IN FOCUS

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:

Pasado, presente, futuro	2
Apreciar el pasado con miras al futuro	3
Cómo ser positivo al ser positivo	4
Sin ustedes no existo	5
Próximos eventos	5
El PHACS a través de los años	6
Noticias HECC	10
Perfiles de los miembros del PHACS	12
Un tiempo para recordar	13
Visita al Pug Pen del Hospital de Bronx-Lebanon	14
Lenguaje de las Personas Primero	15
Receta de relleno de crema de champiñones	15
Vuelo	16
Recursos	16
Glosario del CAB	17
Búsqueda de palabras	17
Niños CAB	18
Clave para búsqueda de palabra	19
Clave del anagrama	19

Stephanie, presidente del PHACS CAB:

¡¡Feliz año nuevo para todos los integrantes del PHACS! He aprendido bastante desde que me convertí en miembro activo y presidente del PHACS CAB. Ha sido un verdadero honor y un placer haber tenido la oportunidad de servir como presidente del PHACS CAB durante estos últimos dos años. He aprendido mucho del CAB, de los investigadores y de mí misma. El futuro del PHACS depende de todos nosotros.

Cada uno desempeña un papel y estamos haciendo lo mejor que podemos. ¡Tenemos una familia fuerte y dedicada de mujeres y hombres (que incluye a cada miembro del PHACS, no sólo del CAB) y sólo veo cosas maravillosas en el horizonte! ¡Aprendimos del pasado para hacer cambios en el presente y luchar por un futuro mejor! Siempre se trata de los niños y para ellos.



Fotos de la Reunión de la Red de 2018.
Arriba: Stephanie y el Dr. George Seage
Abajo: Brandon, Megan, Stephanie y Claire



Brandon, vicepresidente del PHACS CAB

Aunque sólo he sido parte del PHACS desde 2016, es difícil recordar un momento en el que no he sido parte de este increíble grupo. Recuerdo la primera vez que asistí a una Reunión de la Red, donde me recibieron con los brazos abiertos. Recuerdo la primera vez que conocí a Joel, Lenny y Veronica. Pasamos más de una hora buscando una heladería que apenas quedaba calle abajo. El sabor de galletas y crema estuvo bien, pero a veces el viaje es más importante que el destino.

Es un gran honor y privilegio no sólo servir como vicepresidente, sino ser parte de algo mayor y contribuir a proyectos como la serie de películas PHACS, los debates del panel en las Reuniones de la Red y los boletines CAB. Nunca olvidaré las experiencias, pero la mejor parte de todo fue encontrar a mi otra familia. Me ha llenado de mucha alegría pasar tiempo con cada uno de ustedes. Ha sido increíble ver crecer a cada uno de ustedes en este recorrido al descubrir el verdadero potencial que llevaban oculto. Aunque todos somos distintos, somos piezas esenciales del rompecabezas del mundo. Sin importar las tareas u obstáculos que les esperen, recuerden que cada uno de ustedes es el futuro. Tengo grandes esperanzas de que el PHACS seguirá creciendo y prosperando. De nuevo, ha sido un privilegio servir como vicepresidente.

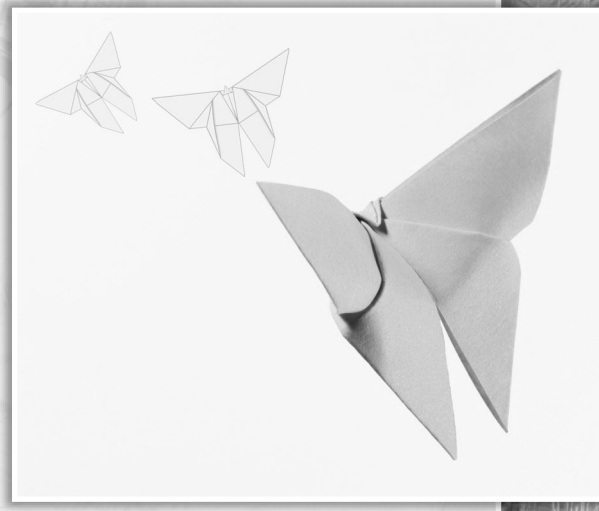
Pasado, Presente, FUTURO

¿Cuál es el siguiente paso? He obtenido conocimiento y apoyo al participar en el PHACS durante años. He aprendido muchísimo de las llamadas mensuales del PHACS CAB, la participación en el Comité de Comunicación y Educación Sanitaria (HECC) y las Reuniones de la Red.

Creo que la educación, el apoyo, el empoderamiento y el bienestar definen al PHACS. A través del PHACS, tuve la oportunidad de que mi voz se escuchara y aceptar quien soy, cuando se trata de vivir con el VIH. Participar en el estudio de Supervisión de la Toxicidad del Tratamiento Antirretroviral (SMARTT por sus siglas en inglés) de mi hijo me ha permitido crecer en partes de mi vida que jamás hubiera creído posibles. He aprendido a utilizar mi voz, compartir ideas y ayudar a otros. Obtuve este conocimiento al asistir a las llamadas mensuales del CAB, ir a las Reuniones de la Red y miniconferencias del CAB, participar en pequeños grupos dentro del HECC y del grupo de trabajo para la salud de las mujeres y asistir a las conferencias como presidente del CAB. El PHACS ha ido más allá para asegurar que las voces de los participantes sean escuchadas y sus inquietudes sean reconocidas.

Démosle un vistazo al pasado. El PHACS ha producido muchos recursos importantes como las Historietas para revelar a otras personas que uno tiene el VIH. El repaso de las historietas es una manera fabulosa para que las familias entiendan cómo el VIH afecta sus vidas diarias a través del estigma y de la divulgación. Es una manera fabulosa de comentar sobre temas del VIH y crear recursos para los recién llegados, otros que necesitan educación cuando se trata de su salud y las personas que viven con el VIH. La serie de videos interactivos y el proyecto Photovoice fueron otras contribuciones maravillosas del PHACS que ayudaron a otros a avanzar.

Es un recorrido increíble para que los jóvenes adultos participen en un estudio a largo plazo que beneficie tanto al PHACS como a los participantes. Eso es especialmente cierto para los jóvenes adultos que pasan a ser adultos y lideran al entregarle la antorcha de grandeza y triunfo. Ellos les mostrarán a los demás cómo cuidarse y participar en los protocolos de estudio. El presente es bien singular cuando se trata de estudios como el Protocolo Maestro de Adolescentes (AMP por sus siglas en inglés) y AMP para participantes mayores de 18 años (AMP Up). Estos jóvenes adultos son la generación del futuro que procurarán resultados saludables para ayudar a las personas a vivir la mejor vida posible. Confío en el futuro porque el PHACS ha incluido verdaderamente a la comunidad y les ha facultado para que sus voces sean escuchadas.



He estado con el Centro de diagnóstico y tratamiento para niños en Fort Lauderdale, Florida durante 16 años. He sido presidente de nuestro CAB desde 2012. Ha sido increíble ser una madre de estudio del PHACS. Me ha ayudado a crecer bastante y a expresar mis sentimientos e inquietudes cuando se trata del VIH. Poder hablar sobre el VIH y hacer comentarios para los protocolos del estudio sobre los temas que beneficiarán a nuestras comunidades afectadas por el VIH ha sido la mejor herramienta fortalecedora de mi pasado y mi presente.

Siguiendo con las novedades del PHACS, espero un 2019 maravilloso. Quiero asegurarme de alcanzar las metas futuras y que el PHACS siga preparando el camino para quienes vienen detrás.

¡Feliz Año Nuevo desde el Centro 12!

Enviado por: Exzavia

"PODER HABLAR SOBRE EL VIH Y COMENTAR PARA LOS PROTOCOLOS DEL ESTUDIO SOBRE TEMAS QUE BENEFICIARÁN A NUESTRAS COMUNIDADES AFECTADAS POR EL VIH HA SIDO LA MEJOR HERRAMIENTA FORTALECEDORA DE MI PASADO Y MI PRESENTE."

APRECIAR EL PASADO CON MIRAS AL FUTURO

Enviado por: **Universidad de California. Miembros del CAB de San Diego**

Sobre el pasado: ¿Cuál es una cosa por la que estuvieron agradecidos en 2018?

Por todo el apoyo que recibimos, tanto moral como físico. Ustedes son ángeles. Sin su ayuda estaríamos en problemas.

El CAB.

¡Que nos trataron con calidez, respeto y más!

Mi familia y mucho por las conferencias a las que los miembros del CAB asistieron juntos.

Mis hijas.

Mi amiga, mi apartamento y una nueva vida.

Agradezco todo; estoy feliz y satisfecha con todo lo que hemos recibido.

Mis hijos, mi perro y mi salud.

¡Mi familia y mis mascotas!

Sobre el futuro: ¿Cuáles temas le interesan en 2019 en su centro de estudios?

Programas y oportunidades adicionales para las personas que viven con el VIH.

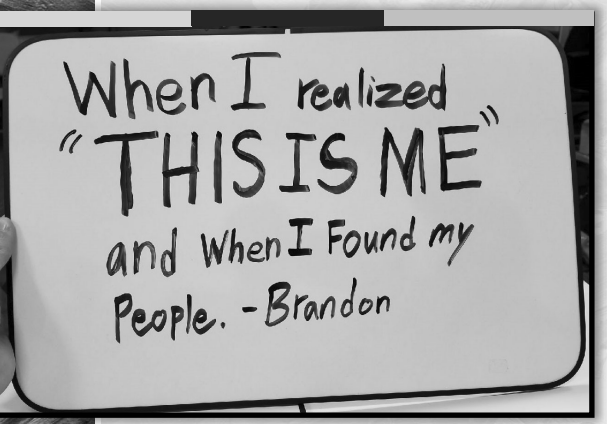
Cómo reducir el estrés

Depresión y ansiedad

Ayuda con inmigración

Recursos de vivienda para las personas de bajos ingresos

Cómo ser positivo al ser positivo



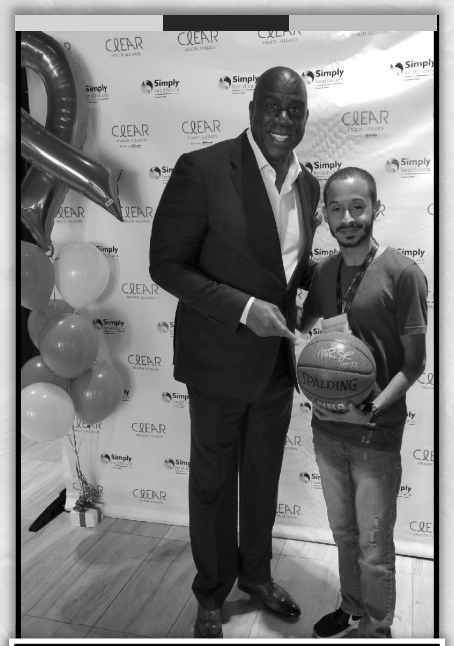
Solía pensar que nacer positivo era un agobio. Ser joven, lidiar con el estigma y el temor de mí mismo, me hizo sentir como Atlas, el titán griego, con el mundo a cuestas. Me preguntaba, *¿Por qué yo? ¿Siquiera tengo un propósito? ¿Qué dicha había en cargar con esta maldición?*

No fue sino hasta que empecé a trabajar en el campo del VIH que pude canalizar mi dolor y mis luchas. Yo podría transformar esas vivencias en algo más grande. Todo lo que creía sólo eran las mentiras que me decía, pues yo mismo era mi peor enemigo. Aunque luchaba con mis propios conflictos, había otras personas en peores circunstancias. También pude encontrar personas igual de apasionadas (incluso más). Nos apoyamos mutuamente durante momentos difíciles.

Ser positivo me ha traído muchas oportunidades magníficas. Me ha ayudado a encontrar mi voz y me ha dado la oportunidad de hablar y que me escuchen. Me ha fortalecido para defender una causa más grande que yo e impactar. He tenido el privilegio de viajar a lugares espléndidos. He tenido la oportunidad de conocer personas fenomenales, entre ellos doctores, investigadores, otras personas positivas y algunas celebridades defensoras. Conocí al maravilloso Magic Johnson, quien fue una gran estrella para mí mientras crecía Esa fue una vivencia extraordinaria. Conocí a la dulce Hydeia Broadbent, la pequeña que nació positiva y fue entrevistada en Oprah. Conocí a la amorosa Valerie Wojciechowicz, quien ha sido una gran defensora del "Lenguaje de las Personas Primero," el cual aborda el estigma (lea más sobre el concepto del "Idioma de las Personas Primero" en la página 15).



Brandon y Hydeia Broadbent



Magic Johnson y Brandon

Aunque vivir con el VIH ha sido una lucha para mí, me he dado cuenta de que es uno de mis mayores regalos. Como dijo Napoleon Hill, "La fortaleza y el crecimiento sólo vienen con el empeño y la lucha continua". Les dejo con esta última cita:

"La vida es una tormenta, mi joven amigo. La luz del sol lo deleita a uno un momento, para luego hacerlo trizas contra las rocas en el otro. Lo que lo hace hombre a uno es lo que uno hace cuando llega esa tormenta. Uno debe mirar la tormenta y gritar como se hizo en Roma. ¡Haga lo peor, que yo haré lo mío! Luego las parcas te conocerán como te conocemos."
— Alexandre Dumas.

Enviado por: Brandon

SIN USTEDES NO EXISTO



Las tasas de infección siguen aumentando en nuestras comunidades.

Las personas siguen sin interesarse en el VIH/SIDA hasta que este afecta a su hogar o a alguien querido.

Me encantaría ver un mundo sin el VIH/SIDA y personas sanas por todos lados, pero esa no es nuestra realidad.

Sigamos apoyando a quienes no tienen voz.

Sigamos corriendo la voz a nuestra familia, amistades y a la comunidad sobre la vida longeva y saludable con ayuda de medicinas y nuestra fe.

Sigamos amándonos y apoyándonos.

Somos familia.

Para nuestros investigadores que están en la primera línea, sigan con su magnífico trabajo.

Sin ustedes no tendríamos adelantos en esta epidemia.

Enviado por: Gena

PRÓXIMOS EVENTOS



7 de febrero, 2019: Día Nacional de Concientización sobre el VIH/SIDA para Personas de raza Afro-americana
10 de marzo, 2019: Día Nacional de Concientización sobre el VIH/SIDA para Mujeres y Niñas
20 de marzo, 2019: Día Nacional de Concientización sobre el VIH/SIDA para las Comunidades Nativas
8-9 de abril, 2019: Miniconferencia de Primavera de Directores del PHACS
10 de abril, 2019: Día Nacional de Concientización sobre el VIH/SIDA para los Jóvenes
18 de abril, 2019: Día Nacional de Pruebas de Detección del VIH para Personas Transgénero
18 de mayo, 2019: Día de Concientización sobre la Vacuna del VIH
19 de mayo, 2019: Día Nacional de Concientización sobre el VIH/SIDA para los Habitantes de las Islas del Pacífico
5 de junio, 2019: Día de los Sobrevivientes con VIH a Largo Plazo
27 de junio, 2019: Día Nacional de Pruebas de Detección del VIH

EL PHACS A TRAVÉS DE LOS AÑOS

Pasado

En el pasado, muchos bebés estadounidenses nacidos de madres que tienen VIH, nacieron con VIH. La investigación demostró que la terapia antirretroviral (ART por sus siglas en inglés) podría reducir bastante el riesgo de la transmisión de madre a hijo. Debido a esa investigación, las mujeres embarazadas que viven con el VIH empezaron a recibir el tratamiento antirretroviral durante el embarazo y el parto. Los bebés nacidos de madres que viven con el VIH también empezaron a recibir el tratamiento antirretroviral después de su nacimiento. Hoy en día, la mayoría de los bebés que nacen de madres que viven con el VIH nacen expuestos al VIH pero no infectados (EVNI) y, gracias al tratamiento antirretroviral, quienes nacen con VIH están viviendo más y más saludables.

La red PHACS fue establecida en 2005. Desde el comienzo, el PHACS ha continuado con el seguimiento de los jóvenes nacidos con VIH y expuestos al VIH a medida que pasan a ser adultos para entender mejor los efectos a largo plazo de la exposición en el útero al VIH y al tratamiento antirretroviral.

El PHACS aborda dos preguntas de investigación importantes sobre el VIH pediátrico.

- ¿Qué tan seguro es el tratamiento antirretroviral (ART) a largo plazo para los bebés que están expuestos en el útero y al poco tiempo después de nacer?
- ¿Cuáles son los efectos a largo plazo del VIH en adolescentes y jóvenes adultos nacidos con VIH?

Con el transcurso de los años se han puesto en práctica varios protocolos bajo el PHACS, lo cual incluye:

SMARTT
Surveillance Monitoring for ART Toxicities Study
A Study of the National Institutes of Health

Vigilancia y Seguimiento del Estudio de Toxicidades del Tratamiento Antirretroviral en Niños no infectados con VIH Nacidos de Mujeres infectadas con VIH (SMARTT por sus siglas en inglés)

Publicado en noviembre de 2006

SMARTT analiza a los jóvenes expuestos al VIH pero no infectados nacidos de madres con VIH. La meta de SMARTT es estudiar la seguridad a largo plazo del tratamiento antirretroviral en los bebés que fueron expuestos a ella en el útero o poco después del nacimiento. SMARTT sigue inscribiendo participantes en las Cohortes Dinámicas y de Jóvenes Adultos, pero no en la Cohorte Estática. La inscripción actual en el SMARTT incluye:

- 22,996 jóvenes expuestos al VIH pero no infectados menores de 18 años inscritos antes del nacimiento o al momento del nacimiento (Cohorte Dinámica, continúa haciendo inscripciones)
- 1,240 jóvenes expuestos al VIH pero no infectados menores de 18 años e inscritos antes de los 12 años (Cohorte Estático, no hay más inscripciones)
- 46 jóvenes adultos expuestos al VIH pero no infectados después de que hayan cumplido 18 años (Cohorte de Jóvenes Adultos)

Suplemento materno SMARTT

Publicado en julio de 2017

SMARTT también está inscribiendo en el Suplemento Materno SMARTT a mujeres que tienen VIH. Estamos viendo los cambios en la enfermedad del VIH durante el período desde el embarazo hasta después del parto y cualquier asociación con los resultados de salud en niños expuestos al VIH pero no infectados. Hasta la fecha, 478 madres dieron su consentimiento para participar en el Suplemento Materno SMARTT.

Protocolo Maestro de Adolescentes (AMP)

amp
Adolescent MasterProtocol
A Study of the National Institutes of Health

Publicado en noviembre de 2006

AMP ve a los jóvenes nacidos con VIH y jóvenes expuestos al VIH pero no infectados. La meta de AMP es aprender más sobre los efectos de vivir con el VIH desde el nacimiento. Este estudio también ve los efectos a largo plazo de recibir el tratamiento antirretroviral a medida que los jóvenes que viven con VIH crecen. Este estudio incluyó a los jóvenes expuestos al VIH pero no infectados como grupo comparativo. AMP continúa siguiendo a los jóvenes hasta los 18 años, pero ya no recibe la inscripción de nuevos participantes. Los participantes en AMP incluyen:

- 451 jóvenes nacidos con VIH
- 227 jóvenes expuestos al VIH pero no infectados

EL PHACS A TRAVÉS DE LOS AÑOS (CONTINUACIÓN)

Protocolo Maestro de Adolescentes para Participantes de 18 Años y Mayores (AMP Up)

Publicado en noviembre de 2013

AMP Up es una continuación del protocolo AMP. Ve a los jóvenes adultos nacidos con VIH y jóvenes adultos expuestos al VIH pero no infectados (de 18 años y mayores). La meta del estudio es ver los problemas específicos que estos jóvenes adultos enfrentan al llegar a adultos. AMP Up sigue inscribiendo y siguiendo jóvenes adultos. La inscripción actual en AMP Up incluye:

- 540 jóvenes adultos nacidos con VIH
- 105 jóvenes adultos expuestos al VIH pero no infectados

Protocolo Maestro de Adolescentes para Participantes de 18 Años y Mayores (AMP Up Lite)

Publicado en mayo de 2017

AMP Up Lite es una versión simplificada de AMP Up y fue creada en 2017. Es similar a AMP Up pero implica una recolección de datos menos intensa y les da a los participantes la oportunidad de participar a distancia mediante un sistema en la red. AMP Up sigue inscribiendo y siguiendo jóvenes adultos nacidos con VIH. La inscripción actual en AMP Up Lite incluye a 179 jóvenes adultos nacidos con VIH.

Complicaciones pulmonares en el estudio PHACS AMP (PCPA) (AMP PCPA)

Publicado en diciembre de 2012 y la inscripción cerró en febrero de 2014

El estudio AMP PCPA observó al asma y otras enfermedades crónicas de los pulmones en los jóvenes nacidos con VIH y a jóvenes expuestos al VIH pero no infectados en AMP. Se inscribió a un total de 370 participantes. Este estudio ya no está activo.

Imagenología del cerebro (Estudio piloto)

Publicado en marzo de 2011 y la inscripción cerró en enero de 2013

Este pequeño estudio piloto utilizó Imágenes por resonancia magnética (MRI) para estudiar el cerebro de los jóvenes que viven con VIH en AMP. Se inscribió a un total de 40 participantes. Este estudio ya no está activo.

Funcionamiento de la Memoria en Niños y Adolescentes con infección perinatal del VIH (MEMORIA)

Publicado en enero de 2010 y la inscripción cerró en noviembre de 2012

Este estudio observó la memoria, las funciones ejecutivas y la adherencia a los medicamentos en jóvenes AMP nacidos con VIH y jóvenes expuestos al VIH pero no infectados. Las funciones ejecutivas son habilidades mentales que ayudan a las personas a planificar, organizar y completar tareas. Se inscribió a un total de 258 participantes. Este estudio ya no está activo.

La salud oral en los participantes en el PHACS AMP (subestudio inicial sobre la salud oral)

Publicado en abril de 2012 y la inscripción cerró en enero de 2014.

Este estudio observó las enfermedades dentales y periodontales y la salud oral en los jóvenes AMP nacidos con VIH y en los jóvenes expuestos al VIH pero no infectados. Se inscribió a un total de 337 participantes. Este estudio ya no está activo pero hay un subestudio activo de seguimiento de la salud oral.

Evaluación en los recién nacidos de los efectos del uso de Tenofovir materno durante el Embarazo (SMARTT TDF)

Publicado en noviembre de 2010 y la inscripción cerró en junio de 2013

El subestudio SMARTT TDF inscribió a bebés recién nacidos inscritos en la Cohorte Dinámica SMARTT cuyas madres tomaron fumarato de disoproxilo de tenefovir (TDF) por lo menos 8 semanas durante el tercer trimestre del embarazo y los bebés recién nacidos se inscribieron en la Cohorte Dinámica SMARTT cuyas madres no tomaron TDF durante el embarazo. El estudio comparó el contenido mineral óseo y otros factores de crecimiento entre los dos grupos. Se inscribió a un total de 193 participantes. Este estudio ya no está activo.

Los subestudios PHACS adicionales y pasados incluyeron:

SMARTT: Subestudio de nutrición, Cohorte de referencia y estudio del cabello

AMP: Marcadores inmunitarios de la salud oral; Microbioma de la salud oral; Componente de determinantes mitocondriales; Genómica y Descomposición de depósitos retrovirales.

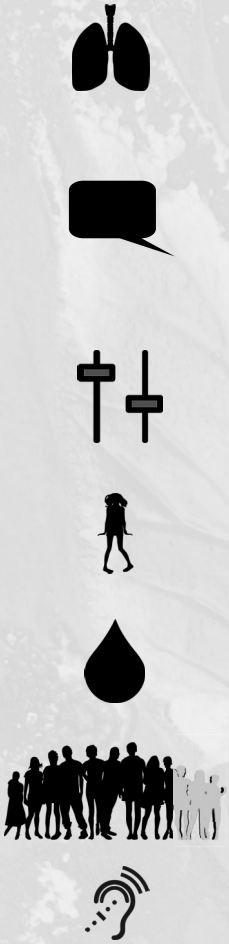
EL PHACS A TRAVÉS DE LOS AÑOS (CONTINUACIÓN)



115 manuscritos publicados en revistas científicas

131 resúmenes presentados en conferencias científicas

Los datos de los estudios mencionados en las páginas 6 y 7 contribuyeron con la información de las publicaciones y resúmenes del PHACS. Varios análisis respaldan la seguridad de la exposición en útero a medicinas antirretrovirales específicas. Se han planteado algunas inquietudes sobre las medicinas antirretrovirales específicas, incluyendo partos prematuros y defectos de nacimiento. La lista completa de publicaciones y resúmenes PHACS se encuentra en el sitio web del PHACS.



Los hallazgos clave incluyen lo siguiente:

- El asma y la dermatitis atópica (una afección cutánea también conocida como eczema) son más comunes en los niños y los adolescentes nacidos con el VIH, comparados con los niños y adolescentes expuestos al VIH pero no infectados.
- Tanto los jóvenes expuestos al VIH pero no infectados como los nacidos con VIH tienen un mayor riesgo de deficiencias del lenguaje. No obstante, la investigación más reciente indica que el riesgo no está asociado con el tratamiento antirretroviral. Los niños expuestos al VIH en el útero y cuyas madres recibieron combinaciones del tratamiento antirretroviral durante el embarazo no tuvieron más probabilidades de retrasos lingüísticos que los niños expuestos al VIH en el útero y cuyas madres no recibieron esos tratamientos recomendados.
- Los niños y los adolescentes que nacieron con VIH entre 1994–2002 tuvieron niveles más altos de CD4 (un sistema inmunológico más saludable) y mejor control del VIH que aquéllos nacidos entre 1991–1993.
- Los jóvenes nacidos con VIH empezarían la pubertad un poco después en comparación con los jóvenes perinatalmente expuestos al VIH, pero no infectados. Sin embargo, parece que el tratamiento antirretroviral actual, en contraste con lo que se usaba en 1991–1993, resulta en un cálculo más normal de la pubertad.
- Entre los jóvenes sexualmente activos que nacieron con VIH, 62% informaron que tuvieron relaciones sexuales sin protección. Entre aquellos que tuvieron relaciones sexuales sin protección, 42% tuvieron niveles detectables del VIH en la sangre. Entre los jóvenes que tuvieron niveles detectables de VIH, 22% tuvieron una forma de virus resistente a múltiples clases de tratamiento antirretroviral.
- Entre un subgrupo de jóvenes sexualmente activos nacidos con VIH, aproximadamente 20% indicaron no conocer su condición de VIH la primera vez que tuvieron relaciones sexuales.
- La pérdida auditiva es más común en niños perinatalmente expuestos al VIH.

Los hallazgos clave y resúmenes de la investigación adicionales se encuentran en el sitio web del PHACS.

EL PHACS A TRAVÉS DE LOS AÑOS (CONTINUACIÓN)

Presente

Los investigadores siguen analizando los datos de los protocolos del PHACS mientras varios estudios del PHACS reclutan nuevos participantes o continúan haciéndole seguimiento a los participantes:

- AMP: Ya no recibe inscripciones, pero continúa con el seguimiento a los participantes.
- AMP Up: Actualmente inscribe a nuevos participantes y continúa con el seguimiento de participantes.
- AMP Up Lite: Actualmente inscribe a nuevos participantes y continúa con el seguimiento de participantes.
- SMARTT: Actualmente inscribe a recién nacidos en el Cohorte Dinámico, jóvenes adultos en el Cohorte de Jóvenes Adultos y madres en el Suplemento materno SMARTT. SMARTT también continúa con el seguimiento a los participantes.

Los nuevos subestudios del PHACS también están reclutando participantes, los cuales incluyen:
el estudio AMP Words in Noise (WIN); el estudio piloto AMP Cardiac MR CT y los subestudios mencionados a continuación.

Una revisión de la salud oral entre los participantes en el PHACS AMP y AMP Up (subestudio de seguimiento de la salud oral)
Publicado en enero de 2018
Como seguimiento de los participantes del Subestudio inicial de la salud oral que observa los datos de la salud oral con el transcurso del tiempo, los investigadores evaluarán el riesgo de caries, calidad dental y enfermedad periodontal y buscarán las razones de la alta cantidad de caries en los jóvenes en AMP.

Condición cardíaca de los adolescentes y jóvenes adultos perinatalmente infectados por el VIH (Subestudio cardíaco)
Publicado en junio de 2018
Como seguimiento de la prueba de ecocardiograma cardíaco (ultrasonido del corazón) realizada con varios participantes en AMP, los investigadores realizarán ecocardiogramas en los mismos jóvenes para observar los cambios cardíacos con el transcurso del tiempo, así como la velocidad de la onda de pulso. La velocidad de la onda de pulso es una medida de enfermedad de las arterias.

Evaluación del VPH asociado con la morbosidad anogenital en adolescentes y jóvenes adultas vacunados contra el VPH y perinatalmente infectados con VIH (PHIV) en AMP (Subestudio VPH)
Publicado en septiembre de 2018
Los investigadores realizarán exámenes pélvicos a las mujeres jóvenes en AMP en busca de anormalidades del cuello uterino causadas por el VPH. Se tomarán biopsias de cualquier anormalidad para ver si hay cambios que puedan conducir al cáncer o una enfermedad cervical.

Futuro

Las prioridades de la investigación del PHACS para el futuro incluyen lo siguiente:
- La salud a largo plazo de las mujeres que viven con VIH, incluidas las nacidas con VIH
- Seguridad continua de *la exposición en el útero* al tratamiento antirretroviral a medida que las jóvenes se convierten en adultas, incluida la seguridad de sus hijos y
- Resultados de haber nacido con VIH a medida que los jóvenes se convierten en adultos y tienen sus propios hijos.

Desde que empezó en 2005, el PHACS ha dejado huella en la comunidad de las enfermedades contagiosas pediátricas y en el mundo. Además de las 115 publicaciones en revistas científicas y 131 resúmenes presentados en conferencias científicas, los investigadores y hallazgos del PHACS también han sido destacados en los principales medios de comunicación. Sólo en 2018, el PHACS fue destacado en 31 fuentes mediáticas, entre ellas MD Magazine, Pharmacy Times y TV8 Vail (lea más sobre el PHACS en las noticias en el sitio web del PHACS). Estas publicaciones y presentaciones en los medios destacan las contribuciones que los participantes e investigadores han hecho para el PHACS. Estas contribuciones han conducido a importantes hallazgos en el campo del VIH pediátrico que esperamos resultarán en mejores tratamientos para el VIH, formas más enfocadas para la prevención de resultados de salud deficiente y una atención más oportuna del VIH. En los próximos años, el PHACS continuará siguiendo a los jóvenes nacidos con VIH y a los jóvenes nacidos con exposición al VIH a medida que se convierten en adultos, así como las madres que viven con VIH.

NOTICIAS HECC



Alexis, Claire, y Stephanie en Amsterdam

El Comité de Educación y Comunicación Sanitaria (HECC) tuvo un año 2018 emocionante. ¡Desde el último boletín CAB, el corto documental *Caras del PHACS* alcanzó su primera audiencia internacional al ser proyectado durante el 10º Taller Internacional sobre el VIH Pediátrico del 20 al 21 de julio en Amsterdam! *Caras del PHACS* destaca las experiencias de tres miembros del Peers United Group (PUG) (Jóvenes adultos del CAB) del PHACS que crecen con el VIH, sus metas para el futuro y sus esperanzas para la continuación de la investigación del VIH.



Alexis y Stephanie en el panel

Después del taller Pediátrico de VIH, también se llevó a cabo el 4to Taller sobre Niños y Adolescentes expuestos al VIH pero no infectados en Amsterdam como parte de la Conferencia Internacional del SIDA. La presidente del CAB, Stephanie, su hija y Alexis, miembro del PUG, fueron invitadas a participar en un debate en este taller y ellas hablaron convincentemente sobre la vivencia de ser parte de una familia afectada por el VIH. ¡Muchas de las personas que asistieron al taller comentaron que este panel fue lo más notable de sus días!



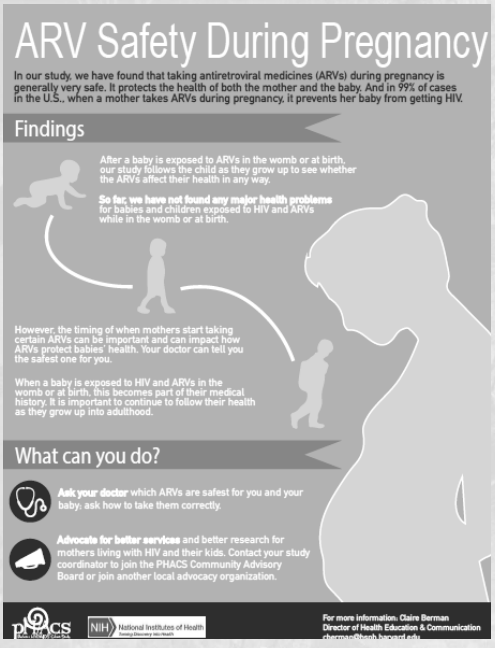
Alexis, Stephanie , y Claire

Uno de los grandes proyectos del HECC en curso es la serie de videos "escoge tu propia aventura" para los participantes del PHACS que hacen la transición al cuidado de salud para adultos. Como lo mencionamos en el último boletín, el HECC ha identificado un grupo de producción cinematográfica en Boston que desea asociarse con nosotros para producir estas películas. Además, uno de nuestros talentosos miembros del PUG creó un guion fabuloso para los videos. El HECC y el PUG están trabajando juntos para finalizar la edición de los guiones. Cuando el guion esté en su versión final, trabajaremos con el grupo de producción de películas para seleccionar a los actores y comenzaremos a filmar. Esperamos presentar actualizaciones más emocionantes sobre este proyecto en el próximo boletín.

Otro proyecto en curso es la serie de infografía PHACS cuyos primeros dos gráficos informativos están casi terminados. Este proyecto fue creado en respuesta a los comentarios de los centros sobre los resúmenes de los participantes que el PHACS produce. El personal del centro sugirió que creáramos contenido adicional para ayudar a comunicarles los resultados del PHACS a los participantes en forma más visual, sencilla y eficiente. Las infografías combinan los resultados del PHACS para ayudar a los participantes a concentrarse en los hallazgos de la visión general de los distintos grupos de trabajo,

(continúa en la página 11)





Ejemplos de las plantillas de las infografías.

Trabajamos con un diseñador gráfico para crear las primeras dos infografías enfocadas en los adolescentes afectados por el VIH y la seguridad antirretroviral durante el embarazo del grupo de trabajo de Adolescentes y Jóvenes Adultos y el grupo de trabajo de Exposiciones Maternas. El diseñador gráfico también creó plantillas, las cuales permiten que el PHACS siga reproduciendo el mismo formato infográfico para más estudios en el futuro. Las primeras infografías están en las etapas finales y pronto se publicarán en el sitio web del PHACS.

¡El PUG siguió creciendo en 2018 y 11 miembros del PUG asistieron al Retiro PUG 2018 en otoño! El tema del retiro fue "Autoaceptación y respaldo" e incluyó varias sesiones interactivas lideradas por el PUG. ¡Al final de la reunión de otoño una integrante del PUG mostró un video corto que ella hizo sobre la participación en el estudio durante nuestro retiro! El PUG espera continuar con la exploración de otras formas de representación en 2019. El PUG también está en el proceso de elección del nuevo presidente y vicepresidente en esta primavera.

En enero de 2019 enviamos la primera edición de *Just the PHACS*, nuestra revista por correo electrónico sobre todo lo del PHACS. Enviaremos actualizaciones trimestrales a partir de este momento para destacar las publicaciones y cobertura de noticias recientes del PHACS, así como otras noticias, recursos y por supuesto, lo que las personas maravillosas del PHACS están haciendo. ¡Estén atentos a la próxima edición en abril de 2019!



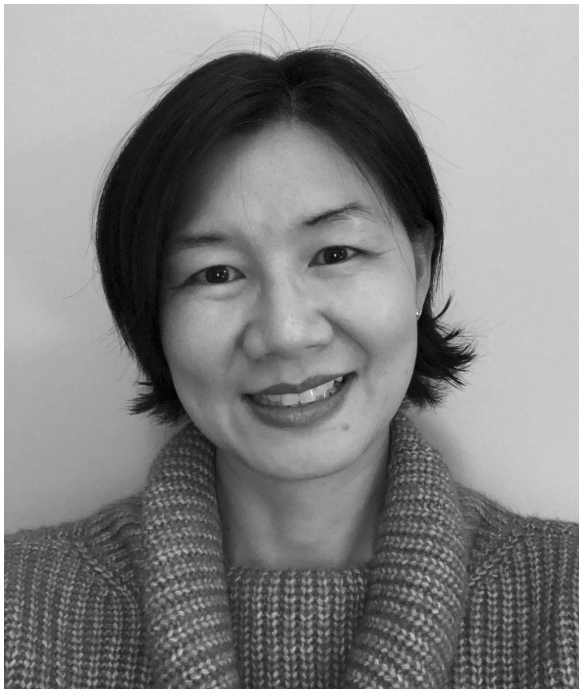
Juego de bolos para los PUG en Boston.

Esperamos seguir colaborando con los miembros del CAB en 2019. A los miembros del CAB y PUG, muchas gracias por todo lo que hacen por los CAB y el PHACS. ¡Estos proyectos innovadores no serían posibles sin ustedes!

Manténgase actualizados con las iniciativas del HECC al consultar la página del HECC en el sitio web del PHACS.

Enviado por: Claire y Megan

PERFILES DE LOS MIEMBROS DEL PHACS



Jennifer Jao, MD, MPH

Mi nombre es Jennifer Jao y soy la nueva copresidente del Grupo de Trabajo Metabólico y de Nutrición PHACS. He venido trabajando con PHACS desde 2012 cuando conocí al Dr. Van Dyke y al Dr. Geffner, quienes me orientaron en mi primer proyecto de hoja de conceptos del PHACS. Desde entonces he disfrutado el estímulo científico e intelectual de la investigación, así como la multitud de relaciones que he establecido con los miembros del PHACS durante los últimos años.

Trabajo como doctora de enfermedades infecciosas. Atiendo a los adultos y niños con VIH porque he tomado un interés especial en atender a las mujeres embarazadas que tienen el VIH y a sus hijos, así como a los jóvenes que tienen el VIH perinatalmente adquirido. También hago investigaciones como el PHACS en África en algunas de las mismas poblaciones. Mi investigación se concentra en las complicaciones metabólicas del VIH y la terapia antirretroviral (TARV) como la obesidad, la diabetes, el colesterol elevado y la enfermedad cardíaca.

Crecí en una familia bicultural como hija de inmigrantes taiwaneses en los Estados Unidos. Mi padre y mi madre llegaron a este país durante los años 60, en pleno auge del movimiento de los Derechos Civiles en Atlanta, donde pasé mi niñez. Recuerdo claramente haber crecido como minoría durante mi niñez y mi adolescencia. En la universidad me especialicé en francés y casi desisto de seguir la carrera de medicina. Mi formación en francés resultó útil cuando pasé tiempo en partes francófonas de África atendiendo pacientes. Una de mis primeras pacientes con VIH fue una mujer joven embarazada en Camerún. Recuerdo haberle preguntado si le preocupaba transmitirle el VIH al hijo sin nacer, lista para darle la charla médica usual sobre el VIH, la observancia del tratamiento antirretroviral, etc. La respuesta que me dio me dejó perpleja cuando dijo "No puedo estar triste ni asustada por este embarazo. Este bebé ha sido una bendición para mí – es lo único que ha hecho que los de mi pueblo me vean con buenos ojos desde que me diagnosticaron el VIH." Esta paciente me enseño bastante sobre el estigma del VIH, especialmente en partes rurales de África donde había menos conocimiento y educación al respecto hace dos décadas.

Tras concluir mi residencia en medicina interna y pediatría, trabajé como internista general y pediatra durante 5 años, antes de tomar la decisión de regresar a la formación de pasantía. Concluí la pasantía en enfermedades infecciosas en adultos al igual que mi maestría en salud pública en la Facultad de Medicina Icahn de Mount Sinai en New York. Es allí donde conocí la investigación materno-infantil del VIH y al equipo del PHACS. Desde entonces me uní como docente a la Facultad de medicina Feinberg de la Universidad Northwestern y al Hospital de niños Ann y Robert H. Lurie de Chicago y sigo trabajando junto al PHACS y otras cohortes a nivel mundial en el área de la investigación pediátrica materna del VIH.

UN TIEMPO PARA RECORDAR

La reunión mensual del CAB del Hospital Pediátrico de Texas se llevó a cabo el 13 de noviembre de 2018. Tuvimos un minuto de silencio para recordar a William T. Shearer, MD, PhD, quien falleció el 9 de octubre de 2018. El Dr Paul, el grupo de investigación y los miembros del CAB expresaron su respeto y cariño por el Dr. Shearer al compartir anécdotas y tributos sobre nuestro querido investigador principal.

Tal como en años anteriores, los



miembros del CAB fueron invitados a integrase al personal de investigación del VIH para celebrar el Día de Acción de Gracias. El Dr. Paul, las enfermeras de investigación y los coordinadores del estudio asistieron a la reunión mensual del CAB. El enfoque de la reunión fue actualizar a los miembros del CAB sobre los estudios de investigación actuales y futuros en la Red Internacional de Ensayos Clínicos Materno-Pediátricos y SIDA en Adolescentes (IMPAACT), la Red de Ensayos de Medicina para Adolescentes para Intervenciones del VIH/SIDA (ATN), el virus Zika y las redes investigativas del PHACS. Kimbrae ofreció la actualización desde las llamadas de conferencia PHACS CAB e información sobre el grupo de trabajo de la Salud de las Mujeres, el Dr. Paul también dio una actualización del programa para la administración de casos Ryan White Parte D en el Texas Children's Hospital.

Dos miembros del personal del grupo de revisión del centro de ATN también fueron a la reunión. Ellos se presentaron ante el grupo y respondieron a las preguntas del personal y de los miembros del CAB. Notamos que se sintieron inmediatamente a gusto con el grupo. Fue muy agradable para los miembros del CAB informarse más sobre el ATN. Un miembro del personal del ATN comentó que nunca había visto tantos miembros del CAB en una reunión.

A pedido de los miembros del CAB que estaban en la reunión del CAB de noviembre, tuvimos nuestra reunión mensual del CAB en diciembre y celebramos la navidad. Juntos repasamos todos los protocolos de investigación actuales y próximos en las distintas redes de investigación. Leslie dio una actualización desde el IMPAACT CAB (ICAB) y la reunión de liderazgo de 2019. Kimbrae dio una actualización desde la llamada de conferencia del PHACS CAB y también sobre los distintos equipos del protocolo de investigación en el PHACS. También hablamos sobre la



edición de enero de 2019 del Boletín del PHACS CAB. Por último, anunciamos que el personal de Texas Children's Hospital y las prácticas del centro serán destacados en la primera edición de la revista electrónica "Just the PHACS" (infórmese sobre el resumen en la página 11). Es un honor haber sido destacados en la revista.

La fiesta navideña para nuestras familias fue todo un éxito. Este año asistieron 125 personas a la fiesta. Eso incluyó a todas las familias, el personal y los voluntarios. Tuvimos una cabina fotográfica para que los niños y las familias se tomaran fotos con Papá Noel. Los niños también recibieron juguetes, animales de peluche, adornos y medias llenas de dulce. Fue un momento verdaderamente inolvidable.

Gracias al CAB de investigación del VIH de la Facultad de Medicina de Baylor del Hospital Pediátrico de Texas por su trabajo y sus logros en 2018. Esperamos gustosos el 2019.

Enviado por: Theresa

VISITAS AL PUG PEN DEL CENTRO HOSPITALARIO DE BRONX-LEBANON

Enviado por Lenny:

En esta edición de nuestro boletín decidimos compartir un pequeño proyecto de fin de año que me pareció beneficioso para los PUG perdidos. Esto se llevó a cabo en una ciudad llamada The Bronx en Nueva York en uno de nuestros PUG pens conocido como BronxCare (en el centro hospitalario de Bronx-Lebanon). En este lugar específico me diagnosticaron con VIH positivo perinatal. El virus del VIH no se descubrió sino hasta que yo tenía 8 años y no me lo dijeron sino hasta que yo tenía 13. Fue difícil lidiar con algo que no conocía y no sabía cómo manejarlo. Me seguí informando sobre el VIH con el tiempo y fue difícil hacerlo sola, porque a pesar del respaldo de muchas personas, creo que ellos jamás sentirían lo que yo sentía. Por fin, a los 16 años, me vinculé a un grupo de pares en mi centro con personas que estaba en la misma situación que yo. Eso me ayudó porque pude hablar y pasar tiempo con personas que podían entenderme porque tenían experiencia directa y no tenía que guardar secretos. Ya soy mayor en este grupo porque hay una nueva generación de jóvenes como yo. Yo soy algo así como el hermano mayor y ellos mis hermanos menores. Así es como mi centro piensa seguir adelante. Estamos juntando a los mayores con los menores para que puedan ser informados, asesorados y orientados. No quería que los miembros que acababan de divulgar su condición aprendieran lentamente con el paso del tiempo, como lo hice yo. En vez de eso, me ocupé del asunto para que supieran tanto como yo. A raíz de eso, planifiqué con Claire para educar a mis compañeros y contarles sobre el PHACS/AMP, invitándole a mi centro en noviembre de 2018.

Enviado por Claire:

Para continuar donde pausó Lenny, ¡mi visita al Bronx en noviembre fue maravillosa! Allí conocí a los miembros del "PUG pen" que él mencionó – un grupo de pares de jóvenes adultos que se reúne una vez al mes en el Bronx-Lebanon Hospital Center.



Lenny planificó y condujo un programa magnífico para el grupo, tanto en inglés como en español. Lenny habló sobre algunas de las realidades del VIH y el SIDA, y él y yo hicimos una demostración sobre cómo encontrar información y recursos disponibles en los sitios web del PHACS y AMP This Up. También le mostramos al grupo nuestro documental de jóvenes adultos *Caras del PHACS*. En la película, tres de nuestros miembros del PUG narran las historias sobre su crecimiento, la navegación de sus relaciones y la realización de sus metas mientras viven con el VIH. También vimos un video corto producido por otro de nuestros miembros del PUG en el retiro del YACAB de otoño (con su permiso). Varios de los miembros del grupo de pares dijeron que había bastante con lo que se relacionaban en las narraciones y los testimonios que nuestros miembros PUG compartieron en esas filmaciones y eso les hizo pensar y despertar muchas emociones. Unos cuantos incluso dijeron querer vincularse al grupo del PHACS YACAB/PUG después de ver las películas, ¡así que tal vez veamos a algunos de ellos en la próxima reunión del PHACS! También fue excelente escuchar la forma cómo los miembros de este grupo se apoyan mutuamente con un modelo de Hermano mayor/Hermano menor como lo mencionó Lenny, y conocer más sobre la historia del grupo y el tipo de actividades que planean juntos. Me siento muy afortunada de tener la oportunidad de visitar y aprender de los miembros del grupo de pares en el Bronx-Lebanon Hospital Center y también ver tanto personal – ¡fue una dicha especial ver a tantos miembros de nuestra comunidad PHACS en persona! Muchas gracias a todo el equipo de Bronx-Lebanon Hospital Center por darme la bienvenida a su centro y especialmente a Lenny por planificar mi visita con tanta atención. Espero tener la oportunidad de volver a visitar el "PUG pen" en el Bronx-Lebanon Hospital Center, para visitar y aprender de grupos similares que hacen un trabajo maravilloso juntos en nuestros otros centros PHACS.

LENGUAJE DE LAS PERSONAS PRIMERO

Durante la conferencia del PHACS CAB de enero de 2019, Brandon le presentó el CAB a Valerie Wojciechowicz. Valerie y Brandon trabajan en el Centro de Salud Comunitaria CAN en Jacksonville, Florida. Valerie ocupó al CAB en un animado debate sobre el "lenguaje de las personas primero." Específicamente, el grupo habló sobre cómo el lenguaje sobre el VIH puede ser estigmatizante. El lenguaje de las personas primero presenta una forma de hablar que no estigmatiza. Valerie y Brandon enviaron el siguiente artículo para explicar un poco más sobre el lenguaje de las personas primero.

El lenguaje de las personas primero es un tipo de lenguaje preferido en inglés. Busca evitar la deshumanización de las personas al hablar sobre las personas que tienen varios problemas de salud. A veces, el lenguaje de las personas primero se conoce como modales lingüísticos. El lenguaje de las personas primero se le puede aplicar a cualquier grupo que sea definido por una enfermedad en vez de como personas. Un ejemplo del lenguaje de las personas primero sería decir "persona que vive con VIH" en vez de decir "persona infectada con VIH" o "aquellos sin hogar" en vez de "los sin hogar".

En vez de utilizar etiquetas para definir a las personas con una enfermedad, es más apropiado emplear la terminología que describa a las personas como quienes han sido diagnosticadas con una enfermedad. El lenguaje de las personas primero antepone las personas y no el diagnóstico. Describe lo que la persona tiene, no lo que es.

La idea básica es utilizar una estructura de las oraciones que mencione a la persona primero y luego la condición. Otro ejemplo del lenguaje de las personas primero sería decir "personas con discapacidades" en vez de "personas discapacitadas" o "discapacitados." Esto resalta que son personas, antes que nada. Ya que en inglés es una práctica común colocar el adjetivo antes del sustantivo, el adjetivo se puede sustituir con una cláusula relativa (i.e., de "una persona asmática" a "una persona que tiene asma". Por último, se desalienta el uso de "ser" en favor del uso de "tener". Al hablar de esa manera, uno comunica la idea de la condición como parte secundaria de la persona, no lo que constituye la identidad de la persona.

La diferencia entre la palabra casi correcta y la correcta es un gran asunto—es la diferencia entre la luciérnaga y el relámpago.
-Mark Twain

Lea más sobre el lenguaje de las personas primero en la Revista POZ.

Enviado por: Valerie y Brandon

RECETA DE RELLENO DE CREMA DE CHAMPIÑONES

Esta receta se hizo de repente. Se derritió en mi boca. ¡Disfrútenla! *Enviado por: Delia*



Ingredientes:

- Aceite de olivas o mantequilla (para cubrir la sartén)
- 1 caja de relleno (stuffing)
- lata de sopa de crema de champiñones
- 1 cebolla (picada)
- 1 manojo de cebollas verdes (picadas)
- 1-2 cucharadas de aceite de oliva (en la forma necesaria)
- 1 lata de caldo de res o pollo
- 1/4 de taza de cup de migajas de pan

Instrucciones:

- Aplíquele mantequilla o aceite de oliva a una bandeja refractaria y precaliente el horno a 350 grados.
- Caliente el aceite de oliva en una cacerola. Agregue las cebollas verdes.
- Agregue gradualmente el relleno (stuffing) y el caldo de res/pollo.
- Cuando todos los ingredientes estén bien mezclados en la cacerola, agregue la lata de crema de champiñones.
- Después de que los ingredientes estén mezclados, vierta la mezcla en la bandeja y cúbrala con las migajas de pan.
- Hornee hasta que dore.

VUELO

El cuento de Peter Pan es sobre
un pequeño que no dudaba de
su capacidad para volar sin temor.

Una lección para nosotros:
No nos elevamos a las alturas
de la belleza y el ser
si le tememos al misterio,
tememos ser distintos,
le tememos a la libertad.

La fe se entrega al viento
y abre bien los brazos para volar
a nuevas alturas de amor abnegado.

El viento sopla...

Enviado por: Joe

RECURSOS

Una cronología de VIH y SIDA:
https://tinyurl.com/y7tr2zjy

Direcciones futuras para la investigación del tratamiento de VIH:
https://tinyurl.com/y9j2tt63

El futuro de la terapia del VIH:
https://tinyurl.com/yc94v4ar

Lo notable del Día mundial del SIDA de NIH
https://tinyurl.com/yccvge84

Recursos sobre VIH y el envejecimiento:
https://tinyurl.com/ybco3gdz

Criminalización del VIH: Conozca sus derechos:
https://tinyurl.com/ycpjrhfe

Biblioteca del Seminario en la Red del Consejo Nacional Minoritario sobre SIDA (NMAC):
https://tinyurl.com/yaqp3bj3



CAB GLOSARIO

Aquí debajo hay una lista de acrónimos comunes PHACS ¡Encuentre los acrónimos subrayados en la búsqueda de palabras abajo!

- **AMP:** Protocolo Maestro de Adolescentes
- **ART:** Tratamiento Antirretroviral
- CC: Centro de Coordinación
- **CIG:** Grupo Investigador Clínico
- CM: Memo de Aclaración
- CS: Hoja de Concepto
- **DMC:** Centro para la Administración de Datos
- **DOC:** Centro de Datos y Operaciones
- EC: Comité Ejecutivo
- **ICF:** Formulario de Consentimiento Informado
- **LOA:** Carta de Enmienda
- IP: Investigador Principal
- SC: Coordinador del Estudio
- **SLG:** Grupo de Liderazgo Científico
- **SMARTT:** Vigilancia y Seguimiento del Estudio de Toxicidades del Tratamiento Antirretroviral en Niños no infectados con VIH Nacidos de Mujeres infectadas con VIH
- VL: Carga Viral
- Grupo de trabajo: Grupo de Trabajo

BÚSQUEDA DE PALABRAS

C	L	C	A	G	D	A	A	O	T	M	S	A
D	A	O	A	R	O	I	A	C	A	L	M	M
M	S	M	A	R	T	T	T	D	C	A	C	M
P	A	I	P	C	G	M	S	T	M	T	C	S
T	A	A	R	D	T	I	O	O	I	C	F	S
O	R	R	A	L	C	S	A	C	O	I	A	L
P	R	A	I	C	A	I	I	D	C	G	F	D
M	I	S	I	I	M	A	T	C	L	O	T	T
G	C	G	P	A	F	S	C	S	A	C	L	M
S	S	A	O	O	C	D	C	L	T	O	M	O

NIÑOS CAB

Descifra las palabras “invierno” y escribe las letras en las casillas. Utiliza las letras de las casillas sombreadas para responder el acertijo al final de la página.

ESCARCHA

HIELO

NIEVE

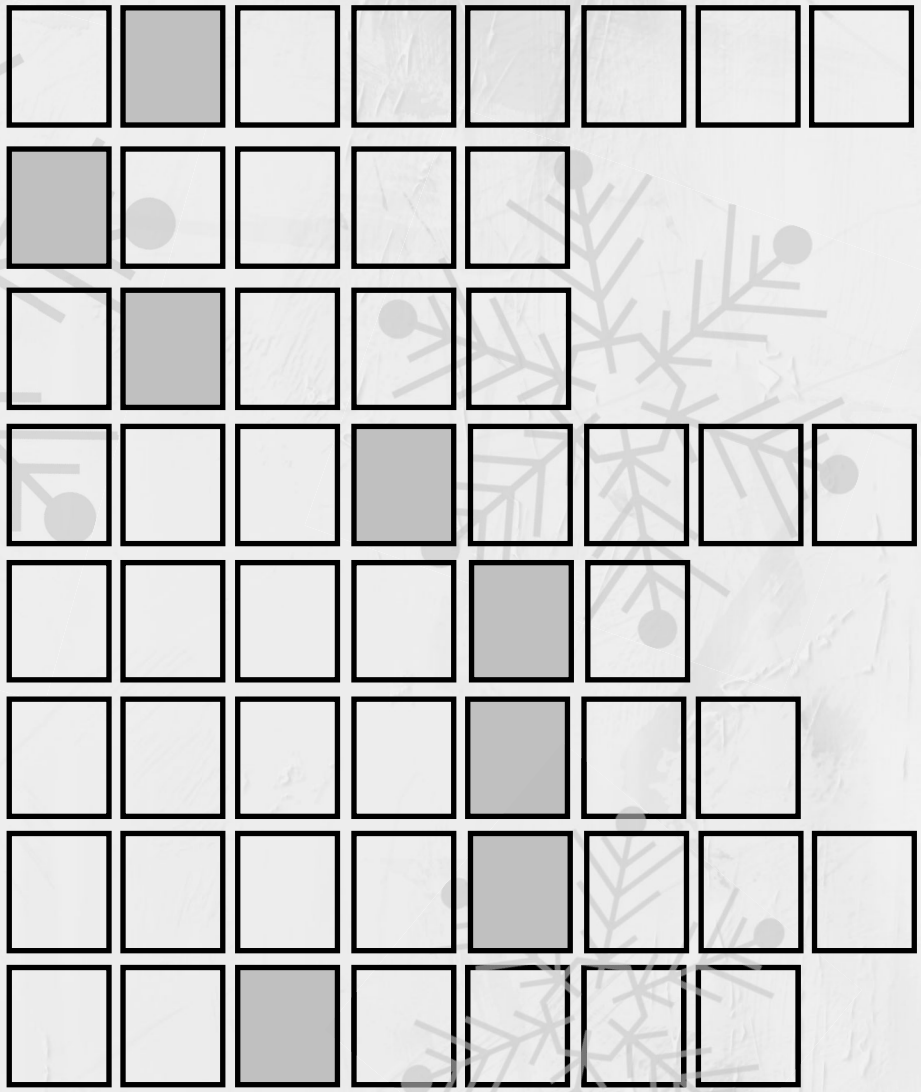
TORMENTA

TRINEO

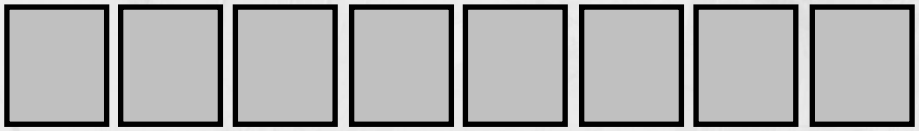
MITONES

INVIERNO

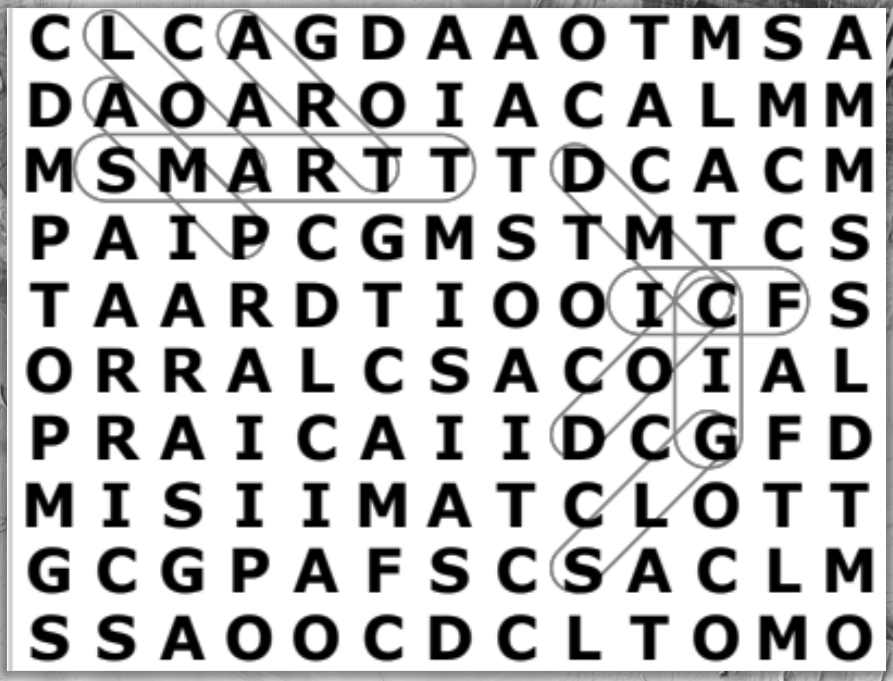
GUANTES



Durante todo el invierno me tienen agasajada, pero en el verano me arrinconan pues no sirvo para nada.



CLAVE PARA LA BÚSQUEDA DE PALABRAS



CLAVE DEL ANAGRAMA

ESCARCHA

HIELO

NIEVE

TORMENTA

TRINEO

MITONES

INVIERNO

GUANTES

DURANTE TODO EL INVIERNO ME TIENEN AGASAJADA, PERO EN EL VERANO ME ARRINCONAN PUES NO SIRVO PARA NADA. CHIMENEA

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