiones sobre 40 años de investigación del VIH/SIDA:**

<https://www.hiv.gov/blog/reflection-40-years-hivaids-research>

# EVENTOS FUTUROS

**29 de agosto:** Día Nacional de Concienciación sobre la Fe y el VIH/SIDA #NFHAAD

**18 de septiembre:** Día Nacional de Concienciación sobre el Envejecimiento y el VIH/SIDA #HIVandAging

**27 de septiembre:** Día Nacional de Concienciación sobre los Hombres Gay y el VIH/SIDA #NGMHAAD

**15 de octubre:** Día Nacional de Concienciación sobre Latinxs y el SIDA #NLAAD2020

**26-27 de octubre:** Reunión Virtual de Otoño del PHACS

**1 de diciembre:** Día Mundial del SIDA

**Por definirse:** Retiro Virtual de Otoño de la CAB del PHACS

**Por definirse:** Retiro Virtual de Otoño del PUG del PHACS

# CLAVE PARA LOS ACERTIJOS EN UN PLATO

1. Cardiólogo
2. Coordinador del Centro
3. Consejo Asesor Externo
4. Adjudicatario como Investigador al Inicio de su Carrera Profesional
5. Especialista en Comunicaciones Digitales de Salud
6. Especialista en Protocolo
7. Funcionario del Programa
8. Miembro del Grupo de Tareas
9. Monitor del Centro

**Por favor envíe todas sus preguntas, comentarios sobre el Boletín de la CAB a Megan Reznick a ([MeganReznick@westat.com](mailto:MeganReznick@westat.com)).**