

IN FOCUS



BOLETÍN DE LA JUNTA ASESORA COMUNITARIA PUBLICADO POR:

Estudio de cohortes de VIH/SIDA
pediátrico (PHACS) de la Junta Asesora
Comunitaria
EN ESTA EDICIÓN:

Conozca a los nuevos presidentes de YACAB	2	La fortaleza de mi CAB	13
Perfiles de los miembros PHACS	3	Recursos	13
Noticias HECC	4	El regalo más grande	14
¿Qué es comunidad/dónde encuentras amor y fortaleza en la comunidad?	6	Ensayo sobre métodos AMP Up	15
Cómo abordar el estigma del VIH en la atención médica.	7	Por qué amo	16
Participación de la comunidad: Centro 9	7	La comunicación es clave	17
Participación de la comunidad: Centro 12	9	Prioridades SMARTT y AMP/AMP Up	17
Participación de la comunidad: Centro 14	10	Publicaciones en los diarios	19
Participación de la comunidad: Centro 19	11	Resumen para los participantes	21
Próximos eventos	12	Niños CAB	22
		Glosario del CAB	23
		Prueba	23
		Recetas	24
		Clave de respuestas de la prueba	24

DE LOS PRESIDENTES DE CAB

Hola, mis estimados miembros de CAB. Espero encontrarles refrescándose durante este caluroso verano. Hemos llegado a la mitad del año y se acerca el momento del retiro CAB. No puedo esperar a abrazarles y verles a todos en persona. El Retiro de Liderazgo de Primavera 2016 en Baltimore, Maryland fue asombroso. Fue tan personal, que hizo que la experiencia sea memorable. (Ver la [página 17](#) para más información sobre las nuevas prioridades SMARTT y AMP/AMP Up del Retiro de Liderazgo de Primavera 2016).



Lesley, Claire, Kim, Mary Anne y Megan en el Retiro de Liderazgo de Primavera 2016

También quería decirles que ¡por favor salgan de la casa este verano! Busquen cosas gratis y educativas que hacer para ustedes y sus familias. El conocimiento es poder y en nuestro negocio puede convertirnos en súper héroes.

Kim, Presidenta del PHACS CAB

¡Saludos, estimadas bellas personas! Llegó nuevamente el momento para reunirnos en comunidad y compartir nuestras ideas sobre cómo podemos ser mejores promotores y llevar vidas completamente saludables. Mientras empezamos esta nueva temporada de nuestras vidas, me gustaría recordarles a todos que por favor se mantengan hidratados. ¡Beban mucha agua! ¡Sabían que al tomar la cantidad adecuada de agua al día su piel lucirá más saludable, su cabello brillará más y su sangre fluirá adecuadamente? Incluso, ¡todo su cuerpo estará mejor!

Pasando a un tema más serio, el CAB se ha involucrado con las nuevas prioridades de investigación SMARTT y AMP/AMP Up y colaborará con su desarrollo para dar retroalimentación conforme avancen los proyectos este año. ¡Espero oír sus voces en una o todas nuestras llamadas al CAB y también espero verles en setiembre! ¡Recuerden mantenerse hidratados corporalmente y en su comunidad! ¡Paz y bendiciones!

Lesley Vicepresidenta del PHACS CAB

PRESIDENTES DE YACAB

ANDREW, PRESIDENTE

Diez cosas acerca de mí:

1. Estoy casado con una mujer maravillosa y celebraremos nuestro 11.º aniversario en octubre.
2. Tengo tres hijos hermosos - tienen 7, 4 y 2 años.
3. He sido VIH positivo por casi 34 años. No puedo decir con certeza que soy la persona de más edad que vive con esta enfermedad, pero estoy muy seguro de que soy al menos una de las personas de más edad que se infectaron en el período perinatal, es decir, que nacieron con VIH.
4. Los niños que nacen con VIH y que no han sido tratados, usualmente fallecen entre los 3 y 7 años. Yo empecé a tomar los medicamentos cuando tenía 8 años.

5. Actualmente soy "indetectable." No, eso no significa que soy un ninja. Esta frase se refiere a la cantidad del virus detectable en mi sangre, aunque puede estar oculto en otras partes de mi cuerpo. ¡También significa que el medicamento que tomo a diario funciona!

6. Mis padres murieron de SIDA. Mi padre murió cuando yo tenía 4 y mi madre cuando tenía 8.



7. Ninguno de mis hermanos y hermanas son VIH positivo, solo mis padres y yo. El virus terminará conmigo.
8. Crecí con mi tía, tío y sus cuatro hijos, mis primos. Yo les llamo mamá, papá, hermanos y hermanas porque eso es lo que ellos son para mí.
9. Al crecer, casi no compartía que era VIH positivo con las personas. Solo lo sabían algunos miembros de la familia fuera de mi familia inmediata y un par de amigos cercanos. Fue así para permitir que tuviera una infancia tan normal como era posible para mí.
10. Por primera vez puedo ser completamente honesto conmigo mismo y con los demás. Me ha tomado mucho tiempo estar cómodo con esto (¡casi 35 años!). Yo sé que el VIH tiene un estigma negativo, pero no debe tenerlo y yo quiero ayudar a cambiar eso. Es una enfermedad tratable y uno puede vivir una vida normal con ella; yo soy prueba de ello. Quiero educar a las personas para que podamos superar el **Cómo** se obtuvo la enfermedad y pasar al **Cómo** vivir tu vida con ella. Hay muchos milagros en el mundo y yo creo que mi vida es uno de ellos. No soy el único y todos tenemos historias que contar. Si sientes la necesidad de compartir mi historia, por favor hazlo. Me encantaría ser parte del cambio en la manera en que hablamos sobre el VIH.

GAMON, VICEPRESIDENTE

Hola, mi nombre es Gamon. Yo me describiría como un joven líder ambicioso que está dispuesto a hacer todo lo posible para ayudar a los demás. Mi vida empezó como un niño criado en Texas por una madre soltera. Participé un poco en fútbol en la escuela secundaria. También toqué el violonchelo. En este momento me estoy matriculando en una universidad. Mi nombre es Gamon y estoy aquí para hacer un mundo mejor.



PERFILES DE LOS MIEMBROS DE PHACS



RENEE SMITH, PHD

¡Hola, soy Renee Smith! Soy una de los tres copresidentes del Grupo de trabajo de neurodesarrollo y neurología del PHACS. También soy psicóloga del centro PHACS de la Universidad de Illinois en Chicago (UIC). He estado trabajando en el PHACS desde que empezó en 2006. Empecé a trabajar con jóvenes afectados por el VIH cuando comenzó la epidemia en el Centro médico de Walter Reed Army Medical Center en Washington, D.C. Las fuerzas armadas estadounidenses estaban creando un programa para entender los efectos del VIH en los miembros del servicio militar que fueron infectados con el VIH después de alistarse y sus familias. Fue una época difícil para trabajar en este campo. Muchos de los medicamentos aún no eran muy avanzados. Los jóvenes que

nacieron con VIH algunas veces encaraban desafíos médicos y de desarrollo. Poco tiempo después, empecé a trabajar en el Instituto Nacional del Cáncer de los Institutos Nacionales de la Salud donde se realizaban muchas investigaciones emocionantes. Los médicos pudieron ofrecer un nuevo tratamiento llamado AZT IV a los jóvenes que estaban muy enfermos con VIH. Algunos perdieron sus aptitudes del desarrollo y no podían caminar ni hablar. Después del tratamiento, muchos recuperaron algunas de sus aptitudes. Esto fue una señal de esperanza de que los medicamentos podían ser eficaces en la reversión de algunos de los daños causados por el virus. Sin embargo, las familias aún se enfrentaban a muchos desafíos mientras el país luchaba con el estigma. Esto incluyó a unos jóvenes que fueron VIH positivos como consecuencia de transfusiones de sangre.

Cuando me mudé a Chicago, empecé a trabajar en UIC con los estudios WITS y PACTG. Estudiamos preguntas sobre la transmisión del VIH de madres a bebés. Estudiamos si afectaba al desarrollo del niño y cómo lo afectaba. Fue nuevamente una época de gran esperanza a medida que se desarrollaban nuevos medicamentos. Entendimos más sobre cómo los medicamentos que podrían contribuir al crecimiento del niño y a su salud en general. El trabajo en este campo ha sido fascinante y agri dulce por más de dos décadas al ver los avances y la ciencia aplicada que ahora nos permite ayudar a que otros puedan

controlar esta condición.

Una de las experiencias más maravillosas en mi carrera de investigación de VIH fue haber trabajado con las familias afectadas por el VIH. Ha sido particularmente maravilloso el trabajo con PHACS. Tenemos a tantos participantes fortalecidos que son activos en el proceso de investigación y que están dispuestos a compartir sus historias tan abiertamente. Estoy muy agradecido de que ellos me hayan permitido e incluso invitado a entender las experiencias de vida a través de sus ojos; las luchas de vivir con el VIH y, para algunos, las oportunidades inesperadas que han recibido. Aprecio mucho que, como un equipo de investigadores, hemos hecho todo lo posible para detenernos y escuchar, y crear nuevos espacios. Esto nos ha permitido crear un enfoque en equipo más fuerte y más auténtico que incluye a médicos, enfermeras, participantes, psicólogos y otros trabajadores médicos. Trabajamos juntos para responder las preguntas más importantes en el campo de la investigación del VIH y para mejorar las vidas de los afectados.

Personalmente, tengo ocho compañeros de cuarto. Tengo un esposo, dos jóvenes grandes y sus parejas (todos recientemente regresaron a casa - para ahorrar dinero y estudiar para la siguiente ronda educativa), y tres perros. Afortunadamente, vivimos en armonía. Me gusta hacer jardinería (vegetales), caminar con los perros, leer y reír con mis compañeros de cuarto.

PERFILES DE LOS MIEMBROS DE PHACS

JOEL PAGAN, MD

¡Hola! Les hago llegar saludos especiales desde Puerto Rico en el Caribe. Es un placer para mi haberme unido recientemente a la familia PHACS; es una oportunidad especial para mi carrera profesional. Para darles un poco de mis antecedentes, soy de Caguas, Puerto Rico. Tengo un grado de bachiller en ciencias naturales y un doctorado en medicina general.

Desde pequeño se me conoce como un servidor público. Por ejemplo, he ayudado con la protección del medio ambiente, serví al público académicamente y he ayudado a buscar hogares para los animales desde albergues para animales. En este momento estoy trabajando como el presidente y líder del CAB del Centro Medico de la Universidad

de Puerto Rico. Nuestro CAB hace contribuciones a la comunidad de muchas formas. Nuestro CAB asistió al Desfile gay para apoyar a la comunidad LGBT, asistió a eventos en el Día Internacional del VIH/SIDA y a otros eventos relacionados en la comunidad. Es importante que la comunidad forme parte de nuestro grupo. Esto es porque la comunidad es el corazón y motivación de nuestro CAB. También dedico parte de mi tiempo a dar discursos diversos a jóvenes sobre educación sexual, drogas y otros temas. Es importante llegar a este grupo clave de la comunidad ya que ellos son el futuro de nuestro país.

En mi tiempo libre me gusta ir al gimnasio para hacer ejercicio. También me gusta trabajar con las diferentes plantas que tengo en casa. Me gusta pasear por la isla y aprender sobre las diversas culturas que Puerto Rico tiene



para ofrecer, así como otras culturas del mundo. En el futuro cercano, quiero trabajar mi residencia psiquiátrica. Quiero crear un grupo de profesionales médicos dedicados al servicio de nuestra comunidad y de todo el mundo.

Estoy muy emocionado de formar parte de la familia PHACS y espero ofrecer toda la ayuda que pueda. ¡El cielo es el límite!

NOTICIAS HECC

¡El Comité de Educación y Comunicación (HECC) tuvo un año 2016 muy ocupado! A continuación, unas cuantas noticias sobre lo que hemos estado haciendo en lo que va del año:

Historietas sobre la divulgación del VIH: ¡Estamos emocionados de anunciar que las historietas se presentarán en ComiCon Internacional en San Diego en Julio! Claire Berman estará en un

panel para hablar sobre el papel de las historietas en la atención médica. La HECC está emocionada con esta oportunidad para mostrarle al mundo el trabajo de nuestro equipo ARV de súper héroes en combatir el VIH. Existen rumores de que Claire incluso se vestirá como una de las heroínas ARV. ¡No se pierdan las fotos!

Además, ¡las historietas pronto estarán disponibles en español!

Estamos muy agradecidos con Sandra Navarro del Grupo 12 quien, con el apoyo de la Dra. Ana Puga, trabajó en traducirlas al español.

Finalmente, la HECC tendrá la oportunidad de hablar sobre las historietas en el Podcast de Historietas y medicina en agosto.

(Continúa en la [página 5](#))

NOTICIAS HECC

Presentación del CAB

IMPAACT: Megan Reznick y Claire Berman fueron invitadas para dar una presentación al CAB IMPAACT durante su reunión de contactos. El 14 de junio, Megan y Claire presentaron lo que hemos aprendido de nuestro PHACS CAB sobre las estrategias para la creación y mantenimiento de los CAB. La presentación se centró en los conocimientos, experiencias y sabiduría que el PHACS CAB compartió con nosotros en la creación de la guía CAB. Megan y Claire también hablaron de las maneras en que los CAB pueden formar parte de los estudios de investigación. Les mostramos el video PHACS de pizarra blanca y el video Photovoice. Nuestra presencia en la reunión IMPAACT fue una gran oportunidad para compartir algunos de los mejores trabajos de PHACS CAB. También fue una excelente oportunidad para aprender del IMPAACT CAB sobre algunas de sus mejores prácticas. Esperamos que sea solo el comienzo de una larga colaboración con el IMPAACT CAB.

Noticias de la investigación:

La HECC continúa con sus esfuerzos para realizar la investigación formal sobre los problemas que el CAB ha identificado como prioridades. Estas prioridades incluyen el estigma, divulgación y conocimientos sobre la salud. El HECC está buscando una oportunidad de financiamiento para que

podamos continuar el trabajo sobre el estigma que empezamos el año pasado con el CAB. Otra noticia importante es la codificación para los grupos de debate y entrevistas que Claire y Deborah Kacaneck hicieron en 8 grupos AMP Up está casi completa. La codificación es donde se clasifican las respuestas de los grupos de debate y entrevistas en categorías. Esto permite que los investigadores entiendan los resultados del estudio. Y, finalmente, Claire está liderando un pequeño equipo para la publicación de un trabajo sobre el proceso de creación de las historietas de divulgación del VIH. La meta de este trabajo es dar un ejemplo a otros estudios de cómo crear materiales educativos sobre la atención médica en una sociedad equitativa con los CAB mediante un enfoque en el público. Este trabajo también compartirá la sabiduría que los cuidadores compartieron con nosotros sobre sus decisiones personales de divulgación.

Reuniones de contactos

PHACS: En el Retiro de Directores de la primavera, la HECC tuvo una conversación productiva sobre nuestra investigación y prioridades del proyecto para los años entrantes. El grupo decidió que el estigma, divulgación, conocimientos sobre la salud y la transición hacia el cuidado de los adultos eran los temas más importantes en qué concentrarnos. Hablamos

sobre la posibilidad de crear proyectos de video adicionales. Estos pueden incluir un video de pizarra blanca para explicar el consentimiento informado a los adultos jóvenes que puedan registrarse para un curso en línea. Ellos podrían también incluir videos cortos para mostrar a las personas relacionadas con PHACS hablando sobre historias e investigaciones sobre el VIH perinatal. En la Reunión de contactos de otoño tendremos un panel de debate sobre un tema de interés para el CAB y los investigadores.

CAB de Jóvenes Adultos: ¡El CAB de Jóvenes Adultos (YACAB) está creciendo todos los meses con nuevos miembros! Hemos tenido una participación maravillosa en los últimos 6 meses. Estamos muy emocionados de haber elegido a nuestro primer Presidente y Vicepresidente (ver página 2). El YACAB ha sido de mucha ayuda en el desarrollo y revisión de nuevas herramientas de estigma y divulgación para la versión 5 de SMARTT. También han planificado nuevos proyectos. Los temas potenciales incluyen la transición al cuidado de adultos, estigma y divulgación. Por segundo año consecutivo, le daremos la bienvenida a los miembros de YACAB a nuestra Reunión de contactos de otoño.

Presentado por: Claire

ENLACES DEL PROYECTO HECC

[Historietas sobre la divulgación de VIH](#)

[Guía CAB](#)

[Photovoice](#)

[Video de pizarra blanca](#)

[YACAB](#)

La comunidad es amor, fe, esperanza, fortaleza, aliento, respeto y un sentimiento de compañerismo con los demás como resultado de compartir actitudes, intereses y metas en común.

La comunidad es un grupo de personas que están comprometidas a trabajar en conjunto. Son las personas que celebran juntas y sanan juntas.

La Junta Asesora Comunitaria significa que somos un grupo con una causa. Nuestra causa es la de defender, hacernos oír, fortalecer, crear redes y estar allí para los demás, ¡siempre!

¡La comunidad significa un ambiente seguro para vivir y para criar a mi hijo!

La comunidad es una unidad de un grupo de personas que se ayudan mutuamente.

La comunidad significa juntarse para su comunidad y compartir información.

Una comunidad es una comuna de apoyo.

La comunidad significa compartir metas en común.

¿QUÉ ES LA COMUNIDAD? ¿DÓNDE ENCUENTRAS AMOR Y FORTALEZA EN LA COMUNIDAD?

Lo siento en mis amigos, familia, médicos, trabajadores sociales y personal médico.

Siento la fortaleza de mi familia que me apoya en todo lo que hago.

Siento el amor en mi comunidad cuando nos alentamos mutuamente. Lo siento cuando nos tomamos fotos juntos para recordarnos los unos a los otros. Siento la fortaleza de la comunidad cuando trabajamos juntos y nos apoyamos, aun cuando tenemos ideas diferentes.

Lo siento en todas las personas que me apoyan; en cada uno de mis amigos y familia que verdaderamente me apoyan y entienden lo que está pasando en mi vida, ya sea el VIH o cualquier otra cosa con la que esté lidiando.

Encuentro amor y fortaleza en este CAB especial. Tengo un gran sistema de apoyo, pero a veces mi familia no entiende lo que me está pasando y algunas veces necesitas ese pequeño empujón para ayudarte a seguir luchando.

CÓMO ABORDAR EL ESTIGMA DEL VIH EN LA ATENCIÓN MÉDICA

La estigmatización de las personas que viven con VIH/SIDA (PLHIV por sus siglas en inglés) incluye los esfuerzos de prevención y cumplimiento del tratamiento. También hace difícil que las PLHIV permanezcan comprometidas con su cuidado. El estigma involucra y refuerza la exclusión social en la cual las comunidades afectadas por el VIH se ven impedidas de gozar de ciertos derechos y oportunidades. El estigma también puede hacer que las personas estén más vulnerables a contraer el VIH. Esto es porque el estigma puede impedir que las personas tengan un acceso adecuado y oportuno a la atención médica. El estigma ha sido vinculado con bajos resultados individuales, sociales y de salud. Estos resultados incluyen la no adherencia a medicamentos para el VIH, pérdida de apoyo social y depresión. Casi la mitad de las PLHIV experimentan alguna forma de estigma asociado con su condición. La mayoría de esos estigmas se ven en el entorno de la atención médica y en las interacciones entre proveedor y paciente. El trato injusto de las PLHIV en el entorno médico puede incluir medidas excesivas de prevención, así como pruebas y

divulgación de los resultados de las pruebas de VIH sin el consentimiento informado. También puede incluir el rechazo de pacientes y la negativa a darles tratamiento. Por lo tanto, la reducción del estigma es crítica para mejorar los resultados en los pacientes.



El CAB del Centro LAC+USC para Madres, Niños y Adolescentes (Centro 5) ha asumido un papel activo en combatir el estigma en las situaciones del cuidado de la salud. El CAB está participando actualmente en un estudio de investigación. En este estudio, los miembros del CAB realizan una intervención de tres partes para la

reducción del estigma del VIH para los trabajadores médicos. Los trabajadores médicos participantes incluyen a médicos, enfermeras y asistentes médicos. La intervención consiste en la educación relacionada con el VIH y el estigma. Durante la intervención, los miembros CAB también promueven el contacto entre los trabajadores del cuidado de la salud y las PLHIV. El estudio también incluye la creación de soluciones prácticas para el estigma en el centro de trabajo. El CAB planea realizar esta intervención en más de 100 trabajadores médicos de dos centros médicos universitarios en Los Ángeles. El estudio se realizará a lo largo de un año. Este estudio, encabezado por el CAB del Grupo 5, busca tener influencia sobre los conocimientos del VIH y sus estigmas, así como en las actitudes hacia las PLHIV. El estudio también espera crear conciencia del VIH y sus estigmas en los centros médicos. Los miembros del CAB han tenido una capacitación intensiva para intervenciones con el investigador principal del estudio. La primera sesión está programada para agosto de 2016.

Presentado por: Mariam y Jeanie

PARTICIPACIÓN DE LA COMUNIDAD: CENTRO 9

La participación de la comunidad es una parte importante del CAB del Programa de Inmunodeficiencia del Hospital de Niños (CHIP por sus siglas en inglés). El CAB tiene como meta involucrar a los miembros de la comunidad en la clínica e

investigación del CHIP. El CAB busca obtener retroalimentación de la comunidad sobre la investigación. El CAB trabaja para ofrecer educación y recursos sobre el VIH. El CAB también ofrece apoyo. Durante el año pasado, el CAB del CHIP del

Hospital de Niños de Colorado tuvo muchos eventos y actividades de participación comunitaria. Aquellas actividades fomentaron el debate, la educación y el apoyo.

(Continúa en la [página 8](#))

PARTICIPACIÓN DE LA COMUNIDAD: CENTRO 9

El 23 de junio de 2016, nuestro grupo realizó el evento de Salida por la noche. Los miembros de la comunidad fueron a una presentación por el Investigador principal y presidente de protocolo PHACS Dr. Russ Van Dyke. Hubo una cena y cuidado de niños en el evento. Esto ayudó a los padres a ver la presentación y oír los resultados del estudio mientras sus hijos recibían un entretenimiento más infantil. Recibimos muy buenos comentarios de los asistentes que apreciaron la oportunidad de estar con los proveedores, coordinadores de estudios y otras familias.

Todos los años, el CHIP ofrece una fiesta con piscina para todos sus pacientes y sus familias. Los miembros del CAB del CHIP fueron invitados, naturalmente. Este año, la fiesta con piscina se realizó el 14 de julio de 2016 en una piscina de vecindario con toboganes y fuentes gigantes. La fiesta con piscina del año pasado recibió muy buenos comentarios de la comunidad. El evento fue una velada casual y relajada. Las familias fueron a cenar, nadar, jugar y conversar con los proveedores y otros miembros de las familias. Este evento fue un éxito absoluto. ¡Asistieron más de 100 padres, niños y miembros del CAB afiliados al CHIP! Además, nuestro propio líder del CAB trabaja incansablemente para hacer un cambio positivo en toda la comunidad. Kari Hartel, la coordinadora del CAB, pasa mucho tiempo en la coordinación de las reuniones del CAB del CHIP. Ella también trabaja mucho tiempo

como copresidenta del Mod Squad de Colorado. Este grupo trabaja en la actualización y reducción de los efectos de la criminalización del VIH en Colorado. El grupo trabaja en la actualización de leyes y en la creación de nuevas leyes. Solo en este año, el grupo ha aprobado SB 6-146. Este proyecto de ley eliminó dos leyes que criminalizaban el VIH y actualizó una tercera ley.



El 5 de mayo de 2016, el CHIP tuvo un evento de noche de juegos para jóvenes en un centro local de GameWorks. Este evento ayudó a crear un ambiente en el que los jóvenes afectados por el VIH podían participar para compartir sus experiencias y conocer a otros que podrían tener experiencias similares. Durante la noche de juegos, los miembros jóvenes del CAB y los pacientes conversaron mientras cenaban.

También tuvimos el placer de escuchar a un miembro del CAB



del CHIP, quien compartió sus experiencias como orador invitado. Los jóvenes sintieron que podían relacionarse con él. También se divertieron en los salones de juegos y videojuegos.

Los miembros del CAB del CHIP asisten a muchos eventos del CHIP, pero también pueden organizar sus propios eventos. El CAB del CHIP está orgulloso de sus eventos confidenciales, de apoyo y educativos. Siempre se les da transporte a los miembros cuando lo solicitan. También se ofrecen meriendas o cena. El CAB del CHIP continuará el apoyo para sus miembros a través de oportunidades interesantes para que sus miembros puedan participar con la comunidad, conectarse entre ellos y aprender sobre los avances logrados en el campo de la salud relacionada con el VIH.

Presentado por D'Andra y el CAB del CHIP

PARTICIPACIÓN DE LA COMUNIDAD: CENTRO 12

En el Centro de diagnóstico y tratamiento para niños (Grupo 12), nuestros miembros del CAB participaron en varias actividades de la comunidad. Nosotros creemos que la participación de la comunidad es muy importante. Es necesario que participen todos en la comunidad conforme trabajemos en nuestra lucha contra la epidemia del VIH. La actividad continua en la lucha contra el VIH nos fortalece, nos apoya y nos alienta. También sentimos cierta fortaleza, aprendemos a entender los problemas en la comunidad y demostramos que nos preocupamos por nuestra comunidad.

Algunos de nuestros miembros del CAB participaron recientemente en un evento de prueba de VIH en honor al Día nacional de las pruebas de VIH. Una organización local aquí en el sur de la Florida se agrupó con el artista nacionalmente conocido de hip hop, Trick Daddy. Tuvimos pruebas de VIH. Cada persona que se hizo la prueba recibió una entrada gratis para ver a Trick Daddy en vivo. El evento fue un gran éxito y estuvimos muy contentos de haber participado.

Además, nuestros miembros adultos del CAB pasaron un día lleno de diversión, emoción y educación. El evento se llamó Crecer Juntos - Un movimiento poderoso de las mujeres. También participamos en un foro de debates comunitario

sobre el intercambio y aprendizaje relacionados con el VIH en el condado de Broward.

¡Cuando participas en tu comunidad, te haces escuchar!

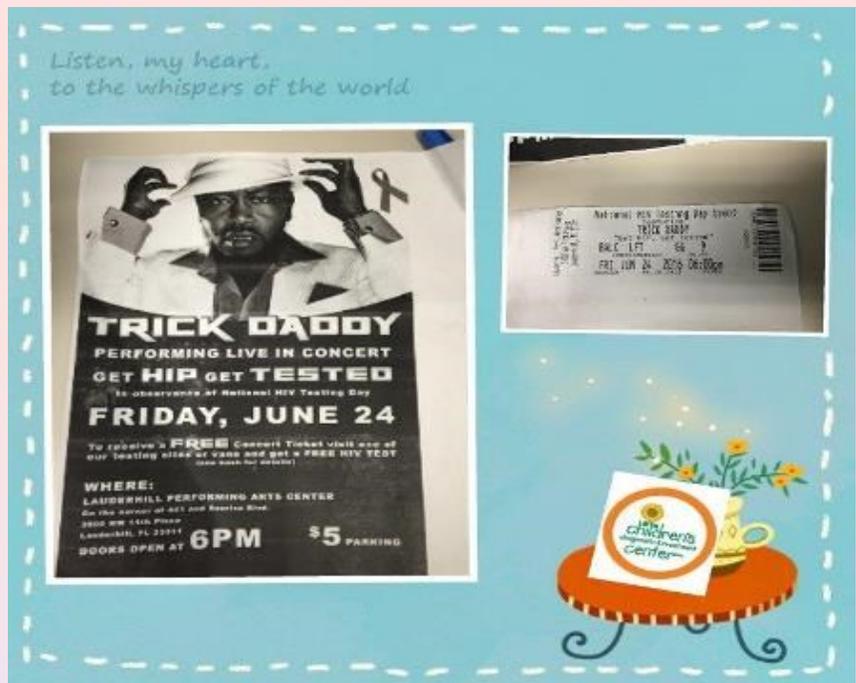
Hemos tenido muchos eventos con los jóvenes en nuestro grupo de Vive al máximo todos los días (LYFE por sus siglas en inglés). Nuestros jóvenes se reúnen cada dos meses. Recientemente pasaron el día en el Museo mundial de SIDA como grupo mientras apoyaban a uno de nuestros jóvenes adultos que entrevistaron en el evento. Estos jóvenes adultos también participaron en un evento en una escuela secundaria local para ver la exhibición de salvación. La exhibición fue organizada por Westside Gazette en una

comunidad donde el VIH es a veces una oportunidad perdida. Se puede encontrar un video de

la exhibición en YouTube. Cuando hay algo nuevo para la comunidad, se comparte en un folleto o se publica en nuestro centro.

La participación de la comunidad nos fortalece, nos apoya y nos alienta. Nos ayuda a sentirnos fortalecidos, a tener una sensación de entendimiento, a ser afectuosos y a compartir nuestras inquietudes. Siempre buscamos los mejores resultados cuando se trata de la salud. Cuando se escucha tu voz, te aseguras de que importas.

Presentado por: Exzavia



PARTICIPACIÓN DE LA COMUNIDAD: CENTRO 14



Estas son algunas fotos de la Universidad de Florida, Jacksonville (Grupo 14) de distintas ferias de la salud, Día Nacional de Pruebas de Detección del VIH y algunos otros eventos a los que asistimos en la comunidad.

Presentado por: Gloria



PARTICIPACIÓN DE LA COMUNIDAD: CENTRO 19

El CAB del Hospital de Niños de Texas (*Texas Children's Hospital*)/Facultad de Medicina de Baylor (BCM por sus siglas en inglés) creado en 1991. Los miembros del CAB tienen un interés directo e indirecto. Los interesados directos incluyen a los padres, abuelos y padres adoptivos. También incluyen a otros cuidadores que cuidan a los jóvenes que viven con o están expuestos al VIH. Los interesados indirectos incluyen a los investigadores del VIH, personal de las organizaciones comunitarias, defensores del VIH y proveedores de atención médica. También incluyen a los representantes del estado, de la ciudad y del condado. El CAB incluye a los miembros del equipo de la red de Ensayos Clínicos Internacionales de SIDA para Madres Niños y Adolescentes (IMPAACT por sus siglas en inglés) y PHACS. Los

miembros del CAB también vienen de otros estudios en el TCH y el BCM. Nuestro objetivo es proporcionar noticias sobre la investigación de VIH/SIDA en TCM/BCM a los miembros del CAB. La misión del CAB es atender a las inquietudes de los miembros del CAB para continuar mejorando la calidad de vida de los jóvenes, jóvenes adultos, mujeres embarazadas y familias afectadas por el VIH.

El CAB tiene tres metas. Las metas incluyen:

- 1) Proporcionar noticias sobre la investigación de VIH/SIDA en TCM/BCM a los miembros del CAB;
- 2) Proporcionar educación sobre el desarrollo y ética del estudio de investigación y
- 3) Atender las inquietudes de la comunidad sobre los servicios

locales, estatales y federales para los jóvenes y mujeres que viven con el VIH.

El CAB se reúne mensualmente en el TCH. El enlace del CAB o los miembros del CAB invitan a todos los miembros potenciales del CAB. Se les invita para que compartan sus ideas y noticias. Los miembros del CAB dan sus comentarios en las reuniones personales, por correo electrónico y en conversaciones telefónicas. El apoyo logístico en cada reunión incluye el reembolso por millas, estacionamiento gratuito, almuerzo y cuidado de los niños. La confidencialidad, privacidad, honestidad, integridad, confianza y el compañerismo mutuo son importantes en todas las reuniones y todos los eventos relacionados con el CAB.

LOGROS DE LA COMUNIDAD 2016

- La presidenta del CAB del TCH/BCM fue elegida como Vicepresidenta del CAB IMPAACT (ICAB por sus siglas en inglés). Ella trabaja muy de cerca con los miembros del CAB y con investigadores de todo el mundo. Ella también es presentadora en los retiros anuales científicos y del CAB.
- El Presidente del TCH/BCM y el enlace del CAB (personal de TCH -Trabajador social) organizaron las agendas de reuniones del CAB. Ellos dirigieron las reuniones y proporcionaron capacitación. También redactaron las actas después de cada reunión.
- El Presidente y Vicepresidente del PHACS CAB son miembros del CAB del TCH/BCM. Se invitaron a otros miembros del CAB a los retiros del PHACS. Uno de nuestros jóvenes adultos fue elegido como Vicepresidente del PHACS YACAB en junio de 2016.
- Los miembros del CAB de jóvenes asistieron a las reuniones locales, conferencias anuales y llamadas en conferencia del CAB. Ellos expresaron sus inquietudes particulares y coordinaron con los otros jóvenes que viven con el VIH.
- Los investigadores clínicos y personal de investigación del TCH/BCM proporcionaron noticias sobre los estudios de investigación en las reuniones del CAB.
- Los interesados directos revisaron los protocolos y hojas de datos de los estudios. La comunidad ofreció comentarios a los investigadores por correo electrónico o en llamadas en conferencia.
- Los interesados indirectos fueron invitados a las reuniones grandes del CAB que se realizan 1-2 veces al año en el TCH. Los investigadores y el personal proporcionaron educación e investigación sobre el VIH/SIDA a todos los interesados. También proporcionaron oportunidades de cuidado clínico para los jóvenes y mujeres embarazadas. Estas relaciones son críticas. Esto es porque los protocolos de los estudios deben contar con el apoyo de toda la comunidad para que sean exitosos.

(Continúa en la [página 12](#))



PARTICIPACIÓN DE LA COMUNIDAD: CENTRO 19

EDUCACIÓN

Con más miembros del CAB este año, las capacitaciones se han concentrado en la ética y en las revisiones de los protocolos. El CAB también se ha concentrado en la logística, el reclutamiento y en la retención. El CAB revisó los ensayos clínicos y presentó sus sugerencias de manera oportuna a los investigadores. Nuestros miembros del CAB participaron activamente en el Comité de Educación y Comunicación (HECC). El HECC creó dos historietas para que los cuidadores las utilicen si deciden divulgar su condición de HIV. Los miembros del CAB ayudaron a crear el video de pizarra blanca y el proyecto Photovoice. Los miembros del CAB también ayudaron a editar los resúmenes de la investigación.

EVENTOS ESPECIALES

Todos los pacientes y sus familias están invitados al Festival de otoño y fiesta navideña. Estos eventos son para las familias que viven con el VIH. El Día Nacional de Información sobre el SIDA es reconocido cada año en el Puente Auxiliar del TCH. Recordamos a todos aquellos que perdieron su batalla contra el SIDA. También brindamos información al público sobre la necesidad de contar con el apoyo constante para el cuidado e investigación del VIH. Los jóvenes con VIH asistieron al Campamento Solo vives una vez (YOLO por sus siglas en inglés) de la Fundación Periwinkle. Los jóvenes también asistieron al Campamento Esperanza de la Fundación del SIDA en Houston. El TCH también participa en el evento anual de la Caminata del SIDA en Houston.

En resumen, los miembros del CAB en el TCM/BCM mantienen una sólida relación de trabajo con los miembros del equipo de investigación del VIH/SIDA. Ellos siguen brindando educación, representación y acercamiento en Houston y en las ciudades vecinas. Este modelo ha servido para crear una red de cuidadores en nuestra comunidad afectada por las alergias alimentarias. Los principios más importantes son los mismos para que los CAB en todos los entornos de la atención médica sean exitosos.

RECONOCIMIENTO

Apoyo del NIAID-IMPAACT, NICHD-PHACS, ATN y HRSA-Ryan White Part D.

Muchas gracias a los miembros antiguos y actuales del CAB por el tiempo que han dedicado al CAB a lo largo de los años.

Con mucho agradecimiento a William T. Shearer, M.D., Ph.D. por su continuado liderazgo y apoyo en la comunidad.



PRÓXIMOS EVENTOS



18 de setiembre: Día nacional para crear conciencia sobre el VIH/SIDA y envejecimiento

19 & 20 de setiembre: Reunión de contactos PHACS de otoño de 2016

21 de setiembre: Retiro del PHACS CAB de otoño de 2016

27 de setiembre: Día nacional para crear conciencia sobre el VIH/SIDA en hombres homosexuales

15 de octubre: Día nacional latino para crear conciencia sobre el SIDA

1 de diciembre: Día mundial del SIDA

LA FORTALEZA DE MI CAB

El lugar donde siento más amor y fortaleza es definitivamente en las reuniones de mi CAB. Esto es porque cualquiera que me conoce sabe que vengo de una familia de 13 hermanas y hermanos, incluyéndome. No siempre es fácil para mí hablar o confiar en ellos cuando tengo un problema, ya sea sobre mis hijos, mi vida personal o cualquier problema en general.

NO SÉ POR QUÉ, PERO TENGO MIEDO CADA VEZ QUE QUIERO HACERLO.



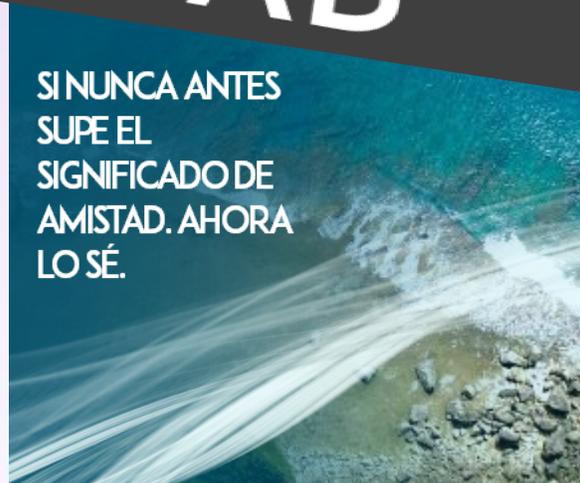
Pero lo que no sabe mi familia es que soy VIH positivo. He sido positivo por casi 10 años en octubre y no les he hablado sobre mi condición. No sé por qué, pero tengo miedo cada vez que quiero hacerlo. Tal vez sea porque siento que ellos me rechazarán o no quieren que esté cerca de ellos. Cualquiera que sea la razón,

no les hablaré sobre mi salud.

Aquí es donde viene mi familia extendida, el CAB del Hospital de Niños de Texas (TCH por sus siglas en inglés). Cada vez que tengo un problema, puedo tomar el teléfono, hacer una llamada y recibir siempre una respuesta. Siempre recibo una respuesta, ya sea si llamo a la Sra. Theresa, Sra. Gloria, Sra. Shelly, Sra. Carlis, Sra. Felicia o incluso a la Sra. Terri. Si por alguna razón no puedo comunicarme con ninguna de ellas, siempre puedo contar con cualquiera de las bellas mujeres del CAB, ya sea Kimbrae, Lesley, Dominique o cualquiera de las señoritas porque puedo decirles cualquier cosa. Confío en que no lo escucharé nuevamente y siempre obtendré la respuesta que busco porque ellos han estado allí en los buenos y malos momentos de mi vida.

Por eso es que mis miembros del CAB no son solo miembros, son mi familia. Así que, ¿quieren

SI NUNCA ANTES SUPE EL SIGNIFICADO DE AMISTAD. AHORA LO SÉ.



saber por qué siento amor y fortaleza en la comunidad? Es porque la TCH es la Comunidad. Ellos han estado allí desde el inicio de mi viaje y es gracias a ellos que he llegado tan lejos. Por eso, quiero decir nuevamente gracias a mi familia CAB y del TCH. Si nunca antes supe el significado de amistad, ahora lo sé. Por eso es que amo a mi comunidad del TCH.

Presentado por: KRM

RECURSOS

CONÉCTESE

INFORME

PARTICIPE

CDC: Detengamos juntos al VIH:

<http://www.cdc.gov/actagainstaids/campaigns/lsht/index.html>

Organizaciones del VIH/SIDA de los Estados Unidos

<http://www.thebody.com/index/hotlines/other.html>

Proyecto Inform:

<http://www.projectinform.org>

Foros comunitarios POZ:

<http://forums.poz.com>

Proyecto de SIDA de la Unión Americana de Libertades Civiles:

<https://www.aclu.org/issues/hiv?redirect=hiv>

EL

REGALO

MÁS

GRANDE

Saludos a todas las familias del CAB. Permítanme aprovechar este espacio del boletín para decirles que no hay mejor regalo que podamos darle a nuestros hijos que nuestro tiempo. Tiempo para pasarlo con ellos; para jugar, hablar, reír, llorar, comer juntos en familia, ir al parque, a la playa, incluso de compras al supermercado, podemos hacer una aventura de cada momento. Ellos no necesitan grandes lujos costosos, dinero, el iPad, el celular; ellos nos necesitan a nosotras, a sus madres.

Para poder llegar a las memorias de nuestros hijos, debemos estar presentes en sus vidas hoy día. Tengamos una buena comunicación con ellos y seamos felices. Durante este verano debemos salir de paseo con ellos. Necesitamos ponernos nuestras ropas de baño para ir a la playa. Ellos no recordarán que estamos gordos, flacos o que tenemos pequeñas venas en nuestras piernas; ellos recordarán a sus madres fuertes y sonrientes que jugaron felices con ellos. Así que debemos disfrutar del verano con nuestras familias. ¡Saludos a todos!

Presentado por: MR



ENSAYO SOBRE MÉTODOS AMP UP

Se ha publicado el primer ensayo del estudio AMP Up, El seguimiento de los jóvenes con infecciones del VIH perinatal desde la adolescencia hasta la adultez: el protocolo para el PHACS AMP Up, un estudio de cohortes prospectivo. El ensayo apareció en junio en el diario en línea BMK Open. El equipo de redacción estuvo encabezado por Katherine Tassiopoulos, una epidemióloga de la universidad de Harvard.

Es un desafío que los jóvenes adultos se involucren en una investigación debido a los cambios importantes que ocurren en sus vidas durante este tiempo. En este ensayo resaltamos cómo el diseño de AMP Up se acomoda a los estilos de vida y prioridades de los jóvenes adultos, lo que puede facilitar su participación en la investigación. AMP Up es flexible en cuanto a cómo se llevan a cabo las visitas del estudio. Incluye encuestas en línea, que se pueden hacer en casa, en el trabajo o en cualquier lugar con una conexión a Internet. Algunas de las muestras de laboratorio se pueden incluso recolectar en casa para enviarlas por correo a la clínica.

En el ensayo hablamos sobre los pasos que damos para prepararnos para AMP Up. Primero, hicimos preguntas a los pacientes en las clínicas sobre su uso de computadoras, teléfonos celulares y el Internet. Estas preguntas mostraron que la mayoría de los pacientes usan el Internet más de una vez al día y están dispuestos a hacer investigaciones en línea. También vimos si los participantes en AMP podían completar el ACASI, que es la encuesta computarizada utilizada en AMP. Casi todos los participantes en AMP pudieron hacerlo. Esta información nos hizo sentir que el uso de encuestas en línea en AMP Up fue una buena idea.

También hablamos con el PHACS CAB de jóvenes para conocer sus ideas sobre la mejor manera de organizar las encuestas.

El ensayo describe la preparación del estudio, lo que hemos hecho hasta ahora y los comentarios iniciales de los participantes. Algunos de los puntos principales son:

305

Se registraron 305 participantes hasta la fecha en que el ensayo fue remitido para su publicación en abril.



AMP Up ve una amplia gama de temas, incluyendo: la transición al cuidado clínico de adultos con VIH, empleo y educación, el uso de la atención médica, salud y bienestar, adherencia a los medicamentos del VIH, calidad de vida, y el comportamiento sexual y abuso de sustancias. Los participantes llenan las encuestas en Internet y proporcionan muestras de laboratorio cada año, y tienen una visita a la clínica cada tres años. El personal de la clínica revisa los cuadros cada año.



Los participantes se registran a través de su clínica de estudio AMP. Aunque ahora son mayores, ellos suelen mantener una conexión fuerte con el personal clínico. Esta conexión puede ayudarles a mantener interesados a los participantes en el estudio, que a veces es un problema para otros estudios que hacen encuestas en línea.



Conforme envejecen, los participantes podrían no regresar a su clínica. Necesitaremos fomentar las conexiones directas entre los participantes y el estudio mismo para mantener el interés. Estamos buscando obtener el apoyo de los CAB de jóvenes y hemos habilitado un sitio web del estudio, desarrollado únicamente para los participantes. El sitio web permite que los participantes tengan acceso directo a sus encuestas y proporciona información importante que es útil para los jóvenes adultos y les permite relacionarse con otros jóvenes con el VIH.



Para asegurar el éxito continuado, veremos las tendencias de registro y las razones por las cuales no se registraron. También exploraremos la posibilidad de realizar más partes del estudio en Internet para reducir la carga del tiempo aún más, tales como formularios de consentimiento informado en Internet, autorizaciones de registro y de divulgación de registros médicos.

Si compartimos nuestras experiencias en este ensayo, otros investigadores se pueden beneficiar y ampliar lo que hemos aprendido. Esto puede permitirles aprender más con sus propias investigaciones. También les puede ayudar a brindar una mejor experiencia para las personas que dedican su tiempo y esfuerzo a participar en estudios de investigación.

Presentado por: Julie Alperen y el Centro de Datos y Operaciones (DOC)

WHY I LOVE

La razón por la que amo se puede ver de muchas maneras.
Tal vez algunos digan que utilizo la palabra con ligereza y con satisfacción – pero ¿acaso eso no es parte de ser humano?
Así que cuando digo te amo
Significa que admiro algo en ti
Y te conozco

Es por lo que encontré en ti.

Y lo bueno que veo en ti.
Es por lo que encontré en ti.
Son las razones por las que sé que tienes un gran corazón.
Amo el cielo
Es porque sé que al despertar y verlo, de alguna forma, de alguna manera
La vida será buena.
La razón por la que digo que amo a mi familia y a mis amigos es porque se necesita una comuna
No solo para criar a un niño,
Sino para mantenerlos con los pies en la tierra.
Yo sé que nunca estoy sola
Y aún en mis momentos más difíciles sé que me aman.
Así que la próxima vez que te sientas solo en esta pelea
Piensa en la última vez que alguien te saludó
Te abrazó
Te dio las gracias.
De alguna forma o manera te están diciendo
Oye, gracias por ser tú,
y por si acaso
Te amo.

Presentado por: Kim

“NUNCA ME SENTÍ COMO UN PACIENTE. SIEMPRE ME SENTÍ COMO PARTE DE UNA FAMILIA. ELLOS HAN SIDO MI PIEDRA Y MI SISTEMA DE APOYO COMO NUNCA LO SABRÁN. SIENTO QUE LOS PACIENTES Y EL PERSONAL SON MIS MADRES, PADRES, HERMANOS Y HERMANAS. ELLOS HAN ESTADO ALLÍ AUN CUANDO YO MISMA NO QUERÍA ESTAR ALLÍ.”

LA COMUNICACIÓN ES CLAVE

Este artículo se refiere a los roles de los miembros del CAB para reclutar y retener a los participantes en los grupos PHACS.

La comunicación es lo más importante para que los participantes se mantengan interesados. La comunicación es más que el recordatorio de una cita o un saludo en una visita de estudio. Siempre reconozcan a los participantes cuando los vean, ya sea en una visita de estudio o en una visita médica regular. Si usted está dentro de su institución, conozca a las familias de los pacientes – no solo a los participantes. En otras palabras, conozca a los cuidadores de los participantes, tías, tíos, primos e incluso a los amigos que podrían ser de ayuda en las vidas de los participantes. Siempre pregunte o atienda sus inquietudes, de haberlas. Trate de no solo preguntar sobre los problemas médicos. Esto es porque algunas familias tienen más que solo problemas médicos y estos problemas pueden impedirles asistir a las visitas. Algunos participantes solo necesitan que les escuches. Algunas familias necesitan apoyo para poder completar una visita. Esto significa que usted tendrá que acompañarles a las citas, dentro o fuera de las

instalaciones. El cuidado de los niños puede ser una parte importante del esfuerzo de la participación. Usted también puede llevar comida cuando asista a una visita del estudio.



Siempre comparta lo que aprendió en una llamada o en una reunión, aún si no puede participar regularmente en un CAB. Invítelos a eventos externos que les proporcionarán información o recursos beneficiosos. Para los nuevos participantes PHACS, haga lo mismo que haría con cualquier otro participante. Recuerde que ellos son nuevos y pueden estar nerviosos. Si usted está cómodo, puede ser de ayuda que comparta su experiencia como participante. Esto puede ayudar a alguien a vencer algunos miedos o estrés.

Mis actividades diarias con los

participantes fluyen bien porque he estado interactuando con algunos de ellos durante años. Yo comparto mi condición, cuando es necesario, para los nuevos. Mi mejor apoyo para nuestros participantes viene de nuestro centro a través de nuestro Investigador principal (PI por sus siglas en inglés), equipo de investigación, los trabajadores sociales y el personal médico; es un esfuerzo en equipo. Básicamente nos encontramos con ellos donde estén y allí comenzamos. Lo que más amo sobre proporcionar todos estos servicios a nuestros participantes es que puedo ver el resultado de muchas de sus vidas. Cuidamos de ellos y de sus familias para que sepan que sus vidas sí importan.

Nuestro centro en el Centro de diagnóstico y tratamiento de niños está organizado para que las familias puedan utilizar más de un servicio durante sus citas. Les ofrecemos un área para vivir conocida como un **refugio seguro**. Mientras están allí, la mayoría de los participantes lavan su ropa, usan las computadoras y dejan que sus hijos jueguen en el área de juegos para niños.

Presentado por: Exzavia

PRIORIDADES SMARTT Y AMP/AMP UP

La meta del Retiro de Directores del PHACS es para que los directores del PHACS se reúnan y tomen decisiones sobre la dirección científica futura del proyecto PHACS. Este año, el retiro tuvo un formato ligeramente distinto. En vez de separar las presentaciones de los Grupos de trabajo (WG por sus siglas en inglés) en dos días, se

enfocó cada día en uno de los protocolos. El grupo consideró SMARTT para el primer día y AMP/AMP Up para el segundo día. Los directores de los WG primero presentaron sus ideas sobre el futuro del PHACS desde el punto de vista de sus WG. Luego, el equipo se dividió en grupos pequeños para hablar sobre temas relacionados a

cada WG. Los grupos pequeños intercambiaron ideas sobre las prioridades futuras del PHACS en la investigación. Después de las sesiones de intercambio de ideas, el grupo realizó un voto informal sobre las principales prioridades de investigación para el PHACS.

(Continúa en la [página 18](#))

PRIORIDADES SMARTT Y AMP/AMP UP

Los doctores Russ Van Dyke, MD y Ellen Chadwick, MD presentaron las nuevas prioridades de la investigación a los PHACS CAB y pidieron los comentarios valiosos del CAB durante las llamadas en conferencia de los CAB en abril y mayo. El Dr. Chadwick repasó las nuevas prioridades de la investigación SMARTT y el Dr. Van Dyke repasó las nuevas prioridades para AMP/AMP Up. Estas prioridades dirigirán la agenda científica de los PHACS durante los próximos años:



Los resultados de embarazo en madres que nacieron con el VIH

Los resultados pueden incluir nacimientos prematuros, el crecimiento del bebé en el vientre y complicaciones del embarazo. El equipo ya ha analizado a madres que nacieron con el VIH. El siguiente paso es la comparación de los resultados del embarazo entre madres que obtuvieron el VIH durante su vida y madres que nacieron con el VIH, así como la comparación de los resultados para los bebés que nacieron en cada grupo de madres.



Establecimiento de una cohorte PHACS para mujeres

El equipo estudiará a las mamás de bebés en la Cohorte dinámica SMARTT. La cohorte de mujeres ayudará a los investigadores a estudiar los factores que pueden influenciar los resultados de los bebés nacidos de mamás que viven con el VIH. El equipo también verá la inflamación durante el embarazo y cómo puede contribuir en los resultados de los bebés y en los resultados de los embarazos.



La exploración de los resultados del neurodesarrollo en niños de 5 años en relación a la exposición a los medicamentos para el VIH.

El equipo verá diferentes pruebas para todos los niños en el PHACS. Las pruebas se concentrarán en aspectos como la audición, el lenguaje y los comportamientos. Esto ayudará a que el equipo tenga un mejor entendimiento sobre los problemas cerebrales en todos los niños del PHACS.



La relación del ADN con los resultados del VIH y del tratamiento del VIH.

Muchas características pasan con el ADN. Existen algunos genes en nuestro ADN que pueden proteger a las personas de ciertas enfermedades. También hay genes en el ADN que hacen a las personas más susceptibles a ciertas enfermedades. El equipo verá si hay algún factor genético que pueda influenciar los resultados en los participantes del PHACS. Los resultados pueden ser de comportamiento, médicos o de desarrollo. El equipo explorará los factores genéticos que puedan influenciar la respuesta de las personas al tratamiento del VIH. El equipo ya tiene el ADN disponible de los participantes del AMP que prestaron su consentimiento.



Las pruebas para enfermedades del corazón con un examen Imágenes por resonancia magnética (MRI)

Durante el examen MRI, los médicos pueden ver dentro del cuerpo para ver los órganos, vasos sanguíneos y otras funciones corporales. Un MRI especializado también nos permite ver la estructura y función del corazón. Esto permitirá que encontremos evidencia temprana de enfermedades al corazón y a los vasos sanguíneos mucho antes de que devengan en sintomáticos.



La exploración de los resultados del neurodesarrollo en niños de 5 años en relación a la exposición a los medicamentos para el VIH.

El equipo verá diferentes pruebas para todos los niños en el PHACS. Las pruebas se concentrarán en aspectos como la audición, el lenguaje y los comportamientos. Esto ayudará a que el equipo tenga un mejor entendimiento sobre los problemas cerebrales en todos los niños del PHACS.

Los WG ayudarán a determinar las mejores formas de avanzar con estas ideas prioritarias. Revisaremos nuestro avance durante el Retiro de Directores de la primavera de 2017.

Presentado por: Los doctores Russ Van Dyke y Ellen Chadwick.

SMARTT

AMP/AMP UP

PUBLICACIONES EN LOS DIARIOS

Publicaciones

Desde el último Boletín del PHACS CAB en enero de 2016, el PHACS ha hecho las siguientes contribuciones:

8

manuscritos aceptados en revistas científicas y

16

abstractos presentados en conferencias

Los efectos a largo plazo de la exposición antiretroviral in útero: función sistólica y diastólica en los jóvenes expuesto al VIH. Este manuscrito está en *AIDS Research and Human Retroviruses*. El autor principal es Vitor Guerra, MD.

“Exposición al atazanavir in útero y neurodesarrollo en infantes: Un estudio comparativo de seguridad.” Este manuscrito está en *AIDS*. La autora principal, Ellen Caniglia, es candidata al doctorado en la Facultad de Salud Pública T.H. Chan en Harvard y es miembro del Grupo de trabajo de exposiciones maternas.

“La exposición a la violencia y resultados virológicos e inmunológicos en los jóvenes con VIH perinatal en el Estudio de cohortes del VIH/SIDA pediátrico.” Este manuscrito está en el *Journal of Adolescent Health*. La autora principal, Deb Kacanek,

ScD, es una científica de investigación en la Facultad de Salud Pública T.H. Chan en Harvard y es Copresidenta del Grupo de trabajo de exposiciones maternas.

“Las variantes de riesgo renal APOL1 están asociadas con la enfermedad crónica de riñones en niños y jóvenes con infección del VIH perinatal.” Este manuscrito está en el *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*. La autora principal, Murli Purswani, MBChB, es la investigadora principal del Centro Hospitalario de Bronx-Lebanon y es miembro del Grupo de Dirección Científica (SLG por sus siglas en inglés).

“Resistencia a los medicamentos antiretrovirales en niños y jóvenes con VIH perinatal en los Estados Unidos.” Este manuscrito está en la revista *Clinical Infectious Disease*. El autor principal, Russ Van Dyke, MD, es el Presidente de Protocolo de AMP y Copresidente de Protocolo de AMP Up. También es el investigador principal del Centro de Coordinación del PHACS en la Universidad de Tulane.

“El seguimiento de los jóvenes con infecciones del VIH perinatal desde la adolescencia hasta la adultez: el protocolo para el PHACS AMP Up, un estudio de cohortes prospectivo.” Este manuscrito está en *BMJ Open*. La autora principal, Kathy Tassiopoulos, DSc, es la Copresidenta de Protocolo de AMP Up y Copresidenta del Grupo de Trabajo de Adolescentes y Jóvenes Adultos.

“El estudio PHACS SMARTT: determinación de la seguridad de la exposición in útero a los medicamentos antiretrovirales.” Este manuscrito está en *Frontiers in Immunology*. El autor principal, Russ Van Dyke, MD, es el Presidente de Protocolo de AMP y Copresidente de Protocolo de AMP Up. También es el investigador principal del Centro de Coordinación del PHACS en la Universidad de Tulane.

“El crecimiento a los dos años de edad en niños no infectados y expuestos al VIH en los Estados Unidos por trimestre de iniciación antiretroviral materna.” Este manuscrito está en *Pediatric Infectious Disease Journal*. La autora principal, Denise Jacobson, PhD, es una científica principal de investigación en la Facultad de Salud Pública T.H. Chan en Harvard y es Copresidenta del Grupo de trabajo de Nutrición, Crecimiento y Metabolismo.

Abstractos

Este abstracto fue presentado en la Sociedad Internacional de Neuropsicología en Boston, Massachusetts del 3 al 6 de febrero de 2016:

“Las asociaciones de la memoria y la función ejecutiva con la función académica y adaptativa entre los jóvenes con exposición al e infección del VIH perinatal.”

(Continúa en la [página 20](#))

PUBLICACIONES EN LOS DIARIOS

Abstractos (Continuación)

Estos abstractos se presentaron en la 23.^a Conferencia sobre retrovirus e infecciones oportunistas (CROI 2016) en Boston, Massachusetts del 22 al 25 de febrero de 2016:

- “Evaluación longitudinal de la deficiencia del lenguaje en los adolescentes expuestos al VIH perinatal.”
- “Volúmenes cerebrales, severidad de la enfermedad del VIH y uso de sustancias en los jóvenes perinatalmente infectados.”
- “Riesgo de ARV para las deficiencias del habla y del lenguaje en niños HEU a los 3 y 5 años.”
- “Efectos a largo plazo sobre el ganglio basal en los jóvenes con infección del VIH perinatalmente adquirida.”
- “Las dinámicas del VIH-1-ADN durante una década o más de supresión viral en la infección perinatal.”

Este abstracto fue presentado en la Reunión de la Sociedad Biométrica Internacional de Primavera de 2016 de la Región Norte Americana Oriental en Austin, Texas, del 6 al 9 de marzo de 2016:

- “Un cuento aleccionador: la aplicación del análisis de mediación a los datos censurados de supervivencia.”

Este abstracto fue presentado en el 2.º Taller sobre la Transición Adolescente, Iniciativa de Colaboración para la Educación e Investigación Pediátrica del VIH en Budapest, Hungría, el 6 de abril de 2016:

- “Los jóvenes mayores perinatalmente infectados con el VIH tienen conteos de CD4 más bajos, más viremia y eventos clínicos.”

Estos abstractos fueron presentados en el 20.º Taller internacional sobre bases de datos de observación del VIH (IWHOD por sus siglas en inglés) en Budapest, Hungría, del 7 al 9 de abril de 2016:

- “Los jóvenes mayores perinatalmente infectados con el VIH tienen niveles de CD4 más bajos, más viremia y eventos clínicos.”
- “¿Es más riesgosa la transmisión de madre a hijo en las mujeres perinatalmente infectadas con el VIH?”
- “Análisis de mediación para los datos censurados de supervivencia: aplicaciones para la investigación del VIH.”
- “El seguimiento de los jóvenes perinatalmente infectados con VIH en la transición de adolescencia a la adultez.”

Este abstracto fue presentado en la Conferencia del Instituto para el avance de la atención médica (IHA por sus siglas en inglés) de Educación Sobre la Salud en Irvine, California, del 4 al 6 de mayo de 2016:

- “La gota humilde de sangre: Desarrollo de videos de pizarra blanca para la retención en el Estudio de Cohortes de VIH/SIDA Pediátrico.”

Este abstracto fue presentado en la 11va Conferencia internacional anual sobre la adherencia al tratamiento y prevención del VIH de la Asociación Internacional de Proveedores del Cuidado del SIDA (IAPAC por sus siglas en inglés) en Miami, Florida, del 8 al 10 de junio de 2014.

- “La no adherencia y no supresión de la carga viral en todas las etapas del desarrollo adolescente en los jóvenes en los Estados Unidos con el VIH perinatalmente adquirido en el Estudio de Cohortes del VIH/SIDA Pediátrico: Un análisis longitudinal.”

Este abstracto fue presentado en la Conferencia de Arte de Historietas en San Diego, California, del 20 al 24 de julio de 2016:

- “Las historietas y la salud: La salvación de vidas y la prevención de enfermedades.”

RESUMEN PARA LOS PARTICIPANTES



RESULTADOS DE LOS CAMBIOS EN EL TRATAMIENTO DESPUÉS DEL FRACASO DEL TRATAMIENTO EN JÓVENES INFECTADOS CON VIH

La mayoría de los niños con VIH reciben terapia antirretroviral combinada (TARc). El fracaso del tratamiento antirretroviral TARc puede ocurrir cuando los medicamentos contra el VIH no están controlando el virus lo suficientemente bien. Quisimos ver cómo se atendió a los niños con tratamiento fracasado y cómo respondieron al tratamiento.

QUIÉN PARTICIPÓ



Nos fijamos en 2,373 jóvenes infectados con VIH que recibieron TARc. Todos los jóvenes estuvieron en el Grupo 219C del estudio de Estudios Clínicos de SIDA Pediátrico o en PHACS entre 1993 y 2012.

QUÉ HICIMOS



Los medicamentos para el VIH pueden contribuir a controlar el VIH.

La carga viral del VIH es la cantidad de VIH en la sangre. Las células CD4 son un tipo de célula que ayuda a proteger el cuerpo contra infecciones. Cuando los medicamentos para el VIH funcionan bien, las células CD4 aumentan y la carga viral disminuye. El fracaso del tratamiento puede ocurrir cuando los medicamentos para el VIH no controlan el VIH. Los jóvenes con tratamiento fracasado pueden necesitar nuevos medicamentos. Quisimos saber cómo respondieron al tratamiento, por lo que nos fijamos en los medicamentos y la gestión de los jóvenes con tratamiento fracasado.

QUÉ ENCONTRAMOS



La Tarc fracasó en alrededor del 40% de los jóvenes en el estudio. Encontramos que de esos jóvenes cuyo tratamiento fracasó:

- Alrededor del 84% se mantuvo en su primer tratamiento con medicamentos cuando los medicamentos dejaron de controlar su VIH;
- La mayoría presentó fracaso del tratamiento antes del año 2007;
- Un año después del fracaso de la TARc, los jóvenes que cambiaron a un nuevo tratamiento con medicamentos presentaron mejoras;
- Los jóvenes que suspendieron todos los antirretrovirales tuvieron la mayor caída en sus células CD4. Quiere decir que estos jóvenes corrieron mayor riesgo de empeoramiento de la enfermedad.

QUÉ APREDIMOS



Encontramos que, si la TARc fracasa en un joven, es mejor cambiar a medicamentos nuevos. Sin embargo, si no están preparados para cambiar el tratamiento o necesitan tomar sus medicamentos de mejor manera, es seguro continuar temporalmente con el tratamiento actual o cambiar a un tratamiento más simple siempre que se les observe diligentemente. Este estudio nos dio información valiosa sobre los jóvenes cuyos medicamentos ya no controlan su VIH.

C051. Fairlie L, et al. CD4+ y resultados de carga viral en estrategias de cambio de terapia antirretroviral después de fracaso virológico de la combinación de terapia antirretroviral en jóvenes infectados perinatalmente con VIH en los Estados Unidos. SIDA 2015;

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26182197>

Para más información, contacte a:

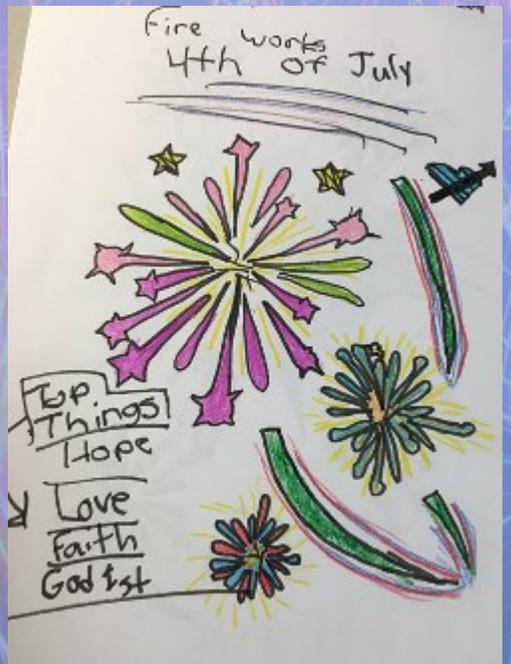
Claire Berman | Directora, Educación para la Salud y Comunicaciones

cberman@hsph.harvard.edu | 617-432-1853



NIÑOS CAB

¡LOS NIÑOS CAB CELEBRARON EL 4 DE JULIO CON FUEGOS ARTIFICIALES!



Fue
4 de
Cos
Esp
Am
Fe
Dios

GLOSARIO DEL CAB



Factor de desviación: Cualquier característica o factor ajeno al tratamiento que pudiera afectar los resultados del ensayo clínico.

Grupo de control: En la mayoría de ensayos clínicos de comparación, un grupo de los participantes recibe un medicamento experimental mientras que otro grupo (el grupo de control) de participantes recibe el tratamiento normal.

Discriminación: El tratamiento injusto de una persona o grupo en base a un prejuicio.

Norma de cuidado: Un plan de tratamiento que los expertos acuerdan que es adecuado, aceptado, eficaz y generalmente utilizado para una enfermedad o condición determinada.

Brazo del estudio: El grupo de tratamiento o placebo en un ensayo clínico puede ser considerado un brazo del estudio.

Carga viral indetectable: El resultado de una prueba de carga viral que muestra que la cantidad del virus en la muestra de sangre es demasiado baja para ser detectada en el laboratorio. Una carga viral indetectable usualmente muestra que el tratamiento es eficaz y que el riesgo de progresión de la enfermedad en la persona es bajo.

PRUEBA

Instrucciones: Tome una prueba utilizando los artículos de este boletín. La clave de respuestas está en la [página 24](#).

- ¿Qué grupo está realizando una intervención de tres partes para la reducción del estigma del VIH a los trabajadores del cuidado de la salud?
 - Grupo 5, Los Ángeles
 - Grupo 12, Fort Lauderdale
 - Grupo 14, Jacksonville
 - Grupo 19, Houston
- De acuerdo con un miembro del CAB, ¿cuál es el mejor regalo que las madres pueden darle a sus hijos?
 - Escuela
 - Tiempo
 - Queso
- Una de las nuevas prioridades SMARTT es la de crear una cohorte de _____.
 - Misterio
 - Hombres
 - Personas mayores
 - Mujeres
- Del resumen de los participantes publicado en el boletín, si un joven falla el cART, ¿qué se debería cambiar?
 - Una casa nueva
 - Medicamentos antiguos
 - Comida nueva
 - Medicamentos nuevos
- Una de las nuevas prioridades de AMP/AMP Up es analizar qué tipo de enfermedad con un MRI.
 - Corazón
 - Cerebro
 - Seno
 - Ovario
- Desde el último boletín, ¿cuántos manuscritos fueron aceptados en revistas científicas?
 - 16
 - 10
 - 8
 - 156

RECETAS

PASTA DE PESCADO

Esta es una de mis favoritas. Puede utilizarla con una ensalada, para hacer sándwiches o es mejor servirla como un aperitivo con tortilla de maíz o galletas de soda. Yo no mido los ingredientes. Agregue los ingredientes a su gusto y dependiendo del número de personas que disfrutarán de la pasta de pescado. Yo prefiero utilizar un pescado blanco, pero usted puede utilizar cualquier pescado que prefiera siempre que retire todas las espinas. Puede utilizar cualquier aderezo que desee para su gusto. Yo utilizo todo lo que tengo en mi alacena que sé que le dará algo de sabor a la pasta.



Ingredientes (mida a su gusto):

- Pimienta negra
- Salsa Worcestershire
- Cebollas (picadas)
- Adobo
- Mayonesa
- Crema agria

Presentado por : Delia

Preparación:

- Hierva el pescado con cualquier aderezo (por ejemplo: sal, pimienta, ajo en polvo, etc.). El tiempo depende del tamaño y el tipo de pescado.
- Escorra el agua y retire el pescado.
- Mezcle el pescado utilizado un tenedor o un procesador de alimentos. Mezcle el pescado hasta que pueda esparcirlo.
- Combine con los demás ingredientes.

GALLETAS CON CHISPAS DE CHOCOLATE

Ingredientes:

- ¼ taza de harina
- 1 cucharadita de bicarbonato
- 1 cucharadita de sal
- 2 barras de mantequilla
- ¾ taza de azúcar
- 3 tazas de azúcar rubia envasada
- 1 cucharadita de extracto de vainilla
- 1 cucharadita de extracto de almendras
- 2 huevos grandes (opcional)
- 2 ½ tazas de chispas de chocolate semidulces
- 1 taza de almendras rayadas
- 1 taza de pacanas rayadas

Presentado por : Kim

Preparación:

- Rocíe una lámina para hornear galletas con mantequilla o aceite.
- Precaliente el horno a 350 grados.
- Caliente la mantequilla en el horno microondas por 1 minuto.
- Mezcle la harina, el bicarbonato y la sal.
- En otro recipiente, bata la mantequilla derretida, el azúcar, el azúcar rubia, vainilla y extracto de almendras hasta que la mezcla esté cremosa.
- Lentamente agregue un huevo a la vez en la mezcla de mantequilla.
- Agregue una medida de la mezcla de harina a la vez en la mezcla de mantequilla hasta que todos los ingredientes estén combinados y luego mezcle las chispas de chocolate en la mezcla.
- Utilice una cuchara para colocar la mezcla en la lámina para hornear galletas aceitada, asegurándose de que las galletas estén separadas.
- Espolvoree las almendras y las pacanas en cada galleta.
- Hornee en el horno por 8 minutos o hasta que las galletas estén doradas.



CLAVE DE RESPUESTAS DE LA PRUEBA

1) A, 2) B, 3) D, 4) D, 5) A, and 6) C

Sírvase enviar todas las preguntas, comentarios y sugerencias para el Boletín del CAB a Megan Reznick a MeganReznick@westat.com.