



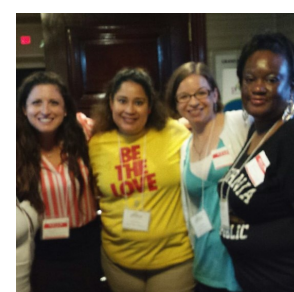
In Focus

BOLETÍN DE LA JUNTA ASESORA COMUNITARIA PUBLICADO POR: Estudio de cohortes de VIH/ SIDA pediátrico (PHACS) de la Junta Asesora Comunitaria EN ESTA EDICIÓN:

Experiencia CAB 2015	2
Centro de Inspiración	3
Perfiles de miembros del PHACS	4
Lugar: Centro 12	5
Lugar: Centro 20	6
Lugar: Centro 19	7
Retiro del CAB y Reunión de Contactos de Otoño de 2015	8
Qué es el Liderazgo del CAB	12
SMARTT Versión 5	13
Publicaciones en los diarios	14
Recordatorio del sitio web de PHACS	15
Resumen para los participantes	16
Noticias HECC	17
Glosario CAB	18
Búsqueda de Palabras	18
Niños CAB	19
Recursos para la Salud Mental	21
Clave para Búsqueda de Palabras	21

DE LAS PRESIDENTAS DEL CAB

¡Hola y feliz año nuevo, colegas del CAB! Ruego porque se encuentren en buen estado y buen ánimo, y así lo espero. En esta edición del boletín, trataremos la salud mental; y una buena salud mental debe comenzar con nosotros mismos. Por favor recuerden que nada ni nadie podrá robarnos nuestra alegría genuina si no le damos el poder para hacerlo. Sí, en nuestras vidas enfrentamos situaciones difíciles; en ocasiones sentimos que nunca podremos superarlas, pero siempre hay esperanza. Estoy aquí para recordarles que hay cosas en nuestro pasado que no podemos cambiar y que podrían ser difíciles de superar, pero en este caso lo que hay es miedo. Tan poderosa como pueda ser esta palabra de cuatro letras (a-m-o-r), esta otra palabra de cinco letras (m-i-e-d-o) lo es mucho más. Recuerden que la buena salud mental comienza por amarnos a nosotros mismos. Por favor, recuerden que estoy aquí si alguna vez me necesitan. Me consta que tenemos oficiales de enlace, coordinadores, enfermeras, médicos, y, sobre todo, miembros del CAB que están disponibles cuando los necesiten.



Megan, Lesley, Claire y Kim en el Retiro del CAB de Otoño de 2015

Kim, Presidenta del PHACS CAB



Muchas personas que no viven con VIH no dudan en aconsejarnos que seamos positivos. Ese es uno de los problemas; isomos POSITIVOS (valga el juego de palabras)! Es algo que realmente afecta nuestras vidas y que dificulta evitar que también afecte nuestra salud mental porque debemos lidiar con el estigma, la sensación de ser marginados, e incluso el posible peligro en nuestras vidas. Solo puedo hablarles de mi percepción, producto de mis experiencias. Durante muchos años le he lidiado con ataques de depresión y ansiedad. Podría contarles que las cosas mejorarán por sí solas y todo eso, pero honestamente requiere trabajo —mucho trabajo.

(Continúa en la [página 2](#).)

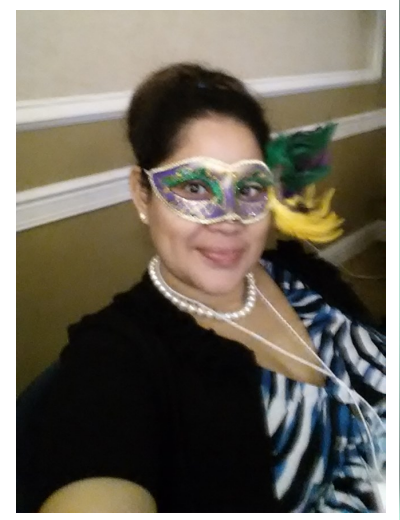
DE LAS PRESIDENTAS DEL CAB

(CONTINUACIÓN)

**"DESCUBRE QUÉ TE
BRINDA LA
PAZ MENTAL Y LA
CORDURA NECESARIAS
PARA LOGRAR UNA MEJOR
VERSIÓN DE TU PERSONA."**

En sexto grado me sometí a terapia. Mi consejero en la escuela era mi mejor amigo. Tuve la fortuna de descubrir muy temprano en mi vida que cuando algo no está bien, debes ser capaz de confiar en alguien que te ayude con tu situación. Noten que me dirigí a mi consejero y no a mis compañeros. Le recomiendo a cualquier persona que sufra ataques de depresión,

ansiedad, trastornos afectivos, o cualquier otra cosa que ocasione que su mente divague o le haga sentir que no todo está bien, por favor busque ayuda profesional. Un terapeuta puede ayudarte a hablar de las cosas que estás sintiendo, a obtener las herramientas que necesitas para enfrentarlo, y para eventualmente ser capaz de fortalecer y ayudar a otra persona. En muchas comunidades, especialmente comunidades de color, existe un gran estigma en torno a alguien que apenas mencione las palabras "terapeuta", o "psiquiatra", pero esta es una nueva era y el conocimiento es poder. Hazle una visita a un profesional de la salud mental si sientes que es lo más apropiado para ti; ¡YO LO HICE! Finalmente, otras maneras de relajarte, que han sido útiles para mí, son escribir un diario, colorear y pintar, escuchar música, hacer ejercicio, ¡y hacer



cualquier cosa que te divierta!!! Descubre qué te brinda la paz mental y la cordura necesarias para lograr una mejor versión de tu persona.

*Leslie, Vicepresidenta
del PHACS CAB*

EXPERIENCIA DEL CAB EN 2015

He tenido experiencias grandiosas trabajando con el PHACS durante 2015. Tuve la oportunidad de formar parte del Comité de Educación y Comunicación (HECC por sus siglas en inglés) y compartir ideas con un grupo de personas increíbles. Pude compartir lo que he aprendido del PHACS con mi CAB, y fue un enorme privilegio hacer lo que otros hicieron por mí como participante de las investigaciones del PHACS. Espero, e intentaré que 2016

sea tan fabuloso como el año pasado, con educación continua, apoyo y fortalecimiento para todas nuestras familias.

Actualmente estoy trabajando con nuestra juventud CAB creando un grupo de jóvenes adultos que pueda desarrollar un gran liderazgo y sistema de apoyo. Nuestra meta es ayudar a educar a los jóvenes sobre la importancia de participar en las decisiones sobre su atención médica y recordarles que sus

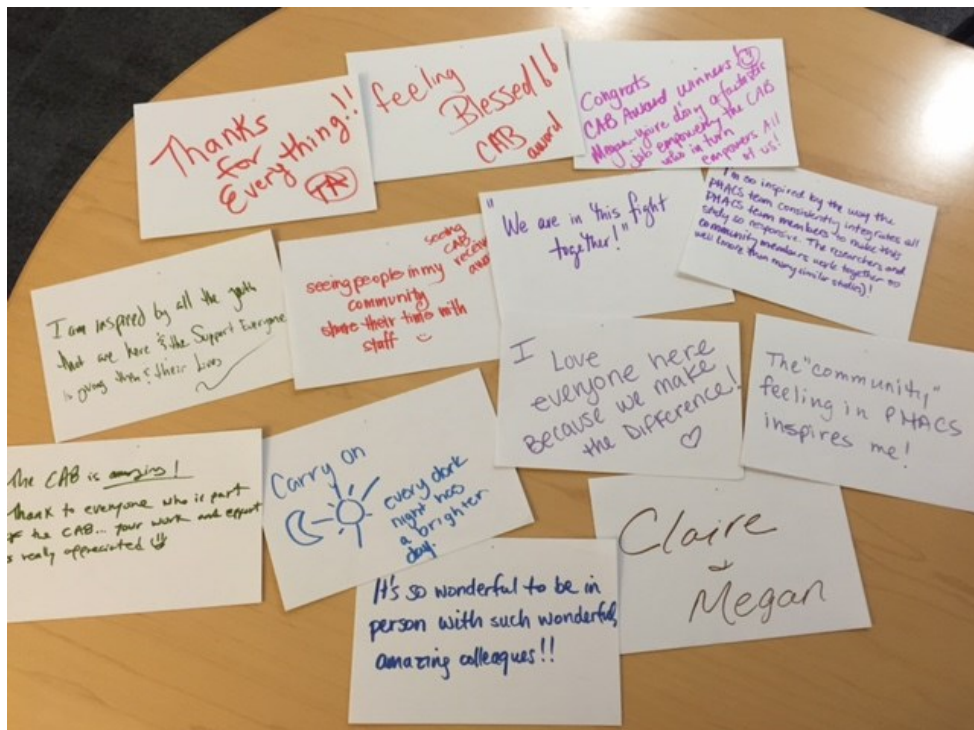
voces importan.

Continuaré poniendo de mi parte en el PHACS como representante y miembro, esperando que cualquier persona a la que conozca en el futuro también pueda ser fortalecida con la toma de mejores decisiones sobre su salud y la defensa de otros, como yo lo hago.

Enviado por: Exzavia



CENTRO DE INSPIRACIÓN

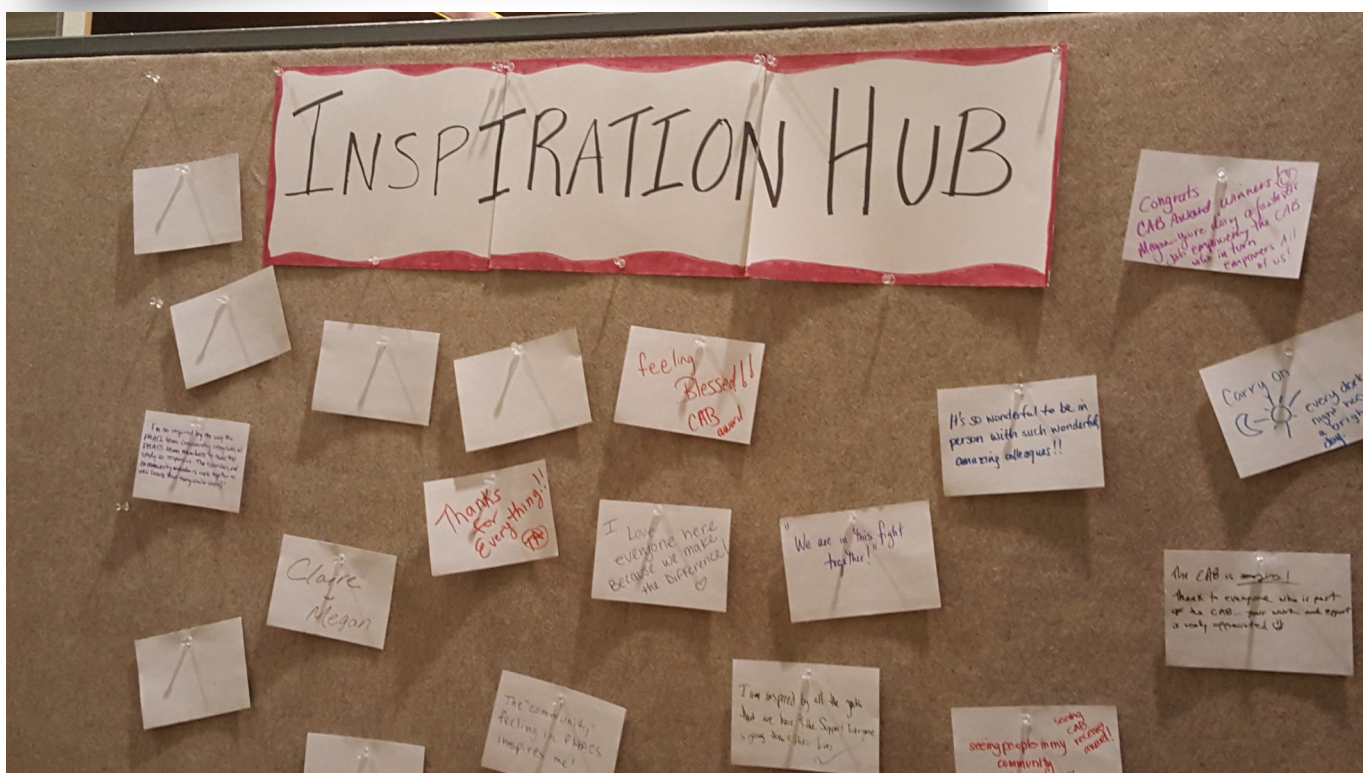


Este año, en la Reunión de Contactos Otoño 2015, miembros del PHACS fueron invitados a compartir qué les inspiró de la Reunión de Contactos de profesionales médicos, miembros del CAB, cuidadores, participantes, apoyo a la investigación y soporte técnico. Las respuestas fueron publicadas en una cartelera informativa.

Para obtener más inspiración, por favor visita el Centro de Inspiración en el sitio web del PHACS:

<https://phacsstudy.org/About-Us/Inspiration-Hub>

Enviado por: Claire Berman y Megan Reznick



PERFILES DE LOS MIEMBROS DEL PHACS



Ellen Chadwick, MD

¡Hola! Estoy encantada de haberme unido recientemente a la Familia PHACS como Presidenta del protocolo SMARTT. Para que conozcan un poco mis antecedentes, crecí en una familia de cuatro en las afueras de Washington, DC. Me mudé a Chicago, IL después de la escuela de medicina para hacer mi capacitación en Pediatría. Mi vida en el área de VIH/SIDA Pediátrico comenzó mientras era estudiante de Enfermedades Infecciosas en el Children's Memorial Hospital en Chicago, IL. En aquel momento, nadie siquiera sabía que un virus era la causa de esta nueva enfermedad, que parecía ocurrir solamente en hombres homosexuales.

Pronto se supo que las mujeres, bebés y niños también podían ser afectados.

Uno de mis pacientes fue el primer niño en el estado de Illinois en asistir a la escuela con VIH. Esto ocurrió al mismo tiempo que los noticieros nacionales reportaban que Ryan White fue excluido de la escuela en Kokomo, IN porque tenía SIDA. Hicimos un esfuerzo enorme por educar al distrito escolar y a la comunidad sobre la seguridad de que los niños con VIH estuviesen en la escuela. Fue una gran ayuda tener 8 meses de embarazo y poder enseñarle a todo el mundo que no temía abrazar y atender a mis pacientes. Pronto, las preocupaciones fueron desapareciendo y la asistencia a la escuela dejó de ser un problema para nuestros pacientes. Con el tiempo, mis socios en Children's Memorial y yo recibimos fondos para una investigación que pondría al alcance de los niños nuevos medicamentos para tratar el VIH. En el proceso, desarrollamos nuestro programa de VIH Pediátrico, el cual presta atención completa para bebés, niños y adolescentes expuestos al VIH y que viven con la enfermedad. Tenemos algunas de las enfermeras, trabajadores sociales, terapeutas, investigadores de proyectos, y miembros de la comunidad más dedicados del mundo, y no podríamos funcionar sin todos y cada uno de

ellos.

A partir de 2005, comencé a viajar a Kenia, Sudáfrica y Etiopía. Mis viajes fueron parte del programa del Centro internacional para el Tratamiento y Prevención del SIDA. La meta del programa era capacitar a proveedores de atención médica en la prevención de la transmisión del VIH y la atención de bebés que viven con VIH. Algunas de estas capacitaciones se hicieron en el hospital más grande del mundo. En ese hospital, entre 20 y 30 bebés nacían cada día de madres VIH positivas. Durante mi primera visita, los medicamentos para el VIH no estaban disponibles en muchas partes de África, pero afortunadamente, actualmente el suministro es mucho mejor.

Cuando no estoy trabajando, me gusta pasar el tiempo con mi esposo y mis dos hijos adultos. También me encanta leer, hacer ejercicios y cocinar.

Aunque he participado en PHACS como investigadora durante muchos años, apenas acabo de unirme al grupo de dirección al final de 2015. ¡He disfrutado de conocer a todas las personas maravillosas que conforman la comunidad del PHACS y deseo tener la oportunidad de conocer a más de ustedes en el futuro!

Stephanie

He sido positiva desde 1999. Desde mi diagnóstico, he tenido mis altos y bajos; muchos más altos que bajos. En mi centro, simplemente comencé involucrando a mis hijos en los estudios, hablando en mi comunidad y alrededores, compartiendo mi historia, con la intención de crear conciencia sobre el VIH y luchar para acabar con el estigma. Recientemente me invitaron a conocer más del PHACS, a participar más en el

estudio y el PHACS CAB, e involucrarme en la Junta Asesora Familiar (FAB) de nuestro centro. Últimamente, estoy muy interesada en la investigación del VIH. Quiero saber más. Cuando aprendo alguna información, quiero conocer aún más. Fuera del mundo del VIH, me encanta patinar, hacer carreras de patinaje, jugar hockey y enseñar a niños o adultos a patinar. Adoro la sensación de los patines en mis pies. Amo abrazar a mis hijas y lo que me hace más feliz es compartir

momentos especiales con mi esposo e hijas. Disfruto mirando shows y películas en televisión, y leyendo. Soy el tipo de persona que está dispuesta a participar en una aventura, pero también a quedarse en casa sin hacer nada. Simplemente adoro vivir y ser gentil con las personas que no conozco (y, por supuesto, con las que conozco). ¡Oh! ¡Y me encantan los gatos! Después del cariño de los niños, el cariño de los gatos es el mejor.



LUGAR: CENTRO 12

El Centro de Diagnóstico y Tratamiento de Niños (Centro 12) tuvo la increíble oportunidad de celebrar, en julio de 2015, un evento de Agradecimiento para Participantes en Investigaciones con la asistencia de 92 invitados. El evento se hizo para agradecer a nuestros participantes por sus numerosas contribuciones a los estudios de AMP, AMP Up y SMARTT. También fue un buen escenario para ponernos en contacto con los participantes, actualizar su información de contacto y recordarles las próximas visitas del estudio.

El evento fue una velada divertida para padres e hijos. La comida fue provista por un restaurante de barbacoa local y todos saboreamos suficiente tarta de *agradecimiento*. Para destacar el impacto de los participantes en las investigaciones, el Dr. Puga hizo una presentación sobre los resúmenes más recientes del PHACS y les dio la oportunidad de hacer preguntas sobre la investigación.



Los niños estuvieron en un área distinta con una cabina fotográfica con tema de Súper Héroes, pintura de rostros, juegos y pinturas hechas con la impresión de sus manos.

Nuestro enlace CAB, Exzavia, presentó un póster del CAB y explicó el rol del CAB en la investigación.

Las familias afirmaron que realmente disfrutaron del evento. ¡Gracias por ayudarnos a organizar este evento para nuestros participantes!

Enviado por: Dr. Puga, Dr. Garvie, Sandra Navarro, Dia Cooley, Amy Inman y Exzavia

PRÓXIMOS EVENTOS

9

Lunes

1

7 de febrero: Día Nacional de Información sobre VIH/SIDA para Personas de Color

10 de marzo: Día Nacional de Información sobre VIH/SIDA para Mujeres y Niñas

15-16 de marzo: Retiro de Directores del PHACS de la primavera de 2016

20 de marzo: Día Nacional de Información sobre VIH/SIDA para Americanos Nativos

10 de abril: Día Nacional de Información sobre VIH/SIDA para Jóvenes

18 de mayo: Día de Información sobre la Vacuna del VIH

19 de mayo: Día Nacional de Información sobre VIH/SIDA para Habitantes de las Islas del Pacífico

8 de junio: Día Nacional de Información sobre VIH/SIDA para Americanos Caribeños

27 de junio: Día Nacional de Pruebas de Detección del VIH

LUGAR: CENTRO 20



Fotografía de Chris Granger, NOLA.com | The Times-Picayune

Por más de 10 años, el Departamento de Pediatría de la Escuela de Medicina de Tulane University ha celebrado una animada fiesta de Navidad en la clínica.

"Hacemos esto para brindar alegría y felicidad a nuestros pacientes y sus familias", dijo la Coordinadora del Estudio, Karen Craig. "Es una manera fabulosa de celebrar la Navidad, y también es una gran forma de interactuar con ellos para disfrutar de buenos momentos en lugar de solo verlos cuando nos visitan enfermos o algo parecido".

Este año celebramos la fiesta el 16 de diciembre de 2015. En el evento destacaron las manualidades, comidas, regalos para los niños, y

la música en vivo interpretada por miembros del personal, incluyendo el Investigador Principal del PHACS, Dr. Russ Van Dyke!

Naturalmente, el evento más esperado del día fue la llegada de Papá Noel, escoltado por la Tropa B de la Policía Estatal de Luisiana.

"La llegada de Papá Noel en una patrulla simplemente es algo demasiado bueno", dijo el Dr. Van Dyke. "Los niños enloquecen. Y pienso que la policía ha sido increíble. Ha sido fantástica. Realmente nos ha apoyado".

Además de servir como el trineo no oficial de Papá Noel, la Tropa B de la Policía Estatal de Luisiana patrocinó la fiesta navideña anual, y este año la clínica honró a la policía con un reconocimiento oficial por su apoyo y generosidad entre 2005 y 2015.

Los miembros del CAB asistieron y también ayudaron con la celebración de la fiesta. "En este momento ellos

pueden simplemente divertirse y disfrutar", dijo Tatania, miembro del CAB. "Para eso es esta época del año, no para preocuparse ni estresarse por un montón de cosas".

Además de ser muy esperada por los pacientes y sus familias, la fiesta también es una ocasión especial durante la cual el personal comparte momentos de calidad con sus pacientes en un entorno más relajado.

"Es muy especial", dijo Karen. "Podemos verlos jugar. Podemos ver sus sonrisas cuando reciben un regalo. Es totalmente increíble. Me hace recordar cuando era pequeña y cuánto me gustaba ver a Papá Noel y la Navidad. Es todo lo que una festividad debe ser".

Enviado por: Karen Craig Medea Jones Gabriel, y Tatania



Fotografía de Chris Granger, NOLA.com | The Times-Picayune



LUGAR: CENTRO 19



El 1 de diciembre de 2015, celebramos el Día Mundial de Información sobre el SIDA en el Hospital de Niños de Texas (TCH). Es la fecha en la cual ofrecemos información, educación y apoyo para todo nuestro personal y las familias que recorren el Puente Auxiliar del TCH. Además, es el momento de recordar a las personas que perdieron la batalla contra el SIDA y a quienes siguen luchando contra el VIH. Cada año, regalamos cintas rojas, ofrecemos folletos sobre la prevención del VIH/SIDA, y repartimos volantes con listas de los centros locales que ofrecen pruebas del VIH y tratamiento. El personal del TCH y el Baylor College of Medicine, y todas nuestras familias que recorren el puente, siempre dan la bienvenida al evento.

Enviado por: Theresa Aldape

RECETA DE ASHLEY

Ingredientes:

Para la comida:

- Bistec
- Espinaca
- Trozos de brócoli congelado con paquete de salsa de queso

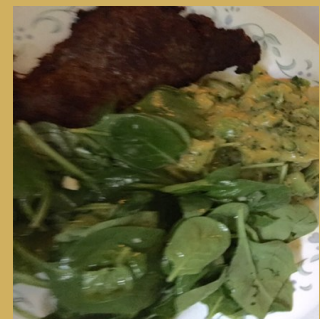
Para el aderezo de la espinaca:

- 3 naranjas agrias
- Azúcar (al gusto)
- 1 diente de ajo (picado)

Instrucciones:

1. Cocine los trozos de brócoli con salsa de queso, de acuerdo con las instrucciones del empaque.
2. Fría el bistec en una sartén con aceite vegetal.
3. Combine la espinaca con los ingredientes del aderezo.
4. Revuelva gentilmente la espinaca con el aderezo.

RECETA DE ASHLEY



Ingredientes:

Para la comida:
Bistec
Espinaca
Trozos de brócoli congelado con paquete de salsa de queso

Para el aderezo de la espinaca:
3 naranjas agrias
Azúcar (al gusto)
1 diente de ajo (picado)

Instrucciones:

Cocine los trozos de brócoli con salsa de queso, de acuerdo con las instrucciones del empaque. Fría el bistec en una sartén con aceite vegetal. Combine la espinaca con los ingredientes del aderezo. Revuelva gentilmente la espinaca con el aderezo.

RETIRO DEL CAB Y REUNIÓN DE CONTACTOS DE OTOÑO DE 2015

Premios Lagniappe



La Dirección del PHACS creó los "Premios Lagniappe" (premios de yapa) hace aproximadamente cuatro años para devolver "un pequeño extra" a las personas que le dan tanto a la Red de Contactos del PHACS. Lagniappe tan solo

significa "un pequeño regalo". Este "pequeño regalo" es otorgado como un agradecimiento a los miembros del PHACS, cuyos colegas nominaron por sus contribuciones dentro de la Red de Contactos del PHACS.

Este año, los premios fueron certificados de agradecimiento y máscaras decorativas.

En la Reunión de Contactos de Otoño de 2015, la dirección del PHACS decidió unánimemente presentarle uno de los premios al CAB. El Dr. Russ Van Dyke señaló que los miembros del CAB tienen un rol vital en la investigación del PHACS. Sin sus contribuciones y apoyo, el PHACS no sería lo que es hoy. También destacó el agradecimiento del PHACS por la mayor participación del CAB e iniciativa con muchos proyectos del PHACS.

El Dr. Bill Shearer también recibió el Premio Lagniappe el año pasado por sus numerosos años de importantes contribuciones a los proyectos del PHACS. El Dr. Shearer es Copresidente del Grupo de Trabajo Cardiopulmonar y Líder del Comité de Publicaciones del PHACS.

Enviado por: Danish Siddiqui y Megan Reznick

Las Reuniones de la Red PHACS brindan a los miembros del CAB la oportunidad de expresar sus inquietudes sobre la comunidad directamente a los investigadores del PHACS y miembros del personal de los centros. Los representantes del CAB continuarán yendo a reuniones para ayudar a optimizar el PHACS para los niños y familias involucradas en este emocionante estudio.

Durante los últimos cinco años, los representantes del CAB han ido a las Reuniones de Contactos de Otoño. El CAB también ha celebrado

retiros personales anuales durante los pasados tres años. El Retiro PHACS CAB y la Reunión de Contactos de Otoño se realizaron en Bethesda, MD entre del 28 al 30 de octubre del 2015.

Este año pasado, el CAB presentó un póster durante la sesión de pósters en la Reunión de Contactos. El CAB decidió utilizar

esta oportunidad para destacar lo siguiente:

- Propósito y misión del CAB;
- Directivos del CAB;
- Logros y colaboraciones del CAB;
- Centros CAB e intercambio de recursos; y
- Dirección futura.

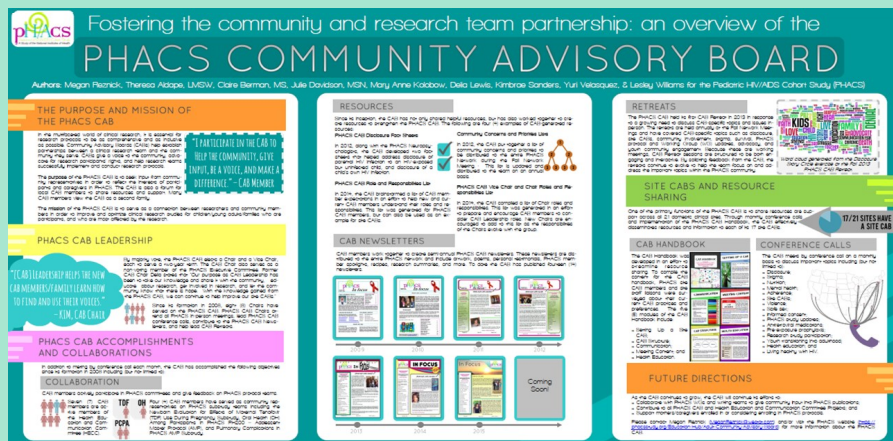
(Continúa en la [página 9](#))

Póster del CAB

RETIRO DEL CAB Y REUNIÓN DE CONTACTOS DE OTOÑO DE 2015

(CONTINUACIÓN)

Póster del CAB



Además de destacar el propósito general y estructura del CAB, el póster detalla la colaboración del CAB con otros equipos del PHACS. Los miembros del CAB participan activamente en comités del PHACS y hacen contribuciones sobre los equipos de protocolo del PHACS.

Siete miembros del CAB son integrantes activos del Comité de Educación y Comunicación (HECC). Cuatro miembros del CAB han servido como representantes comunitarios en equipos de subestudios del PHACS. Los títulos de estos subestudios son:

“Subestudio de evaluación de neonatos sobre efectos del uso de Tenofovir maternal durante el embarazo”, “Salud oral entre participantes en el PHACS PH200 – Protocolo maestro de adolescentes (AMP)”, y “Subestudio de complicaciones pulmonares en el PHACS AMP”. El póster también se enfocó en producciones y recursos generados por el CAB como:

- Fichas de divulgación de datos del PHACS CAB;
- Lista de roles y responsabilidades del PHACS CAB;
- Inquietudes comunitarias y listas de prioridades;
- Roles del presidente y vicepresidente y lista de responsabilidades del PHACS CAB; y
- Boletines del PHACS CAB.

El póster del CAB se encuentra en la sección de Documentos del Retiro y Reunión de Contactos del CAB en el sitio web del PHACS:

<https://my.phacsstudy.org/cab/CAB-Resources>

Enviado por: Megan Reznick

Recursos del Retiro del CAB de Otoño de 2015

<https://my.phacsstudy.org/cab/CAB-Resources>

Los recursos se encuentran en la carpeta “2015”.

Recursos de la Reunión de Contactos de Otoño de 2015:

<https://my.phacsstudy.org/document/192/2015-10>

Los recursos se encuentran en la carpeta “2015-10”.

La información de registro en el sitio web del PHACS se encuentra en la [página 15](#).

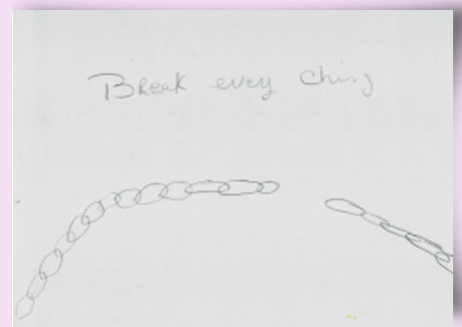
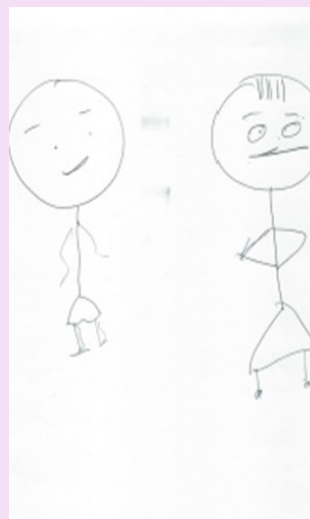
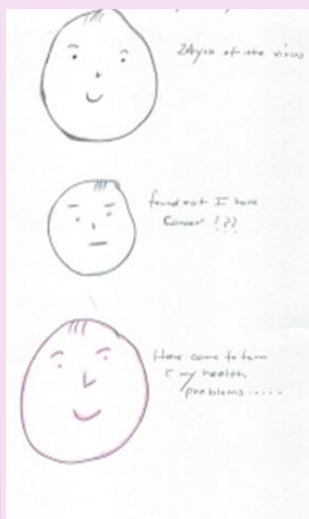
Recursos

RETIRO DEL CAB Y REUNIÓN DE CONTACTOS DE OTOÑO DE 2015

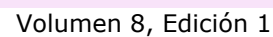
(CONTINUACIÓN)



Durante el Retiro del CAB de otoño de 2015, Claire Berma dirigió un ejercicio de narrativa en el CAB que animó a los miembros del CAB a contar una historia sobre una ocasión en la que tuvieron que tomar una decisión importante relacionada con su salud. El grupo se turnó contando sus historias, escribiéndolas primero, dibujándolas después, y, finalmente, contándolas en voz alta. Abajo se encuentran algunas historias de miembros del CAB expresadas a través de dibujos.



(CONTINUACIÓN)



¿QUÉ ES EL LIDERAZGO DEL CAB?



Creo que es muy importante tener algún tipo de liderazgo porque ayuda al CAB a mantener el enfoque y permite que los nuevos miembros aprendan a hallar y usar sus voces. Pienso que uno de mis propósitos principales como líder del CAB es mantenerlo funcionando como el mecanismo bien lubricado en el cual se ha convertido. El CAB trabaja para mostrar al mundo que hasta que este virus sea erradicado nunca podremos dejar de investigar, abogar, o simplemente luchar. Sobre todo, nunca debemos dejar que los miembros del CAB sientan que no son las estrellas brillantes que nosotros, y también sus centros, vemos que son. He aprendido que este grupo es como un gran árbol, y para que crezca, todos debemos poner de nuestra parte para el presente y el futuro semillero que vendrá (miembros del CAB).

Enviado por: Kim

Considero que es importante tener líderes del CAB, como lo soy yo, para que los miembros más recientes del CAB y también otras personas conozcan a alguien que ha pasado, o está pasando, por las mismas situaciones que ellos. Históricamente ha sido más fácil identificarse con líderes del CAB como estos, y es algo que potencialmente podría despertar las aptitudes de liderazgo en alguien más. Los líderes del CAB ayudan a preparar a otras personas para que algún día tomen las riendas en esta lucha. Ningún líder es igual a otro. Cada líder tendrá sus fortalezas y debilidades, y he aprendido esto observando personalmente cómo manejar ciertas cosas de la mejor manera. Considero que mi propósito como líder del CAB es la responsabilidad de abogar por mis colegas, familias y las generaciones futuras, para garantizar que sus voces sean escuchadas. Aprecio esta oportunidad de servir. Gracias por elegirme.

Enviado por: Lesley



Las Presidentas del CAB que tenemos como líderes de nuestro PHACS CAB (Presidenta y Vicepresidenta del CAB) son personas muy activas en la comunidad. Sus hijos, familias y amistades están infectados o afectados y participan en estudios clínicos. Ellos conocen el PHACS en profundidad y pueden identificarse con los miembros de nuestro CAB. Ellos saben de dónde provienen los miembros del CAB, cómo se sienten, y lo que están enfrentando; pueden identificarse con ellos. La razón por la cual el PHACS CAB ha sido tan exitoso, es que sus Presidentas saben qué necesitamos. Además de formar parte y participar en actividades del CAB, como los retiros, las Presidentas del CAB han formado un lazo con los miembros del CAB, y por ello nos consideramos una gran familia.

He aprendido que todos compartimos el mismo propósito. Estamos en el CAB no solo para educarnos a nosotros mismos y a otros miembros del CAB, sino para participar activamente por nuestros hijos y su futuro. Hemos trabajado mucho durante años, y debemos continuar para que el CAB sea un éxito. El propósito de los Líderes del CAB es tomar nuestro conocimiento y compartirlo con la comunidad. Queremos informar a otras personas sobre las investigaciones, animarlas a participar en ellas y hacerles saber que hay esperanzas. Con el conocimiento que surge del PHACS CAB, nosotros podemos ayudar a mejorar nuestros centros CAB.

Yo fui Vicepresidenta y después Presidenta del CAB por un periodo de cuatro años. Participar en el PHACS CAB me ha enseñado mucho sobre los medicamentos del VIH, los distintos estudios e investigaciones actuales, y otra información de salud importante. Sobre todo (créalo o no), he aprendido cómo hablar frente a las personas. He ganado mucha confianza en mí misma por ser parte del Liderazgo del CAB. Si aún no ha pensado en esto, ser Presidenta del CAB o un miembro es una gran adición a su hoja de vida.

Enviado por: Delia



SMARTT VERSIÓN 5

La versión más reciente del estudio Vigilancia y Seguimiento de Toxicidades del Tratamiento del VIH/ SIDA (SMARTT por sus siglas en inglés) está recibiendo los toques finales. A continuación, se encuentran algunos de los emocionantes cambios en los trabajos de los participantes y cuidadores en la Versión 5 de SMARTT:



Nueva cohorte de jóvenes adultos en SMARTT: Muy pronto, a los participantes que cumplen 18 años se les pedirá que se unan a la Cohorte de Jóvenes Adultos en SMARTT. Reconocemos la importancia de seguir a los niños y jóvenes en SMARTT cuando se convierten en jóvenes adultos. También sabemos que sus vidas, tan cambiantes, podrían dificultarles que hagan sus visitas a la clínica. En la Cohorte de Jóvenes Adultos los participantes tendrán una sola visita a la clínica a los 18 años. Después de esa visita, solo tendrán un grupo de encuestas que hacer cada año. Las encuestas se hacen en Internet y toman aproximadamente media hora. Los participantes pueden hacerlas en cualquier lugar con acceso a Internet.

Hemos utilizado encuestas en línea en AMP Up, otro estudio del PHACS para adultos jóvenes. Los participantes en ese estudio dijeron que disfrutaron de hacer las encuestas por su cuenta en una computadora. La mayoría de los participantes encuentran que las encuestas son interesantes y fáciles de usar. Cuando un participante en SMARTT se acerca a los 18 años, el personal clínico habla con su cuidador sobre si la Cohorte de Jóvenes Adultos es apropiada para el joven.

Nueva programación de visitas del estudio: Las visitas clínicas para jóvenes en edades de 13, 15 y 17 años fueron suspendidas debido a recortes en el financiamiento, pero están comenzando nuevamente. Las visitas serán más cortas que antes. Además, con la contribución del CAB hemos aprendido que la divulgación de materiales sobre la infección y el estigma del VIH son dos áreas sobre las que debemos estar más informados. Los cuidadores ahora recibirán más preguntas concernientes a estos temas en estas visitas del estudio.

Menores exámenes en las visitas del estudio: El lactato del punto de atención ("POC") ya no se medirá en las visitas SMARTT. Evaluar los niveles de lactato puede ayudarnos a descubrir si los medicamentos usados para prevenir la transmisión del VIH de la madre al bebé durante el embarazo pueden causar daño celular. El examen POC de lactato se hizo con sangre tomada con un pinchazo en el dedo. El equipo del estudio acordó que medir los niveles de lactato en cada visita ya no era necesario. El lactato seguirá midiéndose para participantes con algunos diagnósticos. Pero detener los exámenes de lactato regulares disminuirá el número de extracciones de sangre de los participantes en la visita.

Cambios en los consentimientos informados: Recientemente, los formularios de consentimiento informado y consentimiento de depositario fueron actualizados. El lenguaje ahora es mucho más claro. También combinamos el formulario de consentimiento para participar en el estudio y el formulario de solicitud de conservación de la sangre para exámenes futuros. Los cambios harán que el proceso de consentimiento en esta próxima versión del protocolo sea más fácil para cuidadores y participantes.

¡Esperamos que continúe en el estudio con la versión 5 de SMARTT! Por favor, no dude en comunicarse con el coordinador de su estudio si tiene alguna pregunta.

Enviado por: Julie Alperen y el Centro de Datos y Operaciones (DOC)

PUBLICACIONES EN LOS DIARIOS

Desde el último Boletín del PHACS CAB en junio de 2015, el PHACS ha hecho las siguientes actualizaciones:

9

manuscritos aceptados en revistas científicas; y

5

abstractos presentados en conferencias

Publicaciones

"Conectividad de modo predeterminado en jóvenes con VIH adquirido en el periodo perinatal." Este manuscrito está en *Medicine* (2015). La autora principal, Megan Herting, PhD, es una becaria en investigación postdoctoral en el Departamento de Pediatría del Children's Hospital Los Angeles/University of Southern California.

"Prevalencia y persistencia de anticuerpos de varicela en niños y jóvenes previamente inmunizados con infección del VIH-1 adquirida en el periodo perinatal." Este manuscrito está en la revista *Clinical Infectious Disease*. El autor principal, Murli Purswani, MBChB, es el Investigador Principal en el Bronx-Lebanon Hospital Center. También es miembro del Comité Ejecutivo.

"Perfiles de acilcarnitina en neonatos no infectados expuestos al VIH en los Estados Unidos." Este manuscrito está en *AIDS Research and Human Retroviruses*. El autor principal, Brian Kirmse, MD es un Genetista Pediátrico en Washington, DC.

"Prevalencia de y progresión de marcadores anormales no invasivos de enfermedades del hígado (APRI y FIB-4) entre jóvenes infectados con VIH en EEUU." Este manuscrito está en *AIDS* (2015). El autor principal, Kapogiannis, MD es un Oficial Médico en la División de Enfermedades Infecciosas Maternas y Pediátricas del Eunice Kennedy Shriver National Institute of Child Health and Human Development (NICHD).

"CD4+ y resultados de carga viral en estrategias de cambio de terapia antirretroviral después de falla virológica de la combinación de terapia antirretroviral en jóvenes infectados con VIH en el periodo perinatal en Estados Unidos." Este manuscrito está en *AIDS* (2015). El autor principal, Lee Fairlie, MBChB, es la Directora de Salud Infantil y Adolescente en la Universidad de Witwatersrand en Johannesburgo, Sudáfrica.

"Incidencia declinante de disfunción sistólica ventricular izquierda en personas infectadas con VIH tratadas con terapia antirretroviral de gran actividad." Este manuscrito está en *American Journal of Cardiology*. La autora principal, Stacy D. Fisher, MD es Catedrática Asistente de Medicina en la Escuela de Medicina de la Universidad de Maryland.

"Exposición antirretroviral durante el embarazo y resultados adversos en infantes y niños no infectados expuestos al VIH usando un diseño basado en un desencadenante: El Estudio SMARTT." Este manuscrito está en *AIDS* (2016). La autora principal, Paige Williams, PhD, es Catedrática Titular en Bioestadísticas en la Escuela T. H. Chan de Salud Pública en Harvard. También es miembro del Comité Ejecutivo y Copresidenta del Grupo de Trabajo Cardiopulmonar.

"Aprendizaje y memoria en niños y adolescentes con infección de VIH en periodo perinatal y exposición al VIH en periodo perinatal." Este manuscrito está en *Pediatric Infectious Disease Journal*. La autora principal, Sharon Nichols, PhD, es neuropsicóloga en la Universidad de California, San Diego y también es miembro del Grupo de Trabajo en Neurodesarrollo y Neurología.

"Tropismo correceptor fenotípico en jóvenes infectados con VIH en periodo perinatal con falla en terapia de combinación antirretroviral." Este manuscrito está en *Pediatric Infectious Disease Journal*. La autora, Allison Agwu, MD, es Catedrática Asistente de Enfermedades Infecciosas en la Escuela de Medicina de la Universidad Johns Hopkins.

(Continúa en la [página 15](#))

PUBLICACIONES EN LOS DIARIOS

Abstractos

Estos abstractos fueron presentados en la Asociación de Proveedores de Atención del SIDA en Miami, Florida en junio de 2015:

"Funcionamiento ejecutivo y memoria y adherencia de medicamentos entre jóvenes con VIH adquirido en el periodo perinatal."

"El rol de las medidas de reabastecimiento en farmacias al evaluar la adherencia y predicción de medidas de enfermedades en jóvenes con VIH adquirido en el periodo perinatal (PHIV)."

Este abstracto fue presentado en la Conferencia AIDS Impact en Ámsterdam, Holanda del 28 al 31 de julio de 2015:

"Contribuciones en gravedad de enfermedades, factores psicosociales, y cognición en el funcionamiento conductual en jóvenes expuestos al VIH en el periodo perinatal."

Este abstracto fue presentado en la 30.^a Conferencia y Clínica Internacional del Virus del Papiloma y Talleres de Salud Pública (IPV 2015) en Lisboa, Portugal del 17 al 21 de septiembre de 2015:

"VPH oral en jóvenes infectados con VIH en el periodo perinatal: Datos del Estudio de Cohorte de VIH/SIDA Pediátrico (PHACS)."

Este abstracto fue presentado en la 6.^a Conferencia Internacional sobre el Estigma en Washington, DC el 20 de noviembre de 2015:

"Enfoques innovadores para reducir el estigma a través de Juntas Asesoras de Investigación Comunitarias."

RECORDATORIO DEL SITIO WEB DEL PHACS

Este boletín incluye varios enlaces útiles a recursos publicados en el sitio web del PHACS. Aunque muchas de las páginas en el sitio web del PHACS son públicas, hay todavía más recursos disponibles después de ingresar. Animamos a todos los miembros del CAB a inscribirse como miembros y crear cuentas personales en el sitio web del PHACS. Los miembros del CAB inscritos tienen acceso a boletines, actividades y participación, minutas de llamadas en conferencia, recursos y el glosario del CAB. Siga los pasos siguientes para comenzar tu inscripción en el sitio web:

1. Visite <http://www.phacsstudy.org>.
2. Haga clic en "Register" en la esquina superior derecha de la página principal del PHACS.
3. Llene el formulario "Información Personal". Elija "CAB Member" en el menú desplegable "Member Role". Los miembros del CAB tienen permisos especiales en el sitio web del PHACS, incluyendo acceso a foros exclusivos para miembros del CAB. *Por favor, tenga en cuenta que la función de avatar/foto es opcional.*
4. Llene los formularios "Choose a Password" y "Confirm Password" para establecer su contraseña.
5. Haga clic en la casilla debajo del botón "Register My Account" para aceptar los [Términos de Uso](#).
6. Haga clic en "Register My Account" para inscribir su cuenta.
7. Un administrador del sitio web del PHACS se comunicará con usted vía correo electrónico para aprobar su cuenta.

¿Preguntas? Comuníquese con Megan Reznick (MeganReznick@westat.com) y/o Claire Berman (cberman@hsph.harvard.edu) para obtener más información.

RESUMEN PARA LOS PARTICIPANTES



NIÑOS NACIDOS CON VIH Y LA VACUNA TRIPLE VIRAL (MMR) CONTRA EL SARAMPIÓN, PAPERAS Y RUBÉOLA

La mayoría de niños y adolescentes que tienen el VIH presentan sistemas inmunológicos fuertes y responden bien a las vacunas debido al TAR (tratamiento antirretroviral). Pero muchos de estos niños mayores y adolescentes recibieron las vacunas a una edad muy temprana, antes de que iniciaran el TAR. Esto significa que puede que ya no estén protegidos por esas vacunas. Este estudio usó pruebas de sangre para ver si los niños en AMP (Antibody Mediated Prevention - Prevención Mediante Anticuerpos) todavía tenían protección contra el sarampión, las paperas y la rubéola (MMR).

QUIÉN PARTICIPÓ

649 jóvenes en AMP

Edad de 7 a 19 años



Hubo dos grupos: 428 jóvenes que nacieron con el VIH, y 221 jóvenes sin el VIH que nacieron de madres que tenían el VIH. Entre 2007 y 2009, todos los jóvenes dieron muestras de sangre en consultas del estudio AMP que se guardaron para uso en el futuro.

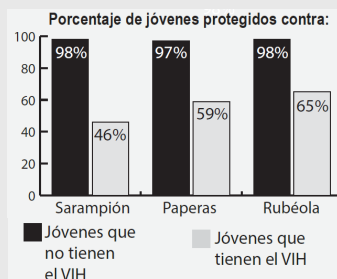
QUÉ HICIMOS



Los jóvenes venían de 14 centros clínicos en todo el país

Usamos la muestra de sangre más reciente de cada participante. Los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (Centers for Disease Control and Prevention - CDC) analizaron las muestras de sangre guardadas para detectar anticuerpos contra el sarampión, las paperas y la rubéola. Comparamos a los jóvenes que tienen el VIH con los jóvenes que no tienen el VIH. Luego analizamos la información para determinar qué factores eran importantes respecto a cómo los jóvenes produjeron anticuerpos después de la vacunación.

QUÉ ENCONTRAMOS



La mayoría (98%) de jóvenes que tienen el VIH recibieron en el pasado al menos una vacuna MMR. La mayoría (93%) también recibían TAR y gozaban de muy buena salud, con un recuento promedio de CD4 de 754 y cargas virales bajas. Sin embargo, los jóvenes que tienen el VIH tuvieron una probabilidad mucho menor de estar protegidos contra el sarampión, las paperas y la rubéola en comparación a los jóvenes que no tienen el VIH. Esto fue cierto a pesar de que recibieron la vacuna.

QUÉ APRENDIMOS



Los niños que tienen el VIH que recibieron la vacuna MMR antes de comenzar el TAR pueden no estar protegidos contra el sarampión, las paperas y la rubéola posteriormente en su niñez. Se recomienda que estos niños reciban la vacuna nuevamente después de comenzar el TAR. Este estudio ayudó a cambiar la política nacional en los CDC en cuanto a las recomendaciones para las inmunizaciones infantiles.

C052. Siberry, G., et al. *Immunity to Measles, Mumps, and Rubella in US Children with Perinatal HIV Infection or Perinatal HIV Exposure Without Infection*. Clin Infect Dis 2015; 61(6): 988-995. www.ncbi.nlm.gov/pubmed/26060291

Para más información, comuníquese con:

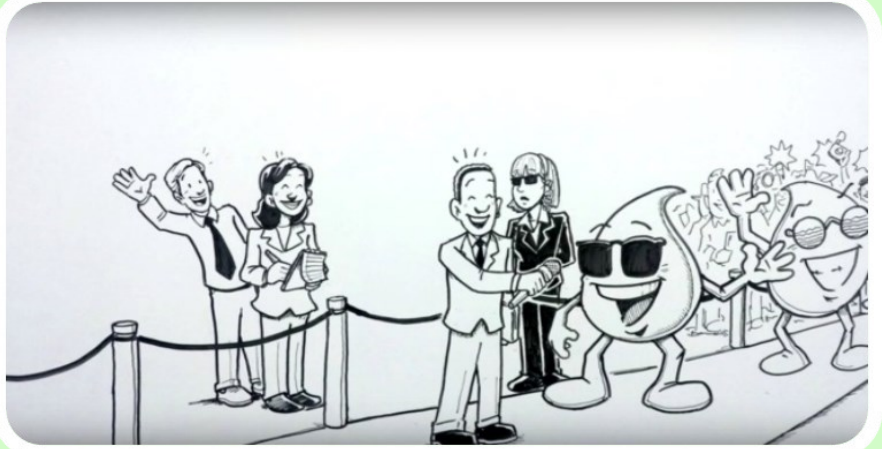
Claire Berman | Directora, Educación en Salud y Comunicación
cberman@hsph.harvard.edu | 617-432-1853

NOTICIAS HECC

¡El Comité de Educación y Comunicación (HECC) tuvo un año 2015 muy productivo! Nuestro trabajo no sería posible sin la participación de muchos miembros del CAB y CAB de Jóvenes Adultos (YACAB), al igual que sin la colaboración del CAB en su totalidad. A continuación, se encuentran algunos de nuestros logros clave del año pasado:



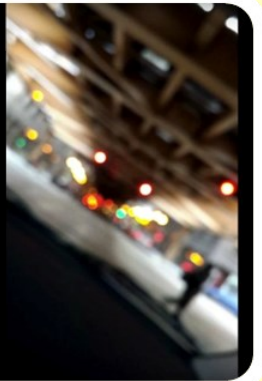
Con la ayuda del CAB, hemos hecho algunas revisiones clave en los personajes de las historietas de divulgación del VIH. Después de muchos meses de arduo trabajo, publicamos las historietas finales a principios del otoño de 2015 y los presentamos en forma de pósteres en la Reunión de Redes de Contactos de PHACS de Otoño de 2015. También pudimos presentar las historietas en otras tres conferencias el año pasado: la Conferencia IHA de Educación Sobre la Salud, la Conferencia Internacional sobre historietas y Medicina, y la 6.^a Conferencia Internacional sobre el Estigma. Actualmente, estamos creando una evaluación de las historietas para descubrir su eficacia para los cuidadores que los usan con sus niños.



HECC y CAB trabajaron juntos con Booster Shot Media para crear el primer video PHACS de pizarra blanca, "Los humildes comienzos de la gota de sangre hasta la fama mundial". Este video corto puede mostrarse a los cuidadores durante las visitas de estudio para explicarles cómo el PHACS usa las muestras de sangre donadas por sus niños al estudio, y para divulgar algunos de los descubrimientos principales del estudio.

El CAB de Jóvenes Adultos (YACAB) y el CAB trabajaron en su primer proyecto conjunto este año –un video de *Photovoice* que muestra fotografías tomadas por miembros del CAB sobre el tema "Identidad: Yo soy quien soy, y no porque tú me definas", junto con subtítulos escritos por los fotógrafos. La recopilación de fotos celebra diversas experiencias e identidades mostrando cómo las personas se definen a sí mismas. El video está disponible en YouTube y el sitio web del PHACS, y esperamos que sea visto por todos los participantes del PHACS en los centros.

"[Esta] foto se titula 'Verdad ambigua'. Cuando estaba creciendo, no estaba segura de qué era el VIH y tuve que esconder la verdad de mi enfermedad."



Esto es apenas una muestra de lo que el HECC y el CAB han hecho juntos este año – también hemos creado una plantilla para los resúmenes de los participantes, y hemos comenzado más proyectos conjuntos (incluyendo la expansión de las historietas para alcanzar una audiencia más amplia). ¡El HECC y el CAB agradecen todo el esfuerzo que hacen por el PHACS cada día!

Enviado por: Claire Berman

GLOSARIO DEL CAB



Clase (de medicamentos): Un grupo de medicamentos que trabajan de manera similar para tratar una enfermedad o problema de salud.

Variable clínica: En una prueba de investigación, una variable clínica se refiere a una enfermedad, síntoma, o señal que es uno de los indicadores sobre la seguridad y eficacia del tratamiento.

Análisis de datos: Estudiar e interpretar un conjunto de información. Estudios como el PHACS usan análisis de datos para determinar los resultados del estudio.

Comité Ejecutivo: El órgano rector del PHACS, con responsabilidad general sobre los aspectos científicos, presupuestarios y administrativos del proyecto.

Profilaxis postexposición: Medicamentos contra el VIH administrados para ayudar a prevenir una infección de VIH después de una exposición de alto riesgo (como herirse con una aguja infectada, o un asalto sexual).

Consultor científico: Un científico que provee pericia sobre asuntos científicos para ayudar a lograr los objetivos del PHACS.

BÚSQUEDA DE PALABRAS

Instrucciones:

Use el glosario de términos del CAB para buscar las palabras en la búsqueda de palabras. Por favor, tenga en cuenta que los términos de palabras múltiples del glosario se hacen como una sola palabra en la búsqueda.

(La clave de respuestas está en la [página 21](#))

P R O F I L A X I S P O S T E X P O S I C I O N
S E C L A S E D E M E D I C A M E N T O S E D I
V A R I A B L E C L Í N I C A O I M T X O D R C
C O M I T É E J E C U T I V O U T B L A T A Ó I
I C L N L S I E N O R O V S D E O E O I S P E P
I N S A Í U T J L J E I Í Í E M D X C I E T N E
E L É M I I E L M O I Ó A N N E O S E I N E C D
O E X E S N B N O E A N S T T I N T I T A E N L
Ó O L E S Ó O I I C N Í C M I N O F N O T O C A
T N C L I I E E L P B X E V A É T U I L C L T C
C O N S U L T O R C I E N T Í F I C O C O I M I
A N Á L I S I S D E D A T O S C S Á X A V Í E C

NIÑOS CAB

¿Nevaste?

¡Deja que nieve! Llegó el invierno, que en muchas partes de Estados Unidos significa temperaturas frías, vientos fuertes y, por supuesto: ¡Nieve! He aquí 10 datos interesantes sobre la nieve:

1. La nieve se forma cuando el vapor de agua en el aire se congela para formar diminutos cristales de hielo. Esto sucede cuando la temperatura es

muy fría en las nubes de tormenta.

2. Los copos de nieve se forman con cristales de hielo diminutos. ¡Puede haber hasta 200 cristales en un solo copo de nieve!
3. Con frecuencia, la nieve ligera y suave se llama "polvo".
4. Las nevadas con vientos fuertes se llaman "ventiscas". Las ventiscas también son asociadas con nevadas intensas.
5. 5,834 personas participaron en la batalla de bolas de nieve más grande de la historia. Esta divertida pelea ocurrió en Seattle, Washington el 12 de enero del 2013.

6. Los copos de nieve adquieren muchas formas distintas.

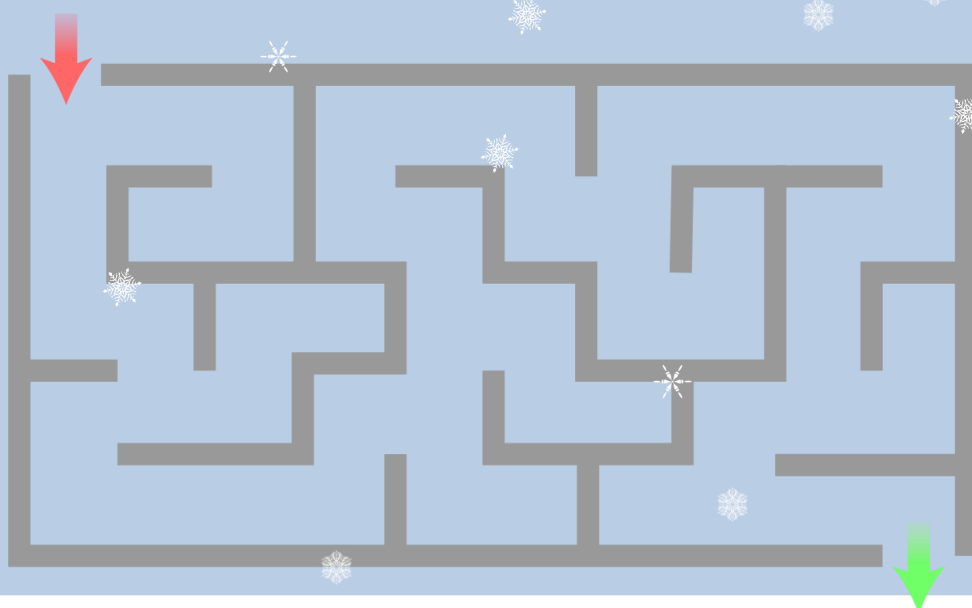
7. El mayor laberinto de nieve jamás construido tuvo 18,255.59 pies cuadrados y fue creado en el parque Fort William Historical Park en Thunder Bay, Canadá.

8. Las tormentas de nieve ocurren cuando hay rayos y truenos durante una nevada.

9. En algunas áreas, la nieve hace que los caminos sean peligrosos para los buses escolares. ¡En estos días, algunas escuelas pueden cancelar las clases y tener un "día de nieve"!

Laberinto

Instrucciones: Ayuda al reno a encontrar la salida del laberinto de nieve. Comienza en la flecha **roja** y encuentra tu camino hasta la flecha **verde**.



NIÑOS CAB

Arte y Manualidades



Corazón de Manos

Por favor, consulta con un adulto antes de usar algún material de arte o manualidades.

Materiales necesarios:

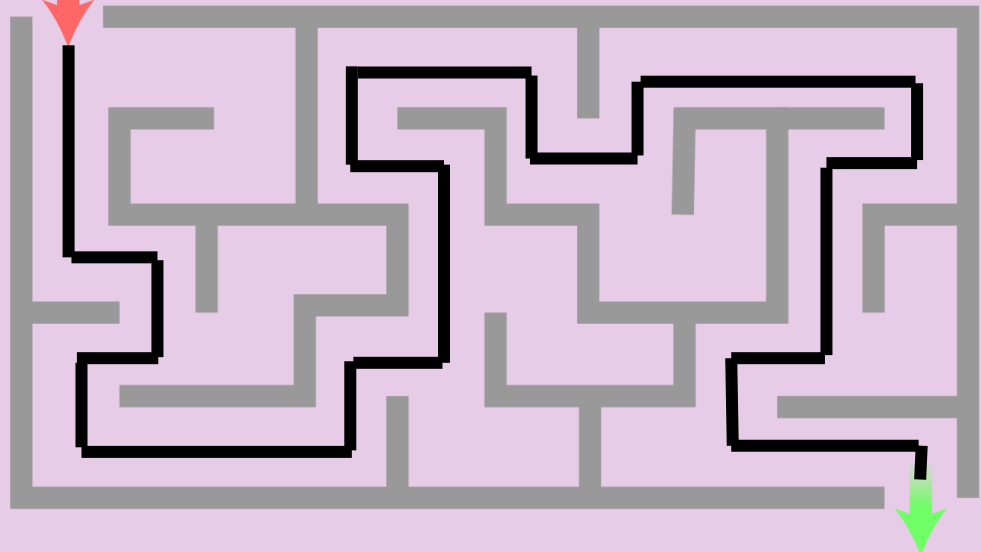
- Papel de color (irojo, rosa o el color que te guste!)
- Lápiz
- 2 pinturas distintas
- Tijeras (asegúrate de preguntarle a un adulto antes de usarlas)

Instrucciones:

1. Usando un lápiz, dibuja un corazón grande sobre el papel de color (mira la imagen del corazón a la izquierda).
2. Usando las tijeras, recorta el corazón.
3. Coloca el corazón cabeza abajo.
4. Echa un chorrito de pintura en tu mano izquierda y un chorrito de otro color en tu mano derecha.
5. Presiona tu mano izquierda sobre el lado izquierdo del corazón y déjala allí por 5 segundos.
6. Presiona tu mano derecha sobre el lado derecho del corazón y déjala allí por 5 segundos.
7. Deja que se seque durante al menos 2 horas.



Clave del Laberinto



RECURSOS PARA LA SALUD MENTAL



Instituto Nacional de Salud Mental (NIMH):

<http://www.nimh.nih.gov/health/topics/hiv-aids/hiv-aids-and-mental-health.shtml>

AIDS.gov:

<https://www.aids.gov/hiv-aids-basics/staying-healthy-with-hiv-aids/taking-care-of-yourself/mental-health/>

VIH, Salud Mental y Bienestar Emocional:

<http://www.aidsmap.com/HIV-mental-health-emotional-wellbeing/page/1321435/>

La Salud Mental Importa:

<http://hab.hrsa.gov/newspublications/careactionnewsletter/may2009.pdf>

¿Cómo encuentro Grupo de Apoyo de VIH cerca?

<http://www.hivplusmag.com/just-diagnosed/2014/03/31/hiv-101-how-do-i-find-hiv-support-groups-near-me>

Existe una variedad de servicios de salud mental en cada uno de los centros clínicos del PHACS. Por favor, comuníquese con el neuropsicólogo de su centro, médico o enfermera para obtener más información sobre los servicios de salud mental específicos de cada centro. Si no está seguro sobre a quién contactar, por favor pídale al enlace del CAB, Megan Reznick (MeganReznick@westat.com), que lo ayude a comunicarse con el personal de su centro.

CLAVE PARA BÚSQUEDA DE PALABRA

PROFILAXISPOSTEXPOSICIÓN
SECLASEDEMEDICAMENTOSEDI
VARIABLECLÍNICA OIMTXODRC
COMITÉEJECUTIVOOUTBLATAÓI
ICLNLSIENOROVSD EOE OISPEP
INSAÍUTJLJEIÍÍEMDXCIETNE
ELÉMIIE LMOIÓANNEOSEINECD
OEXESNBNOEANSTTINTITAENL
ÓOLE SÓOIICNÍCMINOFNOTOCA
TNCLIEELPBXEVAÉTUILCLTC
CONSULTORCIENTÍFICO COIMI
ANÁLISISDE DATOSCSÁXAVÍEC

Sírvase enviar todas las preguntas, comentarios y sugerencias para el Boletín del CAB a **Megan Reznick** a

MeganReznick@westat.com.