



IN FOCUS

BOLETÍN DE LA JUNTA ASESORA COMUNITARIA PUBLICADO POR:

Estudio de cohortes de VIH/SIDA
pediátrico (PHACS) de la Junta
Asesora Comunitaria (CAB)
EN ESTA EDICIÓN:

Soy sobreviviente	2
Imposible	3
Luchando contra el estigma desde dentro	4
Lo que mi CAB significa para mi	5
Día de los Sobrevivientes con VIH a Largo Plazo	5
Enfoque en el futuro	6
Fuentes de fortaleza en la Universidad de California, San Diego	7
Sobreviviendo al SIDA	7
Una historieta sobre mi héroe	8
¿Qué es la supervivencia?	8
Resistencia, fortaleza, supervivencia	9
Los tiempos difíciles de Puerto Rico	9
Búsqueda de huevos de Pascua del Centro 10	10
La mariposa y el girasol	11
Cómo ser un Patronus	12
Frases Inspiradoras	13
Perfiles de los miembros PHACS	14
Noticias HECC	16
Fuentes de fortaleza	18
Próximos eventos	18
Resumen para los participantes	19
Debates del Retiro de Directores de la Primavera de 2017	20
AMP Up Lite	23
Cohorte de mujeres de PHACS en estudios de desarrollo SMARTT	24
Publicaciones en las noticias	26
Recursos	27
Glosario del CAB	28
Búsqueda de Palabras	28
Niños CAB	29
Clave para Búsqueda de Palabra	30
Clave para Encuentra las Diferencias	30

DE LOS PRESIDENTES DE CAB

STEPHANIE, PRESIDENTA DEL PHACS CAB:

Quiero primero agradecerles a todos por darme la oportunidad de trabajar para ustedes como Presidenta del PHACS CAB. Kimbrae y Lesley dejaron un puesto de gran responsabilidad! Como Presidenta, me esforzaré en difundir nuestras ideas. Siento que tengo buenas aptitudes para compartir, desde escuchar hasta hablar. Me esfuerzo por entender muchos puntos de vista y, sobre todo, me apasiona ayudar a los demás. He sido miembro activo del PHACS CAB por dos años. Antes de eso, mis hijos y yo participamos en muchos estudios de investigación. He sido oradora pública por varios años. Me encanta aprender y educar a los demás. Fui maestra preescolar e incluso tuve mi propia guardería. Ahora trabajo en servicio al cliente en una pista de patinaje. Cada uno de esos trabajos me enseñó que la comunicación es clave. Me interesa todo tipo de comunicación y quiero que las personas se sientan cómodas de comunicarse conmigo.



Stephanie y Brandon en el Retiro CAB 2016

Ahora hablemos de lo bueno – el tema de este boletín. El tema es "Resistencia, fuerza y supervivencia". ¿Qué significa esto para mí?

[\(Continúa en la página 2\)](#)

BRANDON, VICEPRESIDENTE DEL PHACS CAB:

Me gustaría agradecer a todos los que me nominaron y eligieron como Vicepresidente. Es un honor poder servir al lado de todos y cada uno de ustedes y espero continuar trabajando con todos ustedes, no solo para el PHACS, sino para un mejor futuro para nosotros y para los que vengan después de nosotros. He sido parte del PHACS por un año, aproximadamente. Tuve la oportunidad de asistir a la Reunión de Contactos de Otoño de 2016 y al Retiro del CAB donde todos fueron amables y cariñosos. Actualmente soy Mentor en el centro de investigación, educación y servicio de VIH/SIDA de la Universidad de Florida (UF CARES), en Jacksonville, Florida. Ayudo a educar, motivar e incentivar a los pacientes con mi historia y al mismo tiempo les conecto a los recursos adecuados que ellos requieren. Mi meta para el PHACS es hacerlo crecer más mediante la oportunidad de establecer contactos con otras personas que luchan por la misma causa. Quiero preparar el camino para los demás e inspirarles para que sean futuros líderes, no solo en VIH/SIDA, sino del mundo.

DE NUESTROS PRESIDENTES CAB

[CONTINUACIÓN]

Debo empezar por pensar en cómo sería mi vida si no tuviese el sistema de apoyo que tengo actualmente. Me siento bendecida por tener una familia y amigos que no me ven como Stephanie con el VIH. Ellos me ven solo como Stephanie, alguien que a veces habla demasiado, que puede ser emotiva, que le encanta patinar, o como la señora casi loca de los gatos. Esas mismas personas están allí para

mi cuando tengo un mal día. Están allí cuando quiero llorar o quejarme del VIH. Este apoyo que recibo de otras personas me fortalece. Con este apoyo y fortaleza tengo mi resistencia. Todos recibimos diferentes cartas en la vida y yo sé muy bien la suerte que tengo. Muchas personas que viven con el VIH no tienen el tipo de apoyo que yo tengo. Ellos no pueden hablar al respecto por temor a la vergüenza o al

estigma. Por eso, yo ayudo a mi comunidad. Utilizo estas bendiciones para ser la voz de aquéllos que no pueden hablar. He encontrado mi propósito en la vida y esa es mi supervivencia.

SOY SOBREVIVIENTE

La **fortaleza** es algo que te costará obtener—la fortaleza para salir de la cama, la fortaleza para salir de la casa, la fortaleza para hacer cualquier cosa. Otras veces, la fortaleza es algo que te nace como las sonrisas de tus hijos, el aliento de tu esposo, el amor que Dios derrama sobre ti o el apoyo de tu líder espiritual. Para mí, la fortaleza proviene del saber que he logrado superar las pruebas y adversidades del ayer, saber que he tenido la oportunidad de tener un presente mejor.

Resistencia es una palabra poderosa. La resistencia es lo que me ha ayudado a tener éxito. La vida

definitivamente coloca muchos obstáculos en nuestros caminos, pero la manera de resistirlos y superarlos es lo que determina nuestro resultado. Yo opto por superar esos obstáculos. Yo opto por demostrarles a mis hijos

La supervivencia es indispensable, aun

Supervivencia

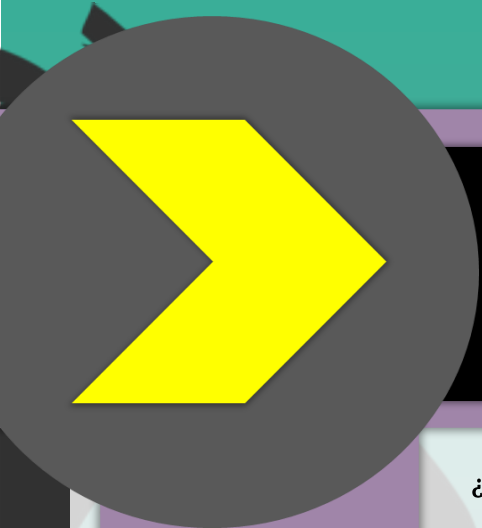
Fortaleza

cuando hay muchos momentos en los cuales se siente que las personas intencionalmente tratan de obstruir no solo tu supervivencia sino tu conquista de esto que llamamos vida. Yo dirijo mi vida y mis decisiones. Yo hago que mañana sea mejor que hoy. Para mí, ¡Dios es el objetivo principal de mi fortaleza, mi resistencia y la clave de mi supervivencia! Yo sobreviviré para que mis hijos puedan sobrevivir y mi esposo pueda estar a mi lado. ¡Soy sobreviviente!

Enviado por: Anónimo

que nunca habrá un obstáculo tan grande que no se pueda superar. Tengo el poder y el deseo en mí de nunca darme por vencida. Algunas veces el saber que tengo ocho hijos que siempre me admiran (sin importar la edad) es una verdadera motivación para tener éxito.

Resistencia



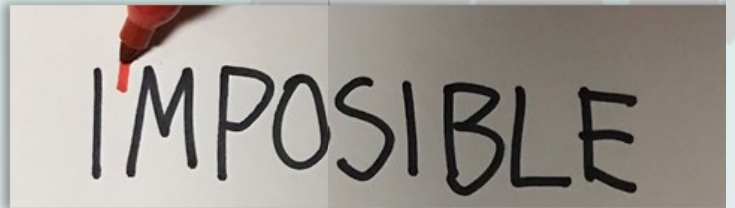
IMPOSIBLE

¿No se puede o sí se puede?

Resiliencia: La capacidad de recuperar el estado o posición inicial después de haber sido doblado, comprimido o estirado; elasticidad.

Para nuestros propósitos, la resiliencia es también la capacidad de recuperarse rápidamente de una enfermedad, depresión o cualquier adversidad. Es flotabilidad.

Todos hemos luchado. Todos hemos padecido malos momentos, ya sea por drogas, prisión, miedo o ignorancia. Seguimos batallando nuestros demonios internos y externos; a veces nuestras batallas son física y mentalmente agotadoras, algunos días más que otros. Por eso es que, más que nunca, debemos encontrar esa fortaleza interior y darnos cuenta de que somos más fuertes de lo que



pensamos. Podemos aprender a resistir cualquier lucha. A veces nos preguntamos: "¿Para qué lucho?"

La vida puede parecer una batalla constante, pero debemos continuar alimentando nuestras mentes y luchar. Debemos recordarnos que sí se puede. Debemos recordarnos que no importa lo difícil que sea la lucha, podemos vencerla. Les Brown dijo: "¿Quieres verte más allá de las circunstancias? Tienes que presentarte el desafío de verte más allá del reto, verte luego de haber vencido.

Mike Norton dijo: "Todos somos los dueños de nuestras realidades; cuando

nos damos cuenta de esto: absolutamente todo se puede en este mundo. Se tu propio dueño, se el rey del mundo que te rodea. No permitas que ninguna probabilidad, escarmiento, exilio, duda, miedo o CUALQUIER virus mental te impidan cumplir tus sueños. Nunca seas una víctima de la vida; sé su conquistador".

Ahora depende de ti—¿No se puede o sí se puede?

Enviado por: Anónimo



Resistencia

1. El hecho o poder de resistir o aguantar el dolor, las dificultades, etc.
2. La fortaleza o capacidad de continuar o perdurar, especialmente después de la fatiga, estrés o cualquier condición adversa; resiliencia.

LUCHANDO CONTRA EL ESTIGMA DESDE DENTRO



No es ningún secreto que el VIH tiene una mala reputación. La pregunta real es: ¿debería tenerla? Creo que es justo decir que muchas personas piensan que sí, es una enfermedad sexualmente transmisible y te puede matar si no se trata. Demos un paso atrás y hablemos sobre el VIH. Cuando le dices a alguien que eres VIH positivo, la mayoría, si no todos, piensa: "Oh Dios mío, ¿cómo lo contrajiste?" Es por esa pregunta que me costaba mucho decirle a alguien que era VIH

positivo.

Hay millones de personas en el mundo que viven con el VIH. Algunos nacieron con él; otros lo contrajeron por transfusiones de sangre, relaciones sexuales, agujas u otros medios. La situación general es que no debe importar cómo se contrajo el VIH. No es productivo recordarle a alguien cómo contrajo el VIH. No es productivo pensar: "Qué bien, ahora que sé cómo lo contrajiste, déjame ayudarte a compartir tu pena." Debe ser tan sencillo como "Vamos a conseguirte la atención y apoyo que necesitas para que puedas vivir una vida saludable."

Vivimos en un mundo donde las personas sienten que tienen que estar en la vida personal de los demás. ¿Alguna vez oyeron sobre alguien que se divorció? Nuestra primera pregunta es siempre: "¿por qué?" o "¿qué pasó?" En lugar de ello, tal vez deberíamos pensar: "¿Cómo te puedo ayudar en este momento difícil?"

Yo solía sentirme así cuando estaba creciendo. Recuerdo la vergüenza y la culpa que el VIH me causó, pero también la sensación de que no soy como los otros que contrajeron el VIH en sus vidas. Sentía como que si les decía a las personas que era VIH positivo, también estaría mencionando que nací con él. Por lo tanto, no quiero que las personas me juzguen. Déjenme ser el primero en decir que estaba equivocado y que solo contribuía al estigma del VIH. No tenía idea de que más tarde en la vida estaría luchando contra el estigma que yo mismo provocaba. Era joven y no veía la situación general del VIH; pienso que muchas personas no ven la situación general. Hazte la prueba, conoce tu situación y lucha al lado de otras personas que son VIH positivo. Diles: "Estoy de tu lado y no te juzgaré." Solo juntos podremos ponerle fin al VIH, y dejar de contribuir a la vergüenza y la culpa que ya sienten las personas con VIH positivo.

El VIH es muy tratable actualmente. He estado tomando el mismo medicamento por aproximadamente 12 años y he vivido con el VIH por 34 años. También tengo una esposa maravillosa y tres hijos maravillosos, quienes son VIH negativo. También es importante que todo el mundo sepa que una vez que se trata el VIH, puedes tener una familia y vivir una vida muy normal y feliz. De eso se trata la vida – vivirla a plenitud.

Enviado por: Andrew



LO QUE MI CAB SIGNIFICA PARA MI

A lo largo de los años en el PHACS, he desarrollado amistades, y obtenido información y conocimientos que me han ayudado en todos los aspectos de mi vida. Podemos vivir en diferentes estados y ciudades, pero nuestra meta sigue siendo la misma. Hemos pasado por cambios similares que seguimos encarando todos los días.

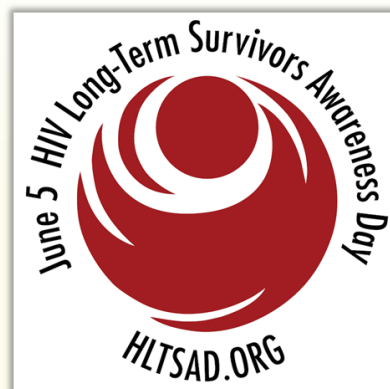
Para mi, "CAB" significa resistencia, fortaleza y supervivencia. Resistencia significa esforzarte por ser mejor, sin dudar de ti mismo y cruzar la meta. Sigue tus metas y sueños sin importar lo grandes o pequeños que sean. Supervivencia significa tener fe en que podrás superar cualquier obstáculo en tu camino y confiar en cada decisión que tomes al enfrentar los desafíos diarios de tu vida. Fortaleza significa vivir con las decisiones que tomamos en nuestras vidas. Con aliento y apoyo, juntos podemos seguir mejorando y educando a nuestras comunidades y a nosotros mismos.

Enviado por: Exzavia

DÍA DE LOS SOBREVIVIENTES CON VIH A LARGO PLAZO

El año 2017 marca el 21° aniversario del uso del Highly Active Antiretroviral Therapy (Tratamiento antirretroviral de gran actividad- TARGA). Muchos consideran que TARGA es una de las principales revelaciones en el tratamiento actual del VIH. TARGA ayudó a que el VIH pase de ser una sentencia de muerte a una enfermedad crónica controlable. Desde 2014, el 5 de junio ha sido declarado como el "Día de los Sobrevivientes con VIH a Largo Plazo". Esta declaración sirve para honrar a aquéllos que han contribuido a la lucha contra el VIH y, consecuentemente, a sus sobrevivientes a largo plazo. Aun cuando el mundo ha avanzado mucho en esta lucha, el 5 de junio sirve de recordatorio de que la lucha aún no termina.

Para informarse más sobre el Día de los Sobrevivientes con VIH a Largo Plazo, [visite el sitio web "Seamos Vencedores-Declaración de los Sobrevivientes con VIH a Largo Plazo"](#).



ENFOQUE EN EL FUTURO

El actual estudiante universitario y Vicepresidente del CAB de Jóvenes Adultos (YACAB), Gamón, participó en una sesión de preguntas y respuestas sobre su resistencia académica, fortalezas y metas para el futuro.

P ¿Qué estás estudiando en la universidad?

R Estudio biología. Mi especialidad es ciencias biológicas.

P ¿Por qué decidiste por el campo de la medicina?

R Escogí el campo de la medicina por dos razones: 1) Me encanta ayudar a las personas y 2) me gusta la ciencia, así que pensé: ¿por qué no?

P ¿Quién te influenció más para entrar al campo de la medicina?

R La persona que más me influenció para ir al campo de la medicina fue definitivamente mi madre.

P ¿Cuáles son tus metas?

R Mi meta en la vida es ser un perfusionista exitoso.

P ¡Vaya!, un perfusionista—una carrera importante y especializada de la que no se escucha mucho todos los días. ¿Cómo tomaste esa decisión?

R Mi meta es ser cardiólogo, pero ser primero un perfusionista me ayudará a perfeccionar el uso de las herramientas que necesitaré para ser cardiólogo.



¿SABÍA?

Un perfusionista utiliza una máquina para monitorear el corazón durante una cirugía al corazón y otras cirugías que involucren al corazón. La máquina cardiopulmonar es una bomba artificial de sangre. Esta máquina ayuda a bombear la sangre al cuerpo del paciente mientras que el cirujano opera el corazón.

P ¿Por qué quieres estudiar los pulmones y el corazón?

R Por alguna razón, siempre me han fascinado el corazón y los pulmones.

P ¿Qué te ha ayudado a permanecer enfocado en la universidad?

R Mis amigos y familiares me han ayudado a enfocarme en la universidad.

P ¿Qué consejo le puedes dar a otras personas que buscan estudiar en el campo de la medicina?

R El consejo que tengo para ellos es permanecer enfocados, hacer lo correcto y confiar en Dios [o en cualquier otra guía espiritual] para que los dirijan al camino correcto.

Enviado por: Gamon

UNIVERSIDAD DE CALIFORNIA, SAN DIEGO: FUENTES DE FORTALEZA



“
Con la ayuda de mis amigos y de la ayuda que ofrecen los grupos de apoyo, somos fuertes para nuestros hijos.”



“
Toda la ayuda que he recibido de los grupos en los que he podido participar y especialmente mi fe en Dios.”



“
Tomar mi medicina, participar en grupos de apoyo y escuchar las historias de los demás me ha ayudado a continuar con mi cuidado personal, incluyendo mis visitas al médico.”



“
Me mantengo fuerte con mucha más unidad y comunicación.”



“
[Fortaleza de muchas fuentes]:

1. Mis hijos;
2. Pensamiento positivo;
3. Tener una persona en quien puedo confiar y
4. Uno puede decirse: "Soy fuerte para mí mismo".

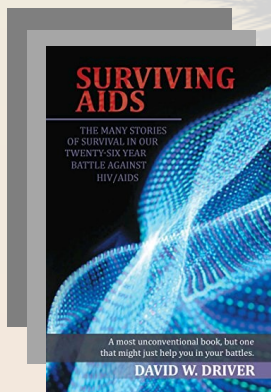


“
Me encantaría poder contribuir a la prevención de la transmisión del VIH y SIDA.”



“
Compartir el apoyo, la dirección, la administración, hablar y preguntar van de la mano con los demás que son como nosotros.”

SOBREVIVIENDO AL SIDA



Conozcan a David—David es padre, miembro del centro CAB y autor del libro: "Sobreviviendo al SIDA". Esta historia inspiradora relata la travesía por la que pasó la familia de David por su diagnóstico, embarazo y vida después de veintiséis años. La hija de David fue diagnosticada cuando era pequeña y no esperaban que viviera mucho, pero ahora disfruta de muy buena salud gracias a la atención médica que recibió.

Un usuario de Amazon describió el libro como "una historia real, contada desde el corazón". Otro usuario de Amazon explicó: "Al leer esta historia, entendimos que es necesario pedir ayuda si luchamos en semejante batalla".

Consulte su biblioteca local o vea/compre "Sobreviviendo al SIDA" en uno de los siguientes distribuidores:

[Amazon](#)

[Barnes & Noble](#)

[Google Play Store](#)

UNA HISTORIETA SOBRE MI HÉROE



1

Una vez pasé por una gran depresión porque nunca entendí la crueldad y frialdad del mundo, especialmente debido a los que tienen tanto. Traté de llenar el vacío con objetos materialistas como historietas, estatuas y figuras, pero nada de eso fue suficiente, fue solo un arreglo temporal. Empecé a perder mi fe en el mundo, fe en los demás y fe en mí mismo.

2

No fue hasta que hablé con una de mis amigas más queridas quien creyó en mí y me alentó a ser la persona que soy hoy día. Ella me recordó las palabras inspiradoras de Les Brown: "A veces tienes que creer en alguien que cree en ti para poder creer en ti mismo". Ella también me presentó a su increíble hija. Una vez le escribí una carta, preguntándole: "Si te diera \$100, ¿qué harías con ellos?" Ella respondió: "Le daría de comer a las personas sin hogar y a los hambrientos". Ella estaba tan motivada que incluso hizo un diseño/logo para su organización que ayudaría a las personas sin hogar y a los hambrientos: "Helping Other People Eat (HOPE)".



LA IMAGEN ARRIBA
ES SU DISEÑO/LOGO
PARA "HOPE."



3

Me sentí tan inspirado y motivado por su respuesta y sus acciones que vendí parte de mi colección y le di parte del producto de la venta. Debido a nuestros horarios, decidimos donarlo a la Sociedad Americana del Cáncer en memoria de su abuela, quien había fallecido.



¡INCREDIBLE!



4

El deseo de esta chica joven de ayudar a otros me enseñó que todos tenemos este don único de tener un efecto en los demás. Ella me recordó que la fortaleza tiene muchas formas y colores y que cualquiera puede ser un héroe. Lo más importante que me enseñó es que siempre hay esperanza que brilla con resplandor. Es por esto que ella siempre será mi heroína.

Enviado por: Brandon

¿QUÉ ES LA SUPERVIVENCIA?

Supervivencia significa poder vivir en el momento, aun cuando existan desafíos y dificultades. Significa mantener la cabeza sobre el agua, aun cuando se sienta como que estoy a punto de ahogarme. Yo recibo mi fortaleza del Señor. Yo creo que Su palabra me consuela. Él me da fortaleza y paz. Él es lo constante en mi vida.

Para mí, la supervivencia significa aprovechar al máximo lo que la vida tiene para mí.

Para mí, la supervivencia es cuidar de mí mismo.

Enviado por: miembros del CAB

RESISTENCIA, FORTALEZA, SUPERVIVENCIA

A veces, la oscuridad se siente abrumadora. Recientemente, hemos recibido muchas historias negativas en las noticias sobre el mundo que nos rodea y nos preguntamos: ¿A dónde vamos con este mundo? Esto es además de lidiar con nuestros propios problemas, ya sea en las finanzas, salud, familia o relaciones. A veces, el peso de todo ello puede parecer demasiado, como para que uno se quiebre o se desplome. A veces me pregunto: ¿por qué yo? ¿Por qué debemos soportar tanto? ¿Para qué sirve todo ello? ¿Estamos simplemente flotando mientras navegamos esta tormenta? Dadas estas dificultades, ¿qué te da la fortaleza para perseverar y resistir dicha adversidad?

“...no se trata de nosotros mismos, sino de estar conscientes de todas las vidas a las que se ha llegado”.

Yo trabajo como Mentor aquí en el Centro de la Universidad de Florida para la investigación de VIH/SIDA, educación y servicio (UF CARES). Debo ser un símbolo de esperanza, utilizando mi historia para ayudar a fomentar y motivar a mis pacientes. Sin embargo, a veces lucho para ser el hombre que quiero ser. Se siente como si el mundo a mi alrededor me temiera y lo que recorre en mi cuerpo me hace sentir como si fuese un pecado, una maldición, una carga. A veces siento que mi vida es un acto de equilibrio cuando intento hacer lo que está bien para mí, mientras intento ser la voz y soporte para que se haga lo que es mejor para mis pacientes. He podido darme cuenta de que a veces no se trata de nosotros mismos, sino de estar conscientes de todas las vidas que hemos marcado. Así que sigo luchando en esta batalla por quienes no recibieron la oportunidad de luchar, por aquellos que temían demasiado luchar, por aquellos que dieron tanto y por aquellos que importan y son lo más significativo para mí en la esperanza y sueños de un futuro mejor.

Enviado por: Brandon

LOS TIEMPOS DIFÍCILES DE PUERTO RICO

Puerto Rico es un territorio de los Estados Unidos de América. Es una isla con un clima tropical. A pesar de su tamaño, contiene un ecosistema diverso. El ecosistema más popular de este tipo existe en las playas consideradas las más bellas del mundo.

Aunque esta pequeña isla cuenta con preciosas vistas para el turismo, está pasando por una crisis económica. La crisis de la colonia de Puerto Rico empezó en 1996, cuando el gobierno federal de los Estados Unidos le puso fin a un programa importante. El programa consistía en proporcionar

incentivos para atraer a la industria manufacturera. Esta decisión presentó la mayor adversidad en 2006.

[*\(Continúa en la página 10\)*](#)

LOS TIEMPOS DIFÍCILES DE PUERTO RICO

[CONTINUACIÓN]

Ese mismo año ocurrió otra crisis como consecuencia del fin del programa. Desde 2006, el producto bruto interno y la tasa de empleo han disminuido y la población se ha reducido. Por ello ha sido difícil reclutar pacientes para el PHACS. Ello se debe a que no tenemos ningún control sobre las personas que se mudan al área continental y las que regresan a Puerto Rico. Finalmente, en 2017, Puerto Rico no pudo pagar su deuda económica y se declaró en bancarrota federal, lo que ocasionó problemas para la economía.

Otro de los desafíos que enfrentó Puerto Rico ocurrió de 2015 a 2016. Ese problema fue el virus del Zika. El virus del Zika se puede transmitir por el mosquito *Aedes Aegypti*. Este mosquito se puede ver en muchos lugares, incluyendo Puerto Rico. Los síntomas comunes del Zika incluyen fuertes dolores de cabeza, problemas de la piel, fiebre, dolor en el cuerpo, conjuntivitis y dolor articular. La enfermedad es considerada relativamente lenta y limitada. El virus también se puede transmitir a

través del contacto sexual. En 2015, se descubrió que el virus podría transmitirse de madres a hijos durante el embarazo. Los bebés que nacieron con Zika o fueron expuestos al Zika podían desarrollar una condición llamada microcefalia. La microcefalia es una condición en la que el cerebro no crece adecuadamente. Los bebés con microcefalia usualmente tienen cabezas más pequeñas. En casos extremos, la microcefalia puede ser mortal. En Puerto Rico, las personas temían el destino de las mujeres embarazadas y sus hijos. Esto ocasionó que los portorriqueños se unieran para aprender a prevenir el Zika. Una de las maneras para prevenir la transmisión del Zika durante el acto sexual es el uso de condones. Otro método de prevención es que las mujeres se hagan exámenes médicos anuales con sus ginecólogos. Desafortunadamente, no existe cura para el Zika. Sin embargo, hay esperanza porque los científicos siguen investigando el Zika.



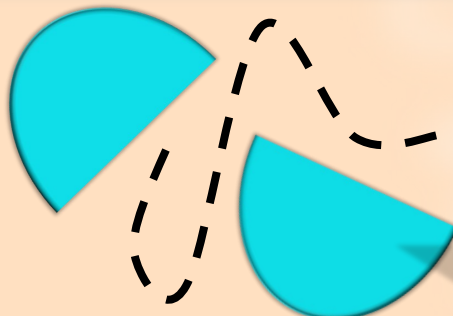
Puerto Rico adorna las aguas caribeñas y el océano Atlántico con gente feliz, comida increíble, cultura extraordinaria y vistas maravillosas. Este territorio tiene el desafío de reinventarse para salir de esta difícil situación. Como portorriqueños, debemos enfrentar estos desafíos juntos porque la historia nos ha enseñado que no podemos superar los problemas sin que nuestro pueblo esté unido.

Enviado por: Joel Pagán, MD

BÚSQUEDA DE HUEVOS DE PASCUA DEL CENTRO 10

La Facultad de Medicina de Nueva Jersey, Rutgers, organizó una búsqueda de huevos de pascua en abril para los pacientes y sus familias.

Enviado por: Kimberly



LA MARIPOSA

Y EL GIRASOL



La supervivencia y la resistencia pueden parecer inalcanzables cuando solo salir de la cama parece imposible.



Quiero contarles una historia acerca de una mariposa hermosa que regresó a su capullo. En un bello martes por la mañana, el girasol que le dio vida y alimento se fue tristemente. La relación con este girasol fue un recorrido con algunos días buenos y algunos días malos. Algunos días, quería vivir y escuchar a otros girasoles, pero siempre regresaba al néctar, alimento y amor dulce de su vivificante girasol. Nunca pensó que algún día estaría enterrando al girasol

en esa tierra fría y dura, pero sabía que a veces las cosas suceden así.

Todos los días, otro girasol ofrece su néctar para alimentar a la mariposa, pero ninguna otra flor tenía el mismo sabor y amor. Todo lo que la mariposa deseaba era otro día más para estar en el seno de ese girasol y sentir sus hermosas alas en el sol. Hasta que un día, la mariposa se sentó en una piedra porque no quería lidiar con nada ni nadie. Su girasol vino a ella en un sueño y le dijo: "Está bien, mi dulce mariposa".

"Yo sé que te convertirás en algo que Dios quiso que seas. También dejé muchas semillas para que el mundo

“...nadie jamás podría reemplazar a tu girasol, tu mariposa o tu corazón, pero recuerda que te dejaron semillas de amor y ahora es tu trabajo dejarlos crecer.”

sepa que tu girasol estuvo aquí. Debes llevar esas semillas para ayudar a alimentar al mundo".

Fue entonces que la mariposa liberó su canción y extendió sus alas lentamente.

Yo sé que en este mundo la supervivencia significa muchas cosas. Sobrevivir la pérdida de un ser querido se siente como si a uno le rompieran el corazón o le arrancaran las alas, pero les diré, mis hermanos y hermanas del CAB, si alguna vez nos necesitan, aquí estaremos. Más que nada, yo sé que ustedes pueden sobrevivir en este mundo. Aunque no quieran resistir porque una parte tuya ha partido, recurre a tus amigos. Yo quiero que nunca tengas ese tipo de dolor; sin embargo, no estoy tratando de decir que tu dolor no existe. Aún despierto llorando a veces y deseo poder abrazar a mi dulce madre una vez más, pero sé que ella habría querido que yo sobreviviera y perdure. También sé que nadie jamás podrá reemplazar a tu girasol, tu mariposa o tu corazón, pero recuerda que te dejaron semillas de amor y ahora depende de ti dejarlos crecer. Recuérdales al mundo lo increíbles que fueron.

Enviado por: Kimbrae



Cómo ser un Patronus

** Nota: Esta historia puede dar a conocer partes de la serie de libros de Harry Potter.*

Me gustaría compartir la historia del Santuario de Dragones y de las criaturas llamadas Patronus de la serie de Harry Potter.

Mi Nana siempre ha sido una de las pocas personas en la tierra que verdaderamente me entendía. En abril ella tuvo que ir al hospital para lo que parecía ser un problema de salud tratable, pero tristemente se convirtió en el inicio de un rápido declive de la salud. Yo y muchos otros familiares fuera de la ciudad viajamos inmediatamente a casa en St. Louis y pasamos los siguientes cinco días, turnándonos para que siempre hubiera alguien sentado a su lado en la UCI. Tomamos sus manos, le hablamos, acariciamos su cabello y observamos sus signos vitales como águilas. Ella estaba en un ventilador y no podía hablar, pero nunca estuvo sola. Nos paramos alrededor de su cama en un círculo y la rodeamos con sus canciones favoritas, sus salmos favoritos y versos bíblicos y sus poemas favoritos. La cubrimos con su manto bello de oración que nos dio el

hospital y colocamos cruces hechas a mano de palmeras para Domingo de Ramos en su regazo. En sus horas finales, le cantamos de todo desde los Beatles y Cat Stevens a himnos católicos, y hasta una oración en hebreo.

Una de las canciones que le cantamos fue "Coraje" que aprendí de un grupo activista judío al cual pertenezco, que a su vez lo había tomado prestado de unos activistas sudafricanos. La letra es:

Coraje, amigo mío / tú no caminas solo / Yo caminaré contigo / y llevaré cantando tu espíritu a casa.

([Escuchen la grabación aquí](#).) ¡Podemos cantarla juntos en la Reunión de Otoño!

Uno de mis capítulos favoritos en toda la serie de Harry Potter es "El bosque de nuevo" al final del 7º y último libro. En la historia, los padres de Harry (Lily y James), su padrino (Sirius) y su tutor (Lupin) – todos los cuales fallecieron – son descritos como Patronus que cuidan de Harry en su camino hacia la muerte. Un Patronus es un hechizo mágico, un guardián blanco plateado que forma un escudo y protege a la persona del frío y del peligro de las criaturas malvadas llamadas Dementores. En la historia, Lily, James, Sirius y Lupin forman un santuario protector alrededor de Harry que le permite pasar ileso a través del frío de los

...pienso que nosotros, los seres vivos, fuimos también sus Patronus, y formamos un santuario maravilloso y cálido alrededor suyo y caminamos con ella hasta el final.

Dementores y los peligros del Bosque Prohibido.

Se me ocurrió, mientras cantábamos la canción de Valor en el hospital, que encarnábamos la letra de la misma manera en que los padres de Harry, Sirius y Lupin lo hicieron en el libro. Imaginé que formamos un capullo alrededor de mi Nana, esperando protegerla del frío literal y espiritual, y de su estéril habitación del hospital. Yo espero que haya rodeada de su esposo, padres y hermano fallecidos, que todos hayan regresado por ella - pero pienso que nosotros, los seres vivos, fuimos también sus Patronus, y formamos un santuario maravilloso y cálido alrededor suyo y caminamos con ella hasta el final. Aunque ella perdía y recuperaba la conciencia, estoy segura de que vi lágrimas cayendo por su rostro mientras le cantábamos.

([Continúa en la página 13](#))



Un Patronus en forma de un ciervo.

Cómo ser un Patronus

(Continuación)

No es de extrañar que en la noche que falleció, mientras me metía a la cama en la madrugada, pasé instintivamente a ese capítulo específico de Harry Potter como mi propio santuario y consuelo. Se sentía como lo que sienten los que buscan un verso adorado en la Biblia o pasaje en el Torah o Quran.

A veces un santuario de personas que amamos puede ayudarnos a resistir y sobrevivir hasta el siguiente momento en una situación difícil. A veces nos puede ayudar a aceptar y aliviar el dolor. Y ser un Patronus puede

hacernos recordar el amor al encarar una pérdida. Para ser un Patronus se necesita amor, compasión y aceptación. ¿Para quién has sido un Patronus? ¿Quién o qué ha sido tu Patronus?

Enviado por: Claire

Esta es una carta que encontramos, escrita por Nana y dirigida a sus 9 hijos.

Don't ever be afraid;
you are too much loved
to have to fear. 

FRASES INSPIRADORAS

"Ganamos fuerza, valor y confianza con cada experiencia en la que realmente le damos la cara al miedo. Puedes decirte a ti mismo: "He sobrevivido este horror y podré enfrentarme a cualquier cosa que venga".

-Eleanor Roosevelt

"La alegría es una plegaria; la alegría es fuerza; la alegría es amor; la alegría es una red de amor con la que se puede atrapar almas".

-Madre Teresa

"La fuerza no proviene de la capacidad física. Proviene de una voluntad indomable".

-Mahatma Gandhi

"La resistencia no es solo la capacidad de soportar algo fuerte, sino de convertirlo en gloria".

-William Barclay

"Cada gran sueño comienza con un soñador. Recuerda siempre, tú tienes en tu interior la fuerza, la paciencia y la pasión para alcanzar las estrellas y cambiar el mundo".

-Harriet Tubman

"Nadie nos salva sino nosotros mismos. Nadie puede y nadie podrá. Nosotros mismos debemos caminar por el sendero".

-Buddha



"La cometa se eleva más alto en contra del viento; no a su favor".

-Winston Churchill

"Tú tienes el poder sobre tu mente - no sobre los acontecimientos externos. Date cuenta de esto y encontrarás la fuerza".

-Marcus Aurelius

Enviado por: Brandon

PERFILES DE LOS MIEMBROS PHACS



MURLI PURSWANI, MBCHB, FAAP

Hola todos, mi nombre es Murli Purswani. Soy especialista de Enfermedades Infecciosas Pediátricas y ejerzo en el distrito de Bronx Sur/Central de la ciudad de Nueva York. Ha sido una bendición y un placer poder formar parte de la comunidad PHACS. Estoy emocionado de compartir con ustedes un poco más de mi historia.

Nací y crecí en Jaipur, India, con seis hermanos. Ahora estamos esparcidos alrededor del mundo, con mi hermano y mis hermanas que viven en Tailandia, Ghana, Texas, y Sri Lanka. Es difícil reunirnos en familia, pero me siento afortunado de tener una familia en partes tan diversas del mundo. Mi familia internacional me ha expuesto a las experiencias ricas de aprendizaje sobre las comunidades a través de la comida, la cultura y el arte. Me han inculcado un amor por los viajes y la exploración.

Estudié en la Facultad de Medicina en Accra, Ghana, donde mi padre, que es el modelo más importante de mi vida, también practicaba la medicina. Conocí y me casé con mi maravillosa esposa en India y empezamos nuestras vidas de recién casados

en el oeste de África, donde tuvimos a dos hijas bellas. Traje a mi familia a los Estados Unidos en 1998 después de terminar mi residencia pediátrica en Washington D.C. y una especialización en enfermedades infecciosas en el hospital de Nueva York. Eventualmente, fui médico tratante en el centro hospitalario de Bronx-Lebanon. Fui bendecido con mi tercera y bella hija, la primera ciudadana americana de nuestra familia y ¡rápidamente quedé rodeado de mujeres increíbles y decididas!

He trabajado mucho para desarrollar nuestro programa en Bronx-Lebanon. Una de las formas en las que lo hicimos fue manteniendo a los bebés expuestos al VIH, pero no infectados en nuestro cuidado en vez de transferirlos a la clínica pediátrica regular después de haber determinado que no estaban infectados con el VIH. Con el paso de los años hemos desarrollado muy buenas relaciones con estas familias. PHACS ha proporcionado un mecanismo maravilloso para que nuestros niños tengan acceso a las pruebas de desarrollo neurológico (cerebro), otros

servicios en nuestro hospital y la oportunidad de seguir recibiendo atención médica. Todos los miembros del CAB fueron reclutados de estas familias y ellos nos han ayudado a construir un puente entre la comunidad y nuestra agenda de investigación del PHACS. Ellos tienen muchas ideas interesantes y siempre están dispuestos a ver los nuevos estudios para encontrar maneras de que los formularios de consentimiento sean más fáciles de entender para los padres y los pacientes. Todos los años disfrutamos de nuestra fiesta anual de navidad con nuestras familias. Apreciamos la comida interesante que ellos nos preparan cuando podemos organizar parrilladas de verano y ¡definitivamente necesitamos una este año!

Aún disfruto de la cocina ghanesa auténtica aquí mismo en el Bronx y también la deliciosa comida india casera que mi esposa prepara. Actualmente vivo en el condado de Westchester, un suburbio de la ciudad de Nueva York. Como adolescente jugué fútbol (al que se le llama "balompié" en el resto del mundo) y bádminton. Me gusta ver el balompié; ¡la Copa Mundial de fútbol cada cuatro años es uno de mis mejores momentos! También es divertido dedicar tiempo en las noches durante nuestras reuniones de investigación después de un largo día de trabajo para ver béisbol con amigos y colegas.

PERFILES DE LOS MIEMBROS PHACS

(CONTINUACIÓN)



ANGELA ELLIS, BS

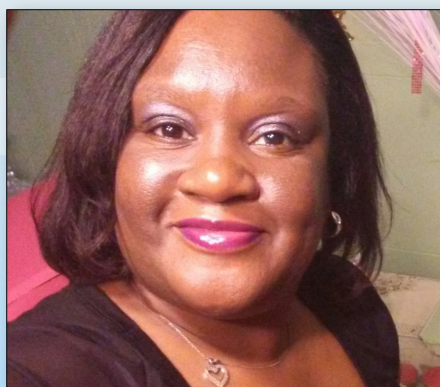
¡Hola todos! Soy Angela Ellis, una de las gerentes de datos clínicos del PHACS en Frontier Science en Búfalo, NY. Nací y crecí en Búfalo y ¡amo mi ciudad! Siempre estuve interesada en la ciencia, así que después de la escuela secundaria, asistí a la universidad del Estado de Búfalo y obtuve un título en Química Forense. Después de graduarme, trabajé en un laboratorio

químico en una compañía farmacéutica local analizando tratamientos de eczema. Cuando estuve allí, descubrí que el ambiente de laboratorio no era para mí. Empecé a trabajar para nuestro capítulo local de la Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple y ayudé con la recaudación de fondos y servicio comunitario. Disfruté del trabajo con nuestros clientes y me di cuenta de que estaba más interesada en el campo relacionado con la salud. Al darme cuenta de esto, acepté un puesto como especialista en la evaluación de donantes en los Servicios de trasplantes del norte del estado de Nueva York, que es nuestro centro local de donación de órganos, ojos, tejidos y sangre. Ayudé a facilitar la donación de tejidos y ojos de donantes locales para ayudar a salvar las vidas de otras personas. Aunque este trabajo fue extremadamente gratificante, también fue muy estresante.

Me enteré de un puesto disponible en Frontier Science y aunque era nueva en el campo del VIH, me interesé mucho. Empecé a trabajar en Frontier Science en enero de 2011 como Administradora de Datos de Laboratorio y aprendí mucho rápidamente. Como

administradora de datos de laboratorio, trabajé en protocolos del PHACS, Grupo de ensayos clínicos de SIDA y en los proyectos del Grupo de ensayos clínicos internacionales de SIDA para Madres, Niños y Adolescentes (IMPAACT por sus siglas en inglés). Aprendí lo que es un proyecto especial PHACS y ¡me encantó trabajar en él! A principios de 2014, tuve la oportunidad de trabajar exclusivamente en el proyecto PHACS como gerente de datos clínicos. Me encanta trabajar con los Directores del PHACS y con el personal de nuestros centros. La comunidad del PHACS es muy unida y me encanta lo involucrados que están nuestros CAB de adultos y jóvenes adultos. Ha sido un honor conocer a algunos de ustedes en las reuniones del PHACS y espero asistir a las sesiones de todas sus reuniones.

Cuando no estoy trabajando, paso el tiempo con mi familia y nuestros dos gatos. ¡Mi hijo acaba de cumplir 3 años y nos mantiene muy ocupados a mi esposo y a mí! También disfruto de la cocina y de la lectura en mi tiempo libre.



KIMBRAE

Mi nombre es Kimbrae. Soy miembro del CAB de Houston, Texas, y ayudo a representar al Hospital de niños de Texas. He sido miembro del CAB por más de cinco años y durante este tiempo, ocupé los cargos de Presidenta y Vicepresidenta, así como varios subcomités para el PHACS.

Mi experiencia empezó en 1997, cuando descubrí que llevaba tres

meses y medio de embarazo y era VIH positivo; allí fue cuando mi nombre empezó a asociarse con la defensa y la voz de los que no la tenían. Me educué para poder ayudar en la lucha contra los estereotipos que puedan asociarse a la enfermedad. Deseo continuar en este rol hasta que haya una cura.

[\(Continúa en la página 16\)](#)

PERFILES DE LOS MIEMBROS PHACS

(CONTINUACIÓN)

Mi objetivo principal es asegurarme de que nadie en este mundo se sienta no amado, indigno o estigmatizado de manera alguna que pudiera hacerle sentir que no es un ser humano. Espero que las personas sepan que hay otras personas como ellos que están dispuestos a luchar con ellos o solo amarlos, sea al inicio de su viaje o más adelante. Esa fue la razón principal por la que me uní al CAB. Espero que mis contribuciones en mi CAB local y durante nuestras llamadas mensuales en conferencia del CAB, mi participación en los comités y equipos de escritores y presentación de

boletines ayuden a las generaciones futuras.

Soy la madre soltera de un hijo increíble que también es el Vicepresidente del CAB de Jóvenes Adultos (YACAB). Él es mi inspiración y la parte más importante de mi corazón. Uno de mis intereses incluye la lectura - me encanta todo desde John Grisham hasta Zane. Soy una cocinera ávida y he estado enamorada de la cocina desde que tengo memoria. De pequeña siempre estaba en la cocina de mi madre o de mi abuela, aprendiendo a hacer comida casera.

Además, me apasiona la historia. Mi amor por la historia puede explicar mi fascinación con todos los diferentes tipos de museos de historia. Sin embargo, lo que más me gusta en la vida es el ciclo de vida de la mariposa. Yo creo que esta fascinación me salió del alma. El trayecto de la mariposa puede ser difícil, pero una vez que llega a la etapa en la que puede abrir sus alas para volar, nadie en este mundo puede negar su belleza.

NOTICIAS HECC

Estimados miembros del PHACS CAB,

El Comité de Educación y Comunicación de Salud (HECC) ha vuelto a tener un inicio ocupado este año. Estas son algunas de las noticias más recientes de nuestro comité:

PHACS.Films:

Hemos terminado tres películas (el documental para jóvenes "Caras del PHACS"; la película CAB "Voces de la comunidad del PHACS", y una versión corta de la película para jóvenes); y también hemos creado 30 cortos de los miembros, personal y especialistas clínicos del PHACS CAB y YACAB para el sitio de Internet del PHACS. Seguimos trabajando en una película adicional con la Oficina de Comunicaciones de Harvard

utilizando imágenes de visitas del estudio a los programas para niños en Tulane y Boston. Como parte del plan de difusión de las películas, las remitiremos a varios festivales y conferencias de películas. Hasta ahora, hemos compartido las películas con la red de IMPAACT y hemos enviado el documental de jóvenes a varias conferencias de comunicación de la salud, incluyendo al Festival de Cine y Salud Global de la Asociación Americana de Salud Pública (APHA por sus siglas en inglés), el Festival de Cine de Vail y el Festival de Cortometrajes en Nueva York. Además, la película CAB "Las voces de la comunidad PHACS" se mostró durante la sesión de afiches en el Taller Pediátrico de VIH en París, Francia en julio de 2017. En el futuro, planeamos enviar las películas a la



Conferencia Internacional del SIDA, el Proyecto de Historia del VIH y otros festivales de cine internacionales.

[Pueden encontrar todas las películas terminadas en el sitio de Internet del PHACS.](#)

[\(Continúa en la página 17\)](#)

NOTICIAS HECC

(CONTINUACIÓN)

Conferencia One Love: La conferencia One Love para los jóvenes adultos que viven con el VIH se realizó en Boston, del 23 al 28 de julio de 2017, y me complace informarles que tuvimos 10 participantes del PHACS de 3 centros que asistieron gratuitamente, gracias al auspicio del PHACS y de One Love.

Panel de conferencia "VIH, Conocimientos sobre la salud y Comunidades de color": Claire fue invitada a la Facultad de Medicina de la Universidad Tufts, el 16 de junio para hablar sobre la iniciativa del HECC y el CAB en abordar los conocimientos sobre la salud en el contexto de la investigación y trabajar trabajo con las comunidades de color. Los miembros CAB Theresa y Kim del hospital pediátrico de Texas se ofrecieron como voluntarios para trabajar con Claire y Megan para crear una presentación sobre las fortalezas y desafíos del PHACS en este aspecto. El equipo decidió enfocarse en los siguientes temas desde la perspectiva del PHACS: 1) fortalezas para la construcción de una organización con conocimientos sobre la salud; 2) abordar el rol del VIH y de otros estigmas en los conocimientos sobre la salud; 3) la participación comunitaria en el proceso de la investigación y 4) la creación de enfoques en los conocimientos sobre la salud dirigidos por el público. En una próxima llamada, Claire hará una presentación al CAB sobre algunos de los temas tratados en el taller.

Videos de pizarra blanca: Hemos recibido comentarios de los miembros CAB, coordinadores de estudios, el HECC y miembros del

YACAB sobre la selección de temas apropiados para una nueva serie de videos muy cortos de pizarra blanca sobre el consentimiento informado. Una vez más trabajaremos con Booster Shot Media para crear estos videos. Si les gustaría formar parte del equipo que trabaja en este proyecto en los próximos meses, por favor comuníquense con Claire o Megan.

Video para jóvenes adultos "Escoge tu propia aventura": Estamos trabajando con un pasante nuevo de comunicación de la salud de Tufts, Marwah Hassounah, para crear un video para jóvenes adultos estilo "escoge tu propia aventura". Para ver el video, un espectador tiene que participar activamente y tomar pequeñas decisiones para el personaje principal durante el video. Aunque sabemos que la transición hacia la atención médica de adultos es un enfoque importante para los investigadores y especialistas clínicos, hemos oído a los jóvenes adultos decir que ese no es necesariamente el enfoque principal de sus vidas. Por ello es que nuestro video tendrá una trama seleccionada por los miembros del YACAB. Probablemente mostrará la vida cotidiana de un joven adulto, y demostrará las diversas aptitudes relacionadas con la transición hacia la atención médica de adultos. También mostrará que algunas aptitudes de autodefensa o facultamiento se pueden aplicar en situaciones que van más allá de la atención médica.

Exploración de nuevas colaboraciones: El HECC tuvo la oportunidad de explorar algunas

nuevas colaboraciones este año. El programa "El Mundo" de Public Radio International transmitirá una serie radial sobre niñas adolescentes y el VIH, que formará parte de la serie "En la vida de las mujeres". Naranjal y Claire se reunieron con uno de los reporteros de esta serie, que está interesado en producir una historia radial sobre una mujer joven que vive con VIH y está embarazada. En la historia, ella exploraría muchos temas más (como el estigma, medicamentos, divulgación, etc.). Además, Brandon (nuestro nuevo Vicepresidente del CAB) ha identificado la posibilidad de otra colaboración con "Seamos Vencedores", un proyecto sobre sobrevivientes a largo plazo del VIH/SIDA. Este es un video corto que puedes ver acerca de ellos: <https://www.youtube.com/watch?v=nt16-hdSRMA>. También exploraremos la posibilidad de una futura colaboración con ellos, en vista de los innumerables sobrevivientes a largo plazo que participaron en el PHACS.

Nos dedicaremos a trabajar arduamente en lo que queda de 2017 y esperamos trabajar con todos ustedes en estos proyectos.

Enviado por: Claire, Copresidenta HECC

Recordatorio:

Puedes encontrar todas las iniciativas del HECC en el sitio de Internet del PHACS. Después de ingresar encontrarás recursos adicionales del CAB, documentos de protocolos y análisis. Si aún no tienes una cuenta, considera crear una en el sitio de Internet de PHACS para tener acceso a estos recursos. [Crea tu cuenta aquí.](#)

FUENTES DE FORTALEZA

Yo recibo mi fortaleza de mi fe. Orientar a los jóvenes que viven con el VIH en mi comunidad me fortalece día a día.

Mi participación en el CAB me fortalece porque me deja saber que no estoy solo y que cuando uno se propone algo, lo puede lograr con el apoyo de las personas positivas que te rodean. Eso es una verdadera fortaleza para mí.

Todas ustedes [en el PHACS] me dan fortaleza. Todo mi sistema de apoyo—mis amigos y mi familia—me da fortaleza para seguir adelante y para desarrollar resistencia.

No importan quién seas (aunque tengas VIH, cáncer, diabetes o un trastorno mental), a ti te aman. Tú puedes conquistar todo lo que te propongas. ¡Motívate! Voy a cumplir 42 años y hace 23 años que soy VIH positivo. Fui diagnosticado a los 19 años con 3 células T. Vive la vida, motívate, cambia tu forma de pensar y marca la diferencia. Todos podemos marcar la diferencia a nuestra manera.

Mientras pueda ayudar a los demás, especialmente a aquéllos que no lo entienden, y cuando ellos lo vean desde una perspectiva positiva, y se lo puedas explicar y formes parte de su vida, les ayudes a crecer y a saber que estarán bien si hacen exactamente lo que necesitan hacer. Eso me da fortaleza y valor. Yo trato de no dejar que el VIH defina quién soy. Yo sé que es parte de mi vida y es algo con lo que tengo que vivir. Hago lo mejor que puedo para cuidarme. Siempre motivo a otros para que hagan lo mismo. Trato de transmitir esa fuerza a otras personas.

Enviado por: miembros del CAB

PRÓXIMOS EVENTOS

EVENTOS

2017

18 de setiembre: Día Nacional para crear conciencia sobre el VIH/SIDA y el Envejecimiento

24 de setiembre: Retiro del PHACS CAB de otoño de 2017

25 a 26 de setiembre: Reunión de Contactos PHACS de otoño de 2017

27 de setiembre: Reunión del CAB PHACS de otoño de 2017

27 de setiembre: Día Nacional para crear conciencia sobre el VIH/SIDA en Hombres Homosexuales

15 de octubre: Día Nacional Latino para crear conciencia sobre el SIDA

1 de diciembre: Día Mundial del SIDA

PARTICIPANT SUMMARY

Muchas mujeres embarazadas que viven con el VIH toman medicamentos antirretrovirales (ARV) durante el embarazo. Los toman para el bien de su salud y para proteger a su bebé de la infección del VIH. Queríamos averiguar si la exposición a los ARV durante el embarazo podría afectar el crecimiento de un bebé en sus primeros dos años de vida. También queríamos saber si el momento en que la madre comienza a tomar ARV afecta el crecimiento de su bebé. Si los bebés no crecen como deberían, podrían correr un gran riesgo de desarrollar problemas médicos al envejecer.

QUIÉNES



Estudiamos a 509 niños de 2 años sin el VIH en SMARTT. Incluimos a los niños cuyas madres comenzaron a tomar ARV durante el embarazo.

PARTICIPARON

QUÉ

HICIMOS

Abreviaturas de los ARV	
Tenofovir	TDF
Emtricitabine	FTC
Zidovudine	ZDV
Lamivudine	3TC

Evaluamos el crecimiento de los niños de dos años cuyas madres comenzaron a tomar ARV en el primer trimestre del embarazo. Se controló el peso, la estatura, el peso en relación a la estatura, el grosor de la piel en los tríceps y la circunferencia de la cabeza. Hicimos el mismo estudio con los niños cuyas madres comenzaron a tomar ARV en el segundo trimestre.

Estudiamos los efectos de TDF+FTC en comparación a ZDV+3TC. También estudiamos el efecto de los inhibidores de proteasa reforzados (IPr) y los inhibidores de proteasa no reforzados (no IPr) en el crecimiento.

QUÉ

ENCONTRAMOS



En promedio, el peso, el peso en relación a la longitud y la circunferencia de la cabeza fueron altos. La estatura y el grosor en los tríceps fueron normales.

Encontramos cierta diferencia por tipo de ARV en los niños cuyas madres comenzaron a tomar ARV en el primer trimestre. Los niños expuestos a TDF+FTC tuvieron mayor peso y mayor peso en relación a estatura que los niños expuestos a ZDV+3TC. Los niños expuestos a TDF+FTC tuvieron tríceps de menor grosor que los niños expuestos a ZDV+3TC. Los IPr no afectaron el crecimiento. Luego, evaluamos el crecimiento de los niños cuyas madres comenzaron a tomar ARV en el segundo trimestre. No encontramos diferencia alguna en el crecimiento, sin importar los tipos de ARV.

QUÉ

APRENDIMOS



Podría haber diferencias en el crecimiento dependiendo del trimestre del embarazo en que la madre comience a tomar ARV y dependiendo del tipo de ARV que tome. Es necesario hacer seguimiento de los niños durante más tiempo para determinar si las diferencias continúan con el tiempo. También es necesario hacer más estudios para determinar si un mayor aumento de peso afecta la salud del niño a medida que crece.

C058. Jacobson, D et al. El crecimiento a los dos años de edad de niños expuestos al VIH no infectado en los Estados Unidos por trimestre de iniciación antirretroviral materna. PIDJ 2016; *In press*



Para más información, comuníquese con:
Claire Berman | Directora, Educación en Salud y Comunicación
cberman@hsph.harvard.edu | 617-432-1853

DEBATES DEL RETIRO DE DIRECTORES EN LA PRIMAVERA DE 2017

La meta de cada Retiro de Directores del PHACS es que los directores del PHACS se reúnan y tomen decisiones sobre la dirección científica futura del proyecto PHACS. Este año, en el primer día del retiro, los asistentes se dividieron en grupos pequeños para intercambiar ideas prioritarias para una cohorte de mujeres (para madres que viven con el VIH inscritas en el estudio SMARTT). Los grupos hablaron sobre el desarrollo de estudios con los datos ya recopilados y de estudios que requerirán la recopilación de datos adicionales. Los grupos también hablaron sobre la combinación o comparación de los datos entre el PHACS y el Estudio Interinstitucional de la Salud de la Mujer (WIHS por sus siglas en inglés). Después de intercambiar ideas, los asistentes votaron por las prioridades de investigación ([infórmate más sobre la cohorte de mujeres de PHACS en SMARTT: Estudios en Desarrollo en la página 24](#)).

La Dra. Ellen Chadwick, MD presentó los debates de las sesiones de la cohorte de mujeres al PHACS CAB y pidió los valiosos comentarios y conocimientos del CAB durante la conferencia telefónica del CAB en marzo de 2017. Estas son las prioridades científicas para la cohorte de mujeres de PHACS en los próximos años:

Cohorte de Mujeres

Prioridades
para el uso
de datos
que ya
fueron
recopilados



Salud mental de las mujeres que viven con el VIH

El equipo se concentrará específicamente en el período posparto (el tiempo después de que una mujer da a luz a un bebé). El equipo quiere evaluar la salud mental y los trastornos del abuso de sustancias en las mujeres que viven con el VIH. La salud mental se comparará en dos grupos: 1) madres que nacieron con el VIH y 2) madres con VIH positivo que no nacieron con el VIH. Los investigadores evaluarán si la salud mental o abuso de sustancias de una madre puede afectar la salud mental o del comportamiento de sus hijos. Las participantes de este estudio serán las madres de los niños del estudio SMARTT.



La salud de las mujeres que viven con el VIH durante y después del embarazo

Este estudio evaluará a las mujeres que tuvieron más de un embarazo durante su participación en el PHACS. El equipo estudiará los cambios en los medicamentos antirretrovirales, recuento CD4 y carga viral de las madres con más de un embarazo.



Relación entre los problemas de salud en el embarazo y el riesgo de enfermedades al corazón en las mujeres que viven con el VIH

El equipo evaluará la relación entre las condiciones del embarazo en las mujeres que viven con el VIH y su riesgo futuro de desarrollar enfermedades del corazón. Las condiciones son diabetes gestacional, preeclampsia e hipertensión. La diabetes gestacional ocurre cuando las mujeres embarazadas que no tienen diabetes presentan un nivel alto de azúcar en la sangre durante el embarazo. La preeclampsia causa hipertensión durante el embarazo, dolores de cabeza intensos, inflamación en las manos y los pies, y proteínas en la orina. Estas condiciones aumentan el riesgo de desarrollar la enfermedad del corazón en el futuro. El equipo investigará si es más probable que las mujeres que tuvieron estas condiciones durante el embarazo desarrollen diabetes e hipertensión después del embarazo. Se comparará a las madres en SMARTT con las madres de la misma edad en la población general.

([continúa en la página 21](#))

DEBATES DEL RETIRO DE DIRECTORES EN LA PRIMAVERA DE 2017

[CONTINUACIÓN]

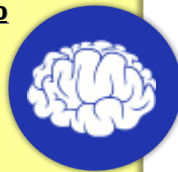
Efecto del VIH y de los medicamentos antirretrovirales en la salud ósea y reproductiva de la mujer a largo plazo

Este estudio explorará la salud ósea a largo plazo de las mujeres que viven con el VIH. También explorará los efectos del VIH y de los medicamentos antirretrovirales en la salud hormonal y menopausia (salud reproductiva) a largo plazo de las mujeres.



Los trastornos de la salud mental y de abuso de sustancias durante el embarazo

El enfoque de este estudio será el estudio de la salud mental y del abuso de sustancias de las mujeres que viven con el VIH durante su embarazo. El equipo desea entender el efecto que podría tener el trauma infantil de la madre en su embarazo.



Situación de la enfermedad del VIH durante y después del embarazo

El equipo explorará el "resurgimiento de la carga viral" y las mujeres que abandonaron el estudio durante el seguimiento en los primeros 1 a 2 años después del parto. El resurgimiento de la carga viral ocurre cuando alguien tiene VIH detectable en la sangre después de no haberlo tenido anteriormente.



**Prioridades
en el uso de
datos nuevos**

Prioridad en el uso de datos del WIHS



El equipo evaluará el impacto del VIH y de los medicamentos antirretrovirales en los problemas de salud a largo plazo. Puede explorar si la edad de una mujer y los síntomas del VIH podrían tener un efecto adverso en el funcionamiento y memoria cerebral, enfermedad del corazón o problemas óseos.

Genómica

Durante el segundo día del Retiro de Directores de la primavera de 2017, los asistentes se reunieron para debatir sobre cómo estudiar la relación de la genómica (el estudio del ADN de una persona) con los resultados del VIH y del tratamiento del VIH. El debate se realizó como seguimiento de una de las prioridades de investigación para AMP y AMP Up identificadas en el Retiro de Directores de la primavera de 2016.

El Dr. Russ Van Dyke, MD presentó los debates de las sesiones del Retiro de Directores de la primavera 2017 al PHACS CAB y solicitó los valiosos comentarios y conocimientos del CAB durante la conferencia telefónica del CAB en mayo de 2017. El Dr. Van Dyke evaluó los debates de genómica para AMP/AMP Up. Las prioridades científicas para los estudios de genómica del PHACS de los próximos años están en la página siguiente.

[\(continúa en la página 22\)](#)

DEBATES DEL RETIRO DE DIRECTORES EN LA PRIMAVERA DE 2017

(CONTINUACIÓN)

¿Qué es la genómica?



La genómica estudia los genes de una persona (ADN) y evalúa su relación con resultados diferentes, teniendo en cuenta el desarrollo de enfermedades y el mantenimiento de buena salud. Algunos cambios genéticos pueden hacer que una persona sea más propensa a contraer una enfermedad. Otros cambios genéticos pueden proteger a una persona de contraer una enfermedad.

¿Cómo afectan las mutaciones genéticas a la salud?

Los cambios en las estructuras genéticas (mutaciones) pueden afectar la salud. La genómica puede ayudar a los investigadores a entender por qué los medicamentos son más eficaces para algunas personas, por qué progresa la enfermedad del VIH y por qué se desarrollan efectos secundarios. Muchos participantes en AMP y en AMP Up han dado muestras de ADN que se están analizando (secuenciando).



¿Cómo hará el PHACS para investigar la genómica?



Estamos analizando todos los genes en el ADN de los participantes del PHACS. Compararemos las diferencias en las mutaciones genéticas de los niños con distintas condiciones médicas. El Instituto de Longevidad Humana en San Diego, California está a cargo de este estudio. Ellos también serán comparados a un número mayor de niños en una base de datos internacional. La base de datos incluye información de un gran número de personas con diferentes antecedentes y condiciones. La base de datos nos dice qué cambios genéticos son normales y cuáles están asociados a ciertas enfermedades. La base de datos es como un diccionario de genes. Por ejemplo, hay genes asociados con el autismo y los investigadores quieren analizar estos genes en los participantes del PHACS. Los investigadores usarán esta investigación para definir si algún niño en el PHACS tiene mutaciones relacionadas con el autismo. También podrán definir si las mutaciones afectan en forma diferente a los niños con VIH.

El equipo del PHACS continuará averiguando la mejor forma de estudiar estos temas importantes. El equipo planea hablar sobre los avances hasta la fecha en la Reunión de Otoño de 2017.

Enviado por: Los Médicos Russ Van Dyke y Ellen Chadwick

AMP UP LITE

El Protocolo Maestro de Adolescentes para los participantes mayores de 18 años de edad - Lite (AMP Up Lite), el novedoso protocolo del PHACS para los jóvenes adultos, fue publicado en mayo de 2017.

AMP Up Lite tiene metas parecidas a las de los estudios AMP y AMP Up, pero con visitas de estudio más cortas. Los jóvenes adultos también pueden participar en AMP Up Lite sin tener que ir a una clínica del estudio. El personal de la clínica ha visto que algunos de sus pacientes, conforme van creciendo, dejan de ir a la clínica para las visitas largas del estudio. AMP Up Lite permite que estos jóvenes adultos participen en estudios de investigación de forma práctica.

500

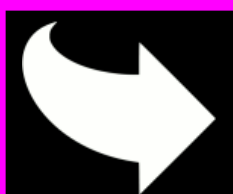
AMP Up Lite inscribirá a los participantes en las clínicas del estudio que participan en el PHACS, así como en muchas clínicas del estudio que no han participado anteriormente en los estudios PHACS. La meta es inscribir a 500 jóvenes adultos que han vivido con el VIH desde que nacieron. Se les pedirá que participen en el estudio por 6 años. Puedes visitar el sitio de Internet del PHACS para una descripción detallada de las encuestas y la información que será recopilada.



La mayoría de los participantes irán a la clínica del estudio para su primera visita del estudio. En ese momento los participantes firmarán el formulario de consentimiento informado, responderán algunas preguntas de la encuesta y se les tomarán algunas medidas y darán muestras de sangre. Luego, los participantes llenarán encuestas en Internet desde cualquier lugar en donde tengan acceso a Internet. La encuesta de Internet también podrá leerse al participante si no puede llenarla solo.



Se obtendrá otra muestra de sangre en el Año 5, en un laboratorio comercial (como Quest) si los participantes no pueden ir al centro del estudio o consultorio médico. La mayoría de la información necesaria para responder las preguntas de la investigación en AMP Up Lite está incluida en las historias médicas de los participantes. Se les pedirá a los participantes que compartan sus historias médicas con el estudio.



Una diferencia importante entre AMP Up y AMP Up Lite es que después de la primera visita, todos los participantes inscritos en los centros ajenos al PHACS serán transferidos de su clínica de estudio al Centro de Datos y Operaciones (DOC) del PHACS en la Facultad de Salud Pública T.H. Chan de Harvard. Los participantes que se inscriban en el estudio en los centros del PHACS también tienen esta opción, pero no es un requisito.

La capacitación para este nuevo protocolo ya se está realizando. Esperamos que este nuevo estudio sea una buena opción para los jóvenes adultos que quieren participar en el estudio, pero no pueden ir a una clínica. ¡Compartiremos más información sobre este estudio una vez que empiece!

Enviado por: Centro de Datos y Operaciones (DOC) del PHACS.

COHORTE DE MUJERES DE PHACS EN

ESTUDIOS DE DESARROLLO SMARTT

El equipo de la cohorte de mujeres de PHACS está trabajando con el PHACS CAB para desarrollar una agenda de investigación para estudiar la salud de las mujeres que viven con el VIH en el PHACS. Aunque SMARTT se enfoca en la salud de los niños, también recopilamos datos acerca de la salud de las madres SMARTT. Planeamos ampliar los tipos de datos que obtenemos de las mujeres para poder aprender más sobre el efecto del VIH en la salud de las mujeres antes, durante y después del embarazo. Estamos redactando hojas de concepto utilizando los datos que ya se han recopilado sobre la salud de las mujeres. Actualmente hay tres cápsulas y hojas de concepto en proceso. La primera hoja de concepto, dirigida por Kate Powis, hablará sobre las tendencias del uso antirretroviral (ARV) en el embarazo de 2007 a 2016 entre las mujeres que viven con el VIH en la cohorte dinámica SMARTT. Las preguntas principales de la investigación son:

¿Qué porcentaje de mujeres reciben regímenes ARV durante el embarazo que sean regímenes "preferidos" de acuerdo con los lineamientos de los EE. UU.?

¿Qué mujeres no reciben el régimen "preferido" y por qué?

¿La diferencia del porcentaje depende del año calendario en que las mujeres tomaron el medicamento?

Los regímenes preferidos son los ARV que el Panel del Departamento de Salud y Servicios Humanos (DHHS) de los EE.UU. sobre el Tratamiento de las mujeres embarazadas infectadas con el VIH y Prevención de la transmisión perinatal recomienda que los proveedores de atención médica les den a las mujeres que viven con el VIH durante el embarazo. Este estudio obtendrá información sobre el número de mujeres que reciben regímenes ARV (el régimen preferido). El equipo también tratará de averiguar qué determina que la mujer tenga mayor o menor probabilidad de recibir un régimen preferido durante el embarazo. Desde 1994, DHHS ha estado publicando y actualizando los lineamientos que enumeran los regímenes preferidos. Estos regímenes son recomendados para las mujeres que viven con el VIH durante el embarazo. Los lineamientos se actualizan periódicamente, de acuerdo con la seguridad y la validez de los datos. Los regímenes preferidos cambian según surjan datos científicos más actualizados. Este será el primer estudio que se enfocará en los medicamentos ARV que se administran durante el embarazo, si son compatibles con las recomendaciones de tratamiento y por qué algunas mujeres pueden tomar medicamentos ARV distintos a los preferidos.

[*\(continúa en la página 25\)*](#)



COHORTE DE MUJERES DE PHACS EN

ESTUDIOS DE DESARROLLO SMARTT

[CONTINUACIÓN]



Brigid O'Brien está desarrollando una segunda cápsula para observar los embarazos repetidos en SMARTT. Más de 700 de los niños en SMARTT son hermanos. El equipo evaluará la salud de las mujeres a lo largo de estos embarazos reiterados. Específicamente, evaluarán a las mujeres SMARTT que hayan tenido más de un embarazo mientras estaban inscritas en SMARTT.

Ellen Chadwick y Lisa Haddad están desarrollando una tercera cápsula. Esta cápsula evaluará la hipertensión y otros trastornos relacionados durante el embarazo de las mujeres SMARTT. Estas condiciones incluirán la preeclampsia, una condición mortal. La preeclampsia es una condición que supone hipertensión, inflamación o daños a otras partes del cuerpo. Queremos ver si hay cambios en la frecuencia con que esta condición afecta a las mujeres. Queremos relacionar esta

información con la que corresponde a los medicamentos antirretrovirales (ARV) que se iniciaron durante el embarazo. También queremos saber si las complicaciones podrían estar relacionadas con algún ARV particular. Este estudio examinará los ARV utilizados durante el embarazo. También examinará la ocurrencia de estas condiciones con hipertensión en el embarazo y las complicaciones del nacimiento. Las complicaciones del nacimiento incluyen el parto prematuro o un bebé más pequeño de lo que debería ser al nacer. Examinaremos esto para ver si algún ARV en particular está asociado con la hipertensión que, a su vez, se asocia a las complicaciones del nacimiento. Para este estudio, utilizaremos los datos aportados por las mujeres inscritas en el estudio SMARTT. También usaremos los datos del Estudio de Transmisión de Mujeres y Recién Nacidos (WITS por sus siglas en inglés), AMP y AMP UP. La combinación de datos de estos estudios nos permitirá examinar los distintos ARV que fueron utilizados en el embarazo con el tiempo. También nos permitirá ver el problema de la hipertensión en el embarazo.

Antes de que se conformara el equipo de la cohorte de mujeres, ya se habían publicado varios artículos en el PHACS sobre la salud de las mujeres. Éstos incluyen un ensayo organizado

“ Queremos usar los nuevos datos que planeamos obtener el próximo año. ”

por Kay Malee sobre la salud mental de las madres que viven con el VIH en SMARTT. Hubo un ensayo organizado por Jennifer Jao sobre partos prematuros y complicaciones con el peso de los bebés de mujeres que nacieron con el VIH en comparación a las mujeres que contrajeron el VIH más adelante en la vida. También hubo un ensayo liderado por Heather Watts sobre el uso de ARV y el riesgo de partos prematuros en PHACS SMARTT. Kathryn Rough publicó un artículo sobre las tendencias del abuso de sustancias durante el embarazo con el pasar de los años. Finalmente, también hubo un ensayo de Ray Griner sobre las tendencias del uso de ARV en el embarazo durante los primeros años de SMARTT. En el futuro, planeamos redactar hojas de concepto sobre nuevos temas, incluyendo aquellos que se identificaron como prioritarios en el Retiro de Directores del PHACS. Queremos usar los nuevos datos que planeamos obtener el próximo año.

Enviado por: Deborah Kacanek, Jennifer Jao, Kate Powis, Lisa Haddad y Ellen Chadwick

PUBLICACIONES EN LAS NOTICIAS

Desde el último Boletín del PHACS CAB en enero de 2017, el PHACS ha hecho las siguientes contribuciones:

- 11** manuscritos aceptados en revistas científicas y
- 6** abstractos presentados en conferencias científicas.

Publicaciones

“Newborn hearing screenings in human immunodeficiency virus-exposed uninfected infants.” (Pruebas de audición de recién nacidos expuestos al VIH pero no infectados.) Este manuscrito se publicó en el *Journal of AIDS and Immune Research*. El autor principal, Peter Torre, PhD es Vicepresidente del Grupo de trabajo de audición y lenguaje.

“HIV-1 DNA decay dynamics with early, long-term virologic control of perinatal infection.” (La dinámica de decaimiento del ADN del VIH-1 con el control virológico temprano y a largo plazo de la infección perinatal.) Este manuscrito se publicó en la revista *Clinical Infectious Disease*. La autora principal Priyanka Uprety, PhD es estudiante de especialización en Microbiología Clínica en la Facultad de Medicina Penn, University of Pennsylvania Health System.

“Growth at age two in HIV-exposed uninfected children in the US by trimester of maternal antiretroviral initiation.” (El crecimiento a los dos años de edad de niños expuestos al VIH, pero no infectados en los Estados Unidos por trimestre de iniciación antirretroviral materna.) Este manuscrito se publicó en *Pediatric Infectious Disease Journal*. La autora principal Denise Jacobson, PhD es Vicepresidenta del grupo de trabajo de nutrición, crecimiento y metabolismo.

“Lower total and regional grey matter brain volumes in youth with perinatally-acquired HIV infection: associations with HIV disease severity, substance use, and cognition.” (Volúmenes totales y regionales de la materia gris del cerebro en jóvenes perinatalmente infectados por el VIH: asociaciones con la gravedad de la enfermedad del VIH, el uso de sustancias y la cognición.) Este manuscrito se publicó en *Brain, Behavior, and Immunity*. La autora principal Christine Paula Lewis de los Angeles es Doctora en Medicina de Neurociencias graduada de la Facultad de Medicina Feinberg de Northwestern University.

“Association of risk of viremia, immunosuppression, serious clinical events, and mortality with increasing age in perinatally human immunodeficiency virus-infected youth.” (Asociación del riesgo de viremia, inmunosupresión, eventos clínicos graves y mortalidad con el aumento de la edad en los jóvenes perinatalmente infectados por el virus de la inmunodeficiencia humana.) Este manuscrito se publicó en *The Journal of the American Medical Association, Pediatrics*. La autora principal Anne Neilan, MD es médico de enfermedades infecciosas en el hospital general de Massachusetts.

“Long-term pulmonary complications in perinatally HIV-infected youth.” (Complicaciones pulmonares a largo plazo en los jóvenes perinatalmente infectados por el VIH.) Este manuscrito se publicó en *Journal of Allergy and Clinical Immunology*. El autor principal, William Shearer, MD es Vicepresidente del grupo de trabajo cardiopulmonar.

“Delay in sexual maturation in perinatally HIV-infected youth is mediated by poor growth.” (El retraso en la madurez sexual de los jóvenes perinatalmente infectados por el VIH se debe a retraso del crecimiento.) Este manuscrito se publicó en *AIDS*. La autora principal, Andrea Bellavia, PhD es estudiante de especialización post doctoral en el Departamento de salud del Medio Ambiente en La Facultad de Salud Pública T.H. Chan de Harvard.)

“Blood lead levels and neurodevelopmental function in perinatally HIV-exposed, uninfected children in a US-based longitudinal cohort study.” (Niveles de plomo en la sangre y función del neurodesarrollo en niños perinatalmente expuestos al VIH y no infectados en un estudio de cohortes longitudinal en los EE. UU.) Este manuscrito se publicó en *AIDS Research and Human Retroviruses*. La autora principal, Kathy Tassiopoulos, DSc, es la Vicepresidenta del Grupo de Trabajo de Adolescentes y Jóvenes Adultos.

“Associations of low vitamin D and elevated parathyroid hormone concentrations with bone mineral density in perinatally HIV-infected children.” (Asociaciones de la baja concentración de vitamina D y concentraciones elevadas de la hormona paratiroidea con densidad mineral ósea en niños perinatalmente infectados por el VIH.) Este manuscrito se publicó en el *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*. La autora principal Denise Jacobson, PhD es Vicepresidenta del grupo de trabajo de nutrición, crecimiento y metabolismo.

[\(continúa en la página 27\)](#)

PUBLICACIONES EN LAS NOTICIAS

(CONTINUACIÓN)

Publicaciones

“Prevalence of periodontal diseases in a multicenter cohort of perinatally HIV-infected and HIV-exposed and uninfected youth.” (Prevalencia de enfermedades periodontales en una cohorte multicéntrica de jóvenes perinatalmente infectados por el VIH y jóvenes expuestos al VIH pero no infectados.) Este manuscrito se publicó en *Journal of Clinical Periodontology*. Mark Ryder, DMD es catedrático en la Facultad de Odontología de University of California, San Francisco.

“Impact of the perinatally acquired HIV disease upon longitudinal changes in memory and executive functioning.” (Impacto de la enfermedad de VIH adquirida perinatalmente en los cambios longitudinales en la memoria y en el funcionamiento.) La autora principal, Kay Malee, PhD es Vicepresidenta del Grupo de trabajo de neurodesarrollo y neurología.

Abstractos

Estos abstractos se presentaron en la Conferencia sobre retrovirus e infecciones oportunistas (CROI) en Seattle, Washington, 13 al 16 de febrero de 2017:

- **“Predictors of switch to second-line ART in HIV positive children: a global analysis.”** (Predictores del cambio a TAR de segunda línea en niños VIH positivos: un análisis global.)
- **“TDF/FTC in pregnancy shows no increase in adverse infant birth outcomes in US cohorts.”** (El TDF / FTC en el embarazo no muestra un aumento en los resultados adversos en los nacimientos infantiles en cohortes de los Estados Unidos.)
- **“Plasma Heme-Oxygenase-1 is associated with cognitive decline in children with HIV.”** (Plasma Heme-Oxigenasa-1 está asociada al deterioro cognitivo en los niños con VIH.)
- **“Biomarkers of cognitive decline in perinatally-infected children with HIV.”** (Biomarcadores del declive cognitivo en niños infectados perinatalmente con VIH.)
- **“HPV4 vaccine immunogenicity and efficacy in perinatally HIV-infected adolescents.”** (Inmunogenicidad y eficacia de la vacuna contra HPV4 en adolescentes perinatalmente infectados por el VIH.)

El siguiente abstracto fue presentado en la reunión científica y auditora de la Sociedad Americana de Audición en Scottsdale, Arizona, 2 a 4 de marzo de 2017:

“Words-in-Noise data from PHACS perinatally HIV-infected and HIV-exposed young adults.” (Datos de la prueba Words-in-Noise de jóvenes adultos perinatalmente infectados por el VIH y expuestos al VIH de PHACS.)

RECURSOS



Seamos vencedores: Síndrome del sobreviviente del SIDA :

<http://letskickass.org/aids-survivor-syndrome>

Video motivacional-Eres más fuerte de lo que te imaginas:

<https://www.youtube.com/watch?v=p-PqLpKdkOg>

POZ: Supervivencia a largo plazo:

<https://www.poz.com/article/longterm-survival>

Pregúntale al médico de VIH:

<https://www.greaterthan.org/got-questions-askthehivdoc>

El cuerpo: HIV/AIDS Blog Central:

<http://www.thebody.com/content/46169/hiv-aids-blog-central.html?ic=3001>

GLOSARIO DEL CAB



Datos de referencia: Información obtenida sobre el participante antes de empezar el tratamiento del estudio. Para estudiar el efecto de un tratamiento, se compara la información de referencia con la información obtenida más tarde en el ensayo.

Cápsula: En el contexto de una propuesta para el PHACS, una cápsula es un esquema breve del estudio propuesto.

Coinscripción: La participación en más de un ensayo clínico al mismo tiempo.

Hoja de concepto: Una propuesta breve para un estudio de investigación dentro del PHACS.

Inmunidad: Protección contra o resistencia a una enfermedad.

Coordinador del estudio: El miembro del personal en el centro clínico que sirve como contacto principal para los participantes y asegura que el estudio se desarrolle correctamente.

BÚSQUEDA DE PALABRAS

Instrucciones: Encuentra los términos del glosario en la Búsqueda de Palabras a continuación.

[\(La clave de respuestas está en la página 30\)](#)

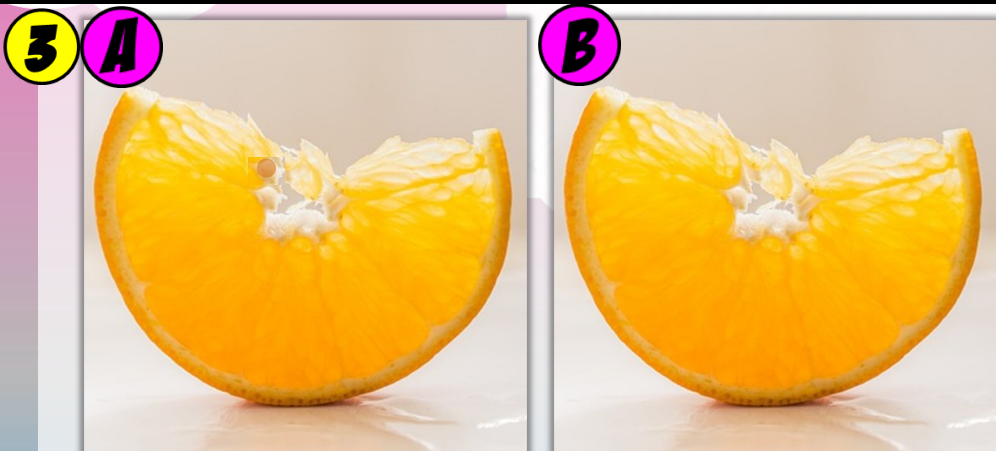
I	D	Á	U	A	M	R	J	I	L	E	O	N	I	O	I	O	N	T	E	D	A
O	I	D	U	T	S	E	L	E	D	R	O	D	A	N	I	D	R	O	O	C	A
C	E	H	O	E	I	D	R	E	I	N	C	N	U	Á	M	I	E	N	C	R	E
S	N	R	P	L	E	T	D	R	Á	I	U	D	O	A	L	U	N	R	O	N	D
I	A	P	C	I	T	S	N	I	R	D	A	A	D	A	E	R	N	Ó	C	M	R
D	N	C	T	E	A	A	O	A	E	P	A	S	L	D	O	C	T	I	D	C	U
C	S	R	I	T	E	D	I	C	R	S	H	I	O	U	P	A	C	R	D	U	O
P	S	D	A	I	C	N	E	R	E	F	E	R	E	D	S	O	T	A	D	A	D
S	D	D	A	O	D	N	C	C	O	I	N	S	C	R	I	P	C	I	Ó	N	D
U	I	P	E	A	C	L	D	R	A	E	S	E	F	C	E	C	Á	N	C	N	P
O	Ó	H	O	J	A	D	E	C	O	N	C	E	P	T	O	E	D	C	T	E	H

NINOS CAB

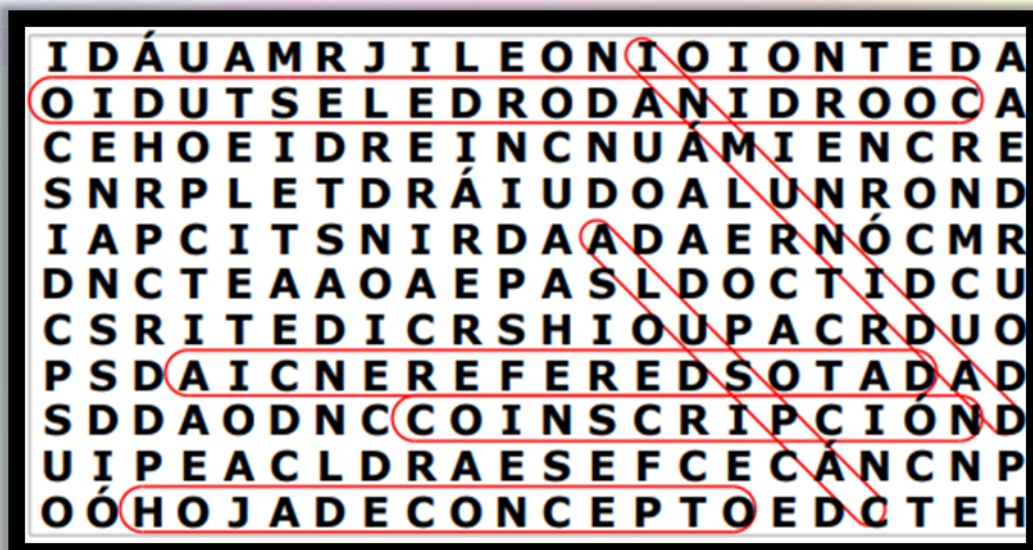
¡Busca las diferencias!

Mira los pares de figuras a continuación y busca diferencias en cada figura.

(La clave de respuestas está en la página 30)



CLAVE PARA BÚSQUEDA DE PALABRA



CLAVE PARA ENCUENTRA LAS DIFERENCIAS

1
B

2
B

3
A

4
B

Clave:

- Hay otro grupo de pepitas rosadas.
- Hay una mariquita en la hoja.
- Hay un pedazo extra de pulpa marrón.
- Hay un dinosaurio extra de juguete en la playa.

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