

## De nuestras presidentas de la CAB

### Kimbrae, presidenta de la CAB de PHACS

Mi viaje migratorio comenzó mucho antes de que me convirtiera en la presidenta del PHACS de la CAB. Hace aproximadamente 25 años estaba muy emocionada porque me convertiría en una nueva madre. A mediados de febrero de 1997 toda mi existencia se hizo añicos. No tenía idea que este era el inicio de mi vida como intercesora, madre y la mujer que ahora soy.

En el curso de mi migración, desde que aprendí lo que significaba tener el VIH, hasta ahora que sé lo poderoso que es tener una voz, me vi impulsada hacia una nueva vida. Básicamente, ya no temía celebrar mi cumpleaños del VIH. Para aquellos que no saben lo que esto quiere decir, significa el día que se recibe por primera vez el diagnóstico. También significa el primer día de la siguiente migración en la vida. Esto también puede conducir a una encrucijada de la vida, cuando se tiene que decidir cómo se manejará este nuevo viaje.

Hubo muchas rutas que pude haber tomado para llegar a este camino. Sé que cometí errores. Me hubiera gustado decir muchas más cosas a las personas que he perdido debido a la enfermedad, pero me siento complacida con la persona que ahora es Kim. Espero que pueda ser un faro de luz para aquellos que acaban de iniciar su migración. Quiero ser un faro de esperanza para aquellos que viajan por este camino cansados y rendidos.

Hay una razón por la que usted es parte de su migración. Sé que usted tiene la fuerza de seguir adelante hasta el final, y que con esperanza, esto signifique una cura o una vacuna. ¡Los amo a todos! ¡Extiendan sus alas como águilas y vuelen!



### Exzavia, vicepresidenta de la CAB de PHACS



A través de los años, el PHACS y el Centro Comunitario de Educación sobre la Salud (Health Education Community Core, HECC) han sido siempre un lugar para la migración. Por definición, la migración sucede cuando una persona se muda de un lugar a otro. La mayoría de nosotros nos enfrentamos a la migración a nuestra manera, las situaciones de la vida algunas veces pueden ser una razón para migrar. Cuando pienso en la migración y el papel que desempeña en nuestra vida, recuerdo todo aquello que se ha logrado a través del PHACS y del HECC. Por ejemplo, la CAB y Peers United Group (PUG) han sido excepcionales en el logro de metas para generaciones futuras. Han establecido tendencias para los que vienen.

Ya sea un miembro de la CAB, un miembro de PUG, o alguien dispuesto a compartir conocimientos y a dar apoyo, todos podemos aprender los unos de los otros cómo enfrentarnos a la migración. Otro ejemplo excelente de migración es como todos hemos hecho cambios durante la pandemia de la COVID-19 para protegernos y seguir participando en estudios de investigación. Aunque se han

presentado numerosos retos, creo que todos hemos migrado a nuestra manera. Mi manera de enfrentarme a los problemas de la vida, incluida la migración, es darme aliento y dar aliento a otros.

Hoja Informativa de la Junta Asesora Comunitaria (Community Advisory Board, CAB) publicada por:

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

#### En este ejemplar:

De nuestras presidentas de la CAB	<u>1</u>
¿Qué es la migración?	<u>2</u>
Historia de mi migración	<u>3</u>
Animales simbólicos	<u>5</u>
Consejos sobre la migración y el cambio	<u>6</u>
Pero estoy aquí	<u>7</u>
Perfil de un miembro de PHACS	<u>8</u>
La migración es hermosa	<u>9</u>
Noticias del HECC	<u>10</u>
Recursos	<u>11</u>
Próximos eventos	<u>11</u>
Glosario de la CAB	<u>12</u>
Cuestionario sobre equipos de PHACS	<u>12</u>
Niños CAB	<u>13</u>
Cuestionario sobre los equipos de PHACS Respuestas	<u>15</u>

# ¿Qué es

# la migración?

Los miembros de la CAB hablaron sobre los muchos significados personales del tema de la migración. En la CAB se hizo notar que, aunque algunas migraciones son voluntarias, otras son forzadas. Aunque la migración no siempre es una experiencia positiva, los miembros de la CAB expresaron la importancia de compartir sus experiencias. Incluso cuando se tienen experiencias negativas, compartir las historias podría ayudar a otros.

Ciclos

Partida

Regresar una y otra vez  
al mismo lugar

Volver a nacer

Experiencia

Salud

Mudanza

Salida

Éxodo

# Historia de Mi Migración

Varios miembros de la CAB compartieron sus experiencias sobre las migraciones en la vida. Lea sus historias a continuación:

Habiendo nacido en una de las fronteras más activas del mundo, Tijuana-San Diego, toda mi vida he experimentado, vivido y presenciado el proceso de migración. Una cerca que marca la diferencia entre dos países en cada aspecto de nuestra vida. Una cerca que separa familias y oportunidades para una vida mejor, pero aun así, mágica para aquellos que pueden cruzar la frontera todos los días y vivir la belleza de ambos mundos.

En mi caso, viví el sueño estadounidense al migrar de Tijuana a San Diego y comenzar mi propia familia. A mediados de la década de los ochenta mi primer hijo recibió una transfusión de sangre con VIH, participó en el primer PACTG y recibió medicamentos experimentales que le dieron la oportunidad de vivir 20 años más. Esto es algo que no había en Tijuana, México para los niños con el VIH. Dos años después del diagnóstico de mi hijo, mi esposo fue diagnosticado con cáncer del cerebro.

Después de perder a mi esposo, mi carrera profesional cambió de actividades comerciales administrativas a atención médica, al ser la primera intercesora de niños y su familia en el Programa de VIH en Madres, Hijos y Adolescentes de UCSD. Fui la primera en iniciar una Junta Asesora Familiar en nuestro programa y dedicar mi vida a hacer la diferencia para todo niño que viviendo con VIH/SIDA en la frontera de Tijuana y San Diego, y comencé mi propia organización sin fines de lucro en memoria de mi hijo después de que falleció en el 2009.

Crecí en un ambiente perjudicial, vi películas con finales positivos y negativos, y el resultado que la persona desea obtener al final. En las migraciones de mi vida, me he dado cuenta que uno decide la realidad que quiere vivir.

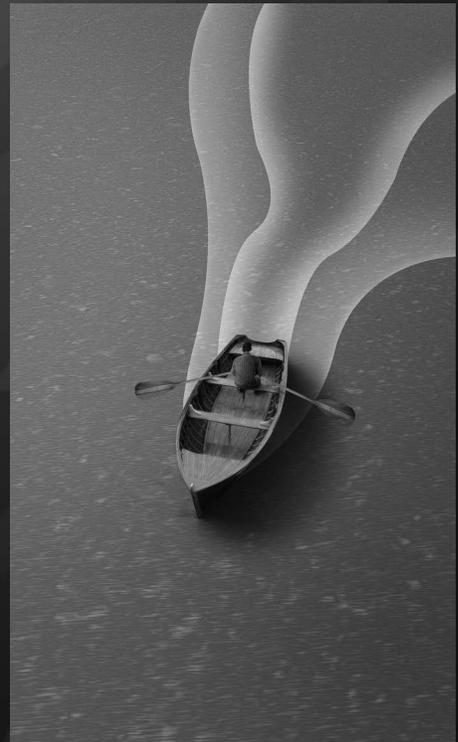


# Historia de Mi Migración

## Continuación

Varios miembros de la CAB compartieron sus experiencias sobre las migraciones en la vida. Lea sus historias a continuación:

La mudanza a Boston fue estresante y emocionante al mismo tiempo. Me cesantearon inesperadamente de mi empleo anterior y estaba viviendo en el oeste de Massachusetts. Las opciones eran: mudarme con mi madre o mudarme a un nuevo lugar. El año era 2019 y ya tenía una edad en la que el regreso con mi madre, aunque financieramente útil, pondría en riesgo mi salud mental. Tomé la decisión de mudarme a Boston porque mis amigos cercanos vivían ahí. Su optimismo sobre mi éxito era muy contagioso y en un acto de fe decidí mudarme. Cargué un U-Haul y mi mejor amigo condujo mi auto con mis mascotas. Todo el día de la mudanza me sentí como si estuviera flotando. Apoyarme en la emoción de la mudanza parecía algo muy difícil de lograr. Seguía pensando en como me habían cesantado espontáneamente, y esperaba poder estirar el dinero de alguna manera. Pasaron meses sin que se presentara una oportunidad. Cuando se presentó una, mis calificaciones eran superiores a las requeridas. Pero necesitaba el dinero y tenía facturas que pagar. Años después, me gustaría retroceder en el tiempo y decirme que todo se resolvería. Solo tenía que tener esperanza con la poca energía que me quedaba.



Verdaderamente es el momento de pasar por mi transición o cambio en mi vida, y para mí es conservar la salud y dedicarme tiempo a mí.

# Animales Simbólicos

Los miembros de la CAB hablaron sobre imágenes que evocan la migración. A continuación, hay varios animales que los miembros de la CAB identificaron como símbolos personales de la migración:



# Consejos sobre la migración y el cambio

Solicitamos a los miembros de la CAB que nos dieran consejos sobre cómo enfrentar las migraciones y los cambios en la vida tomando en consideración sus experiencias. Los miembros de la CAB presentaron los siguientes consejos:

Sea fuerte, sea inteligente, sea amable, sea paciente con las oportunidades que un cambio pueda proporcionarle. Los cambios son buenos si se toman de la mejor manera posible. Con optimismo, pasarán cosas buenas. Instrúyase y aprenda sobre la cultura a la que se va a integrar.

El consejo que deseo dar es que permanezca concentrado y comprometido con cualquier cambio que pudiera tener.

Todo sucede por una razón. Nunca tendrá una dificultad que no pueda superar.

La vida es inesperada. Tiene giros, vueltas, sucederán circunstancias inesperadas. Es inevitable. Sin embargo, no pierda de vista esa meta a largo plazo. El ojo de la tormenta vendrá, pero también pasará. Manténgase positivo.



# PERO ESTOY AQUÍ



Dijiste que debíamos irnos  
Pero tomé la otra dirección

Dijiste que ahora es el momento  
Pero me quería quedar

No pedí ayuda  
No quisiste escuchar

Pensé que no era el momento de  
partir  
Pero estoy aquí

Quizá era tu momento  
Pero lo sentí mío  
No sé si tenía una opción  
Pero estoy aquí  
Y creo que estoy bien

No me quería ir  
No te querías quedar  
Pero ahora estoy aquí

*Presentado por: A*

# PERFIL DE UN MIEMBRO DE PHACS

## Karim Bermudez

¡Hola PHACS!

Soy asistente de investigación en Westat. Me uní a la red del PHACS en marzo del 2021. Durante este tiempo, he tenido la oportunidad de colaborar con gente estupenda y he aprendido mucho sobre el trabajo que se ha hecho en PHACS. Como asistente de investigación, mi función es apoyar la coordinación de varias reuniones de comités, de la Junta Asesora Comunitaria y del HECC. Además, ayudo a actualizar el sitio web del PHACS y apoyo la creación de políticas y procedimientos nuevos y la actualización de los existentes.

Antes de trabajar en Westat, mi carrera profesional comenzó en Puerto Rico. Cuando estaba en la escuela de posgrado comencé a trabajar en el Departamento de Salud como consultora de evaluación. Durante ese tiempo, tuve la oportunidad de trabajar en diferentes tareas, como preparar informes sobre problemas de salud pública, participar en la iniciativa Healthy People de 2020 preparando un plan estratégico para Puerto Rico, y administrar encuestas sobre la satisfacción de los pacientes con los servicios de las instalaciones de atención médica primaria. Después de trabajar en el Departamento de Salud, comencé a trabajar como analista estadística en una compañía de seguros médicos. Durante ese tiempo, mis tareas se concentraron en la preparación de informes sobre la utilización de la atención médica.

Además, tuve la oportunidad de apoyar las áreas clínicas de la compañía proporcionando indicadores para evaluar sus procesos operativos y crear tableros interactivos para la fácil visualización de los datos.

En 2019, mi esposo y yo decidimos mudarnos de Puerto Rico a Maryland con nuestro hijo de 4 años. No fue una decisión fácil, considerando el idioma y la lejanía de nuestra familia.

Tuve la suerte de comenzar a trabajar en Westat poco después de llegar a Maryland, en noviembre del 2019. El primer proyecto en el que trabajé fue un estudio clínico para determinar la seguridad y la eficacia de un medicamento en estudio para pacientes con una infección de parainfluenza. El proyecto se realizó en 90 centros de 12 países. En ese proyecto fui responsable de evaluar la calidad de los documentos y subirlos a un archivo electrónico del estudio clínico. Además, apoyé la entrada de datos y coordiné las solicitudes de traducción, dado que el estudio se estaba realizando en varios países.

Después de vivir en Maryland por un año, nos tuvimos que mudar otra vez porque el clima de Maryland no era bueno para la salud de nuestro hijo. Nos mudamos a Florida el verano del 2020. En Florida, nos encanta que el clima es similar al de Puerto Rico y nos permite pasar tiempo al aire libre durante todo el año.

En mi tiempo libre me gusta pasar tiempo con mi esposo y mi hijo. Nos gusta ir a la playa, a la piscina, al cine, jugar con legos (mi hijo es fanático de los legos) y subirnos a las montañas rusas. Además, nos gusta ver películas y series en Netflix.

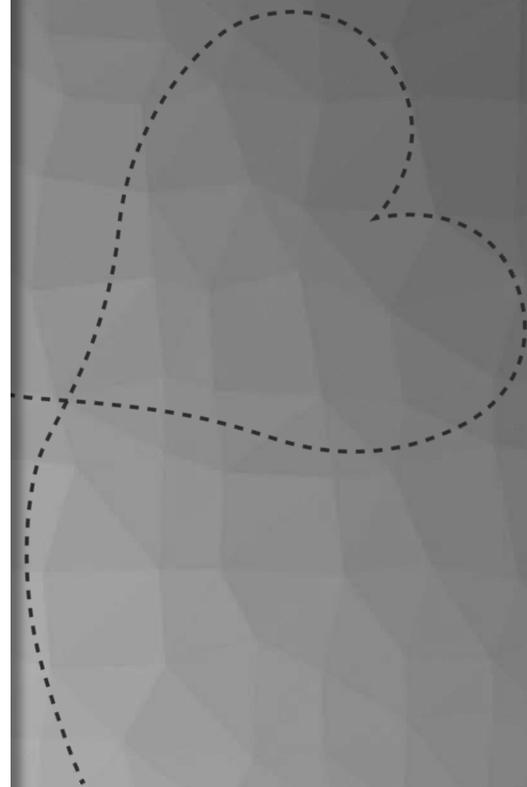
Mi viaje personal y profesional ha sido



definido por la “migración”. He tenido varios empleos que me permitieron hacer diferentes tareas y trabajar con gente diferente. No solo he podido aprender diferentes destrezas año tras año, también he tenido la oportunidad de conocer personas de diferentes culturas y puntos de vista.

Además, la mudanza de Puerto Rico a Maryland fue la situación más emocionante, atemorizante y difícil que he vivido. Como nuestro idioma principal no es el inglés, siempre tengo el temor de no poderme comunicar correctamente. Como madre, era intimidante saber que nuestro hijo comenzaría sus años escolares en un lugar en el que la mayoría de las personas hablaban inglés, aunque en ese tiempo no conocía ese idioma. Tres años después de la mudanza, es genial ver cuánto he aprendido de las experiencias de este viaje. Espero con entusiasmo seguir apoyando el asombroso trabajo que el PHACS ha hecho, ¡y seguir aprendiendo de todos ustedes!

# La migración es hermosa



Presentado por: Liz

El Centro Comunitario de Educación sobre la Salud (Health Education and Community Core, HECC) ¡tiene muchos proyectos interesantes en el horizonte!

El HECC, en colaboración con los equipos de protocolo, el grupo de trabajo de la comunidad, la CAB y PUG, ¡finalizó los logos de HOPE y TERBO BRAIN! Los logos (que aparecen abajo) aparecerán en varias versiones de los materiales



de los participantes y del estudio, en el sitio web de PHACS, ¡y hasta



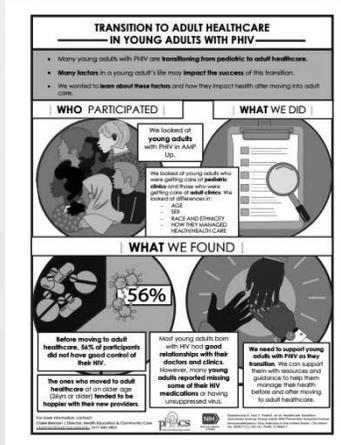
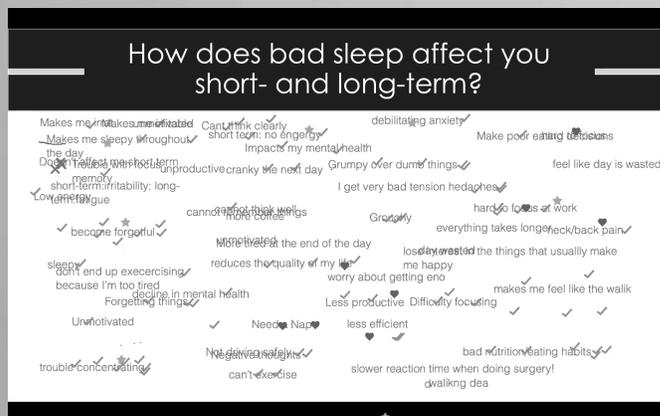
en algunos artículos promocionales!

El HECC tuvo el honor de presentar una sesión comunitaria interactiva sobre el sueño durante la reunión de primavera de la red del 2022. Los miembros

del grupo de trabajo de la comunidad, los miembros de la CAB y los miembros de PUG integraron un panel para contestar preguntas sobre el sueño. También proporcionaron referencias sobre temas importantes relacionados con las investigaciones del sueño. A través de varias encuestas interactivas y ejercicios en el pizarrón, el HECC compiló una lista de opiniones de los asistentes a la reunión de la red sobre el tema del sueño y la manera en que el PHACS debería abordar sus futuras investigaciones sobre el sueño. El HECC continúa trabajando con el grupo de trabajo sobre el sueño de PHACS para divulgar los esfuerzos de las investigaciones sobre el sueño.

El primer informe del VIH/SIDA se presentó el 5 de junio de 1981. En honor a este importante aniversario, el HECC comenzó a crear una plataforma multimedia en un sitio web donde se examina la evolución del VIH/SIDA pediátrico en los últimos 41 años con una perspectiva histórica, cultural y personal.

El sitio web se encuentra en las últimas etapas de su construcción y con el tiempo, incluirá videos cortos y digitales, series de fotografías, poesía y cronologías históricas. Como parte del



lanzamiento del sitio web, el HECC produjo un video titulado "Through Your Eyes" (A través de sus ojos), con el objetivo de ilustrar la diversidad de voces que se reflejan en las experiencias vividas por la comunidad del PHACS, así como la misión general y los valores del PHACS.

En los siguientes meses, el HECC preparará varios resúmenes de investigaciones nuevas. Además, estamos trabajando en la adición de videos animados para acompañar los resúmenes de tales investigaciones.

Finalmente, con el corazón acojido les anuncio la partida de Megan Reznick. Esta será la última hoja informativa de Megan. Megan ha trabajado con el HECC desde su inicio, y con la CAB del PHACS desde que comenzó a trabajar en el PHACS en el 2011. Mandy y Claire trabajarán conjuntamente para dirigir el HECC.

Esperamos con entusiasmo trabajar con la CAB, PUG y el grupo de trabajo de la comunidad en estas interesantes tareas del HECC. A nuestros grupos comunitarios, ¡muchas gracias por todo lo que hacen por la comunidad y por PHACS!

Presentado por: Megan y Claire

# Recursos

**Black Emotional and Mental Health Collective (Grupo de salud emocional y mental de las personas negras):**  
<https://beam.community/>

**HIV and COVID-19 Basics (Conceptos básicos sobre el VIH y el COVID-19):**  
<https://www.cdc.gov/hiv/basics/covid-19.html>

**Black Women's Health Imperative: Blogs (Imperativo de salud de las mujeres negras):**  
<https://bwhi.org/blogs/>

**10 Steps for Coping with a Chronic Condition (10 pasos para enfrentarse a una afección crónica):**  
<https://www.health.harvard.edu/staying-healthy/10-steps-for-coping-with-a-chronic-condition>

**Self-Care Resources Center (Centro de Recursos para la Autogestión de la Salud):**  
<https://www.apa.org/topics/working-psychologist/self-care>

**Ways to Cope with Big Changes (10 maneras de afrontar grandes cambios):**  
<https://www.psychologytoday.com/us/blog/here-there-and-everywhere/201701/10-ways-cope-big-changes>

## Próximos Eventos



**29 de agosto:** Día Nacional de Concientización sobre el VIH/SIDA entre las comunidades religiosas

**18 de septiembre:** Día Nacional de Concientización sobre el Envejecimiento y el VIH/SIDA

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

**15 de octubre:** Día Nacional de Concientización sobre el SIDA Latinx

**1 al 3 de noviembre:** Retiro de trabajo de los directivos de PHACS (virtual)

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

# Glosario de la CAB



**Red de ensayos clínicos:** Un grupo de hospitales y clínicas de diferentes lugares que cooperan para crear y realizar ensayos clínicos. Estos ensayos pueden estar relacionados con la prevención o el tratamiento de un problema de salud grave. Los participantes de muchos lugares diferentes pueden estar en el mismo ensayo clínico.

**Formulario de divulgación financiera:** Un formulario que divulga todo arreglo financiero entre el patrocinador y el investigador. Esto significa documentar si estos arreglos financieros pudieran influenciar el resultado del estudio o viceversa.

**Comité de Revisión Institucional (IRB):** Un grupo de profesionales que deben revisar y aprobar los planes de investigación. Revisan el protocolo de investigación, los formularios de consentimiento informado, los anuncios publicitarios sobre el estudio y los folletos para los pacientes a fin de asegurarse de que la participación de los seres humanos en el estudio sea segura.

**Equipo del protocolo:** Un equipo que prepara el protocolo y es responsable de supervisar su implementación.

**Asesor científico:** Un científico que proporciona experiencia en cierta área. Se le podría pedir que se integre a un equipo del protocolo o que proporcione su opinión sobre un tema en particular.

**Documento fuente:** El documento en el que primero se registra la información del participante. Este es un comprobante impreso de que el participante existe y que es elegible para inscribirse en el estudio. Entre los ejemplos de datos fuente se encuentran el expediente médico o el expediente hospitalario de un paciente.

## Cuestionario de los equipos de PHACS

PHACS incluye muchos comités, centros y grupos. Pruebe sus conocimientos sobre los diferentes equipos de PHACS contestando las siguientes preguntas. (Respuestas en la [página 15](#)).

- Este comité es responsable de supervisar la integridad científica de los protocolos de PHACS, examinar minuciosamente los datos generados en esos estudios, y revisar y evaluar los subestudios focalizados propuestos para su implementación dentro de la red de PHACS.
  - Subcomité de Evaluación de Centros
  - Comité Directivo Científico
  - Comité de Operaciones
  - Comité SMARTT
- Este centro está encargado de supervisar, apoyar y orientar al Comité Directivo Científico (Scientific Leadership Committee, SLC), que incluye expertos en varias disciplinas científicas.
  - Centro de Datos y Recursos
  - Centro de Métodos Epidemiológicos y Estadísticos
  - Centro Comunitario de Educación sobre la Salud
  - Centro Administrativo Científico
- Este centro apoya los métodos epidemiológicos y estadísticos rigurosos, especializados y apropiados en nuestra investigación.
  - Centro de Datos y Recursos
  - Centro de Métodos Epidemiológicos y Estadísticos
  - Centro Comunitario de Educación sobre la Salud
  - Centro Administrativo Científico
- Este es un centro que apoya el compromiso de los participantes de PHACS en todas las etapas del proceso de investigación y el trabajo de las comunicaciones sobre salud.
  - Centro de Datos y Recursos
  - Centro de Métodos Epidemiológicos y Estadísticos
  - Centro Comunitario de Educación sobre la Salud
  - Centro Administrativo Científico
- Este grupo es el órgano administrativo de PHACS, y tiene la responsabilidad general de los aspectos científicos, fiscales y administrativos del proyecto.
  - Grupo directivo
  - Grupo administrativo
  - Comité Directivo de Supervisión
  - Grupo Head Unity

# Niños CAB

**Instrucciones:** Corte a lo largo de la línea punteada a fin de separar las páginas para colorear de Niños CAB.



# Niños CAB

**Instrucciones:** Corte a lo largo de la línea punteada a fin de separar las páginas para colorear de Niños CAB.



# Cuestionario de los equipos de PHACS RESPUESTAS

1. B: Comité Directivo Científico
2. D: Centro Administrativo Científico
3. B: Centro de Métodos Epidemiológicos y Estadísticos
4. A: Centro de Datos y Recursos
5. C: Centro Comunitario de Educación sobre la Salud
6. A: Grupo directivo

**Favor de enviar todas sus preguntas, comentarios y sugerencias de la hoja informativa de la CAB a los directivos del HECC**

**([phacs.hecc.leadership@fstrf.org](mailto:phacs.hecc.leadership@fstrf.org))**