

**BOLETÍN DE LA JUNTA  
ASESORA COMUNITARIA  
PUBLICADO POR:**

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

Perfiles de los miembros de PHACS	<a href="#">2</a>
Recursos	<a href="#">3</a>
Testimonios de revelación	<a href="#">4</a>
Poema "En mi vida"	<a href="#">7</a>
CROI 2014	<a href="#">8</a>
Preguntas y respuestas del centro CAB - centro 16	<a href="#">9</a>
Carta de despedida de Delia	<a href="#">11</a>
Revelación involuntaria	<a href="#">12</a>
Taller de revelación para el personal	<a href="#">13</a>
Adiós Lynne Mofenson	<a href="#">13</a>
Resumen para los participantes	<a href="#">14</a>
Mapa de las historias de los adultos jóvenes	<a href="#">15</a>
Actualización de AMP Up	<a href="#">16</a>
Publicaciones en los diarios	<a href="#">17</a>
Glosario CAB	<a href="#">18</a>
Niños CAB—¡Helados!	<a href="#">19</a>
Crucigrama	<a href="#">20</a>
Receta	<a href="#">20</a>
Recursos para las narrativas	<a href="#">21</a>
Próximos eventos	<a href="#">21</a>
Historietas sobre revelaciones	<a href="#">22</a>
Guía CAB	<a href="#">23</a>
Trucos para la cocina	<a href="#">23</a>
Clave para el crucigrama	<a href="#">24</a>

## DE NUESTRAS PRESIDENTAS DE CAB



Como Presidenta del PHACS CAB, me da mucho gusto y me honra agradecerles por elegirme para ayudar a hacer cambios positivos en la epidemia del VIH/SIDA. Después de haber trabajado en el área por muchos años, estoy ansiosa por ver que otros se involucren, y empiecen a informar y dar fuerza a aquellos que los rodean y que puedan estar infectados o afectados por VIH/SIDA.

Busco fuerza y poder darles fuerza a otros, fortalecerme y fortalecer a otros y desarrollar relaciones para avanzar. Tomaré recomendaciones como Presidenta y espero tener un impacto positivo en las vidas de los demás. Espero conquistar esta epidemia contra la que luchamos día a día. No sé lo que nos traerá el futuro, pero creo que hay esperanza para el futuro de la investigación del VIH/SIDA. Nuevamente, les agradezco por elegirme como Presidenta.

### *Dolores, Presidenta del PHACS CAB*

Saludos, mis compañeros del CAB, o mejor dicho, mi nueva familia. Quería decirles "hola" y contarles un poco sobre quién es, Kim. Primero que nada, soy madre, hermana mayor de ocho hermanos y miembro del CAB en el Hospital de Niños de Houston, Texas. Soy una persona sencilla. Me gusta cocinar, pescar y tejer.



¡Quería tomar este rol para poder ser fuerte y ser una luchadora impactante en esta causa! Mi sueño es vivir lo suficiente para estar aquí cuando haya una cura. Soy una persona abierta al 90%, así que ¡aquí estaré si me necesitan! El miedo trae consigo casos severos de "hubiera, debiera, pudiera". Todos empezamos con un poco de miedo, pero juntos no solo rechazamos el miedo, ¡isino que le mostraremos al mundo lo fuertes que pueden ser nuestras voces!

Mi palabra del mes es escapismo. La definición de escapismo es el escape de realidades a través de ensueños u otras distracciones mentales.

### *Kim, Vicepresidenta del PHACS CAB*

# PERFILES DE LOS MIEMBROS DE PHACS

## Kristi Stowers, BSH



*Kristi es Coordinadora de estudios en el Centro 14—La Universidad de Florida en Jacksonville y la Presidenta del Grupo de Coordinación de Estudios.*

Mi nombre es Kristi y soy la Coordinadora de Investigación Clínica Principal en el Centro para VIH/SIDA, Investigación, Educación y Servicio de la Universidad de Florida (CARES de la Universidad de

Florida) en la Universidad de Florida, Jacksonville en Jacksonville, Florida. Mi formación fue en Salud Comunitaria y Pública, Enfermería y Educación Sanitaria. Estoy trabajando actualmente en terminar mi maestría en Salud Pública. Mi pasión es la Salud Pública; específicamente Salud Maternal y del Niño. En 2008 tomé la decisión de cambiarme a Enfermedades Pediátricas Infecciosas y fue una de las mejores decisiones que he tomado. Nunca hubiera adivinado hace 15 años que estaría trabajando en investigación y disfrutándolo de corazón. La investigación se ha convertido en algo que es muy interesante para mí y sobre lo que siento gran pasión. Hace seis años empecé a trabajar en el estudio de PHACS, específicamente, SMARTT. Dos años después, fui líder del estudio y hace un año me convertí en Presidenta Coordinadora de Estudios. Una de mis metas este año es fortalecer el PHACS CAB. Desafortunadamente, esto ha sido un desafío en mi centro debido a que las familias se sienten incómodas con la revelación.

He sido muy afortunada de estar involucrada con el PHACS casi desde el comienzo. He estado

trabajando en el estudio PHACS desde 2008. Disfruto ser parte de la investigación y de hablar sobre la importancia de participar en la investigación. Disfruto trabajar con las familias y mostrarles que aún pueden tener un futuro normal con cambios menores. Trato de informar a las familias de la investigación y explicar los beneficios. Espero que mis esfuerzos rindan un mayor impacto en la investigación de VIH. Sería suficiente para mí aunque sea brindar conocimiento y ayudar a las familias a sentir menos el estigma y tener un pequeño impacto. Me gusta mucho tener esta conexión con las familias en mi centro en PHACS. Ha sido maravilloso poder ver a los bebés crecer hasta ser niños y a los niños crecer hasta ser adolescentes y a los adolescentes convertirse en adultos.

La familia es lo más importante para mí. Me gusta pasar mi tiempo libre con mi familia y amigos. Mis pasatiempos incluyen ir de compras, viajar y Disney World. También me gusta la repostería, ver fútbol (Vamos FSU!! Sin embargo, a mí me paga UF) y jugar tenis.



## Stephanie

Soy una sobreviviente del virus por veintitrés años y he tenido el placer de trabajar en la investigación durante los últimos diez años. Soy la madre de un niño que nació positivo. Él es la razón por la cual escogí involucrarme porque cuando nació, no había muchos medicamentos disponibles para niños, además de AZT. Decidí que quería ayudar a mi hijo a vivir. Esa fue la puerta que se abrió para unirme y aprender sobre la investigación. Durante este tiempo, me presentaron a una bella dama llamada Anna Wyman, quién me tomó de la mano y me llevó a mi primera conferencia en Washington. En ese momento, ella era parte del Grupo de Estudios Clínicos de SIDA Pediátrico. Después de escuchar las historias compartidas, yo sabía que debía formar parte de esto. Desde ese día, he dado mi tiempo y he participado activamente no solo en la investigación pediátrica, sino en otras partes de la red del VIH/SIDA.

[\(Continúa en la página 3\)](#)

# PERFILES DE LOS MIEMBROS DE PHACS (CONTINUACIÓN)

Decidí que mi trabajo aún necesitaba que hiciera más, así que escogí primero decirle a mi familia que sería honesta sobre mi condición positiva. Fue una de las decisiones más difíciles que he tomado, pero si ayudaría a otros a hacerse las pruebas, realmente valdría la pena. En un momento tuve que dejar de hablar sobre mi condición aquí en Miami porque mi hijo no estaba preparado para que sus amigos conocieran su situación. Empezó a malgastarse y sentía que las personas sabrían acerca de él, así que llevé mi historia de gira. Me dijeron que él estaba en un punto en el que los medicamentos que le daban habían dejado de surtir efectos y que no había mucho que pudieran hacer por él, pero debido a mi participación en la investigación, encontré uno que funcionaría para él. Él tendrá veintitrés años en setiembre y es indetectable. Debo la vida de mi hijo a la investigación y es por ello que es tan importante para mi continuar participando activamente en la investigación, con la esperanza de que otra madre pueda compartir su momento de felicidad como lo hice yo.

## RECURSOS

### **El cuerpo: Cómo decirle a otros que tienes VIH/SIDA:**

<http://www.thebody.com/index/telling.html>

### **Mi mamá tiene VIH:**

<http://www.xilef.net/mymumhashiv/MyMumHasHIV-Web.pdf>

### **Red de Mujeres Positivas: Revelar tu condición de VIH:**

<http://pwn.bc.ca/hiv-community/disclosing-your-hiv-status>

### **Es bueno hablar: Cómo compartir tu diagnóstico con tus hijos:**

<http://ppclondon.org.uk/downloads/good2talk.pdf>

### **Medicamentos para el SIDA: Decir o no decir: Revelación de tu condición de VIH:**

[http://www.aidsmeds.com/articles/Disclosure\\_7568.shtml](http://www.aidsmeds.com/articles/Disclosure_7568.shtml)

### **Los niños hoy: Cómo hablar con tus hijos sobre asuntos difíciles, VIH/SIDA:**

[http://www.childrennow.org/index.php/learn/twk\\_aids](http://www.childrennow.org/index.php/learn/twk_aids)

### **Comité de acción SIDA: Revelación:**

<http://www.aac.org/get-info/health-library-topics/disclosure-telling-others.html>

### **El proyecto de bienestar: Cómo hablar con tus hijos sobre tu condición de VIH o la condición de VIH de tus hijos:**

[http://www.thewellproject.org/en\\_US/Womens\\_Center/Talking\\_With\\_Your\\_Children\\_About\\_Your\\_Status.jsp](http://www.thewellproject.org/en_US/Womens_Center/Talking_With_Your_Children_About_Your_Status.jsp)



# TESTIMONIOS DE REVELACIÓN

Mi historia de revelación es solo una de muchas que en mi corazón nunca debió suceder, sin embargo sucedió hace 15 años. Me enteré de que tenía VIH a los tres meses de embarazo. Para muchos como yo, por un breve instante estuve más que feliz, hasta que el médico me informó que era positiva. Le dije que debía haber un error porque yo no era ese tipo de chica, pero en realidad, quién es ese tipo. El chico de quien yo estaba locamente enamorada era bisexual y yo no tenía idea. La razón por la que comparto mi historia es porque no quiero que nadie más esté en la oscuridad como yo. Si amas a alguien, hazte la prueba; puede salvarte a ti o a alguien que amas.

Recientemente, mi hija espontáneamente decidió revelar su condición de VIH a algunos amigos en la escuela. Aunque ya lo habíamos revelado completamente a nuestra familia y amigos cercanos, no lo habíamos hecho en su escuela. Sin embargo, ella sintió que era importante para ella que sus amigos supieran sobre su condición y les dio la noticia. Así cuenta ella cómo le fue (con las correcciones de gramática y puntuación de Mamá):

Un día estuve jugando con mis amigos durante el recreo y tropecé y caí sobre el asfalto. Mi rodilla comenzó a sangrar abundantemente y me dolía. Mis amigos corrieron hacia mí y trataron de ayudarme a limpiar mi pierna. Les dije que estaba bien y que no necesitaban ayudarme; solo necesitaba que me ayudaran a levantarme. Uno de ellos siguió tratando de ayudarme y de alcanzar mi pierna, así que le dije que no tocara mi sangre ni la sangre de otros. Luego fui donde la enfermera y me limpiaron y me pusieron una bendita adhesiva. Cuando regresé, estábamos en la cafetería.

Todos me preguntaban: "¿Por qué actúas tan raro? ¿Por qué no podíamos tocarte la rodilla? Era solo un poco de sangre, no es gran cosa".

Yo les respondí, "Si es gran cosa. Nunca debes tocar la sangre de otra persona porque no sabes lo

que pueden tener". Pude darme cuenta de que no estaban prestando mucha atención y creían que no tenía sentido lo que decía. ¡Fue frustrante porque es como que los chicos no saben nada! Sentí la necesidad de hablar con las personas sobre el VIH y esas cosas—cómo contagiarte y cómo no contagiarte. Quizás simplemente subir al escenario de la escuela y hablar sobre ello o algo así, pero no podía. Si me subía al escenario así a la hora del almuerzo podría meterme en problemas. Y, además, estaría muy nerviosa para hacerlo yo misma. Puedo subirme al escenario y hacer cosas con otras



personas, ¡pero yo sola me pondría muy nerviosa y empezaría a sudar mucho y sentir que tengo que ir al baño! Así que decidí solo contarle a mis amigos en vez de decirles a todos.

"Chicos", dije. "No se asusten ni le cuenten esto a toda la escuela". Me dije a mí misma, cálmate y relájate. "Tengo algo que decirles. Tengo VIH".

Se vieron sorprendidos. "¿Cómo lo contrajiste?", preguntaron.

Dije, "Mi mamá tuvo VIH y, no sé, yo también lo contraí".

¿Qué pasa si tocas a alguien?"

"Si toco a alguien, no se contagia. Pero no deberían tocar la SANGRE de otra persona, porque el VIH está en la sangre".

"¿Qué pasa si no sabes que lo tienes? ¿Podríamos tenerlo?"

"No, lo sabrían si hubieran hecho

---

**"Chicos," dije. "No se asusten ni le cuenten esto a toda la escuela". Me dije a mí misma, cálmate y relájate. "Tengo algo que decirles. Tengo VIH."**

---

algo que podría causarlo. Como nacer con ello o tener relaciones sexuales [nota de mamá: hemos hablado de sexo, ¡pero nunca usé esa palabra y no sabía que ella la sabía! Esa es una conversación en sí misma...] sin usar protección o compartir inyecciones. Puedes ir al médico y él te dirá si lo tienes."

"¿Cómo lo contrajo tu mamá?"

"No lo sé", dije. "No importa cómo. Aunque uno tenga VIH, puede seguir siendo una persona normal."

[\(Continúa en la página 5\)](#)

# TESTIMONIOS DE REVELACIÓN (CONTINUACIÓN)

Aunque les dije a mis amigos que tengo VIH, todo estaba bien. Todos actuaban de la misma manera. Bueno, no todos. Mary empezó a portarse rara conmigo. Cuando yo entraba al baño, ella se iba. Cuando teníamos laboratorio en ciencias, ella se iba con otra compañera. Afuera, ella jugaba con otros amigos pero no conmigo. Yo sabía que era por mi VIH, pero no podía probarlo.

Un día tuve suerte durante el recreo. Mis alergias me estaban molestando y tuve que dejar de jugar para sentarme. Mis ojos empezaron a lagrimear así que estuve sobándome los ojos y eso. Mary vino donde mi y dijo: "Vi que dejaste de jugar. Estás llorando?"

"No estoy llorando," dije.

"¡Si, lo estás! ¡Tus ojos están llorosos!" dijo.

Antes de que pueda explicarle que eran mis alergias, ella dijo, "Está bien. Yo sé lo que está mal. Estás triste porque ya no quiero jugar contigo, ¿cierto?"

Le dije: "¿Por qué no quieres ser mi amiga? ¿Es por el VIH?"

"¡Yo SOY tu amiga!" dijo. "Solo quiero que no me toques, eso es

todo. Mi mamá dice que si alguien tiene SIDA, mantente alejado de ellos. Ellos te pueden contagiar y puedes morir enseguida. Yo no quiero contagiarme y quiero ser tu amiga, solo que no de la forma normal."



NO lo podía creer. "¡Tu mamá está equivocada!" dije. "Ella no entiende el VIH. ¿Verdaderamente crees que alguien se va a morir en 5 segundos si alguien con VIH le toca? ¿Entonces por qué no estás muerta? Te he tocado durante todo el año escolar. ¿Por qué no está muerta la maestra? ¿Por qué no está muerta toda la clase?"

"No lo sé..." dijo.

No dejé que terminara. "Tú vas al médico, ¿cierto?" le pregunté.

"Si" me dijo.

"Bueno, ¿el médico te dijo que tienes VIH? No, no lo hizo. No es fácil de contraer. Pregúntale a tu médico si no me crees".

"Mi mamá es inteligente," dijo. "Ella no mentiría sobre esto".

"Tal vez no mentiría, pero incluso la gente inteligente se puede equivocar", le dije. "Lo que dijo tu mamá no es cierto. Mira, si no me quieres tocar, entonces no quiero que seamos amigas. No necesito una amiga que tenga miedo de estar conmigo".

"¡Yo SI quiero ser tu amiga!" dijo. "Pero, ¿está bien si solo te toco un poco? Mi mamá dijo que si juego contigo, debo tener cuidado".

Igual pensé que era una tontería, pero decidí ser agradable. "Está bien", le dije. "Podemos seguir siendo amigas. Solo deja de andar tan asustada sobre esto".

"Prometo que trataré", dijo.

No sé si puedo confiar en ella, pero le daré otra oportunidad.

Mi hija terminó el primer grado la semana pasada y ambas estuvimos llenas de sentimientos encontrados por muchas razones. Aunque estoy contenta de que lo superará, me apena decirle adiós a su maestro. Él ha sido un educador fenomenal, así como un buen amigo para nosotras. El Sr. T (para proteger su privacidad) tiene una verdadera pasión para educar a los niños, especialmente estudiantes de lenguas extranjeras. Él busca la manera de ayudar para que el

aprendizaje sea divertido y estimulante para sus alumnos. Él se abre a ellos y comparte historias personales para que sus lecciones cobren vida y utiliza la tecnología habitualmente y en formas no convencionales para ayudar a los niños a ser más conocedores. Él enfatiza la importancia de la sensibilidad "ecológica" en una variedad de proyectos a lo largo del año. Además, trata a sus alumnos con respeto y expresa una preocupación genuina por su

felicidad y bienestar. Yo creo que esta es la razón por la cual mi hija lo seleccionó como la primera persona fuera de la familia y amigas más cercanas a la que revelaría su afección de VIH. En eso, él siempre será una "primera" persona especial para nosotras, incluso aparte de sus demás atribuciones positivas.

[\(Continúa en la página 6\)](#)

# TESTIMONIOS DE REVELACIÓN (CONTINUACIÓN)



Un día, mi hija decidió que quería contarle a su maestro, el Sr. T, sobre su condición. No estaba segura al principio si hablaba en serio o si era algo que dijo por decirlo. Pero luego lo mencionó de nuevo. Y otra vez. Y otra vez. Se convirtió en algo que mencionaba todos los días. Ella estaba convencida de que él no tendría ningún problema con su diagnóstico y consideró seriamente compartirlo con él. Yo no estaba segura de qué pensar. Después de todo, aunque no se requiera la revelación donde vivimos, yo ya había informado voluntariamente al Director Médico de nuestro distrito escolar. No vi la necesidad de compartir también con las personas en el local de su escuela. Pero tampoco quería censurar a mi hija.

Después de discutirlo largamente, decidimos que ella y yo nos reuniríamos con su maestro durante su período de conferencias dentro de los siguientes dos días para decírselo. Escogimos esa fecha porque ella sintió que era urgente hablar de ello, pero la política del Sr. T era que necesitaba un aviso mínimo de 24 horas para programar las reuniones con los padres y evitar conflictos de horarios. Esto me dio un día para enviarle un correo electrónico y programar la reunión.

Pero, así es la vida. El siguiente día fue loco, loco, loco en el trabajo, y se me pasó totalmente enviarle el

correo electrónico hasta que llegué a casa esa noche. Le envié el correo electrónico y esperé lo mejor. Pero no recibí una respuesta sino hasta el día siguiente (el día de la esperada reunión). En su mensaje, él mencionó que no había leído mi mensaje hasta que regresó a su clase esa mañana y, desafortunadamente, ya había programado una reunión con otro padre. ¿Podríamos pasar la reunión para el día siguiente?

---

**“Mi corazón latía rápido. Esta no era la manera como yo había planeado todo”.**

---

Se me rompió el corazón cuando leí sus palabras. Más temprano esa mañana, cuando dejé a mi hija en la escuela, ella me recordó muy contenta que hoy era el día de nuestra reunión "portante" con su maestro y me dijo que no llegue tarde. "Si", le escribí. "Nos podemos reunir mañana. Discúlpeme por escribir tan tarde; mi hija realmente quería reunirse hoy día, pero entiendo que usted ya tiene un compromiso. Por favor dígame que no podré ir hoy día. Gracias por darnos la oportunidad."

Esa tarde, cuando fui a recogerla, ella vino saltando a mi auto, se subió y casualmente mencionó, mientras se ajustaba el cinturón de seguridad, "Le dije al Sr. T."

"¿Hiciste qué?" fue mi respuesta.

"Le dije que tengo VIH. Me dijo que no podías venir hoy día, así que decidí decírselo."

"¿Qué pasó? ¿Qué dijo?" le pregunté.

"Estuvo bien. ¿Podemos parar en Smoothie King?" dijo despreocupadamente. Mi corazón latía rápido. Esta no era la manera como yo lo había planeado todo. Yo quería estar allí para tener una discusión armada de mi material impreso de VIH, una lista de direcciones de páginas web sobre VIH y estar mentalmente preparada para responder preguntas. Claramente, eso no iba a suceder. ¿Ahora qué?

Al día siguiente, recé camino a la escuela para la reunión, que ahora pareciera que sería en vano. Me registré en la oficina y el Sr. T llegó puntualmente, como siempre, y me saludó con una sonrisa. "Los niños saldrán de la biblioteca en unos minutos y entonces la traeré para unirse a nosotros" dijo, refiriéndose a mi hija. Yo le dije que no sería necesario; que él y yo podíamos reunirnos a solas.

---

**“Él me dijo que se sentía muy honrado de que mi hija confiara en él lo suficiente para contarle sobre su condición”.**

---

Nos sentamos en la clase y nos miramos incómodamente. Respiré profundamente y empecé a hablar, pero el Sr. T me interrumpió antes de que pudiera decir mucho y me dijo que él ya sabía y que se sentía muy honrado de que mi hija confiara en él lo suficiente para contarle sobre su condición. Él dijo que pensaba que ella era una niña muy valiente y especial y que respetaba su privacidad.

[\(Continúa en la página 7\)](#)

# TESTIMONIOS DE REVELACIÓN (CONTINUACIÓN)

Luego me preguntó si había algo más que podía hacer en la clase para asegurarse de que otros niños no la enfermaran a ELLA, señalando a las botellas de esterilizador de manos en cada carpeta y el Lysol y paños de limpieza en algunos de los centros.

Estaba tan impactada por su reacción que me quedé muda al principio. Luego le agradecí por entender y tuvimos una discusión muy interesante sobre el VIH y la adopción. ¡Estábamos tan compenetrados en la conversación que casi nos pasamos de la hora! Luego, le agradecí y me fui.

Y...Y, bueno, inada! Él continuó tratándola como siempre--con generosidad, pero no como si estuviera en algún peligro, "diferente" o necesitando compasión o simpatía.

Un día, meses después, ella se lastimó en el patio. Llegó a casa con un vendaje sobre un rasguño que claramente había roto la piel y sangró.



Aparentemente, el Sr. T limpió la herida sin fanfarria, la vendó y la regresó a jugar. No recibí ninguna llamada al trabajo para recogerla ni correos electrónicos para

informarme de lo sucedido. Fue tratada como lo hubiera sido cualquier otro niño que se hubiese herido en su clase...como un incidente menor.

Así que gracias, Sr. T, por todo lo que usted hace y por todas las personas que son como usted. Usted juzga a una persona por quién es y no por tres letras en una hoja de papel. Gracias por ayudar a fomentar la confianza de mi hija este año y ayudarle a aprender que la revelación no tiene que tener resultados desastrosos. Gracias por estimularla en su trabajo de la escuela y por todas las conversaciones que hemos tenido sobre la escuela, el aprendizaje y otros temas. Siempre he sentido que usted me respeta como una parte valiosa del crecimiento académico y desarrollo general.

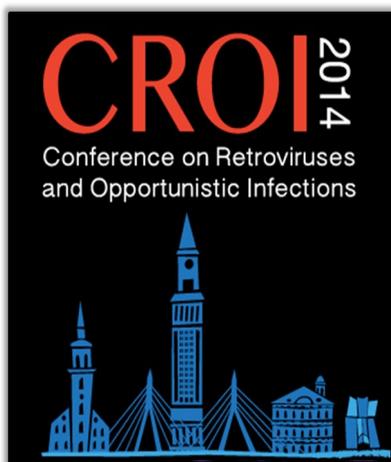
Gracias por ser como es.

## EN MI VIDA



En mi vida  
No diría que se me ha hecho muy difícil  
muy mala  
sin brillo  
Y no se trata acerca de lo que he pasado  
con lo que he lidiado  
o prosperado  
Se trata de las personas que han estado a mi lado  
amigos  
familia  
amantes  
Diría que en mi vida lo he tenido todo.

# CROI 2014



PHACS tuvo una representación en la Conferencia sobre Retrovirus e Infecciones Oportunistas (CROI) 2014 con dos increíbles presentaciones orales y siete carteles. La CROI es una de las reuniones mundiales más importantes sobre el VIH. Estamos orgullosos de compartir tantos de nuestros proyectos con los que trabajan con VIH/SIDA y con la comunidad.

Una presentación oral trató sobre los bebés nacidos de madres con VIH+ que utilizaron el medicamento antiretroviral tenofovir durante el embarazo. El estudio utilizó una densiometría (un tipo de rayos x) para verificar la cantidad de calcio en los huesos de esos bebés. Los huesos con más calcio son más fuertes y corren menor riesgo de fracturación. Pudimos encontrar que el uso de tenofovir durante el embarazo se asoció con cantidades menores de calcio en los huesos de recién nacidos. El Dr. George Siberry, uno de los Directores Médicos del PHACS en los Institutos Nacionales de la Salud, fue el autor principal del estudio y fue quién presentó el estudio. La Dra. Denise Jacobson

es una Epidemióloga Principal del Centro de Datos y Operaciones del PHACS (DOC) y fue una de las autoras del estudio. Ella dijo que estaba muy contenta con la cantidad de atención que recibió el estudio.

"Fue divertido y dio un poco de miedo ver la presentación de los resultados en frente de tanta gente" dijo.

Vaya a la siguiente dirección para ver cómo la Dra. Siberry habla sobre el estudio en una conferencia de prensa.



<http://www.hivandhepatitis.com/hiv-related-conditions/hiv-bone-loss-osteoporosis/4574-croi-2014-newborns-exposed-to-tenofovir-have-lower-bone-density-video>

La otra presentación oral fue sobre un estudio que observaba a los niños mayores que habían podido mantener exitosamente los niveles de VIH en su sangre a niveles muy bajos (imperceptible). Los investigadores vieron la cantidad de VIH en sus glóbulos blancos. Encontraron que había menos VIH en estos glóbulos en niños que habían empezado el tratamiento antes de cumplir un año de edad y tenían niveles imperceptibles de

VIH en su sangre por un período de tiempo muy largo (un promedio de 10 años). La Dra. Deborah Persaud fue la autora principal del estudio y quien presentó el estudio. El estudio ha sido aceptado para su publicación en la revista *JAMA Pediatrics*.

El Dr. Russ Van Dyke encabeza el Centro de Coordinación del PHACS y fue un autor del estudio. Él dijo, "La presentación fue muy bien recibida. Es un tema de estudio difícil y los resultados sugieren que es beneficioso comenzar el tratamiento a muy temprana edad."

Este año, la CROI se realizó en Boston, MA. Allí se encuentra el PHACS DOC en la Facultad de Salud Pública de Harvard. El DOC presentó una cena del CROI PHACS para más de 20 clínicos e investigadores. Los asistentes estuvieron de acuerdo con que la cena fue un gran éxito. Estuvieron agradecidos de pasar tiempo con sus colegas y de aprender más sobre ellos fuera de sus roles en el PHACS. ¡También sirvió como celebración de cumpleaños de último momento para el Dr. Van Dyke, Dr. George Seage (Director del Centro de Operaciones del PHACS) y el la Dra. Paige Williams (Estadista Principal del PHACS DOC)!

Para ver todas las presentaciones y carteles del CROI, visite el área de miembros del sitio web del PHACS:

<https://my.phacsstudy.org/document/22/accepted-abstracts-conference-presentations-and-published-manuscripts>

*(Presentado por Julie Alperen, DrPH)*

# PREGUNTAS Y RESPUESTAS DEL CENTRO CAB: CENTRO 16



*Uno de los propósitos del PHACS CAB es servir como un mecanismo a través del cual los CAB de centros puedan compartir ideas y recursos. Este año, los PHACS CAB enfocaron muchos esfuerzos en la comunicación entre los centros CAB.*

*El CAB muy trabajador y energético del Centro 16 (Universidad de Puerto Rico) apoya y fortalece a sus miembros para luchar por las voces de la comunidad en la investigación. Juan habla sobre algunos de los desafíos y prácticas exitosas del CAB en el Centro 16.*

**¿De qué habla su CAB usualmente durante las reuniones del CAB del centro?  
¿En qué actividades participa durante las reuniones del CAB del centro?**

Desde que he estado en el CAB de la Universidad de Puerto Rico (2010), hemos hablado sobre la red IMPAACT y las llamadas en conferencia de la red PHACS. Hemos revisado las conversaciones y los registros de las llamadas en conferencia y luego debatimos, acumulamos y reaccionamos a la información. También discutimos noticias e información de distintas

revistas como POZ, Positively Aware y otras.

Además de las revistas, obtenemos y traemos más cosas para conversar de los periódicos locales e internacionales, investigaciones clínicas, artículos de revistas sobre la salud y cualquier cosa relacionada con el VIH/SIDA o asuntos de salud que puedan tener impacto en nuestra comunidad del CAB.

Durante las reuniones del CAB, siempre ofrecemos refrigerios. Algunas veces, esto sirve para romper el hielo para que los miembros empiecen la reunión.

Si hay nuevos miembros, los presentamos a cada uno, enlaces del CAB, personal de la clínica y el Investigador Principal. Explicamos el propósito del CAB, la confidencialidad y la importancia del CAB. La asignación de diferentes artículos, noticias y tópicos de discusión a diferentes miembros puede ser desafiante. Hacemos esto porque tratamos de alentar a cada miembro para que participe durante las reuniones. Esta es una manera de fortalecerles y hacerles sentir que están trabajando para la comunidad.

Algunas reuniones se realizan a través de actividades fuera de la clínica como en conferencias de la salud, conservatorios o encuentros comunitarios. También utilizamos los medios relevantes para los asuntos discutidos en nuestro CAB.

**¿En qué clase de actividades (fuera de las reuniones de CAB del centro) participa el CAB de su centro? Díganos por qué son importantes estas actividades para usted y el CAB de su centro.**

Invitamos a los miembros de diferentes conferencias sobre la salud, conservatorios, encuentros comunitarios y reuniones.

También hemos participado en eventos benéficos deportivos de otras instituciones y actividades en otras clínicas de VIH/SIDA. Estas actividades son importantes para mí y el CAB de nuestro centro porque diversifica los métodos de proporcionar información, organizando reuniones del CAB, fortaleciendo a los miembros y facilitando la participación de la comunidad.

Las actividades externas son un aspecto importante para mantener motivados a los miembros del CAB para que sigan regresando a nuestro CAB. También les anima a seguir proporcionando información y opiniones. Les ayuda a seguir informando a otros sobre el VIH/SIDA y su prevención y a motivar a otros a asistir a nuestras reuniones del CAB.

**¿Cuáles son las mejores maneras en que el CAB de su centro ha trabajado para mantener a los miembros del CAB involucrados con el CAB de su centro?**

Durante el tiempo que he estado en nuestro centro del CAB, he visto que el fortalecimiento y la información recopilada de las llamadas en conferencia son aspectos muy importantes para mantener a los miembros del CAB en nuestro centro. Otra cosa que hace que los miembros del CAB asistan a nuestras reuniones es la variedad de información que se proporciona.

*(Continúa en la página 10)*

# PREGUNTAS Y RESPUESTAS DEL CENTRO CAB: CENTRO 16 (CONTINUACIÓN)

Ya que traemos diferentes noticias, artículos e información importante sobre la salud a nuestros miembros del CAB, además de la información sobre VIH/SIDA, creamos una reunión más cordial.

Aún cuando no somos un grupo de apoyo, indirectamente lo somos. Algunas veces discutimos asuntos de nuestros miembros del CAB que pueden ser atendidos y asistidos con la ayuda de otros miembros del CAB y otros contactos.

Finalmente, las invitaciones a diferentes actividades fuera de nuestra reunión de diferentes entidades también mantienen a los miembros motivados para regresar a recibir más "beneficios" como éstos.

**¿Los miembros del personal vienen a sus reuniones de CAB del centro?**

Tenemos miembros del personal de nuestro centro en nuestras reuniones. Nuestro Enlace, Coordinador de Estudios e Investigador Principal del CAB vienen a nuestras reuniones.

Es importante tenerlos en nuestras reuniones del CAB porque ellos nos ayudan con los términos clínicos, la explicación de cosas que no entendemos completamente y nos informan sobre lo que está sucediendo en la clínica.

**¿Cómo ayuda el CAB de su centro a aprender sobre el PHACS, incluyendo los resultados de los estudios?**

Hablamos sobre los protocolos, los resúmenes de los participantes y las notas de prensa. No solo hablamos sobre los temas de discusión de las

llamadas en conferencia pero también los comparamos con los otros protocolos y estudios.

También mencionamos otros estudios que actualmente se llevan a cabo dentro y fuera de nuestra clínica y dentro y fuera de los PHACS.

**¿Cuál es su parte favorita de participar con el CAB de su centro?**

Mi parte favorita de estar involucrado en nuestro CAB es que siento que estoy trabajando para toda la comunidad y no solo para la comunidad de VIH/SIDA. Uno de mis propósitos en la vida es traer información a nuestros miembros del CAB y a otros.

**¿Qué ha logrado usted por ser parte del CAB de su centro?**

Al ser parte de nuestro centro CAB, he adquirido más conocimientos, madurez, confianza, amigos, toneladas de información, experiencias de vida, empatía, más maneras de ver la vida y el mundo, la importancia de la educación y de la prevención y muchas cosas más.

Tener más información y educación, me da el poder de educar a otros y hablar con más seguridad sobre VIH/SIDA y otros temas con confianza. No pienso que tengo más apoyo, pero siento que yo apoyo a los demás.

**¿Por qué es tan importante la participación de la comunidad en el proceso de investigación?**

Es esencial para el proceso de investigación ya que la participación

de la comunidad permitirá que los investigadores sepan antes de tiempo si un estudio puede o no funcionar. También valida el proceso de investigación y datos específicos antes o después de la investigación.

**¿Cuáles son los planes de su CAB para el futuro? ¿Cuáles son sus metas para el próximo año?**

Afortunadamente, la incidencia de VIH/SIDA en la comunidad pediátrica en Puerto Rico se ha reducido al punto de no tener nuevos casos por muchos años. Desafortunadamente, esto ha reducido nuestra oportunidad de mantener nuestro centro en operación por diversos aspectos. Esperamos que podamos continuar con nuestras reuniones y miembros del CAB por muchos años más.

Aún cuando se ha reducido el financiamiento en muchos estudios, nos gustaría tener más reuniones, actividades y oportunidades para que los miembros del CAB estén involucrados. Como cada centro tiene dificultades y necesidades diferentes, tal vez la red puede trabajar con los centros individualmente. Esta situación podría ayudar a cada centro a prevenir situaciones futuras para todos los centros CAB.

*(Enviado por Juan)*

*Para obtener más información sobre las preferencias y prácticas actuales del centro CAB, por favor vea la Guía CAB en el sitio web del PHACS:*

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

# CARTA DE DESPEDIDA DE DELIA



**Han sido cuatro increíbles años de trabajo cercano con el equipo y liderazgo del PHACS.**

Hace cuatro años me pidieron que me una a la Dirección del PHACS CAB. Dudé por mucho tiempo porque pensé que no podía hacerlo. Esta fue la mejor decisión que he hecho: aceptar el rol como Vicepresidenta y luego como Presidenta.

El rol de vicepresidenta me dio mucha confianza en mí misma, mostrándome que cualquier cosa es posible. Recordé que cuando me presenté por primera vez, en

mi primera reunión de la red, pensé que me daría un ataque al corazón. Mi corazón latía fuertemente.

---

**“El rol de Vicepresidenta me dio mucha confianza en mí misma, mostrándome que cualquier cosa es posible”.**

---

En nuestras llamadas en conferencia también sentía que el corazón se me salía. Recuerdo que en una llamada me paralicé. Todo lo que pude escuchar de Rosia fue: “Delia, ¿estás allí?” Desde ese momento dije: “No, ¡esto tiene que parar!” Tuve que recomponerme. Estaba allí con un propósito. Las personas confiaban en mí, por eso es que fui elegida como Vicepresidenta.

---

**“Es muy importante trabajar como equipo. La comunicación también es importante y más que nada - la dedicación”.**

---

Mi temor no me detuvo porque yo sabía que nada es fácil. Me involucré mucho durante mi rol como Vicepresidenta. Más y más fui adquiriendo confianza en mí misma porque como parte del PHACS CAB uno recibe respeto y su contribución siempre es apreciada.

Yo participé en las reuniones de la red y adquirí más conocimientos. Eventualmente, me sentí más

cómoda de hablarle a un público, a la Dirección y a los investigadores. Lo que en realidad rompió el hielo para mí fue la reunión con las personas que escucho en las llamadas todos los meses. Ellos son muy amables y siempre respetan mis contribuciones.

Después de dos años como Vicepresidenta, sentí que ya estaba lista para seguir con el rol de Presidenta. Me preparé para este rol y tenía mucho que ofrecer. Ser Vicepresidenta no es una cosa de bromas. Uno debe ser una persona dedicada y amar lo que uno hace. Es muy importante trabajar como equipo. La comunicación también es importante y más que nada - la dedicación. Sin estos aspectos importantes, nuestro CAB no habría crecido tan bien. En este momento el PHACS CAB está floreciendo porque somos un equipo fuerte.

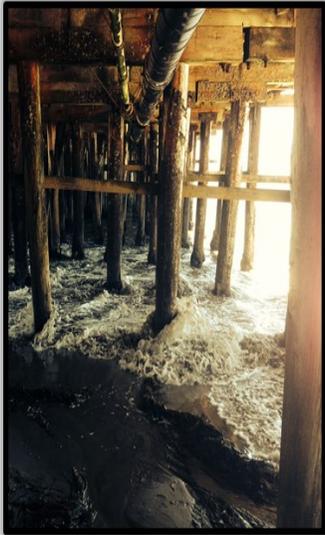
Megan y yo hemos trabajado muy bien en estos años. Nos comunicamos regularmente y nunca hemos tenido problemas para completar una tarea. No importa si es una tarea grande o pequeña. Megan, gracias por creer en mí. No creo que mi rol como Presidenta hubiera sido posible sin su ayuda y apoyo. Esto es muy importante.

Mi cargo ya terminó, pero voy a permanecer involucrada con el CAB. Seguiré contribuyendo y siendo parte de un gran equipo.

Muchas gracias por convertirme en la persona que soy hoy. ¡Soy fuerte!

*(Enviado por Delia)*

# REVELACIÓN INVOLUNTARIA



*¿Cuándo debería uno hablar?*

Como miembro del CAB, algunas veces olvido que sin importar cuánto han cambiado las cosas, aún hay algunas personas en la profesión médica que tienen una mente cerrada y siguen atrapados en los años 80. Llevé a mi hijo a un examen médico y resultó ser una batalla.

Una joven doctora divulgó mi condición sin mi consentimiento. Y como si eso no fuera suficiente, ella nunca se tomó el tiempo de entender por qué estaba equivocada. Tuve que presentar un reclamo con el médico director, no solo por mis nervios, sino para que esto no me vuelva a suceder a mí ni a nadie. Yo creo que la parte que más me molestó fue que en su mente todos estaban equivocados, excepto ella, incluyendo su personal, la documentación y la computadora. Si, se disculpó, pero debido a que nunca reconoció su error, no sentí que fuera sincera. No dejé de pensar: "Si yo fuera un cliente nuevo, ¿habría regresado con mi hijo para su atención médica?" Espero que quien lea esto reconozca que todos, independientemente de quién sea, inunca deben tomar la confidencialidad por sobreentendida porque podría perder una vida!

*(Enviado por la Srta. K.)*

**La revelación involuntaria** es uno de esos asuntos que tiene a la "demanda judicial" dando vueltas. No importa lo buenas que sean sus intenciones, cuando uno piensa en revelar la condición de VIH de una persona, debe pensarlo dos veces (hasta tres veces) antes de decir algo... ¡CUALQUIERA! Cada situación es complicada, pero la regla es que los proveedores no pueden, y no deben, revelar la condición de VIH sin el consentimiento del paciente.

No estoy muy familiarizada con otros estados, pero hay leyes en el estado de Florida sobre las pruebas y resultados de VIH:

*Los "proveedores" se refieren a cualquier personal de un centro médico, clínica comunitaria, centro de pruebas, centro o sucursal del departamento de salud.*

## **Estatuto 381.004 de la Florida - Pruebas de VIH:**

Nadie tiene permiso de revelar los resultados de sus pruebas (estado) a un tercero sin su consentimiento escrito y que es particularmente dirigido a los proveedores de atención médica y empleados del departamento de salud.

Los proveedores usualmente se sienten obligados a revelar la condición del paciente a parejas sexuales para "limitar la exposición y prevenir una posible infección." Sin embargo, la ley prohíbe esto, incluso la revelación a los familiares. Mis sugerencias a los proveedores son las siguientes:

- Hable sobre la situación con su supervisor y director del programa;
- Eduque a los demás proveedores sobre las leyes estatales relativas a la revelación y
- Tengan a un trabajador social presente cuando se lleve a cabo esta conversación.

Sugerencias para los pacientes:

- Pregúntele al proveedor la razón por la cual siente que debe revelar su condición.
  - ◊ Hable con un trabajador social sobre este asunto y
  - ◊ Hable con el director de la clínica/programa sobre la situación, de ser necesario.

*(Enviado por Yuri)*



# TALLER DE REVELACIÓN PARA EL PERSONAL

El Centro 19 del PHACS ubicado en el Hospital de Niños de Texas sostuvo un taller de revelación el 13 de noviembre de 2013 para el personal de investigación. El equipo estuvo conformado por enfermeras registradas, administradores de casos y trabajadores sociales. El propósito del taller era el entrenamiento del personal para proporcionarles con las herramientas efectivas para ayudar a los padres a revelar su condición de VIH con sus hijos. Los instructores del taller fueron Debra A. Murphy, Ph.D, Directora, Programas para los Proyectos Integrados de Abuso de Sustancias para la Reducción del Riesgo para la Salud, Departamento de Siquiatría, la Universidad de California en UCLA y Diana Payne, Ph.D. Directora de Proyecto, HRRP, Centro de Investigación de la UCLA.

La instrucción que se presentó se llamó "Track II". Este fue un taller interactivo de ocho horas que permitió que el personal practique escenificaciones como padres y miembros del personal. El equipo de investigación recibió información valiosa y está usando estas herramientas para ayudar a los prestadores de salud a cerrar la brecha sobre la revelación. Nos gustaría agradecer a la Dra. Debra Murphy, a la Dra. Diane Payne y a la Dra. Julie Alperen por apoyar nuestro deseo de ser capacitadas sobre la revelación de VIH.

*(Enviado por Norma y Theresa)*



# ADIOS, LYNNE MOFENSON



Después de un largo y distinguido cargo, Lynn Mofenson, la Jefa de Sección en la Sección de Enfermedades Infecciosas Maternales y Pediátricas del Instituto Nacional de Salud Infantil y Desarrollo Humano Eunice Kennedy Shriver, se retirará de NIH este verano. Lynn estuvo a cargo del lanzamiento del Estudio de Cohorte de VIH/SIDA Pediátrico en 2006. Afortunadamente para la comunidad de VIH/SIDA, ella no abandonará el campo. Lynn se irá a la Fundación de SIDA Pediátrico Elizabeth Glaser, donde continuará con las contribuciones importantes que ha hecho en el campo.

Para leer más sobre los logros de Lynn en el campo de investigación de VIH/SIDA, vea nuestro perfil de Lynn en el Volumen 4, Edición 2 del Boletín del CAB (disponible en el sitio web del PHACS después de ingresar).

# RESUMEN PARA LOS PARTICIPANTES

## Salud mental y abuso de sustancias en madres que viven con VIH.

Las madres que viven con VIH algunas veces tienen vidas llenas de estrés. Ellas pueden correr el riesgo de tener problemas de salud mental. Estos problemas podrían incluir tristeza, desesperanza, preocupación o problemas con el alcohol o las drogas. Queríamos saber si las madres que viven con VIH tienen índices elevados de problemas de salud mental. También queríamos ver si recibían tratamiento por estos asuntos.

### A quiénes estudiamos

1,341 mujeres cuyos hijos visitaron las clínicas médicas donde se realizó el estudio SMARTT

- 1,223 madres que viven con VIH
- 128 madres sin VIH

### Lo que hicimos

Les preguntamos a 1,341 madres sobre sus emociones, comportamientos, uso de alcohol y drogas, y otros problemas de salud. Las madres indicaron si esos problemas les dificultaba el cuidado de sus familias. 689 de las madres que viven con VIH también completaron una entrevista de seguimiento varios años después.

### Lo que encontramos

- En la primera evaluación, 35% de todas las madres tenían problemas de salud mental. Esto es más alto que el promedio nacional para los adultos.
  - No había diferencia en los índices de salud mental o abuso de sustancias entre las madres que viven con VIH y las madres sin VIH de comunidades similares.
- El trastorno causado por el estrés postraumático (PTSD) fue el problema más común reportado por las madres. Esto fue debido a los altos índices de eventos traumáticos en sus vidas.

### Información de referencia:

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24759063>

Hoja de concepto #C052

2014. *JAIDS* 65(5), pp. 526-534.



- Hubo 238 madres con problemas de salud mental en la primera evaluación. De ellas, el **61%** aún tenían problemas de salud mental en su evaluación de seguimiento.
- Las madres que viven con VIH tenían **mayor probabilidad** de seguir con problemas de salud mental si:
  - fue difícil para ellas realizar actividades diarias con normalidad,
  - tenían ingresos más bajos o
  - consumían alcohol o drogas ilegales durante su embarazo.
- La mayoría (83%) de las madres con problemas de salud mental **no** recibían cuidados de salud mental.

### Lo que aprendimos

Las madres que viven con VIH corren el riesgo de tener problemas de salud mental. Estos problemas pueden también estar relacionados con eventos traumáticos o estresantes en sus vidas, recursos inestables o una falta de apoyo. Algunas veces, estos problemas pueden durar varios años.

Se necesita un tratamiento eficaz para las madres que viven con VIH para ayudarles a sentirse mejor, mantenerse saludables y cuidar de sus hijos. El cuidado de la salud mental integrado con el cuidado médico puede mejorar su acceso y reducir las barreras para obtener tratamiento.

### Para más información, contacte a:

Claire Berman  
Directora, Educación y Comunicación  
sobre la salud  
617-432-1853  
[cberman@sdac.harvard.edu](mailto:cberman@sdac.harvard.edu)

# MAPA DE LAS HISTORIAS DE LOS ADULTOS JÓVENES

Muchos de ustedes saben que el nuevo sitio web para los adultos jóvenes participantes de AMP Up fue lanzado a principios del año. Este sitio web se hizo con la ayuda y dirección de los adultos jóvenes en el PHACS de todo el país. Claire Berman y Deborah Kacanek prepararon una presentación para la Conferencia de Jóvenes + Tecnología + Salud (<http://yth.org/ythlive/about>) que Claire presentó en San Francisco, CA el 7 de abril de 2014.

## VOCES DE LOS ADULTOS JÓVENES

Con el lanzamiento del protocolo AMP Up en el 2014, queríamos saber de la juventud y de los adultos jóvenes por qué podrían elegir quedarse en el estudio del PHACS en su transición hacia la adultez. Queríamos preguntar qué es lo que los motivaba. Y queríamos desarrollar un sitio web para los participantes del estudio que los adultos jóvenes podían formar y guiar.

Durante el año pasado, Claire Berman y Deb Kacanek llevaron a cabo grupos de discusión y entrevistas con 59 adultos jóvenes y miembros del CAB en ocho centros clínicos del AMP en todo el país. Los miembros de la Junta Asesora Comunitaria de Adultos Jóvenes (YACAB) también nos aconsejaron de manera constante. Hemos aprendido de los adultos jóvenes y de sus cuidadores sobre el uso de la tecnología, sus razones para participar en estudios de VIH de largo plazo y sobre su relación con el VIH.

## EL DESEO DE CONECTARSE

Los adultos jóvenes nos hablaron sobre su deseo de comunicarse con sus pares en un ambiente privado y seguro. Ellos nos hablaron sobre la importancia de crear un espacio donde el VIH es algo que se comparte. Al mismo tiempo, ellos



no querían que el VIH fuera su primer enfoque o algo que definiera toda su identidad. Ellos también nos contaron sobre algunas de las razones por las cuales participan en un estudio de VIH. Aunque los incentivos son importantes, muchos participan por el deseo de ayudar a otros. Estos adultos jóvenes sienten que su participación en el estudio beneficiará a otra persona. Muchos también participan porque es una oportunidad de aprender sobre el VIH y sobre la transición hacia la adultez.

## ENCUESTAS DE ESTUDIOS Y OTROS RECURSOS

En base a estas discusiones, trabajamos con una compañía llamada Emerson Media para desarrollar un sitio web privado y seguro para los adultos jóvenes que se registraran para el estudio de AMP Up. Este sitio web une a los adultos jóvenes con sus encuestas anuales en línea de AMP Up. También contiene muchos recursos sobre el inicio de la adultez. Los asuntos fueron sugeridos por los adultos jóvenes e incluyen el empleo, la vivienda, mudarse a un nuevo estado, los seguros de salud, navegar por la vivienda pública, las citas y las relaciones, la salud

sexual, la transición al cuidado de la salud para adultos, los viajes y estudios en el extranjero, y muchos más.

## LAS NARRATIVAS

Una de las principales características del sitio web es un mapa la historia. Esta característica permite que los adultos jóvenes de todo el país envíen pensamientos y respuestas breves y anónimos a preguntas que los adultos jóvenes se hacen entre ellos. Mientras que el VIH puede ser una capa adicional a las respuestas que proporcionan algunos adultos jóvenes, fue importante para los adultos jóvenes que el sitio web no sea solo sobre VIH. Algunos ejemplos de preguntas incluyen:

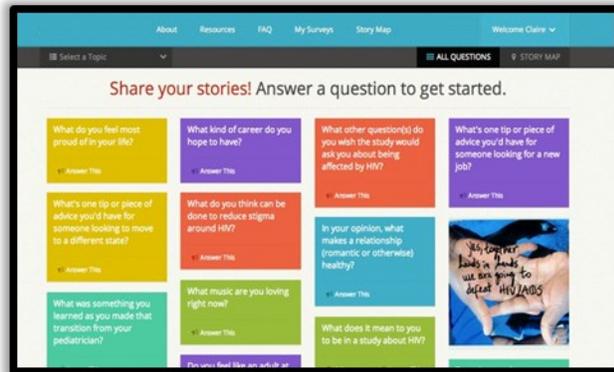
- ¿En su opinión, qué hace que una relación sea saludable?
- ¿Qué aprendió en su transición del cuidado de la salud pediátrica al cuidado de la salud de adultos?
- ¿Por qué participó en un estudio de VIH?
- ¿Qué música le gusta en este momento?

([Continúa en la página 16](#))

# MAPA DE HISTORIAS DE LOS ADULTOS JÓVENES (CONTINUACIÓN)

## CÓMO FUNCIONA EL MAPA DE HISTORIAS

1)

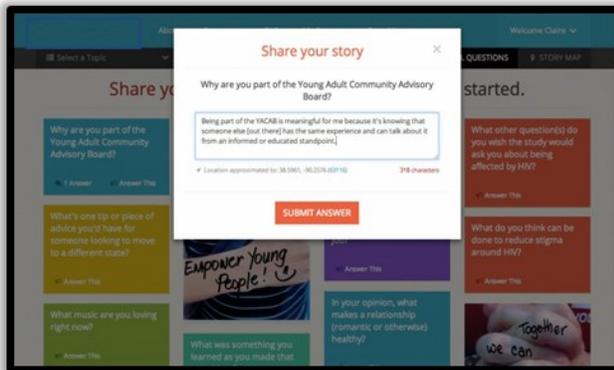


1) Esta es la página de inicio para el mapa de historias. Los usuarios pueden buscar y responder las preguntas que están codificados por color de acuerdo a la categoría. Las preguntas están orientadas a ofrecer consejos prácticos e información sobre la transición a la adultez. Ellos también ofrecen apoyo e historias personales sobre el VIH.

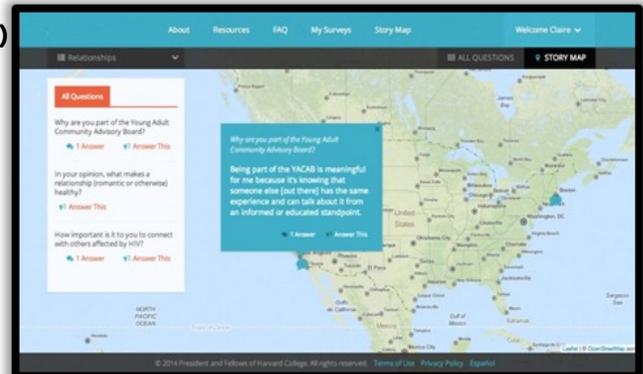
2) Así se ve cuando un joven adulto ingresa a la historia. La historia puede ser de hasta 500 caracteres.

3) Así es como se ve la historia en el mapa.  
(Enviado por Claire Berman, MPH)

2)



3)



# ACTUALIZACIÓN DE AMP UP

AMP Up, el nuevo estudio para los adultos jóvenes en el PHACS ha sido oficialmente inaugurado. Algunos participantes tuvieron sus primeras visitas en mayo, con muchos más en el programa. Hasta ahora todo va bien. Todas las evaluaciones en línea han funcionado bien y los comentarios de nuestra primera visita es positiva. ¡Nuestros primeros participantes también se registraron en el sitio web de los mapas de historias para adultos jóvenes (vea la página 15)! Casi la mitad de los adultos jóvenes en AMP son elegibles para moverse a AMP Up, así que es muy emocionante ver que AMP Up tiene un comienzo exitoso. Estamos especialmente agradecidos con el CAB de adultos jóvenes por dar su tiempo para mejorar las visitas de AMP Up para todos los participantes.

# PUBLICACIONES EN LOS DIARIOS



Desde el último Boletín del PHACS CAB en diciembre de 2013, el PHACS ha tenido tres manuscritos que han sido aceptados en revistas científicas, tiene trece abstractos presentados en conferencias científicas y produjo tres resúmenes de los participantes.

## Publicaciones

**“La discordancia de resultados de logros cognitivos y académicos en los jóvenes con exposición perinatal al VIH.”** El manuscrito está en la *Revista de enfermedades infecciosas pediátricas*. La autora principal, Patricia Garvie, PhD, es una psicóloga del Centro de Diagnóstico y Tratamiento de Niños y también es miembro del ND y Grupo de trabajo de enfermedad neurológica.

**“El índice de la relación elevada de la aspartatoaminotransferasa a plaquetas en niños infectados con VIH perinatalmente en los Estados Unidos.”** Este manuscrito está en la *Revista de enfermedades infecciosas pediátricas*. El autor principal, George Siberry, MD, es un Oficial Médico para el PHACS de la Oficina de Enfermedades Infecciosas Maternales y Pediátricas en el Instituto Nacional de Salud Infantil y Desarrollo Humano Eunice Kennedy Shriver. También es miembro del Grupo de Dirección Científica y del Comité Ejecutivo.

**“La seguridad de una exposición del ARV neonatal en el útero: resultados cognitivos y académicos en niños no infectados y expuestos al VIH de 5 a 13 años de edad.”** Este manuscrito está en la *Revista de enfermedades infecciosas pediátricas*. La autora principal, Molly Nozyce, PhD, es una neuropsicóloga en el Centro Médico Jacobi. También es miembro de la ND y del Grupo de trabajo de enfermedad neurológica.

## Abstractos

Estos abstractos serán presentados en la Conferencia sobre retrovirus e infecciones oportunistas (CROI) en Boston, Massachusetts del 3 al 6 de marzo de 2014:

**“Contenido reducido de minerales en los huesos de los neonatos asociado con el uso materno de tenofovir (fumarato de disoproxilo)”.**

**“La supresión viral temprana mejora los resultados neurocognitivos en los niños infectados con VIH.”**

**“La resistencia a la insulina en los jóvenes infectados con VIH está asociada con la respiración mitocondrial disminuida.”**

**“Declive constante: Cambios temporales en el uso de sustancias por las mujeres embarazadas con VIH positivo en los Estados Unidos.”**

**“Oxidación anormal de ácidos grasos en neonatos expuestos al VIH pero no infectados en los Estados Unidos.”**

**“Prevalencia e indicadores de la resistencia al VIH entre los niños y los jóvenes con VIH perinatal en los Estados Unidos”**

**“Reconstrucción inmunológica incompleta en los niños infectados con VIH con supresión virológica.”**

**“Anomalías congénitas y exposición antiretroviral en el útero de niños no infectados y expuestos al VIH.”**

**“Control virológico por edades de un año reduce significativamente los reservorios provirales en los niños infectados con VIH.”**

Este abstracto fue presentado en la Conferencia de Jóvenes + Tecnología + Salud in San Francisco, California del 6 a 8 de abril de 2014:

**“Narrativa para la retención: Cómo desarrollar un mapa de historias para captar y retener adultos jóvenes en el estudio de cohortes de VIH/SIDA pediátrico.”**

[\(Continúa en la página 18\)](#)

# PUBLICACIONES EN LOS DIARIOS (CONTINUACIÓN)

Estos abstractos fueron presentados en el 18vo Taller internacional sobre bases de datos de observación en Sitges, España, del 27 al 29 de marzo de 2014:

**“Fracturas en niños y jóvenes infectados con VIH contra aquéllos expuestos al VIH pero no infectados perinatalmente.”**

**“El aprendizaje y la memoria en niños y adolescentes con exposición y/o infección perinatal de VIH.”**

Este abstracto fue presentado en la 9na Conferencia internacional anual sobre la adherencia al tratamiento y prevención del VIH en Miami, Florida, del 8 al 10 de junio de 2014.

**“Los roles de la responsabilidad en la receta de medicamentos, funcionamiento ejecutivo y adaptable en la adherencia para los jóvenes con VIH perinatal.”**

## Resumen para los participantes

**“Jóvenes con VIH y el riesgo general de enfermedades al corazón.”**

Vea el resumen de este participante en el sitio web del PHACS: [https://phacsstudy.org/cms/uploads/research\\_summaries/English/2014-02\\_Youth\\_With\\_HIV\\_and\\_Overall\\_Risk\\_For\\_Heart\\_Disease.pdf](https://phacsstudy.org/cms/uploads/research_summaries/English/2014-02_Youth_With_HIV_and_Overall_Risk_For_Heart_Disease.pdf)

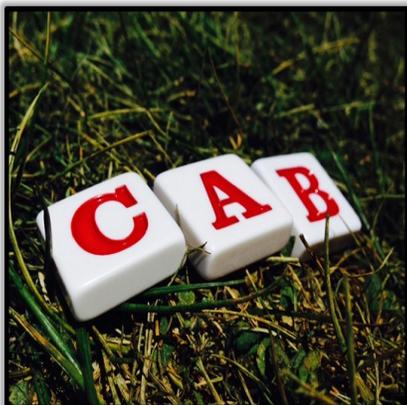
**“Jóvenes con VIH y riesgo de consumo de sustancias.”**

Vea el resumen de este participante en el sitio web del PHACS: [https://phacsstudy.org/cms/uploads/research\\_summaries/English/2014-03\\_Youth\\_With\\_HIV\\_and\\_Risk\\_of\\_Substance\\_Use.pdf](https://phacsstudy.org/cms/uploads/research_summaries/English/2014-03_Youth_With_HIV_and_Risk_of_Substance_Use.pdf)

**“La salud mental y el consumo de sustancias en las madres que viven con VIH.”**

Vea el resumen de este participante en el sitio web del PHACS: [https://phacsstudy.org/cms/uploads/research\\_summaries/English/2014-05\\_Mental\\_Health\\_and\\_Substance\\_Use\\_in\\_Mothers\\_Living\\_with\\_HIV.pdf](https://phacsstudy.org/cms/uploads/research_summaries/English/2014-05_Mental_Health_and_Substance_Use_in_Mothers_Living_with_HIV.pdf)

## GLOSARIO CAB



**Confidencialidad:** Cómo mantener la privacidad de la información personal. La información personal recolectada durante una prueba clínica que no se registra ni transmite con nombre, fecha de nacimiento u otro tipo de información personal.

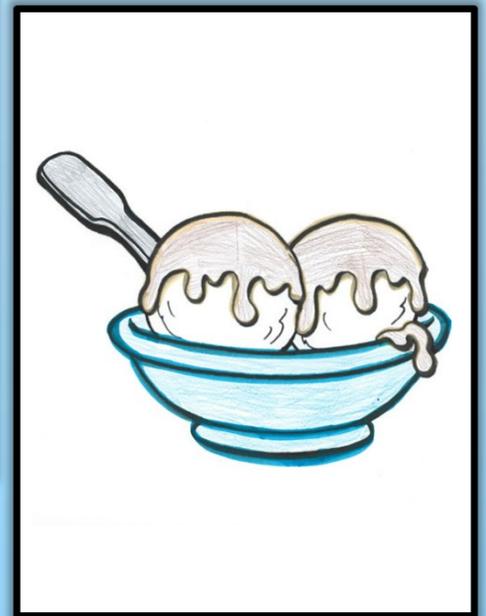
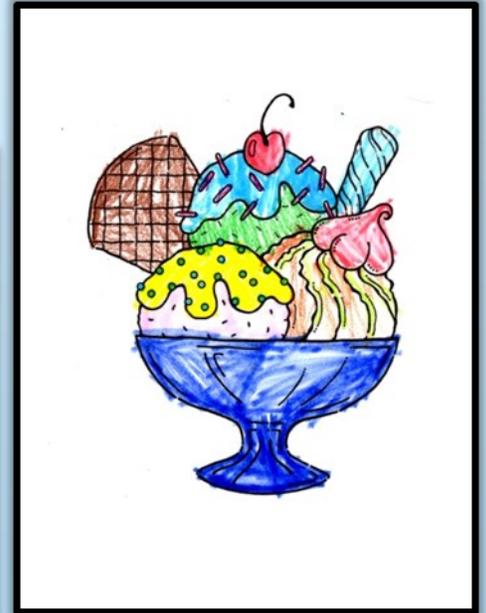
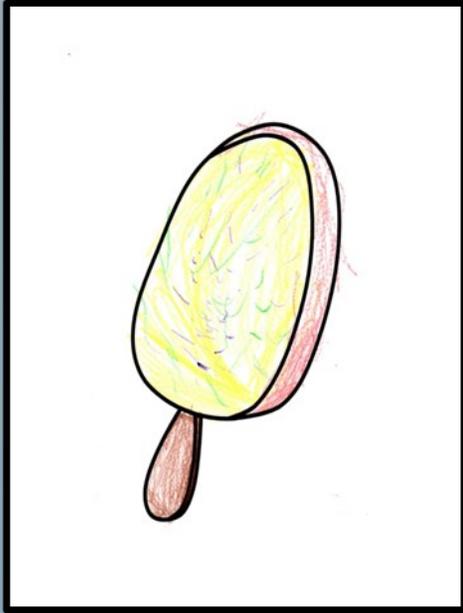
**Revelación:** Cómo informar a otra persona o personas sobre la condición de infección de VIH de uno.

**Evaluaciones:** Las pruebas o exámenes realizados durante una prueba clínica para verificar la condición de salud de los participantes.

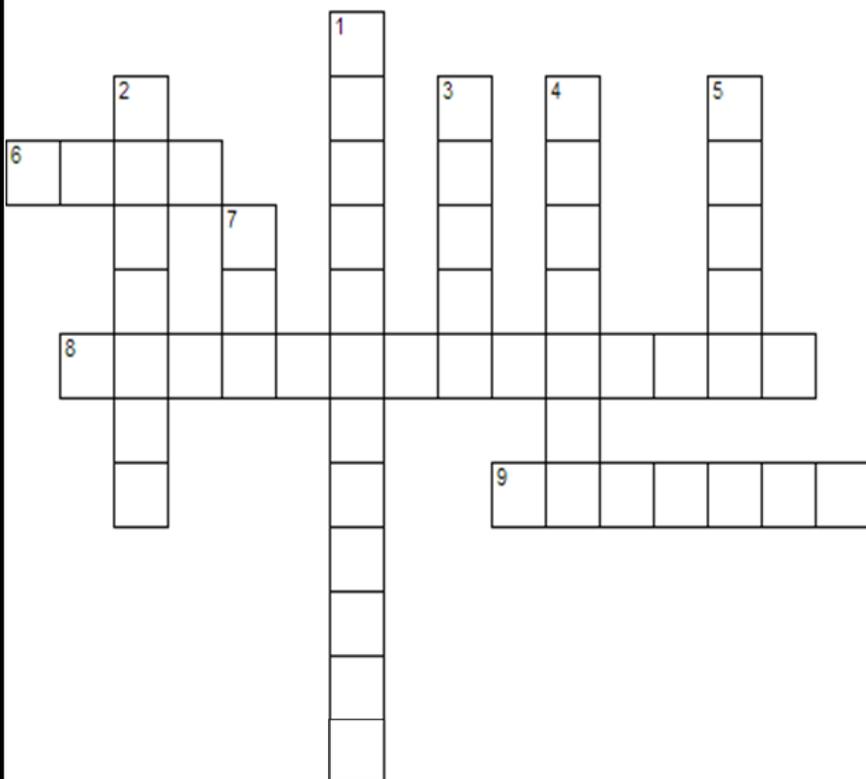
**Educador par:** Una persona que proporciona información y capacitación a una persona con antecedentes o características similares.

**Inhibidores de la proteasa (PI, por sus siglas en inglés):** Una categoría principal de medicamentos contra el VIH que bloquean la acción de la enzima proteasa que es necesaria para que el virus produzca más VIH.

# NIÑOS CAB - ¡HELADOS!



# CRUCIGRAMA



**Pista:** Todas las respuestas están en el nuevo sitio web del PHACS: <http://phacsstudy.org>.

## **Horizontal:**

1. El nuevo comité del PHACS: Comité de Educación y \_\_\_\_\_ de la Salud.
2. En este estado hay cuatro centros del PHACS.
3. Él es el científico del proyecto del PHACS en los Institutos Nacionales de Salud (apellido).
4. En este estado hay tres centros del PHACS.
5. Investigador principal del PHACS en el Centro de datos y operaciones (apellido).
7. ¿AMP Up es una continuación de qué protocolo del PHACS?

## **Vertical:**

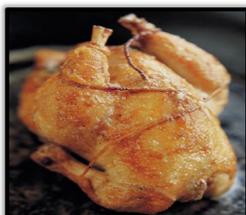
6. ¿Cuántos estudios principales hay bajo el PHACS?
8. Este Grupo de Trabajo estudia los efectos a largo plazo del VIH y los medicamentos contra el VIH.
9. Él es el investigador principal del PHACS en el Centro de coordinación (apellido).

(La clave de respuestas está en la [página 24](#))

# RECETA

## **Pollo horneado al curry**

(Enviado por Delia)



### **Ingredientes:**

- Pollo
- 2 cucharadas de zumo de limón
- 2 latas de caldo de pollo
- 2 cucharadas de zumo de limón (para la salsa)
- Curry en polvo (al gusto)
- Cebollas en polvo/cebollas (al gusto)
- Sal (al gusto)
- Ajo en polvo o 1 diente de ajo
- Pimienta negra (al gusto)
- Pimentón (al gusto)

### **Instrucciones:**

1. Precalentar el horno (400 grados)
2. Lave y seque el pollo.
3. Rociar 2 cucharadas de zumo de limón y aceite vegetal o mantequilla (opcional) sobre el pollo.
4. Coloque el pollo en el horno y hornee por 30 minutos.
5. Mezcle los ingredientes en una sartén.
6. Vierta la salsa de curry sobre el pollo.

# RECURSOS PARA LAS NARRATIVAS

¡Llame para las historias del nuevo recurso de revelación! Los cuidadores en el PHACS nos han dicho que la decisión sobre si y cuando revelar su condición de VIH a sus hijos puede ser un desafío significativo. Durante el último año hemos aprendido sobre la complejidad de este asunto al escuchar a los miembros del CAB, personal del centro clínico y otros expertos en la revelación. Lo más importante que escuchamos fue que no hay una fórmula "única" para la revelación. Es diferente para cada persona y su situación. Algunos cuidadores pueden sentir que no es el momento adecuado para revelarlo a sus hijos. Para otros, hay factores diferentes que pueden ser influyentes. Ellos pueden sentir un miedo al rechazo o un miedo de que su hijo les diga a otros. Ellos también pueden no sentirse preparados para responder a las preguntas de sus hijos.

Los cuidadores han compartido que ayudaría conocer cómo otras personas en posiciones similares han tomado esta decisión y cómo realizaron la revelación. En respuesta a esto, el PHACS está creando un recurso para ofrecer apoyo en la decisión sobre si se debe hacer la revelación. El recurso estará

disponible tanto en línea como en formato impreso. Los cuidadores podrán hablar entre ellos sobre los desafíos y éxitos de la revelación. Esto les ayudará a decidir qué es lo correcto para sus propias situaciones. También ofrecerá una manera para que los cuidadores aprendan de las historias que son más relevantes a su propia situación. Los miembros del CAB sugirieron una variedad de temas para las historias. Ellos querían escuchar cómo los otros decidieron cuándo hacer la revelación y cómo le explicaron a los niños lo que es el VIH. También querían historias sobre cómo replantear al VIH como una enfermedad crónica, cómo responder a las preguntas de los niños y sobre las reacciones comunes que pudieran tener los niños.

¡Nos encantaría incluir sus historias! Esto es lo que debería saber sobre el envío de sus historias:

- Todas las historias de cualquier centro clínico del PHACS son bienvenidas, sin importar cuán largas o cortas sean.
- Usted puede elegir que su historia sea anónima cuando sea publicada.

- Las historias pueden ser enviadas en cualquier formato (por ejemplo, documentos manuscritos o mecanografiados, fotografías, videos, artes, etc.).
- Usted puede trabajar con su clínica o con Claire o Megan para enviar su historia.
- Le pediremos que firme una autorización para publicar la historia, aún si se publica anónimamente. Esto es por razones legales.



*Aquí hay un ejemplo de una narrativa visual enviada por un miembro del CAB.*

Si usted está interesado en compartir su historia, por favor déjeselo saber a su coordinador del estudio o comuníquese con Claire Berman—617/432-1853 ([cberman@sdac.harvard.edu](mailto:cberman@sdac.harvard.edu)).

# PRÓXIMOS EVENTOS



- ✘ **18 de setiembre:** Día nacional de concientización sobre el VIH/SIDA y Envejecimiento
- ✘ **27 de setiembre:** Día nacional de hombres homosexuales para la concientización sobre el VIH/SIDA
- ✘ **15 de octubre:** Día nacional de concientización latina sobre el SIDA
- ✘ **21 de octubre:** Retiro del PHACS CAB
- ✘ **22-23 de octubre:** Reunión de la Red de Otoño 2014 del PHACS
- ✘ **1 de diciembre:** Día mundial del SIDA

# HISTORIETAS SOBRE REVELACIONES



Pronto estará disponible un nuevo y emocionante recurso del Comité de Educación y Comunicación de la Salud (HECC): ¡Historietas sobre

revelaciones de VIH! Estas historietas formarán parte de una narrativa más grande de recursos de revelación para los cuidadores que viven con VIH descritos en la página 21.

El HECC trabajó con la graduada universitaria de comunicación de salud y artista llamada Lauren Gaffney para crear dos historietas llamadas "¿Qué es el VIH?" y "Viviendo con VIH". Muchos miembros del PHACS CAB nos aconsejaron durante el proceso. Los miembros del CAB nos dijeron que los asuntos más importantes a cubrir primero eran cómo explicar el VIH de manera apropiada para la edad y cómo normalizar y reenmarcar al VIH para que los niños no le teman a su cuidador. También ofrecieron orientación y retroalimentación sobre los colores, personajes e historia en cada historieta. Cada persona que contribuyó con estas historietas ayudaron a hacerlas más útiles y relevantes para los cuidadores y los niños en todo el país.

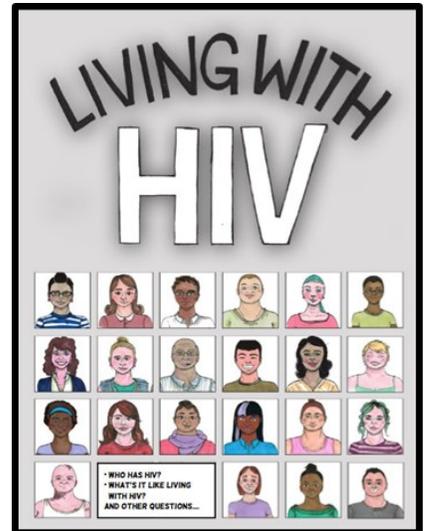
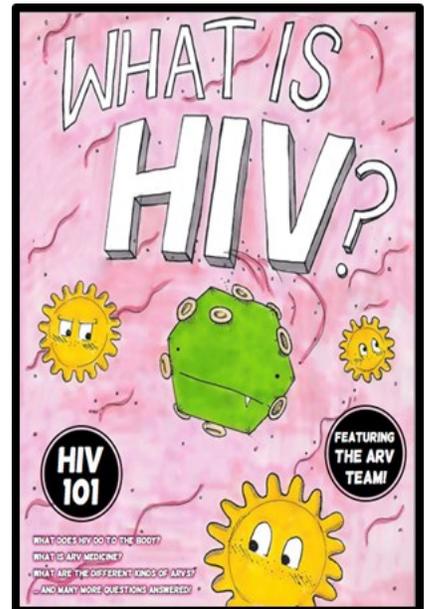
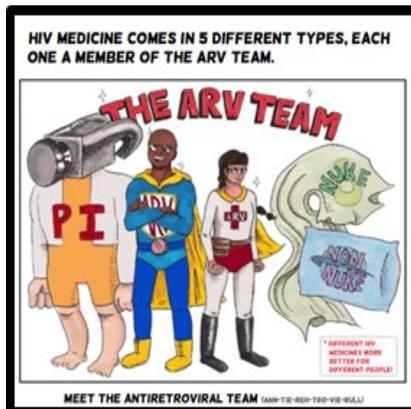
Las historietas sobre revelaciones de VIH son herramientas que los cuidadores pueden utilizar para hacer la revelación a sus hijos. Están orientados a los cuidadores para ser usados principalmente con niños de 9 a 12 años de edad. Ya que la revelación es un proceso que ocurre a lo largo del tiempo, las historietas son versátiles. Cada historieta puede ser utilizada por si sola o juntas y los cuidadores pueden usarlas en cualquier momento antes, durante o después de la revelación. Cada una también viene con una guía para los cuidadores con consejos sobre cómo usar las historietas y sobre cómo prepararse para la revelación y cómo abordarla.

"¿Qué es el VIH?" ayuda a los cuidadores a explicar lo que le hace el VIH a la sangre. También muestra cómo los antiretrovirales (ARV) trabajan juntos como miembros del **Equipo ARV** para combatir al VIH y proteger las células T del cuerpo.

"Viviendo con VIH" ayuda a los cuidadores para abordar el estigma y los miedos que algunos niños pueden tener sobre la salud de su cuidador. Muestra, primero, que usted no puede saber quién tiene VIH o no con solo ver a las personas. Muestra las maneras en que el VIH **no** se contagia y describe como las personas que viven con VIH tendrían que navegar ciertas cosas debido a su VIH, pero que aún así son tan normales como los demás.

Las Historietas sobre revelaciones de VIH y las Guías para los Cuidadores estarán públicamente disponibles en el sitio web del PHACS ([phacsstudy.org](http://phacsstudy.org)) para verlas, descargarlas e imprimirlas.

Para recibir más información sobre el recurso de narrativa de revelación o la serie de historietas de revelación de VIH, por favor envíe un correo electrónico a Claire Berman ([cberman@sdac.harvard.edu](mailto:cberman@sdac.harvard.edu)).



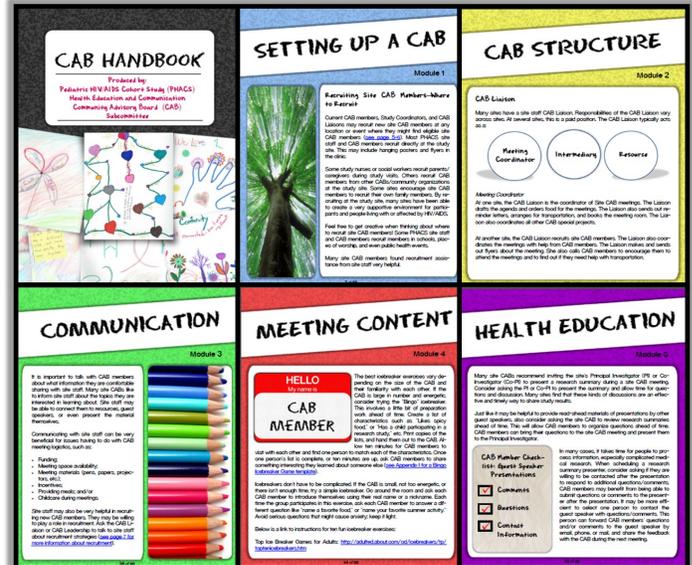
# MANUAL DEL CAB

¡El Subcomité CAB del Comité de Educación y Comunicación del PHACS (HECC) presenta la Guía CAB!

El Subcomité CAB HECC creó la Guía CAB a través de los esfuerzos colaborativos con los Coordinadores de estudio del PHACS, Enlaces del Centro CAB y el PHACS CAB. Este recurso dinámico fue desarrollado para proporcionarle al personal del centro, miembros actuales del CAB y madres/cuidadores con lineamiento para la creación y mantenimiento exitoso de los CAB.

La Guía CAB está compuesta de los siguientes cinco módulos, cada uno lleno de prácticas y preferencias actuales del CAB:

1. Cómo establecer un CAB
2. Estructura del CAB
3. Comunicación del centro CAB
4. Contenido de las reuniones
5. Educación de la salud



El público puede tener acceso a la Guía CAB en el sitio web del PHACS: <https://phacsstudy.org/Education-Hub/CAB-Handbook>

Para recibir más información o hacer preguntas sobre la Guía CAB, por favor comuníquese con Megan Lukschander ([MeganLukschander@westat.com](mailto:MeganLukschander@westat.com)).

# TRUCOS PARA LA COCINA

Una gran manera de hacer más fácil su vida e incluso ahorrarle dinero es la utilización de trucos para la cocina. Los atajos le permiten eliminar el deshecho de sobrantes y también le ayudan a aprovechar los descuentos o la compra de comida al por mayor. Encuentre sus propias variaciones a las siguientes sugerencias y recuerde que cocinar en casa es siempre mejor para usted y su familia porque usted puede controlar los ingredientes como la sal, aceite y azúcar e incluso

eliminar el uso de comidas procesadas o sabores artificiales.

Use una cubeta de hielo o bolsas de plástico pequeñas para guardar vino o caldo fresco y en pequeñas porciones para cocinar en el futuro. Simplemente congele las porciones sobrantes y úselas cuando las necesite.

Usted puede congelar hierbas sobrantes como albahaca y orégano, pero si quiere ir un poco más allá, las puede colocar en un

procesador de alimentos o licuadora con un poco de agua para crear una infusión líquida de hierbas para tenerla siempre cerca.

No compre panqueques o gofres (waffles) congelados; en vez de ello, prepare una receta más grande y guarde los sobrantes. No necesita descongelarlos, solo colóquelos en el horno tostador como lo haría con los que compra en la sección de congelados.

[\(Continúa en la página 24\)](#)

# TRUCOS PARA LA COCINA

## (CONTINUACIÓN)

No arroje los plátanos marrones a la basura porque están muy maduros; córtelos y póngalos en la congeladora en bolsas de plástico para hacer batidos.

Además de congelar, use el fin de semana para cortar verduras para usarlas en ensaladas durante la semana (así no hay excusa para no llevar una a la escuela o al trabajo). También puede aprovechar el tiempo antes de empezar su cocina de la semana para saltear cebollas, ajos y champiñones para cocinar carnes o tofu, o usar su tiempo extra para hacer caldos para sopas.

La salsa para la pasta hecha previamente en un frasco puede ser saludable, pero debe asegurarse de que los ingredientes sean simples (tomates, agua, hierbas); la compra de la variedad orgánica asegura esto. Ya sea que prepare la suya o la compre en un frasco, hay muchos usos para esta salsa. Agregue una o dos cucharadas de salsa para la pasta (ajuste la cantidad a su preferencia)

la próxima vez que prepare una sopa de vegetales simple; incluso agregue



frijoles, arroz, quínoa o pasta y tendrá un rápido minestrone. Use la salsa para la pasta mezclada con salsa de soya y un poco de miel o azúcar rubia en vez de la salsa barbacoa de tienda. Tome un poco de salsa para la pasta, agregue tomates cortados en dados, albahaca y orégano y sírvalo sobre pan baguette tostado (rocíe con aceite antes de tostarlo, si lo desea). Incluso puede

hacer la salsa con sobras de la salsa para la pasta, combinándola con los tomates cortados en cubos, cebollas, pimientos verdes/rojos, jalapeños (opcional) y cilantro (opcional).

Tome papas sobrantes (asadas o hervidas) y agréguelas a una tortilla de huevos al día siguiente. También puede amasarlas y combinarlas con un huevo batido, pan molido, atún o salmón, vegetales (zanahorias, arvejas, apio, etc.), hierbas y sal y pimienta para hacer hamburguesas vegetarianas o pasteles de pescado, horneados o fritos.

Macerar la carne para ablandarla o darle más sabor al tofu son formas maravillosas de mejorar sus comidas. Los adobos usuales incluyen vino e incluso suero de leche para el pollo. Pero la leche de coco enlatada es una buena manera de empezar un plato de curry. Solo adobe el pollo o el tofu en un recipiente con la leche de coco por aproximadamente dos horas.

*(Enviado por Monica)*

# CLAVE PARA EL CRUCIGRAMA

### Horizontal:

6. Tres
8. Complicaciones
9. Van Dyke

### Vertical:

1. Comunicacion
2. New York
3. Hazra
4. Florida
5. Seage
7. AMP

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