

thewellproject

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

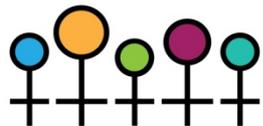
*Actualizado: 14 de enero de 2019*

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

#unamujeralavez

[www.thewellproject.org](http://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)

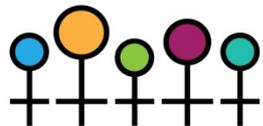


thewellproject

# 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.

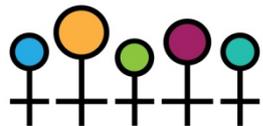




thewellproject

# 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

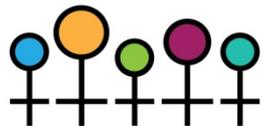
- Participar en un CAB también puede ayudarle a:
  - Hacer nuevas amistades
  - Tener una mejor idea de lo que el proyecto o la organización ofrece
  - Educarse a sí misma para que tenga más que ofrecer si usted busca un trabajo
- Si no está segura que tiene algo que ofrecer al CAB, **hable con las personas 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

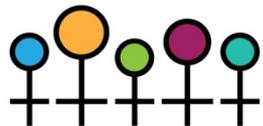
- Específicamente para EE.UU.
- Orientan cómo se gastan los fondos del gobierno de EE.UU. del Programa Ryan White
- Algunos asignan miembros; otros tienen una composición más abierta
  - Los miembros pueden incluir proveedores de salud, funcionarios de salud pública, personal de organizaciones de base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

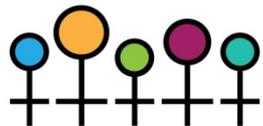
- Existen internacionalmente
- Protegen a los participantes asegurándose de que los ensayos sean seguros y éticos, un IRB puede detener un ensayo que no se ejecutado correctamente
  - Compuesto de proveedores de salud, abogados, estadísticos, investigadores, miembros del clero, éticos, defensores de 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

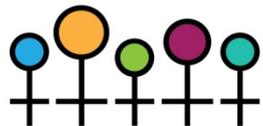
- Como miembro de un IRB, **prepárese para:**
  - Dedicar muchas horas leyendo diseños de ensayos, asistiendo a reuniones y hablando con otros miembros del IRB
  - Es importante que las personas que viven con VIH participen en el proceso del IRB; otros miembros e investigadores necesitan escuchar sus 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

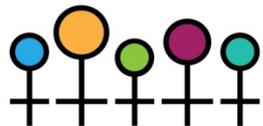
- **Todas las organizaciones de servicios para el SIDA (ASO) sin fines de lucro tienen una Junta Directiva (BOD, por sus siglas en inglés)**
  - Es responsable por la agencia, legalmente y financieramente
  - Establece políticas, contrata y despide directores ejecutivos
  - Asegura de que la organización 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](http://www.thewellproject.org)
  - [www.facebook.com/thewellproject](https://www.facebook.com/thewellproject)
  - [www.twitter.com/thewellproject](https://www.twitter.com/thewellproject)