



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:

El Hogar Pequeño Joshua en Puerto Rico	2
Cada semilla cuenta	3
Estrella brillante	4
Cómo exceder las expectativas	5
Gracias	5
Exceder las expectativas	6
Siete consejos para llegar a la meta	7
Destacados	8
Ayuda para los adultos mayores	9
Próximos eventos	9
Perfiles de los miembros PHACS	10
Recursos	11
Unidos en el trabajo por las familias en Puerto Rico	12
Noticias HECC	15
Ya llega el invierno	16
Receta	16
Publicaciones en las noticias	17
Glosario del CAB	18
Juego de palabras	18
Niños CAB	19
Clave para el juego de palabras	20
Clave para Niños CAB	20

IN FOCUS

STEPHANIE, PRESIDENTA DEL PHACS CAB:

Permítanme empezar deseándoles un feliz año nuevo. Creo que 2018 será tan bueno o mejor que 2017. Estuvimos muy ocupados en 2017. Yo creo que tuvimos una mejor participación de los miembros del CAB. Mis esperanzas y metas para 2018 incluyen no solo la participación continuada en el PHACS, sino también el aumento de la participación en el CAB, incluyendo las llamadas del CAB y en los estudios del PHACS, tales como el Suplemento administrativo de la salud de las mujeres.

La Reunión de Otoño de 2017 fue estupenda. Contamos con la colaboración de muchos miembros del CAB para crear conciencia del trabajo del CAB con sus preguntas, debates y participación. Me encantó la actividad de las pulseras y cómo permitió que los miembros del CAB se presentaran al equipo del PHACS. Espero que sea algo que podamos seguir haciendo. Me ilusiona contribuir al liderazgo del CAB durante 2018.



MEGAN, BRANDON, STEPHANIE Y CLAIRE EN EL RETIRO DE OTOÑO DEL CAB EN 2017

BRANDON, VICEPRESIDENTE DEL PHACS CAB:

¡Feliz año nuevo! 2017 fue un año muy ocupado para el CAB. Durante la Reunión de Contactos de Otoño de 2017, el CAB estuvo más involucrado que antes en los debates y presentaciones. Había una gran energía tanto en el CAB de Adultos como en el CAB de Jóvenes Adultos (YACAB). El YACAB también tuvo una presencia motivadora en la reunión. El grupo continuó su crecimiento y les dio una voz a los miembros de la comunidad durante todo el año. Durante el Retiro del YACAB, el YACAB ofreció muy buenos comentarios que ayudarán a enriquecer los videos de "Escoge tu propia aventura" del HECC (lea más sobre el estado de ese proyecto en la página 15). En el Retiro del CAB, el CAB de Adultos reflexionó sobre sus éxitos y fracasos con el fin de crear metas positivas para 2018. El CAB piensa trabajar sobre estas metas en los próximos meses. Mi meta para el CAB es que continúe sobresaliendo en todos los aspectos de la vida y que sigamos probando y excediendo nuestros límites para llegar más lejos con la esperanza de crear un mejor mañana, no solo para nosotros sino para el futuro.

EL HOGAR PEQUEÑO JOSHUA EN PUERTO RICO

La última actividad de 2017 del CAB de la Universidad de Puerto fue en "Little Joshua", un hogar para niños de 1 a 3 años. Después del huracán María, el Hogar Little Joshua enfrentó muchas necesidades. El CAB donó juguetes, artículos esenciales y especialmente mucho amor.

Enviado por: Joel



CADA SEMILLA CUENTA



Vivimos en un mundo en el que últimamente hay mucho dolor y sufrimiento, ya sea causado por desastres naturales o por personas que les hacen daño a otras. Este mundo parece estar lleno de personas que necesitan ayuda, pero esto no parece importarles a quienes cuentan con el poder y los recursos. Así que seguimos con nuestras vidas diarias sin hacer nada y preguntándonos: "¿Por qué nadie hace algo al respecto?"

Para que triunfe el mal, basta con que los hombres de bien no hagan nada.-
Edmund Burke.

Pregúntese: ¿Es usted una buena persona si se queda parado sin hacer nada? A veces, hasta el gesto de bondad más pequeño puede ser el regalo más grande para alguien.

Recuerdo un paciente al que conocí un tiempo atrás, un señor un poco mayor y muy amable. Mientras le miraba con ojos llorosos, me contó que su familia se había enterado de su condición y que lo botaron de la casa por miedo. Aunque él no era perfecto y tenía muchos problemas, estaba tratando de regresar al camino correcto y mejorar su vida. Esa historia me impresionó porque yo sé lo que es querer dar amor y que las personas terminen temiéndote. Yo sabía que no podía quedarme parado sin hacer nada, así que le

"A VECES, HASTA EL GESTO MÁS PEQUEÑO DE BONDAD PUEDE SER EL REGALO MÁS GRANDE PARA ALGUIEN."

pregunté si había comido algo. Respondió que no, así que fui a comprarle algo para desayunar. Algunos de ustedes podrán decir: "Muy bien, Brandon. Le diste de comer una vez y ¿qué lograste con ello?" También podrían decir: "¿No conoces el dicho: 'Regala un pescado a un hombre y le darás alimento para un día, enséñale a pescar y lo alimentará para el resto de su vida?'" No estoy de acuerdo. Sí, tuve pacientes que se aprovecharon de mí cuando les di ropa, comida y dinero. Sí, pude haberle alimentado solo por un día, pero también creo que al hacerlo, uno puede restablecer la fe de alguien en la humanidad, hacerle saber que no todos le han dado la espalda y que aún hay esperanza. Pasaron unas semanas y estaba en McDonalds (obstruyendo mis arterias :-)) y vi a mi paciente. Se acercó a mí mientras bebía su Ensure y me contó que estaba viviendo con su hijo y sus nietos y que le iba mejor y estaba tratando de recuperar su licencia. Me acuerdo de una historia que leí llamada: "Superman: paz en la tierra". En esa historia, Superman intenta ponerle fin al hambre en el mundo, pero a pesar de sus esfuerzos, se da cuenta

de que el proyecto es demasiado grande para una persona, incluso para Superman. Él dijo: "Dale un pescado a un hombre y comerá un día, enséñale a pescar y comerá todos los días". Luego dijo: "Le pido a todos que compartan lo que tienen con aquellos que lo necesitan. Sus conocimientos, su tiempo, su generosidad. Especialmente con los jóvenes, porque de ellos es el futuro y toda la esperanza para la paz en el mundo". Al final, él recuerda las palabras que le enseñó su padre en la granja: "...no todas las semillas crecerán, pero todas merecen la oportunidad de crecer". Yo creo que todos tenemos dentro de nosotros el regalo de llegar a la vida de otra persona, porque si no hacemos nada, ¿quién lo hará? Al final, somos todo lo que tenemos, y todos merecemos salvarnos.

Enviado por: Brandon

ESTRELLA BRILLANTE



¡La miembro del PHACS CAB Exzavia ganó recientemente el Premio trimestral Estrella Brillante del Centro de diagnóstico y tratamiento para niños (CDTC)! A continuación, hay un extracto del premio:

Exzavia trabaja en el CDTC como trabajadora de apoyo familiar desde el año 2000. Ella se dedica a asegurar que las mujeres embarazadas con VIH tengan acceso a medicamentos para que los infantes nazcan sin el VIH. Ella trabaja con los coordinadores de atención médica del Programa integral de familias con SIDA (CFAP) para asegurar que los pacientes cuenten con apoyo, con alguien a quién hacerle preguntas y ayudarles a gestionar grupos de apoyo. Ella es la representante del CAB para IMPAACT y el PHACS. Ella ayuda a coordinar el grupo de apoyo de jóvenes. También participa en el Comité de educación y comunicación del PHACS (HECC) y en el Consejo asesor de familia del CFAP. Exzavia es miembro de la Junta directiva para la ayuda legal como representante de la comunidad.

Exzavia es amable, gentil y comprensiva. Los clientes en el CDTC se relacionan con ella y ella representa el mejor ejemplo según las pautas del CDTC. Hace un tiempo, Exzavia se reunió con una paciente que acaba de ser diagnosticada, quien tenía problemas para aceptar su diagnóstico y todos los medicamentos que necesitaba tomar y rehusaba cumplir con su régimen. Exzavia pudo contarle su historia personal y darle esperanza. La paciente cambió de parecer y comenzó su régimen porque Exzavia no la juzgó y fue capaz de establecer una conexión emocional con la paciente.

Exzavia ayudó recientemente a una familia necesitada cuando la madre murió inesperadamente, dejando a tres niños pequeños que necesitaban apoyo. La pasión de Exzavia por ayudar a los demás es evidente y todos en el CDTC son mejores personas porque la conocen. Por esto y mucho más, el CDTC se enorgullece de tener a Exzavia como la Estrella brillante trimestral del CDTC.

Enviado por: Exzavia

EXCEDER LAS EXPECTATIVAS

Para mí, "exceder las expectativas" significa salir de tu zona de confort, como hacer o decir algo que ayude a otra persona sin que ello te beneficie personalmente. Puede significar que veas triste a una persona desconocida y compartas un cumplido para alegrarle el día. Significa dar tu tiempo para ayudar a un necesitado. A veces es alzar la voz por alguien que no pueda hacerlo por sí mismo. Significa muchas cosas. No tiene solo un significado.

Algunas personas no pueden dar su tiempo, así que dan dinero. Otras personas como yo, no tenemos dinero, así que damos nuestro tiempo. Damos comida de nuestra despensa. Damos nuestro tiempo para escuchar, aun cuando en realidad no tenemos deseos de hacerlo. No se trata de nosotros, así que escuchamos. No siempre estoy con el mejor ánimo; en realidad ninguno de nosotros lo está. Tenemos nuestros propios problemas, pero exceder las expectativas no se trata de nuestros problemas personales. Se trata de ayudar o estar disponibles cuando los demás nos necesitan. Se trata de poner nuestro egoísmo de lado y ser desinteresado. No se trata de esperar a que alguien haga algo por ti, sino de hacer algo por los demás.

Enviado por: Stephanie

GRACIAS

Estimados lectores:

¡Feliz año nuevo! Queremos agradecer a todas las familias que están involucradas con los estudios de investigación y a aquellas que también se desempeñan como miembros de la Junta asesora familiar (FAB) o de la Junta asesora comunitaria (CAB) en nombre de la Universidad de California en San Diego. Las contribuciones de voluntarios son esenciales para el éxito de nuestro programa tanto en la investigación como en el cuidado clínico. Nos complace que muchos de ustedes participaran en las juntas asesoras ayudando con la planificación de comités y las llamadas en conferencia, así como animando a otras personas a que asistieran a las visitas de estudio y de salud. Algunos incluso fueron lo suficientemente generosos como para viajar durante horas y días a la vez para participar en las oportunidades de capacitación en liderazgo y así seguir ayudando a la comunidad. En vista del tema del boletín de este mes, "Exceder las expectativas", queremos agradecer especialmente a nuestros voluntarios por el valioso aliento que le dan a los demás, la dedicación excepcional y la generosidad con que ofrecen su valioso tiempo. ¡Apreciamos mucho su apoyo! ¡Muchas gracias por sus importantes contribuciones!

¡Esperamos trabajar juntos en 2018!

Enviado por: Personal de la Universidad de California, San Diego



EXCEDER LAS EXPECTATIVAS

“

Exceder las expectativas significa que alguien va más allá de su descripción de trabajo y verdaderamente alienta a una persona para hacerla sentir especial y protegida.

”

“

Exceder las expectativas significa hacer todo lo posible, y más, para conseguir los resultados deseados.

”

“

Ir más allá de lo necesario significa dar un paso extra para ayudar a alguien y ver el resultado de esa ayuda.

”



Exceder las expectativas significa que puedo hacer todo lo que está a mi alcance para ayudar a los demás. Verdaderamente siento que podemos tener mejores resultados cuando se trata de todos estos temas apremiantes si dejamos de lado los pensamientos ignorantes y educamos a nuestros amigos y familiares. Debemos encontrar nuestra fortaleza interior para vivir la vida al máximo sin sentirnos derrotados solo porque tenemos una enfermedad crónica. Me castigué por muchos años porque me restaba importancia. No me sentía importante. No me sentía amado.



“

Alguien que excede las expectativas es alguien que sale de su camino para ayudar a otros.

”

“

Exceder las expectativas es dar todo de ti cuando el mundo dice y piensa lo contrario. Significa trabajar, no por dinero o por elogios, sino porque es hacer lo correcto.

”



Para mí, ir exceder las expectativas significa alcanzar mis metas. Significa buscar más. Significa no conformarse con solo una cosa. Significa alcanzar múltiples metas.



SIETE CONSEJOS PARA LLEGAR A LA META

Enviado por: Brandon

1

Encuentra un motivo o propósito para exceder las expectativas, ya sea para mejorar personalmente o para ayudar a mejorar a un ser querido.

2

Sé responsable porque muchas veces dependemos de otras personas. Algunas veces creemos que otra persona se encargará de la situación y luego nos decepcionamos cuando nada sucede.

3

Sal de tu zona de confort porque la vida puede ser bastante repetitiva. Depende de nosotros si queremos ser el cambio. Intenta algo nuevo, cambia tu manera de pensar, rompe el status quo y no seas parte del montón cuando estás destinado a sobresalir.

4

No te desanimas. Habrá momentos en los que sentirás que pierdes la batalla cuando las personas de tu mismo equipo te dan la espalda. Cuando las personas digan no, tú debes decir SÍ. Cualquier cosa que verdaderament e quieras, debes creerlo y probar que vas a obtenerla.

5

Rodéate de personas positivas que piensen como tú. Es fácil ser un producto de tu entorno. No te rodees de personas negativas o que drenen tu energía y que impidan que cumplas con tu propósito verdadero. Solo tienes una vida, una oportunidad; no sacrifiques tus sueños. Recuerda, tu propósito es ser algo más.

6

Da todo de ti. Recuerda hacerte la pregunta: "¿Qué importancia tiene para ti?" Cuando dices que no tienes nada para dar, recuerda que puedes dar tu tiempo o tu energía. Trata de hacer el esfuerzo para hacer lo que sea necesario. Lo último que quieres es sentir remordimiento o al darte cuenta de que las cosas podrían estar mejor, pero tú decidiste esforzarte solo un poco, o peor, te diste por vencido.

7

Mantente enfocado, pero no te ciegues porque durante nuestro viaje a veces perdemos el combustible, el fuego y la pasión que teníamos antes dentro de nosotros. Esto puede ser porque hemos permitido el impacto de muchas cosas en el camino. Debes recordar la razón por la cual empezaste tu viaje y seguir adelante. No dejes que nadie apague tu luz. A veces nos enfocamos tanto en nuestras metas que perdemos de vista quiénes somos y de dónde venimos. Aférrate a aquellos que amas y siempre recuerda el viaje, pero más que nada, nunca olvides quién eres.

DESTACADOS

LE PEDIMOS A LOS MIEMBROS DEL CAB QUE NOS DIGAN QUIENES EXCEDEN LAS EXPECTATIVAS EN SUS VIDAS. LAS RESPUESTAS A CONTINUACIÓN FUERON REMITIDAS POR MIEMBROS DEL CAB.



Puedo decir que mi familia es un gran apoyo, pero debo hablar de mi esposo, Marcus. Él excede mis expectativas. Él es apoyo. Él es fuerte. Me recuerda cada día por qué debo seguir tomando mis medicamentos. Aún tengo momentos en los cuales no quiero tomar mis medicamentos. Yo puedo ser honesta con él. Como equipo, trabajamos en el cumplimiento de las indicaciones y cuando me siento deprimida, hablo con él al respecto. Me recuerda por qué él es mi compañero en la vida.

Mi mejor amigo.

Mi familia.

El personal del Hospital de niños de Texas (TCH): Chivon McMullen-Jackson, RN, BSN siempre está presente y disponible. William Shearer, MD, PhD ayuda a los pacientes dentro y fuera del centro. Thersa Aldape, porque siempre está dispuesta a ayudar a las enfermeras de la investigación. Ella también hace trabajo social de manera constante, no solo con los pacientes que vienen para sus visitas del estudio. También coordina actividades para las familias afectadas por el VIH y preside el CAB. Ella mantiene activas a las familias en las actividades del TCH.

Todos ellos no solo nos ayudan en el centro, sino que hubo muchos momentos cuando algunos de nosotros pasábamos por situaciones personales, como necesidades de vivienda, la pérdida de un ser querido, o cuando necesitamos un hombro sobre el que llorar, y ellos nos apoyaron.

¡Mis familias! Ellos nos dan mucho apoyo a mí y a mis hijos. Cualquier cosa que quiera hacer para mejorar, ellos me apoyan.

AYUDANDO A LOS ADULTOS MAYORES



**CAB DEL CENTRO MÉDICO
DE LA UNIVERSIDAD DE
PUERTO RICO:**

El CAB realizó una actividad en un hogar de ancianos el año pasado. El CAB entregó artículos de primera necesidad después del huracán María. El grupo pudo brindarle alegría, amor y apoyo a quienes lo necesitaron.

Enviado por: Joel

PRÓXIMOS EVENTOS



7 DE FEBRERO: DÍA NACIONAL DE CONCIENTIZACIÓN
SOBRE EL VIH/SIDA ENTRE LOS AFROESTADOUNIDENSES
18 DE MARZO: DÍA NACIONAL DE CONCIENTIZACIÓN SOBRE
EL VIH/SIDA EN MUJERES Y LAS NIÑAS
28 DE MARZO: DÍA NACIONAL DE CONCIENTIZACIÓN SOBRE
EL VIH/SIDA ENTRE LAS COMUNIDADES NATIVAS
9-10 DE ABRIL: RETIRO DE PRIMAVERA DE DIRECTORES
DEL PHACS
10 DE ABRIL: DÍA NACIONAL DE CONCIENTIZACIÓN SOBRE
EL VIH/SIDA ENTRE LOS JÓVENES
18 DE ABRIL: DÍA NACIONAL DE PRUEBAS DE DETECCIÓN
DEL VIH PARA PERSONAS TRANSGÉNERO
18 DE MAYO: DÍA DE INFORMACIÓN SOBRE LA VACUNA
CONTRA EL VIH
19 DE MAYO: DÍA NACIONAL DE CONCIENTIZACIÓN SOBRE
EL VIH/SIDA ENTRE LOS HABITANTES DE ASIA Y LAS
ISLAS DEL PACÍFICO
5 DE JUNIO: DÍA DE LOS SOBREVIVIENTES DE LARGO
PLAZO AL VIH
27 DE JUNIO: DÍA NACIONAL DE PRUEBAS DE DETECCIÓN
DEL VIH

PERFILES DE LOS MIEMBROS DE PHACS



ALEXIS

¡Hola! Mi nombre es Alexis. Estudio en el tercer año de la secundaria. Acabo de cumplir 17 años. Amo a mi familia, mis gatos y me gustan los

deportes. Juego hockey sobre césped en otoño, waterpolo en invierno y natación en primavera. Justo en septiembre tuve el privilegio de asistir a una conferencia del PHACS en Maryland (la primera vez que visitaba la costa este). Fue una experiencia maravillosa. He aprendido tanto sobre los estudios en los que he participado desde que tengo memoria. Conocí algunas de las personas maravillosas que organizaron la conferencia, médicos y mujeres excepcionalmente fuertes que también asistieron. También tuve la oportunidad de hablar sobre mi vida, conocer el estado del VIH de mi mamá y cómo me afectó.

Lo recuerdo y me doy cuenta de que aprendí mucho. ¡Experimenté algunas cosas asombrosas y lo haría de nuevo sin pensarlo! Definitivamente soy una gran promotora. Me encanta educar a las personas que no saben mucho sobre el VIH y el SIDA y romper los estereotipos. Es muy importante para mí poder corregir la mala información que las personas tienen sobre el VIH. Pienso que el primer paso para detener el VIH es educar a las personas y eso es algo que puedo hacer para apoyar la causa.



GRACE ALVAREZ, FMD/MPH

¡Hola todos! Mi nombre es Grace Álvarez y soy la Coordinadora del

centro en Miami, ubicado en la Universidad de Miami (UM) y me siento honrada de haber sido invitada para hablarles un poco acerca de mí.

Nací en Saint Paul, Minnesota hace algunos años (no pregunten cuántos, solo tienen que saber que soy joven :-)) cuando mis padres cursaban estudios de postgrado. Cuando terminaron, nos mudamos a su país de origen y fui criada desde pequeña en Venezuela.

En Venezuela estudié medicina y durante ese tiempo conocí a mi maravilloso esposo. Después de

graduarnos, decidimos venir a los Estados Unidos (EE.UU.) para buscar nuevas oportunidades de trabajo y una mejor calidad de vida para empezar nuestra familia.

Hemos tenido mucha suerte aquí, siempre rodeados de personas maravillosas de todas partes del mundo que apoyan nuestro crecimiento profesional y personal, aprendiendo un nuevo idioma, nuevas costumbres, mejorando nuestros conocimientos sobre diferentes aspectos de nuestra carrera y compartiendo una variedad de experiencias multiculturales en esta bella ciudad de Florida.

(continúa en la página 11)

PERFILES DE LOS MIEMBROS DE PHACS

CONTINUACIÓN

Comencé mi carrera profesional en los EE.UU. como administrador de casos. Este puesto me dio la oportunidad de aprender sobre el sistema de salud en este país e involucrarme con la comunidad. Después de unos años, postulé al puesto de asistente de investigación en UM, donde la Dra. Gwendolyn Scott, nuestra Investigadora principal, me dio la oportunidad de formar parte del fascinante mundo de la investigación clínica.

Comencé a trabajar en el protocolo AMP y empecé a aprender desde el primer día en este puesto; estuve a cargo de este estudio por alrededor de tres años. Al mismo tiempo, fui a la universidad para aprender más sobre el entorno del cuidado de la salud de los EE. UU., oportunidades de investigación clínica y otros temas que creo que me ayudarán en el desarrollo continuado de mi carrera. En 2011 obtuve mi maestría en Salud Pública.

Después de eso decidí cumplir con otro aspecto de mi vida y dejé mi puesto cuando nació mi primera hija (Victoria). Después de tres años, tuve la oportunidad de regresar, esta vez en un nuevo puesto como Coordinadora del centro PHACS. Este puesto me dio la oportunidad de aprender más sobre SMARTT, AMP UP y de trabajar directamente con nuestros miembros del CAB y en todas las actividades que forman parte del PHACS.

Actualmente trabajo como Coordinadora de centro para el PHACS e IMPAACT; es una oportunidad emocionante y un nuevo reto que asumí con entusiasmo y responsabilidad. Aprendemos algo nuevo todos los días y el trabajo con estos protocolos de investigación ha sido una de las experiencias más gratificantes de mi carrera.

Hace dos años nació nuestro segundo hijo, Samuel, y desde

entonces comparto mi tiempo como mamá, esposa e investigadora. Me gusta bailar flamenco y dormir (cuando mis hijos me lo permiten).

En septiembre del año pasado, mis colegas del PHACS me dieron una sorpresa increíble: el Premio nacional del PHACS por la excelencia en la investigación de la coordinación de estudios. Para mí, ese fue un verdadero honor y un incentivo para continuar haciendo lo que amo y poner más esfuerzo diario en hacer las cosas bien.

Mis planes para el futuro son seguir creciendo en mi carrera como investigadora. Quiero obtener mi certificación como profesional de la investigación y seguir usando mis conocimientos para ofrecer una vida más saludable a nuestras comunidades.

RECURSOS

4 maneras totalmente realistas de marcar la diferencia en el mundo:
<https://tinyurl.com/ycstagua>

10 maneras de ayudar a los demás que te llevarán al éxito:
<https://tinyurl.com/y7wosbgh>

La razón por la que la ayuda que brindas a los demás también te ayuda:
<https://tinyurl.com/ybfm4hgz>

Volunteer Match (Voluntarios compatibles):
<https://tinyurl.com/ydxb2wqr>



UNIDOS EN EL TRABAJO POR LAS FAMILIAS EN PUERTO RICO



Las mochilas listas esperando a ser empacadas en las cajas.

seguían luchando por satisfacer sus necesidades básicas - afectando particularmente a los pobres y más vulnerables.

Después del huracán, el personal del San Juan City Hospital se comunicó con los líderes del PHACS con un pedido urgente de suministros y describieron la grave situación de los pacientes, los familiares y el personal. Enviaron una lista específica de materiales que necesitaban desesperadamente, incluyendo filtros de agua, cargadores solares, baterías, redes y repelentes para mosquitos, botiquines de primeros auxilios y paños desinfectantes, para nombrar algunos.



Personal preparando las mochilas en el Hospital de niños Lurie.

Este otoño, tras el huracán María, los miembros del equipo del PHACS de todo el país trabajaron juntos en los esfuerzos de ayuda a Puerto Rico. El 20 de septiembre de 2017, el huracán María (una tormenta de categoría 5) afectó a Puerto Rico con una fuerza devastadora y dejó a residentes sin acceso confiable a agua, comida, electricidad y muchas otras necesidades. La entrega de ayuda crítica fue extremadamente lenta y, en algunos lugares, casi inexistente. Semanas después del huracán, muchos residentes



La última estación de empaque de mochilas.

El personal de la Facultad de Salud

Pública T.H. Chan en Harvard y del Hospital de niños Ann y Robert Lurie de Chicago trabajaron para dar una respuesta lo más rápido posible. Mientras que el personal del Hospital de niños Lurie consiguió una donación que les permitió adquirir los suministros solicitados al por mayor, el personal en Harvard estableció un registro de Amazon que permitiría que las personas compraran artículos individuales de acuerdo a sus presupuestos. El personal del Hospital de niños Lurie prepararon mochilas y las empacaron en cajas, lo que representó dos palés llenos de suministros.

(continúa en la página 13)

UNIDOS EN EL TRABAJO POR LAS FAMILIAS EN PUERTO RICO

CONTINUACIÓN



Unos 225 filtros de agua apilados en una oficina en Harvard.

El personal del San Juan City Hospital y del Centro médico de la Universidad de Puerto Rico trabajó incesantemente para atender los partos y brindar atención médica a sus pacientes, todo ello mientras luchaban con escasa electricidad y otros desafíos abrumadores día tras día. Mientras tanto, comenzamos a recibir grandes cantidades de paquetes vía UPS en nuestras oficinas en Harvard, a veces en cuatro o cinco entregas cada día. Nos apresuramos para desempacar, catalogar y almacenar cada entrega antes de que llegara la siguiente. En solo pocas semanas, cerca de 2,000 artículos donados llegaron a través del registro de Amazon y nuestras oficinas estaban llenas de cajas con papel higiénico, tampones, filtros de agua, barras energéticas, linternas y muchos otros artículos. El siguiente desafío fue encontrar

una manera de llevar los suministros a nuestras clínicas en San Juan lo más rápido posible, donde mucho personal y pacientes continuaban viviendo sin electricidad, agua potable y un suministro confiable de comida. Después de muchas (¡muchas!) llamadas y pedidos a cada organización y compañía que nos venía a la mente, nos comunicamos con otro miembro del personal en Harvard que estaba trabajando en los esfuerzos de ayuda a Puerto Rico. Resultó que su compañero estaba a cargo de la logística de la cadena de suministro del Instituto Tecnológico de Massachusetts (MIT) y acababa de recibir un ofrecimiento de la aerolínea

JetBlue para transportar gratuitamente los suministros médicos a Puerto Rico. Nos pusimos eufóricos ante este golpe de suerte y ante la posibilidad de



El personal de Harvard a punto de partir hacia el aeropuerto Logan de Boston con los kits de suministros.



Palés de mochilas y suministros listos para su envío en el Hospital de niños Lurie

construir una comunidad con nuestros esfuerzos de ayuda. En Halloween tuvimos una gran "fiesta de empaque" con una línea de empaque de mochilas con suministros. Nuestro equipo del PHACS y un grupo de otros voluntarios de Harvard empacaron 113 mochilas impermeables grandes llenas de suministros en 36 minutos - seguramente un tipo de récord. Alquilamos un U-Haul y lo cargamos con 94 cajas de suministros (unas 2,600 libras) y partimos hacia el aeropuerto Logan de Boston.

(continúa en la página 14)

UNIDOS EN EL TRABAJO POR LAS FAMILIAS EN PUERTO RICO

CONTINUACIÓN



Un carro lleno de mochilas para la Universidad de Puerto Rico

Llevamos las cajas a JetBlue, las colocamos en los palés y las recubrimos con plástico transparente para entregárselas a las amables personas de las instalaciones de carga de JetBlue.

Cuando llegó la carga a San Juan, solo unos días después, el personal de nuestras clínicas estaba listo y a la espera en el aeropuerto para recoger las cajas y empezar a distribuir los suministros tan necesitados entre sus pacientes y familiares. El personal de Harvard siguió buscando la manera de llevar cientos de cargadores solares y latas de repelente en aerosol – estos artículos son más difíciles de enviar de lo que uno podría pensar,

ya que no están permitidos en aviones de pasajeros y requieren un trabajador especialmente capacitado para preparar el envío. Sin embargo, pudimos llevar esos suministros a Puerto Rico apenas después de las fiestas navideñas y felizmente podemos decir que todos los artículos donados en el registro están ahora donde deben estar: en nuestras clínicas de San Juan o con las familias que los necesitan.



Personal de la Universidad de Puerto Rico con mochilas apiladas en la clínica.

No podemos imaginar las condiciones que nuestras familias y el personal enfrentaron en Puerto Rico después del huracán o nuestros colegas en el San Juan City Hospital y en el Centro médico de la Universidad de Puerto Rico mientras seguían trabajando para

brindar la mejor atención médica posible a sus pacientes. Agradecemos a nuestro personal de Puerto Rico por poner este esfuerzo de ayuda en marcha y le agradecemos a toda nuestra comunidad PHACS por todo el apoyo que les brindaron, ya sea por comprar un artículo del registro, pasar la voz a sus contactos, ayudar a empacar, cargar y entregar los suministros o cualquier otro tipo de colaboración. Fue una bella experiencia presenciar una muestra de generosidad tan abrumadora de parte de nuestra comunidad.

Puedes encontrar fotos adicionales en el sitio de Internet del PHACS:
<https://tinyurl.com/yafsrfox>

Enviado por: Claire



Personal del San Juan City Hospital mostrando el contenido de una mochila de suministros.

NOTICIAS HECC

Estimados miembros del PHACS CAB,

El Comité de Educación y Comunicación (HECC) tiene un año emocionante por delante. Estas son algunas de las noticias más recientes de nuestro comité:

SERIE DE PELÍCULAS DEL PHACS

Desde nuestra última edición del boletín en Julio 2017, Claire presentó el documental juvenil "Caras del PHACS" en el Festival de Cine y Salud Global de la Asociación Americana de Salud Pública (APHA). Los cortos de las tres películas (documental para jóvenes "Caras del PHACS; la película CAB "Voces de la comunidad del PHACS" y una versión corta de la película para jóvenes) están en el sitio de Internet del PHACS. Seguimos trabajando en una película adicional con la Oficina de Comunicaciones de Harvard utilizando imágenes de visitas del estudio a la Universidad de Tulane y el Hospital para niños en Boston. Este año planeamos presentar las películas en varias conferencias científicas y festivales de cine.

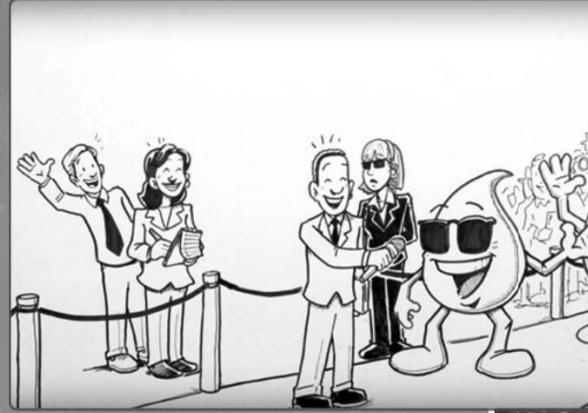
VIDEO PARA JÓVENES ADULTOS "ESCOGE TU PROPIA AVENTURA"

Durante el año pasado trabajamos con un pasante de comunicación de la salud de Tufts, Marwah Hassounah, para crear un video para jóvenes adultos "escoge tu

propia aventura". Marwah trabajó con el HECC, Coordinadores de estudios, miembros del CAB y miembros del YACAB en la creación de un guion gráfico para los videos. Con este video, los jóvenes adultos del PHACS tendrán la oportunidad de participar activamente tomando pequeñas decisiones sobre el cuidado de la salud del personaje principal. Cada decisión conduce a una escena específica basada en esa decisión. Finalmente, el video modelará las técnicas del conocimiento sobre la salud que sustentará una transición saludable hacia la atención médica de adultos para los participantes. Actualmente, el HECC está trabajando en la edición del guion para el guion gráfico y esperan terminar la filmación este año.

VIDEOS DE PIZARRA BLANCA

El HECC se juntó nuevamente con Booster Shot Media (BSM) para crear cuatro videos cortos sobre el consentimiento informado. Estos videos ayudarán a complementar los formularios impresos de consentimiento informado y serán usados para consentimientos presenciales y a distancia. Basados en los comentarios de los participantes del estudio y de los miembros del equipo del PHACS, los videos se enfocarán en tres temas separados: 1) Repositorio; 2) Privacidad y confidencialidad y 3) Cómo la participación en el estudio ayuda a los demás. El HECC recientemente editó el guion y BSM está produciendo los videos.



YACAB

El YACAB le dio la bienvenida a varios miembros nuevos en 2017, muchos de los cuales asistieron al Retiro y Reunión de Contactos del YACAB de otoño de 2017 del PHACS. El tema del retiro fue "La vida más allá del virus". Las sesiones dirigidas por los miembros del YACAB se enfocaron en temas como Liderazgo, éxito y fracaso; Creación de tabloneros de imágenes con temas de vida; Relaciones, habilidades para la vida y divulgación; Comentarios para el video "Escoge tu propia aventura" y Metas. En 2018, el YACAB se enfocará en aumentar la membresía del YACAB con una estrategia de reclutamiento. El grupo también tratará la mejoría de la comunicación dentro del YACAB.

¡Estamos emocionados de darle la bienvenida a un 2018 ocupado y de colaborar en estos proyectos con el CAB, el YACAB y el equipo de investigación del PHACS!

Enviado por: Megan y Claire

YA LLEGA EL INVIERNO



Ya llega el invierno. ¿Su fuego está listo para las batallas?

Ya llega el invierno. Aquellos que fueron promotores y luchadores que salieron al frente para que pudiéramos tener la vida que disfrutamos en el presente, están cansados o han pasado ya a la Alta Llanura del Cielo.

Llegó el momento para que nosotros, más que nunca, nos pongamos de pie y seamos los reyes y reinas perdidos del fuego.

Estoy aquí diciendo que estoy listo para estar con todos ustedes.

Estoy listo como lo he estado durante muchos años para entregar mi mente, cuerpo y alma a la investigación y encontrar una cura.

Y prometo que lucharé mientras tenga aliento porque es el fuego que alimenta mi corazón y mi alma.

Así que les desafío. ¿Todavía tienen esa llama? ¿Están listos para seguir pasando la antorcha hasta encontrar una cura?

Cuando llegue el invierno, no solo sobreviviremos, sino que podremos decir que la única razón por la cual hay una cura es porque seguimos pasando el fuego a las generaciones futuras.

En otras palabras, juntos podemos vencer el invierno.

Ahora todos deben ponerse de pie y usar su fuego para defender la muralla.

Enviado por: Kim

RECETA

Galletas de azúcar

Ingredientes:

- 1 1/3 tazas de harina
- 1/4 de cucharadita de polvo para hornear
- 1/2 cucharadita de bicarbonato
- 1/4 de cucharadita de sal
- 1/2 taza de mantequilla sin sal (1 barra)
- 3/4 de taza de azúcar
- 1 huevo
- 1/2 cucharadita de extracto de vainilla

Instrucciones:

1. Precaliente el horno a 375 grados F.
2. Mezcle la harina, bicarbonato, polvo para hornear y sal.
3. En otro recipiente, bata la mantequilla y el azúcar hasta que esté suave. Agregue el huevo y la vainilla.
4. Agregue los ingredientes secos a la mezcla de mantequilla y azúcar y mezcle hasta que quede suave.
5. Amase cucharaditas de la masa en forma de bolas y colóquelas en la lámina para hornear.
6. Hornee durante 8 a 10 minutos o hasta que las galletas estén doradas.



Enviado por: Anónimo

PUBLICACIONES EN LAS NOTICIAS

DESDE EL BOLETÍN DEL PHACS CAB EN JULIO DE 2017, EL PHACS HA HECHO LAS SIGUIENTES CONTRIBUCIONES:

- 7 MANUSCRITOS ACEPTADOS EN REVISTAS CIENTÍFICAS Y
- 1 ABSTRACTO PRESENTADO EN UNA CONFERENCIA CIENTÍFICA.

“Peso al nacer y resultados de partos prematuros vs. mujeres embarazadas no infectadas perinatalmente con el VIH en los EE. UU.: Resultados del estudio PHACS SMARTT y protocolo IMPAACT P1025.” Este manuscrito está en la revista *Clinical Infectious Disease*. La autora principal, Jennifer Jao, MD, MPH es Catedrática Asistente en la Escuela de Medicina Icahn de Mount Sinai y es miembro del Grupo de trabajo de exposiciones maternas.

“Memoria prospectiva en los jóvenes con infección del VIH perinatalmente adquirida.” Este manuscrito está en la revista *Child Neuropsychology*. La autora principal Lynette Harris, PhD es Neuropsicóloga en la Facultad de Medicina de Baylor y miembro del Grupo de Trabajo en Neurodesarrollo y Neurología.

“Análisis de mediación para datos censurados de supervivencia bajo un modelo acelerado de tiempo de fracaso.” Este manuscrito se publicó en *Epidemiology*. La autora principal, Isabel Fulcher, MA, es candidata al doctorado de bioestadística en la Facultad de Salud Pública T.H. Chan de Harvard.

“Un acercamiento de modelamiento jerárquico para determinar la seguridad de exposición a regímenes complejos de medicamentos antirretrovirales durante el embarazo.” Este manuscrito se publicó en *Statistical Methods in Medical Research*. La autora principal, Katharine Correia, MA, es candidata al doctorado de bioestadística en la Facultad de Salud Pública T.H. Chan de Harvard.

“Reducción de los niveles de lípidos en niños/adolescentes con el VIH adquirido perinatalmente después de reemplazar los inhibidores de proteasa más antiguos por atazanavir o duranavir reforzados: resultados del Estudio de Cohorte de VIH/SIDA Pediátrico.” Este manuscrito está en *HIV Medicine*. La autora principal, Jennifer Jao, MD, MPH es Catedrática Asistente en la Escuela de Medicina Icahn de Mount Sinai y es miembro del Grupo de trabajo de exposiciones maternas.

“Cambios en la sensibilidad a la insulina en el tiempo y otros factores asociados en adolescentes infectados con el VIH.” Este manuscrito está en *AIDS*. El autor principal, Mitch Geffner, MD, es Catedrático de Pediatría en el Hospital de niños de Los Ángeles y miembro del Grupo de Dirección Científica.

“Riesgo de deficiencias del habla y del lenguaje en niños de 3 y 5 años expuestos al VIH, pero no infectados.” Este manuscrito se publicó en *Pediatric Infectious Disease Journal*. La autora principal, Mabe Rice, PhD, es Catedrática Distinguida en la Universidad de Kansas y Copresidenta del Grupo de trabajo de audición y lenguaje.

Abstracto

Este abstracto fue presentado en el 21er Taller internacional sobre bases de datos de observación del VIH y hepatitis en Lisboa, Portugal, del 22 al 24 de marzo de 2017:

“Tendencias en la profilaxis neonatal y predictores de profilaxis combinada antirretroviral en infantes en los EE. UU. de 1990 a 2016.”

GLOSARIO DEL CAB



Beneficio: Un efecto bueno, positivo o útil.

Confidencialidad: Mantener la privacidad de la información personal. La información personal recopilada durante un ensayo clínico se convertirá en información no identificable para proteger la privacidad de los participantes en la investigación.

Eficacia: En medicina, la utilidad en el tratamiento o prevención de un problema médico.

Protocolo: Un plan detallado que establece los objetivos, diseño del estudio y metodología para un ensayo clínico. Un protocolo de estudio debe ser aprobado por un IRB antes de su implementación.

Patrocinador: La entidad que inicia una investigación clínica pero que no lleva a cabo la investigación. El patrocinador puede ser una persona o compañía farmacéutica, agencia gubernamental, institución académica, organización privada u otra organización.

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

JUEGO DE PALABRAS

Instrucciones: Descifra cada palabra a continuación utilizando las palabras del glosario del CAB. Luego usa las letras en cada círculo para descifrar la palabra escondida. (Las respuestas están en la [página 20](#))

Ⓞ C D I A D I A L N E I D N O F

R A A P O N O R T Ⓞ D I C

O C I I E B Ⓞ N F E

T O O C Ⓞ L O R P

U D Ⓞ I A C D E D M A O N Ⓞ R

A C C A I I E F

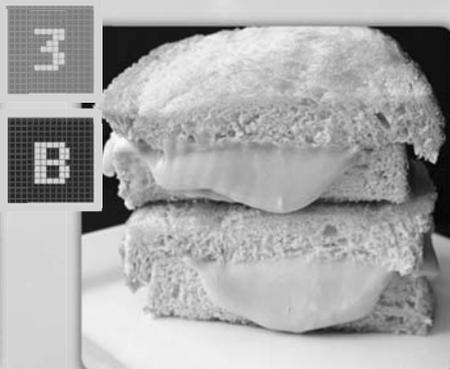
HIDDEN WORD: _____

NIÑOS CAB

¡ENCUENTRA LAS DIFERENCIAS!

Analiza los pares de figuras a continuación y encuentra la diferencia en cada figura.

(Las respuestas están en la [página 20](#))

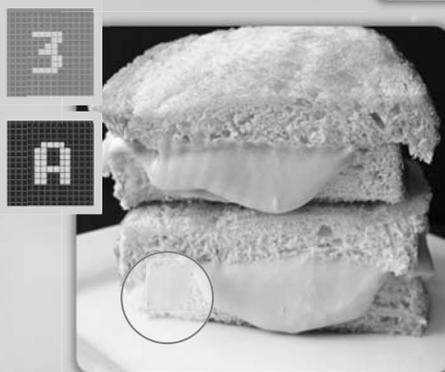
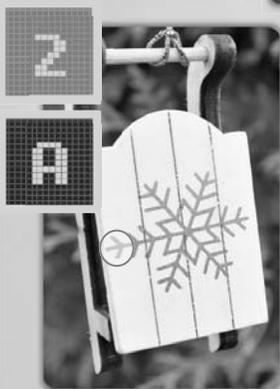


CLAVE PARA EL JUEGO DE PALABRAS

CONFIDENCIALIDAD PATROCINADOR
BENEFICIO PROTOCOLO
NORMA DE CUIDADO EFICACIA

HIDDEN WORD: CONTENTO

CLAVE DE LOS NIÑOS CAB



Clave:

1. Hay un tercer botón en el cuerpo del hombre de nieve.
2. El brazo izquierdo del copo de nieve es más largo que los demás.
3. Este es un pedazo extra de queso en la rodaja más baja de queso derretido.
4. Hay dos bayas adicionales en el lado izquierdo del pastel.

Envíe todas sus preguntas, comentarios y sugerencias para el Boletín del CAB a Megan Reznick a MeganReznick@westat.com.