

REFLEXIONES PERSONALES SOBRE EL INICIO DE LA NCAB DEL WOMEN'S INTERAGENCY HIV STUDY (WIHS)

De Marta Santiago

El Women's Interagency HIV Study (Estudio Interagencia de VIH en la Mujer) (WIHS, por sus siglas en inglés) fue producto del inquietante aumento de mujeres VIH seropositivas y la falta de investigación. El National Institute of Health (Instituto Nacional de Salud) (NIH) se convirtió en el principal proveedor de fondos para el WIHS y, en 1993, seis ciudades participaban en el WIHS: Chicago, Bronx, Brooklyn, Washington DC, Los Ángeles y San Francisco. La meta del estudio era inscribir a 2600 mujeres, 2/3 de ellas VIH seropositivas y 1/3 VIH seronegativas.

Por solicitud de los proveedores de fondos, se formó una National Community Advisory Board (Junta Asesora Comunitaria Nacional) (NCAB, por sus siglas en inglés) compuesta por los participantes. El propósito de la nueva NCAB era proporcionar comentarios específicos de los participantes a los investigadores y a los directores del estudio. No había mejor manera de saber cómo iba un estudio que permitir que los participantes hablaran directamente con los investigadores del estudio.

Cuando WIHS se preparaba para llevar a cabo su primera reunión en persona en Nueva York un día invernal de 1993; cada centro tenía un participante del estudio que fungía como representante de su respectivo centro. Abundaba la nieve aquel día en el que se reuniría el Comité Ejecutivo (CE), que incluía a los investigadores principales (IP), los directores del proyecto (DP) de los seis centros del WIHS. Es entonces cuando también se llevó a cabo la primera reunión de la NCAB de WIHS en una sala de conferencias separada.

Los miembros y centros de la nueva NCAB pasaron horas conociéndose, pero la meta principal era desarrollar estatutos para la nueva NCAB de WIHS. Los estatutos recién redactados fueron presentados por el Comité Ejecutivo antes de finalizar el día. Finalmente, estas reuniones empezaron a llevarse a cabo dos veces al año, en la primavera y el otoño. Se determinó en aquel momento que el representante de la NCAB del WIHS sería seleccionado por cada centro, y los términos del presidente y copresidente de la NCAB del WIHS rotarían de un sitio a otro cada año alfabéticamente por sitio.

Las responsabilidades principales de los representantes de la NCAB eran compartir la información recibida de los representantes científicos del estudio a las participantes del estudio, y viceversa de

las participantes del estudio, sus inquietudes y comentarios. El representante de la NCAB asistiría a las llamadas grupales de trabajo del estudio, reuniría información nueva y preguntas y compartiría el conocimiento adquirido con las participantes del estudio en talleres ofrecidos por el centro del estudio. La mayoría de los centros desarrollaron boletines de noticias que también se compartían con todos los otros centros del WIHS.

Finalmente, los centros pudieron elegir un representante alternativo y coalternativo para compartir parte de las responsabilidades de los representantes de la NCAB, las cuales incluían participar en las llamadas grupales de trabajo. Uno necesitaba hacerse tiempo para las llamadas y reuniones, y formar parte de la NCAB no siempre era fácil. Los representantes realmente necesitaban mantenerse al día con los aspectos científicos del estudio. Mantenerse al tanto de los términos médicos y científicos era un desafío, pero la NCAB solicitaba que se usara terminología sencilla para toda la información que se transfería del estudio a las participantes.

Formar parte de la NCAB del WIHS ha sido un honor, pero no ha sido fácil. Aunque algunas mujeres han expresado un interés en la NCAB, para muchas de ellas hay otras prioridades: atender a los miembros jóvenes y ancianos de sus familias, buscar un empleo remunerado, tener un empleo, encontrar cuidado infantil asequible o vivienda decente y asequible, etc. Estas participantes del estudio eran el espinazo de sus familias.

¿POR QUÉ SE EXTRAE TANTA SANGRE?

De Beth D Jamieson, PH.D.

Allí están frente a usted, esos tubos con tapas de diferentes colores, esperando que usted se arremangue para donar sangre. Seguramente se pregunte: "¿Por qué sangre?" y "¿Por qué tanta?".

Entender lo que es la sangre tal vez nos ayude a explicar por qué es tan importante estudiarla. La sangre está compuesta de fluido y células. El fluido (llamado plasma) ayuda a transportar los nutrientes que necesita nuestro cuerpo a los lugares donde se necesitan. El plasma también ayuda a transportar los desechos de nuestras células y órganos, para que el cuerpo se deshaga de ellos. Al extraer plasma, los médicos pueden medir algunos de los productos de diferentes órganos. El examen de esos productos puede indicarle al médico si esos órganos están saludables o no.

La sangre también contiene glóbulos rojos y blancos. Los glóbulos rojos transportan oxígeno del aire que respiramos a todos los órganos y células del cuerpo. Los glóbulos blancos incluyen células del sistema inmune, como las células T. Las células T nos defienden de los gérmenes, como el VIH y el virus que causa la COVID-19. El VIH puede matar algunas células T, por eso los científicos y médicos las cuentan para asegurarse de que estén funcionando los tratamientos para el VIH. Las células B también forman parte del sistema inmune. Las células B fabrican proteínas llamadas anticuerpos, que atacan a los gérmenes. Los anticuerpos viajan por el cuerpo en el plasma. Los científicos y médicos miden los anticuerpos para saber si alguien ha sido infectado con un germen específico o a desarrollado una buena respuesta inmune a una vacuna. Los científicos reúnen y estudian las células T y B para aprender más de cómo funcionan estas células. Esta información puede ayudar a la ciencia de muchas formas, como para desarrollar vacunas.

Claramente, existen muchas razones importantes para estudiar la sangre. Pero no podemos estudiar el plasma y las células juntas. Cada tubo de sangre que se toma contiene una sustancia química diferente. Algunas de esas sustancias ayudan a separar el fluido de las células. Una sustancia prepara a sangre para un tipo de prueba, pero una sustancia diferente la prepara para un tipo de prueba distinto. El color de la tapa del tubo le indica a la clínica qué tipo de prueba se le hará a la sangre. Además, parte de la sangre se almacenará para investigaciones futuras, para que los científicos puedan continuar estudiando las diversas formas en las que el VIH puede afectar las distintas afecciones. Es por eso que se usan tantos tubos de colores diferentes. Esperamos que la próxima vez que se arremangue, entienda lo importante que es para el MWCCS estudiar la sangre y por qué extraemos tantos tubos diferentes.

INTRODUCCIÓN AL PROYECTO STAR: ESTUDIO DE TRATAMIENTO Y SALUD REPRODUCTIVA EN LA MUJER

De Queen Hatfield

La cohorte del Study of Treatment and Reproductive Health in Women (Estudio de Tratamiento y Salud Reproductiva en la Mujer) (STAR, por sus sigas en inglés) busca responder preguntas relacionadas con los efectos de la infección de VIH y las afecciones médicas relacionadas con el VIH en mujeres en edad de reproducción. En la actualidad, se estima que STAR continuará hasta el año 2024 y se basa en

el trabajo del Women's Interagency HIV Study (Estudio Interagencia de VIH en la Mujer) (WIHS). Recientemente, WIHS se combinó con el Multicenter AIDS Cohort Study (Estudio Multicentro de cohorte de SIDA) (MACS), que es una cohorte de hombres homosexuales y bisexuales, para crear el estudio de cohorte combinada MACS/WIHS (MWCCS). Utilizando las bases del MWCCS, STAR busca obtener información sobre las mujeres en edad de reproducción que viven con VIH (WLWH) y aquellas que corren riesgo de una infección por VIH. Este estudio se concentra en la región sureña y planea reclutar y retener 2000 mujeres en edad de reproducción que son VIH seropositivas y VIH seronegativas.

El protocolo de la cohorte de STAR se está llevando a cabo en seis centros/subcentros sureños del MWCCS: Miami, Washington, DC, Chapel Hill, Atlanta, Birmingham y Alabama/Jackson. Los participantes vienen dos veces por año para completar entrevistas, hacerse exámenes físicos breves y proporcionar muestras. La visita dura entre dos y cuatro horas, además de la visita normal del MWCCS. Si usted está ubicado en la región sureña y desea más información, visite el sitio web del MACS/WIHS Combined Cohort Study, vaya a la pestaña de Community (Comunidad), y haga clic en centros del estudio.

Queen es una participante de STAR y ha asistido a su primera visita. "Mi primera visita a STAR no estuvo mal. Estuve en la sala de espera por menos de 5 minutos cuando el personal de STAR me transfirió a una habitación con una computadora. El personal del estudio salió de la habitación y, usando WebEx, pudimos completar mi consentimiento y actualizar mi información demográfica. Una vez que terminamos, el personal me tomó una muestra de orina. Entré a la sala de examen y me puse una bata de hospital muy bella para completar el examen físico.

El examen físico incluía una extracción de sangre y control del peso y la presión sanguínea. En comparación con mi visita normal del MWCCS, en este examen físico uno toma sus propias muestras. Tomé varias muestras con un hisopo de la zona de la garganta, el ano y la vagina.

El equipo STAR está trabajando con los detalles finales del repositorio donde se guardarán ciertas muestras. Por eso, el personal

no podía extraer toda la sangre necesaria para el estudio. Se me dijo que se comunicarían conmigo para que volviera para tomar estas muestras en algún momento. Después de completar el examen, me cambié de ropa y regresé a trabajar. Me trataron con cuidado y tuve oportunidad de tener buenas conversaciones sobre la vida. En general, fue una visita rápida”.

BIOGRAFÍA DE UN INVESTIGADOR DE MWCCS: EL DR MICHAEL PLANKEY

De Dan Fitzgerald

El doctor Michael Plankey ha sido instrumental para la creación y organización de la National Community Advisory Board (Junta Asesora Comunitaria Nacional) (NCAB) para el Multicenter AIDS Cohort Study (Estudio Multicentro de Población Base de SIDA)(MACS) y tiene una gran carrera de investigación con muchas contribuciones científicas.

El doctor Plankey recibió un doctorado en Biometría con especialización en Epidemiología Nutricional de la Universidad Médica de Carolina del Sur. En 1995, vino a Washington, DC con una beca de investigación de posgrado en el CDC-National Center for Health Statistics (Centro Nacional de Estadísticas de Salud del CDC) para dedicarse a la obesidad y la composición del cuerpo usando datos de las encuestas de examen de nutrición y salud nacionales.

Después del posgrado y buscando un empleo, comenzó a investigar temas de epidemiología de enfermedades infecciosas en el centro de epidemiología viral del National Cancer Institute (Instituto Nacional del Cáncer) usando datos del Multicenter Hemophilia Study (Estudio Multicentro de la Hemofilia), MACS, WIHS (Estudio Interagencia de VIH en la Mujer) y el DC-NYC Clinical Cohort Study (Estudio de Población Base Clínico DC-NYC). Trabajó con el doctor Jim Goedert y con Bob Biggar usando datos genéticos tempranos del VIH para entender el avance de la enfermedad en los casos de coinfección con hepatitis B, C, E y G.

Desde 2006, cuando se unió al plantel académico en el Depto. de Medicina, División de Enfermedades Infecciosas como investigador tanto con MACS (Baltimore-DC JHU) y WIHS (Washington, DC, Georgetown), el interés del doctor Plankey a investigado diversos temas relacionados con el VIH, incluyendo la intersección del uso de drogas recreativas y comportamientos sexuales arriesgados con malos resultados de salud, pérdida de la función auditiva y vestibular, insuficiencia cardíaca y fibrosis miocárdica, fibrosis hepática y esteatosis hepática usando Fibroscan, metabolismo de la nicotina e iniciación de terapia antirretroviral entre MACS

Verano de 2021

fumadores, y gasto de energía y fatiga usando técnicas de resonancia magnética especiales en las extremidades inferiores e identificando fortalezas psicosociales y cómo promueven la salud y el bienestar entre los hombres MAC de mediana edad y mayores. Es autor de más de 218 ensayos científicos.

El doctor Plankey dirigió la creación y organización de la National Community Advisory Board (NCAB) para el antiguo Multicenter AIDS Cohort Study (MACS). En la actualidad, es el oficial de enlace coinvestigador con la doctora Deborah Weiss, PhD de la NCAB del MACS WIHS Combined Cohort Study (MWCCS). Proporciona un punto de vista único a la NCAB, tanto como investigador como participante. La NCAB verdaderamente aprecia su contribución a su trabajo.

Fuera de sus actividades profesionales, el doctor Plankey es un ávido amante del cine y el teatro, disfruta de viajar y de la fotografía, y está investigando su genealogía alemana-francesa-irlandesa.

La NCAB ha sido afortunada de contar con el apoyo de Michael en su labor.

EN POCAS PALABRAS, ¿POR QUÉ ES TAN DIFÍCIL DE CURAR EL VIH?

De Marc C.E. Wagner



El VIH logra llegar al meollo del asunto. Es decir, pasa por diversas barreras y logra llegar a áreas muy delicadas de nuestro cuerpo. Una vez adentro, provoca cambios que le permiten estar allí a pesar de que los medicamentos que lo tratan evitan que se replique. Debemos llegar a la esencia para desarrollar una cura.

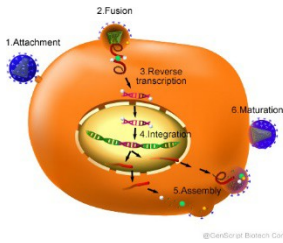
Necesitamos entender el ciclo de vida del VIH para apreciar los desafíos que plantea la búsqueda de una cura segura y escalable para todos los que tienen VIH. El VIH infecta principalmente las células auxiliares T CD4, pero también puede infectar otras células, actuando como fuente de infección continua.

El VIH es un retrovirus, y esto significa que comienza su vida en forma de ácido ribonucleico (ARN). Una vez que el VIH se enlaza y ocurre la fusión, este ARN, con la ayuda de una

enzima llamada transcriptasa inversa convierte el ARN en ácido desoxirribonucleico (ADN).

Este ADN viaja al núcleo de la célula donde otra enzima llamada integrasa permite que el ADN del VIH se convierta en una parte permanente del ADN de la célula misma.

El ADN es el plano de todo lo que necesitan las células para funcionar. Ahora el VIH ha insertado su propia instrucción para producir más virus en este plano. No todas las células que son infectadas por VIH comienzan a producir virus. Las células infectadas que no producen virus no son reconocidas como anormales



y se libran de ser atacadas por el sistema inmune para eliminarlas. Las células asistente T CD4 pueden reproducirse copiando el plano y dividiéndose para formar dos células. Este proceso se llama mitosis. Todo lo necesario para continuar el ciclo de vida del VIH se copia también, aumentando el tamaño del reservorio.

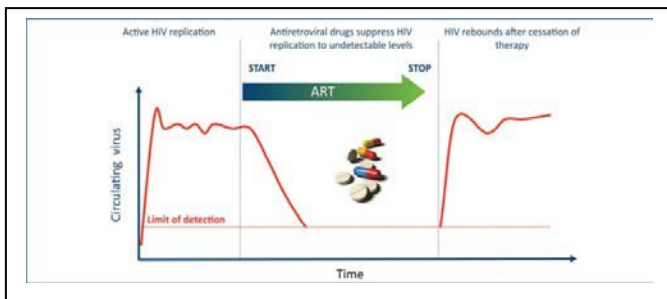


El ciclo de vida del virus se completa cuando el plano se vuelve a convertir en RNA y se desprende y libera más virus en el entorno.

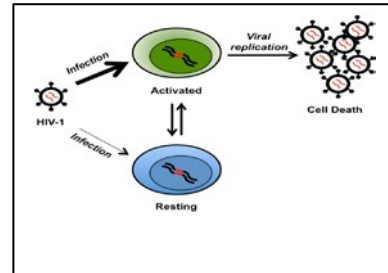
<https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fmicb.2018.03107/full>

Los medicamentos para tratar el VIH son muy efectivos para interferir con

la producción de nuevas partículas virales. Si usted deja de tomar estos medicamentos, la producción de virus aumenta rápidamente. Esto nos indica que la toma de estos medicamentos por sí sola no cura el VIH.



Cuando el VIH infecta su célula objetivo pueden ocurrir dos cosas. La célula puede infectarse y pasar directamente a la fase de replicación viral y morir. El VIH también puede infectar la célula objetivo y entrar en un estado de latencia. Este es el desafío que enfrentan los investigadores de curas para el VIH.



Hay dos individuos que han sido curados del VIH. Sin embargo, los medios usados para lograrlo no son escalables a todos los infectados con VIH.

Fueron curados por un trasplante de médula ósea de un donante que tiene una resistencia natural a las infecciones por VIH. Uno de los co-receptores principales que usa el VIH para infectar las células es controlado por el gen Delta 32. Los individuos que no tienen este gen no fabrican el receptor CCR5, lo cual evita que el VIH infecte sus células.

Estos dos casos, junto con los de otros llamados controladores élite porque parecen controlar el virus sin necesitar medicamentos diarios, nos dan esperanza.

Las fuentes de las ilustraciones en este artículo son:

<https://www.genscript.com/antibody-news/genScript-joins-the-hiv-vaccine-development.html>

<https://www.nytimes.com/2020/06/03/nyregion/coronavirus-above-ground-pools.html>

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2055664020304908>

<https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fmicb.2018.03107/full>

LA RELACIÓN DE NIH Y MWCCS: PARTE 1

Esta es la primera de tres partes de un artículo de preguntas y respuestas con Sean Altekuse y Gerald Sharp, dos representantes del NIH que también son miembros del comité ejecutivo del MWCCS.

¿Había una fuente de fondos específica para el MWCCS (p.ej., NIAID)? La Ley de Revitalización de 1993 de los National Institutes of Health (NIH) ordena a la Oficina de investigación del SIDA (OAR) a distribuir fondos prestados para la

Investigación del SIDA a institutos del NIH según cómo se alinee su misión de investigación con el [Plan estratégico de NIH para la investigación del VIH y relacionada con el VIH](#). En la actualidad, el NIH recibe aproximadamente 3 mil millones de dólares al año en fondos federales para apoyar la investigación del VIH. La mitad va al Instituto Nacional de Alergia y Enfermedades Infecciosas (NIAID), y la otra se divide entre otros institutos del NIH.

El plan proporciona un mapa de ruta para los programas de investigación de VIH/SIDA del NIH, basado en las [prioridades de investigación científica del NIH](#). El plan guía las inversiones del NIH, que se basa en el progreso y en las oportunidades para impulsar la investigación con el propósito de terminar con la pandemia de VIH/SIDA.

¿Por qué está interesado el instituto en proporcionar fondos para el estudio? El OAR tiene la obligación de adjudicar los fondos para la investigación de VIH/SIDA. Estos fondos son distribuidos a 27 institutos y centros del NIH por expertos en OAR que tienen extremadamente interesados en asegurar la mejor investigación posible del VIH.

¿Qué instituto proporcionaba fondos antes y por qué cambió? El NIAID fue el administrador principal de los estudios MACS y WIHS desde su creación hasta abril de 2019, cuando la administración del CCS se transfirió al National Heart, Lung, and Blood Institute (Instituto Nacional de Corazón, Pulmón y Sangre) (NHLBI), y los estudios MACS y WIHS se combinaron para formar un único estudio: el MACS/WIHS Combined Cohort Study (Estudio de Cohorte Combinada MACS/WIHS) (MWCCS). Este cambio se hizo porque muchas de las preguntas de investigación que aborda la cohorte han cambiado a medida que se han desarrollado terapias de medicamentos efectivos y los intereses de investigación han cambiado del estudio de las manifestaciones agudas de la infección por VIH al estudio de las comorbilidades de la VIH crónica que afectan la salud mental, y las enfermedades hepáticas, renales, cardíacas, pulmonares y sanguíneas, así como los trastornos del sueño. El programa de investigación del MWCCS es amplio, gracias a los fondos proporcionados también por otros 12 institutos, además del NIAID y el NHLBI, incluso el Instituto Nacional de Cáncer ([NCI](#)), el Instituto Nacional del Envejecimiento ([NIA](#)), el Instituto Nacional de Salud Infantil y Desarrollo Humano Eunice Kennedy Shriver ([NICHD](#)), el Instituto Nacional de Investigación Dental y Craneofacial ([NIDCR](#)), el Instituto Nacional de Abuso de Drogas ([NIDA](#)), el Instituto Nacional de Salud Mental) ([NIMH](#)), el

Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares ([NINDS](#)), Instituto Nacional de Investigación en Enfermería ([NINR](#)) el Instituto Nacional de Disparidades de Salud de las Minorías y de Salud ([NIMHD](#)), el Instituto Nacional de Diabetes y Enfermedades Digestivas y Renales (NIDDK), el Instituto Nacional de Abuso del Alcohol y Alcoholismo (NIAAA), y el Instituto Nacional de Sordera y Otros Trastornos de la Comunicación (NIDCD).

¿Existía la posibilidad de que un instituto no proporcionara fondos para continuar el estudio? Sí, es posible que uno de los institutos que proporcionan fondos junto con el NIH decida gastar sus dólares para el VIH en otro estudio del VIH. Es por esto que los investigadores del MWCCS trabajan duro para asegurarse de que se aborden las preguntas de investigación del VIH de cada uno de los institutos que proporcionan fondos.

¿Cómo obtiene fondos el NIH? ¿Y cómo llegan los fondos a las suborganizaciones (p.ej., NIAID)? El Congreso reserva y el Presidente firma leyes para proporcionar fondos a cada departamento federal, incluso el Departamento de Servicios de Salud y Humanos, y estas leyes también indican cómo se distribuirán estos fondos del HHS a los organismos tales como el NIH. El presupuesto del NIH para el VIH se distribuye a los institutos de conformidad con el [Plan estratégico del NIH para la investigación del VIH e investigaciones relacionadas](#).

¿Qué porcentaje del presupuesto general del NIH (o NIAID) utiliza el proyecto MWCCS? El presupuesto actual del NIH es de aproximadamente 40.3 mil millones de dólares por año. El costo de proveer fondos para la infraestructura del MWCCS y respaldar los estudios que se realizan en los 14 centros del MWCCS ascienden aproximadamente a \$50m/año. Además de esto, más de cien investigadores han competido con éxito para obtener fondos del NIH con ideas de estudio adicionales. El costo total de estos proyectos a los cuales se proveen fondos que involucran a participantes del MWCCS y sus muestras biológicas almacenadas es de otros \$50m por año. El costo anual total de aproximadamente \$100m para respaldar la cohorte y los cientos de estudios de investigación que se están llevando a cabo asciende a aproximadamente el 0.25% del presupuesto total del NIH.

¿Cómo deciden proporcionar fondos para algo? La meta del NIH es siempre clasificar las solicitudes de investigación presentadas para pedir fondos en base a su calidad y su probabilidad

de impacto clínico en las personas que viven con VIH. Existen varios métodos para determinar el mérito de las propuestas de investigación que compiten. Un método estándar es reunir a un panel de expertos de VIH de universidades de EE. UU. (lo que el NIH llama una “evaluación de pares”) para evaluar las solicitudes de subvención presentadas por los investigadores principales en los 14 centros que reciben fondos para el MWCCS. Es así como se evaluaban las subvenciones básicas del MWCCS. Las subvenciones adicionales del NIH que respaldan estudios enlazados también eran evaluadas por expertos en VIH fuera del NIH. El personal del NIH en los Institutos del NIH que respaldan al MWCCS también pueden decidir proporcionar fondos adicionales para respaldar estudios de VIH sin pasar por este proceso formal de evaluación de pares por expertos externos. Es así como se obtuvieron fondos para algunos componentes del MWCCS, como los ecocardiogramas. Esto también se hizo para respaldar las investigaciones de COVID-19 en la pandemia actual, en cuyo caso el NIH decidió proporcionar fondos lo antes posible por la emergencia sanitaria.

¿Con qué frecuencia se evalúa y vuelve a proporcionar fondos a la subvención del MWCCS? El Estudio de Cohorte Combinado MACS y WIHS está en su tercer año de un ciclo de provisión de fondos de siete años. Otras subvenciones que respaldan el MWCCS pueden tener plazos de dos a cinco años.

¿La subvención es por una cantidad específica de años? Las subvenciones reciben fondos por plazos de tiempo variados. Las subvenciones que incluyen estudios clínicos, tales como el MWCCS, suelen recibir fondos por 5 años. La oficina de investigación externa del NIH otorgó una excepción al MWCCS, permitiendo que el ciclo de provisión de fondos actual continúe durante 7 años, para permitir la implementación del nuevo programa científico unificado.

¿Existen otros proyectos de investigación similares al MWCCS a los cuáles el NIH haya proporcionado fondos por tantos años? El MWCCS es el estudio de cohortes de HIV más importante y de mayor duración. También existen otros estudios de cohortes de HIV que investigan temas especiales del VIH tales como el uso de sustancias u otras patologías cerebrales que han recibido fondos durante mucho tiempo. Hay otros estudios de cohorte no relacionados con el VIH, como el Framingham Heart Study (Estudio del Corazón Framingham) que han recibido fondos durante décadas. Por ejemplo, el Estudio de Salud de Enfermeros se estableció en 1976, y los estudios continúan hasta la actualidad

estando en su tercera generación, con más de 280 mil participantes inscritos.

SOBRE LA NCAB DEL MWCCS

De Dan Fitzgerald

La National Community Advisory Board (NCAB) del MWCCS, es un grupo dirigido y administrado por voluntarios de participantes del estudio que respalda el estudio y sus resultados. Los estatutos de la NCAB declaran cinco metas clave para el grupo:

- Identificar los asuntos pertinentes de las investigaciones que no está abordando el programa científico del MWCCS.
- Proporcionar comentarios al comité ejecutivo del MWCCS sobre las fortalezas y debilidades de las operaciones y los procedimientos de la visita del estudio.
- Proporcionar comentarios sobre las actividades de investigación del MWCCS durante el proceso de aprobación.
- Comunicar resultados científicos a participantes del MWCCS.
- Apoyar las juntas asesoras comunitarias locales.

Los miembros de la NCAB representan las Community Advisory Boards (Juntas Asesoras Comunitarias) (CAB) que se nominan a nivel del centro para representarlos a nivel nacional. En general, cada centro tiene una CAB que se reúne para abordar metas similares a las de la NCAB, pero se concentra en actividades a nivel del centro individual. Algunas CAB son más activas que otras, pero todas son importantes para ayudar a mejorar la experiencia de la investigación para todos los participantes. Algunas CAB también patrocinan programas educativos en el centro local y programas sociales para beneficio de los participantes. Si está interesado en obtener más información sobre su CAB local o en ofrecerse como voluntario para trabajar en ella, comuníquese con el personal de su estudio local, o pregunte sobre la CAB en su próxima visita del estudio.

La NCAB se reúne mensualmente por Zoom para tratar temas y asuntos pertinentes del estudio y sus participantes. La NCAB también tiene representantes que sirven en el comité ejecutivo y el comité director del MWCCS. Estos son dos de los comités de liderazgo y supervisión claves del estudio. También tenemos dos comités fijos clave de la NCAB

que abordan temas de ciencia e investigación, y otro para crear contenido y respaldar el boletín informativo y el sitio web de la NCAB.

Una de las actividades clave del Comité de Ciencia e Investigación es revisar las hojas de concepto de las investigaciones propuestas. Los investigadores presentan hojas de concepto para solicitar que el MWCCS respalde su investigación propuesta. Esto puede incluir utilizar datos de participantes existentes ya reunidos durante las visitas al centro, recolectar datos nuevos o llevar a cabo nuevas pruebas de estudio. Después de revisar y hablar de la propuesta de investigación, incluyendo las metas de investigación y la carga sobre el participante, el comité de la NCAB hace una recomendación al MWCCS con comentarios de los participantes, inquietudes o asuntos relacionados con la propuesta de investigación en cuestión.

Este boletín de noticias es un ejemplo de algo que publica la NCAB. Los miembros del comité del boletín de noticias también se reúnen vía Zoom para hablar de lo que debería incluirse en cada edición. La mayoría de los artículos del boletín son escritos y revisados por miembros del comité. Nos dedicamos a proporcionar artículos interesantes y de noticias importantes que nos parecen de interés para otros participantes del estudio. Opinamos que el boletín de noticias es una excelente herramienta de reclutamiento, ya que la mayoría de los centros están tratando de reclutar a nuevos participantes.

Será un placer recibir sus comentarios y esperamos algún día verlos en una CAB, la NCAB, o en uno de nuestros comités.

NÚMEROS IMPORTANTES: ACTUALIZACIÓN DE LA INSCRIPCIÓN EN EL ESTUDIO

De Amanda Long

La inscripción en el MWCCS comenzó en octubre de 2020 y, al 30 de julio de 2021, tenemos 3008 participantes inscritos:

- 2828 participantes que continúan de los antiguos estudios MACS y WIHS y
- 180 participantes nuevos.

Todas las personas que participaron en el estudio MACS o WIHS son elegibles para volverse a inscribir en el MWCCS.

Inscripción por género (al 30 de julio de 2021):

Género	Participantes que continúan	Nuevos participantes	Total
Cisgénero Hombre	1172	110	1282
Cisgénero Mujer	1652	66	1718
Hombre transgénero	2	-	2
Mujer transgénero	2	4	6
Total de participantes	2828	180	3008

Nuestra meta es inscribir a 301 participantes nuevos para fines de este año y un total de 1590 participantes nuevos para el tercer trimestre de 2023. Estamos reclutando nuevos participantes en todo el país, concentrándonos en los centros sureños (Atlanta, Birmingham/Jackson, Chapel Hill y Miami). Reclutamos a través de otros estudios de investigación, organizaciones comunitarias y programas de apoyo, programas gubernamentales locales y estatales, derivaciones de los médicos, anuncios y de boca en boca. Nos ayudaría mucho que nos respaldara compartiendo sus experiencias positivas en el MWCCS y alentando a otros a unirse.

LLAMANDO A TODOS LOS DIRECTORES DE LA CAB

Pronto la NCAB se comunicará con todos los directores de MWCCS CAB del país para establecer un canal de comunicaciones periódicas para compartir mutuamente noticias e información. Hemos estado trabajando con los PD de los centros y otros para crear una lista maestra de los presidentes de las CAB del MWCCS. Mientras tanto, si desea confirmar al director de la CAB de su centro, envíe una nota rápida a mwccsncab@gmail.com.

AVANCE DE LA VISITA DEL ESTUDIO 102

De Amanda Long

La visita del estudio 102 (V102) será similar a la V101 (que dura hasta septiembre de 2022), con el agregado de algunas

pruebas y encuestas nuevas. La ola de la visita 102 durará un año (desde el 1 de octubre de 2021 hasta el 30 de septiembre de 2022) y cada participante completará dos visitas en ese plazo: (1) una visita “básica” que incluye entrevistas (incluso encuestas de seguimiento de COVID), el ACASI, exámenes y toma de muestras; y (2) una visita “corta” que incluye una entrevista abreviada, así como pruebas de funcionamiento pulmonar y toma de muestras de participantes selectos. La visita 102 también incluirá dos evaluaciones de salud mental (la CAT-MH en la visita básica y la CIDI en una visita separada) y una evaluación neuropsicológica en la visita básica. El que usted tenga su visita básica o corta primero en la visita 102 dependerá de cuándo comenzó la visita 101.

Además, algunos estudios se harán solo en centros selectos en grupos de participantes más chicos, como el estudio de audición y equilibrio, el estudio del sueño y el estudio de la vista. Comuníquese con el personal de su centro local y representantes de la CAB o con mwccs@jhu.edu para obtener más información sobre las pruebas del estudio y los cuestionarios que se responden en su visita V102. Hay más información sobre las pruebas y encuestas de la V102 en la tabla a continuación.

Prueba o encuesta	V101	V102
Eco reproducibilidad (prueba cardíaca)		X
Resonancia magnética del cerebro (imágenes cerebrales)		X
Estudio del sueño		X
Estudio de la vista		X

COMO RECOMENDAR A UN AMIGO PARA QUE SE UNA AL ESTUDIO

Muchos centros del estudio están reclutando activamente nuevos participantes, según se indica en el artículo “Números importantes” de esta edición. Cada centro tiene metas y cronogramas de reclutamiento diferentes, pero si sabe de alguien que tal vez sea un buen candidato para participar en el estudio, comuníquese con el personal de su centro de estudio local para averiguar cómo hacer la derivación. El personal del estudio agradece la oportunidad de hablar con personas que tal vez estén interesadas en participar e inscribirá a la gente de conformidad con los criterios de elegibilidad del estudio y los requisitos meta del centro.

Prueba o encuesta	V101	V102
Todos los centros		
Entrevistas básicas	X	X
Examen físico y toma de muestras	X	X
Encuestas de Covid	X	X
Fibroscan	X	X
Función pulmonar (PFT)		X
Evaluación de salud mental CIDI		X
Evaluación de salud mental Cat-MH		X
Evaluación neuropsicológica		X
Centros selectos		
Estudio de audición y equilibrio		X

COMO COMUNICARSE CON LA NCAB

Si tiene una pregunta o desea obtener más información sobre cómo hacer trabajo voluntario para apoyar la misión de la NCAB, envíe un correo electrónico a la NCAB a:

mwccsncab@gmail.com

Para obtener más información también puede visitar nuestro sitio web:

<https://statepi.jhspsi.jhsph.edu/mwccs/ncab/>

