IN FOCUS

DE NUESTROS PRESIDENTES DE LA CAB

BOLETÍN DE LA JUNTA ASESORA COMUNITARIA PUBLICADO POR:

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

EN ESTA EDICIÓN:

U=U y yo 2
Recomendaciones de autocuidado 4
Perfiles de los miembros del PHACS 8
La CAB de la Universidad de Puerto Rico en 2019 10
Los miembros de la CAB se conectan 11
Próximos eventos 11
Fiesta de Navidad de Tulane University 12
"Déjalo en el agua": Actualización de la serie "Escoge tu propia aventura" 14
Reconocimiento por colegas 15
Recursos 15
Metas de 2020 16
Poema "La palabra Gracia" 17
Glosario de la CAB 18
Acrobacias con acrónimos 18
Niños de la CAB 19
Clave de respuestas para los niños de la CAB 20
Clave de respuestas de Acrobacias con acrónimos 20

Stephanie, presidenta del PHACS de la CAB:

¡Feliz Año Nuevo! El año 2019 fue un año muy emocionante para la CAB. Desde el último boletín, la CAB participó en el Retiro y reunión de la red de la CAB de otoño de 2019. Asistieron 20 miembros de la CAB de 11 centros, ¡y 4 eran miembros nuevos! El retiro tuvo un formato más interactivo que los anteriores. Participamos en sesiones por temas de interés de pequeños grupos, y hablamos sobre temas tales como divulgación y resúmenes de investigación. En total, revisamos 12 resúmenes de investigación, que ya están disponibles en la página Resúmenes de investigación del sitio web del PHACS. Otra innovación en este retiro fue que varios miembros directivos del PHACS asistieron a diferentes sesiones de la CAB. Ellen, George y Russ contestaron nuestras preguntas y hablaron sobre temas importantes, como Undetectable=Untransmittable, o U=U (No se detecta = No se transmite), medicamentos antirretrovíricos y la divulgación. Liz dirigió la sesión llamada "Conciencia plena y movimiento: autocuidado de los miembros de la CAB". Hablamos sobre la importancia de cuidarnos para poder continuar cuidando a otros al servir como intercesores de la comunidad del PHACS (en la página 4 puede encontrar más información sobre las recomendaciones de autocuidado de los miembros de la CAB).

Claire, Stephanie, Megan y Exzavia en el Retiro y reunión de la red de la CAB de otoño de 2019

Además de todas las actividades del retiro, la CAB también realizó su primera revisión de cápsula en octubre de 2019 con Deb Kacanek en su cápsula, "Exposición a la violencia y desenlaces de la atención del VIH entre mujeres jóvenes con VIH adquirido perinatal y no perinatalmente". Actualmente nos encontramos en el proceso de finalizar una lista de preguntas de revisión previa a la cápsula con los copresidentes del grupo de trabajo para poder probar más revisiones de cápsulas en 2020.

Finalmente, deseo agradecer a los miembros de la CAB y a todos los colaboradores que ayudaron a que 2019 fuera un año estelar para la CAB. ¡Esperamos con entusiasmo continuar este excelente trabajo con todos ustedes el próximo año y la siguiente década!

Exzavia, vicepresidenta del PHACS de la CAB:

¡Feliz Año Nuevo a mi familia del PHACS! 2019 fue otro año fabuloso. Ahora que hemos pasado a 2020, pensemos en lo que podemos ofrecer al PHACS. Juntos formamos un estupendo grupo de personas. Mi resolución de Año Nuevo es ser mejor que el año pasado. Quiero continuar ayudando a otros y dar lo mejor de mí en todas las tareas que se me presenten.

En este boletín hablaremos sobre U=U en esta nueva era de vida gracias a las investigaciones y a los participantes de las investigaciones. U=U es absolutamente cierto, porque significa que el tratamiento como prevención podría evitar la ocurrencia de infecciones nuevas. Puedo visualizar el éxito de U=U en mi comunidad proporcionando información a través de la educación, y asumiendo la responsabilidad de cuidar de ustedes mismos y de otros. Continuemos educando y compartiendo con nuestras comunidades lo que hemos aprendido. U=U es muy prometedor, y para algunas personas puede resultar fácil cumplir con el tratamiento simplemente tomando su medicina y recibiendo atención médica.

U=U Y YO

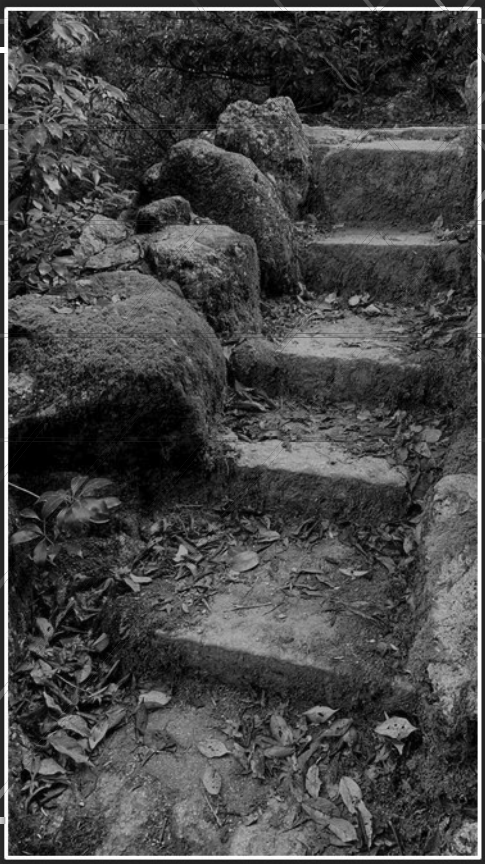
Undetectable=Untransmittable (U=U) es una campaña cuyo objetivo es explicar que las personas que viven con el VIH y mantienen una carga viral (cantidad del VIH en la sangre) indetectable por tomar sus medicamentos antirretrovíricos de la forma indicada, no pueden transmitir este virus a sus parejas sexuales.

La CAB habló sobre U=U en el retiro de la CAB de otoño de 2019, y sobre la cantidad de personas que aún no están enteradas de U=U. La CAB alentó a sus miembros a compartir sus historias y sus sentimientos personales sobre U=U para difundir el mensaje en la comunidad.

Pedimos a los miembros de la CAB que definieran lo que U=U significa para ellos, y presentaron las siguientes citas:

U=U es importante. Parece que la mayoría de las personas no entiende totalmente lo que significa. Personalmente, he estado hablando a este respecto en los medios sociales. Parece que a la comunidad le preocupa esto. Puede ser difícil porque parece que el departamento de salud de mi localidad apoya los conceptos científicos, pero no el mensaje. Parece que solo alientan a las personas a tomar sus medicamentos de profilaxis preexposición (PrEP), como Truvada. También quieren ayudarnos a lograr cero transmisiones nuevas, pero necesitan hacer un mejor esfuerzo para transmitir el mensaje sobre U=U a la comunidad. Es necesario entablar muchas más conversaciones.

Creo que U=U es muy útil e informativo para las personas que se encuentran en una relación. Ayuda a las personas a estar conscientes y a conservar la salud. Los conocimientos nos muestran que si continuamos aceptando información nueva, podemos vivir una vida más larga.



U=U está ayudando a combatir el estigma contra aquellos que viven con el VIH. U=U afecta a las personas y a las parejas de todas las diferentes comunidades.

(*Continúa en la página 3*)

U=U Y YO

(CONTINUACIÓN)

Me gustaría decir que U=U y PrEP son temas muy importantes cuando se trata de terminar con la epidemia. Sin embargo, en mi opinión, no son los únicos recursos sobre los que debemos hablar. Es importante implementar actividades de apoyo de participación de la comunidad en las que se hable sobre la salud reproductiva. Creo que nuestra comunidad aún no está enterada de los avances que se están logrando en la atención contra el VIH. Nuestras comunidades aún tienen ideas erróneas sobre los factores de riesgo y sobre lo que realmente significa estar en riesgo.

El estigma es todavía muy real, aún muchos años después. Las personas diagnosticadas por vez primera podrían no retener toda la información que se les proporciona en el momento del diagnóstico. Hablar sobre una vida larga y saludable con el VIH debería ser un tema de conversación. Lo más importante es asegurarnos de que nuestras comunidades se enteren de U=U y que sepan que hay vida después del diagnóstico. La vida lo incluye a usted, y a todos nuestros sueños y aspiraciones, aunque sea una vida con VIH.

U=U significa mucho para mí y para mi familia. He vivido con mi esposo por 15 años. He tomado mi medicamento, cumplido con el tratamiento, y mi carga viral es indetectable. Mi esposo nunca ha recibido un diagnóstico positivo y su carga viral es aún indetectable. Durante todos estos años y habiendo tenido tres hijos, los resultados tanto de ellos como de mi esposo son negativos. Yo diría que U=U tiene una importancia fundamental para mí.

He estado soltero por mucho tiempo. Yo diría que la información [sobre U=U] me da la tranquilidad de que puedo abordar una relación nueva de manera diferente o con más información. Me da la esperanza de poder establecer un diálogo franco sobre el VIH y la prevención.

RECOMENDACIONES DE AUTOCUIDADO

Durante todo el año, los miembros de la CAB sirven en el estudio del PHACS como intercesores de ellos mismos, de sus hijos y de toda la comunidad del PHACS. Durante el Retiro de la CAB de otoño de 2019 y la llamada de la CAB del PHACS de diciembre de 2019, los miembros de la CAB hablaron sobre la importancia del autocuidado. Los miembros de la CAB hablaron sobre cómo el cuidado de otros comienza con el cuidado de uno mismo.

Pedimos a los miembros de la CAB que nos dieran recomendaciones sobre las mejores prácticas de autocuidado según su experiencia personal. Los miembros presentaron las siguientes respuestas:

¿CUÁLES SON LAS DESTREZAS DE AFRONTAMIENTO QUE LE HAN DADO RESULTADO EN LOS MOMENTOS DIFÍCILES?

- Lo que ha funcionado para mí, y sigue funcionando, es escuchar música y bailar. El ejercicio también me ayuda.
- Me gusta encontrar tiempo para organizar eventos o actividades con mis hijos y amigos.
- Algunas veces vengo a la clínica para ayudar o ayudo en la comunidad.
- Me gusta orar y respirar. Cuando rezo, me doy cuenta de que puedo superar el día. En la noche celebro lo que hice durante el día.
- He aprendido a hablar con alguien o escribir mis impresiones en un diario para evitar los sentimientos negativos que se pueden acumular. Realmente me ayuda decir a las personas en el presente lo mucho que las aprecio, en lugar de arrepentirme de no hacerlo.
- Mi fe, mis oraciones, mi familia y mis amigos siempre me ayudan.
- Me gusta llorar, darme aliento, y seguir adelante. También hablo mucho con mis amigos, es lo que más me ayuda. Creo que se podría decir que me desahogo.
- Hablo con un familiar en el que puedo confiar. También me esfuerzo por fomentar una vida social a través de la iglesia y doy algunos paseos.
- Lo que me ayuda es la oración y la concentración.
- Voy a terapia cada semana. También cada mes visito a un psicólogo. Ellos me ayudan a enfrentarme a los problemas que tengo en esos momentos.
- Hablo con familiares que pudieran estar experimentando el mismo dolor que siento. Los escucho un minuto completo y luego ellos me escuchan un minuto completo.
- Oro, hablo con un amigo o un ser querido, y medito.
- Trato de mantener una actitud positiva.

(*Continúa en la página 5*)

RECOMENDACIONES DE AUTOCUIDADO

(CONTINUACIÓN)

¿CÓMO SE CUIDA ESPECIALMENTE DURANTE LOS DÍAS FESTIVOS?

- Trato de mantenerme concentrado en mi CAB. También hago ejercicio, me quedo en casa con mis hijos, participo en juegos, hago la cena y salgo a comer a restaurantes japoneses.
- Trato de dedicar algo de tiempo exclusivamente para mí, ya sea sentándome a descansar en mi armario lejos de los pequeños o encerrándome en el baño para tomar un descanso.
- En la mañana me gusta practicar afirmaciones positivas para promover una buena energía durante todo el día. En los días festivos me gusta cocinar y ordenar la casa a fin de prepararme para el nuevo año. Además, escribo en mi diario para reflexionar sobre las lecciones que he aprendido y agradecer los momentos maravillosos.
- El autocuidado es siempre el mejor cuidado. Tomarse el tiempo para hacer algo solo para usted, aunque solo se trate de pasar algo de tiempo solo con sí mismo. En general, mi autocuidado es hacer cualquier cosa que quiero, aunque sea fuera de mi rutina normal.
- Este año no he tenido un espíritu festivo. Me he sentido bastante abrumada. Ha sido una sucesión de altibajos emocionales en el trabajo, y mi casa ha estado constantemente desorganizada. Así que, fui a que me hicieran una pedicura, vi películas de Navidad, y me quedé en el trabajo en donde puedo patinar un poco, lejos del estrés de la familia. Esto me ha ayudado a dedicar tiempo exclusivamente para mí, aunque sea por una hora.
- Me cuido interactuando con mi familia tanto como es posible.
- Trato de estar atenta a lo que como y la manera en que como.
- Me mimo con tratamientos faciales, manicuras y pedicuras. Cómprese algo bonito.
- Bailo con mi música favorita.
- Descanse lo suficiente.

(*Continúa en la página 6*)

RECOMENDACIONES DE AUTOCUIDADO

(CONTINUACIÓN)

¿QUÉ PALABRAS DE SABIDURÍA TIENE PARA LOS MIEMBROS DE LA CAB A QUIENES SE LES DIFICULTA

Debe cuidarse. Siempre puede comenzar con pequeños pasos. Vaya a que le hagan una manicura o una pedicura. Haga algo pequeño solo para usted. Con el tiempo se acostumbrará a esto y comenzará a cuidarse más. No puede cuidar a otros si usted no está bien. Comienza con su mente. ¡Ahora vaya a hacerse esa pedicura!

El autocuidado puede ser algo tan simple como ponerse loción en la piel cuando sale de la ducha. Dedique tiempo para cuidarse. Me gusta decir una oración porque me hace sentir que no estoy sola o que no hago las cosas sola. Las oraciones me ayudan a sentir que cuento con apoyo en los tiempos difíciles, y esto me permite seguir adelante. También me gusta leer el poema "Huellas" y decir la "Oración de serenidad".

No se dé por vencida. Siga probando cosas diferentes. ¡Usted encontrará la que le dé una energía positiva!

En mi caso, comencé caminando durante unas semanas. Luego troté por dos cuadras en las siguientes dos semanas. Fue útil cantar una canción que podía recordar; nada triste, solo placentero. Continué haciendo esto hasta que se convirtió en un hábito. Ahora siento los resultados de mi cuidado personal.

Viva, ría, ame. Solo se tiene una vida. Vívala sin arrepentimientos.

Me gusta tomar algo de tiempo para mí. Me gusta hacer cosas que disfruto. Me compro algo que necesito, voy al cine sola o trabajo como voluntaria en algún lugar, como en un hogar para ancianos.

(*Continúa en la página 7*)

RECOMENDACIONES DE AUTOCUIDADO

(CONTINUACIÓN)

¿QUÉ PALABRAS DE SABIDURÍA TIENE PARA LOS MIEMBROS DE LA CAB A QUIENES SE LES DIFICULTA EL AUTOCUIDADO?

Me gustaría decir que usted es importante. Es amada. Es apreciada.

Todavía no tengo hijos, pero entiendo lo que los padres hacen. Los padres ponen a sus hijos y a su familia primero, antes de preocuparse por ellos mismos. Quiero que todos los padres, hermanos y primos que están involucrados en esta dinámica familia de la CAB se sientan alentados. Recuerden que somos una familia. Los amamos. Si un día difícil siente que no hay nada que pueda hacer, solo recuerde que hay personas que la aprecian y la aman.

No tiene que hacer todo usted sola. Las cosas siempre mejoran. Recuerde, ¡nos tenemos mutuamente!

Cuídese, cuide su mente, su cuerpo y su espíritu. Comience a hacer ejercicio, trate de comer mejor, dedique tiempo para hacer lo que ama.

Aprenda a amarse usted misma.

PERFILES DE LOS MIEMBROS DEL PHACS

Christine Kwon, BS

¡Feliz Año Nuevo PHACS! Mi nombre es Christine Kwon. Soy coordinadora del estudio en la clínica del Programa de Inmunodeficiencia de Children's Hospital (CHIP) en el centro 9, ubicada en Children's Hospital of Colorado en Denver, Colorado. Desde que me uní al equipo del PHACS en mi estado natal hace cinco años, he aprendido mucho de las familias del PHACS y de esta impactante red. En mi función inicial como asistente de apoyo a las investigaciones, ayudé en tareas administrativas, planificación de eventos y gestión de datos a nuestros coordinadores del estudio en múltiples estudios y redes. Recuerdo planear y asistir a mi primera fiesta veraniega en la piscina de natación que nuestra clínica organiza para nuestros clientes y los participantes de la investigación. Esto fue cuando pude relacionar las caras con los nombres y conectarme con los participantes del estudio y su familia. Después de poco tiempo asumí la función de coordinadora del estudio. Ahora trabajo principalmente en el protocolo SMARTT y con un par de estudios de IMPAACT y de la industria. También respaldo los protocolos AMP y AMP Up. Cuando las familias vienen cada año, o cada tercer año, sus visitas están llenas de pruebas de neurodesarrollo, extracciones de sangre, exámenes, cuestionarios y encuestas, pero yo quiero saber cómo les va en realidad. Me sorprende, y me agrada, la honestidad y el altruismo que las familias del PHACS muestran en cada visita. Sus radiantes rostros me inspiran a continuar con mi trabajo, y sé que esto les ocurre a muchos de nosotros en la red. También disfruto realmente de formar parte de estos estudios longitudinales (que se realizan con el tiempo) porque podemos ver cómo crecen las familias. Escuchamos sus logros, sus retos y sus aspiraciones. Escuchar a las familias alrededor de la piscina es una de las tradiciones del CHIP que más me gusta.

También he prestado servicio como coordinadora vicepresidenta del estudio de la red del PHACS desde junio de 2019. El trabajo en el Retiro de coordinadores del estudio de la reunión de la red del otoño de 2019 me enseñó la gran profundidad de conocimientos, las destrezas y la compasión que el personal del centro de la red aplica en sus tareas de cada día en todo el país. Me entusiasma colaborar con ellos.

Fuera del trabajo, disfruto de Colorado, el estado en el que nací y crecí. Las montañas me mantienen aquí. En el invierno, me gusta pasar los fines de semana surfeando en tabla sobre la nieve con mi familia, y me encanta acampar en el verano. Tengo una bicicleta de montaña. Algún día me gustaría pasear con mi marido, pero me preocupa un poco la idea de salir volando sobre los manubrios, lo que parece ser algo común en el ciclismo de montaña.

Asistí a la Universidad de Denver y obtuve un grado en neurociencias cognitivas. En la Universidad, participé en asociaciones de estudiantes minoritarios y grupos de inmigración porque provengo de una familia de inmigrantes y pertenezco a un grupo minoritario. No estaba particularmente involucrada en grupos de concienciación o pruebas de VIH, pero por suerte, después de un permiso del trabajo para estar con mi primer hijo durante la infancia, vi una vacante en el CHIP y solicité el puesto. Recuerdo solicitar este puesto y pensar en un compañero de la escuela secundaria. Este compañero era tímido y muy retraído. Un día, en la escuela se extendió el rumor de que este compañero tenía VIH y es cuando el estigma asomó su fea cabeza. De pronto, toda la escuela sabía el nombre de este compañero y buscaron toda la (des)información personal que pudieron encontrar. Surgieron miradas curiosas, discriminación y expresiones de odio que se extendieron como el viento por toda la escuela. Conforme el PHACS recopila más información sobre el estigma y la divulgación, me siento feliz de ser parte de un cambio hacia una sociedad más acogedora, compasiva y considerada. Me siento agradecida de trabajar en un ambiente en el que las familias del PHACS sienten que pueden hablar honestamente y sin riesgos sobre temas personales delicados, como la divulgación.

Espero que el año nuevo traiga más oportunidades de crecimiento, establecimiento de vínculos y benevolencia para las maravillosas personas de la red del PHACS.

PERFILES DE LOS MIEMBROS DEL PHACS

(CONTINUACIÓN)

Sherry

Cuando escuché el diagnóstico, perdí mi identidad. En lo único que pensaba era en autodestruirme, porque en ese momento sentí que la vida había terminado para mí. Después de años de luchar contra la depresión, me reuní con la Dra. Guadalupe Morales Avendano en Los Angeles County (LAC) + University of Southern California (USC) Medical Center, en busca de ayuda. La Dra. Morales Avendano me alentó múltiples veces a que participara en la CAB en español del Centro para Madres, Niños, Adolescentes y Adultos (MCA), pero yo no iba a las reuniones. Un día decidí ir, y conocí a otros tres miembros de la CAB. No hubiera podido imaginarme la cantidad de apoyo que recibiría solo por asistir a una reunión de la CAB en español. El grupo de la CAB en español se convirtió en el sistema de apoyo que había necesitado por mucho tiempo. Las discusiones del grupo eran informativas. Las reuniones estaban abiertas para que compartiéramos nuestras historias con otros que sabían exactamente lo que se siente conocer el diagnóstico. He encontrado mi propia fuerza al escuchar a otros miembros de la CAB compartir la manera en que se enfrentaron al estigma y a la divulgación. Mi participación en la CAB en español me ha ayudado a mirar mi interior y a recuperar lo que había perdido, mi autoestima. Ahora soy vicepresidenta de las reuniones de la Asamblea femenina del condado de Los Angeles.

Decidí regresar a la escuela y proseguir estudios superiores en psicología. Mi viaje educativo ha contribuido a mi autoestima y crecimiento interior. La escuela me ha permitido recuperar el orgullo en mis habilidades, algo que había perdido de vista. Me encuentro en la Lista de Honor del Presidente. El año pasado me incluyeron en Psi Beta Psychology Honor's Society, y hasta recibí una beca. Antes era una desertora escolar sin antecedentes educativos. Recibir premios fue algo nuevo para mí. He aprendido que no se trata de quién es inteligente y quién no lo es. Se trata de desarrollar una mentalidad de aprendizaje y decidir si queremos limitarnos. Todo este proceso me ha dado una nueva perspectiva que puedo compartir con mi familia y con otros. Además, después de asistir a una clase de entrenamiento con pesas, desarrollé una pasión por aprender sobre nutrición y ejercicio. He notado cambios positivos en mi estado de ánimo gracias a mi perseverancia en mi régimen de ejercicios. Siento que mi fuerza física se traduce directamente en fuerza mental. Mi nuevo mantra, que me ha ayudado cuando tengo un mal día, es:

"Va a estar bien porque las cosas siempre mejoran."

Estoy agradecida con la Dra. Morales Avendano y con los miembros de nuestra CAB en español por creer en mí y ayudarme a ver otra vez la luz en mi vida.

LA CAB DE LA UNIVERSIDAD DE PUERTO RICO EN 2019

El Dr. Joel Pagan, presidente de la CAB de la Universidad de Puerto Rico, participó en una carrera de 5k para celebrar el Día Mundial del SIDA.

Nuestra CAB tuvo su primera reunión de jóvenes el 23 de noviembre de 2019. En la reunión se debatieron muchos temas. La compañía farmacéutica Gilead Sciences, Inc. invitó a un médico para que hablara sobre el cumplimiento del tratamiento y los nuevos medicamentos antirretrovíricos. Un psicólogo nos habló sobre cómo mejorar el estado de ánimo, cómo ser más positivos en la vida, y mucho más. Joel Pagan, MD, presidente de la CAB, habló sobre la declaración de la misión de la CAB y la importancia del trabajo que la CAB ha realizado. También habló sobre un nuevo proyecto que la CAB está planeando para 2020 y que involucra el reclutamiento de más adultos jóvenes en la CAB. La reunión fue un éxito total. ¡Esperamos organizar otra actividad similar el próximo año e invitar a otros grupos de la CAB de Estados Unidos!

Presentado por: La CAB de la Universidad de Puerto Rico

LOS MIEMBROS DE LA CAB

SE CONECTAN

Somos una familia. Los miembros de la CAB pueden acercarse a las personas de su ciudad. Lesley me invitó a almorzar después de nuestra llamada de la CAB en diciembre para asegurarse de que yo estuviera bien. Es importante hacer algo más que simplemente decir nuestro nombre.

Presentado por: Kimbrae

PRÓXIMOS EVENTOS

- 7 de febrero: Día Nacional de Concientización sobre el VIH y SIDA en la Población Afroamericana **#NBHAAD**
- 10 de marzo: Día Nacional de Concientización sobre el VIH/SIDA en las Mujeres y las Niñas **#NWGHAAD**
- 20 de marzo: Día Nacional de Concientización sobre el VIH/SIDA entre las Comunidades Nativas **#NNHAAD**
- 10 de abril: Día Nacional de Concientización sobre el VIH/SIDA entre los Jóvenes **#NYHAAD**
- 18 de abril: Día Nacional de la Prueba del VIH en la Comunidad Transexual **#TransHIV**
- 20 y 21 de abril: Retiro de dirigentes del PHACS de primavera de 2020
- 18 de mayo: Día de Concientización sobre la Vacuna contra el VIH **#HVAD**
- 19 de mayo: Día Nacional de Concientización sobre el VIH/SIDA entre las Comunidades Asiática y de Isleños del Pacífico **#APIMay19**
- 5 de junio: Día Nacional de los Sobrevivientes del VIH **#empowered2thrive**
- 27 de junio: Día Nacional de la Prueba del VIH **#HIVTestingDay**

FIESTA DE NAVIDAD DE TULANE UNIVERSITY

La 15.ª fiesta de Navidad anual de Pediatría, organizada por el personal del Departamento de Enfermedades Pediátricas Infecciosas de Tulane, el Departamento de Policía del Estado de Luisiana y el Departamento de Policía de Tulane University, se llevó a cabo el 13 de diciembre de 2019. El personal del centro PHACS de Nueva Orleans donó su tiempo y sus esfuerzos organizando ventas bianuales de productos horneados para cubrir algunos de los costos correspondientes. Nos hemos dado cuenta de que este evento ayuda a retener a nuestra población del estudio. Hasta nuestros anteriores participantes de AMP Up vienen a donar su tiempo. Los oficiales de la policía de Tulane University redoblaron sus esfuerzos este año y donaron imás de 300 juguetes y 29 bicicletas! El Departamento de Policía del Estado de Luisiana ha estado donando juguetes y tarjetas de regalo desde que comenzamos en 2004. El Dr. Russ Van Dyke (investigador principal del PHACS, Centro de Coordinación) y la banda Delta and the Ramblers siempre divierten. La Dra. Margarita Silio, investigadora principal de AMP y AMP Up del centro, continúa proporcionando premios de entrada adicionales que mantienen a las familias involucradas en la fiesta hasta el final. La Dra. Patricia Sirois, nuestra psicóloga del centro, y las familias del personal siempre están disponibles para ayudar. ¡Es una fiesta muy divertida para todos!

Presentado por: Medea

(*Continúa en la página 13*)

FIESTA DE NAVIDAD DE TULANE UNIVERSITY

(CONTINUACIÓN)

"DÉJALO EN EL AGUA":

Actualización de la serie "Escoge tu propia aventura"

En el otoño pasado, el Comité de Comunicaciones y Educación sobre Salud (HECC) y el Grupo Unido de Colegas (PUG) continuaron colaborando en la preparación de un guion para la serie "Escoge tu propia aventura" sobre la transición a la vida adulta. Bajo la dirección de Enise, vicepresidenta del PUG, y Amir Dixon, productor de cine basado en Boston, varios miembros del HECC y del PUG han estado desarrollando los personajes principales y la historia. La serie de video "Déjalo en el agua", sigue a cuatro amigos adultos jóvenes en Miami, Florida que están afectados por el VIH —Corey, Brian, Melody y Hope— durante su viaje por la amistad, el aislamiento, la autonomía, el estigma, el amor a sí mismo, el autocontrol, la intimidad, la vulnerabilidad y la aflicción.

Parte de la novedad de este recurso es que será interactivo, y pedirá al espectador que tome decisiones por los personajes principales conforme progresa el video. La continuación de la escena dependerá de la elección que haga el espectador para los personajes. Al mismo tiempo, no queremos crear un escenario binario de decisiones "buenas" y "malas". En lugar de ello, queremos mostrar a los personajes tomando las mejores decisiones que pueden en el momento, y sentirse capaces de enfrentarse después a las consecuencias. Además, este recurso presentará personajes que tienen diferentes experiencias con el VIH y diferentes antecedentes raciales y socioeconómicos, y que se enfrentan a varios aspectos de la vida adulta. Nos gustaría poner este recurso a disposición de los centros del PHACS y en otros sitios para que los adultos jóvenes afectados por el VIH lo usen y se sientan apoyados (y relacionarlos con recursos similares) en su transición a la vida adulta y a la atención médica para adultos. Queremos que el video los ayude a sentir más confianza en su habilidad para hacerse cargo de las responsabilidades de la vida adulta y manejar su propia atención médica.

El equipo también presentó una solicitud de financiamiento de Harvard Center for AIDS Research para producir y probar este recurso a partir de 2020. Esperamos recibir su decisión para finales de enero.

Presentado por: Claire y Enise

RECONOCIMIENTO POR COLEGAS

Monica, miembro de la CAB del centro de University of Southern California (USC), recientemente ganó el Reconocimiento por colegas de Los Angeles Women's HIV/AIDS Task Force por su dedicación al servicio de la comunidad afectada por el VIH/SIDA. Monica recibió el reconocimiento después de que se dijo lo siguiente sobre su trabajo:

"Monica es una intercesora apasionada y firme de la comunidad. Su meta es ayudar y mejorar la vida de las personas que viven con VIH o se encuentran en alto riesgo de adquirirlo. Monica ha estado trabajando con la comunidad de VIH por 17 años, y durante este tiempo ha ayudado a aumentar la presencia de nuestros programas en la comunidad y a establecer relaciones con personas, grupos comunitarios y otras organizaciones para apoyar a la comunidad con VIH."

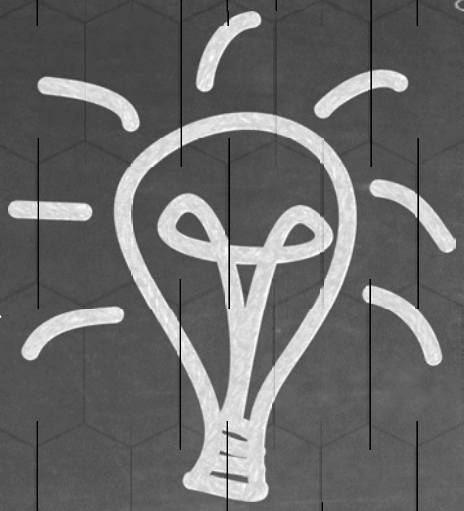
Presentado por: Guadalupe

RECURSOS

- Prevention Access Campaign: U=U (sitio web)
- HIV Undetectable=Untransmittable (U=U), or Treatment as Prevention (sitio web)
- Undetectable is Prevention (folleto)
- HIV: Journey to Undetectable (video)
- Your Roadmap to Undetectable (folleto)
- HIV/AIDS Treatment (¡sitio web recomendado por Exzavia!)

METAS DE

LOS MIEMBROS DE LA CAB PRESENTARON LAS SIGUIENTES METAS PARA 2020:



* A nivel de la CAB del PHACS: Participar más en actividades de extensión, capacitaciones y eventos. A nivel de la CAB del centro: Establecer la meta de ahorrar dinero durante el año para que nuestro centro pueda celebrar una fiesta de Navidad, interactuar con la comunidad, o visitar otras CAB para enterarnos de lo que hacen y traer ideas a nuestra CAB del centro.

* Dar opiniones y participar más en las llamadas de la CAB.

* En la CAB de nuestro centro, siempre estamos pensando en maneras de informar a la comunidad sobre la prevención del VIH. Tal vez podamos generar ideas a mayor escala registrándonos periódicamente en las llamadas de nuestra CAB.

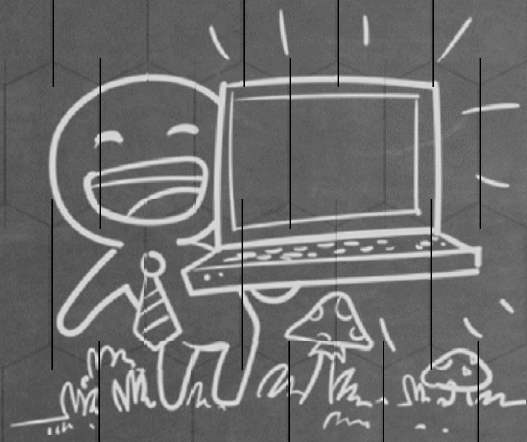
* 2020 estará lleno de sorpresas. Como miembro de la CAB, creo que en nuestra primera reunión deberíamos hablar sobre cómo hacer nuestro mejor esfuerzo, como siempre, para que la aportación a la CAB del PHACS sea mejor que nunca. Sabemos que nos escuchan cuando hablamos. Debemos pedir, tanto a nosotros mismos como a los investigadores del PHACS, que den sus opiniones para que el PHACS logre ser lo que queremos que sea en 2020.

* Participar más. Me gustaría que la CAB dejara sus huellas por todo el PHACS, de buena manera.

* Quiero conocer a los miembros de mi CAB. Deberíamos intercambiar ideas y participar más. Deberíamos realizar actividades de extensión, interconexión y explorar talleres de capacitación.

* Quiero participar más en la CAB.

* 2020 va a ser un año fenomenal. Amemos como nunca antes. Prosperemos como nunca antes. Impulsemos a nuestras familias para que logren sus metas como nunca antes. Vivamos la vida plenamente. Lo más importante, PROSPEREMOS todos. Aquellos de nosotros que vivimos con el VIH, escuchemos a nuestro cuerpo. Aquellos de nosotros afectados por el VIH, amemos, porque sin amor no hay paz. Muchas gracias por su amor y su apoyo. Siempre recuerden a los demás que preocuparse por las personas debe ser la meta número uno de todos. Es el mejor acto de generosidad que podemos hacer, y es un rasgo del carácter realmente fabuloso.



* Quiero aprender más y ayudar a otros.

POEMA "LA PALABRA GRACIA"

Algunos días son especiales,
y la Navidad es la más especial.
¿Y el día después de Navidad?

Para algunos de nosotros, es un día de gratitud
por la luz de ayer que todavía fulgura,
la calidez de la unión y la comunión familiar
la certidumbre de apoyo y amor constantes.

Para algunos de nosotros, el día después está marcado
por la tristeza y la soledad causadas por la discordia,
con una sensación de oscuridad suspendida en el aire,
con poca esperanza de cambiar lo que ha sido.

Para la mayoría de nosotros, hay luz y oscuridad,
para que, si estamos alerta a lo que nos depara este día,
podemos estar presentes con mayor propósito y
cuidar de otros cualesquiera que sean sus circunstancias.

Para todos nosotros, el día después es una oportunidad para
recibir y compartir la luz.

¡Mis bendiciones para ustedes en este día!

Presentado por: Joe

GLOSARIO DE LA CAB

ACASI (entrevista autoadministrada en audio asistida por computadora): Un sistema de encuestas administradas en una computadora, diseñadas para ofrecer a los participantes una manera cómoda y privada de contestar preguntas sobre temas delicados.

Clinical Trials Network o CTN, por sus siglas en inglés (red de ensayos clínicos): Un grupo de hospitales y clínicas de diferentes lugares, que cooperan para desarrollar y realizar ensayos clínicos relacionados con la prevención o el tratamiento de un problema médico específico. Los participantes de muchos lugares diferentes pueden participar en el mismo ensayo clínico.

Co-inscripción: Participación en más de un estudio al mismo tiempo.

Presidente del protocolo: La persona en el puesto de liderazgo del equipo que desarrolla el protocolo y es responsable de supervisar su realización.

Carga viral indetectable: Un resultado de la prueba de carga viral que indica que la cantidad del virus en la muestra de sangre es demasiado pequeña para ser detectada en una prueba de sangre en el laboratorio. La meta de todos los medicamentos antirretrovíricos es ayudar a las personas a lograr una carga viral indetectable.

ACROBACIAS CON ACRÓNIMOS

Instrucciones: Elija la descripción correcta del acrónimo. (La clave de respuestas se encuentra en la página 20)

1. SMARTT

A. Surveillance Monitoring for ART Toxicities Study in HIV-uninfected Children Born to HIV-infected Women (Supervisión del estudio de toxicidades ART en bebés no infectados con el VIH nacidos de madres infectadas con el VIH)
B. Scientific Maternal ART Trial (Ensayo científico de ART maternas)
C. Slippery Marbles Always Roll Too Terribly (Las canicas resbalosas siempre ruedan horrorosamente)

2. AMP

A. Adolescent Master Protocol (Protocolo maestro para adolescentes)
B. Adolescent Maternal Protocol (Protocolo materno para adolescentes)
C. Adolescent Meat Protocol (Protocolo de carne para adolescentes)

3. AMP Up

A. Adolescent Master Protocol Upper Puberty (Protocolo maestro para adolescentes en etapas superiores de la pubertad)
B. Adolescent Maternal Protocol Under Press (Protocolo maestro para adolescentes bajo presión)
C. Adolescent Master Protocol for Participants 18 Years of Age and Older (Protocolo maestro para adolescentes, participantes de 18 años de edad en adelante)

4. CAB

A. Communities Always Building (Las comunidades siempre construyen)
B. Community Advisory Board (Junta Asesora Comunitaria)
C. Community and Builders (Comunidad y constructores)

5. ART

A. Antireinfection Treatment (Tratamiento contra las reinfecciones)
B. Antiretroviral Therapy (Terapia antirretrovírica)
C. Antiretroviral Tabs (Fichas antirretrovíricas)

6. SLG

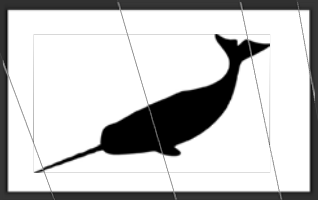
A. Scientific Leadership Group (Grupo de Liderazgo Científico)
B. Science Living Guild (Gremio vivo de ciencias)
C. Scientific Lines Group (Grupo de líneas científicas)

NIÑOS DE LA CAB

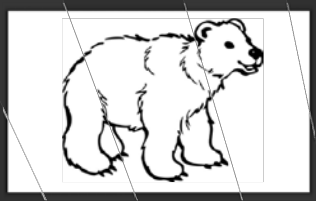
¡Crucigrama con dibujos! Llena los recuadros del crucigrama con el nombre del animal de cada número. (*La clave de respuestas se encuentra en la página 20*)

Horizontal

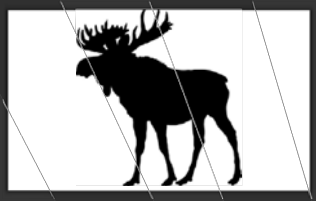
2



6

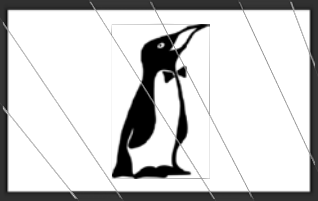


7



Vertical

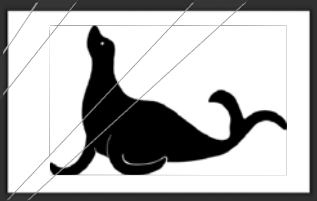
1

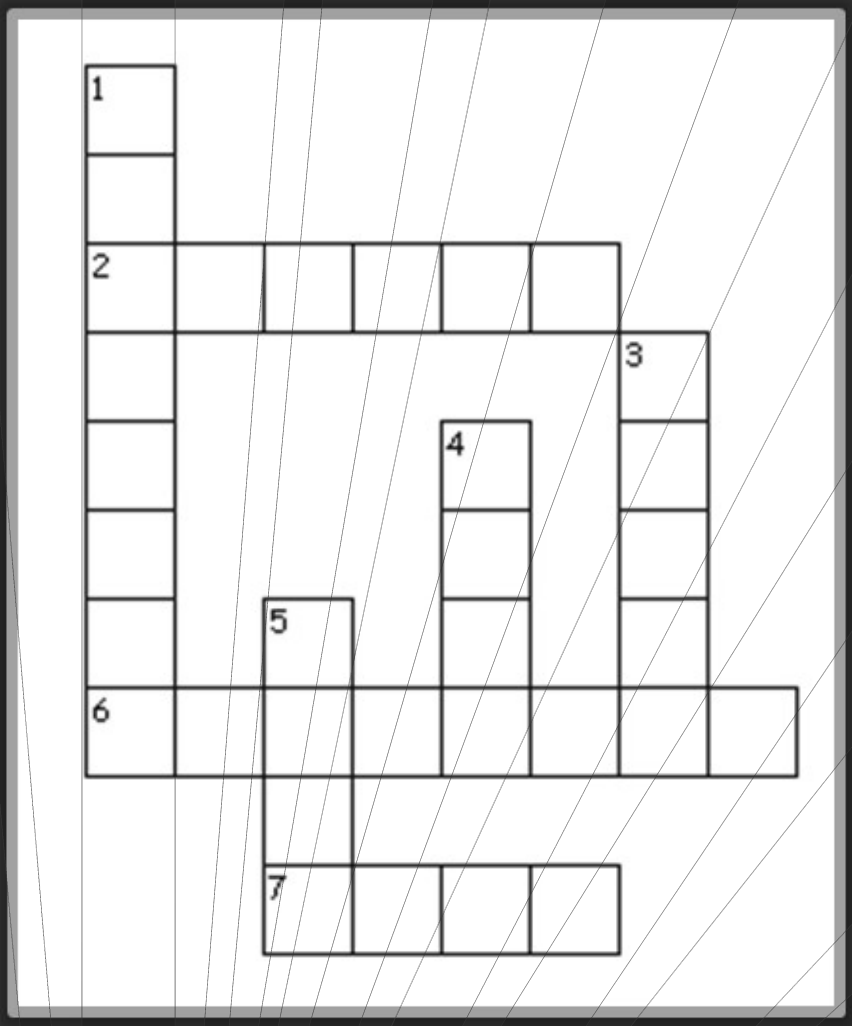


3

4

5



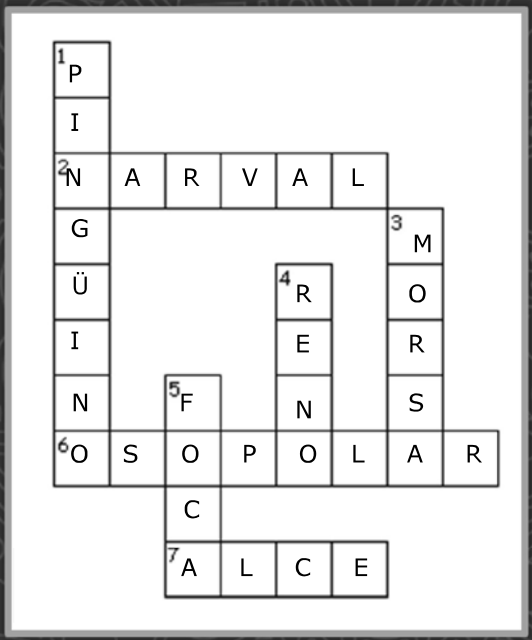


CLAVE DE RESPUESTAS DE LA SECCIÓN NIÑOS DE LA CAB

Horizontal:

2. Narval
6. Oso polar
7. Alce

Vertical:
1. Pingüino
3. Morsa
4. Reno
5. Foca



CLAVE DE ACROBACIAS CON ACRÓNIMOS

1. A	2. A	3. C
4. B	5. B	6. A

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