

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:

La importancia de los CAB en la investigación	<u>2</u>
La importancia del PHACS y el CAB para mí	<u>6</u>
Motivación de los miembros del CAB	<u>7</u>
Recursos	<u>7</u>
Solo se necesita uno	<u>8</u>
Mi pionera	<u>9</u>
Entrevista con el Dr. Shearer	<u>10</u>
Próximos eventos	<u>11</u>
Perfiles de los miembros del PHACS	<u>12</u>
Nuevas reglas básicas para las llamadas del CAB	<u>14</u>
Noticias HECC	<u>15</u>
Aportes del Retiro de Directores en la Primavera de 2018	<u>17</u>
Publicaciones en las noticias	<u>20</u>
Glosario del CAB	<u>22</u>
Prueba	<u>22</u>
Niños CAB	<u>23</u>
Clave de respuestas de la prueba	<u>24</u>
Clave para Niños CAB	<u>24</u>

# IN FOCUS

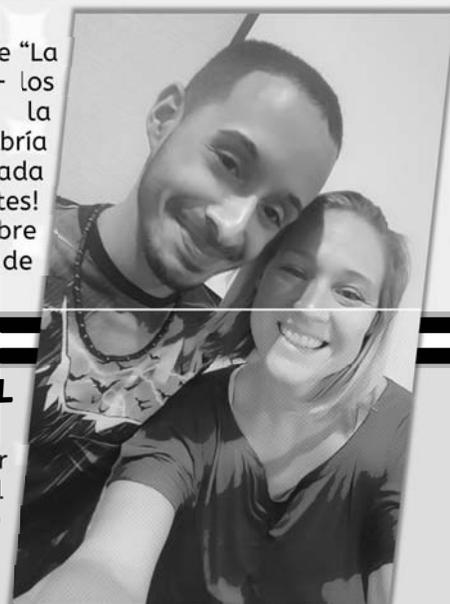
## DE LOS PRESIDENTES DE CAB



### STEPHANIE, PRESIDENTA DEL PHACS CAB:

El boletín del PHACS CAB es algo que muchos de nosotros esperamos; sé que yo lo espero. Desde el último boletín, Brandon y yo viajamos a Maryland para asistir al Retiro de Directores del PHACS de la primavera 2018. Hicimos lo posible para representar al CAB. Aunque, científicamente hablando, algunas de las sesiones fueron difíciles de entender, resultaron muy esclarecedoras (lea más sobre el retiro en la [página 17](#)). Este mes, mi hija y yo tenemos la oportunidad de representar al PHACS y a nuestro CAB en Amsterdam, Holanda, en el Taller de Personas expuestas al VIH pero no infectados (HEU) adscrita a la Conferencia internacional del SIDA. Haremos lo posible para representar la comunidad del PHACS allí.

Solo para abordar el tema de este boletín sobre “La importancia de los CAB en la investigación” – los miembros del CAB son esenciales para la investigación. Sin nosotros, no habría retroalimentación y sin retroalimentación nada mejoraría. ¡Nunca olviden que somos importantes! No puedo esperar a ver a todos en septiembre durante la Reunión de contactos del PHACS de Otoño de 2018 y el Retiro del CAB.



### BRANDON, VICEPRESIDENTE DEL PHACS CAB:

Hemos avanzado mucho en este viaje por entender mejor a las personas que viven con el VIH y el SIDA, y mejorar sus vidas. Parece que fue ayer cuando la epidemia empezó. Empezó en un tiempo en que las personas luchaban por sus vidas intentando acceder al cuidado médico y lograr no solo ser tratadas como iguales, sino como seres humanos. Al principio de la epidemia en los Estados Unidos, la enfermedad era conocida como “inmunodeficiencia asociada a la homosexualidad” (GRID, por sus siglas en inglés). En aquel entonces, se creía que aquellos que formaban parte del “club 4-H” (haitianos, hombres identificados como homosexuales, personas que consumían heroína y los hemofílicos – personas con trastornos en la coagulación de la sangre) corrían peligro. El VIH/SIDA era considerado como una sentencia de muerte y la zidovudina (AZT) era la única esperanza para una persona infectada.

La epidemia del VIH/SIDA llegó en un momento cuando Ryan White, un valiente joven de 13 años de Kokomo, Indiana, se enfrentó al Congreso de los Estados Unidos y al mundo sólo para que otros tuvieran la oportunidad de una vida mejor y normal. La importancia de la Junta Asesora Comunitaria (CAB) no es necesariamente para nosotros, sino para aquellos que no tienen una voz o la oportunidad de ser la voz de la comunidad. Es para honrar y recordar a aquellos que lucharon y sacrificaron todo ayer para que podamos tener una luz de esperanza hoy. Finalmente, es para darnos cuenta de que no solo nos afecta hoy en día, sino que tiene un impacto en los que nos rodean, incluyendo aquellos que vendrán después que nosotros.

# LA IMPORTANCIA DE LOS CAB EN LA INVESTIGACIÓN

Le preguntamos a la comunidad del PHACS sobre la importancia de los CAB en la investigación. ¡Las siguientes frases fueron remitidas por los miembros, investigadores y coordinadores de estudios del PHACS CAB!

El PHACS tiene suerte de tener unos CAB tan sobresalientes. Con frecuencia digo que tenemos los CAB más activos de los que he estado involucrado en más de 35 años de investigación clínica. Los miembros del CAB ofrecen sugerencias para la definición de nuestras prioridades dentro del PHACS y brindan aportes invaluable para el diseño e implementación de nuestros estudios. El panel de discusión interactivo durante la Reunión de Contactos de Otoño de 2017 es un ejemplo excelente de los importantes aportes que como investigadores recibimos de los CAB, y de lo abierto y productivo que es el diálogo entre los investigadores y los CAB. Fue verdaderamente sobresaliente y me enorgullecí.

DR. RUSS VAN DYKE

Siempre he considerado que la importancia del CAB guarda relación con ayudar a que los investigadores entiendan la importancia del tipo de preguntas que le hacen a la comunidad. Además, el CAB ayuda a los investigadores durante el desarrollo de los programas para las visitas, evaluaciones de laboratorio y otras tareas relacionadas con las visitas de estudio. El CAB realiza aportes sobre el impacto de la investigación en los participantes en el estudio y sobre las circunstancias que hace que una persona tenga una mayor o menor motivación para participar en un estudio. El CAB también realiza aportes sobre la viabilidad de un estudio para los participantes y sus familias.

Es maravilloso recibir comentarios de una amplia gama de personas y lugares. Esto ayuda a esculpir los esfuerzos de la investigación.

La comunidad es una parte integral de lo que hacemos. El CAB nos ayuda a dirigir el enfoque de nuestros estudios clínicos. Un CAB fuerte contribuye a una agenda sólida del PHACS.

La participación del CAB en la investigación asegura que el paciente/cliente permanezca en el centro de la investigación. Los miembros del CAB son un vínculo vital entre los investigadores y los participantes del estudio. La participación del CAB en el PHACS ofrece claridad a los investigadores sobre cómo abordar mejor un estudio/participante del estudio. Además, la participación del CAB en el PHACS ofrece claridad a los participantes/participantes potenciales sobre la importancia de llevar a cabo estos estudios y los beneficios individuales de formar parte del estudio y su trascendencia.

(continúa en la [página 3](#))

# LA IMPORTANCIA DE LOS CAB EN LA INVESTIGACION (CONTINUACION)



La importancia es la contribución que un estudio le pueda dar a toda la comunidad. La contribución impulsa los avances en la tecnología, medicinas y en detener el virus.

A veces, en la investigación, nos encontramos atrapados en el rigor de la buena ciencia, metodología sólida, suficiente poder estadístico, haciendo preguntas que llenen vacíos y todo ello es muy importante. Sin embargo, el CAB ofrece una perspectiva crítica; le ponen una cara y una historia a nuestros objetivos y nos ayudan a priorizar aquellas metas que pueden cambiar la calidad de vida de aquellos que viven con el VIH en cualquier lugar. En el PHACS, el CAB aporta, directa o indirectamente, conocimientos, sabiduría y contexto a cada etapa del proceso de investigación, desde la concepción hasta el diseño hasta la interpretación de los resultados. Somos mejores investigadores por escuchar y considerar sus voces.

El PHACS CAB es muy apreciado por sus contribuciones al trabajo del PHACS. Los miembros del CAB tienen una perspectiva única sobre las fortalezas, metas, desafíos y necesidades de las personas y familias afectadas por el VIH. Estamos agradecidos de que los miembros del PHACS CAB seguirán enseñándonos y guiándonos en nuestra investigación, educación y representación.

El CAB ofrece una perspectiva valiosa sobre los problemas del VIH que afectan sus vidas diarias y futuras, que por lo tanto se deben estudiar. El CAB mantiene a los investigadores con los pies en la tierra y enfocados en cuestiones críticas. El CAB puede identificar cuestiones que los investigadores no han considerado. El CAB puede explicar la importancia de la investigación a los colegas que no forman parte del CAB para ayudarles a entender cómo la investigación permitió los avances en la prevención, tratamiento y mejora de la calidad de vida de quienes viven con el VIH. ¡Gracias, CAB, por todo lo que hacen!

Los CAB y la continuidad de la investigación son importantes para mí, para mis cuatro hijos y para mi esposo para que podamos estar saludables. Gozar de buena salud me ayuda a proveer para mis hijos.



(continúa en la [página 4](#))

# LA IMPORTANCIA DE LOS CAB EN LA INVESTIGACION (CONTINUACION)

“

Los CAB ofrecen aportes de suma importancia tanto en el planeamiento de protocolos de investigación como en interpretar los datos que recopilamos. Los vínculos con los CAB van más allá de la ciencia y ofrecen una visión de las vidas y desafíos de las familias que viven con el VIH. Estos vínculos han enriquecido nuestra experiencia con el PHACS. Uno sólo tiene que ver el impacto que los CAB han tenido en el sitio web y la serie de películas del PHACS.

”



Simplemente no hay investigación sin la comunidad (#NothingAboutUsWithoutUs). Sin embargo, la cooperación entre el investigador y la comunidad es muy importante. Los investigadores tienen experiencia científica; los líderes comunitarios tienen experiencia vivida. Al igual que una moneda de dos caras, ambos aspectos son necesarios, beneficiosos y se fomentan entre sí.

La razón por la cual los CAB son tan importantes es porque los CAB ayudan a que la comunidad deje un legado para ellos y para el mundo que les rodea. Ese pinchazo, esa inyección, esas largas esperas, esas estadías en el hospital y esas reuniones del CAB no solo afectarán a su familia, sino que también afectarán a las futuras generaciones. ¡Ustedes no saben si su participación es la clave de la investigación que podría ser el comienzo del desarrollo de una gran vacuna!

El CAB es importante en la investigación porque sus miembros aportan importantes conocimientos sobre el establecimiento de agendas y mejoras a las visitas de estudio.

Debemos continuar con las investigaciones para los nuevos consumidores que conocen su condición. Asimismo, necesitamos esta investigación para desarrollar nuevos medicamentos. A veces, las personas VIH positivas se vuelven inmunes a los medicamentos. Eso significa que necesitamos nuestra investigación para seguir buscando una cura para las personas que viven con la enfermedad.



(continúa en la [página 5](#))

# LA IMPORTANCIA DE LOS CAB EN LA INVESTIGACIÓN (CONTINUACIÓN)

El concepto de la Junta Asesora Comunitaria para el programa del PHACS ha sido extremadamente bueno y ha resultado ser un gran éxito. El concepto requiere que el público no especializado busque el apoyo de la universidad para entender mejor cómo cambia el presente y el futuro de los pacientes y de quienes los apoyan. Por otro lado, la universidad necesita desesperadamente un mecanismo dentro de las organizaciones no especializadas para comunicarse con ellos y tratar de entender sus preocupaciones sobre el impacto de los estudios clínicos. El público no especializado respondió bien a la invitación de las universidades para ayudarles en este proceso de estudios clínicos y en la frecuencia extremadamente rápida de publicación de los investigadores del PHACS. Estas publicaciones han promovido la interacción entre los CAB y los clínicos. La colaboración se ha convertido en el orden del día. Gracias al programa PHACS CAB, los doctores Russ Van Dyke y George Seage han ampliado el alcance de las investigaciones más allá de los resultados iniciales de la investigación clínica y así muchos expertos que antes no estaban interesados en la investigación del VIH en niños ahora tienen un interés común con los anteriores investigadores en el programa PHACS.

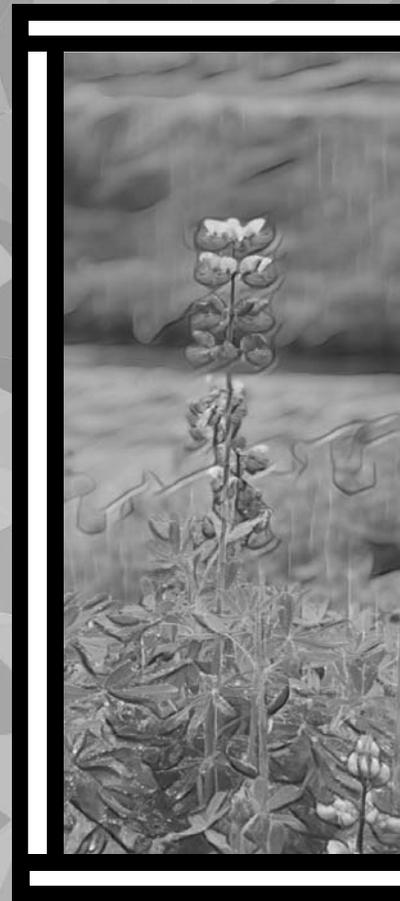
## YO CREO QUE EL PROGRAMA PHACS CAB SIRVE DE MODELO PARA OTROS PROGRAMAS DE INVESTIGACIÓN AUSPICIADOS POR

En resumen, los PHACS CAB ahora son una parte integral del desarrollo de cápsula, concepto y protocolo y los comentarios sabios del público no especializado ahora se expresan fácilmente en el programa PHACS. Por ello, ha sido muy beneficioso contar con la integración de los esfuerzos de los miembros del CAB y de los investigadores. Tanto los miembros del CAB y los investigadores del PHACS esperan un buen futuro que traerá beneficios a la sociedad.

**DR. BILL SHEARER**

Como parte interesada, la participación en la investigación es importante porque salva vidas. Encontramos éxitos aún en los fracasos, lo que justifica el esfuerzo.

La investigación y los CAB son muy importantes para todos los involucrados, incluyendo a las personas que viven con VIH y SIDA. Conozco la importancia de la investigación (lo que tiene un efecto en la lucha) porque lo compruebo a diario cuando miro los ojos de mi hijo expuesto al VIH pero no infectado. Todas las madres deben experimentar esa sensación en el futuro.



# LA IMPORTANCIA DEL PHACS Y EL CAB PARA MI

El CAB es importante porque le da una voz a la comunidad y la participación en el CAB le permite a la comunidad compartir importantes opiniones que impactan la toma de decisiones por parte de los participantes en el estudio PHACS. El PHACS ha cambiado el significado de un estilo de vida más saludable para los jóvenes infectados o que han sido expuestos al VIH. Lo maravilloso del PHACS y del CAB es el fortalecimiento y apoyo que ofrece a los jóvenes y adultos que participan en el PHACS.

Al preguntarles a los participantes del estudio lo que han adquirido al ser parte del PHACS, muchos dijeron que consideran la experiencia como transformadora. Esto se debe a que están recibiendo información que les beneficia, pero lo más importante es que están abriendo el camino para otras personas que necesiten el mismo aliento y apoyo que ellos recibieron.

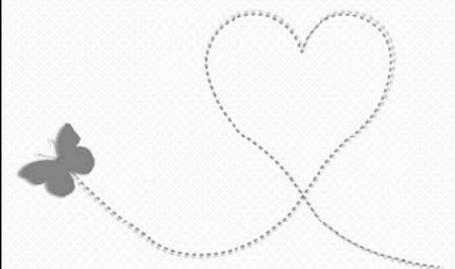
Mi participación en el PHACS durante más de cinco años como miembro del CAB y mi participación en el estudio me ayudaron a mí y a mi familia a aprender cómo hacer la divulgación a mis hijos, a mi familia y a las demás personas. Las reuniones mensuales han mantenido a los participantes del estudio y a la comunidad involucrados con la investigación. Esto contribuye a que la comunidad sepa el tipo de investigación que se está realizando, los planes y los resultados del estudio. Mi CAB ha progresado en muchas maneras con mi participación en las reuniones del CAB. Deseamos compartir con otros sin el estigma presente en tantas comunidades. Trabajamos para cambiar la actitud de algunas personas en relación con la asistencia a citas médicas, así como ayudar a otras con la adherencia a los medicamentos. Lo más importante es que formar parte del PHACS y del CAB ha proporcionado un refugio seguro para muchos. En mi opinión, el PHACS y el CAB proporcionan información a la comunidad sobre los participantes en la investigación y los beneficios de ayudar a otros.

Cuando me piden que describa la importancia del PHACS y del CAB en la investigación, yo pienso en la familia.

*Enviado por: Exzavia*



**NUESTRA  
FAMILIA ES UN  
CÍRCULO DE  
FORTALEZA Y  
AMOR. CRECE  
CON CADA  
NACIMIENTO Y  
UNIÓN. CADA  
CRISIS QUE  
ENFRENTAMO  
S JUNTOS  
FORTALECE  
EL CÍRCULO.**



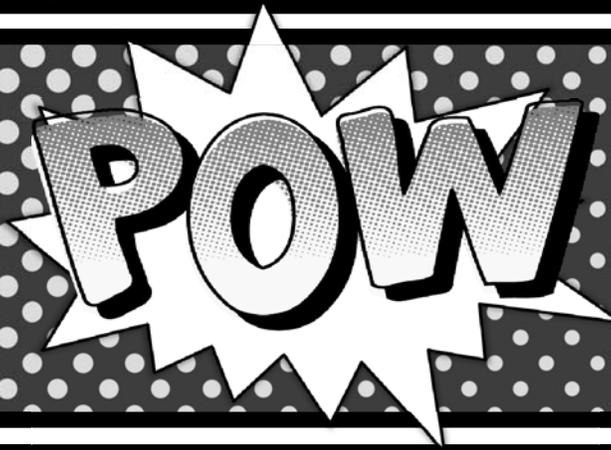
# MOTIVACIÓN DE LOS MIEMBROS DEL CAB

Me apasiona la educación y divulgación sobre temas de salud. Me mantengo motivado para poder transmitir la información aprendida a otras personas que también puedan beneficiarse.

Todos los días quiero seguir contribuyendo en mi comunidad con mis conocimientos de medicina. Quiero brindar un mejor servicio.

Simplemente trabajar con todas las personas, sin importar quiénes sean, qué color, qué religión – simplemente poder ayudar a alguien. Esa es mi misión.

Lo que me mantiene comprometido es que no me siento como un conejillo de indias. Siento que soy parte del proceso. Proporcionamos retroalimentación para poder ver el progreso. También me mantengo involucrado por mis hijos. Espero que algún día encontremos una cura.



**POW**

La razón por la que participo en el CAB es debido a las personas que lucharon antes que yo. En mis oraciones, seremos el fin de la primera línea. Quiero que quienes nos sigan vean nuestra fortaleza.

¡La vida es mi motivación!

# RECURSOS

Recomendaciones para la participación de la comunidad en la Investigación de VIH/SIDA:  
<https://daidslearningportal.niaid.nih.gov/node/6907>

El rol de las Juntas Asesoras Comunitarias: Participación de las comunidades en el proceso del consentimiento informado:  
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1446908>

Película de la Junta Asesora Comunitaria "Voces de la comunidad del PHACS":  
<https://youtu.be/gal0cJwl2vc>

Guía CAB:  
<https://phacsstudy.org/Education-Hub/CAB-Handbook>

Página principal del PHACS CAB:  
<https://my.phacsstudy.org/cab>



# SOLO SE NECESITA UNA PERSONA QUE CREA EN TI

**DEDICO ESTA HISTORIA A JENNIFER ANGEL, A MI HERMANA ASHLEY Y A TODOS LOS DEMÁS QUE NOS PREPARARON EL CAMINO.**

Mi vida ha sido un viaje. Aunque no siempre fue un viaje fácil, ha sido memorable, pero puedo decir que no lo hice solo. Ha habido muchos rostros en este camino. Algunos de esos rostros me ayudaron significativamente: mi familia, mis amigos, los médicos e incluso los desconocidos. Las personas entran y salen de nuestras vidas todo el tiempo, pero a veces entra una persona especial en tu vida y no sabes por qué está allí. Uno sabe que ellos debían estar allí y están allí por una razón. Esta es la clase de persona que no dejas ir porque sabes que una persona así no aparece con frecuencia.

Tengo una amiga que tocó mi vida y dejó huellas que no se han borrado. Ella es una persona especial que vio lo mejor en mí y creyó en mí cuando nadie más lo hizo. Ella creyó en mí aún cuando

yo no creía en mí mismo. Aprendí de ella que a veces tienes que creer en lo que otros creen de ti antes de poder creer en ti mismo. Me enseñó que nunca debemos ser una víctima aunque pasemos por momentos oscuros y difíciles. Debemos tomar el control de nuestras vidas. Lo más importante que me enseñó es que un amigo puede ser la mejor cura. Ella es una de las razones por las que me convertí en la persona que soy hoy día y por eso ella siempre tendrá un lugar especial en mi corazón. Solo se necesita una persona que crea en ti y al final solo una persona para



marcar la diferencia.

Enviado por: Brandon

**"PARA EL MUNDO TU PODRÁS SER SÓLO UNA PERSONA, PERO PARA UNA PERSONA TU PODRÁS SER TODO SU MUNDO."**

**-DR. SEUSS**

**"A VECES SENTIMOS QUE LO QUE HACEMOS ES TAN SOLO UNA GOTTA EN EL MAR. PERO EL MAR SERÍA MENOS SI LE FALTARA ESA GOTTA."**

**-MADRE TERESA**

# MI PIONERA



La persona que escogí como pionera es Tori Williams. Ella ha trabajado y servido como voluntaria en la comunidad de VIH de Houston durante más de 30 años. Ella ha trabajado con el comisionado de nuestro condado para asegurarse de que nuestra causa no sea olvidada, incluso durante el cambio de guardia. Durante los últimos 19 años, ella ha sido la Directora de la Oficina de Apoyo para el Consejo de Planificación Ryan White de Houston, donde ayuda a más de 60 voluntarios diariamente. Ella les ayuda a entender y llevar a cabo sus responsabilidades dentro del programa Ryan White. Entre sus funciones, Tori promueve el Proyecto LEAP (Aprendizaje, Fortalecimiento, Representación y Participación). El Proyecto LEAP es un programa integral de capacitación diseñado para fomentar la participación activa de las personas que viven con VIH/SIDA en los organismos locales de planificación. Aquí es donde conocí a Tori y empecé a entender lo importante que es la representación. Yo era una persona recién diagnosticada con VIH positivo, con deseos de luchar por quienes se parecían a mí pero que no sabían cómo representarse a sí mismos. Ella, junto a un grupo de personas con ideas afines, es la razón por la que estoy aquí hoy día. Yo estuve en el consejo de planificación y asistí al Proyecto LEAP, lo que me ayudó a adquirir conocimientos sobre el por qué y cómo luchar para que se escuchen nuestras voces.

Te saludo, Tori Williams, por formar parte de los primeros soldados en la lucha contra el VIH y el SIDA en la ciudad de Houston. Sobre todo, te saludo por capacitar a soldados como yo que se han dedicado a la causa y que, como ustedes, no se detendrán hasta que haya una cura.

*Enviado por: Kimbrae*

# ENTREVISTA CON EL DR. SHEARER

*El Dr. William Shearer es y ha sido siempre un verdadero pionero. Él lidera un hospital lleno de pioneros y luchadores como yo. Yo quería hacerle saber al mundo que si no fuera por él, el Hospital Pediátrico de Texas no tendría un CAB; yo no hubiera sabido lo que era un PHACS y cómo podría ayudar a mi familia. Él se asegura de que el hospital escuche nuestras preocupaciones. Me siento honrado de compartir mis preguntas y respuestas con esta gran persona porque, no conocerle es como no conocer una parte viva de la historia.*

*Enviado por: Kimbrae y el Dr. Bill Shearer*

**P** ¿Recuerda la primera vez que inscribió a una madre embarazada en el primer protocolo del Grupo de ensayo clínico de SIDA pediátrico (PACTG, por sus siglas en inglés)?

**R** La primera vez que inscribí a una madre embarazada con VIH en un protocolo de ensayo clínico de SIDA perinatal había mucho temor debido a la primera exposición de un recién nacido. Era el estudio perfecto. Todos nos alegramos porque era un ensayo clínico doble ciego controlado por placebo que mostró verdadera evidencia sobre la efectividad de la zidovudina. Después de ese éxito, la investigación del VIH perinatal tomó un impulso. Poco después, centros alrededor del país probaron posibles medicamentos contra el SIDA para evitar la transmisión de madre a hijo. Después de eso, la tasa de transmisión de una madre con VIH a su bebé cayó de 25% a menos de 1%.

**P** ¿Cómo se sintió cuando tuvo a ese primer bebé en sus brazos?

**R** Nuestras enfermeras de la investigación de SIDA pediátrico (Chivon McMullen-Jackson, Shelley Buschur, Terry Raburn, Valerie Nichols y Norma Cooper) y las trabajadoras sociales especializadas en VIH (Theresa Aldape, Gloria Sierra and Carlis Polk) me trajeron al bebé para que lo sostuviera y era tierno como cualquier otro bebé.

**P** ¿Qué tan difícil fue luchar contra la barrera burocrática para obtener fondos al principio de la epidemia de VIH/SIDA sabiendo que los bebés estaban muriendo?

**R** El gobierno y las agencias nacionales intentaban desesperadamente encontrar medicamentos para tratar a los niños que ya estaban infectados con el VIH, así como encontrar los medicamentos más efectivos para evitar la transmisión perinatal. A finales de la década de 1980 y principios de la década de 1990, los Institutos Nacionales de Salud (NIH, por sus siglas en inglés) recibieron la misión de encargarse de este inesperado problema. Era evidente que el financiamiento era clave para el éxito de nuestro esfuerzo de evitar que continuara la transmisión perinatal. Los investigadores se sintieron desanimados al principio por la falta de financiamiento y por el tiempo que les tomaba lograr el financiamiento de los centros de excelencia, lo que es el Grupo de ensayo clínico de SIDA pediátrico (PACTG, por sus siglas en inglés). Fue gratificante cuando sus esfuerzos recibieron el apoyo total del NIH y de los Centros para el Control de Enfermedades (CDC).

(continúa en la [página 11](#))

# ENTREVISTA CON EL DR. SHEARER (CONTINUACIÓN)

**P** ¿Cuál fue su reacción inicial al percatarse de que el ensayo estaba funcionando y cuando nació el primer niño sin VIH gracias al programa de ensayos clínicos?

**R** Satisfacción inmensa. Una profunda sensación de camaradería y hermandad cuando logramos involucrar a todos los sectores de la sociedad en la lucha contra esta epidemia. Fue gratificante conocer a investigadores de todo el país que sentían lo mismo como resultado de este programa de ensayos clínicos.

**P** ¿Cuán extático estaba usted cuando se dio cuenta que uno de sus bebés iniciales salió del programa?

**R** Tuve la sensación de ser parte de un logro histórico especial cuando se interrumpió la transmisión perinatal del VIH. Esos infantes no tendrán VIH (hasta donde sabemos en este momento). Se deberá hacer un seguimiento durante varias décadas a los niños que participan en estos estudios innovadores en caso de que surjan nuevas implicancias.

## PRÓXIMOS EVENTOS

16 de septiembre: Retiro del YACAB de Otoño de 2018

17-18 de septiembre: Reunión de Contactos de Otoño de 2018

19 de septiembre: Retiro del CAB de Adultos de Otoño de 2018

27 de septiembre: Día Nacional para crear conciencia sobre el VIH/SIDA en Hombres Homosexuales

15 de octubre: Día Nacional Latino para crear conciencia sobre el SIDA

1 de diciembre: Día Mundial del SIDA

**¡SEPRE LAS FECHAS!  
REUNIÓN DE CONTACTOS  
Y RETIROS DEL CAB DE  
OTOÑO DE 2018**

# PERFILES DE LOS MIEMBROS DE PHACS



## LIZ SALOMON, EDM

Mi nombre es Liz Salomon y soy la nueva Directora de Programa del Centro de Datos y Operaciones (DOC) del PHACS en la Facultad de Salud Pública T.H. Chan de Harvard. Llevo pocos meses en mi nuevo puesto, ¡pero no podría estar más feliz de estar aquí y estoy muy agradecida de ser un nuevo miembro de la familia PHACS!

Empecé a relacionarme profesionalmente con el VIH/SIDA en el Departamento de investigación y evaluación del Centro de Salud Comunitaria Fenway de Boston poco después de terminar la universidad en 1998. Estudié educación para el cambio social y político e investigación cualitativa y participativa con un enfoque especial en el trabajo con jóvenes Lesbianas, Gay, Bisexuales, Transgénero y Homosexuales (LGBTQ). Comencé a trabajar en el Fenway poco después de que la pareja de mi hermano fuera diagnosticada con VIH/SIDA. Mi cuñado fue diagnosticado con VIH cuando recién comenzaban a utilizarse los antirretrovirales, pero su enfermedad ya había progresado demasiado por lo que no era candidato para la mayoría de tratamientos. Él decidió participar

del estudio en los Institutos Nacionales de Salud (NIH) donde donó su tiempo, muestras e historia de vida para el descubrimiento de nuevos tratamientos. Esperaba que aquellos que vinieran después de él no tuvieran que pasar lo que él pasó durante los primeros días de la epidemia del VIH. Durante su vida y hasta su muerte, mi cuñado se convirtió en mi fuente de inspiración para realizar el trabajo que empecé en 1998. Él y muchos otros de mis amigos y familiares que viven con VIH/SIDA continúan inspirándome en el presente a realizar el trabajo que hago todos los días.

Durante mis primeros días en el Fenway pude trabajar en las intervenciones de comportamiento en la prevención primaria y secundaria financiadas a través de la Red de pruebas de prevención de VIH (HTPN, por sus siglas en inglés). Trabajé en las pruebas de vacunas del VIH financiadas a través de la Red de pruebas de vacunas de VIH (HVTN) y en los estudios de aceptabilidad de microbicidas financiados a través de la Red de pruebas de microbicidas (MTN, por sus siglas en inglés). También trabajé en proyectos sobre la adherencia, evaluaciones de las necesidades de la comunidad y en muchos otros proyectos asombrosos con participantes y miembros de la comunidad increíbles, quienes participaron en los CAB brindándonos asesoría en todo momento.

Lo que inicialmente pensé que serían solo unos cuantos años en el Fenway se convirtieron en más de nueve, pero cuando en 2007 cesó el financiamiento de uno de mis proyectos principales, decidí intentar algo nuevo. Dejé el Fenway para ayudar en el Departamento de

Educación del Programa de Investigación Clínica del Hospital General de Massachusetts (MGH), donde ayudé en la capacitación de los investigadores clínicos y su personal del estudio sobre las mejores formas de realizar la investigación clínica. Extrañaba mucho mi trabajo de investigación sobre el VIH, así que cuando, después de cuatro años, el Instituto Fenway me pidió que regresara a trabajar como Directora de proyecto para la investigación comunitaria en el sitio de la Red de pruebas en adolescentes (ATN) que acababa de recibir financiamiento, acepté la oportunidad de inmediato.

La segunda vez que estuve en el Fenway, dirigí “Conectarse para proteger a Boston” y “El programa SMILE.” Ambos proyectos en conjunto buscaban examinar el poder de la justicia racial y el cambio de la movilización comunitaria equitativa y estructural (programa, política y práctica) como medio primario y secundario de prevención del VIH entre los jóvenes de Boston. Tuve la oportunidad de inaugurar el primer CAB de jóvenes del Fenway. Ejercí como intervencionista de autoayuda en un proyecto de investigación de participación de jóvenes LGBTQ de color llamado “Nuestra salud importa.” También tuve la oportunidad de ser copresidenta del equipo de protocolo en un proyecto de investigación que observaba al VIH dentro de la atención continua a jóvenes transgénero y con estilos de vida no convencionales en cuanto al género. El proyecto fue creado en colaboración con un CAB especial destinado a jóvenes.

*(continúa en la [página 13](#))*

# PERFILES DE LOS MIEMBROS DE PHACS (CONTINUACIÓN)

Después de cinco increíbles años trabajando en el ATN, la reestructuración del financiamiento puso fin nuevamente a mis proyectos en el Fenway y pasé a aplicar las aptitudes que adquirí de esta experiencia en un puesto de Directora de Programas en una pequeña nueva empresa sin fines de lucro llamada "Primary Care Progress." Esta organización trabaja con estudiantes y profesionales médicos en todos los Estados Unidos para inspirar, apoyar y activar el liderazgo, innovación y representación entre equipos interprofesionales

formados por creadores del cambio en la atención primaria.

Pero como ocurrió durante mi tiempo en MGH, extrañaba desesperadamente mi trabajo de investigación sobre el VIH, así que cuando encontré el puesto de Directora de Programa en el DOC del PHACS, no podía sentirme más emocionada. Me siento emocionada por la oportunidad de trabajar con la juventud y aprender de ellos, de los jóvenes adultos, madres, cuidadores, miembros de la comunidad e investigadores en este proyecto. Espero poder

conocer a todos ustedes en los PHACS CAB en los próximos años.

Cuando no estoy trabajando, me gusta pasar el tiempo con mi esposa y mis gemelos de 13 años, montar mi bicicleta, nadar y practicar y enseñar yoga. Mi correo electrónico es [lsalomon@hsph.harvard.edu](mailto:lsalomon@hsph.harvard.edu) y ¡me complace estar en comunicación en cualquier momento!

## GENA

En 2001, cuando era voluntaria en la Universidad de Miami, empecé a representar a los jóvenes de Miami, Florida. Hoy soy una representante de la educación de pares y pacientes en el Departamento de Enfermedades Infecciosas Pediátricas de la Universidad de Miami, un sitio financiado por la Parte D del programa Ryan White. Cuidamos de los infantes, jóvenes, mujeres y familias que viven con el VIH/SIDA. Mis logros más recientes incluyen mi aceptación al Programa de Creación de Líderes de Color del Consejo Nacional del SIDA para las Minorías. Este programa busca involucrar a personas que viven con VIH en oportunidades de liderazgo para mejorar la atención de las personas que viven con el VIH.

Participo en muchas actividades en mi comunidad, incluyendo: la participación como miembro de la Asociación de VIH/SIDA del Condado

de Miami Dade (nuestro consorcio de proveedores de la Parte A del programa Ryan White); la participación como oradora para las Escuelas Públicas del Condado de Miami Dade; voluntaria en el programa de asesoría para hombres jóvenes de la fraternidad Alpha Phi Alpha; y mi trabajo con el Programa de Orientación de 5000 Referentes. Estoy trabajando en fundar una agencia sin fines de lucro enfocada en la juventud y en mantenerse saludable. La agencia se llamará "So Let's Talk About It" ("Así que hablemos de ello") porque es de eso de lo que las personas no quieren hablar hasta que es demasiado tarde. Mi función en nuestro programa en la universidad se concentra en mejorar la adherencia al tratamiento y a los medicamentos entre nuestros pacientes jóvenes, utilizando técnicas de entrevistas motivacionales. Esto me sirve para ayudar a jóvenes que viven con VIH a mejorar su estado de salud antes de pasar al cuidado de VIH para adultos.



Puedo decir que fui acogida en este CAB por Stephanie, Delia, la Dra. Gwendolyn Scott, la Dra. Ana García y Grace Alvarez.

(continúa en la [página 14](#))

# PERFILES DE LOS MIEMBROS DE PHACS (CONTINUACIÓN)

Ellos me han ayudado a familiarizarme con lo que representa nuestro sitio CAB. Siempre me emociono cuando escucho sobre los avances acontecidos desde nuestra última reunión. Lo que más aprendí sobre la investigación es que siempre estamos examinando algo ¡y los resultados pueden ser muy emocionantes! Los miembros de nuestro CAB son muy activos en la comunidad. Ellos hablan con otras personas sobre las oportunidades de investigación y hacen un gran trabajo al mantenernos involucrados en los eventos comunitarios externos.

Disfruto el tiempo en familia con mi esposo, mi mamá y mi papá. También disfruto pasar tiempo con mi abuela de 84 años, quien es una verdadera inspiración para mí. Disfruto las reuniones en familia y pasar tiempo con mi nueva mascota, Sparky.

Puedo decir personalmente que estoy muy feliz de formar parte de una fuerza tan dinámica en la investigación. Estoy muy agradecida de haber conocido a consumidores increíbles de Nueva York, Texas, Fort Lauderdale, Louisiana, Tampa, Colorado y más.

Yo creo que debemos continuar la conversación en voz alta con nuestra comunidad porque ¡el VIH sigue siendo un problema estigmatizado! Todos tenemos algo que decir al respecto. Si puedo animar a los que leen este boletín, yo les diría que se levanten y pidan lo que necesiten, que vivan la vida al máximo y que no olviden cuidarse. Aquellos que me conocen saben que yo no sé lo que significa cuidarse (jaja), pero todos estarán orgullosos de mí porque ¡estoy intentando incluir el autocuidado en mi vida! Gracias por la oportunidad de compartir un poco sobre mí y el equipo.

## NUEVAS REGLAS BÁSICAS PARA LAS LLAMADAS DEL CAB

- Si llegan tarde a una llamada del CAB, espere a que termine la llamada para anunciar los nombres.
- Respeten el tiempo de los demás – limiten sus respuestas a menos de dos minutos a la vez.
- Asegúrense de que todos puedan expresarse – dejen que todos tengan la oportunidad de hablar. Estén atentos a aquellos que no han tenido la oportunidad de compartir. Túrnense para hablar.
- Confidencialidad – lo que se dice en la llamada se queda en la llamada.
- Todas las preguntas son bienvenidas en el momento apropiado.
- Respeten las opiniones de los demás – permitan que los demás compartan libremente sin criticar o dar consejos.
- Pongan el teléfono en silencio cuando no estén hablando.



# NOTICIAS HECC



¡El Comité de Educación y Comunicación lleva unos seis meses muy ocupados! Una noticia emocionante es que Megan, Andrew y yo viajamos a la alfombra roja en abril de 2018 para presentar el documental *Caras del PHACS* en el Festival de Cine de Vail, en lo alto de las montañas de Vail, Colorado. Ese fue el estreno mundial de *Caras del PHACS*, que resalta las experiencias de tres miembros del CAB de jóvenes adultos del PHACS creciendo como VIH positivos, sus metas para el futuro y sus esperanzas sobre la continuación de la investigación sobre el VIH. La película, uno de los cuatro documentales aceptados por el festival, se proyectó en dos ocasiones. Cada proyección fue seguida por una sesión de preguntas y respuestas donde Megan, Andrew y yo pudimos responder preguntas del público. Esta fue la primera vez que proyectamos la película para una audiencia general y nos alegró escuchar los comentarios de los espectadores sobre lo que aprendieron acerca del VIH – particularmente del VIH pediátrico. ¡Eso nos recordó cuánto nos falta en términos de fomentar la concientización! Muchos de los espectadores expresaron cuánto se emocionaron con las historias que Dominique, Andrew y “Maria” compartieron en la película y sobre cómo les abrió los ojos a una parte de la experiencia de vivir con VIH que algunos no conocían. Megan, Andrew y yo también tuvimos la oportunidad de entrevistarnos con la prensa durante el festival de cine,



incluyendo algunos reporteros locales que dieron cobertura al festival. Megan y yo incluso aparecimos en la televisión local. ¡Las caras del PHACS también alcanzaron su primera audiencia internacional al ser proyectada durante el 10º Taller Internacional sobre el VIH Pediátrico del 20 al 21 de julio en Amsterdam, Holanda!

En esta primavera también trabajamos de cerca con los CAB de adultos y jóvenes adultos y nos asociamos con Booster Shot Media para completar una serie de cuatro videos de pizarra blanca que servirán de apoyo al proceso de consentimiento informado para los jóvenes adultos que se matriculen en uno de nuestros protocolos del PHACS. Los videos serán parte de todo el proceso de consentimiento informado. En vez de reemplazar una parte del consentimiento,

estarán disponibles para los coordinadores del estudio y los jóvenes adultos como una manera de utilizar los elementos visuales para resaltar conceptos menos conocidos, tales como las muestras del repositorio, privacidad y confidencialidad y el impacto potencial de la participación en el PHACS. Los miembros del CAB de adultos y de jóvenes adultos fueron esenciales en la creación de estos videos y los miembros del YACAB incluso escogieron la voz que les gustaba más para la narración. Esperamos que pronto los sitios puedan comenzar a usar los videos.

Tenemos algunos proyectos grandes para la segunda parte del año.

*(continúa en la [página 16](#))*



# NOTICIAS HECC (CONTINUACIÓN)

Algunos de ustedes recordarán el trabajo que hicimos el otoño pasado sobre una serie de videos de "escoge tu propia aventura" para jóvenes adultos en transición hacia la atención médica de adultos. Nos complace informarles que hemos encontrado un grupo local estudiantil de producción cinematográfica en Boston que está muy entusiasmado de asociarse con nosotros para producir estas películas. El HECC y el YACAB planean trabajar con ellos durante el resto del año, primero afinando el guión, luego la filmación y, finalmente, haciendo trabajo de post-producción tal como la edición.

Finalmente, hemos recibido retroalimentación durante mucho tiempo de parte de sitios sobre los resúmenes de los participantes que el PHACS produce y sobre el deseo de obtener material adicional que les pueda ayudar a comunicar mejor los resultados del PHACS a sus participantes. El PHACS ha producido tantas publicaciones (¡109 al tiempo de esta edición!) que puede resultar difícil leer cada uno de los resúmenes. También queríamos encontrar la manera de facilitar que los participantes tengan una visión global de los resultados del PHACS. Decidimos trabajar con un diseñador gráfico para crear una serie de infografías que brindarán un resumen visual de los hallazgos generales en ciertos temas en el PHACS (por ejemplo,



salud adolescente o salud materna). Esperamos que las infografías ayuden a que los participantes vean cómo los distintos artículos de revistas se relacionan entre sí y que puedan ver el mensaje general sobre los últimos hallazgos del PHACS.

Esperamos con interés una gran colaboración en los próximos seis meses y ver a muchos de ustedes en persona en la Reunión de Otoño. Quiero ofrecer mi más sentido agradecimiento por todo lo que ustedes hacen por el CAB y por el PHACS. Como pueden ver, su participación es crucial—¡no podríamos hacer nada de lo que hacemos sin ustedes!

*Enviado por: Claire*

## HECC LINKS:

### DOCUMENTAL "CARAS DEL PHACS":

<https://tinyurl.com/y8emtb4r>

### PROYECCIÓN EN VIVO DURANTE EL FESTIVAL DE CINE DE VAIL: ENTREVISTA EN LA ALFOMBRA ROJA DE CARAS DEL PHACS:

<https://tinyurl.com/ybe7uln9>

### DOCUMENTAL DEL ESTUDIO DE COHORTE DEL VIH/SIDA PEDIÁTRICO EN EL FESTIVAL DE CINE DE VAIL:

<https://tinyurl.com/ybhncdep>

### EL ÚLTIMO DÍA DEL FESTIVAL DE CINE DE VAIL RINDE HOMENAJE A LOS CINEASTAS Y A

<https://tinyurl.com/y9kqolb4>

### VIDEOS DE CONSENTIMIENTO INFORMADO:

<https://tinyurl.com/y8oqtcvh>

# APORTES DEL RETIRO DE DIRECTORES EN LA PRIMAVERA DE 2018

## EL ESTUDIO DE COHORTE COMBINADO MACS Y WIHS

ESTUDIO DE COHORTE DE SIDA DE CENTROS MÚLTIPLES



ESTUDIO INTERINSTITUCIONAL DE LA SALUD DE LA MUJER



Los equipos de investigación de MACS y WIHS están en proceso de enviar una solicitud al NIH para avanzar como un estudio combinado. Los investigadores estudiarán las complicaciones a largo plazo entre los dos cohortes. Las complicaciones a largo plazo pueden incluir enfermedades del corazón, enfermedad del pulmón, sistemas sanguíneos, inflamación, sueño, abuso de sustancias, envejecimiento, menopausia, patrones menstruales, cáncer y la carga viral y el efecto en el tiempo del tratamiento antirretroviral (ARV). Los investigadores también verán los problemas sociales como el apoyo, el estigma y la discriminación.

## RECOPILACIÓN DE DATOS MATERNOS ADICIONALES PARA LAS MADRES BIOLÓGICAS DEL COHORTE DINÁMICO.



RECOPILACIÓN DE DATOS MATERNOS ADICIONALES PARA LAS MADRES BIOLÓGICAS DEL COHORTE DINÁMICO.

LO QUE SE ESTUDIARÁ



El equipo de investigación evaluará los resultados del embarazo tales como:



Presión arterial durante el embarazo



Respuesta viral durante el embarazo



Enfermedad durante el embarazo



Retención en el cuidado de la salud

ABIERTO Y EN FASE DE INSCRIPCIÓN

Las madres de los participantes del Cohorte Dinámico SMARTT antes de dar a luz antes de los cinco años de edad.

LO QUE SIGUE



Los investigadores del PHACS también solicitaron un subsidio para un estudio de seguimiento en estas madres, pero el NIH decidió no conceder el subsidio en este momento. El PHACS planea solicitar nuevamente el subsidio para llevar a cabo un estudio más amplio que evaluará la salud materna en un período de tiempo mayor.

## OTROS ESTUDIOS EN CURSO (CONTINÚA EN LA PÁGINA 18)

ESTUDIOS DE IMÁGENES CARDÍACAS Y PULMONARES



Los investigadores del PHACS realizarán imágenes de resonancia magnética (MRI) del corazón para detectar problemas cardíacos en jóvenes que viven con VIH. Este es un estudio piloto que se realizará en el Hospital Pediátrico de Boston.

ESTUDIO DE SEGUIMIENTO DE LA SALUD ORAL

El estudio inicial concluyó que lo siguientes problemas aumentaron en jóvenes con VIH+ y EVNI en AMP:

CARIES



INFLAMACIÓN



El estudio de seguimiento evaluará los datos de la salud oral en el tiempo.

TENDENCIAS DE LAS RECETAS TEMPORALES DE ANTIRRETROVIRALES MUJERES EMBARAZADAS QUE VIVEN CON EL VIH

Los investigadores del PHACS evaluaron los datos de mujeres embarazadas desde:

2008 A 2017

Las mujeres que no habían tenido embarazos previos o que comenzaron el tratamiento con ARV durante el embarazo, eran más propensas a recibir los ARV "recomendados". Las mujeres que habían tomado ARV durante muchos años eran menos propensas a recibir los ARV "recomendados".

# APORTES DEL RETIRO DE DIRECTORES EN LA PRIMAVERA DE 2018

## (CONTINUACIÓN)

### OTROS ESTUDIOS EN CURSO

#### SUBESTUDIO DEL VIRUS DEL PAPILOMA HUMANO (VPH)



En este estudio participarán mujeres jóvenes nacidas con VIH que han recibido la vacuna contra el VPH.



¿POR QUÉ SE REALIZA ESTE ESTUDIO?

Los datos del PHACS sugieren que la vacuna contra el VPH no estaría funcionando tan bien en la protección contra la enfermedad del cérvix en mujeres jóvenes nacidas con el VIH como en aquellas mujeres jóvenes sin VIH.

¿QUÉ SE HARÁ EN ESTE ESTUDIO?



Exámenes pélvicos para buscar anomalías del cuello uterino causadas por el VPH.



Biopsias de las anomalías para ver si hay cambios que pueden conducir al cáncer o una enfermedad cervical.

#### EMBARAZOS REITERADOS EN SMARTT

¿QUÉ SE ESTUDIÓ?

Este estudio evaluó los cambios en la carga viral (CV) y el conteo de CD4 y los medicamentos ARV en el embarazo entre el primer embarazo y embarazos subsiguientes de madres en SMARTT.



EN

1



2



3



#### CONCLUSIONES

Muchas de las madres tenían CV suprimidas durante el embarazo, pero con frecuencia después del embarazo, las CV resurgían hasta llegar a un rango detectable. Durante el segundo embarazo, la CV cayó nuevamente y al final del segundo embarazo estuvo ligeramente por debajo de lo que estuvo después del primer embarazo.



#### HOSPITALIZACIONES SMARTT

El estudio evaluó los índices de hospitalización de jóvenes en SMARTT en comparación con niños en los EE.UU. que no nacieron ni estuvieron expuestos al VIH.

NO-EVNI



EVNI



Los resultados mostraron que los jóvenes en SMARTT tenían hasta dos veces el índice de hospitalizaciones y hospitalizaciones relacionadas con infecciones durante los primeros dos años de vida.

#### EL USO DE LOS ARV Y LOS RESULTADOS DE LOS ECOCARDIOGRAMAS CARDÍACOS EN AMP



Ecocardiograma: ultrasonido del corazón



El PHACS usó los ecocardiogramas para saber si los problemas del corazón podrían estar relacionados con el uso de ARV entre los jóvenes en AMP. Los resultados sugirieron que los jóvenes que tomaron un inhibidor de la proteasa tenían una mejor función cardíaca que aquellos que tomaban otros ARV. La zidovudina fue relacionada con un efecto negativo menor en el corazón. En términos generales, la investigación sugirió que la función del corazón era muy buena en los jóvenes con buen acceso a los ARV.

#### SALUD POSPARTO DE LAS MUJERES JÓVENES DE AMP UP

El estudio mostró índices más bajos de embarazo en mujeres nacidas con VIH, pero el 42% de ellas tuvieron un embarazo.



Las CV no siempre estaban suprimidas cuando las mujeres quedaban embarazadas. Durante el embarazo, la mayoría de las mujeres alcanzaron niveles indetectables de CV, pero después del nacimiento del bebé, las CV usualmente se volvían detectables otra vez.

# APORTES DEL RETIRO DE DIRECTORES EN LA PRIMAVERA DE 2018 (CONTINUACIÓN)

## ESTUDIOS DE GENÓMICA EN EL PHACS

### GLOSARIO

- **Genoma:** Todo o parte del ADN de una persona
- **Genómica:** El estudio de los genes de una persona (ADN) y la evaluación de su relación con resultados diferentes teniendo en cuenta el desarrollo de enfermedades y el mantenimiento de buena salud.
- **La secuenciación del genoma completo:** Proceso mediante el cual los investigadores generan un mapa del conjunto completo del ADN de una persona.

### ESTADO DE LA INVESTIGACIÓN GENÓMICA DEL PHACS

- Los investigadores en el PHACS han completado toda la secuencia de genoma completo de la mayoría de los participantes en el AMP.
- Los datos de la secuenciación del genoma están grabados en una base de datos.
- El PHACS estudiará cómo la genética de los participantes en el PHACS afecta los resultados de su salud incluyendo el por qué algunos medicamentos ARV funcionan mejor en algunas personas que en otras, cómo progresa la enfermedad del VIH, y por qué se desarrollan efectos secundarios.

## ESTADO DE LOS PROYECTOS DE GENÓMICA DEL PHACS

### USO DE LAS REDES PARA TRAZAR LOS CAMBIOS BIOLÓGICOS

Las mutaciones genéticas son cambios en las estructuras genéticas. La mayoría de los resultados de salud ocurren cuando todo un grupo o familia de genes contiene muchas mutaciones menores diferentes.



### LOS GENES TRABAJAN JUNTOS

Los investigadores del PHACS podrían evaluar los datos genómicos de otros estudios para entender los resultados de los genomas de los participantes del PHACS.

### PROYECTO DE GENÓMICA DEL PHACS Y LA MINERALIZACIÓN ÓSEA



A muchos participantes se les realizaron radioabsorciometrías de doble energía (DEXA). Estas radioabsorciometrías pueden ayudar a los investigadores a evaluar la densidad ósea.



Los investigadores del PHACS quieren evaluar el impacto que tienen los genomas de los participantes en el PHACS en la relación entre la exposición a los ARV, el VIH y los resultados relacionados con su densidad ósea.

### ENFERMEDAD PULMONAR CRÓNICA Y EL DESEQUILIBRIO INMUNOLÓGICO EN JÓVENES DE LOS EE.UU. Y DE KENYA CON VIH ADQUIRIDO PERINATALMENTE.

Los investigadores están estudiando los datos de la función pulmonar recopilados en el AMP. La meta es comparar los datos con los datos de un estudio hecho en niños de Kenya.



## SITUACIÓN DEL SUBESTUDIO CARDÍACO DEL PHACS

### ESTUDIO INICIAL



Un estudio sobre ecocardiogramas cardíacos realizado hace varios años en el AMP mostró que habían pequeñas diferencias en los corazones de los jóvenes nacidos con VIH y los jóvenes EVNI.

### ¿QUÉ SE HARÁ EN ESTE ESTUDIO DE SEGUIMIENTO?



### ¿POR QUÉ SE REALIZA ESTE ESTUDIO DE SEGUIMIENTO?



- Se realizarán ecocardiogramas en los mismos jóvenes para buscar si hay algún cambio.
- Los investigadores también evaluarán la velocidad de las ondas del pulso. La velocidad de las ondas del pulso es una manera de medir la enfermedad vascular.

El motivo por el cual se hace esta investigación es porque estudios anteriores sugirieron que habría un índice más alto de enfermedades cardíacas y vasculares prematuras en los jóvenes nacidos con el VIH.

Tengan en cuenta que las conclusiones, detalles del estudio y actualizaciones adicionales sobre los estudios en curso se pueden encontrar en las actas de las llamadas del CAB de mayo de 2018: [https://phacsstudy.org/cms\\_uploads/CAB%20Minutes/2018/2018.05.24\\_CAB\\_Minutes.pdf](https://phacsstudy.org/cms_uploads/CAB%20Minutes/2018/2018.05.24_CAB_Minutes.pdf).

Enviado por: Los doctores Ellen Chadwick y Russ Van Dyke

# PUBLICACIONES EN LOS DIARIOS

Desde el boletín del PHACS CAB de julio de 2018, el PHACS ha hecho las siguientes contribuciones:

11 manuscritos aceptados en revistas científicas y

11 resúmenes presentados en conferencias científicas.

## Manuscritos

“A multicenter study of diet quality on birth weight and gestational age in infants of HIV-infected women.” (Un estudio multicéntrico sobre el impacto de la calidad de la dieta en el peso al nacer y la edad gestacional en los infantes de mujeres infectadas con VIH.) Este manuscrito se encuentra en *Maternal and Child Nutrition* (Nutrición materno-infantil). La autora principal Tracie Miller, MD fue Directora de la División de Investigación Clínica Pediátrica en la Universidad de Miami y Copresidenta del Grupo de Trabajo (WG por sus siglas en inglés) de Nutrición, Crecimiento y Metabolismo.

“Growth and pubertal development in HIV-infected adolescents.” (Crecimiento y desarrollo pubescente en adolescentes infectados con VIH.) Este manuscrito se encuentra en *Current Opinion in HIV and AIDS*. La autora principal, Paige Williams, PhD, es Profesora Titular de Bioestadística en la Escuela T. H. Chan de Salud Pública en Harvard. y Copresidenta del Grupo de Trabajo Cardiopulmonar.

“Non-communicable diseases in adolescents with perinatally acquired HIV-1 infection in high-income and low-income settings.” (Enfermedades no transmisibles en adolescentes infectados con VIH-1 en la fase perinatal en poblaciones de alto y bajo ingresos) Este manuscrito se encuentra en *Current Opinion in HIV and AIDS*. El autor principal Steve Innes, PhD es un Investigador Clínico en la Universidad de Stellenbosch y del Hospital Pediátrico Tygerberg.

“Birth outcomes for pregnant women with HIV using tenofovir-emtricitabine.” (Resultados en el parto en mujeres embarazadas con VIH que usan tenofovir-emtricitabina.) Este manuscrito se encuentra en *New England Journal of Medicine*. La autora principal Kathryn Rough, SD es una Científica de Investigación en Google.

“Is there a higher risk of mother-to-child transmission of HIV among pregnant women with perinatal HIV infection?” (¿Es mayor el riesgo de trasmisión del VIH de madre a hijo en mujeres embarazadas con VIH en la fase perinatal?) Este manuscrito se publicó en *Pediatric Infectious Disease Journal*. El autor principal Christopher Goodenough, MD es médico en el Departamento de Cirugía de la Facultad de Medicina de la Universidad de Texas.

“Trends in neonatal prophylaxis and predictors of combination antiretroviral prophylaxis in US infants from 1990-2015.” (Tendencias en la profilaxis neonatal y predictores de profilaxis combinada antirretroviral en infantes nacidos en los EE.UU. desde 1990 a 2015.) Este manuscrito se encuentra en *AIDS Patient Care and STDs*. La autora principal, Paige Williams, PhD, es Profesora Titular de Bioestadística en la Escuela T. H. Chan de Salud Pública en Harvard. y Copresidenta del Grupo de Trabajo Cardiopulmonar.

“Cardiac and inflammatory biomarkers in perinatally HIV-infected and HIV-exposed uninfected children.” (Marcadores biológicos cardíacos e inflamatorios en niños infectados con VIH en la fase perinatal y expuestos al VIH pero no infectados.) Este manuscrito se publicó en *AIDS*. El autor principal Jay Wilkinson, MD es Profesor de Investigación Pediátrica en la Universidad Vanderbilt y miembro del Grupo de Trabajo Cardiopulmonar.

“Development and reliability of the Prospective Memory Assessment for Children & Youth (PROMACY): a preliminary study in a non-clinical sample.” (Desarrollo y confiabilidad de la evaluación de la memoria prospectiva en niños y jóvenes (PROMACY): un estudio preliminar dentro de una muestra no clínica.) Este manuscrito se encuentra en *Applied Neuropsychology*. La autora principal, Patricia Garvie, PhD, es Psicóloga Pediátrica del Centro de Diagnóstico y Tratamiento Pediátrico y también es miembro del Grupo de Trabajo sobre Enfermedades del Neurodesarrollo y Neurológicas.

“Oral microbiota in youth with perinatally-acquired HIV infection.” (Microbiota oral en jóvenes infectados con VIH en la fase perinatal.) Este manuscrito está en *Microbiome*. La autora principal Jaqueline Starr, PhD es Profesora de Política de Salud Oral y Epidemiología en el Instituto Forsyth.



(continúa en la [página 21](#))

# PUBLICACIONES EN LOS DIARIOS (CONTINUACIÓN)

“The utility of the national death index in identifying deaths in a clinic-based, multi-site cohort: the experience of the Pediatric HIV/AIDS Cohort Study.” (La utilidad del índice nacional de mortalidad para identificar las muertes en un cohorte clínico multisitio: la experiencia de un Estudio de Cohortes sobre el VIH/SIDA Pediátrico.) Este manuscrito se encuentra en el *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*. La autora principal Julie Alperen, DrPH es la Directora Administrativa de Brigham and Women's Hospital.

“The epidemiology of adolescents living with perinatally acquired HIV: A cross-region global cohort analysis.” (La epidemiología en adolescentes infectados con VIH en la fase perinatal: un análisis de cohorte global interregional.) Este manuscrito se encuentra en *PLOS Medicine*. La autora principal Amy Slogrove, PhD es una Pediatra y Epidemióloga de la Universidad Stellenbosch.

## Resúmenes

Los siguientes resúmenes se presentaron en la Conferencia sobre retrovirus e infecciones oportunistas (CROI 2018) en Boston, Massachusetts celebrada entre el 5 y el 7 de marzo de 2018:

- “Resultados metabólicos en niños obesos expuestos al VIH pero no infectados: comparación con NHANES.”
- “Diagnósticos de salud mental, síntomas y uso de servicios por jóvenes en los EE.UU. con exposición al VIH.”

Estos resúmenes fueron presentados en el 21er Taller internacional sobre bases de datos de observación del VIH y hepatitis (IWHOD, por sus siglas en inglés) en Fuengirola, España, del 22 al 22 de marzo de 2018:

- “Pregnancy rates and postpartum virologic control among perinatally HIV-infected young women in the US.” (Índices de embarazos y control virológico posparto en mujeres jóvenes infectadas con VIH en la fase perinatal en los EE.UU.)
- “Outcomes of second-line antiretroviral therapy (ART) in HIV-infected children: a CIPHER cohort collaboration global analysis.” (Resultados de la terapia antirretroviral (ART) de segunda línea en niños infectados con VIH: un análisis global de la colaboración dentro del cohorte CIPHER.)
- “Cumulative measures of viral load burden in pediatric HIV research.” (Medidas cumulativas de la carga viral en la investigación del VIH pediátrico.)
- “Assessing complex combination antiretroviral regimens in HIV observational studies: applications to cardiac status of perinatally HIV-infected children.” (Evaluación de regímenes complejos de combinación antirretroviral en estudios de observación del VIH: aplicaciones a la condición cardíaca de niños infectados con VIH en la fase perinatal.)

El resumen titulado “*Caras del PHACS: Un Documental de Jóvenes*” fue presentado en el Festival de Cine de Vail celebrado en Vail, Colorado, entre el 5 y el 8 de abril de 2018.

El resumen titulado “Biomarcadores cardíacos e inflamatorios en niños infectados con VIH en la fase perinatal y expuestos al VIH pero no infectados” fue presentado en la Reunión de Sociedades Académicas Pediátricas celebrada en Toronto, Ontario, Canadá entre el 5 y el 8 de mayo de 2018.

Los siguientes resúmenes fueron presentados en la Conferencia Internacional del SIDA en Amsterdam, Holanda del 23 al 27 de julio de 2018:

- “Maternal disclosure to perinatally HIV-exposed but uninfected (HEU) young adults in the Pediatric HIV/AIDS Cohort Study (PHACS).” (Divulgación materna a los jóvenes adultos perinatalmente expuestos al VIH pero no infectados (EVNI) dentro del Estudio de Cohorte sobre el VIH/SIDA Pediátrico.)
- “Social media and technology use for HIV research among young adults in the Pediatric HIV/AIDS Cohort Study (PHACS).” (Uso de la redes sociales y de la tecnología para la investigación del VIH en jóvenes adultos dentro del Estudio de Cohorte sobre el VIH/SIDA Pediátrico.)
- “Ability to manage health after transition to adult care is associated with retention in care among young adults with perinatal HIV infection.” (La capacidad de manejar la salud después de la transición al cuidado de adultos está asociada con la retención en el cuidado de jóvenes adultos infectados con VIH en la fase perinatal.)

# GLOSARIO DEL CAB



**Consejo de Revisión Institucional (IRB, por sus siglas en inglés):** Un grupo independiente de profesionales designados para revisar y aprobar el protocolo clínico, los formularios de consentimiento informado, la publicidad del estudio y folletos para pacientes para garantizar la seguridad y eficacia del estudio para humanos.

**Enlace:** La persona que sirve como enlace o conexión entre personas o grupos.

**Infección aguda por VIH:** El período de replicación rápida del VIH (incremento de la cantidad de virus en el cuerpo) que ocurre poco tiempo después de la infección con el VIH.

**Informe de caso:** El registro que recoge alguna situación inusual acontecida a algún paciente. Los informes de caso permitieron a los médicos identificar primero el SIDA y luego el VIH.

**Toxicidad:** Capacidad de envenenar o causarle daño al cuerpo de cualquier otra forma.

## PRUEBA

¡Pruebe su conocimiento utilizando los aportes del Retiro de Directores en la Primavera de 2018! Las respuestas están en la [página 24](#).

1. ¿Qué es un genoma?

- A. Sangre
- B. Todo o parte del ADN de una persona
- C. Una parte especializada del cerebro humano
- D. Una decoración caprichosa en del césped cuidadosamente llamada Gene

2. ¿Quiénes se están registrando en la Recopilación de Datos Maternos adicionales para Madres Biológicas del Cohorte Dinámico?

- A. Las madres de los participantes en el Cohorte Dinámico SMARTT antes de dar a luz antes de los cinco años de edad
- B. Madres de los investigadores del PHACS
- C. Las madres de los participantes del Cohorte Dinámico AMP antes de dar a luz y hasta que los niños cumplan los cuatro años de edad.
- D. Madres de los participantes del Cohorte Estático SMARTT hasta que los niños cumplan los 17 años de edad

3. Se encontró una mayor cantidad de \_\_\_\_\_ en los jóvenes con VIH+ y EVNI en el AMP durante el subestudio inicial de salud oral.

- A. Dolor y heridas en las encías
- B. Caries y dolores de cabeza
- C. Aversión a usar el hilo dental e inflamación
- D. Caries e inflamación

4. ¿Qué es un ecocardiograma?

- A. Una balanza para el corazón
- B. Un ultrasonido del pie
- C. Una fotografía del corazón para los medios sociales
- D. Un ultrasonido del corazón

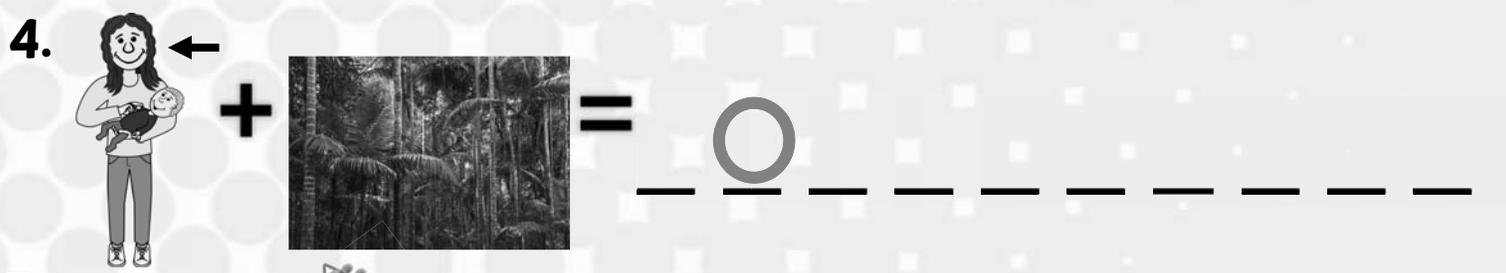
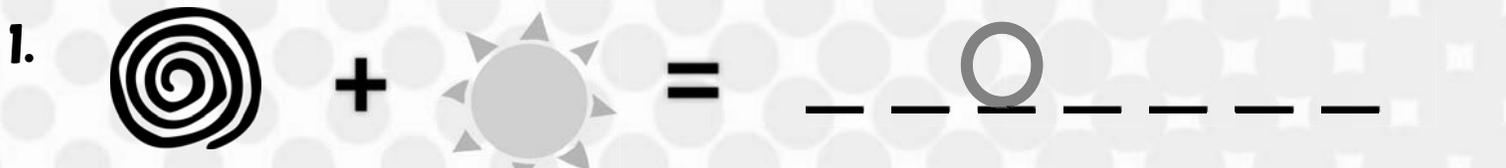
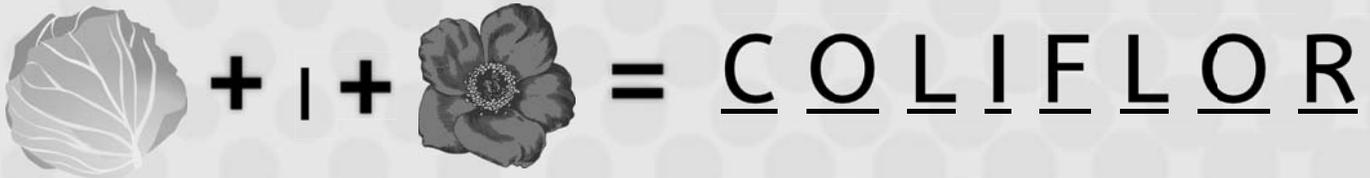
5. El PHACS estudiará cómo la genética de los participantes en el PHACS influencia su \_\_\_\_\_.

- A. Color de cabello
- B. Resultados de salud
- C. Personalidad
- D. Voluntad para montar una moto acuática

# ¿NIÑOS CAB!

Usa las imágenes en cada objeto para deletrear las palabras. ¡Al final, junta las letras en las burbujas rojas para deletrear la palabra escondida! Las respuestas están en la [página 24](#).

Ejemplo:



Palabra escondida:

# RESPUESTAS DE LA PRUEBA

1. B  
2. A

3. D  
4. D  
5. B

## RESPUESTAS A LA PRUEBA DE NIÑOS CAB

1. GIRASOL
2. CIEMPIÉS
3. BALONCESTO
4. MADRESELVA
5. VIDEOJUEGOS

Palabra escondida:

R I S A S

Envíe todas sus preguntas, comentarios y sugerencias para el Boletín del CAB a Megan Reznick a [MeganReznick@westat.com](mailto:MeganReznick@westat.com).