Published on The Well Project (https://www.thewellproject.org)
https://www.thewellproject.org/hiv-information/un-lugar-en-la-mesa-de-negociaciones-tener-voz-en-la-planificacion-sobre-el-vih-y

Un lugar en la mesa de negociaciones: tener voz en la planificación sobre el VIH y la toma de decisiones

Submitted on Sep 13, 2022

Image

Read this fact sheet in English

Índice

- Comités Asesores Comunitarios (CAC)
- Consejos de Planificación sobre el VIH y Consorcios de Atención del VIH
- Juntas de Revisión Institucional (JRI)
- Juntas Directivas (BOD, por sus siglas en inglés)
- Consejos para una defensa exitosa

La idea de ser un defensor o activista del VIH puede ser intimidante. Sabe que quiere hacer algo, pero es posible que no sepa qué hacer o dónde empezar. Entender que su opinión es importante le puede ayudar. Lo que usted tiene que decir como una persona viviendo con VIH es valioso y debe ser escuchado por aquellas personas que toman decisiones sobre cómo se utilizan fondos para el VIH, qué políticas sobre el VIH se implementan, cómo se llevan a cabo estudios de investigación como ensayos clínicos *(en inglés)* y cómo operan las organizaciones de servicios para el SIDA.

Usted puede pensar que no hay forma de que usted pueda influir o incluso conocer a la gente que toma estas decisiones. Sin embargo, gracias al trabajo de los defensores del VIH durante años, la mayoría de las agencias involucradas en el trabajo sobre el VIH ahora incluyen personas viviendo con VIH. Muchas redes locales y nacionales de investigación del VIH, organizaciones de servicios y consejos de planificación reciben asesoramiento de personas viviendo con VIH a través de grupos de consulta que les informan sobre los temas que son importantes para la comunidad afectada por el VIH.

Lo que usted tiene que decir como una persona que vive con VIH es valioso y debe ser escuchado por aquellas personas que toman decisiones sobre cómo se utilizan fondos para el VIH, qué políticas sobre el VIH se implementan, cómo se llevan a cabo estudios de investigación como ensayos clínicos (en inglés) y cómo operan las organizaciones de servicios para el SIDA.

La siguiente es una lista de grupos los que puede considerar unirse. Participar en estos grupos puede ser gratificante, pero requiere tiempo y compromiso. Antes de participar, es importante saber qué se espera de usted.

Nota: La mayoría de la información a continuación solamente se aplica en los Estados Unidos. Mientras que algunos de los grupos en la lista (como los Comités de Revisión Institucional) también existen en otros países, otros (como los Consorcios de Atención para el VIH) no existen. Afuera de EE. UU., comuníquese con una organización nacional para el VIH dentro del país en el que vive para informarse sobre las oportunidades de abogacía.

Haga clic arriba para ver o descargar la presentación en PDF

Comités Asesores Comunitarios (CAC)

Usted puede hacer una gran diferencia en la efectividad del comité

asesor comunitario de una organización.

Las organizaciones de servicios para el SIDA (ASO, por sus siglas en inglés), los centros de investigación clínica y algunos centros de salud tienen CAC. Cada tipo de CAC incluye personas que viven con VIH y algunas veces, otros miembros afectados en la comunidad, por ejemplo parejas de personas viviendo con VIH. Diferentes tipos de CAC hacen cosas diferentes. Puede averiguar quién integra el CAC de The Well Project aquí *(en inglés)*.

Un CAC de una organización de servicios para el SIDA (ASO) puede ofrecer valiosos comentarios de personas viviendo con VIH sobre los servicios que la organización ofrece. Muchos CAC son muy activos. Otros se reúnen menos seguido y tienen poco impacto en la dirección de la agencia. Usted puede hacer una gran diferencia en la efectividad del CAC de una organización. Póngase en contacto con su ASO local para averiguar si tiene un CAC y cómo puede unirse.

Los ensayos clínicos *(en inglés)* financiados por el gobierno de los Estados Unidos tienen que establecer un CAC para asegurar que los intereses de la comunidad sobre la investigación del VIH sean escuchados a nivel local. Miembros de los CAC ofrecen comentarios sobre estudios, obtienen resultados de investigaciones e información actualizada sobre ensayos que están sucediendo, abogan por los participantes en los ensayos y ayudan a inscribir a personas en los ensayos.

Los CAC pueden ofrecer mucho a la comunidad afectada por el VIH. Usted también puede obtener mucho a nivel personal al participar en un CAC. Además de contribuir a la comunidad, puede hacer nuevos amigos y tener una mejor idea de lo que ofrece el proyecto de investigación o la organización de servicio. Usted también puede educarse a sí misma, algo que puede informarla o capacitarla más si usted busca un trabajo. Si no está segura si tiene algo que ofrecer al CAC, hable con personas que ya son miembros del CAC. Pueden ayudarle a identificar fortalezas que usted no sabía que tenía.

Consejos de Planificación sobre el VIH y Consorcios de Atención del VIH

Dependiendo de dónde vive en EE. UU., usted puede unirse a un consejo de planificación local para el VIH o a un consorcio estatal de atención para el VIH. Los consejos de planificación para el VIH y los consorcios de atención son grupos creados para guiar cómo se gastan los fondos del Programa Ryan White, del gobierno estadounidense. Cada consejo de planificación y consorcio de atención funciona diferente. Muchos consisten de miembros que han sido designados por el/la líder de la organización que recibe los fondos, mientras que otros tienen una composición más abierta. Los miembros pueden incluir proveedores de salud, funcionarios de salud pública, personal de organizaciones de base comunitaria y personas viviendo con VIH. Incluso si usted no es miembro, puede hablar ante el consejo o el consorcio acerca de las necesidades de su comunidad.

Los consejos de planificación sobre el VIH se encuentran en las zonas urbanas con un alto número de personas viviendo con VIH. Determinan las prioridades para la distribución de los fondos gubernamentales basándose en los servicios que las personas viviendo con VIH más necesitan en el área. Los miembros asisten regularmente a las reuniones del consejo y normalmente participan en, al menos, un comité del consejo. Usted posiblemente tendría que comprometerse a hacer entre cuatro y diez horas de trabajo al mes con el comité.

Los consorcios de atención del VIH son grupos de planificación a nivel estatal o regional en zonas más rurales del país. Ellos tratan de proporcionar una respuesta comunitaria amplia a la epidemia del VIH en su región. También tratan de garantizar que haya servicios integrales de salud y apoyo de alta calidad disponibles para las personas viviendo con o que son afectadas por el VIH.

La mayoría de los consorcios se reúnen, al menos, cada tres meses y muchos de los miembros

participan en, al menos, un comité. Usted posiblemente tendría que comprometerse a hacer entre una y cinco horas de trabajo al mes con el consorcio. Comuníquese con su consejo o consorcio local para conocer el proceso de solicitud. Para encontrar organizaciones que reciben fondos del programa Ryan White, haga clic aquí (Atención: Parte A son consejos de planificación/áreas urbanas; Parte B son consorcios de atención/programas estatales).

Juntas de Revisión Institucional (JRI)

Las JRI, también conocidas como comités de revisión ética (ERB, por sus siglas en inglés) o comités de ética independientes (IEC, por sus siglas en inglés), existen con el fin de proteger a los participantes en los estudios de investigación y ensayos clínicos *(en inglés)*. Están compuestas por profesionales, como proveedores de cuidado médico, abogados, estadísticos, investigadores, miembros del clero, o éticos, al igual que defensores de la comunidad y otros. Cualquier hospital o centro de investigación en EE. UU. que lleva a cabo estudios clínicos debe tener una JRI. Todos los estudios son revisados y aprobados por la JRI antes de comenzar. La JRI protege a los participantes del estudio asegurándose de que los ensayos sean seguros y éticos (que cumplan con los estándares de cómo son tratados los seres humanos). La JRI puede detener un ensayo que no se ejecuta correctamente.

Los Comités de Revisión Institucional protegen a los participantes del estudio asegurándose de que los ensayos sean seguros y éticos.

Muchos países además de los Estados Unidos tienen comités de ética diseñados para supervisar los estudios que se realizan en humanos y proteger a los participantes. El diseño y la función específicos de estos comités o consejos varían de un país a otro.

Si le interesa unirse a una JRI, prepárese para aprender mucho y dedicar muchas horas leyendo diseños de ensayos, asistiendo a reuniones y hablando con otros miembros de la JRI. Es importante que las personas viviendo con VIH participen en el proceso de la JRI para que otros miembros e investigadores escuchen sus preocupaciones. Sin embargo, tenga en cuenta que este es un gran compromiso. Si es nueva en la defensa comunitaria, una JRI probablemente no sea el modo más fácil de comenzar.

Para conocer las oportunidades y los requisitos de solicitud de las JRI, comuníquese con los centros de ensayos clínicos en su área.

- Para encontrar centros de ensayos clínicos de VIH cercanos visite
    - Ensayos clínicos de VIH (CenterWatch) *(en inglés)*
    - Red de ensayos clínico del VIH/SIDA *(US National Institutes of Health (Institutos Nacionales de la Salud de EE. UU.))*

Juntas Directivas (BOD, por sus siglas en inglés)

Todas las organizaciones de servicios para el SIDA (ASO) sin fines de lucro tienen una junta directiva (BOD). La BOD tiene la responsabilidad legal y financiera de la organización. También establece políticas, contrata y despide la directora ejecutiva o el director ejecutivo y se asegura de que la organización cumpla con la misión elegida. Si la BOD tiene pocos o ningún miembro viviendo con VIH, puede saber menos sobre las preocupaciones y los desafíos de la gente que pretende servir. Usted puede informarse sobre quién integra la BOD de The Well Project aquí.

Una de las principales responsabilidades de la BOD es la estabilidad financiera de la organización. Por ende, muchas juntas requieren que los miembros proporcionen o recauden una cierta cantidad de dinero. Algunas BOD hacen excepciones para poder incluir personas que no pueden ayudar a

recaudar fondos, pero que tienen otras cosas valiosas que ofrecer.

La mayoría de las BOD se reúnen cada mes o cada dos meses durante un par de horas. Los miembros de la junta pueden estar en reuniones o haciendo otras actividades entre dos y cuatro horas al mes. Si desea unirse a una Junta de un ASO local, organice una reunión con el/la presidente de la Junta o el/la director(a) ejecutivo/a de la organización.

Consejos para una defensa exitosa

La participación en la comunidad es un modo importante de ayudar a los grupos afectados por el VIH a cumplir sus objetivos. Abogar en una junta o consejo del planeamiento puede ser muy gratificante. Le permite dar sus opiniones y defender lo que siente que es importante para usted y su comunidad. Sin embargo, también añade responsabilidades extras y toma algo de su tiempo. Los siguientes consejos pueden ayudarle a equilibrar su salud física y emocional con sus esfuerzos de abogacía:

- Recuerde que usted y su salud vienen primero.
- Piense en lo que quisiera lograr antes de unirse a un grupo.
- Evite comprometerse con demasiados proyectos y limítese solo a aquellos que piensa que puede terminar.
- Encuentre gente con quien trabajar que comprenda los problemas y la apoye en sus esfuerzos.
- Trate de no dejar que los desacuerdos se conviertan en algo personal. El conflicto normalmente es una parte necesaria de cualquier tipo de abogacía y puede enfrentar resistencia a sus ideas. Intente mantenerse concentrada en el problema incluso si siente que está siendo atacada personalmente.
- Aprenda de las personas que han sido defensores por mucho tiempo.
- Piense antes de hablar. Decir lo que usted piensa puede dar miedo, especialmente la primera vez que no está de acuerdo con alguien en una posición de poder. Piense cómo podría sentirse previamente para estar preparada para la conversación.
- Tenga cuidado de no dejar que la defensa se convierta en una oportunidad para sentirse con poder sobre otras personas.
- Respete la privacidad y las opiniones de otros defensores viviendo con VIH.
- Reconozca que tiene una voz e ideas para aportar al trabajo que se ha hecho antes. A veces, usted puede sentir que algunas personas que han participado en la defensa del VIH durante muchos años la dejan afuera. Sus experiencias son válidas.
- A la hora de elegir una junta o consejo de planificación al que unirse, fíjese en quién está ya allí. ¿La mayoría de las personas de la junta o del consejo son similares (por ejemplo, mujeres blancas cisgénero)? Si es así, considere si podría ayudar a incorporar a personas con experiencias diferentes.

Traducción y Adaptación por Valeria Martínez, MSII y Carmen D. Zorrilla, MD del Centro de Estudios Materno Infantiles del Recinto de Ciencias Médicas de la Universidad de Puerto Rico.

thewellproject

@ 2023 thewellproject. All rights reserved.