

thewellproject

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

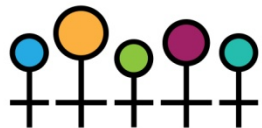
Actualizado: 14 de enero de 2019

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

#unamujeralavez

www.thewellproject.org

#thewellproject

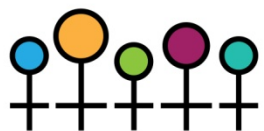


thewellproject

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, incluyendo:
 - 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)

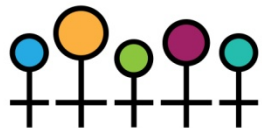


thewellproject

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 que viven con VIH**
 - Redes locales y nacionales de investigación del VIH, organizaciones de servicios y consejos de planificación reciben asesoramiento de personas que viven con VIH, mediante los grupos de consejo, sobre cuestiones que son importantes para la comunidad afectada por el VIH.

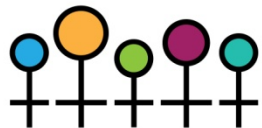




thewellproject

Comités Asesores de la Comunidad

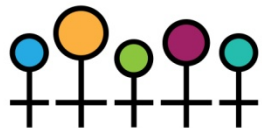
- ASO, centros de investigación clínica y algunos centros de salud tienen Comités Asesores de la Comunidad (CAB, por sus siglas en inglés).
- **Cada tipo de CAB incluye personas viviendo con VIH**
- El CAB de un ASO puede proporcionar valiosos aportes de personas viviendo con VIH sobre los servicios que la organización ofrece
- Algunos CAB están 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 CAB. Miembros de un CAB:
 - ofrecen aportes sobre estudios
 - obtienen resultados de investigaciones e información actualizada sobre ensayos en curso
 - abogan por los participantes en los ensayos; ayudan a hacer alcance para inscribir a personas



thewellproject

Comités Asesores de la Comunidad

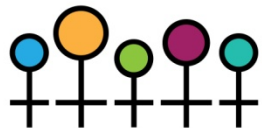
- Participar en un CAB también puede ayudarle a:
 - Hacer nuevas amistades
 - Tener una mejor idea de lo que el proyecto o la organización ofrece
 - Educarse a sí misma para que tenga más que ofrecer si usted busca un trabajo
- Si no está segura que tiene algo que ofrecer al CAB, **hable con las personas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



thewellproject

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

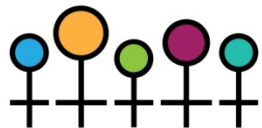
- Específicamente para EE.UU.
- Orientan cómo se gastan los fondos del gobierno de EE.UU. del Programa Ryan White
- Algunos asignan miembros; otros tienen una composición más abierta
 - Los miembros pueden incluir proveedores de salud, funcionarios de salud pública, personal de organizaciones de base comunitaria y personas que viven con el 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

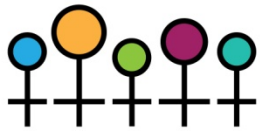
- Localizados en zonas urbanas con un alto número de personas que viven con VIH
- Establecen prioridades para la distribución de fondos del gobierno en base a servicios que las personas que viven con VIH en el área más necesitan
- Miembros asisten a las reuniones del consejo en pleno regularmente y normalmente 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
- Aseguran que servicios integrales de salud y apoyo de alta calidad estén disponibles para personas que viven con o que estén afectadas por el VIH
- Se reúnen, al menos, trimestralmente; muchos de los miembros participan en, al menos, un comité
- *Compromiso de tiempo: 1 a 5 horas al mes*

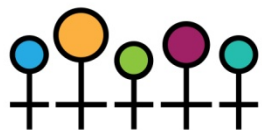


thewellproject

Comités de Revisión Institucional

Los Comités de Revisión Institucional (IRB, por sus siglas en inglés), también conocidos como comités de revisión de ética (ERB, por sus siglas en inglés) o comités de ética independientes (IEC, por sus siglas en inglés)

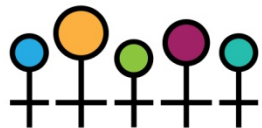
- Existen internacionalmente
- Protegen a los participantes asegurándose de que los ensayos sean seguros y éticos, un IRB puede detener un ensayo que no se ejecutado correctamente
 - Compuesto de proveedores de salud, abogados, estadísticos, investigadores, miembros del clero, éticos, defensores de la comunidad y otros
 - Cualquier hospital o centro de investigación en EE.UU. que lleva a cabo estudios clínicos o del comportamiento debe tener un IRB
 - Todos los ensayos son revisados y aprobados por el IRB antes de comenzar
- Muchos otros países también tienen comités de ética para proteger a los participantes de estudios
 - Diseño y función de los comités varía dependiendo del país



thewellproject

Comités de Revisión Institucional

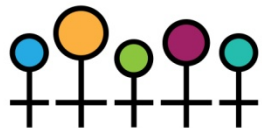
- Como miembro de un IRB, **prepárese para:**
 - Dedicar muchas horas leyendo diseños de ensayos, asistiendo a reuniones y hablando con otros miembros del IRB
 - Es importante que las personas que viven con VIH participen en el proceso del IRB; otros miembros e investigadores necesitan escuchar sus preocupaciones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



thewellproject

Juntas Directivas

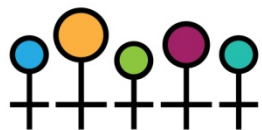
- **Todas las organizaciones de servicios para el SIDA (ASO) sin fines de lucro tienen una Junta Directiva (BOD, por sus siglas en inglés)**
 - Es responsable por la agencia, legalmente y financieramente
 - Establece políticas, contrata y despide directores ejecutivos
 - Asegura de que la organización 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 ser miembro de la Junta de un ASO local, organice una reunión con el Presidente de la Junta (a veces llamado/a el/la presidente) o el director ejecutivo de la agencia



the**well**project

Consejos para una abogar exitosamente

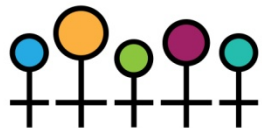
- La participación en la comunidad es un modo importante de ayudar a los grupos afectados por el VIH a cumplir sus objetivos
- Abogar en una junta o consejo de planeamiento puede ser muy gratificante
 - Le permite expresar sus opiniones y defender lo que siente que es importante para usted y su comunidad
- 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 quisiera 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 e ideas para aportar al trabajo que se ha hecho antes. **¡Sus experiencias son válidas!**



thewellproject

¡Aprenda más!

- Para aprender más sobre estos temas, favor de leer las hojas informativas completas:
 - [Cómo abogar por sí misma y por otros \(en inglés\)](#)
 - [Un lugar en la mesa de negociaciones: tener voz en la planificación sobre el VIH y la toma de decisiones](#)
 - [Manejar 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.twitter.com/thewellproject