

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:

Nuevo año, nuevo comienzo	2	Un capítulo nuevo	14
Nuevos comienzos	3	Lista de reproducción del CAB	14
Centro 21: Universidad de California, San Diego - Resoluciones de año nuevo	4	Mi voz importa: La serie de películas del PHACS	15
Perfiles de los miembros de PHACS	5	Nuestra lucha	16
Mi comienzo	6	Próximos eventos	16
Día Mundial del SIDA	7	Resumen para los participantes	17
Publicaciones en los diarios	8	Niños CAB	18
Crucigrama	10	Transiciones	19
La vida con propósito	11	Glosario del CAB	21
Una pastilla en mi mano	12	Respuestas del crucigrama	21
Recursos	13	Respuestas de las actividades de los niños	21
Lugar: CAB de los centros de estudio	13	CAB	

DE LOS DIRECTIVOS DEL CAB

KIM, PRESIDENTA DEL CAB DE PHACS:

Estimados miembros del CAB, ha sido un honor para mí ser su Presidenta. Valoré cada momento y cada segundo. Hice lo mejor que pude para no dar mi rol por sentado y siempre mostré mi mejor sonrisa. Lo mejor para mí fueron las reuniones en persona y las miniconferencias.

Era como llegar a una reunión familiar y pasar tiempo con parientes a los que adoro ver. Verdaderamente los quiero a todos y cada uno de ustedes. Yo sé que no muchas personas entenderán lo que significa luchar en esta batalla, pero cuando le digo al mundo que soy su Presidenta, lo hago porque sé que tengo su apoyo. Lo que más me ha gustado de ser Presidenta ha sido escuchar a cada uno de ustedes hablar sobre sus experiencias y ver cómo nos vamos desenvolviendo hasta el éxito.

Yo sé que éste es solo el principio de lo que nuestra experiencia de vida tiene para nosotros. Aunque pronto terminarán mis dos años como Presidenta del CAB, sé que mi relación con los miembros del CAB no acabará. El único consejo que les doy a los futuros presidentes del CAB es que mantengan la grandeza de este CAB. Iniciamos la revolución de decirle al mundo que tenemos una voz y que la usaremos para que todos sepan que no nos detendremos hasta tener una cura. En el futuro, el VIH y el SIDA podrían ser nada más que un susurro en los libros de historia.



LESLIE, VICEPRESIDENTA DEL CAB DE PHACS:

Vaya, ¡que rápido pasa el tiempo! La elección de los nuevos presidentes del CAB se realizará en mayo y solo quería compartir con ustedes mi experiencia cómo su vicepresidenta. Primero que nada, gracias por elegirme como su vicepresidenta (a la mitad de un mandato) y por depositar su confianza en mí como su voz ante el personal, los investigadores y los médicos.

(Continúa en la [página 2](#))

Abogar por otros en esta lucha siempre ha sido una de mis pasiones y verdaderamente creo que su voz tiene un gran impacto. Como reza el dicho: "el bebé que no llora, no mama". Pues que alegría me da ser ese "bebé que llora" por ustedes. Estoy aquí a cualquier hora y para todo el que necesite alguien que lo escuche, ¡especialmente si ayuda a promover el cambio que necesitamos lograr!

He visto que este CAB ha mejorado en los últimos años. Por ejemplo, ¡miren toda la participación que hemos recibido para contribuir a nuestro boletín, participar en otros comités como el HECC, ayudar a revisar las publicaciones y resúmenes de los participantes y también para redactar algunos estudios nuevos! No olvidemos el tiempo especial que pasamos juntos durante nuestras miniconferencias del CAB, donde pudimos reunirnos para darles rostros a esas bellas voces. Juntos hemos reído, llorado, cantado,

bailado, comido, coloreado, dibujado, jugado y, más importante, seguimos aprendiendo juntos. Esos son los momentos que más aprecio, ya que todos somos unicornios únicos (bueno, ¡yo sé que lo soy!) y creamos la dinámica del CAB que tenemos actualmente. Aunque ya he estado en esta lucha por 21 años, aún hay mucho por aprender conforme la tecnología y la ciencia evolucionan; y seguiré aprendiendo lo más que pueda. ¡Espero un día ser parte de la historia y encontrar una cura a través del PHACS! ¿No sería eso ASOMBROSO? Quisiera animarles a que aprendan constantemente y mantengan el optimismo ante todas las posibilidades

CONTINUACIÓN



que se presenten en la vida. ¡Nunca teman hacerse escuchar! ¡Feliz 2017!

NUEVO AÑO, NUEVO COMIENZO

Han sido veintiún años para mí. Cuando me diagnosticaron el VIH solo sentía que la vida se me acabó. El formar parte de un grupo de personas tan increíbles (el CAB) y el ser aceptada por quién soy y no por lo que estoy viviendo me da la fortaleza para luchar más y más cada día. No solo lucho por mí, sino también por los demás. En 2016 tuve muchos altibajos. Me di cuenta de que la vida no ha terminado, recién está empezando.

He sufrido mucho para llegar a donde estoy ahora. He perdido tanto

tiempo de mi vida viviendo con miedo. Ahora en 2017, seguiré progresando sin mirar atrás y sin remordimiento

"NO PIERDAN NI
LA ESPERANZA NI
LA FE."

alguno. Puedo ver nuevos comienzos en 2017, como ir a la universidad para mejorar mi carrera y mudarme a mi casa nueva. Continuaré

mi entusiasmo por educar, facultar y ayudar a los demás de la misma forma que lo hicieron por mí. Debemos reconocer siempre que la vida continúa. Lo único que uno saca de la vida es lo que uno pone en ella. No pierdan ni la esperanza ni la fe. Si tienen metas y sueños, háganlos realidad.

¡SU VIDA TIENE UN PROPÓSITO, SU HISTORIA ES IMPORTANTE, SUS SUEÑOS VALEN Y SUS VOCES IMPORTAN! USTEDES NACIERON PARA DEJAR HUELLA Y SIEMPRE VIVIR LA VIDA A PLENITUD.

Presentado por: Exzavia



NUEVOS COMIENZOS

Inspirado por el comienzo del Año Nuevo de 2017, el CAB eligió el tema de "Nuevos comienzos" para esta edición del Boletín del PHACS CAB. Le pedimos al CAB que describiera algunos de los nuevos comienzos en sus vidas, así como lo que significa comenzar de nuevo.

Ha habido tantos nuevos comienzos en mi vida, pero el más reciente fue la adopción del nuevo perro de mi familia. Sucedió de la nada sin la intención de tener un perro. Terminamos en la Humane Society y un perro flacucho nos eligió.

Era un perro que todos ignoramos hasta nuestra tercera vuelta. Era el único perro que no estaba ladrando y se le veía triste. Cuando tuvimos nuestra interacción privada con este perro triste y desnutrido, él solo colocó su cabeza sobre nosotros. Él nos escogió, así que decidimos darle un nuevo comienzo. Al hacerlo, me hizo entender que él también me estaba dando un nuevo comienzo a mí. Obtuve este animal que, al fin y al cabo, terminó ayudándome a mí. Lo llamo mi perro del alma.

Los nuevos comienzos deben empezar con la búsqueda de un nuevo comienzo. Lo que quiero decir con ello es que está bien tener la mentalidad de querer empezar una nueva vida, relación, trabajo o solo limpiar el alma. Una persona verdaderamente saludable se dará cuenta de que siempre está en construcción. Aunque solo sea un viaje corto, todos pueden aprender a encontrar un nuevo comienzo y dar un paso adelante. Solo sepan que todo viaje comienza con el primer paso. Lo mejor que se puede hacer con un nuevo comienzo es no solo hablar, sino también hacer.

Sí, está bien mirar atrás una vez que se alcanza una meta y sorprenderse del progreso que se tuvo siempre y cuando no se quede en el pasado y regrese a los viejos hábitos de los que le rescataron.



Hice una presentación en el Día Mundial del SIDA y para mí fue como un nuevo comienzo porque ahora me doy cuenta de lo importante que es mi historia - no solo para mí, sino lo importante que puede ser para todos los demás. También entendí la esperanza que inspiró mi historia y les animó a compartir sus historias conmigo. Un paciente mío, el copresidente de nuestro centro CAB, estuvo preso por 30 años. Él pensó que su vida había terminado y que nunca más sería feliz, pero ahora ha conocido a una mujer con quien se casará el mes entrante.

Sobre las recaídas- sepan que cada día es un nuevo comienzo.

Mi nuevo comienzo: Soy una mujer recién casada con un hombre que vio más allá de mis defectos y me aceptó tal como soy. Me ama y me apoya a pesar de ser una mujer con VIH positivo. Estoy muy agradecida.

CENTRO 21: UNIVERSIDAD DE CALIFORNIA, SAN DIEGO-RESOLUCIONES DE AÑO NUEVO

Yo me crié aquí y fui al grupo de arte para jóvenes. Me ayudaron mucho y este año quiero ayudar a los demás.

Quiero estar mejor este año – en salud y en mi hogar.

Yo sé que muchas veces no me gusta esperar, pero a veces espero a que se abra una puerta. ¡Ahora voy a abrir puertas por todos lados! Personalmente quiero ver que la Junta asesora familiar (FAB) crezca, así que trataré de que más personas vengán a las reuniones.

Para un nuevo comienzo, estoy tomando mis medicamentos y quiero recuperar el tiempo perdido. Quiero seguir yendo al médico. Ya es hora de cuidarme.

Me gustaría que todas las mujeres que viven con el VIH perdamos nuestro temor. Seamos fuertes y creamos en nosotras mismas. No estamos solas. Gracias a Dios que tenemos nuestros medicamentos, sigan yendo a la clínica y en vez de criticarse, apóyense.

Creo que necesitamos crear más grupos de apoyo.

Traten de involucrar a las personas en el CAB que no hayan hablado mucho antes; todos tenemos un mensaje para compartir.

Me gustaría decir que mantengan su fuerza y optimismo, sin importar lo que encontremos en nuestro camino. Mantengamos nuestro orgullo porque somos especiales.

Quisiera tener todo el apoyo que ustedes las mujeres tienen. Me alegra que ustedes, las mujeres, se ayuden mutuamente, pero los hombres como yo también necesitamos apoyo.

Pienso que deberíamos

Comenzar cada día como si

fuese un nuevo año; dejando atrás el pasado.

Me gustaría que mantengamos nuestra fuerza y optimismo,

sin importar lo que encontremos en el camino. Mantengamos

nuestro orgullo porque

todos somos especiales.

Yo no sé qué decir, pero quiero amor y un hogar para mí.

Para las mujeres positivas del programa, vengán y dense más apoyo. Necesitamos ayudarnos mutuamente para tener éxito en el tratamiento.

Yo sé que otros CAB tienen dificultades para transmitir sus mensajes; espero que puedan comunicarse y unir a las personas.

PERFILES DE LOS MIEMBROS DE PHACS



De izquierda a derecha: Lourdes Richardson, RN, MSN, CCRP, Renee Smith, PhD, Karen Hayani, MD y Alina Miller, BS.

KAREN HAYANI, MD

¡Hola! ¡Soy Karen Hayani de la Universidad de Illinois en Chicago (centro de estudio 15) y me alegra presentarme y presentarles a mi equipo! Soy Especialista en enfermedades contagiosas pediátricas y he trabajado con el PHACS desde 2007. Soy originalmente del estado de Nueva York. Me capacité en Houston, Texas y luego me mudé a Chicago, Illinois para mi primer trabajo, cuidando bebés y niños con toda clase de infecciones. Muchos de ellos tenían VIH o nacieron de madres que vivían con VIH. Empecé a trabajar en la clínica con el Dr. Kenneth

Rich en el estudio del PHACS y en 2015 fui la Investigadora Principal (PI) en nuestro centro. Trabajo muy de cerca con nuestro equipo (fotografía de la izquierda). ¡Disfrutamos mucho de nuestro trabajo con niños y madres afectadas por el VIH!

En los primeros años de mi trabajo, muchos de los bebés con madres infectadas nacían con el VIH. Pude cuidar de ellos en la clínica y los vi crecer. Conforme las nuevas medicinas para el VIH se hicieron disponibles, había más y más opciones de tratamiento para que incluso aquellos con virus resistentes pudieran recibir un buen tratamiento, rendir bien en la escuela y ser niños felices. Algunos de esos "niños" ya están grandes y hasta tienen sus propios hijos. Afortunadamente, cada vez menos bebés nacen positivos gracias al protocolo de azidotimidina (AZT). Eso significa que ahora cuidamos de muchos bebés expuestos al VIH y niños que no tienen el VIH. Ser parte de la investigación clínica con el estudio PHACS nos permite mantener relaciones cercanas con las familias que hemos conocido, conocer a nuevas madres que viven con el VIH y ayudar a responder algunas de las preguntas sobre el VIH que solo los grandes estudios de investigación clínica pueden responder.

¡Estamos orgullosos y honrados de ser parte de este estudio tan importante!

Ha sido muy gratificante tratar a las familias por tantos años y ver todos los cambios positivos en el tratamiento médico del VIH. Conocer a las familias nos ha dado ideas sobre algunos de los problemas muy difíciles de las familias afectadas por el VIH. Ya sea conseguir los medicamentos para los pacientes con VIH positivo, transporte para las visitas a la clínica o lidiar con el estigma de la infección del VIH, ¡los retos a veces parecen como montañas difíciles de escalar! En nuestro centro, tenemos un CAB activo manejado por miembros del personal, dirigidos por Renee, Lourdes y Alina. Las reuniones del CAB han sido un excelente lugar para que nuestros pacientes se conozcan y compartan sus experiencias en lidiar con el VIH. Nos agrada conocer a nuestros pacientes en un entorno diferente, escuchar sus inquietudes, darles recursos y ayudarles a establecer contactos de apoyo.

¡Queremos agradecer a todos los pacientes de nuestro centro por su participación! ¡Sigue siendo un honor y un placer poder servirles y trabajar con ustedes para un futuro brillante y saludable para sus hijos!

BRANDON

Mi nombre es Brandon y nací con VIH. Nací en una familia involucrada con drogas y violencia. Nunca conocí a mis padres biológicos, quienes ya fallecieron. Fui adoptado por una familia amorosa cuando tenía apenas unas pocas

semanas de nacido y he estado con ella desde entonces. Tuve una hermana adoptiva que murió de SIDA y siempre me pregunté: "¿Qué significado tiene mi vida en comparación con la suya?" He luchado contra la depresión, el temor a mí mismo, el estigma y la gran pregunta: "¿Por qué yo?" Se me ha visto como una sentencia de muerte, una carga. Nunca supe cuánto peso podía llevar una

sola palabra. Después de todo lo que pasé y seguir vivo, sentí que tenía una deuda que pagar, así que decidí dedicarme, en memoria de mi hermana y de muchos otros, marcar la diferencia.

(Continúa en la [página 6](#)).



PERFILES DE LOS MIEMBROS DE PHACS

CONTINUACIÓN

Trabajé como asistente médico (MA) en pediatría por tres años. Luego, sentí que quería más de la vida y quise tener un impacto. Decidí unirme al Centro de la Universidad de Florida para la investigación de VIH/SIDA, educación y servicio (UF CARES). Actualmente trabajo como Navegador de Colegas usando mi historia para ayudar a alentar, motivar y conseguir el apoyo que los pacientes necesitan, haciéndoles saber que ellos también pueden superar esta batalla y que no están solos. Recientemente utilicé mi historia para dar una presentación

para nuestro evento del Día Mundial del SIDA aquí. Ser parte del PHACS ha sido una gran experiencia. Fue una nueva experiencia para mí y todos han sido amables y solidarios. Tengo que decir que lo mejor de ser parte del PHACS para mí ha sido no solo la gente sino poder tener una voz donde la gente escucha y se preocupa.

No siempre tendremos suerte en la vida, pero depende de nosotros decidir cómo lidiamos con ella. ¿Cedes al peso y a la lucha de vivir? ¿O te levantas?

“La vida es 10% lo que nos sucede y 90% nuestra reacción ante ello.”- Charles R. Swindoll.

“Lo que dejas atrás y lo que encuentras adelante no es nada comparado con lo que encuentras dentro de ti.” - Ralph Waldo Emerson.

MI COMIENZO



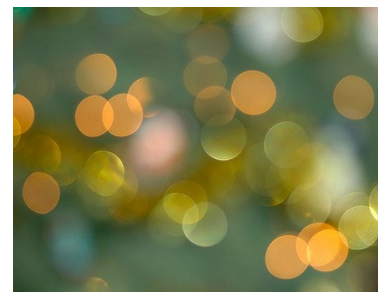
“Así es como todo comenzó.”

En 2002 yo era muy ingenua sobre el VIH/SIDA. Estaba muy sola y no tenía adónde ir, así que hui y emigré a otro país para buscar ayuda. Lo hice así y fue la mejor decisión que jamás tomé. No tengo remordimientos. Al recibir ayuda, me involucré con el CAB.

Ahí fue cuando empecé mi experiencia. Me educué mucho y al mismo tiempo ayudé a otras personas. El CAB me ayudó a

entender el VIH/SIDA. Me sentí segura. Aprendí sobre las distintas investigaciones del VIH/SIDA. Formé parte de la Dirección y ofrecí mis puntos de vista en las reuniones y en las llamadas de conferencia. He conocido a muchas personas en el CAB y somos como una familia – mi familia en este país.

Ya no soy tímida, ingenua ni inculta. Gracias a este CAB puedo valerme por mí misma. Ya no me siento sola. Aquí



estoy después de 15 años y me mantengo fuerte gracias al PHACS CAB.

Presentado por: Delia

DÍA MUNDIAL DEL SIDA



DÍA MUNDIAL DEL SIDA EN EL CENTRO 19

El 1 de diciembre de 2016, celebramos el Día Mundial de Información sobre el SIDA en el Hospital Pediátrico de Texas en Houston, Texas. El evento brinda conciencia, apoyo y educación sobre el

VIH a todo el personal y a las familias que visitan el Puente Auxiliar del Hospital Pediátrico de Texas. También es un momento para recordar a todas las personas que perdieron su batalla contra el SIDA. Ofrecemos esperanza y aliento a todos los niños y familias que viven con el VIH. Todos los años regalamos cintas rojas, folletos de información sobre el VIH y hojas de información con una lista

centros de pruebas de VIH locales, opciones de tratamiento y oportunidades de investigación. Nos ilusiona la llegada del año 2017 a medida que proporcionamos cuidado, tratamiento y oportunidades de investigación excelentes a todos los niños y familias de Houston y de las ciudades aledañas de Texas.

Presentado por: Theresa



DÍA MUNDIAL DEL SIDA

CONTINUACIÓN

DÍA MUNDIAL DEL SIDA EN EL CENTRO 10

El Día Mundial del SIDA en Nueva Jersey incluyó una hora de silencio en las escaleras del Ayuntamiento de Newark, Nueva Jersey y un día de celebración del Día Mundial del SIDA en el Terrance Ball Room.

Presentado por: Kimberly



PUBLICACIONES EN LOS DIARIOS

ÚLTIMAS NOTICIAS

Desde el último Boletín del PHACS CAB en julio de 2016, **DOCE** manuscritos del PHACS fueron aceptados por revistas científicas y **DOS** resúmenes fueron presentados en conferencias científicas.

Las citas completas, enlaces a las publicaciones y los resúmenes de las investigaciones están en el sitio web del PHACS: <http://phacsstudy.org>.

EN VIVO

BOLETÍN
PHACS CAB

Enero de 2017

Publicaciones:

“The Burden of oral disease among perinatally HIV-infected and HIV-exposed uninfected youth.” Este manuscrito está en la *PLoS One*. La autora principal, Barbara Moscicki, MD, es Catedrática de Pediatría en la Universidad de California, Los Angeles y es la Copresidenta del Grupo de Trabajo de Adolescentes y Jóvenes Adultos.

(Continúa en la [página 9](#))

PUBLICACIONES EN LOS DIARIOS

Resumen:

Desde el último Boletín del PHACS CAB en julio de 2016, el PHACS ha hecho las siguientes contribuciones:

12 manuscritos aceptados en revistas científicas y

2 abstractos presentados en conferencias científicas.

Publicaciones:

“Genetically determined ancestry is more informative than self-reported race in HIV-infected and -exposed children.” Este manuscrito está en *Medicine*. El autor principal Stephen Spector, MD es el Investigador Principal de la Universidad de California, San Diego y miembro del Grupo de Líderes Científicos.

“Brain and cognitive development among US youth with perinatally acquired human immunodeficiency virus infection.” Este manuscrito está en *Journal of the Pediatric Infectious Diseases Society*. La autora principal Kay Malee, PhD es una psicóloga en la Escuela de medicina Feinberg de la Universidad Northwestern y Copresidenta del Grupo de Trabajo de neurodesarrollo y neurología.

“Deformed subcortical structures are related to past HIV disease severity in youth with perinatally acquired HIV infection.” Este manuscrito está en *Journal of the Pediatric Infectious Diseases Society*. La autora principal Christine Paula Lewis-de los Angeles es estudiante de medicina PhD en la Facultad de Medicina Feinberg de la Universidad Northwestern.

“Learning and memory in children and adolescents with perinatal HIV infection and perinatal HIV exposure.” Este manuscrito está en el *Journal of the Pediatric Infectious Diseases Society*. 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.

“Associations of memory and executive functioning with academic and adaptive functioning among youth with perinatal HIV exposure and/or infection.” Este manuscrito está en el *Journal of the Pediatric Infectious Diseases Society*. La autora principal Patricia Sirois, PhD es Neuropsicóloga en la Facultad de Medicina de la Universidad de Tulane y miembro del Grupo de Trabajo en Neurodesarrollo y Neurología.

“Longitudinal evaluation of language impairment in youth with perinatally acquired HIV and youth who were perinatally exposed to HIV and uninfected.” Este manuscrito está en el *Journal of the Pediatric Infectious Diseases Society*. El autor principal Sean Redmond, PhD es Catedrático en la Universidad de Utah y miembro del Grupo de Trabajo en Audición y Lenguaje.

“Contributions of disease severity, psychosocial factors, and cognition to behavioral functioning in youth perinatally exposed to HIV.” Este manuscrito está en *AIDS and Behavior*. La autora principal Katrina Hermetet-Lindsay, MS es estudiante PhD en la Universidad de Lehigh.

“Surveillance monitoring for safety of in utero antiretroviral therapy exposures: current strategies and challenges.” Este manuscrito está en *Expert Opinion on Drug Safety*. La autora principal Rebecca Zash, MD es Asociada en Investigación en la Facultad de Salud Pública T.H. Chan en Harvard.

“Insulin resistance in HIV-infected youth is associated with decreased mitochondrial respiration.” Este manuscrito está en *AIDS*. La autora principal Jody Takemoto, PhD es Catedrática Asistente en la Universidad de Texas en Tyler.

“Roles of medication responsibility, executive and adaptive functioning in adherence for youth with perinatally acquired HIV.” Este manuscrito está en el *Pediatric Infectious Disease Journal*. La autora principal, Patricia Garvie, PhD, es Psicóloga del Centro de Diagnóstico y Tratamiento Pediátrico y también es miembro del Grupo de Trabajo en Neurodesarrollo y Neurología.

(Continúa en la [página 10](#))

PUBLICACIONES EN LOS DIARIOS

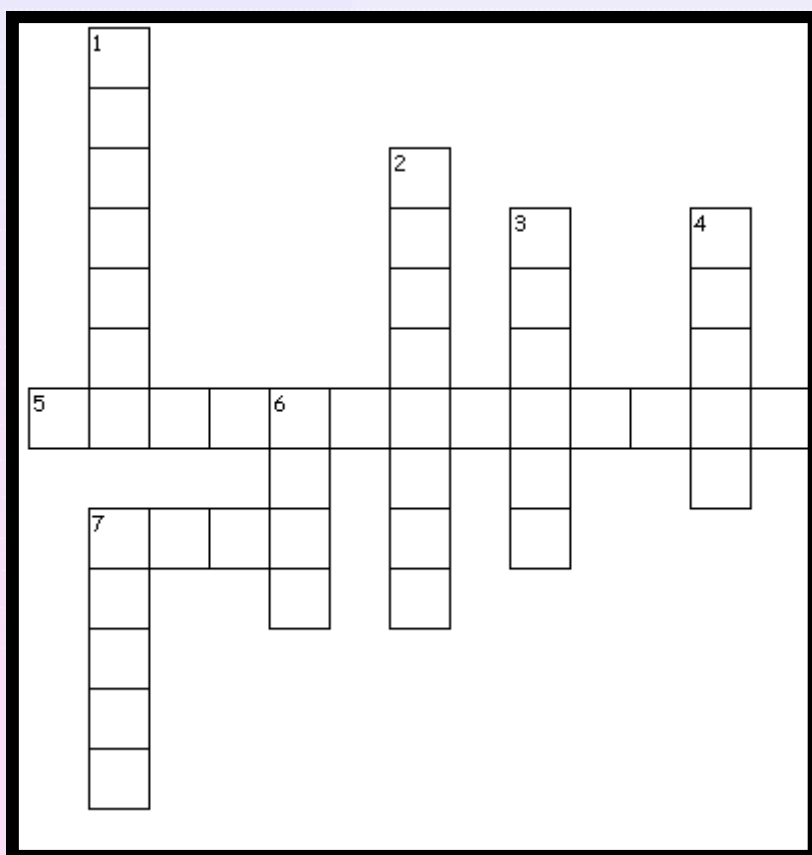
CONTINUACIÓN

Abstractos:

"Perspectives in community engagement: Establishing and sustaining Community Advisory Boards." Este abstracto se presentó el 14 de junio de 2016 en Arlington, VA, en la reunión ICAB de los Ensayos Clínicos Internacionales de SIDA para Madres, Niños y Adolescentes (IMPAACT por sus siglas en inglés).

"The role of maternal vitamin D and iron status on developmental outcomes and head circumference in HIV-exposed uninfected infants." Se presentó este abstracto del 5 al 8 de octubre de 2016 en Montreal, Canadá, en la reunión del Congreso Mundial de Gastroenterología Pediátrica, Hepatología y Nutrición (WCPGHAN)

CRUCIGRAMA



Instrucciones: ¡complete el crucigrama consultando los artículos en este boletín! Las respuestas están en la [página 21](#).

Horizontal

5. ¿La meta de los primeros dos cortos del PHACS era alcanzar a quién en el estudio?
7. Este número de manuscritos fue aceptado en las revistas científicas desde el boletín de julio de 2016.

Vertical

1. Brandon trabaja en la Universidad de _____.
2. Del artículo de Jeanie, ¿qué gran peso llevaba en la mano?
3. ¿El resumen de participantes exploró qué tipo de enfermedad a lo largo del tiempo en los adolescentes y jóvenes adultos que viven con el VIH?
4. Esta red se autodenomina "una hermandad de mujeres que se enfrentan juntas al VIH".
6. Esta compañía ayudó a crear un nuevo comienzo para el espacio de la reunión comunitaria en el Centro de estudio 12.
7. Según Dominique, las personas deben actuar con base en lo que ellas _____.



LA VIDA CON PROPÓSITO

Cada día despertamos bajo el sol, pero a veces hay personas que simplemente no despiertan. La vida es frágil, pero con el cuidado correcto y los pasos adecuados, podemos experimentar las maravillas que nos esperan. Ahora, recuerden que despertar significa que su día tiene un propósito. ¿De lo contrario por qué despertamos todos los días si no tuviésemos un sueño que cumplir o una memoria que compartir con la familia o un amigo?

La vida tiene un propósito. El tiempo que usamos nos llevará a los resultados que tendremos. Al tomar las acciones correctas que nos ayuden a desarrollar quiénes somos, los descubrimientos que deseamos se volverán una realidad. Les llamaremos pequeños pasos. Cuando apliquen esta filosofía, sigan adelante con un corazón noble y un espíritu decidido y luego podrán conseguir lo que deseen. Reciban el Año Nuevo dando estos tres pasos y verás cómo se desenvuelve un nuevo comienzo.

1. ESTÉN DISPUESTOS A CRECER.
2. ELIMINEN LOS OBSTÁCULOS CON LA CERTEZA DE QUE PUEDEN HACERLO.
3. ACTÚEN DE ACUERDO CON SUS DESEOS.

Estén dispuestos a crecer.

El aprendizaje es muy importante, incluso después de la escuela, la universidad o cualquier educación formal. Leer un libro brinda muchos beneficios importantes. Las personas pueden aprender una nueva palabra, entender un hecho interesante, desarrollar nuevas maneras de administrar las finanzas y la lista sigue y sigue. El aprendizaje no se tiene que obtener con la lectura; ustedes pueden aprender con sus experiencias. Las personas también pueden aprender cuando viajan a un nuevo lugar, prueban comidas nuevas o escuchan las historias de personas desconocidas.

Los beneficios de desarrollar el conocimiento de la mente permiten que las personas están mejor preparadas para el mundo que les espera. Estén dispuestos a crecer y a desarrollar sus fortalezas. ¡Se sorprenderán de lo que pueden lograr con los resultados!

Eliminen los obstáculos con la certeza de que pueden hacerlo.

La autopercepción es el núcleo del desarrollo de cualquier persona. Con cada paso hacia adelante, usted mejora, no solo físicamente, sino también mentalmente. Su mente es su herramienta más importante. Si piensan “no puedo”, entonces eliminarán todas las posibilidades y esperanzas de cumplir una tarea. La duda es la causa del fracaso. Si una persona no cree en sus habilidades, la posibilidad del éxito será casi inexistente. Imagínense cómo se

siente cuando una persona les dice “no puedes” en comparación a una persona que les dice “yo creo en ti”. El aliento de otras personas es tan importante como el apoyo dentro de uno mismo. Tómense un momento para evaluar cómo perciben sus aptitudes. ¿Alguna vez pensó que algo no sería posible? Intenten cambiar su forma de pensar. En vez de ser incrédulos, traten de encontrar nuevas maneras de enfrentar el desafío. No se den por vencidos cuando las cosas se pongan difíciles, y enfóquense en el ingenio para encontrar soluciones.

Actúen de acuerdo con sus deseos.

A veces en la vida tenemos la oportunidad de hacer algo, pero nunca lo hacemos. Dudamos, cuestionamos, esperamos, pero nunca damos los pasos para conseguir lo que más queremos. Piense un momento en alguna vez en la que no hizo algo que habría deseado haber hecho. La vida brinda constantes oportunidades para crecer, pero muchas veces no las aprovechamos. Si desea experimentar algo en su vida, hágalo. El deseo continúa siendo solo un deseo si no actuamos.

Los pasos que he compartido son solo el principio. Hay muchas formas de crecer y alcanzar las metas que se propone. La postergación causa el estancamiento. Ahora depende de usted.

Presentado por: Dominique

UNA PASTILLA EN MI MANO

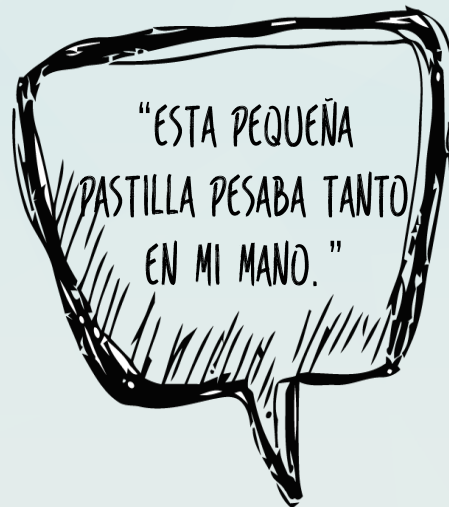
No es fácil tomar los medicamentos para el VIH. Lo sé por experiencia. En 2015, mi doctor me recetó medicamentos para el VIH. La idea de tomar los medicamentos por primera vez en casi 14 años desde mi diagnóstico me puso muy ansiosa y rehusé tomarlos. No podía lidiar con esa idea. Fue muy difícil, muy intenso y significó demasiada presión para mí.

Sentí como que necesitaba ayuda para empezar a tomar los medicamentos, alguien con quien hablar, alguien en quien confiar y alguien confiable que pudiera decirme que iba a estar bien. Decidí primero llamar a mi doctora. Ella me dijo que actualmente se recomendaba que los pacientes con VIH tomaran los medicamentos lo antes posible en vez de esperar a que su sistema inmunológico se deteriorara. Dijo que era importante que me tomara mi pastilla porque me mantendría saludable. Me sentí animada y motivada, y le dije que empezaría a tomarlos y le di mi palabra. La noche antes de empezar a tomar mi pastilla, tuve un ataque de ansiedad severo y no pude dormir. Estaba inquieta, y no dejaba de moverme y dar vueltas en mi cama.

A la mañana siguiente seguía ansiosa y tenía un fuerte dolor de cabeza. Mis manos sudaban mucho y sentía que mi corazón iba a explotar. No pude tomar la pastilla a la hora programada. Me mantuve ocupada ese día para tratar de distraerme y luego regresé a casa solo para encontrar que mi pastilla estaba esperándome. Creo que en ese momento tuve que enfrentar la situación. Separé mi pastilla de VIH de los demás medicamentos, me la puse sobre la mano y la observé por un tiempo. Esta pequeña pastilla

pesaba tanto en mi mano. Me dieron náuseas y no podía asimilar el hecho de tomar mis medicamentos para el VIH. Esto significaba que la enfermedad era real y que tenía que aceptar que estaba viviendo con ella. Antes de los medicamentos, me sentía libre y relajada porque solo tomaba vitaminas para mantener mis huesos fuertes. ¡Ahora esto! Era demasiado para asimilar. Necesitaba más apoyo, así que llamé a una amiga. Ella me dijo que viera esta experiencia desde un punto de vista positivo, que viera la pastilla como una avenida de esperanza, de vida, de salud y de longevidad. Empezó a tener sentido; tenía que mantenerme saludable por mí y por mis hijos.

Aunque esa pastilla se sentía pesada y abrumadora, decidí tomarla porque sabía que me protegería y



mantendría mis números altos. Ahora entiendo lo que se siente tomar los medicamentos para el VIH



e incluso entiendo por qué algunas personas no los toman. No es fácil, ¿pero adivinen qué? Les salvará la vida. Ahora estoy emocionada porque he cumplido por más de un año. No he dejado de tomar ni una dosis. El cumplimiento es sumamente importante con estos medicamentos para que no desarrollen una resistencia al virus. También fue importante para mí hablar con alguien porque me hizo sentir que no estaba sola en mi toma de decisiones y que sobreviviría esta experiencia, lo que me haría más fuerte.

Presentado por: Jeanie

RECURSOS

CONÉCTESE

INFORME

PARTICIPE

El cuerpo: HIV/AIDS Podcast Central:

<http://www.thebody.com/content/art47682.html>

Más grande que el SIDA: Campaña fortalecida:

<https://www.greaterthan.org/campaigns/empowered>

Red BABES: Una hermandad de mujeres que se enfrentan juntas al VIH:

<http://www.babesnetwork.org/about>

El proyecto de bienestar: Cómo empezar un grupo de apoyo:

<http://www.thewellproject.org/hiv-information/starting-support-group>

FHI 360: Conexiones positivas, conduciendo grupos de información y de apoyo para los adolescentes que viven con el VIH:

<https://www.fhi360.org/sites/default/files/media/documents/positive-connections-2013.pdf>

LUGAR: CAB DE LOS CENTROS DE ESTUDIO



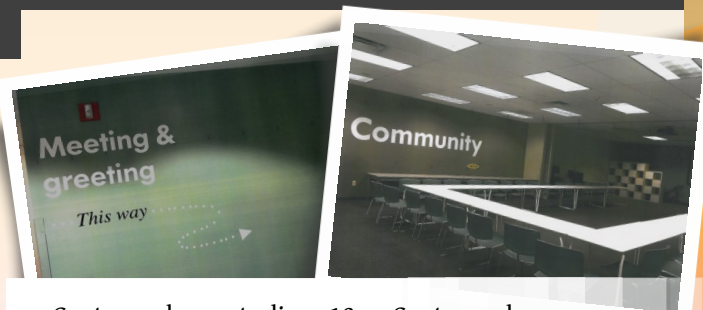
Centro de estudio 16: Centro Médico de la Universidad de Puerto Rico - La actividad final de 2016 incluyó una presentación por un psicólogo sobre un estudio de entrevistas con pacientes sobre sus transiciones.



"Nunca sabrán lo afortunados que son hasta que vean estos bellos rostros alrededor de la mesa."

-Kim

Centro de estudio 19: Hospital Pediátrico de Texas - El CAB auspició la cena anual del Día Acción de Gracias.



Centro de estudio 12: Centro de diagnóstico y tratamiento para niños - IKEA ayudó a crear un nuevo comienzo para el espacio comunitario de reuniones.

UN CAPÍTULO NUEVO



Ahora que han pasado por un semestre completo, ¿qué consejos tienen para otros que quieren empezar su formación universitaria?

Mi consejo sería mantenerse enfocados, ser inteligentes y mantener la calma.

¿En qué manera empezar la universidad fue un nuevo comienzo?

Empezar la universidad ha sido un nuevo comienzo para mí porque considero que es otro capítulo en el libro de mi vida. Es un nuevo capítulo de oportunidades, decisiones y responsabilidades.

¿Cuál fue el mayor desafío al empezar la universidad?

El mayor desafío al empezar la universidad ha sido mantenerme concentrada.

¿Qué esperas al empezar un nuevo semestre?

Espero conocer a nuevas personas.

¿Qué fue lo más emocionante de tu nuevo comienzo?

La parte más emocionante de mi nuevo comienzo es la oportunidad de enfrentar nuevos desafíos y conocer a nuevas personas.

¿Cuál fue una de las mayores lecciones de vida que has aprendido después de empezar la universidad?

Una de las mayores lecciones de vida que he aprendido ha sido trabajar en red con las personas porque uno nunca sabe cuándo las va a necesitar.

¿Algún otro pensamiento?

Elegí a un transbordador espacial como mi foto porque representa un nuevo viaje hacia territorios desconocidos. Para llegar a ese territorio, tienes que atravesar la atmósfera. La atmósfera representa las probabilidades que de no alcanzar tu meta.

Presentado por: Gamon

LISTA DE REPRODUCCIÓN DEL CAB

Estas son algunas de las canciones que los miembros del CAB están escuchando en 2017:

Canción		Artista		Canción		Artista	
1	☐	You Don't Own Me ft. G-Eazy	Grace	6	☐	Blue Ain't Your Color	Keith Urban
2	☐	Animals	Maroon 5	7	☐	Careless Whisper	George Michael
3	☐	Wonderwall	Oasis	8	☐	Pink	Aerosmith
4	☐	24K Magic	Bruno Mars	9	☐	Kiss From a Rose	Seal
5	☐	Come Down	Anderson .Paak	10	☐	Fancy	Iggy Azalea

MI VOZ IMPORTA: SERIE DE PELÍCULAS DEL PHACS



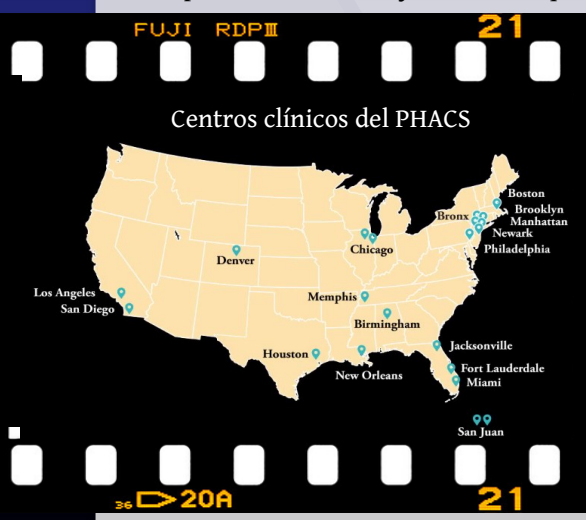
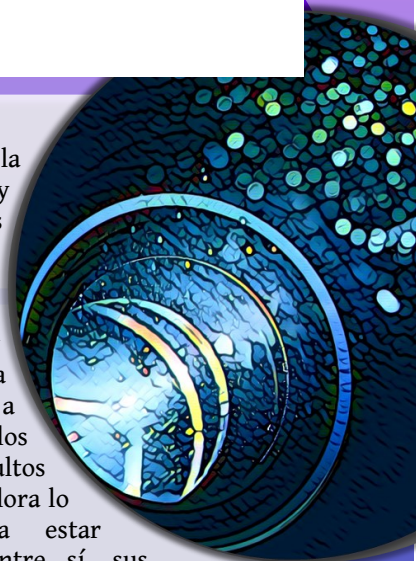
Nos ilusiona anunciar una primicia en el PHACS - en 2017 lanzaremos una serie de cortometrajes sobre nuestro estudio y sobre sus participantes y su personal. Como muchos de ustedes saben, contratamos a un cineasta que asistió a nuestra Reunión de Contactos y entrevistó a los miembros del PHACS en el otoño de 2016. Más de 30 miembros del PHACS se ofrecieron como voluntarios para participar en las entrevistas, incluyendo los miembros del CAB de Jóvenes Adultos (YACAB), miembros del CAB de Adultos, los directores del PHACS, los Investigadores Principales de los centros y los coordinadores de estudios. Pudimos escuchar historias asombrosas e increíbles de cada una de las personas que entrevistamos. Escuchamos a los médicos y participantes hablar de sus experiencias en el curso de la epidemia del VIH y sobre lo que

significa para ellos ser parte del PHACS. Escuchamos sus experiencias con el estigma y el revelarles a otros que uno tiene VIH, y el espíritu de familia y pertenencia que muchos sienten porque forman parte del PHACS. Escuchamos a los miembros del CAB hablar del sentimiento de seguridad y entendimiento mutuo en nuestra Reunión Anual de Contactos. También escuchamos que pasar tiempo personal con otros miembros del CAB les hace sentir más fortalecidos para hacer un buen trabajo cuando regresan a sus propias comunidades en todo el país. Escuchamos al personal hablar de lo que han aprendido de sus pacientes a lo largo de los años, el amor y el cariño que sienten hacia nuestros participantes y cómo han visto la evolución de la epidemia desde que aparecieron los primeros informes del VIH/SIDA en los Estados Unidos en 1981. Un miembro del YACAB nacido con VIH en 1981 nos habló sobre lo que fue crecer con el VIH en los 80. Otros jóvenes adultos compartieron sus propias experiencias de vida con el VIH. En resumen, las historias que escuchamos muestran la profundidad de las conexiones entre nosotros como colegas y amigos, y demuestran nuestro compromiso de trabajar juntos para realizar investigaciones que beneficiarán a familias en todo el mundo.

Ahora estamos en el proceso de edición de las dos primeras películas de nuestra serie. Una es un documental corto que muestra las historias de los miembros del YACAB que fueron entrevistados. El documental resalta sus historias individuales y esperanzas para el futuro. Los miembros del YACAB también comparten por qué

participan en la investigación y cuáles son sus esperanzas para el futuro de los PHACS. La segunda y más corta película muestra a los miembros adultos del CAB y explora lo que significa estar conectados entre sí, sus relaciones con el estudio de investigación y por qué sus voces son tan importantes para la investigación. El objetivo de estas películas es llegar a otros participantes en el estudio que puedan no tener este tipo de apoyo en sus propias vidas, crear consciencia y reducir el estigma del VIH fuera del PHACS. Los centros de estudio pueden mostrar estas películas para complementar el reclutamiento y retención para el estudio. Las últimas dos películas serán mucho más cortas y se enfocarán más en la historia del PHACS: dónde hemos estado, qué hemos aprendido y cómo iremos hacia adelante. También mostrarán algunos testimonios personales de nuestros maravillosos miembros del CAB y YACAB. Estas películas son las primeras en mostrar a nuestros participantes y personal, y nunca hubieran sido posibles sin nuestros CAB y YACAB y sin la dedicación del personal y directivos de nuestro PHACS. ¡Muchas gracias a todos los que trabajaron para hacer que el PHACS y sus CAB y YACAB se fortalezcan a lo largo de los años!

Presentado por: Claire



NUESTRA LUCHA

Mi nombre es Brandon. Tengo 25 años y fui infectado con VIH en el período perinatal. Tal como lo mencioné en mi perfil de miembro PHACS, nací en una familia que estaba involucrada con drogas y violencia, pero fui adoptado por una familia amorosa y cariñosa apenas unas semanas después de nacer.

Yo sé lo que significa luchar con esta enfermedad. Yo sé lo que significa luchar con depresión, no querer tomar los medicamentos y solo querer sentirme normal. Yo sé lo que es pensar que no eres lo suficientemente bueno para otros. Si conoces a alguien, ¿cuándo se lo dices? Y si no se lo dices, puedes terminar en prisión. ¿Puedes confiar en ellos? Y de ser así, ¿podrías soportar la carga de potencialmente arriesgar la vida de alguien a quien amas y quieres? Es una lucha física y mentalmente agotadora, pero es NUESTRA LUCHA. Estoy aquí para hacerles saber que no están solos.

Aunque tener esta enfermedad es algo terrible, ha sido una de las mejores cosas que me ha pasado. De no haber sido por esto, no tendría la familia que

Estoy aquí
para hacerles
saber que no están
solos.

ahora conozco. Me ha dado humildad y me ha hecho ver la vida de manera diferente. Tuve una hermana adoptiva que murió de SIDA. Nos llevábamos apenas unos cuántos años. Siempre me he preguntado ¿qué significado tiene mi vida en comparación a la suya? Por eso me he dedicado a su

memoria y la de muchos otros que han fallecido. La vida es 10% lo que te sucede y 90% cómo reaccionas ante ello. Si queremos cambiar, entonces tenemos que ser el cambio; debemos seguir luchando por lo que y por quienes amamos. Sin importar lo oscuras o tristes que parezcan las cosas, siempre hay esperanza porque como dijo Christopher Reeve, "Una vez que escoges la esperanza, cualquier cosa es posible".

"Busquemos en nosotros el coraje que olvidamos que teníamos, veamos la belleza que olvidamos teníamos dentro, mientras luchamos contra los demonios que olvidamos que podíamos matar en un campo de batalla en el que olvidamos que **p o d í a m o s g a n a r .**"

— Agnostic Zetetic

Presentado por: Brandon

PROXÍMOS EVENTOS



7 de febrero: Día Nacional de Información sobre VIH/SIDA para Afro-americanos

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

13 - 14 de marzo: Miniconferencia de Directores del PHACS de la primavera de 2017

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

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

18 de abril: Día Nacional de Pruebas de Detección del VIH para Personas Transgénero

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

5 de junio: Día de los Sobrevivientes con VIH a Largo Plazo

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

RESUMEN PARA LOS PARTICIPANTES



ANOMALÍAS EN PRUEBAS DE SANGRE Y ENFERMEDADES HEPÁTICAS EN EL TIEMPO EN ADOLESCENTES Y ADULTOS JÓVENES INFECTADOS CON VIH

Las enfermedades hepáticas en personas con VIH pueden deberse a muchos factores, incluso el virus del VIH. Normalmente, descubrimos enfermedades hepáticas mediante la extirpación y análisis de una pequeña porción del hígado. Este proceso se conoce como biopsia de hígado, y puede ser incómodo y causar otros problemas, como hemorragia e infección. Se han utilizado algunos análisis de sangre en adultos para saber si pueden tener una enfermedad hepática sin necesidad de practicar una biopsia de hígado. Quisimos estudiar la utilidad de estos análisis de sangre en adolescentes y adultos jóvenes infectados con VIH.

QUIÉN PARTICIPÓ



Observamos a adolescentes y adultos jóvenes de 15 a 20 años de edad inscritos en PACTG 219C y en estudios REACH. Incluimos a 1,612 jóvenes infectados con VIH y 173 jóvenes sin VIH.

QUÉ HICIMOS



Una manera de saber si alguien tiene una enfermedad hepática es practicar una biopsia de hígado. Esta consiste en extirpar una porción del hígado con una aguja para que pueda ser examinada.

Nos fijamos en los niveles de varios análisis de sangre que se usan para indicar la salud del hígado. Estos incluyen pruebas hepáticas especiales llamadas AST y ALT. También nos fijamos en una parte de las células sanguíneas, llamada plaqueta, que ayuda a formar coágulos de sangre. **Al mirar estos niveles, pudimos calcular los puntajes que nos ayudaron a estimar la salud del hígado.** Comparamos estos puntajes en adolescentes y adultos jóvenes infectados con VIH con los de aquellos que no tienen VIH y luego miramos las tendencias en el tiempo de esos puntajes entre las personas infectadas con VIH.

QUÉ ENCONTRAMOS



Los puntajes del hígado aumentaron con el tiempo entre los adolescentes y adultos jóvenes infectados con VIH. Los puntajes altos pueden estar

En promedio, los adolescentes y adultos jóvenes infectados con VIH tuvieron puntajes más altos que los no infectados con VIH en una de sus visitas (un punto en el tiempo). Esto significa que pueden haber tenido un riesgo mayor de tener problemas con sus hígados.

Con el tiempo, los puntajes aumentaron cada año entre los adolescentes y adultos jóvenes con VIH. Los puntajes más altos pueden relacionarse con hígados no saludables. Se observó que los adolescentes y adultos jóvenes con un VIH mejor controlado tuvieron menos puntajes altos en comparación con los jóvenes con una infección de VIH mal controlada.

QUÉ APREDIMOS



Los adolescentes y adultos jóvenes infectados con VIH pueden correr el riesgo de desarrollar problemas de salud del hígado. Tomar los medicamentos para el VIH regularmente para mantener el VIH bajo un control excelente es importante para mantenerse saludable.

Necesitamos investigar más para determinar lo que estos puntajes dicen sobre el riesgo de daños y enfermedades en el hígado en adolescentes y adultos jóvenes infectados con VIH.

C073. Kapogiannis BG, et al. Prevalence of and Progression to Abnormal Non-Invasive Markers of Liver Disease (APRI and FIB-4) among US HIV-infected Youth. AIDS 2015; <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26959353>



Para más información, contacte a:
Claire Berman | Directora, Educación para la Salud y Comunicaciones
cberman@hsph.harvard.edu | 617-432-1853

Niños CAB

Esta edición de Niños CAB tiene tres actividades divertidas. Las respuestas de las actividades 1 y 2 están en la [página 21](#).

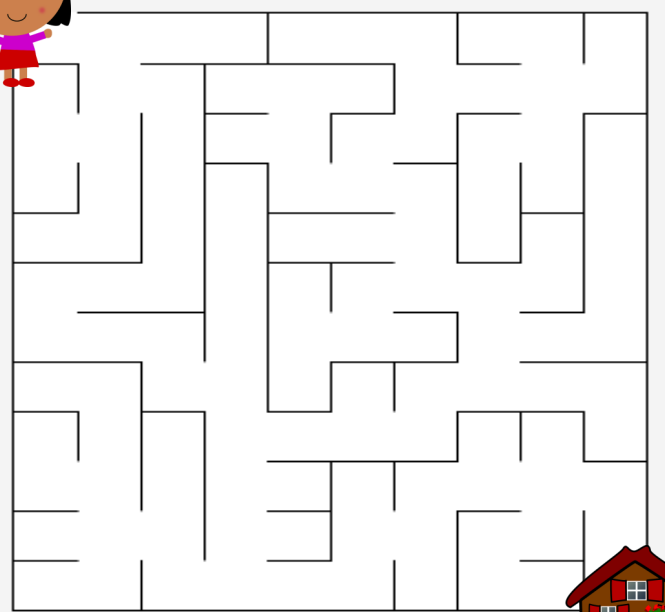
1

¡Miren todos estos bellos rostros! ¿Pueden encontrar al panda?



2

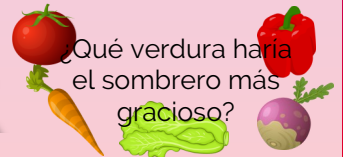
¡Hace frío afuera! Ayuden a Macy a encontrar su camino a casa.



3

¿Qué deportes son difíciles de jugar en patines de hielo?

¡PIENSEN EN ELLO!



¿Qué verdura haría el sombrero más gracioso?

El corazón de un camarón está en su cabeza.

¿Conoce algunos hechos y preguntas divertidas!

— — — — —

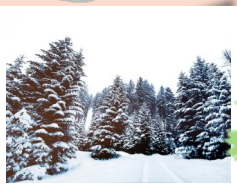
¿Cuál es tu día favorito de la semana?

¿Qué dices?

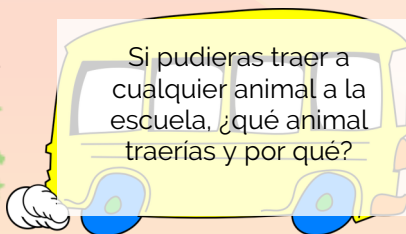
Si pudieras traer a cualquier animal a la escuela, ¿qué animal traerías y por qué?

¿Qué canciones te gusta cantar cuando viajas en el auto?

A un grupo de pugs se les llama un gruñido.



Hay aproximadamente 115 especies de árboles de pino.



TRANSICIONES



Una de las áreas de enfoque más común en los PHACS ha sido la transición hacia la atención médica de adultos. Sin embargo, algunos adultos jóvenes en el PHACS tal vez no se identificarán con este concepto en la manera que médicos e investigadores lo hacen; en vez de ello podrían pensar en una transición hacia la edad adulta. Esto significa que la idea de una transición hacia un proveedor de atención médica de adultos podría o no ser lo más importante para ellos, o no lo sea en absoluto. Durante la Reunión de Contactos PHACS de otoño de 2016, la HECC organizó un panel enfocado en el tema de la transición hacia la edad adulta y la atención médica de adultos.

Los panelistas representaron las voces de cuatro jóvenes adultos en el PHACS, acompañados por un miembro adulto del CAB, Investigador principal del Centro de Coordinación del PHACS, Russ Van Dyke, MD y Copresidenta del Grupo de Trabajo de Adolescentes y Jóvenes Adultos.

La meta del panel fue explorar las

áreas de prioridad identificadas por los jóvenes adultos sobre la transición hacia la edad adulta y la atención médica de adultos. El panel se propuso explorar las maneras de abordar estas áreas de importancia para promover resultados positivos tanto en la práctica clínica como en la investigación.

Los jóvenes adultos panelistas primero hablaron sobre lo que significa ser un adulto.

Un miembro YACAB dijo: "Es alguien que se hace responsable de su vida, sin importar la edad".

La conversación sobre la edad adulta se centró en temas de responsabilidad, independencia y toma de decisiones.

Se pidió a los jóvenes adultos panelistas que hablaran sobre las áreas de la vida que ellos consideran que son sus principales prioridades. Sus prioridades incluyeron las finanzas, vida social, dinero, felicidad y encontrar un propósito en la vida. Debido a que la transición puede ser un proceso difícil, es beneficioso entender las fortalezas que los jóvenes adultos pueden tener ya. Esto puede incluir aquellos que los familiares o proveedores de atención médica no siempre ven. Los jóvenes adultos panelistas resaltaron la importancia de no enfocarse únicamente en la salud médica del joven adulto afectado por el VIH.

Un miembro YACAB dijo: "Los médicos algunas veces se enfocan únicamente en el estado mental de una persona". Luego habló sobre la perspectiva del joven adulto. Al referirse a los jóvenes adultos, dijo: "Ellos buscan apoyo incluso fuera de la atención médica".

Claude dijo que actualmente hay muchos estudios que se enfocan en el tema de resiliencia. Los jóvenes adultos que han tenido problemas



pueden haber desarrollado las herramientas para enfrentarse a los desafíos de la vida. Los proveedores de atención médica deben tratar de aprovechar algunas de esas fortalezas.

Muchos jóvenes adultos luchan por encontrar apoyo durante sus transiciones. Nuestros jóvenes adultos panelistas tuvieron algo de experiencia con el apoyo y la educación sobre la salud, así como las aptitudes necesarias para navegar por el sistema de la atención médica. Muchos jóvenes adultos panelistas hablaron sobre la importancia del apoyo familiar. Algunos sintieron que tuvieron el apoyo de sus proveedores de atención médica y de los miembros del equipo del PHACS. Otros hablaron sobre los desafíos de la transición, aún con mucho apoyo.

Un miembro YACAB dijo: "La navegación del sistema de salud puede mejorar". "Me he acostumbrado tanto [a mi clínica pediátrica], que me es difícil alejarme y hacer la transición".

El entendimiento de la edad adulta tal como es percibida por los jóvenes adultos puede ayudar a entender cómo apoyarles durante su transición. La segunda parte de debate se enfocó en cómo los centros del PHACS pueden ayudar a que los jóvenes adultos fijen metas y hagan la transición a la atención médica de adultos.

(Continúa en la [página 20](#))

TRANSICIONES

CONTINUACIÓN

Comentarios sobre el panel incluyeron:

PREPARACIÓN



- Preparen a los jóvenes adultos a conocer sus derechos como participantes en la investigación.
- Empiecen las conversaciones sobre la transición a una edad temprana (11-12 años).
- Hablen sobre la transición con los jóvenes, así como con sus familias. Pidan sus comentarios y aprobación.
- Traten de darle más responsabilidad a los jóvenes adultos de manera progresiva.
- Evalúen la adopción de servicios integrados de administración de casos que ayuden a que todos estén juntos y con la transición de los jóvenes.

CONÉCTENSE



- Mantengan a los jóvenes adultos involucrados en cada paso del proceso de transición.
- Deje que los jóvenes adultos se reúnan con los nuevos proveedores de atención médica de adultos antes de la transición.
- Ayuden con la ampliación de la red de apoyo de los jóvenes adultos.
- Infunda confianza para que los jóvenes adultos confíen en las recomendaciones de sus pediatras para nuevos médicos.

DEBATA



- Aporte ideas sobre una fortaleza que tengan que pueda ayudar con la transición.
- Ayuden a los jóvenes adultos a tener una idea realista sobre lo que deben esperar durante su transición. Háblenles sobre una de las partes más fáciles de la transición y luego sobre una de las partes más difíciles.
- Presten atención a lo que sucede fuera de la clínica. Traten de obtener una imagen completa del joven adulto. Hablen sobre sus relaciones, trabajos, vida escolar y vivienda. Si otros aspectos de sus vidas no están prosperando, entonces su salud también puede verse afectada.

Conforme el PHACS pasa a explorar el tema complejo de transición, el equipo está evaluando cómo medir el "éxito" de la transición. Los panelistas hablaron sobre la medición del éxito mediante el monitoreo de la carga viral y la adherencia a los medicamentos. Un miembro YACAB sugirió el desarrollo de listas de verificación en todos los centros para medir el éxito de los jóvenes adultos.

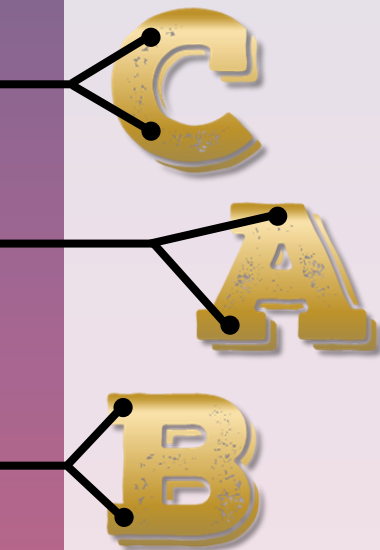
El debate del panel reflejó una de las

maneras en que los investigadores pueden incluir las voces de los jóvenes adultos y de los miembros de la comunidad. Los panelistas comentaron sobre las maneras en que los PHACS pueden seguir incluyendo a la comunidad en sus iniciativas de investigación. Los jóvenes adultos panelistas animaron a los investigadores a acercarse a la comunidad, pedir comentarios a los miembros de la comunidad y explicar cómo se publican los resultados de la investigación. Claude dijo: "Que el

CAB contribuya al significado de nuestros resultados cuando estén disponibles". "Que nos ayuden a pensar sobre el significado de nuestros resultados a nivel de políticas, así como en otros niveles". Un miembro YACAB dijo: "Comuníquense y sigan demostrando amor".

Presentado por: Megan

GLOSARIO DEL CAB



Infección aguda de VIH: (También conocida como infección primaria de VIH). El período de reproducción rápida del VIH (aumentar la cantidad de virus en el cuerpo) que ocurre al poco tiempo de la infección con el VIH.

Datos: La información, especialmente los hechos y los números, recopilados dentro de un protocolo para el examen y consideración de análisis para encontrar tendencias mayores.

La Administración de Alimentos y Medicamentos (FDA) La agencia responsable de asegurar la seguridad y eficacia de los medicamentos, vacunas y dispositivos médicos de uso aprobado en los Estados Unidos.

Consentimiento Informado: El proceso de toma de conocimiento de todos los hechos importantes y beneficios o riesgos potenciales sobre un ensayo clínico antes de decidir participar en él. El proceso del consentimiento informado continúa durante el estudio para proporcionar información a los participantes, algunos de los cuales pueden optar por retirarse del estudio.

Investigador Principal (PI): Un profesional médico bajo cuya dirección se lleva a cabo un estudio clínico en un centro de investigación. El Investigador Principal es responsable del desarrollo general del estudio clínico en su centro.

Asuntos Legislativos (RA): El departamento dentro de una industria regulada que implica el cumplimiento con las reglas gubernamentales e interacción con las agencias reguladoras gubernamentales.

CRUCIGRAMA

Horizontal:

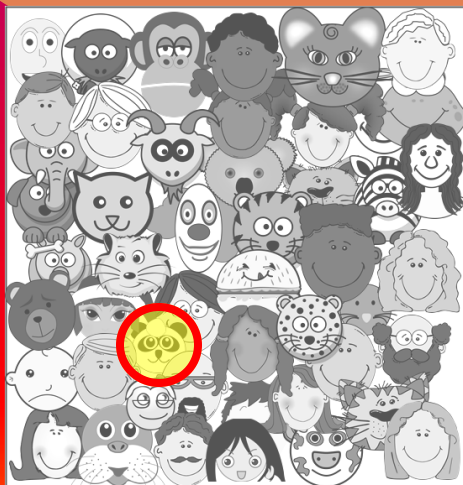
1. Participantes
7. Doce

Vertical:

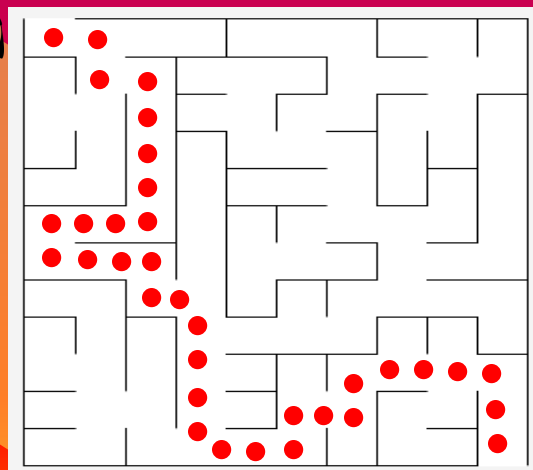
1. Florida
2. Pastilla
3. Hígado
4. BABES
6. IKEA
7. Doseo

NIÑOS CAB

1



2



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