



thewellproject

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

Actualizado: 5 de febrero de 2024

Juntos podemos cambiar el curso de la epidemia del VIH...una mujer a la vez.

#unamujeralavez

www.thewellproject.org

#thewellproject



thewellproject

Tener voz en la toma de decisiones sobre el VIH

¡Su voz es importante!

- Lo que usted tiene que decir como persona viviendo con VIH tiene valor y necesita ser escuchado por los que están tomando decisiones que impactan la vida de personas viviendo con VIH, incluidos:
 - Cómo se usan los fondos para el VIH
 - Qué políticas sobre el VIH se implementan
 - Cómo se llevan a cabo estudios de investigación como ensayos clínicos
 - Cómo operan las organizaciones de servicios para el SIDA (ASO, por sus siglas en inglés)



thewellproject

Tener voz en la toma de decisiones sobre el VIH

- Gracias al trabajo de los defensores del VIH durante años, **la mayoría de las agencias involucradas en el trabajo sobre el VIH ahora incluyen representantes viviendo con VIH**
 - 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 consultivos
- La información es principalmente sobre EE.UU.





thewellproject

Comités Asesores Comunitarios (CAC)

- Las ASO, centros de investigación clínica y algunos centros de salud tienen Comités Asesores Comunitarios (CAC).
- **Cada tipo de de CAC incluye personas viviendo con VIH**
- El CAC de una ASO puede proporcionar valiosos comentarios de personas viviendo con VIH sobre los servicios que la organización ofrece
- Algunos CAC son muy activos; otros se reúnen con poca frecuencia y tienen poco impacto
- Ensayos clínicos financiados por el gobierno en EE.UU. están obligados a establecer un CAC. Miembros de un CAC:
 - Ofrecen comentarios sobre estudios
 - Obtienen resultados de investigaciones e información actualizada sobre ensayos en curso
 - Abogan por los participantes en los ensayos; ayudan a inscribir a personas



thewellproject

Comités Asesores Comunitarios (CAC)

- Participar en un CAC también puede ayudarle a:
 - Establecer nuevas amistades
 - Tener una mejor idea de lo que el proyecto o la organización ofrece
 - Educarse a sí misma para que tenga más que ofrecer si usted está en busca un trabajo
- Si no está segura de que usted tiene algo que ofrecer al CAC, **hable con las personas que ya son miembros**
- ¡Pueden ayudarle a identificar fortalezas que usted no sabía que tiene!
- Comuníquese con su ASO local para averiguar si tienen un CAC y como unirse



thewellproject

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

- Específicamente para EE.UU.
- Orientan cómo se gastan los fondos del Programa Ryan White del gobierno estadounidense
- Algunos asignan miembros; otros tienen una membresía más abierta
 - Miembros pueden incluir proveedores de atención médica, 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
- *Localice un consejo de planificación o un consorcio de atención:* Este sitio web enumera todos los programas que reciben fondos del Programa Ryan White: <https://careacttarget.org/grants-map/all> (en inglés)
- Comuníquese con el consejo o consorcio adecuado para conocer el proceso de solicitud.



thewellproject

Consejos de Planificación sobre el VIH

- Localizados en zonas urbanas con un alto número de personas viviendo con VIH
- Establecen prioridades para la distribución de fondos gubernamentales basándose en los servicios que las personas viviendo con VIH más necesitan en el área
- Miembros asisten a las reuniones del consejo en pleno regularmente y normalmente participan en, al menos, un comité del consejo
- *Compromiso de tiempo: 4 a 10 horas al mes*



thewellproject

Consortorios de atención del VIH

- Grupos de planificación a nivel estatal o regional en zonas más rurales
- Proporcionan una respuesta comunitaria amplia a la epidemia del VIH en la región
- Garantizan que servicios integrales de salud y apoyo de alta calidad estén disponibles para personas viviendo con o que son afectadas por el VIH
- Se reúnen, al menos, cada tres meses; muchos de los miembros participan en al menos un comité
- *Compromiso de tiempo: 1 a 5 horas al mes*



thewellproject

Comités de Revisión Institucional (IRB)

Los Comités de Revisión Institucional (IRB, por sus siglas en inglés), también son conocidas como Comités de Revisión de Ética (ERB) o Comités de Ética Independientes (IEC)

- Existen a nivel internacional
- Protegen a los participantes asegurándose de que los ensayos sean seguros y éticos, un IRB puede detener un ensayo que no se ejecuta correctamente
 - Compuesto de proveedores de cuidado médico, abogados, estadísticos, investigadores, miembros del clero, éticos, defensores de la comunidad y otros
 - Todos los hospitales o centros de investigación en EE.UU. que llevan a cabo estudios clínicos deben tener un IRB
 - Todos los ensayos son revisados y aprobados por el IRB antes de comenzar
- Otros países también tienen comités de ética
 - La estructura y función de los comités varía según el país



thewellproject

Comités de Revisión Institucional (JRI)

- Como miembro de un IRB, **prepárese para:**
 - Dedicar muchas horas leyendo diseños de ensayos, asistiendo a reuniones y hablando con otros miembros del IRB
 - Es importante que las personas viviendo con VIH participen los IRB; otros miembros e investigadores necesitan escuchar sus preocupaciones y prioridades
 - *Compromiso de tiempo: **grande***. Un IRB probablemente no es la forma más fácil de comenzar a abogar por la comunidad, pero ¡es una excelente avenida para aprender **mucho!**
- Para conocer las oportunidades y los requisitos de solicitud de los IRB, comuníquese con los centros de ensayos clínicos en su área
- Para encontrar centros de ensayos clínicos de VIH cercanos visite:
 - [CenterWatch](#) (en todo el mundo)
 - [Red de ensayos clínico del VIH/SIDA](#) (EE.UU. solamente)



thewellproject

Juntas Directivas (BOD)

- **Todas las ASO sin fines de lucro tienen una Junta Directiva (BOD, por sus siglas en inglés)**
 - Legalmente y financieramente responsable por la organización
 - Establece políticas, contrata y despide directores ejecutivos
 - Garantiza que la organización cumpla con la misión elegida
 - *Compromiso de tiempo: 2 a 4 horas al mes – juntas, actividades*
- Muchas juntas requieren que los miembros proporcionen o recauden una cierta cantidad de dinero
 - Algunas BOD hacen excepciones para poder incluir a personas que no pueden cumplir con la obligación financiera, pero que tienen otras cosas valiosas que ofrecer
 - Si desea unirse a la junta de una ASO local, organice una reunión con el presidente de la junta (a veces llamado presidente) o con el director ejecutivo de la organización.



thewellproject

Consejos para una defensa exitosa

- La participación comunitaria es un modo importante de ayudar a los grupos afectados por el VIH a cumplir sus objetivos
- Abogar en una junta o consejo de planeamiento puede ser muy gratificante
 - Le permite expresar sus opiniones y defender lo que siente que es importante para usted y su comunidad
- Sin embargo, **también añada responsabilidades extras y toma algo de su tiempo**



thewellproject

Consejos para una defensa exitosa

- **Consejos para 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 dease lograr antes de unirse a un grupo
 - Límitese solo a aquellos proyectos en los que puede participar a fondo
 - Trabaje con personas que comprenden los problemas y la apoyan en sus esfuerzos
 - Trate de no dejar que los desacuerdos se conviertan en algo personal
 - Aprenda de las personas que han sido defensores por mucho tiempo
 - ¡Piense antes de hablar!
 - Tenga cuidado de no dejar que la abogacía se convierta en una oportunidad para sentirse con poder sobre otras personas
 - Reconozca que tiene una voz. **¡Sus experiencias son válidas!**
 - Trate de incorporar a personas con experiencias diversas a la junta o al consejo



thewellproject

¡Aprenda más!

- Para aprender más sobre estos temas, favor de leer las hojas informativas completas:
 - [Cómo ser una defensora de sí misma y de otras](#)
 - [Un lugar en la mesa de negociaciones: tener voz en la planificación sobre el VIH y la toma de decisiones](#)
 - [Gestionar el estrés](#)
- Para más hojas informativas o para conectarse con nuestra comunidad de mujeres viviendo con VIH, visite:
 - www.thewellproject.org
 - www.facebook.com/thewellproject
 - www.x.com/thewellproject
 - www.instagram.com/thewellprojecthiv
 - www.youtube.com/thewellprojecthiv