

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

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

EN ESTA EDICIÓN

Perfil de los miembros del PHACS	2
Reunión de la Red y Retiro del CAB Otoño 2014 — Divulgación y Estigma	4
Reunión de la Red y Retiro del CAB Otoño 2014 — Mesa Redonda	5
Próximos eventos	5
Poema al estigma	6
Cómo acabar con el estigma del VIH	7
Objeto y misión del Junta Asesora Comunitaria del PHACS	9
Campaña de los CDC	9
Actualizaciones de los Grupos de Trabajo	11
Testimonios sobre el estigma	14
Publicaciones en la prensa	15
Resumen de los Participantes	16
Día Mundial del SIDA 2014	17
Recursos	18
Cómo crear un CAB en centros	19
Metas de la Junta Asesora Comunitaria del PHACS -2015	19
Glosario del CAB	20
Búsqueda de palabras	20
Sitio web de PHACS — Regístrese	21
Clave de búsqueda de palabras	21

DE NUESTRAS PRESIDENTAS DE CAB

Como presidenta de la Junta Asesora Comunitaria (CAB, por sus siglas en inglés) del PHACS, tengo muchas funciones y responsabilidades que se suman al hecho de querer marcar la diferencia. Mi meta fundamental como presidenta consiste en dar todo de mí representando a la Junta Asesora Comunitaria del PHACS. Este es un nuevo comienzo y el rol de las expectativas en mi vida. Mi meta es terminar la carrera de logros. Todos tienen una historia para compartir y ser presidenta será una experiencia gratificante. En mi rol de presidenta, espero dar el 110% en las conferencias telefónicas y reuniones y al mismo tiempo aprender de todas las personas involucradas. En este viaje, deseo aportar nuevas ideas y excelentes resultados. Gracias a todos ustedes que participaron en mi elección como presidenta; comencemos esta maravillosa aventura juntos.



Dolores, Presidenta del PHACS CAB



Estimados colegas miembros del CAB, espero que este mensaje los encuentre bien. Por lo general hablo sobre cualquier tema. Siempre trato de hacer todo lo que esté a mi alcance para mantener una voz positiva, pero eso no sucederá el día de hoy. No callaré y no puedo hacerlo siendo su vicepresidenta y viviendo bajo el lema de que seré la voz de quienes no tienen voz. Me refiero al estigma y a todo el odio que éste conlleva. Cuando nuestros semejantes experimentan el odio, una parte de ellos se pierde y podrían sentirse como si fueran menos que la tierra que está debajo de sus zapatos. Espero que todos ustedes que están leyendo este mensaje luchan y ayuden a acabar con todo el odio, ya sea dentro o fuera de la comunidad médica.

Ayúdeme a convertirme en una voz firme para aquellos que podrían no tener el valor para defenderse por sí mismos. Usen su lengua para amar y no para atacar. Ayuden a curar a quienes tienen el corazón roto, y a dar paz a quienes odian y a quienes el estigma ha destrozado. No dejemos que el odio salga a la luz, pero dejemos que nuestras voces lleven a la luz a todos aquellos heridos por el odio. Mi familia del CAB lo sabe: a más corazones que curemos del estigma y el odio, necesitaremos voces más fuertes para poder triunfar en nuestra lucha.

Mi palabra del día es consciencia. La consciencia se define como el sentido de saber si algo es bueno o malo; el sentido de lo que está bien y lo que está mal.

Kim, Vicepresidenta del PHACS CAB

PERFIL DE LOS MIEMBROS DEL PHACS



Dra. Barbara Moscicki

Mi nombre es Barbara Moscicki (no es un nombre fácil de pronunciar pero suena como Moshchitski). Soy hija de inmigrantes polacos que llegaron aquí en 1950 en busca de una mejor vida después de la Segunda Guerra Mundial. Mi padre era médico. Inició su formación en Polonia y luego la culminó en Italia después de la guerra. Él quería que sus dos hijos (mi hermano mayor y yo) se convirtieran en médicos dado que lo vio como una forma de tener una mejor vida. ¡Su deseo se hizo realidad (era muy obstinado)! Crecí en un pueblo muy pero muy pequeño (3000 habitantes) ubicado en el medio de Illinois. Fui a la Facultad de Medicina de Northwestern University en Chicago, Illinois. Hice mi residencia en Vanderbilt University en Nashville, Tennessee. Luego llevé un programa de especialización (más capacitación) sobre Medicina de Adolescencia y Epidemiología en University of California San Francisco (UCSF). Posteriormente, llevé otro programa de especialización (claramente estaba teniendo problemas para enfrentar un empleo de verdad) en Stanford University sobre virología (el estudio

de los virus). Finalmente conseguí un empleo de verdad en la UCSF en 1985 y actualmente soy Catedrático de Pediatría. Mi principal área de interés siempre ha sido las Infecciones de Transmisión Sexual (ITS). Esto incluye la clamidia y el virus del papiloma humano (VPH). Estudio las conductas que podrían causar estas infecciones, así como la manera en que el cuerpo responde a ellas. Comencé a participar en estudios sobre el VIH en 1993 cuando me convertí en miembro del programa Búsqueda de la Excelencia en el Cuidado y la Salud de los Adolescentes (REACH, por sus siglas en inglés). Este era un programa a nivel nacional muy similar al PHACS pero solo se enfocaba en adolescentes que se contagiaron con el VIH a través del sexo o el uso de drogas. Realizamos muchos estudios similares al PHACS sobre conductas relacionadas con el sexo y las drogas, ITS y respuestas inmunológicas. También tengo muchas otras 'funciones', como por ejemplo atender a pacientes clínicos. Asimismo, enseñé a estudiantes de medicina, residentes pediátricos y residentes.

Uno de los estudios más grandes/más largos que realicé comencé en 1990. Inscribimos a aproximadamente 1500 chicas de 13 a 21 años de edad. Les hicimos seguimiento cada seis meses con muchas preguntas y exámenes durante 24 años. La dedicación de estas mujeres era increíble. Ellas no estaban infectadas por el VIH pero querían ayudarnos, y nosotros estábamos muy agradecidos. Cada visita era una entrevista y un examen pélvico durante el cual tomábamos muchas muestras del cuello uterino. Me interesaba entender cómo las mujeres contraían el VPH. Quería identificar las conductas que podrían causar estas infecciones, y cómo el cuerpo podría manejar la infección y realmente librarse de ella. Mi laboratorio comenzó a realizar pruebas específicas para ver cómo el sistema inmunológico estaba respondiendo a la infección. Algunas de las infecciones (no todas) causadas por el VPH pueden causar cáncer de cuello uterino. El VPH también puede causar cáncer de

ano, vagina, vulva y boca. Logramos publicar más de 70 artículos sobre este tema y estos estudios fueron utilizados como información importante para establecer las nuevas directrices de los Estados Unidos para la detección de cáncer de cuello uterino en mujeres jóvenes.

En PHACS, participo en varios estudios que incluyen entender cuáles son las influencias para el uso de marihuana y alcohol, las conductas sexuales (como por ejemplo no usar preservativos) y naturalmente el VPH en los adolescentes. Estamos planificando llevar a cabo un estudio para evaluar qué tan bien funciona la vacuna contra el VPH en jóvenes infectados por el VIH. Además, realicé un estudio para examinar lo que sucedía en la boca de los niños infectados por el VIH. Conseguimos que vengan dentistas y examinen a los jóvenes en AMP y detecten enfermedades. En el estudio se recolectó un grupo de muestras de la boca. Planeamos examinar los marcadores que podrían decirnos algo acerca de cuándo comienza la enfermedad de las encías. Estos incluyen una evaluación de la respuesta inmunológica y de los tipos de bacterias que viven en la boca (y hay un montón de estas bacterias; incluso si usas el enjuague bucal Scope, no puedes eliminar estas bacterias). Resulta que la mayoría de las bacterias que viven en nuestra boca son muy amigables y de hecho las necesitamos para poder tener una boca sana. Cuando las "buenas" desaparecen, pueden desarrollarse bacterias malas. Estamos estudiando qué es lo que hace que las buenas desaparezcan.

Me siento realmente privilegiado de ser parte de la familia de investigación del PHACS. Las estrellas de la familia son los niños que están dispuestos a dedicar su tiempo para ayudar a otros, las familias que se aseguran de que sus hijos cumplan con sus citas y por supuesto que ayuden a que todos los jóvenes se mantengan lo más saludables posible. ¡Trabajar con esta familia es una de las mejores partes de mi trabajo!

PERFIL DE LOS MIEMBROS DEL PHACS

Dra. Ana Puga



Hola, mi nombre es Ana Puga y soy la Investigadora Principal para PHACS en el Centro de Diagnóstico y Tratamiento Infantil (CDTC, por sus siglas en inglés) en Fort Lauderdale, Florida. El CDTC es una clínica comunitaria sin fines de lucro para niños y jóvenes con necesidades especiales. Soy nativa de la Florida con ascendencia cubana y española. Quería estudiar Pediatría desde que fui voluntaria a los 12 años de edad en el Miami Children's Hospital.

Obtuve mi título de médico en la Escuela de Medicina Ponce en Puerto Rico. Luego hice mi residencia y especialización en Enfermedades Infecciosas Pediátricas en el Jackson Memorial Hospital/University of Miami bajo la tutoría de la Dra. Gwendolyn Scott. Elegí Miami porque quería capacitarme en un lugar con un enfoque significativo en el VIH. Me interesó trabajar en este campo mientras estudiaba en la escuela de medicina. En los últimos 18 años, he tenido el privilegio de trabajar en el Programa Integral sobre el SIDA y la Familia en el CDTC en cuidados clínicos e investigación. ¡Ha sido muy emocionante formar parte del avance que hemos tenido en cuanto a la enfermedad del VIH! Me apasiona trabajar en el VIH hasta lograr la cura. ¡Sé que va a suceder antes de lo que imaginamos!

He tenido la suerte de trabajar en distintas redes de investigación financiadas por el Instituto Nacional de la Salud (NIH, por sus siglas en inglés) desde mi primera semana en el CDTC. He participado en el PHACS desde que se inició. Realmente disfruto la parte de investigación de mi trabajo ya que da esperanzas a mis pacientes y retribuye a otros mejorando lo que se conoce sobre

esta enfermedad de manera científica. Me siento honrada por el entusiasmo de nuestro CAB al participar en investigaciones. Ellos nos dan su retroalimentación lo cual nos permite continuar creciendo de mejor manera. Disfruto yendo a acampar todos los veranos con nuestros niños infectados por el VIH y mirar cómo se divierten incluso cuando toman sus medicamentos, sin tener que preocuparse sobre el estigma y la discriminación que a menudo sigue afectando sus vidas diarias en la escuela y en la comunidad. Espero que algún día los campamentos no sean necesarios porque ningún otro niño nacerá con VIH y quienes viven él podrán vivir abierta y libremente todos los días en sus hogares, escuelas y trabajos.

¡Lo que más disfruto es pasar tiempo con mi sobrina, mi sobrino y mis tres ahijados! En mi tiempo libre, si no estoy con ellos, disfruto de buena comida y buen vino con mis amigos. También me gusta viajar o pasar tiempo en nuestro bote pescando o practicando *snorkeling*. Me encanta cocinar y hacer fiestas. Me gusta relajarme en la playa o haciendo respiración consciente conectada; soy una instructora certificada de técnicas de respiración (*breathworker*).

Lesley



Mi nombre es Lesley y soy un alma sobreviviente. Vivo con el virus desde la temprana edad de 16 y a pesar de todo aún sigo aquí en esta lucha 19 años después. Me enteré de mi condición cuando tenía siete meses de embarazo de mi segundo hijo quien, por cierto, es totalmente sano. En mis primeros años, allá por el año 2000, comencé a convertirme en la gran gladiadora que soy ahora. Comencé en esta lucha ayudando a otros jóvenes como yo trabajando a nivel local en la Agencia Ryan White. Adquirí conocimientos asistiendo a clases que me ayudaron a aprender y conocer mejor mis derechos. También fui Líder de Grupo en el Consejo de Planificación de Ryan White en Houston. Viajé a Washington, D.C. en muchas ocasiones para decirle al Congreso y a nuestros Representantes Estatales que negarnos financiamiento dañará y destruirá a muchas familias. Dejé el campo por un tiempo, pero en los últimos dos años he participado más en el CAB del Texas Children's Hospital.

Además de mi trabajo como defensora, me encanta viajar, escuchar música, bailar, ver películas y dormir. Tengo cuatro hijos saludables, ¡y me acabo de convertir en abuela! Todos mis hijos son VIH negativo. Quiero que otras personas sepan que este virus no eres tú y nunca serás tú. Tú eres un alma y puedes usar tu poder para ayudar a otros a convertirse en sobrevivientes.

REUNIÓN DE LA RED Y RETIRO DEL CAB OTOÑO 2014 –DIVULGACIÓN Y ESTIGMA

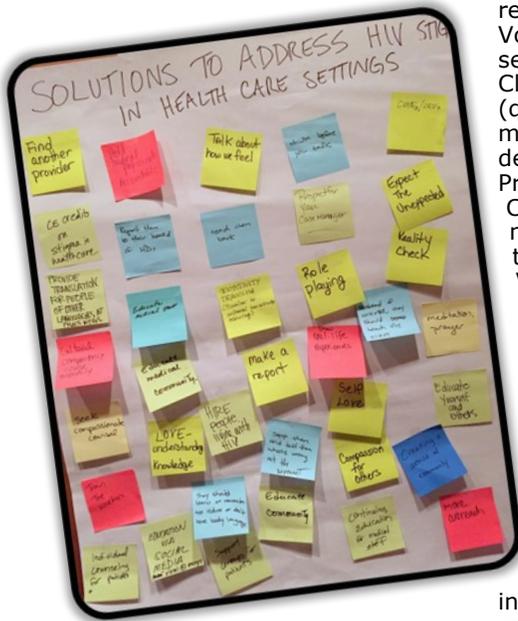
Taller de Divulgación durante el Retiro del CAB

Como parte del retiro del CAB del año 2014, el CAB llevo a cabo un taller interactivo sobre divulgación. Este taller fue creado por un equipo del Comité de Educación y Comunicación sobre la Salud (HECC, por sus siglas en inglés) ay los miembros del CAB. El objetivo era explorar y normalizar las distintas actitudes y creencias sobre la divulgación y no divulgación del VIH. Este ejercicio se enfocó en entender el rol de los miembros del CAB como defensores en el mundo. Primero, los miembros del CAB calificaron anónimamente su propio nivel de comodidad (en la escala del 0 al 6) en distintos escenarios sobre la divulgación. Por ejemplo, los escenarios hablaban sobre la divulgación en un ambiente familiar; enterarse de manera involuntaria sobre la condición de otra persona por un niño o un profesional de la

salud; decidir cómo reaccionar ante los comentarios estigmatizantes de un amigo sobre el VIH; que se divulgue a un niño la condición de uno de manera involuntaria durante una consulta médica; y explicar la participación en estudios sobre el VIH a un jefe cuando pregunte sobre los días libres. Luego se recolectaron y redistribuyeron las hojas de trabajo. Cada persona tenía las respuestas anónimas de otra persona. Conversamos sobre nuestras reacciones ante cada escenario conforme nos movíamos alrededor de la habitación. Esto nos ayudó a presentar distintos lugares en el espectro basándonos en la hoja que teníamos. Este taller fue un ejercicio para pensar sobre cómo nos sentiríamos cada uno de nosotros cuando se nos presenten distintas oportunidades para actuar como defensores de la lucha contra el VIH. El estar repartidos alrededor de la sala nos dio una representación muy visual del rango

de actitudes y niveles de comodidad. Nos mostró que no existe una manera "normal" o "correcta" para ser un defensor. Asimismo nos mostró que tanto la divulgación como la no divulgación pueden ser opciones saludables de facultamiento. Sin importar en qué nivel del espectro de comodidad estemos acerca de la divulgación, no estamos solos. Algunos miembros del CAB mostraron sentirse más facultados en sus propias actitudes sobre la divulgación del VIH luego de este taller. Muchos miembros del CAB planean utilizar este ejercicio en los CAB del centro al que pertenecen. La hoja de trabajo sobre divulgación la pueden encontrar en el sitio web de PHACS: <https://phacsstudy.org/Education-Hub/Disclosure-Wheel>.

Presentado por: Claire Berman



Taller del HECC sobre el Estigma

En la Reunión de la Red de Otoño 2014, el HECC decidió enfocar su sesión en el estigma del VIH en los contextos de atención médica. Mariam Davtyan, Coordinadora de Estudios de University of Southern California, primero presentó los

resultados de su proyecto de Foto-Voz sobre el Estigma del VIH. Luego se llevó a cabo un taller dirigido por Claire Berman. Los participantes (que incluían a miembros del CAB, miembros del HECC, Coordinadores de Estudios, Investigadores Principales e Investigadores Científicos) intercambiaron ideas en notas autoadhesivas sobre tres temas: "¿Cómo es el estigma del VIH en los contextos de atención médica?" "¿Cuáles son los resultados?" y "¿Cuáles son las soluciones para abordar el estigma del VIH en los contextos de atención médica?" Las respuestas que surgieron de esta sesión fueron amplias y esclarecedoras. Incluyeron temas relacionados con actitudes prejuiciosas y el estigma institucional y universal. Los temas también incluyeron las conductas estigmatizantes relacionadas con la atención médica (por ejemplo, el uso de doble guante para atender a alguien con VIH) y cómo el estigma del VIH podría cruzarse con otros tipos de estigma. Los resultados del estigma del VIH incluyeron problemas de salud mental, una menor adherencia a los medicamentos para el VIH, y el evitar la atención médica. Algunos

participantes del taller se sintieron tan apasionados y comprometidos con el tema que continuaron intercambiando ideas sobre soluciones para estos resultados durante el doble del tiempo programado para la sesión! (véase la foto)

Como resultado de esta sesión, se formó un nuevo Grupo de Trabajo multidisciplinario para la lucha contra el Estigma del VIH conformado por miembros del HECC, miembros del CAB, Coordinadores de Estudios, Investigadores Principales e Investigadores Científicos. Este grupo ya se ha reunido varias veces desde la reunión de otoño. Planean investigar y abordar el estigma del VIH en diferentes contextos. Esto nos ayudará a entender mejor cómo el estigma afecta los distintos aspectos de la calidad de vida, y cómo afecta el reclutamiento y la retención en el PHACS. Conforme avanzamos, nuestras fortalezas y nuestra pasión como equipo del PHACS nos ayudarán a contribuir para lograr un cambio positivo para las personas afectadas por el VIH!

Presentado por: Claire Berman

REUNIÓN DE LA RED Y RETIRO DEL CAB OTOÑO 2014 – MESA REDONDA

Mesa redonda sobre el trabajo con jóvenes afectados por el VIH/participación de la comunidad de jóvenes

Como parte del retiro del CAB del año 2014, el CAB llevó a cabo una mesa redonda sobre el trabajo con jóvenes afectados por el VIH y la participación de la comunidad de jóvenes. Cuatro miembros del CAB en representación de distintos centros del PHACS participaron en el panel. Yuri dirigió la discusión interactiva y animó a los asistentes del CAB a participar.

Lidiar con jóvenes puede ser de por sí toda una batalla, pero trabajar con jóvenes afectados por el VIH es una guerra totalmente diferente. Además de enfrentar temas típicos de la adolescencia como las citas y la pubertad, los jóvenes VIH positivo enfrentan otros problemas, incluyendo la divulgación y la adherencia a los medicamentos. Durante el Retiro del CAB del año 2014, tuve el honor de ser invitada a moderar una mesa redonda para abordar los problemas de los jóvenes con VIH y su participación en la comunidad. Entre los distinguidos panelistas de la comunidad tuvimos a cuatro miembros del CAB de los Estados Unidos y Puerto Rico, de los cuales

dos eran jóvenes post-transición con muchas experiencias personales sobre el tema. El panel discutió muchos temas, como por ejemplo: Para poder crear un sentido de comunidad con los jóvenes, es vital

- 1) **Confianza;**
- 2) **Intereses comunes de los jóvenes y los proveedores de servicios médicos;**
- 3) **La importancia de mantener a los participantes jóvenes entretenidos para ofrecer un ambiente tranquilo; y,**
- 4) **Brindar mucha educación.**

que los jóvenes tengan acceso a recursos que los ayudarán en tiempos difíciles. Los recursos podrían incluir un educador par, un enfermero o enfermera o una lista

de contactos en caso de emergencia en la clínica. En la discusión también se mencionaron las excursiones, los grupos de apoyo y las redes sociales con el fin de crear un ambiente acogedor para los jóvenes ya que todos sabemos que a los chicos les gusta interactuar entre sí. Finalmente, pero no por ello menos importante, es fundamental motivar y alentar a los jóvenes, la próxima generación de nuestro CAB, a aprender, informarse y expresarse abiertamente sobre su futuro en nuestra comunidad. Nos corresponde a nosotros, los miembros más experimentados, preparar el terreno para ellos y mostrarles cómo hemos alcanzado nuestras metas hasta el momento. Al brindarles apoyo y servirles de guía en la defensa comunitaria, los prepararemos para ser los próximos líderes del mundo. Quiero agradecer a los panelistas por ofrecernos su voz y su experiencia en el Retiro del CAB. Todos ustedes nos inspiran para ser mejores en nuestros trabajos al facultar a la juventud, tal como lo siguen haciendo día a día. ¡Gracias!

Presentado por: Yuri

PRÓXIMOS EVENTOS



- ✘ **7 de febrero:** Día Nacional de Concientización sobre el VIH/SIDA entre Personas Afro-estadounidenses
- ✘ **10 de marzo:** Día Nacional de Concientización sobre el VIH/SIDA entre Mujeres y Niños
- ✘ **17 y 18 de marzo:** Retiro de Líderes del PHACS Primavera 2015
- ✘ **20 de marzo:** Día Nacional de Concientización sobre el VIH/SIDA en los Pueblos Nativos
- ✘ **10 de abril:** Día Nacional de Concientización de la Juventud sobre el VIH / SIDA
- ✘ **18 de mayo:** Día de Concientización sobre la Vacuna contra el VIH
- ✘ **19 de mayo:** Día Nacional de Concientización sobre el VIH/SIDA entre Asiáticos e Islños del Pacífico
- ✘ **8 de junio:** Día de Concientización sobre el VIH/SIDA en la Comunidad Caribeño-Estadounidense

POEMA AL ESTIGMA



S por el silencio que recibo cuando estás cerca
T es por el tormento que sufro porque siento
como si hubiera hecho algo malo
I por la confianza intrínseca del profesional
de la salud que acabó tan mal
G es por las tantas generaciones que aún
lidian contigo incluso hasta el día de hoy
M es por mí, la persona que es un cascarón
vacío que nunca se llenará
A es por aléjate de mí, que espero todos
podamos decir muy pronto.

Presentado por la Srta. K.

CÓMO ACABAR CON EL ESTIGMA

"Algunas veces desearía tener cáncer", me dijo una amiga cercana que vivía con VIH/SIDA desde hacía años. Habiendo perdido a muchos seres queridos a causa del cáncer, primero me sentí ofendida por lo que había dicho y le pregunté por qué dijo algo tan horrible. Me respondió: "...porque cuando tienes cáncer la gente te consuela, no te abandona ni te tratan como si fueras basura". Al principio no podía aceptar lo que ella había dicho y luché para hacer que se diera cuenta de que el cáncer no es ninguna broma y que no debería desear algo tan terrible nunca. Incluso compartí con ella mi experiencia de perder a una prima mía muy joven a causa del cáncer de cuello uterino. Lo que mi amiga dijo me persiguió durante muchos años y aumentó mi curiosidad sobre el estigma. Tan solo quería entender lo que ella quiso decir. Afortunadamente, mis afiliaciones de investigación con University of Southern California (USC, por sus siglas en inglés) y su Junta Asesora Comunitaria (CAB) me dieron la oportunidad de descubrirlo.

En el año 2012, solicité a los miembros del CAB de la USC, conformado por mujeres que viven con el VIH y que representan las necesidades de las comunidades afectadas por el VIH/SIDA, conversar sobre el tema del estigma durante las reuniones mensuales. Sus historias eran increíbles y deseaba que todos pudieran escucharlas. Una mujer contó que su padre se negó a sentarse junto a ella en las reuniones familiares después de enterarse de que ella era VIH positivo. Otra reveló que un médico la había animado a realizarse un aborto porque ella no estaba apta para ser madre. Una tercera mujer expresó que su condición de VIH fue puesta de manifiesto públicamente por sus "supuestos" amigos y familiares. Indignada y profundamente apenada por estos relatos, decidí trabajar en un proyecto que permitirá a las mujeres participar en un diálogo crítico sobre sus experiencias con el estigma del VIH. Tal vez incluso podrían compartir sus historias con audiencias más grandes con la esperanza de inspirar el cambio. También quise ser única en mi enfoque e incluir un elemento artístico que pudiera facilitar la autoexpresión. Diez mujeres admirables participaron en el proyecto y contaron sus historias sobre el

estigma del VIH. También tomaron fotografías para dar vida a sus historias. A continuación presentamos algunas de las fotografías que tomaron para describir sus experiencias con el estigma:

La Fotografía 1 es el recuerdo de una

cita médica. Un médico colocó un par de guantes en un estetoscopio antes de realizar un examen. La mujer detrás de la Fotografía 2 evitó ir al dentista durante muchos años porque anteriormente un dentista se había negado a atenderla por tener VIH.

1. ¡Los médicos deberían saber!



2. El estigma y las caries



CÓMO ACABAR CON EL ESTIGMA DEL VIH (CONTINUACIÓN)

La Fotografía 3 es una expresión emocional por sentirse prisionera de la enfermedad debido al estigma. La Fotografía 4 es una instantánea quitando las etiquetas de los frascos de medicamentos para el VIH por miedo a ser descubierta.

Todas las mujeres me informaron que lidiar con el estigma a veces es más difícil que manejar la propia enfermedad. Algunas dijeron que aunque tomar sus medicamentos las ayudaba a mantenerse saludables, el estigma de tener VIH empañaba su calidad de vida y les causaba un dolor y sufrimiento innecesarios. Estaban

convencidas de que se necesitan más esfuerzos de los científicos y de la comunidad del VIH para combatir este factor estresante a nivel mundial que ya ha devastado a demasiada gente. Tal vez la revelación más inesperada fue que reflexionar de manera crítica sobre sus experiencias con el estigma del VIH y tomar fotos que capturen esos pensamientos las hizo más fuertes y elevó su autoestima. Algunas contaron que se sintieron capaces de participar en trabajo de defensa mientras que otras aceptaron su diagnóstico y se negaron a permitir que éste las defina. El beneficio más interesante que manifestaron los

participantes fue que continuar luchando era la única opción que les quedaba y era su obligación salir y difundir información acerca de los peligros del estigma.

Equipados con sus fotografías y sus relatos respectivos, los participantes del estudio asistieron a distintos eventos comunitarios relacionados con la salud y contaron sus historias a las audiencias conformadas por administradores, responsables de formular políticas, y prestadores de servicios de atención médica. Como era de esperar, la visión de las mujeres que expresan sus luchas contra el estigma del VIH suscitó una reacción emocional poderosa de los miembros de la audiencia. Quedé sorprendida al ver a los asistentes sacudir sus cabezas en señal de incredulidad, llorar cuando se describieron las fotografías y asentir con la cabeza reconociendo el dolor y la aflicción que se sufre. Algunos miembros de la audiencia se acercaron a los ponentes al finalizar las charlas y les preguntaron cómo podrían unirse a la lucha contra el estigma del VIH. ¡Tuvieron un impacto ENORME! ¡Es increíble lo que una mujer con una cámara puede hacer! La guerra contra el estigma del VIH podría estar lejos de terminar pero hay ejércitos de mujeres y hombres valientes en todo el mundo que están dispuestos a colocarse al frente para luchar contra esta injusticia y violación de derechos humanos fundamentales.

El estigma desacreditó y desprestigió a mi amiga, la redujo a una simple enfermedad, cuestionó su condición moral, quebró su espíritu y acalló su voz. Es por eso que ella había deseado tener cáncer. Aunque han pasado muchos años desde su diagnóstico, ella aún recuerda sus relatos sobre el estigma con un detalle notable como si hubieran sucedido ayer. Ahora más que nunca entiendo por qué ella había deseado tener cáncer. Ella anhelaba recibir amor y apoyo, y eso no es demasiado pedir.

Presentado por: Mariam Davtyan, estudiante de doctorado (UC Irvine), gerente de proyecto (Centro #5, USC)



3. ¡Atada por el VIH!!



4. ¡Sacando las etiquetas de los frascos de medicamentos!

OBJETIVO Y MISIÓN DEL CAB DEL PHACS



Se espera que todos los centros clínicos que participan en el PHACS tengan una Junta Asesora Comunitaria (CAB, por sus siglas en inglés). El CAB tiene como objetivo solicitar la opinión de los representantes de la comunidad con el fin de reflejar los intereses de los participantes y profesionales de la salud en el PHACS. El Consejo Asesor Comunitario del PHACS también es un foro para los miembros del CAB local para compartir recursos y apoyo.

La misión de la Junta Asesora Comunitaria del PHACS consiste en servir como conexión entre los investigadores y los miembros de la comunidad para mejorar y optimizar los estudios de investigación clínica para los niños/familias que participan y que son los más afectados por la investigación.

CAMPAÑA DE LOS CDC



Llevo trabajando en el campo del VIH casi 10 años (¡Caray, estoy envejeciendo!) y he visto y experimentado el estigma de leve a severo. De verdad me entristece cuando oigo a algunas personas decir: "Es una enfermedad de homosexuales" o "Te puedes contagiar por dar un beso o incluso por tener contacto con cualquier cosa que ellos hayan tocado, como por ejemplo los utensilios para comer". El estigma del VIH es real, y continúa siendo un factor perjudicial para que nosotros podamos vivir cómodamente una vida sin temores. Siempre cuestionamos a quién hablarle sobre nuestra condición por miedo y/o rechazo.

Decidí hacer frente, hacer lo que la mayoría no puede hacer y llevar nuestro mensaje a las masas y a los medios: ¡SOY VIH POSITIVO! Cuando formé parte de una campaña nacional titulada "El tratamiento para el VIH funciona", uno de mis mensajes fue transmitir un mensaje de apoyo y esperanza a aquellos que piensan que somos diferentes:

"Cuando no estoy trabajando, estoy ocupado con el campamento, natación, levantamiento de pesas, meditación, viajes y —oh sí— ¡karaoke! Sé que mientras más control tenga sobre mi VIH, menos poder le daré al virus."

Mientras más me permito a mí mismo hacer frente a la ignorancia y al estigma, educando a otros y compartiendo mi historia, menos tengo que esconder detrás del VIH, ¡y en lugar de eso le hago frente! ¡Por favor apoye a nuestra comunidad (su comunidad) y eduque! Vea la campaña de los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC, por sus siglas en inglés) (ver a continuación y en la página 10), así como mi historia en:

<http://www.cdc.gov/actagainstaids/campaigns/VIHtreatmentworks/index.html>.

Presentado por: Yuri

CAMPAÑA DE LOS CDC (CONTINUACIÓN)



“Think you can slow me down, HIV?
Not in this lifetime.”

Yuri - Miami, FL
Living with HIV.

HIV
TREATMENT
WORKS

I refuse to let HIV get in the way of my busy schedule. I even have a cell phone app that reminds me to take my HIV meds. When I'm not working, I keep busy with boot camp, swimming, weightlifting, meditation, traveling and—oh yeah—karaoke. I know that the more control I have over my HIV, the less power I give to the virus. I take control by taking my HIV medication every day.

Get in care. Stay in care. Live well.
cdc.gov/HIVTreatmentWorks



ACTUALIZACIONES DE LOS GRUPOS DE TRABAJO

El CAB solicitó a los copresidentes de los Grupos de Trabajo (WG, por sus siglas en inglés) del PHACS que contesten distintas preguntas sobre el estado actual de sus respectivos WG. Esta solicitud fue hecha en respuesta al deseo del CAB de participar en el avance de los WG y de mantenerse actualizado sobre dicho avance. En el sitio web del PHACS se puede encontrar una lista completa de actualizaciones del WG, en la sección "Documentos del Retiro del CAB y de la Reunión de la Red": <https://my.phacsstudy.org/cab/CAB-Resources>.

Las siguientes actualizaciones son resúmenes de cada WG:



WG sobre Conductas de Adolescentes

Copresidentes:

Claude Mellins, PhD
Barbara Moscicki, MD
Katherine Tassiopoulos, DSc

Objetivo

Nuestro WG tiene como objetivo hacer preguntas sobre las distintas conductas de adolescentes y adultos jóvenes en el PHACS. Estamos interesados en la manera en que estas conductas afectan sus resultados en términos de salud física y mental. Finalmente, también estamos autorizados en su preparación para ser adultos jóvenes.

Aporte del CAB

En la comunidad de la investigación médica, vemos todo desde el punto de vista de la investigación médica. Algunas veces, las vendas que tenemos en los ojos en materia educativa evitan que comprendamos la situación en su conjunto. Es ahí donde interviene el CAB. El CAB nos ayuda a ver la situación en su conjunto. Por ejemplo, podemos estudiar las tasas de embarazo en mujeres jóvenes infectadas por el VIH y preocuparnos por la posible transmisión del VIH. Sin embargo, los miembros del CAB

pueden redireccionar nuestro enfoque. Nos recuerdan que estos jóvenes están llegando a la edad en que comienzan a querer iniciar una familia, y este es un hecho que puede ser aceptado y considerado positivo y esperanzador.

Otro ejemplo es que podemos enfocarnos en la alta incidencia de las enfermedades de transmisión sexual en hombres de 18 años de edad. Podemos atribuir esto a la falta de circuncisión. Sin embargo, podemos perder información sobre la falta de servicios disponibles que presta Medicaid a hombres en comparación con las mujeres. Puede llevarlo a usted, miembro del CAB, a señalar que existen programas en Medicaid para la salud reproductiva de la mujer pero ninguno para hombres. Se está trabajando en un programa para hombres. Alguien en la comunidad se dio cuenta. Puede llevarlo a usted, miembro del CAB, a ayudarnos a hacerlo bien.

Metas y planes futuros

Planeamos continuar estudiando las conductas de los adolescentes y cómo éstas afectan la salud de los participantes de nuestro estudio. Nos interesan las conductas de riesgo que podrían tener algunos de los jóvenes. Pero también nos interesan las conductas saludables que los jóvenes eligen tener. Asimismo, planeamos dedicar tiempo a estudiar la transición de jóvenes afectados por el VIH a la adultez joven, y su éxito para encontrar un empleo, continuar la escuela y formar relaciones.



WG sobre Temas Cardiopulmonares

Copresidentes:

William Shearer, MD, PhD
Paige Williams, PhD

Objetivo

El Grupo de Trabajo sobre Temas Cardiopulmonares (CPWG, por sus siglas en inglés) tiene como objetivo brindar orientación científica y apoyo a los estudios sobre el corazón y el pulmón dentro del PHACS. El CPWG está conformado por 10 a 20 expertos en medicina para el corazón y los pulmones. Muchos expertos también estudian el sistema inmunológico. Algunos también son expertos en pediatría, bioestadística y epidemiología.

Aporte del CAB

Muchas de las nuevas propuestas de estudios requerirán que se realicen pruebas adicionales en AMP o SMARTT. El CAB puede realizar aportes muy útiles para el diseño de estos estudios. Los miembros del CAB pueden dar su opinión acerca de cómo los niños manejarán el procedimiento y qué tan probable es que participen en determinados estudios.

Metas y planes futuros

Los nuevos estudios incluirán propuestas para examinar a los niños en el estudio AMP. Queremos estudiar los biomarcadores cardíacos y la vitamina D. Además, queremos estudiar la constitución genética de los jóvenes que nacen de madres con VIH en los estudios AMP del PHACS. Esto nos ayudará a comprender mejor por qué algunos jóvenes son más propensos a tener complicaciones cardíacas o pulmonares. Estas propuestas de estudios genéticos introducirán al proyecto PHACS en la nueva era de la medicina para el VIH. Nos ayudará a examinar el rol de la genética en el diagnóstico y el manejo de la infección por VIH en jóvenes de todas las edades.

Asimismo, el CPWG examinará las células en el sistema inmunológico denominadas Asesinas Naturales (NK, por sus siglas en inglés). Estas células desempeñan un papel importante en la lucha contra los virus en el cuerpo. Algunos estudios han demostrado que las células NK pueden desempeñar un papel en la infección por VIH y las complicaciones relacionadas con el VIH como, por ejemplo, si una persona con VIH desarrolla asma. El CPWG estudiará el papel de las células NK en las complicaciones relacionadas con el VIH y los pulmones.

ACTUALIZACIONES DE LOS GRUPOS DE TRABAJO (CONTINUACIÓN)



WG sobre Complicaciones **Copresidentes:**

Kunjai Patel, DSc
Russ Van Dyke, MD

Objetivo

El objetivo principal del WG sobre Complicaciones consiste en identificar las complicaciones de la enfermedad del VIH y evaluar sus asociaciones con la terapia antirretroviral (ARV). Nuestro WG se centra principalmente en los participantes del AMP en PHACS. Estudiamos a jóvenes nacidos con VIH y a jóvenes no infectados nacidos de madres con VIH.

Aporte del CAB

El CAB tiene un papel fundamental en todos los aspectos de la investigación. Desde el momento del desarrollo de la cápsula, se necesita el punto de vista del CAB para ayudarnos a entender cómo podemos mejorar la factibilidad de los estudios que podrían requerir un punto de vista clínico. El CAB también puede ayudarnos a entender cómo podemos comunicarnos mejor con el CAB acerca del estado de los proyectos en curso y los resultados. Esto se puede lograr mediante: la participación activa en conferencias telefónicas; formulando preguntas sobre áreas de investigación específicas; compartiendo experiencias personales que podrían contribuir a investigaciones futuras; transmitiendo información de este grupo al CAB; e invitando a los líderes del WG sobre Complicaciones a participar en conferencias telefónicas del CAB cuando haya temas/preguntas que necesiten ser aclarados.

Metas y planes futuros

El protocolo AMP Up nos permitirá conocer el curso del VIH a medida que nuestros jóvenes nacidos con VIH llegan a la adultez. Queremos saber cómo la infección y el sistema inmunológico de los jóvenes cambian

con el tiempo. Queremos saber qué sucede con las anomalías que hemos detectado conforme los jóvenes envejecen. También queremos saber si se desarrolla algún problema nuevo. Las preguntas específicas incluyen si se desarrollarán problemas inmunológicos, problemas cardíacos, enfermedades hepáticas o renales.



WG sobre Exposiciones Maternas **Copresidentes:**

Deborah Kacanek, ScD
Kenneth Rich, MD

Objetivo

El WG sobre Exposiciones Maternas tiene como objetivo buscar factores que se presentan durante el embarazo para madres con VIH, los cuales pueden afectar la salud de sus hijos. Si bien actualmente la transmisión del VIH de la madre al bebé no es común en los Estados Unidos, estamos evaluando si el uso por parte de las madres de medicamentos para el VIH durante el embarazo afectan a sus hijos. Para estudiar esto, nos concentramos en distintos factores en el embarazo. Entre los factores tenemos la severidad de la enfermedad del VIH de la madre, los antirretrovirales (ARV) que toman y las complicaciones del embarazo. Asimismo, nos concentramos en el uso de sustancias y en factores psicológicos y sociales, tales como la salud mental, el intervalo de la atención durante el embarazo, y los ingresos. Entre los resultados del embarazo en los cuales nos concentramos tenemos la duración del embarazo, si la mujer tuvo cesárea o parto vaginal, y los resultados de crecimiento al momento del nacimiento y a edades tempranas.

Aporte del CAB

Nos interesan mucho las ideas de los miembros del CAB sobre cómo expandir nuestra agenda de investigación. Nos gustaría saber de los miembros del CAB cuáles son sus preguntas e inquietudes más urgentes sobre el embarazo y los resultados para las madres, sus hijos y los niños, que en su opinión sería importante que estudiemos. Asimismo, estamos agradecidos por el punto de vista del CAB acerca de la mejor manera de abordar a las madres para obtener pequeñas muestras de cabello de la madre y del bebé para buscar evidencia del uso de ARV durante el embarazo.



WG sobre Audición y Lenguaje **Copresidentes:**

Mabel Rice, PhD
Peter Torre, PhD
Tzy-Jyun Yao, PhD

Objetivo

El WG sobre Audición y Lenguaje tiene como objetivo ofrecer liderazgo científico al proyecto PHACS para estudios sobre audición, trastornos en el habla y en el lenguaje en el PHACS.

Aporte del CAB

Recientemente solicitamos la opinión del CAB para incluir preguntas en el retiro del PHACS de octubre para que sean discutidas en la sesión del WG en la agenda. La retroalimentación del CAB nos ayuda a hablar sobre los trastornos en la audición, en el habla y en el lenguaje de importancia para el grupo más amplio del PHACS y para los representantes de la comunidad. Las sugerencias para compartir mejor los hallazgos de nuestra investigación con la comunidad de PHACS son siempre bienvenidas.

Metas y planes futuros

Nuestras metas incluyen otros estudios sobre el crecimiento de los niños con trastornos en la audición, en el habla y en el lenguaje. Asimismo, queremos continuar evaluando cómo el tratamiento del VIH o la exposición al VIH pueden afectar los riesgos de trastornos y los posibles efectos en los resultados sociales o escolares.

ACTUALIZACIONES DE LOS GRUPOS DE TRABAJO (CONTINUACIÓN)

Metas y planes futuros

Nos gustaría continuar con nuestro estudio sobre la seguridad de los ARV y otras exposiciones durante el embarazo y la primera infancia. Ahora que contamos con datos recolectados en distintos momentos en la vida de los niños, estamos interesados en los cambios a través del tiempo en algunos de los resultados que examinamos. También estamos interesados en una amplia gama de factores genéticos y biológicos, así como factores en el entorno de los niños. Ampliaremos nuestra recolección de datos sobre la salud de la madre durante el embarazo, lo cual ayudará a mejorar nuestros estudios en el futuro.



WG sobre Nutrición, Crecimiento y Metabolismo

Copresidentes:

Denise Jacobson, PhD
Tracie Miller, MD

Objetivo

Nuestro WG tiene como objetivo tratar de entender cómo los jóvenes con VIH, o quienes estuvieron expuestos al VIH, crecen. Queremos entender qué factores podrían causar que estos jóvenes tengan problemas de desnutrición y sobrenutrición. Asimismo, nos interesa comprender por qué algunas veces estos jóvenes tienen problemas con niveles elevados de lípidos (colesterol, triglicéridos), tienen diabetes, o muestran señales de que desarrollarán diabetes. Evaluamos el por qué estos jóvenes podrían tener factores de riesgo de ataques cardíacos o accidentes cerebrovasculares a una edad más temprana de lo previsto. Además, estamos evaluando cuán fuertes son los huesos en estos jóvenes y si tienen un número mayor de fracturas que los jóvenes promedio y de ser así, por qué sucede.

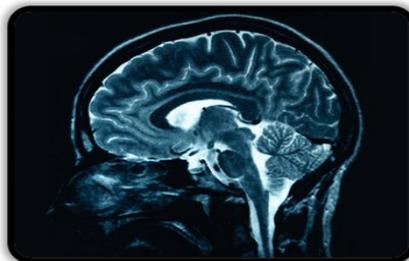
Aporte del CAB

Conforme hacemos el seguimiento de los jóvenes en su paso a la adultez joven, es sumamente importante

tratar de mantener la participación de los jóvenes y los adultos jóvenes. Esto se debe a que algunos de los problemas que estamos detectando ahora solo podrían empeorar posteriormente en la edad adulta. Por lo tanto, asegurarnos de que los jóvenes vengan a sus controles periódicos nos ayudará a monitorearlos. Sin duda el CAB puede ayudar a difundir el mensaje sobre por qué es importante que sigan viniendo a la clínica.

Metas y planes futuros

Continuaremos con el trabajo que estamos haciendo. El estudio PHACS es muy importante ya que hace un seguimiento de los jóvenes hacia el futuro. Gracias a que el estudio lo está haciendo, tenemos la capacidad de ver qué podría estar causando que los jóvenes bajen o suban de peso, tengan niveles elevados de lípidos, sean más propensos a sufrir fracturas o a desarrollar diabetes.



WG sobre el Desarrollo del Cerebro y la Salud Mental

Copresidentes:

Rohan Hazra, MD
Kay Malee, PhD
Renee Smith, PhD
Katherine Tassiopoulos, DSc

Objetivo

Este WG es un equipo de personas interesadas en la salud y el desarrollo de los niños, adolescentes y adultos jóvenes afectados por el VIH. Esto incluye a jóvenes que nacieron con VIH o que no están infectados pero nacieron de madres con VIH. Estamos interesados en aprender cómo el VIH y los medicamentos para el VIH afectan el desarrollo del cerebro, el aprendizaje y el bienestar emocional de los jóvenes y los adultos jóvenes. Intentamos averiguar cómo cambian la salud y el desarrollo si la enfermedad del VIH se agrava con el tiempo. También nos damos cuenta de que el VIH es solo uno de los muchos aspectos de la vida que afectan qué

tan bien crece, aprende, resuelve problemas y funciona cada persona por sí misma. Por lo tanto, procuramos tomar en cuenta el impacto que tienen la familia y el entorno familiar del niño. Asimismo, tomamos en cuenta su vida escolar y el apoyo social, así como su vecindario y comunidad. Intentamos comprender cómo los acontecimientos estresantes de la vida y los factores de protección afectan a los jóvenes y cómo algunos de ellos los manejan mejor, aunque enfrenten muchos retos en sus vidas.

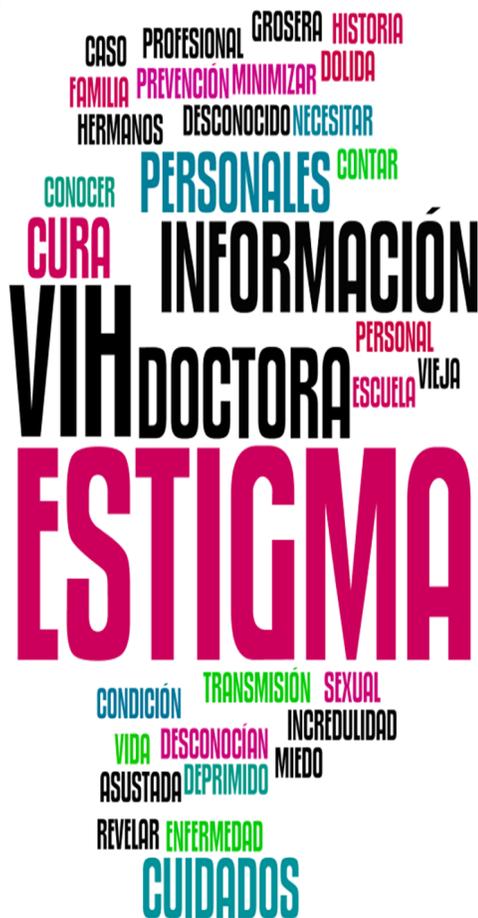
Aporte del CAB

Invitamos a los miembros del CAB a participar en reuniones/discusiones sobre propuestas de proyectos para ofrecer asesoría y retroalimentación. Los miembros del CAB pueden sugerir preguntas de investigación que sean de interés para los familiares y los participantes del PHACS. Los miembros del CAB también pueden contribuir asistiendo a las reuniones del WG en las reuniones del PHACS, hablando con los líderes y los miembros del WG, y compartiendo lo que todos aprendemos junto con los miembros de sus CAB locales.

Metas y planes futuros

Esperamos continuar trabajando juntos para alcanzar las metas y los objetivos del PHACS. Más concretamente, esperamos continuar estudiando los resultados de evaluaciones pasadas y en curso de los jóvenes en el PHACS. Al hacerlo, entenderemos las numerosas fortalezas de los jóvenes y las familias afectados por el VIH. Entenderemos los aspectos de su desarrollo que podrían verse afectados por el VIH y el tratamiento en curso. Podemos llegar a posibles intervenciones y terapias que podrían apoyar a los jóvenes y a sus familias cuando haya problemas. Asimismo, podemos aprender cómo prevenir las dificultades trabajando junto con los jóvenes y sus familias antes de que los problemas se agraven. Con nuestra colaboración con los participantes del PHACS y sus familias, esperamos que todos los jóvenes y adultos jóvenes tengan mejores oportunidades de tener una buena salud y una vida adulta productiva en el futuro.

TESTIMONIOS SOBRE EL ESTIGMA

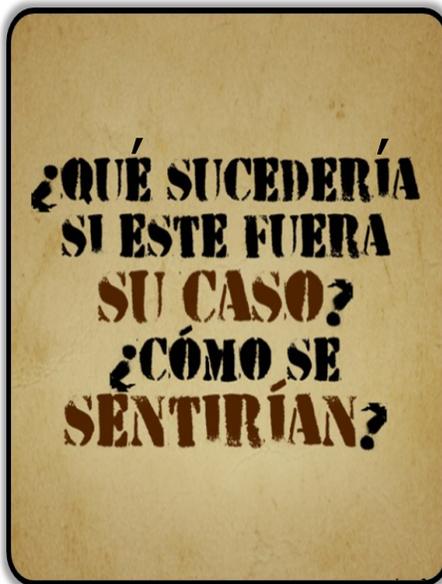


Durante el tiempo en que revelé mi condición a determinados miembros de mi familia, al inicio sentía miedo por cómo me recibirían. Luego pensé, "Bueno, es mejor que lo sepan por mí que por otra persona, o que estén en un evento en el que lo revele a la audiencia y queden con la boca abierta". Mi familia tenía miedo a lo desconocido. Hice un intento por minimizar sus miedos por "no saber" ofreciéndoles VIH 101, entregándoles folletos y compartiendo mi historia. Comencé explicándoles sobre las distintas facetas del VIH, durante cuánto tiempo he estado viviendo con el virus, qué cuidados personales son necesarios.

Al principio mi reacción fue cuánto desconocían sobre el tema. Tomé en cuenta que no todas las personas están informadas sobre la transmisión y prevención del VIH, especialmente quienes son de la "vieja escuela". La

educación es una herramienta que pocas personas reciben hasta que les sucede. Esto significa que pueden infectarse.

El consejo que yo podría darle a una persona que actualmente es víctima del estigma es: vive tu vida al máximo con el VIH. Recuerda que cuidar de ti mismo es clave. Ofrece ayuda a quienes no comprenden el VIH con información y estadística sobre cómo las personas ya no mueren a causa del VIH. Explícales cómo el diagnóstico del VIH ya dejó de ser una sentencia de muerte. Alguien puede morir en un accidente automovilístico o por un ataque cardíaco antes que morir por VIH si se cuidan a sí mismos. Explica y ayuda a quienes no son creyentes a que lo sean, y si para entonces no captan el mensaje, debes dejarlos en su incredulidad.



El personal médico y el estigma pueden ir de la mano. Algunas veces no entienden y también tienen miedo. Los profesionales podrían hablar a las espaldas de un paciente y algunas veces hacer que una persona se sienta rechazada. La capacitación sobre cómo lidiar con las personas o con el público puede minimizar su incredulidad. ¿Qué sucedería si este fuera su caso? ¿Cómo se sentirían?

Anónimo

Mi historia sobre el estigma viene de dos formas: una con el médico que me informó sobre mi diagnóstico y luego con mis hermanos.



La doctora me dijo: "Mira, esto es lo que sucede cuando andas por ahí acostándote con distintos hombres y te contagias de todas estas enfermedades de transmisión sexual. Un día te vas a contagiar de VIH, y de ese no te puedes librar." ¡Era la primera vez que me contagiaba de algo! Estaba DOLIDA, ASUSTADA, TRISTE Y DEPRIMIDA, ¡todo al mismo tiempo! ¡Ella fue grosera y poco profesional!

Con mis hermanos, todo lo que voy a decir es que me arrepiento hasta el día de hoy. Me arrepiento de haberles dicho que soy VIH positivo. ¡Esto es porque cuando se molestan conmigo se lo cuentan a todo el mundo! Lo malo es que pensé que ellos estarían conmigo cuando los necesitara. ¡PON A DIOS EN PRIMER LUGAR Y TIENES QUE SABER QUE ÉL ES TU CURA!

Anónimo

PUBLICACIONES EN LA PRENSA



Desde el último Boletín de la Junta Asesora Comunitaria del PHACS en julio de 2014, han aceptado seis manuscritos del PHACS para revistas científicas y han logrado que se presenten tres extractos en conferencias científicas.

Publicaciones

"Congenital anomalies and in utero antiretroviral exposure in human immunodeficiency virus - exposed uninfected infants" (Anomalías congénitas y exposición antirretroviral en útero en niños no infectados expuestos al VIH). Este manuscrito se encuentra en *JAMA Pediatrics*. El autor principal, Paige Williams, PhD, es catedrático de Bioestadística en la Escuela de Salud Pública de Harvard y también es copresidente del Grupo de Trabajo sobre Temas Cardiopulmonares.

"Immunodeficiency in children starting antiretroviral therapy in low-, middle and high-income countries" (Inmunodeficiencia en niños que comienzan con la terapia antirretroviral en países de ingresos bajos, medianos y altos). Este manuscrito se encuentra en *JAIDS*. El autor principal, Manuel Koller, DrSc, es estadista principal en el Instituto de Medicina Social y Preventiva (ISPM, por sus siglas en inglés) de la universidad University of Bern en Suiza.

"Influence of age at virologic control on peripheral blood human immunodeficiency virus reservoir size and serostatus in perinatally-infected adolescents" (Influencia de la edad en el control virológico en el tamaño del reservorio del virus de inmunodeficiencia humana de sangre periférica y el estado serológico en adolescentes infectados perinatalmente). Este manuscrito se encuentra en *JAMA Pediatrics*. La autora principal, Deborah Persaud, MD, es directora del Programa de Especialización en Enfermedades Infecciosas en la universidad Johns Hopkins University.

"Distortion product otoacoustic emission data in perinatally VIH-infected and VIH-exposed but uninfected children and adolescents" (Datos sobre emisiones otoacústicas producto de la distorsión en niños y adolescentes infectados perinatalmente por el VIH y expuestos al VIH mas no infectados). Este manuscrito se encuentra en la revista *Pediatric Infectious Disease Journal*. El autor principal, Peter Torre PhD, es profesor adjunto de audiología en la universidad San Diego State University y también es copresidente del Grupo de Trabajo sobre Audición y Lenguaje.

"Cardiac effects of in utero exposure to antiretroviral therapy in VIH-uninfected children born to VIH-infected mothers" (Efectos cardiacos de la exposición en útero a la terapia antirretroviral en niños no infectados por el VIH nacidos de madres infectadas por el VIH). Este manuscrito se encuentra en *AIDS (2015)*. El autor principal, Steve Lipshultz, MD, es el presidente de pediatría en la Facultad de Medicina de la universidad Wayne State University y es presidente del Grupo de Trabajo sobre Cardiología del PHACS.

"Dramatic decline in substance use by VIH-infected pregnant women in the United States from 1990 to 2012" (Disminución drástica en el uso de sustancias por parte de mujeres embarazadas infectadas por el VIH en los Estados Unidos de 1990 a 2012). Este manuscrito se encuentra en *AIDS (2015)*. La autora principal, Kathryn Rough, MS, es estudiante en la Escuela de Salud Pública de Harvard y también es miembro del Grupo de Trabajo sobre Exposiciones Maternas.

Extractos

Este extracto fue presentado en la Organización de Mapeo Cerebral Humano, en Hamburgo, Alemania, del 8 al 12 de junio de 2014:

"Altered Structural White Matter Networks in Youth with Perinatally Acquired VIH" (Alteración de las redes estructurales de sustancia blanca en jóvenes que adquirieron el VIH perinatalmente)

Este extracto fue presentado en el VI Taller Internacional sobre VIH Pediátrico en Melbourne, Australia, del 18 al 19 de julio de 2014 en la XX Reunión de la Sociedad Internacional del SIDA del 20 al 25 de julio de 2014:

"Prevalence of and Progression to Abnormal Non-Invasive Markers of Liver Disease (APRI and FIB-4) among US VIH-infected Youth" (Prevalencia y evolución de los marcadores anormales de enfermedad hepática no invasivos (APRI y FIB-4) entre jóvenes estadounidenses infectados por el VIH).

Este extracto fue presentado en la Sociedad Americana de Investigación Ósea y Mineral en Houston, Texas, del 12 al 15 de setiembre de 2014:

"Fractures in Perinatally VIH-infected versus VIH-exposed Uninfected Children and Youth" (Fracturas en niños y jóvenes infectados perinatalmente por el VIH en comparación con niños y jóvenes no infectados con exposición al VIH).

RESUMEN DE PARTICIPANTES

Jóvenes con VIH y riesgo general de enfermedad del corazón

Estudios previos se han enfocado en un factor de la enfermedad del corazón a la vez. En esta oportunidad, hemos estudiado muchos factores de riesgo en combinación para ver si los niños que nacieron con VIH y toman medicamentos para el VIH tienen un mayor riesgo **general** de desarrollar la enfermedad del corazón. Calculamos este riesgo general de acuerdo con el puntaje PDAY.

¿Qué tipo de problemas estudiamos?

El puntaje PDAY suma diferentes factores de riesgo del desarrollo de la enfermedad del corazón, incluyendo la obesidad, ejercicio, dieta, uso de tabaco y niveles de colesterol. Un puntaje mayor significa un riesgo mayor. Muestra la probabilidad de tener daño **actualmente** en los vasos sanguíneos del corazón. Si existe daño actualmente, hay un mayor riesgo de desarrollar la enfermedad del corazón en el futuro.

A quién estudiamos

- 165 jóvenes que nacieron con VIH de 15 años o más en su visita más reciente al PHACS (al 1 de abril de 2012)

Lo que hicimos

Calculamos el puntaje PDAY más reciente para cada adolescente. No examinamos sus corazones directamente.

Comparamos a los jóvenes de puntaje PDAY alto con los jóvenes de puntaje PDAY bajo. Observamos las posibles diferencias entre los grupos, como edad, sexo, origen étnico, recuento CD4, carga viral del VIH y uso de medicamentos de VIH, como inhibidores de proteasa.

Para más información, contacte a:

Claire Berman
Directora, Educación Médica y
Comunicación
617-432-1853
cberman@sdac.harvard.edu

Lo que encontramos

Aproximadamente la mitad de los jóvenes tuvieron un puntaje PDAY alto. El recuento CD4 actual no fue un factor determinante de un puntaje PDAY alto. Los siguientes factores contribuyeron a un puntaje PDAY más alto:

- sexo masculino
- haber tomado inhibidores de proteasa con el medicamento ritonavir
- haber tenido una enfermedad correspondiente al SIDA en el pasado

Lo que aprendimos

Los jóvenes con VIH pueden correr un mayor riesgo general de desarrollar daños en el corazón desde una edad más temprana. Esto los coloca en un mayor riesgo de desarrollo de la enfermedad del corazón en el futuro.

Algunos antiretrovirales, como los inhibidores de proteasa, pueden aumentar el colesterol en algunas personas, lo que podría aumentar el riesgo de daños al corazón. Sin embargo, el riesgo de **no** tomar antiretrovirales es mucho mayor, ya que el control inapropiado del VIH causa peor salud en general.

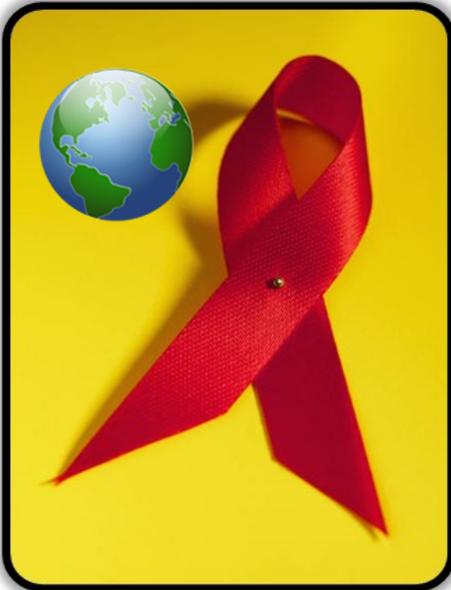
Por esto, es especialmente importante que los jóvenes con VIH hablen con sus médicos sobre otras formas de reducir el riesgo general de la enfermedad del corazón. Por ejemplo, seguir una dieta saludable, hacer ejercicios habitualmente y optar por no fumar.

Información de referencia:

Concept Sheet #Co40
2013. *Circulation*.



DÍA MUNDIAL DEL SIDA 2014



Todos los 1 de diciembre reconocemos el Día Mundial del SIDA. Este año, los CAB de diversos centros participaron en eventos y reflexionaron sobre la importancia del Día Mundial del SIDA.

Reflexión

Mi primer Día Mundial del SIDA me llegó al corazón. Acababa de comenzar a informarme y a saber que no estaba sola. En ese momento, cuando vi el rostro del VIH, no vi mi rostro mirar hacia atrás. Me sentí tan sola. Una muy buena amiga mía me pidió que la acompañe a una muestra de arte. Fui porque me encanta el arte pero no sabía que esta muestra cambiaría mi vida y me ayudaría a convertirme en la líder que estoy tratando de ser hoy en día. La muestra de arte presentó los paneles de quienes perdieron su vida en la lucha. Cada panel que vi me hizo llorar más que cualquier película para chicas que haya visto en toda mi vida. Le prometí a ella y a mí misma que defendería a todos aquellos que lucharon por mí y que ahora se han ido. Dije que no los dejaré morir en vano después de vivir todo ese odio, estigma y dolor. Espero que alguna persona que lea este mensaje le llegue al corazón y me ayude en la lucha para terminar con esta batalla para siempre.

Presentada por la Srta K.

Evento en San Juan, Puerto Rico

Un grupo de personas facultadas se juntaron para crear un listón del Día Mundial del SIDA el 1 de diciembre de 2014 en San Juan, Puerto Rico. Sirvió como actividad contra el estigma y promovió la realización de la prueba del VIH.

Este lazo en tamaño natural del Día Mundial del SIDA fue diseñado en el Parque Sixto Escobar. Se tomaron fotos aéreas desde una avioneta.

Presentado por: Juan y Carlos



DÍA MUNDIAL DEL SIDA 2014 (CONTINUACIÓN)

Miami celebra el Día mundial del SIDA 2014

Presentado por: Yuri



RECURSOS

El Proyecto Estigma:

<http://www.thestigmaproject.org>

Archivos de Conferencias de la Conferencia Internacional sobre el Estigma:

<http://www.whocanyoutell.org/conference-archives>

Estigma del VIH/SIDA:

<http://www.thebody.com/content/art12405.html>

Red de Acción contra el Estigma:

<http://www.stigmaactionnetwork.org>

El Sonido del Estigma:

http://www.poz.com/articles/sound_of_stigma_2776_23873.shtml

Cómo Disminuir el Estigma y la Discriminación relacionados con el VIH:

http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2014unaidsguidancenote_stigma_en.pdf

Cómo Reducir el Estigma y la Discriminación relacionados con el VIH y el SIDA: Capacitación para Profesionales de la Salud:

http://www.engenderhealth.org/files/pubs/VIH-aids-stis/reducing_stigma_participant_english.pdf

Cómo Lidar con el Estigma y la Discriminación:

<http://www.aidsmap.com/stigma/Dealing-with-stigma-and-discrimination/page/1260726>



CÓMO CREAR UN CAB EN CENTROS



Yuri dictó una conferencia dirigida a resaltar la importancia de crear un CAB en centros clínicos, con el fin de permitir conocer mejor las inquietudes de los participantes acerca de la investigación.

Resumen de la presentación:

¿Las decisiones sobre la investigación médica han incluido siempre a la comunidad? No, en lo absoluto. La participación de la comunidad en la investigación se da a través de la formación de comités denominados Consejos Asesores Comunitarios o CAB. La participación de la comunidad en la investigación es relativamente reciente. Fue el inicio de la epidemia del VIH en los

Estados Unidos lo que provocó que los miembros de la comunidad afectados por el virus insistan en que se les asigne un rol oficial en las redes de investigación y equipos de protocolos para que puedan ser escuchados por los investigadores y por las agencias gubernamentales que financian la investigación y los cuidados del VIH.

Entre los pasos para crear el CAB de un centro tenemos:

Primero se debe identificar a los posibles miembros del CAB. Luego se debe crear una declaración de la misión. Finalmente, se debe establecer una estructura, crear reglas y sugerir funciones de liderazgo. ¡Ahora ya tienes un nuevo CAB!

Crear un CAB no es tan simple o tan sencillo como "1,2,3". Se requiere pasión, dedicación, determinación y visión, entre otros elementos de planificación logística. Trabajo para la University of Miami en el campo del VIH desde hace nueve años y he estado expuesto al mundo de la investigación y de los CAB. Este año, tuve la suerte y el honor de haber sido invitado a la serie de conferencias del "Foro de

Investigación Clínica y Traslacional sobre Salud Materna e Infantil" para exponer sobre la participación de la comunidad y cómo crear un CAB.

Mi presentación se centró principalmente en enfatizar la importancia de la opinión/retroalimentación de la comunidad para los investigadores. Me complace decir que utilicé los CAB de IMPAACT y PHACS como guías ejemplares cuando se trata de crear y mantener un liderazgo exitoso de los CAB. En lugar de hablarles hasta el cansancio, hice que fuera una mesa redonda para compartir ideas sobre la participación del consumidor y los beneficios de las prioridades comunitarias basadas en pacientes para futuros ensayos clínicos. Al final, todos acordamos que la retroalimentación de los consumidores es vital antes, durante y después de la implementación de un protocolo. Por último, me complace informar que dos días después me contactaron para formar y liderar el CAB para el Centro de Investigación del SIDA de Miami.

Presentado por: Yuri

METAS DEL CAB DE PHACS -2015

1. Enfocarse en proyectos y esfuerzos para disminuir el estigma;
2. Compartir recursos entre los CAB de los centros;
3. Desarrollar seminarios web interactivos para los miembros del CAB;
4. Enfocarse en mecanismos para hacer frente a las distintas situaciones;
5. Dar retroalimentación permanentemente a los investigadores del PHACS; y,
6. Estar al día sobre las investigaciones del PHACS, la terminología científica y las actividades del CAB.

GLOSARIO DEL CAB



Sesgo: Error desconocido o no reconocido creado durante el diseño de un estudio que podría influir en los resultados.

Epidemiología: El estudio de cuándo, dónde, por qué y cómo ocurre una enfermedad en una población.

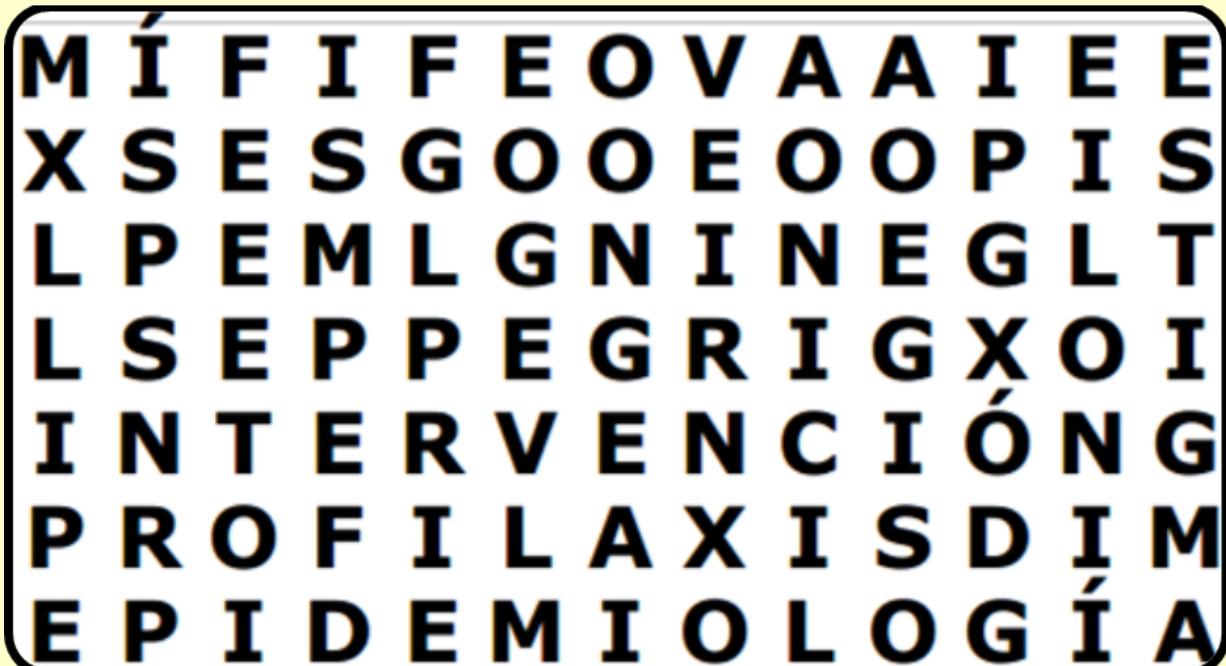
Intervención: Una acción realizada con el fin de cambiar lo que está sucediendo o que podría suceder, especialmente para prevenir algo indeseable. Por ejemplo, enseñar el ABC de la prevención del VIH es una intervención diseñada para disminuir el riesgo de la transmisión del VIH.

Profilaxis: Tratamiento para prevenir una enfermedad específica o para prevenir la recurrencia de una infección permanente que se ha podido controlar.

Estigma: Desaprobación asociada a una circunstancia, calidad o persona en particular.

BÚSQUEDA DE PALABRAS

Indicaciones: Encuentre en el Glosario del CAB los términos enumerados anteriormente (Clave de respuestas en [la página 21](#)).



SITIO WEB DEL PHACS - ¡REGÍSTRESE!

¿Has oído las novedades? ¡Hay un nuevo sitio web de PHACS! Se incentiva a **todos** los miembros del CAB a registrarse como miembros de un CAB y a crear una cuenta personal en el nuevo sitio web de PHACS. Los miembros del CAB registrados tienen acceso a los boletines, actividades y participación, actas de conferencias telefónicas, recursos y al glosario del CAB. Siga los pasos que se indican a continuación para iniciar su registro en el sitio web:

1. Ingrese a: <http://www.phacsstudy.org>.
2. Haga clic en "Register" (Regístrese) en la esquina superior derecha de la página de inicio de PHACS.
3. Llene el formulario "Personal Info" (Información Personal). Elija "CAB Member" (Miembro de un CAB) en el menú desplegable "Member Role" (Rol de Miembro). Los miembros de un CAB tienen permisos especiales en el nuevo sitio web de PHACS, incluyendo acceso a un foro solo para miembros de CAB. *Por favor tenga en cuenta que el avatar o fotografía es opcional.*
4. Llene los formularios "Choose a Password" (Elija una Contraseña) y "Confirm Password" (Confirme su Contraseña).
5. Haga clic en el recuadro que se encuentra debajo del botón "Register My Account" (Registrar mi cuenta) para aceptar los [Términos de Uso](#).
6. Haga clic en "Register My Account".
7. Un administrador del sitio web de PHACS se pondrá en contacto con usted por correo electrónico para aprobar su cuenta.

¿Tiene alguna pregunta? Para mayor información, sírvase contactar a Megan Reznick (MeganReznick@westat.com) y/o Claire Berman (cberman@hsph.harvard.edu).

CLAVE DE BÚSQUEDA DE PALABRAS



Sírvase enviar todas las preguntas, comentarios y sugerencias para el Boletín del CAB a **Megan Reznick** a MeganReznick@westat.com