



## DE NUESTROS PRESIDENTES CAB

**BOLETÍN DE LA JUNTA ASESORA  
COMUNITARIA  
PUBLICADO POR:  
VIH/SIDA Pediátrico  
Estudio de Seguimiento (PHACS)  
Junta Asesora Comunitaria**

### EN ESTE NÚMERO:

Bronx-Lebanon CAB Taller de redacción	2
Mi experiencia con la campana Mayor que el Sida	3
Panorama CAB	4
Perfil de los miembros PHACS	4
Próximos eventos	5
Actualización DOC	6
Publicaciones en las noticias	6
Hallazgos de datos y análisis de nutrición PHACS	7
Reunión IWHOD 2012	8
Recursos VIH	9
Historias personales CAB so- bre la vida sana con VIH	10
Glosario CAB	11
Búsqueda de palabras	11
Niños CAB	12
Recetas	13



**Delia, Megan y Jennifer  
en la Reunión PHACS de  
primavera 2012 en  
Maryland**

Ahora que llega a su final mi mandato como presidenta de CAB, quisiera agradecerles a todos ustedes por sus ánimos y apoyo. Ha sido un honor servirlos y una experiencia increíble. He aprendido mucho acerca de esta investigación y sobre la salud y el desarrollo de nuestros niños. Las juntas CAB han sido una excelente fuente de información y discusión. Los comentarios y las experiencias personales en esas juntas han sido invaluable. Gracias, Megan, por organizarlas de esa manera tan profesional. Espero con ansias seguir participando.

Pienso que CAB tiene un papel muy importante y aporta información vital para las investigaciones en marcha. El aspecto que más disfruté como presidenta de CAB fue haber conocido a tantas personas maravillosas y notables. Ha sido un privilegio representar a CAB en las reuniones de la red. Ha sido maravilloso trabajar con la directiva de PHACS, que ha sido muy útil y ha estado abierta a los comentarios, ideas y preguntas. ¡Muchas gracias a Delia que asumirá el puesto de presidenta! Yo sé que hará una labor destacada. Muchas gracias nuevamente por estos dos maravillosos años.

### *Jennifer, presidenta de PHACS CAB*

Hace dos años, cuando me pidieron que fuera la vicepresidenta de PHACS CAB, yo estaba muy verde y tenía muchas inquietudes. Pensaba que no iba a poder cumplir mis tareas. Eso no fue así de ninguna manera. Ser la vicepresidenta me ha dado mucha autoestima, y me ha dado confianza en las reuniones. He aumentado mis conocimientos sobre el VIH, los diferentes tipos de medicamentos y otras enfermedades que se derivan. Quisiera agradecerles a todos por darme la bienvenida y animarme. Quisiera hacerle saber al nuevo vicepresidente que es un honor ser parte de este equipo. No lo va a lamentar.



Ahora que voy a pasar a la presidencia, voy a seguir con los conocimientos que he obtenido y me seguiré esforzando aun más para mantener un CAB exitoso.

Muchas gracias. **DELIA, VICEPRESIDENTA**

### **Vicepresidente PHACS CAB 2012-2014: De`Angelo**

A partir de junio de 2012, De`Angelo asumió el papel de vicepresidente PHACS CAB por los próximos dos años. ¡Felicidades, De`Angelo!

# LA JUNTA ASESORA COMUNITARIA PEDIÁTRICA DEL HOSPITAL BRONX-LEBANON PATROCINA UN TALLER DEL CENTRO DE REDACCIÓN DE LA UNIVERSIDAD FORDHAM



La Junta Asesora Comunitaria Pediátrica del Hospital Bronx-Lebanon está compuesta actualmente por un grupo de ocho padres, comprometidos a aprender sobre investigación y a darle a la comunidad del Bronx voz en el proceso de investigación. Siendo un sitio de investigación PHACS e IMPAACT muy atareado, nuestra CAB está muy involucrada en las actividades de investigación, así como en aportar comentarios en la elaboración de protocolos, revisar consentimientos informados, participar en llamadas de conferencia, etcétera. En nuestro sitio hemos notado que muchas de esas responsabilidades de la CAB requieren una sólida capacidad de leer y escribir. Puede ser problemático tomar notas en una conferencia o escribir respuestas a una encuesta, como con frecuencia se les pide a los miembros de la CAB, en especial si ha pasado mucho tiempo desde que éstos salieron de la escuela.

El equipo de investigación PHACS y la CAB acordaron que una forma de abordar la necesidad de practicar la capacidad de redacción era planear una de las reuniones mensuales como taller de redacción. El personal se dirigió a la Universidad Fordham, que está situada también en el Bronx, no lejos de nuestro hospital, para

preguntar si su centro de redacción, que ofrece asistencia en ese tema a los estudiantes, donaría tiempo a nuestra CAB. Los estudiantes voluntarios que manejan el centro se entusiasmaron con la idea de trabajar con nosotros. A fin de planear el taller, recabamos ideas entre los miembros de la CAB sobre el tipo de situación en su vida que podría requerir escribir una carta. Así nos enteramos de que muchos miembros de la CAB lidian con cuestiones de tutela, vivienda y cupones de comida, las cuales requieren una solicitud bien escrita.



Durante el taller, que se celebró en la reunión mensual de la CAB en febrero de 2012, los tutores del Centro de Redacción les enseñaron al personal y

a los miembros de la CAB a estructurar una carta y a escribir una solicitud claramente redactada, usando un lenguaje y un tono profesionales. Después se les pidió que escribieran sus propias cartas, con la ayuda de un tutor. Un miembro de la CAB escribió una carta para solicitar una transferencia de vivienda, mientras otro escribió una solicitud para cambiar de colocación a su hijo en la escuela. Al final del taller, casi todos los miembros de la CAB así como algunos del personal habían terminado una carta que estaba lista para ser enviada.

Cuando se les pidieron comentarios sobre el evento, los miembros de la CAB expresaron su entusiasmo por programar un taller de seguimiento. Todos declararon que la experiencia les pareció tan útil como interesante. Algunos miembros incluso regresaron a la oficina después del taller, para terminar y enviar sus cartas. Esperamos poder planear talleres futuros sobre redacción del currículo y la toma de notas con el Centro de Redacción de la Universidad Fordham.

*Enviado por:*

*Cate Nicholas*

*Enlace de la Junta Asesora Comunitaria Centro Hospitalario Bronx-Lebanon*

# MI EXPERIENCIA CON LA CAMPAÑA MÁS GRANDE QUE EL SIDA



los afro-americanos tienen a Magic Johnson y otras celebridades. Yo estoy lejos de ser una celebridad, pero supuse que la gente común como nosotros necesita ver la realidad de la epidemia desde el punto de vista del hombre común seropositivo. Así que decidí responderles a los productores y tuve la suerte y el honor de haber sido seleccionado para participar.



# WE ➔ AIDS greaterthan.org

**Siendo una persona que vive con VIH**, yo sé lo difícil que puede ser la vida, especialmente cuando se trata de hablar y revelar nuestra condición con nuestra pareja u otras personas. Llega un momento en que todos nos enfrentamos a la decisión de revelar: "¿Decir o no decir, he ahí el dilema!" Pero esta vez, la razón de la decisión no era hablar de eso con una pareja sexual sino en televisión nacional.



Hará unos tres meses circuló un mensaje de correo electrónico en el que se invitaba a personas seropositivas a hablar de sí mismas en la campaña "Más grande que el sida", dirigida a la comunidad hispana. Yo había dado entrevistas antes, en las que se me borraba la cara, o hablado de mi condición entre las sombras, por respeto a mis parejas. Pero me di cuenta de que no hay muchos rostros del VIH en nuestra comunidad, como

Hice una entrevista en video y hubo una sesión fotográfica, para ser el próximo rostro de esta campaña conocida mundialmente. Fue muy divertido pasar por el proceso. ¡Al final de todo eso, yo ya me sentía toda una celebridad! Durante la entrevista me hicieron todo tipo de preguntas personales, además de que me pidieron mi opinión en una amplia gama de temas relacionados con el VIH: la revelación, las citas, los

medicamentos, la dieta, la familia, el trabajo, etcétera. Yo me siento cómodo al hablar frente a las cámaras; tengo que admitir que me gusta la lente. Quizá yo estaba destinado a estar en televisión. ¡Quién sabe! Lo mismo me sucedió durante la sesión fotográfica, que se llevó a cabo en un parque frente al agua, en el centro.

Al cabo de todo eso, me di cuenta lo mucho que había crecido y madurado después del diagnóstico. Una sensación de orgullo y de logro me inundó la cabeza y tuve una sonrisa muy grande. No sólo había hecho algo sensacional para mi comunidad, sino que también había salido de mi zona de confort y le había mostrado mi cara al mundo, diciéndole que SOY SEROPositivo. :-)

*Enviado por Yuri*

# PANORAMA DE LA JUNTA ASESORA COMUNITARIA

Todos los sitios clínicos que participan en PHACS deben tener una Junta Asesora Comunitaria (CAB). El propósito de la CAB es buscar opiniones de representantes de la comunidad a fin de reflejar con precisión los intereses de los participantes en PHACS. La PHACS CAB también sirve de mecanismo a través del cual las CAB locales pueden compartir ideas y recursos.



La misión de PHACS CAB es servir de intermediario entre los investigadores y la comunidad para mejorar y optimizar los estudios de investigación clínica para los niños y sus familias que participan en ellos y que son los más afectados.

La membresía de la CAB refleja la diversidad de la comunidad local y puede constar de:

- Personas interesadas directamente: Mujeres infectadas de VIH en edad de tener hijos; mujeres embarazadas infectadas de VIH, madres y cuidadoras de bebés infectados de VIH y afectados, niños y jóvenes que participan en PHACS o estudios de investigación similares.
- Personas interesadas indirectamente: Personas afectadas y otros miembros de la comunidad, como profesionistas.
- Personas que hayan participado o que actualmente estén inscritas en un PHACS o estudio de investigación similar como participantes.
- Personas implicadas como ayudantes voluntarios, capacitadores de pares y asesores en los sitios clínicos.

Los miembros de la CAB no deben fungir como reclutadores del estudio, pero sí pueden informar a los aspirantes para que se comuniquen con el sitio del estudio.

Si tiene cualquier pregunta sobre la CAB, comuníquese con Megan Lukschander (meganlukschander@westat.com).

## PERFIL DE LOS MIEMBROS PHACS

### Rohan Hazra, MD

La familia del doctor Rohan Hazra es originaria de la India. Él nació en Londres y cuando tenía dos años se fue con sus padres a Estados Unidos, primero a Baltimore, Maryland, y luego a Richmond, Virginia. Después de terminar de preparatoria en Richmond, asistió a la Universidad Yale y a la Escuela de Medicina de la Universidad Johns Hopkins, donde hizo su maestría. Hizo su residencia pediátrica y una beca en enfermedades infecciosas pediátricas en el Hospital Pediátrico de Boston. Durante ese tiempo en Boston, él conoció y se casó con su actual esposa, Monika, que también es pediatra, y tuvo a su primera hija, Nina. En 2000, la familia se fue a vivir a Maryland, donde él asumió un puesto de investigación clínica en VIH pediátrico en el Instituto Nacional de Cancerología. Su segunda hija, Mia, nació poco después de que la familia llegó a Maryland.

En 2007, él se integró a la rama de sida pediátrico, adolescente y maternal en el Instituto Nacional Eunice Kennedy Shriver de Salud Pediátrica y Desarrollo Humano. Además de ayudar a supervisar PHACS, él participa activamente en estudios observacionales de niños con contagio perinatal de VIH en América Latina y en pruebas clínicas y otros estudios observacionales en Estados Unidos y todo el mundo.

El Dr. Hazra disfruta mucho estar con su familia y amigos y ver los equipos deportivos de sus hijas (lacrosse, soccer, basquetbol, softbol natación, tenis). En el invierno, él ayuda a entrenar a los equipos de basquetbol de las dos .



# PERFIL DE LOS MIEMBROS PHACS (CONTINUACIÓN)

## Nancy Karthas, RN, MS, CPNP

Coordinadora de estudios AMP, sitio 2, Hospital pediátrico de Boston



Me emocionó mucho que me pidieran escribir mi perfil para el boletín CAB y me honra que me reconozcan de esta manera. Sin embargo, al sentarme a escribir esto, no sabía por dónde empezar, así que pensé en empezar con las razones que me llevaron a ser enfermera. Cuando estaba en tercer año tuve apendicitis y, cuando estuve en el hospital, me di cuenta de que eran las enfermeras las que se encargaban de que yo estuviera bien atendida. Me inspiró su naturaleza generosa y cariñosa así como su disposición a ayudar a cualquier día del día o de la noche. También noté lo rápido que podían averiguar quién necesitaba más cuidados y quién necesitaba ánimos para ser más independiente. A partir de ese momento supe que quería ser enfermera. Mis padres me apoyaron completamente en esta carrera profesional y me animaron a seguir mis sueños. Les reconozco haberme apoyado cuando las cosas eran difíciles, estar a mi lado en los momentos de alegría y animarme a hacer lo que a veces parecía imposible.

Obtuve los títulos de licenciatura y especialización en la Universidad Northwestern y he sido enfermera pediátrica practicante desde 1997. Mi interés en el VIH surgió en 1985 cuando trabajaba de enfermera ED y algunos adolescentes pacientes con sida llegaron a solicitar atención. Se sabía muy poco del sida/VIH en ese tiempo y todos trataban de averiguar la mejor manera de cuidar de los pacientes, y de protegerse a sí mismos, pues en ese tiempo no se conocían bien las rutas de transmisión. Yo quería aprender más y creía que podría hacer algo importante en el cuidado y el tratamiento de los niños contagiados de VIH y sus familias. Con ese fin, en 1986 fui contratada en un puesto de investigación para examinar la historia natural del VIH en niños y también fungí como enfermera asesora de CAP (Programa de Sida Pediátrico), que fue el primer programa residencial para niños infectados de VIH en el país.

Para 1990, el número de niños infectados de VIH en nuestro programa había crecido al grado que yo tuve que renunciar al puesto de enfermera asesora para dedicarme de tiempo completo a trabajar tanto en la investigación como en la atención clínica en el Hospital Pediátrico de Boston. Es imposible articular claramente lo que he aprendido a lo largo de esta jornada de 26 años, pero fui testigo del tiempo en que no había medicamentos para niños y las enfermedades relacionadas con el sida cobraban la vida de demasiados padres y niños. Fue una época emocionalmente muy difícil para todos los involucrados. Estábamos, y seguimos estando, cerca de los niños y de las familias que atendíamos. NO sólo es cuestión de medicamentos y laboratorios. Es cuestión de aprender a llevar una vida sana con el VIH. Hoy en día, con mejores medicamentos, tratamientos y campañas de prevención, la atención está puesta en la escuela y el colegio, en las carreras y en tener una familia propia. Ésta es la gran recompensa para mí: ver a los pacientes que crecieron conmigo convertidos en jóvenes adultos, con metas y carreras que moldearán su futuro. Espero haber logrado mi meta de haber dejado huella en su vida pues, sin duda alguna, cada paciente y cada familia ha dejado su huella en la mía.

En 2007 me convertí en la coordinadora de estudios AMP de nuestro sitio. Posteriormente fui elegida para dirigir el Grupo Coordinador de Estudios y también soy miembro del Comité Ejecutivo PHACS, así como del Grupo de Trabajo de Complicaciones, el Grupo de Trabajo Cardiopulmonar y el grupo MDC. Mi meta al participar en todos estos grupos es aportar lo que pueda apoyar el trabajo de PHACS, equilibrado con lo que es realista para los pacientes y sus familias.

Fuera del trabajo, yo disfruto de la caminata, la jardinería, la lectura y los viajes. Tengo una maravillosa familia que me apoya. Estoy casada y tengo dos hijos ya adultos; una hija que vive en California y trabaja en HBO, y un hijo que trabaja en una escuela de Beverly, Massachusetts. También tengo un perro activo y alocado (mezcla de poodle y terrier) llamado Sam, i que me hace sonreír todos los días!

## PRÓXIMOS EVENTOS



- 8 de junio:** Día de conciencia de VIH/SIDA entre la comunidad caribeño-americana
- 27 de junio:** Día nacional de prueba del VIH/SIDA
- 18 de septiembre:** Día nacional de conciencia de VIH/SIDA y el envejecimiento
- 27 de septiembre:** Día nacional de conciencia de VIH/SIDA entre varones homosexuales
- 15 de octubre:** Día nacional de conciencia de SIDA entre latinos
- 8 y 9 de noviembre:** Reunión de otoño de la red PHACS 2012

# ACTUALIZACIÓN DOC

En boletines CAB anteriores hemos informado que PHACS tuvo la fortuna de recibir financiamiento adicional a través de la ley de recuperación y reinversión de Estados Unidos para inscribir un grupo de referencia en SMARTT y mejorar su recolección de datos en AMP. Nuestro grupo de referencia es nuestro grupo de niños que nacieron de madres sin VIH. La inscripción de un grupo de referencia nos permite comparar lo que observamos en niños expuestos a ARTS en el útero con aquellos que no fueron expuestos. Esto hará más confiables las conclusiones que saquemos de nuestros datos. Nos enorgullece informar que nuestros sitios han alcanzado el objetivo de inscribir a 200 niños en el grupo de referencia. Ahora están empezando la segunda ronda de inscripciones, en la que se inscribirán otros 70 niños nacidos de madres sin VIH, para tener consultas más cortas con sólo un puñado de evaluaciones.

El proyecto de datos mejorados AMP terminó en marzo. Los sitios clínicos AMP pudieron encontrar datos de 76% de las cargas virales faltantes CD4, CD8 y VIH. También obtuvimos datos de todos los pacientes con niveles AST, lo que nos ayuda a aprender sobre la función del hígado, y sobre las fracturas de hueso. Estos nuevos datos ya se están usando en los análisis.

Nos estamos acercando al final del año fiscal, y una vez más, vamos por buen camino para cumplir con la meta SMARTT de inscripción dinámica de 250 bebés. El grupo dinámico es el único grupo que sigue inscribiendo pacientes ya sea en SMARTT o en AMP. ¡Esperamos darles seguimiento a estos bebés y verlos crecer por mucho, mucho tiempo!

Si tiene cualquier duda, no dude en comunicarse con la directora del proyecto PHACS DOC, Julie Alperen. La puede encontrar en el 617-432-6762 o en [jalperen@sdac.harvard.edu](mailto:jalperen@sdac.harvard.edu).

## PUBLICACIONES EN LAS NOTICIAS!



Desde el último boletín PHACS CAB, de diciembre de 2011, a PHACS le han aceptado tres manuscritos en publicaciones científicas y presentó cuatro resúmenes en conferencias científicas.

### Publicaciones

**"Safety of tenofovir use during pregnancy: early growth outcomes in HIV-exposed uninfected infants."** Este manuscrito está en la revista *AIDS*. George K. Siberry, MD, MPH, redactor principal, es funcionario médico de PHACS de la Rama de Sida Pediátrica, adolescente y maternal del Instituto Nacional Eunice Kennedy Shriver de Salud Infantil y Desarrollo Humano.

**"Impact of HIV severity on cognitive and adaptive functioning during childhood and adolescence."** Este manuscrito aparecerá en *Pediatric Infectious Disease Journal*. Renee Smith, PhD, jefa del estudio, es psicóloga pediátrica de investigación en el Departamento de Pediatría de la Universidad de Illinois en Chicago y miembro del Grupo de Liderazgo Científico.

**"Hearing loss in perinatally human immunodeficiency virus-infected and human immunodeficiency virus-exposed but uninfected children and adolescents."** Este manuscrito aparecerá en *Pediatric Infectious Disease Journal*. Peter Torre, III, PhD, jefe del estudio, es profesor asociado en la Escuela de Ciencias del Habla, Lenguaje y Oído de la Universidad Estatal de San Diego y miembro del Grupo de Liderazgo Científico.

# PUBLICACIONES EN LAS NOTICIAS (CONTINUACIÓN)

## Resúmenes

Estos dos resúmenes serán presentados en la XIX Conferencia Internacional del Sida de la IAS, en Washington, D.C., del 22 al 27 de julio de 2012.

**"Mitochondrial Function and Insulin Resistance in Children with Perinatally-Acquired HIV Infection Enrolled in the Pediatric HIV/AIDS Cohort Study (PHACS)."**

**"Development of the First Liquid Chromatography-Tandem Mass Spectrometry Assay for Antiretrovirals in Meconium."**

Estos dos resúmenes serán presentados en el IV Taller Internacional sobre VIH Pediátrico, en Washington, D.C., del 20 al 21 de julio de 2012.

**"Immunity to Measles, Mumps and Rubella Among School-Aged Perinatally HIV-Infected U.S. Children and Youth."**

**"Predictors of Substance Use Initiation among Perinatally HIV-infected and Exposed but Uninfected Children."**

## HALLAZGOS DE DATOS Y ANÁLISIS DE NUTRICIÓN PHACS

Comer bien y hacer ejercicio son dos de las cosas que la gente más asocia con una vida sana. En PHACS queremos ver cómo la dieta y la actividad física de los niños afectan su salud. Para ello aplicamos dos cuestionarios, llamados el cuestionario en bloque de frecuencia de alimentos y el detector en bloque de la actividad física de los niños. Estos sondeos se crearon hace 30 años y se han usado en numerosos estudios diferentes. Se actualizan continuamente para que reflejen la forma en que la gente come y hace ejercicio.

El cuestionario de frecuencia de alimentos pregunta sobre 77 alimentos y qué tanto de ellos come el niño. El cuestionario va acompañado de imágenes para ayudarle a recordar al niño. El detector de actividad física pregunta la frecuencia y la duración con la que los niños hayan realizado

una variedad de actividades durante la semana anterior. Hay nueve preguntas sobre actividades realizadas en la escuela y en su tiempo libre, sobre tareas domésticas e incluso trabajos de medio tiempo. También pregunta el tiempo que pasa viendo televisión, jugando juegos de video y usando Internet.

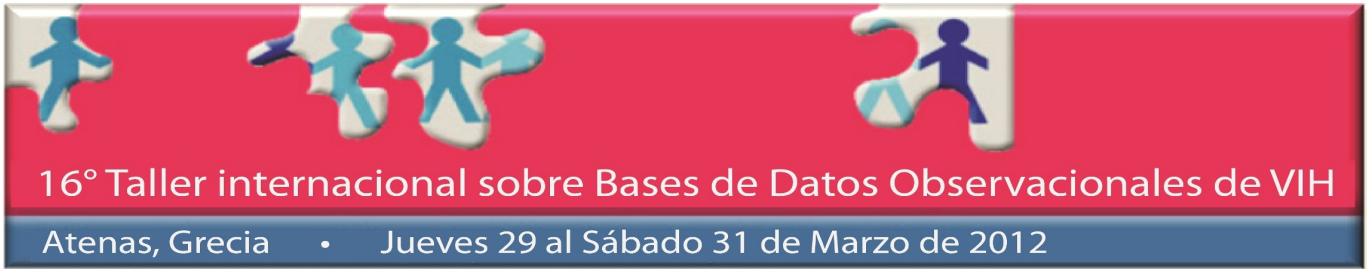
La enfermera del estudio se sienta con el niño y hace las preguntas. Los dos cuestionarios pueden responderse en inglés o en español. Responder a los dos lleva unos 30 minutos. Los participantes responden a los dos sondeos en la primera visita de estudio y después otra vez cada dos años.

Los datos de esas encuestas se usaron en un análisis de densidad mineral ósea en jóvenes infectados de VIH en AMP. El análisis fue presentado en forma de cartel

en la Conferencia sobre Retrovirus e Infecciones Oportunistas de 2009. Fue elaborado con más detalle en forma de estudio y pronto será publicado en una revista de investigación. Uno de los hallazgos importantes fue que muchos niños no comen suficientes alimentos que contengan calcio y vitamina D. Esos nutrientes ayudan a formar huesos fuertes en los niños en crecimiento. Al identificar los alimentos que comen los niños en AMP con el cuestionario de frecuencia de alimentos, podemos ver cómo afectan su salud esos alimentos. Y en un análisis que se iniciará pronto, el estudio de nutrición materna SMARTT usará los datos de frecuencia de alimentos para ver si los alimentos que consumen las mamás del grupo dinámico cuando están embarazadas afecta la salud de sus hijos.



# REUNIÓN IWHOD 2012



De todas las reuniones científicas a las que van los investigadores PHACS, el Taller Internacional sobre Bases de Datos Observacionales de VIH (IWHOD) tiene especial significado. Este año, esta importante reunión se llevó a cabo al otro lado del mundo, en Atenas, Grecia, del 29 al 31 de marzo. La reunión IWHOD es exclusivamente para investigadores que estén haciendo trabajos muy parecidos a los nuestros. PHACS presentó dos carteles en IWHOD. Un cartel examina las razones de que las familias abandonen el estudio. El otro examina una nueva forma de averiguar si ART afecta el corazón de los niños que lo toman. Este año, PHACS estuvo representado por Lynne Mofenson, de los Institutos Nacionales de Salud, el investigador principal PHACS DOC George Seage, el investigador principal PHACS CC Russ Van Dyke, y el epidemiólogo PHACS Kunjal Patel.

Muchas de las reuniones científicas tienen miles de asistentes y hay muchas actividades que se desarrollan al mismo

tiempo. Pero en IWHOD, un grupo de sólo unos cuantos cientos se reúne en una sala durante dos días para hablar de bases de datos observacionales de VIH y colaborar en sus investigaciones. Representan 68 estudios que se llevan a cabo en todo el mundo. Todos trabajan diariamente con datos observacionales de VIH. Aquí, los investigadores de PHACS pueden aprender de otros con objetivos semejantes. A su vez, ellos ofrecen sus propios conocimientos y experiencias. Lynne, Russ, George y Kunjal se reunieron con investigadores de Inglaterra y Francia que están realizando estudios como el PHACS en niños. Analizaron la forma de trabajar juntos y planeamos invitarlos a nuestra reunión de la red PHACS en el otoño. Después de las sesiones de la reunión, Lynne, Russ, George y Kunjal pudieron explorar el hermoso país de Grecia. Visitaron algunos de los sitios de la Grecia antigua, como la Acrópolis de Atenas, iluminada de noche. El grupo también cenó a las orillas del mar Egeo. Kunjal reveló que lo que para ella fue significativo de esta reunión fue haber conocido investigadores que han hecho trabajos sobre VIH que ella admira mucho. Éstas son personas cuyas



investigaciones han influido y orientado las suyas. Es difícil poder hacer esto en algunas de las reuniones grandes.

La directiva de PHACS estuvo de acuerdo en que IWHOD es una reunión a la que es importante que asistamos. IWHOD permite que los investigadores se reúnan para aprender los éxitos de los estudios de VIH que se llevan a cabo en todo el mundo. Esperamos poder compartir lo que descubramos sobre el VIH en PHACS en las reuniones IWHOD de los años por venir.



*"Sólo desde hace poco tiempo se empezaron a presentar en la reunión anual de IWHOD los datos relacionados con el VIH pediátrico. Yo soy miembro del Comité Científico de IWHOD y he estado animando al grupo a que solicite la participación de más grupos pediátricos y me complace mucho ver que PHACS ha estado bien representado en estas reuniones desde hace varios años. IWHOD ahora planea agregar otro representante (de Europa o África) al Comité Científico para fomentar las presentaciones pediátricas en la reunión. Éste es un foro maravilloso para que PHACS presente sus excelentes resultados."*

Lynne Mofenson, MD



# RECURSOS VIH - VIDA SALUDABLE

## La nutrición y el VIH: Sus preferencias importan.

<http://www.thebody.com/content/art1366.html>

## Cómo vivir bien con VIH/sida:

<http://www.fao.org/DOCREP/005/Y4168E/Y4168E00.HTM>

## Manejo del estrés para parejas con VIH/sida:

<http://www.hivaidsguide.com/2012/04/stress-coping-for-people-with-hiv-aids-part-i/>

## Las claves para dormir mejor:

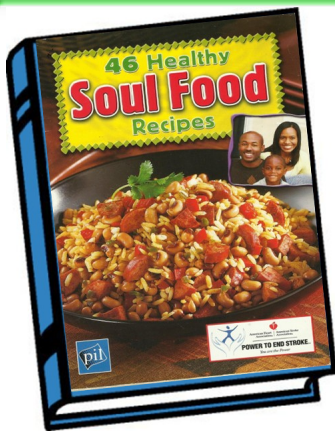
[http://aids.about.com/od/howtostayhealthy/a/better\\_sleep.htm](http://aids.about.com/od/howtostayhealthy/a/better_sleep.htm)

## La piel de la A a la Z: VIH y la piel:

[http://www.dermcoll.asn.au/public/a-z\\_of\\_skin-hiv\\_and\\_the\\_skin.asp](http://www.dermcoll.asn.au/public/a-z_of_skin-hiv_and_the_skin.asp)

## Preguntas más frecuentes sobre VIH, nutrición, ejercicio y complementos alimenticios:

<http://www.thebody.com/content/66080/faqs-about-hiv-and-nutrition-exercise-and-suppleme.html>



## 46 recetas saludables del sur de la Asociación Estadounidense de Infarto

"Algunos de los medicamentos que tomamos pueden causar colesterol alto y provocar alta presión arterial. Esos factores pueden provocar un infarto. Este libro tiene información sobre el infarto y cómo evitarlo. Las recetas de este libro son baratas y muy nutritivas. Yo disfruté especialmente la "ensalada vigorizante de tres frijoles". Esas recetas no son sólo para adultos, pues los niños también pueden disfrutarlas. A mi hija la gustó la receta de "camarones y sémola" Creo que este libro tiene recetas para todos, vegetarianos y no vegetarianos. Como dice el libro, 'el poder está en tus manos'".

-Delia, presidenta de CAB

## 10 Consejos para vivir bien VIH después de los 50

La Asociación de Nueva Inglaterra sobre el VIH después de los 50 años.

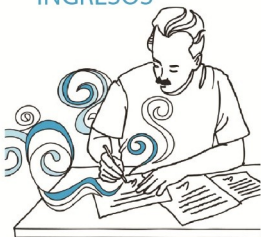
[http://healthywithhiv.com/healthywithhiv/pdf/10tips/Aging\\_with\\_HIV.pdf](http://healthywithhiv.com/healthywithhiv/pdf/10tips/Aging_with_HIV.pdf)

*"Tu fuerza y tu espíritu te han traído hasta aquí. También estás a la altura de este reto. Aférrate a la gente y a los servicios de que dispones. Mantente en el camino positivo manejando tu VIH"*

MIENTRAS MÁS SE EXPRESE USTED, MEJOR PODRÁ ATENDERLO SU MÉDICO O PROFESIONAL DE LA SALUD



USTED TIENE RECURSOS LEGALES, SIN IMPORTAR CUÁLES SON SUS INGRESOS



LO QUE PUEDE VER COMO UN SIGNO DE LA EDAD PODRÍA SER UN EFECTO COLATERAL DE SUS MEDICAMENTOS



A LA MAYORÍA DE LA GENTE NO LE GUSTA TOMAR SUS MEDICAMENTOS, PERO ENCUENTRAN LA MANERA DE HACER QUE ESTO FUNCIONE



## 10 CONSEJOS

PARA VIVIR BIEN CON VIH  
MÁS ALLÁ DE LOS 50 AÑOS



50+ SEARCH

MERCK

# HISTORIAS PERSONALES CAB SOBRE LA VIDA SANA CON VIH

Vivir con una actitud positiva siendo seropositivo. La verdad, no sé por dónde empezar. Además de recomendar encarecidamente que sigamos el régimen tal como lo recete el médico, creo que ser activo físicamente nos ayuda no sólo a reforzar la autoestima sino a mejorar la salud general.

Otro consejo importante, que procuro seguir todos los días, es que yo defino quién soy, no la enfermedad. Con esto quiero decir que lo más probable es que la infección siempre esté en mi cuerpo, si no se encuentra a tiempo una cura, pero yo dicto lo que sucede en mi vida. Adoptar esta actitud me hace sentir que yo estoy al mando, además de mantener una postura positiva y saludable ante la vida, hacer ejercicio, trabajar para la comunidad en forma de servicio comunitario... todo esto puede hacer mucho para ponernos la mente en una perspectiva positiva.



Nacer con VIH es un infierno. ¡Simplemente despertar cada mañana es un infierno! Hay que tomar los medicamentos a tiempo y las píldoras son para caballo, ¡puaj! Es difícil tragar las pastillas y mantenerlas adentro, especialmente cuando más de una tiene que resbalarnos por la garganta. Así que vivir con VIH es difícil. Han sido 21 años de infierno, pero yo soy "sobreviviente del alma". ¡Esa es mi vida! Nací con VIH en 1990. Me revelaron el diagnóstico cuando tenía nueve años. Al crecer, aprendí a cuidar de mí mismo y de mi VIH, tomando mis medicamentos. También tuve que aprender a tomar esas píldoras de caballo, pero me mantuve firme. Me di cuenta de que si quería estar sano y seguir participando en las luchas en la escuela, tenía que tomar mis pastillas.

Han pasado tres años desde que le hablé a mi hija de su condición. Me dijeron que fui mala porque le expliqué la necesidad de que tomara sus medicamentos de una manera muy insólita. Le expliqué que si no tomaba sus medicamentos se iba a morir. Y no sólo se iba a morir sino que además iba a tener fuertes problemas, especialmente por tener una piel mala. ¿Saben qué? Dio resultado. Después de tres años, ella sigue tomando sus medicamentos. Ella todavía se hace cargo de sus medicamentos y está muy contenta de ser la responsable de hacerlo. De vez en cuando tomo con ella un curso de repaso. Yo invito a padres, cuidadores y a cualquiera que sea parte de su vida a que hagan hincapié en la importancia de tomar los medicamentos. Eso puede hacerse a manera de broma o en una buena conversación. De cualquier manera que le funcione a usted. Ustedes son quienes realmente conocen a sus hijos. Muchas gracias y seguiré informándoles de nuestros avances en nuestro próximo boletín .

HABLE  
DE  
ESO

Ya sea que usted viva con VIH o no, es muy importante que lleve una vida saludable. Vivir con cualquier padecimiento (crónico) debe motivarnos más aun a vivir de la manera más saludable posible. Yo siempre he sido una persona sana; hago deporte, como bien y SIEMPRE mantengo una actitud positiva hacia la vida.

Cuando terminé la preparatoria dejé de hacer ejercicio, ya que la verdad no me gusta ir solo al gimnasio. Pero logré mantener un buen peso. Eso fue más o menos al mismo tiempo que me diagnosticaron VIH, hace diez años; pensé que iba a cambiar mi forma de vida, pero sabía que cambiaría para bien. Por esa razón decidí regresar al gimnasio y hacer ejercicio para mantener un buen físico y también para combatir los posibles efectos secundarios de los medicamentos, como el colesterol y los triglicéridos altos. Además de hacer ejercicio, yo camino, corro y juego volibol de playa cuando no puedo ir al gimnasio. Y además, salgo con mis amigos.

Aun más, tomar los medicamentos tal como me los recetan me ha mantenido tan sano como cualquiera que conozco. Estoy agradecido por la invención de estos medicamentos salvadores. Finalmente, pensar en forma positiva (sin doble intención) me ayuda a manejar el estrés. Todos sabemos lo que un poco de estrés nos puede hacer a los seropositivos, ¿verdad? Por lo tanto, encontrar una forma divertida y saludable de lidiar con el estrés nos ayuda a llevar una vida saludable. En mi caso ha sido el yoga, la meditación y la espiritualidad. No importa que usted sea religioso o simplemente espiritual. Lo que importa es que se concentre y se identifique con su deidad o entidad celestial y siga llevando una vida saludable y feliz, como hago yo. :-)



# GLOSARIO CAB

**Acumulación:** El aumento o incremento del número de participantes en una prueba clínica.

**Cápsula:** En el contexto de una propuesta de prueba clínica, una cápsula es un boceto breve de un estudio propuesto.

**Revelación:** Informar a otros sobre la situación propia de infección de VIH.

**Seguimiento:** Acción ulterior que se deriva y está destinada a incrementar algo que se hizo anteriormente.

**Perinatal:** Alrededor de la etapa del embarazo, el parto y la lactancia.

**Protocolo:** Plan detallado que establece los objetivos, el diseño del estudio y la metodología de la prueba clínica. El protocolo del estudio debe ser aprobado por un IRB antes de su implementación.

**Estadístico:** Científico especialista responsable de analizar los datos recabados en una prueba clínica para determinar sus resultados. Los estadísticos son parte del equipo de protocolo y son importantes en el diseño de las pruebas clínicas. Los estadísticos garantizan que el diseño de estudio sea apropiado para responder a la pregunta de investigación que se esté estudiando .



## BÚSQUEDA DE PALABRAS EN EL GLOSARIO CAB

**Instrucciones:** Encuentre los términos del glosario CAB mencionados anteriormente.

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

# Chicos CAB

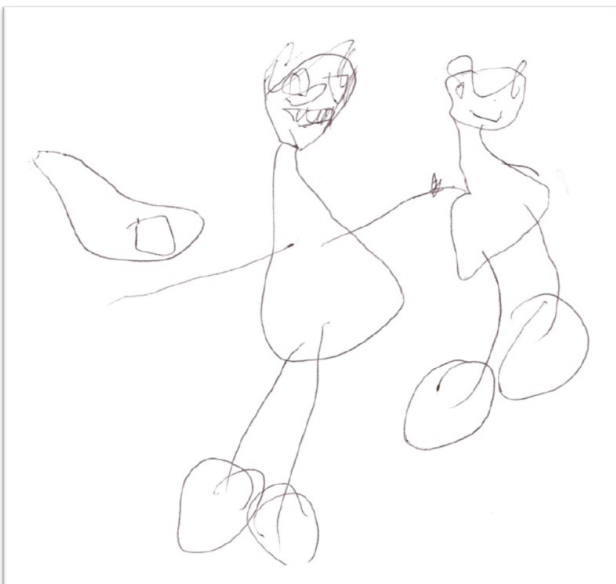
## Lo que más me gusta del verano



### “Lo que más me gusta del verano”



Los días más felices de mi vida son los del verano. Espero con ansia el verano en cuanto termina. ¿Por qué? Puedo reunirme con mis amigos en el campamento. Cada año, mi clínica hace arreglos para que vayamos al campamento. Vamos ahí de los 7 a los 16 años y es gratis. Me reúno con mis amigos cuatro días al año y se nos queman las habas por reunirnos y hablar de todo lo que hicimos en el año. Espero con ansia ir de pesca, a montar a caballo, nadar, a pintar los puercos, ja ja, las fiestas, al comida y todo lo demás. ¿Y saben qué? Incluso hay un hospital en el lugar por si acaso nos enfermamos.  
Muchas gracias, verano.



# RECETAS

## Pastel de zanahoria

Enviada por Angel

### Pastel de zanahoria

Papel pergamino  
Rocío vegetal para cocinar  
2 tazas de harina para pasteles de trigo integral  
1  $\frac{3}{4}$  cucharaditas de bicarbonato de sodio  
 $\frac{1}{2}$  cucharadita de sal de cocina  
1  $\frac{1}{2}$  cucharaditas de especias para pay de calabaza  
3 huevos grandes  
1 taza de azúcar granulada  
 $\frac{1}{2}$  taza de azúcar moscabada ligera  
 $\frac{1}{3}$  taza de aceite vegetal  
 $\frac{3}{4}$  taza de suero de leche  
1 cucharadita de extracto puro de vainilla  
3 tazas de zanahorias ralladas gruesas (poco menos de  $\frac{1}{2}$  kilo)

Cierna la harina, el bicarbonato de sodio, la sal y las especias del pay de calabaza en un cuenco mediano. En otro cuenco mediano, bata los huevos y el azúcar hasta que estén claros; siga batiendo y agregue el aceite y luego el suero y la vainilla. Revuelva los ingredientes húmedos con los secos y agregue la zanahoria. Vierta la masa del pastel en el molde preparado y alise la superficie.

Caliente el horno a 350 °F. Rocíe un molde de hornear de 23 X 33 cm con el aceite vegetal; fórralo con un pedazo de papel pergamino, dejando un sobrante de 2.5 cm en los dos lados. Rocíe también el papel. Hornéelo de 35 a 40 minutos. El pastel debe haberse enfriado por completo antes de ponerle el betún.

Las zanahorias conservan húmedo al pastel y la harina de trigo integral aumenta la fibra sin agregar mucha grasa.

### Betún de queso crema

12 onzas de queso crema  
1 taza de azúcar glass  
1 cucharadita de extracto puro de vainilla  
 $\frac{1}{2}$  cucharadita de jugo de limón



## Arroz con frijoles

Enviada por Delia

2 cucharadas de aceite vegetal  
1 cebolla picada  
4 dientes de ajo picados  
2 tazas de arroz largo  
1 cucharadita de sal  
1 taza de agua  
1 taza de consomé de pollo  
2 tazas de leche de coco  
1 lata de 15 onzas (425 gramos) de frijol enjuagado y escurrido  
2 cucharaditas de tomillo seco

Caliente el aceite en una olla mediana con llama de media a alta. Vierta la cebolla y saltéela de 4 a 5 minutos, hasta que se empiecen a dorar los bordes.

Vierta el ajo y el arroz y agite bien; cocine otros 2 o 3 minutos agitando con frecuencia.

Agregue la sal, el agua y la leche de coco y siga agitando bien. Agregue los frijoles. Cuando hierva, baje la llama a baja y cubra la olla.

El arroz debe estar listo en 15 o 20 minutos, dependiendo del tipo de arroz que haya usado (algunos arroces de grano largo tardan más tiempo en cocerse). Revise después de 15 minutos. Cuando esté listo, retírelo del fuego y déjelo cubierto unos 10 minutos. Para servir, espónjelo con un tenedor.



## Sopa Norteña

Enviada por De`Angelo

Éste es uno de mis platos favoritos. Siempre hace que la gente a la que no le gustan los frijoles cambie de opinión. Es muy fácil de preparar pues una vez que ponemos todo en la olla de lento cocimiento, no hay que hacer nada más hasta que esté listo para comer (no hay agitar ni mezclar).

- 1 libra de frijoles Gran Norte
- 1 libra de carne (pavo ahumado, codillo de cerdo o huesos de caldo de carne)
- 32 onzas de consomé (pollo, res o vegetariano)
- ¾ de taza de azúcar
- 1 cucharadita de salvia, curry, páprika y chile piquín
- 2 cucharaditas de canela y jugo de limón
- 1 cebolla pequeña, pimiento, tomate y un diente de ajo
- 2 tallos de apio y zanahoria (en cubitos o puré)
- Sazón al gusto, con sal, pimienta, especias del sur y especias completas (pero basta sólo una pizca)

Coloque los frijoles secos en baño de agua y déjelos remojando toda la noche o hasta que se rehidraten los frijoles (por lo menos 6 horas) Escúrralos y deseche el agua de remojo.

En una olla grande de caldo, ponga a hervir 6 tazas de agua; vierta los frijoles y espere a que vuelva a hervir rápidamente de 5 a 7 minutos.

Ahora coloque todos los ingredientes en la olla de cocimiento lento, disuelva el azúcar y muele las especias.

Escorra los frijoles y descarte el agua; coloque los frijoles en la olla. Si usted no le huye a la grasa y quiere un sabor suave y cremoso, agregue una cucharadita de mantequilla y ¼ de taza de crema ácida. Cueza con la tapa puesta durante 4 horas en temperatura alta. El secreto es no abrir la tapa hasta que esté listo para comer. Agite bien antes de servir.

Ésta es una forma excelente de agregarles verduras a las comidas; simplemente hágalas puré e introdúzcalo.

Esta sopa es sensacional como comida; simplemente agregue arroz o pan o sírvala como acompañamiento de otros platos. Si le sobra algo, puede congelarla hasta por 4 semanas. Espero que la disfrute.

## RESPUESTA A LA BÚSQUEDA DE PALABRAS

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

Por favor envíe todas sus preguntas, comentarios y sugerencias para el boletín CAB a Megan Lukschander, a [MeganLukschander@westat.com](mailto:MeganLukschander@westat.com)