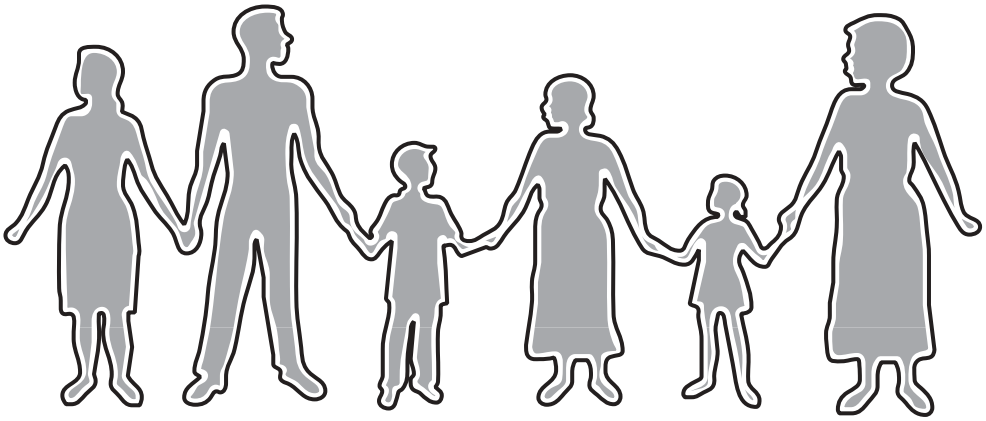
Compendio para el consumidor — “Generando Cambios”



La participación de personas viviendo con el VIH (PLWH) en los grupos de planificación de los Títulos I y II de la ley CARE

Esta publicación fue patrocinada por la Agencia de VIH/SIDA del la Administración de Recursos y Servicios para la Salud, bajo contrato número 213-00-0112 con BETAH, Inc. y John Snow, Inc.

This publication was funded by the Health Resources and Services Administration, HIV/AIDS Bureau, under contract # 213-00-0112 with BETAH, Inc. and John Snow, Inc.

Compendio para el consumidor: "Generando cambios"

*La participación de personas viviendo con el VIH (PLWH) en los grupos de planificación de los Títulos I y II de la ley CARE**

¡Bienvenido! iii

Capítulo 1. El compromiso 1

¿Qué es la ley CARE? 4

¿Cuál es la importancia de la participación de personas que viven con el VIH (PLWH) en el funcionamiento de la ley CARE? 6

¿Qué se espera de los miembros de los grupos de planificación? 10

Capítulo 2. Lo que puede esperar de su participación 15

¿Cómo funcionan los grupos de planificación de la ley CARE? 19

¿Qué pueden esperar las personas viviendo con el VIH como miembros de los grupos de planificación? 32

¿Cómo se relaciona la planificación de la ley CARE con las actividades de planificación para la prevención de la infección con el VIH? 35

Capítulo 3. Haciendo las cosas bien 41

¿Qué estrategias pueden asegurar el éxito de las PLWH como miembros de los grupos de planificación? 45

¿Cómo se aseguran las comunidades de que las PLWH participen en los procesos de planificación* de la ley CARE? 49

¿Qué deben saber las PLWH acerca de los programas de atención médica en Estados Unidos? 62

¿Qué deben saber las PLWH acerca de los servicios para las minorías raciales y étnicas? 72

¿Qué deben saber las PLWH acerca de los servicios para la vivienda, para el abuso de sustancias o para la salud mental? 74

Capítulo 4. Mejorando constantemente 81

¿Cómo puede ayudar la Agencia de VIH/SIDA de HRSA a las PLWH a ser mejores planificadores de la ley CARE? 85

¿Dónde se pueden encontrar recursos sobre VIH/SIDA en el gobierno federal? 86

¿Dónde se puede encontrar información sobre organizaciones nacionales relacionadas con el VIH/SIDA y recursos afines? 89

¿Cómo se utiliza el Internet para encontrar información de interés para las PLWH? 92

Herramientas que puede utilizar 95

Glosario de términos 95

¡Bienvenido!

El ***Compendio para el consumidor: "Generando cambios"*** ha sido elaborado para ayudar a los miembros de la comunidad a participar en la toma de decisiones que determinarán qué tipo de servicios para el VIH estarán disponibles en sus respectivas comunidades. Aunque este compendio para el consumidor podría resultar útil a cualquier miembro de la comunidad, su objetivo principal es ayudar a las personas viviendo con el VIH (en inglés Persons Living With HIV o PLWH*) a que participen con eficiencia en los grupos de planificación de la ley Ryan White. Si ya participa en un grupo de planificación o si desea aprender más antes de comprometerse a hacerlo, este ***compendio para el consumidor*** podrá ayudarlo.

La ley de Recursos Integrales para el SIDA, o ley CARE* (en inglés Comprehensive AIDS Resources Emergency Act o CARE Act) es una ley federal que otorga dinero a ciudades, estados, organizaciones de base comunitaria* y de otros tipos, para que brinden servicios relacionados con el VIH. La ley CARE especifica que los grupos locales de planificación para servicios relacionados con el VIH deben incluir a personas viviendo con el VIH. Estos consejos de planificación* locales y los consorcios* estatales (en este documento llamaremos a todos en conjunto, grupos de planificación) tienen una gran importancia, ya que determinan qué tipo de servicios relacionados al VIH (y los programas específicos) estarán disponibles en una comunidad.

En los últimos años, el congreso ha asignado aproximadamente $2 billones por año a servicios relacionados con el VIH, a través de la ley CARE. La mayoría de estos fondos son distribuidos a los estados y a gobiernos locales, los que utilizan grupos de planificación para identificar quiénes están afectados por la epidemia* del VIH, para establecer prioridades acerca de las necesidades de servicios relacionados con el VIH y para determinar la mejor manera de repartir fondos entre las múltiples prioridades. La participación de personas viviendo con el VIH (PLWH) es fundamental para el éxito del proceso de planificación, ya que brindan una perspectiva diferente a la de los otros miembros y saben por experiencia propia qué servicios son necesarios. Ellos también aseguran la inclusión en el proceso, de diferentes grupos de PLWH con sus respectivas necesidades de servicios.

La agencia de VIH/SIDA (en inglés HIV/AIDS Bureau o HAB*) de la Administración de Recursos y Servicios para la Salud (en inglés Health Resources and Services Administration o HRSA) es el organismo federal responsable de la administración de la ley CARE. La HAB elaboró este compendio para el consumidor con la ayuda de miembros VIH positivos de los grupos de planificación y entrenadores VIH positivos de organizaciones nacionales de VIH/SIDA. Este documento brinda información nueva, relacionada con las enmiendas a la ley CARE del año 2000, sobre la participación de las PLWH y utiliza información de otras publicaciones y materiales útiles para las PLWH que participan en un grupo de planificación (o que están considerando hacerlo).

Este compendio intenta brindarle información y herramientas para ayudarlo a ***generar cambios***, al servir a su comunidad como un miembro activo e informado de los grupos de planificación de la ley Ryan White.

El compendio para consumidores: "Generando cambios" *está organizado para ayudarlo a encontrar la información que necesite. Está formado por cuatro capítulos, marcados con un separador a la derecha de la primera página de cada capítulo. Un breve resumen antes de cada capítulo lo ayudará a determinar si el mismo le resultará útil.*

El compromiso

Este capítulo brinda información sobre la ley CARE. Explica brevemente la ley y describe la función de los grupos de planificación y la importancia de la participación de PLWH en dichos grupos. En este capítulo también se describe cómo la ley CARE distribuye el dinero en su comunidad, para brindar servicios médicos relacionados con el VIH. Le ayudará a decidir si está listo, dispuesto y si es capaz de comprometerse a participar en el grupo de planificación o consorcio de su localidad.

Lo que puede esperar de su participación

Este capítulo brinda más detalles acerca del funcionamiento de los grupos de planificación, incluyendo quiénes son las figuras principales, cuáles son las tareas más importantes y cómo se toman las decisiones. Describe cómo se relacionan y coordinan los grupos de planificación locales con la planificación de servicios de prevención del VIH. Una vez que usted se comprometa a unirse a un grupo de planificación, su comunidad pondrá expectativas en usted. Al mismo tiempo usted también tiene el derecho de esperar ciertas cosas. Describe la forma en que se deben expresar no solo sus puntos de vista, sino también asegurar la representación de las opiniones de las demás PLWH. Este capítulo describe lo que usted puede esperar de su participación en un grupo de planificación.

Haciendo las cosas bien

Este capítulo fue diseñado para miembros con experiencia en grupos de planificación, que ya estén familiarizados con los asuntos básicos de la planificación de la ley CARE. Ofrece algunos consejos prácticos para asegurarse de que hagan un buen trabajo, basados en las experiencias de otras PLWH que ya han participado. Este capítulo incluye ejemplos de cómo las PLWH han conseguido generar cambios en la planificación de servicios relacionados con el VIH en todo el país. Contiene información básica sobre el funcionamiento del sistema de salud de Estados Unidos y sobre asuntos de importancia para los grupos de planificación, incluyendo problemas de vivienda, abuso de sustancias controladas y cuestiones específicas de la atención médica de las minorías étnicas y raciales.

Mejorando constantemente

Una ventaja de participar es que tendrá información sobre los servicios relacionados con el VIH y aprenderá cosas nuevas. Cuanto más tiempo participe, más aprenderá. El conocimiento que acumulará al participar en el grupo de planificación de la ley Ryan White podría servirle en su trabajo o en otros aspectos de su vida. Para que usted tenga la mejor experiencia posible, este capítulo le ofrece herramientas que puede usar para ampliar su conocimiento y ser más eficiente.

Herramientas que puede utilizar

Además de la información provista, este compendio para el consumidor incluye herramientas para ayudarlo a organizarse y a hacer un buen trabajo:

Al final de este compendio se incluye un glosario para que pueda comprender siglas y términos, y se familiarice con organizaciones que aparecen en este manual y en los grupos de planificación de la ley Ryan White a nivel local. Las palabras o expresiones incluidas en el glosario aparecen escritas en itálica y con un asterisco (*) a lo largo de este compendio.

Esperamos que este compendio para el consumidor le sirva. Su comunidad depende de personas como usted.

¡Gracias por su compromiso!

Capítulo 1

El compromiso

¿Está listo para comprometerse a participar en un grupo de planificación?

Este capítulo brinda información importante acerca de la ley CARE y la manera en que este programa federal asigna dinero a su comunidad, para brindar servicios médicos relacionados con el VIH. Después de leer este capítulo tendrá información suficiente para decidir si puede comprometerse a participar en el grupo de planificación de su localidad. Las siguientes preguntas podrán ayudarlo a decidir si está listo.

Si	No	
☐	☐	¿Sabe qué es la ley CARE y cuál es su papel en la provisión de dinero para servicios relacionados con el VIH en su comunidad?
☐	☐	¿Ha asistido alguna vez, como observador o miembro de la comunidad, a una reunión de un grupo de planificación o está interesado en hacerlo?
☐	☐	¿Está interesado en participar en un grupo de planificación local o estatal?
☐	☐	¿Tiene suficiente tiempo para participar regularmente en reuniones del grupo de planificación?
☐	☐	¿Está dispuesto a trabajar con otras personas de su comunidad para llegar a acuerdos sobre temas difíciles?
☐	☐	¿Está dispuesto a hacer el gran esfuerzo de aprender algo nuevo y a consultar a otros miembros de su comunidad?

Este capítulo está dividido en tres partes principales:

I. ¿Qué es la ley CARE?

Lea esta parte para informarse sobre la ley CARE y su historia. También aprenderá cómo está organizada la Agencia de VIH/SIDA de HRSA para administrar la ley CARE.

Aquí encontrará información sobre:

- ✓ **Las diferentes partes de la ley CARE**
- ✓ **Los principios que guían los programas de la ley CARE**
- ✓ **La estructura organizativa de la Agencia de VIH/SIDA de HRSA**

II. ¿Cuál es la importancia de la participación de las personas viviendo con el VIH (PLWH) en el funcionamiento de la ley CARE?

En esta sección aprenderá cuáles son los requerimientos de la ley CARE en cuanto al compromiso y participación de personas viviendo con el VIH (PLWH) y aprenderá cómo las PLWH pueden hacer contribuciones importantes.

Aquí encontrará más información sobre:

- ✓ **Cláusulas legislativas acerca de la participación de las PLWH**
- ✓ **La importancia de las PLWH en los grupos de planificación**

III. ¿Qué se espera de los miembros de los grupos de planificación?

En esta parte se explica qué se espera de los miembros del grupo de planificación. Aquí se detallan los requisitos específicos, para asegurarse de que los miembros puedan representar las necesidades y opiniones del resto de la comunidad.

Aquí encontrará información acerca de:

- ✓ **Reglas de asistencia a las reuniones**
- ✓ **Representación y reflejo de la comunidad**
- ✓ **Requerimientos para evitar conflictos de interés***

I. ¿Qué es la ley CARE?

La ley CARE es una ley federal. "CARE" significa ley de Emergencia de Recursos Integrales para el SIDA (en inglés Comprehensive AIDS Resources Emercency Act). La ley CARE lleva el nombre de Ryan White, un adolescente de Indiana que luchó valientemente para conseguir la aceptación pública de las personas que viven con la enfermedad del VIH.

El año en que Ryan murió, el congreso de Estados Unidos aprobó la ley Ryan White CARE. Así se creó el primer programa importante específicamente dedicado a mejorar la calidad y disponibilidad de servicios médicos para personas viviendo con el VIH (PLWH). La ley fue renovada por cinco años en 1996 y luego nuevamente en el año 2000. Al renovarla, el congreso hace enmiendas o cambios en la ley CARE, para establecer guías amplias y crear prioridades nuevas para el programa. Todos los años, el congreso asigna o determina la cantidad específica de dinero para apoyar a los distintos programas de la ley CARE. En el año fiscal 2002, el congreso asignó, a través de la ley CARE, $1.9 billones para proveer servicios médicos y de apoyo relacionados con el VIH.

Ryan White era un joven con hemofilia que contrajo el VIH a través de un producto derivado de la sangre. Aunque los doctores le dieron seis meses de vida, Ryan estaba decidido a vivir una vida relativamente normal y lo que más quería era regresar a la escuela. Lo que parecía ser un pequeño sueño se convirtió en una pesadilla. Los habitantes de la ciudad donde vivía Ryan, temerosos y mal informados acerca del VIH, abusaron y amenazaron a su familia y se negaron a aceptar que Ryan regresara a la escuela. La madre de Ryan, Jeanne White, buscó apoyo en el sistema judicial y los medios de comunicación cubrieron la historia. Ryan se convirtió sin querer en una celebridad y Jeanne se transformó en una importante educadora y activista. Ryan White murió el 8 de abril de 1990, cinco años y medio después de su diagnóstico de SIDA.

La ley CARE es el único programa específicamente diseñado para proveer servicios médicos y de apoyo a las PLWH. Sin embargo, no es la fuente principal de fondos para servicios médicos relacionados con el VIH en Estados Unidos. Los programas federales Medicare* y Medicaid* cubren más servicios médicos para las PLWH que la ley CARE. Debido a los requisitos de elegibilidad que determinan quién puede y quién no puede obtener Medicaid o Medicare, las PLWH no califican a no ser que tengan enfermedad por el VIH avanzada o SIDA.

La ley CARE es sumamente importante porque satisface las necesidades de atención médica de las PLWH de bajos ingresos o menos privilegiadas, al financiar servicios médicos primarios y de apoyo que mejoran el acceso y la continuidad de la atención médica.*

En la actualidad, la mayoría de las personas VIH positivas son pobres o pertenecen a grupos o minorías menos privilegiadas. La enfermedad del VIH frecuentemente conduce a la pobreza debido al alto costo de la atención médica o a la pérdida de la capacidad para trabajar y de retener cobertura médica.

La ley CARE brinda servicios a las PLWH que no califican para Medicaid, Medicare, seguros médicos privados o a las que tienen seguros médicos privados que no cubren todos los servicios que necesitan. Las personas que usan los servicios de la ley CARE son aquellas sin ingresos para pagar el tratamiento o los medicamentos, y las personas que tienen Medicaid y/o cobertura médica privada cuyas necesidades no están cubiertas por su seguro médico*. La ley CARE se conoce como "el pagador de última instancia"* ya que costea los gastos de atención médica que no están cubiertos por otras fuentes.

Los programas de la ley CARE intentan reducir el uso de servicios más caros, al proveer atención médica que prevenga la necesidad de hospitalizaciones; al aumentar el acceso a servicios médicos a poblaciones menos privilegiadas y al mejorar la calidad de vida de las PLWH. La ley CARE consigue este objetivo financiando programas locales y estatales que brindan servicios de atención médica primaria* y de apoyo, de acceso a medicamentos, de entrenamiento para proveedores de atención médica y de asistencia técnica* a los programas financiados. Bajo la ley CARE se lleva a cabo un importante control de la planificación y prestación de servicios médicos relacionados con el VIH. El resultado ha sido la puesta en marcha de nuevos y prácticos programas de asistencia médica para las PLWH.

Las diferentes partes de la ley CARE

http://hab.hrsa.gov/programs.htm

Principios que guían los programas de la ley CARE

http://hab.hrsa.gov/history/principles.htm

Estructura organizativa de la Agencia de VIH/SIDA (HAB)

http://hab.hrsa.gov/aboutus.htm

II. ¿Cuál es la importancia de la participación de las personas viviendo con el VIH (PLWH) en el funcionamiento de la ley CARE?

Desde los comienzos de la epidemia del VIH en Estados Unidos, las PLWH han brindado un liderazgo crítico que impulsó un cambio en la sociedad y una respuesta de los dirigentes políticos. Ellos también han jugado un papel esencial para desarrollar nuevas maneras de proveer servicios médicos más accesibles y apropiados desde el punto de vista cultural. Las PLWH han ayudado a fortalecer el sistema de prestación de servicios, trabajando en conjunto con proveedores de atención médica, agencias de base comunitaria y beneficiarios* locales.

Las personas viviendo con el VIH saben mejor que nadie cómo describir sus necesidades y diseñar o criticar servicios relacionados con el VIH. Desde el establecimiento de la ley CARE, la participación de las PLWH ha sido muy importante. Miles de PLWH han servido en grupos de planificación en todo el país y han sido líderes fundamentales para aconsejar al gobierno federal sobre la mejor manera de asegurar la provisión de servicios de atención médica primaria y de apoyo de alta calidad. Muchas PLWH han servido como presidentes de grupos de planificación, miembros o empleados, administradores de subvenciones, inspectores de contratos y oficiales del programa de la ley CARE a nivel federal, estatal o local. Con frecuencia, la Agencia de VIH/SIDA ha organizado a grupos de consumidores para discutir sus preocupaciones, lo que frecuentemente condujo a la elaboración de nuevas políticas o guías para programas.

La enmienda de la ley CARE del año 2000 fortaleció los requerimientos del Título I con relación a la participación activa de personas viviendo con el VIH. Los siguientes cambios del Título I promueven la participación de las PLWH:

- Se aumentó el porcentaje de miembros VIH positivos del consejo de planificación del 25 % al 33 %.
- Se agregó una nueva categoría en la membresía del consejo de planificación que requiere que cada consejo cuente con representantes de PLWH que hayan estado encarcelados.
- Se requiere que las PLWH reflejen las características demográficas* locales de la epidemia, de manera que aquellos que participan en el consejo de planificación representen en edad, raza/grupo étnico y género a los grupos afectados por la epidemia en cada comunidad.
- Se limitaron los “vínculos” (previamente conocidos como “afiliaciones”) de las PLWH con los proveedores de servicios subvencionados, para asegurar el juicio independiente sobre las decisiones sobre el destino de los fondos y para reducir los conflictos de interés en la toma de decisiones.

Las personas viviendo con el VIH son colaboradoras esenciales en la planificación de programas, ya que aportan la perspectiva del consumidor. Como usuarios de los servicios, tienen un enfoque práctico sobre su desarrollo y calidad. Pueden identificar las dificultades para obtener servicios desde la perspectiva del cliente y pueden ayudar a los grupos de planificación y a los proveedores de servicios a llegar a la comunidad y a servirla eficientemente; especialmente a las minorías raciales o étnicas, mujeres, usuarios de sustancias controladas, a ex presidiarios, a hombres que tienen sexo con otros hombres y a otros individuos que pertenezcan a grupos sin atención médica. Si los grupos de planificación cuentan con opiniones múltiples, incluyendo la de las PLWH, representantes de agencias públicas y el personal de organizaciones que prestan servicios relacionados con el SIDA u otras organizaciones de base comunitaria, es más probable que se encuentren soluciones creativas y eficientes para satisfacer necesidades y resolver problemas.

Cláusulas legislativas acerca de la participación de personas que viven con el VIH

Título I.

La sección 2602(b)(1) de la ley CARE requiere que cada consejo de planificación de servicios médicos relacionados con el VIH del Título I, "refleje en su composición, las características demográficas de la población de individuos VIH positivos del área elegible en cuestión, especialmente se dará consideración particular a los grupos y poblaciones afectadas desproporcionadamente y menos privilegiadas".

La sección 2602 (b)(2) identifica a los grupos que deben estar representados en el consejo de planificación. Entre ellos hay representantes de "comunidades afectadas, incluyendo a personas VIH positivas y grupos o poblaciones sin suficientes servicios" y "…personas que estuvieron encarceladas en prisiones federales, estatales o locales, que fueron liberadas de la custodia penal durante los últimos 3 años y que han sido VIH positivas desde la fecha en que fueron liberadas".

La sección 2602(b)(5)(c) requiere que al menos el 33 por ciento de los miembros del consejo deben ser individuos que "reciben servicios relacionados con el VIH de acuerdo con un subsidio bajo el [Título 1]"; "se considera que los individuos reciben dichos servicios si la persona es el padre o tutor de un menor que recibe dichos servicios".

Las PLWH en el consejo de planificación no pueden ser "oficiales, empleados ni consultores de ninguna entidad" que reciba fondos del Título I "ni representar a ninguna de esas entidades". Las PLWH del consejo de planificación también deben "reflejar las características demográficas de la población de individuos VIH positivos" en el área metropolitana elegible (EMA*).

La última cláusula significa que además de que el consejo de planificación debe reflejar en su totalidad, a la población afectada en el área metropolitana elegible (EMA), los miembros que también son consumidores, deben además reflejar las características demográficas de raza, grupo étnico, edad y género, de la población con VIH/SIDA. En el año 2000 se agregó al consejo de planificación la categoría de miembros previamente encarcelados. Estos pueden ser personas viviendo con VIH/SIDA que hayan estado presas o un representante de esta población.

Título II.

La sección 2613(c)(2)(D) extiende la expectativa a los consorcios para que conduzcan planificación que incluya actividades e individuos similares a los descriptos en la sección 2602(b)(2) (citada anteriormente).

Las secciones 2617(b)(5) y (6) exigen que los beneficiarios del Título II convoquen en forma periódica, a una reunión de individuos VIH positivos y que participen en un proceso de asesoría pública para planificación con entidades como las descritas en la sección 2602(b)(2) 3 (citada anteriormente).

La importancia de las PLWH y sus decisiones en los grupos de planificación

Las personas viviendo con el VIH hacen contribuciones importantes al participar en los consejos de planificación, en los grupos asesores y en los consorcios estatales del Título II, en los Programas de Asistencia para Medicamentos (en inglés AIDS Drug Assistance Programs o ADAP*) y en otros grupos asesores. Las PLWH también sirven como personal y miembros de la junta directiva de agencias beneficiarias y proveedoras de servicios. Muchas PLWH en todo el país dirigen y sirven en la junta directiva de organizaciones que brindan servicios relacionados con el SIDA, sirven como personal con antigüedad de agencias beneficiarias, como inspectores de contratos en comités de revisión objetiva y participan en grupos asesores.

Contratar y retener a las PLWH como empleados, supervisores o miembros de la junta directiva puede ayudar a agencias que no tienen personal VIH positivo con antigüedad, a que aseguren una prestación de servicios apropiada. Este tipo de participación asegura los mismos beneficios que se obtienen con el trabajo de las PLWH en los grupos de planificación o en la toma de decisiones.

La participación de las PLWH es importante desde su propia perspectiva. El ya fallecido Kiyoshi Kuromiya, fundador de la organización "Critical Path" y miembro del consejo de planificación de Philadelphia, explicó las oportunidades para las PLWH y la importancia de su participación:

"Por primera vez en la historia, se le ha dado voz a una comunidad de pacientes y sus activistas en el proceso federal que determina qué servicios son apropiados y necesarios. Es vital para todos nosotros que las personas con VIH/SIDA intervengan en este proceso a nivel local y nacional, de lo contrario, nuestro lugar en la mesa desaparecerá por falta de participación".

Kiyoshi explicó cómo las PLWH cumplen dos roles críticos en el proceso de planificación: deben traer a la mesa de discusiones los problemas de la comunidad y deben llevar soluciones de tratamiento, investigación y atención médica a sus comunidades. Aunque la participación en este proceso puede "llevar mucho tiempo y hasta ocasionar gastos", puede conducir a resultados importantes en cuanto a la mejoría de servicios y al acceso a los mismos. Kiyoshi también enfatizó la necesidad de que se incluya a la nueva generación de PLWH:

"Nuestras tropas se han reducido debido a la muerte y al agotamiento, y debemos enfatizar la importancia de la participación de una nueva generación de activistas y defensores de los pacientes, mucho más diversa que la anterior. Esta lucha entre la vida y la muerte solo nos da fuerza cuando somos parte de la misma".

III. ¿Qué se espera de los miembros de los grupos de planificación?

La función del grupo de planificación es examinar la epidemia del VIH en su comunidad y planificar la provisión de servicios médicos necesarios, relacionados con el VIH. Los grupos de planificación determinan qué servicios son prioritarios y votan sobre los que serán subvencionados, lo que significa que los miembros producen un cambio real y palpable en sus comunidades. Las PLWH son participantes fundamentales en el proceso de planificación. Por lo tanto, si usted desea unirse al consejo de planificación de su localidad, debe saber que se esperan ciertas cosas de usted.

Primero, su comunidad necesita y espera que usted haga el mejor trabajo posible para representarla. Esto quiere decir que usted debería hablar con otras personas de su comunidad para comprender sus puntos de vista y debería aprender lo más posible acerca de los problemas de su comunidad. Usted debe respetar y tratar de comprender las perspectivas de los variados grupos. También debe asistir a reuniones, algunas de las cuales pueden ser largas y la información que le brinden puede ser complicada. A menudo las reuniones son por las noches, en oficinas gubernamentales o en centros comunitarios. Debe estar dispuesto a expresar sus opiniones, a veces tendrá que defender su posición y frecuentemente deberá apoyar una determinada postura a través del voto, ya sea público o secreto. Aunque existan resúmenes de las reuniones, deberá tomar notas detalladas que podrá utilizar en reuniones futuras o en otras actividades.

Los participantes de los procesos de planificación deben conocer las reglas y procedimientos que gobiernan la manera en que se conducen las reuniones y se toman decisiones. Es importante que los planificadores de la ley CARE comprendan cómo se financia la atención médica a nivel estatal y federal, cómo utilizar dicha información y cómo interpretar presupuestos. Este manual presenta datos básicos sobre algunas de estas cuestiones, pero además, los grupos de planificación y organizaciones nacionales de SIDA ofrecen otros recursos de entrenamiento para mejorar su capacitación.

Debido a la importancia particular de algunas cuestiones, es posible que el grupo de planificación haya elaborado reglas específicas (o pueden estar obligadas por las oficinas de HAB/DSS* a implementar procedimientos especiales):

- Comparacimento
- Representación y reflejo de la comunidad
- Requisitos para resolver conflictos de interés

Politica de Comparacimento

No existe ninguna regla nacional acerca de la comparacimento a reuniones de los miembros del grupo de planificación. Sin embargo, se considera que las personas que se comprometen a servir en el grupo de planificación desean hacerlo seriamente y asistirán a reuniones regularmente. Muchos grupos de planificación tienen reglas que determinan el despido de miembros que faltan sin excusa a varias reuniones consecutivas.

Es cierto que pueden surgir situaciones personales que no se pueden anticipar o controlar. Además, las PLWH deben atender su enfermedad, lo que puede ser un problema para asistir a todas las reuniones. Por lo tanto, se deben esperar ausencias y no hay problema en faltar a una reunión. Sin embargo, es inaceptable que se convierta en un miembro del grupo de planificación si sabe que tiene muchas obligaciones que le impedirán participar. Cada reunión a la que falta debilita la representación de las PLWH. Es muy importante que:

- Discuta con los líderes del grupo de planificación sobre citas regulares que puedan interferir con su atención a las reuniones del grupo y comité de planificación.
- Informe al personal del grupo de planificación lo antes posible si por alguna emergencia no puede asistir a una reunión y pida que le excusen su ausencia.
- Solicite un medio alternativo para participar en las reuniones, como por ejemplo comunicarse por conferencia telefónica o enviar un representante, si está permitido por los estatutos*.

Si tiene que faltar a una reunión, asegúrese de pedir copias de las minutas* (o pídale a alguien que tome notas por usted) y revíselas cuidadosamente antes de la próxima reunión. Así se mantendrá informado y los otros miembros no sentirán que están perdiendo el tiempo al tener que volver a tratar asuntos que ya fueron discutidos.

Representación y reflejo de su comunidad

Los miembros del grupo de planificación deben reevaluarse y preguntarse constantemente lo siguiente: "¿Estoy brindando las opiniones de todos los miembros de la comunidad o sólo estoy representando lo que yo pienso?" Las PLWH tienen una tarea difícil, deben hablar honestamente y expresar sus opiniones pero también deben esforzarse para asegurarse de que sus opiniones y participación vayan más allá de sus intereses personales.

La representación significa que las PLWH que participan en los grupos de planificación siempre deben tratar de transmitir las opiniones de todos los subgrupos o subpoblaciones de PLWH. Por ejemplo, un hombre gay afroamericano entiende mejor su perspectiva personal y la de otros hombres gay afroamericanos. Quizás sus experiencias sean diferentes a las de otros grupos, como por ejemplo al de las latinas, de los transgéneros o de los jóvenes. A pesar de que no sería razonable esperar que él (o cualquier otro miembro del grupo de planificación) consulte a todas las poblaciones de su comunidad, es importante que reconozca que su experiencia no es la única. Las PLWH deben conocer y ser capaces de comunicar y balancear la gran variedad de opiniones y necesidades que tienen las personas viviendo con el VIH.

El concepto de "reflejo"* se basa en la idea de que el grupo de planificación representará mejor a la comunidad diversa de PLWH si sus miembros se asemejan a dicha comunidad. Por ejemplo, si un cuarto de las PLWH en la comunidad son menores de 25 años, las PLWH miembros del grupo de planificación menores de 25 años de edad deberían representar aproximadamente el 25 por ciento de la membresía.

Un grupo de planificación que refleje las características de la comunidad no disminuye la necesidad de que cada miembro trate de representar las opiniones diversas de la comunidad, incluso de aquellos que no reciben atención médica. Mediante la representación de cada persona y asegurando un "reflejo" de la totalidad de la comunidad en el grupo de planificación, las decisiones que este tome responderán con más precisión a las necesidades de toda la comunidad.

Requisitos para resolver conflictos de interés

La agencia de VIH/SIDA define conflicto de interés al interés concreto o posible de realizar una acción que resultaría en una ganancia de tipo personal, organizacional o profesional. Un conflicto de interés ocurre cuando un miembro del consejo de planificación tiene un interés personal, monetario o profesional en alguna decisión o voto del consejo de planificación. En otras palabras, los miembros no deben tomar decisiones acerca de las organizaciones para las que trabajan.

Las cláusulas legislativas del Título I sobre conflictos de interés limitan la participación de los miembros del consejo de planificación en la administración de fondos o en la selección de entidades particulares, como las que reciben dichos fondos. Es decir, los miembros del consejo de planificación no deben decidir cuales organizaciones recibirán fondos del Título I. Además, los requerimientos de membresía en la enmienda del año 2000 de la ley CARE en relación a la representación de miembros "desvinculados" exige prestar más atención a los conflictos de interés. Las PLWH que tienen un conflicto de interés (por ejemplo, el empleado de una organización que recibe fondos a través de la ley CARE), pueden participar y se aconseja que lo hagan en los grupos de planificación. Sin embargo, su participación no se tiene en cuenta para cumplir con el requerimiento legislativo de tener un 33 por ciento de miembros VIH positivos "desvinculados". Los miembros deben abandonar la discusión y abstenerse de votar sobre asuntos en los que tienen conflicto de interés.

A pesar de que este lenguaje legislativo no se aplica a los grupos de planificación del Título II, las oficinas de HAB/DSS confían en que los consorcios y otros grupos que toman decisiones, tengan en cuenta la existencia de conflictos y usen estrategias similares para controlarlos y minimizarlos.

Capítulo 1. Conclusión

Servir en un grupo de planificación representa un gran compromiso de tiempo y esfuerzo. Requiere prestar atención a detalles y ser capaz de tener en cuenta las necesidades de las personas que reciben servicios y aquellos que no. Implica formar parte de un proceso de toma de decisiones muy estructurado, y quizás usted no siempre esté de acuerdo con los resultados. Sin embargo, para muchas PLWH resulta gratificante participar en la planificación de servicios relacionados con el VIH de la ley CARE. Los grupos de planificación siempre están buscando a individuos con conocimiento y motivación para participar.

En la mayoría de los estados, las reuniones del grupo de planificación de la ley CARE están sujetas a las leyes “Sunshine Laws”* y generalmente están abiertas al público. Para determinar si estas reuniones son el lugar donde usted quiere participar, puede asistir a una o dos reuniones y observar el proceso. Haga preguntas a los miembros presentes, ya sea durante el período para comentarios públicos, o en privado, durante los descansos o después de la reunión.

Si está preparado para asumir el compromiso, el capítulo 2 le informará más sobre cómo participar. Como alternativa, puede considerar otras maneras de colaborar con los programas de la ley CARE, por ejemplo en el comité de asesores u otras actividades que se describen en el capítulo 3.

Capítulo 2

Lo que puede esperar de su participación

¿Qué puede esperar del grupo de planificación y de los otros miembros una vez que se compromete a participar?

Después de leer este capítulo, comprenderá mejor el funcionamiento de los grupos de planificación y cómo se relacionará con usted. Utilice las siguientes preguntas para determinar si recibe el apoyo que necesita y para planear la mejor manera de solucionar problemas.

Si	No	
☐	☐	¿Conoce las tareas principales del grupo de planificación?
☐	☐	¿Puede identificar las principales funciones en las que el beneficiario y los grupos de planificación deben trabajar juntos?
☐	☐	¿Recibe de su grupo de planificación el apoyo necesario para ser un miembro efectivo?
		Si su respuesta fue "no", ¿Qué tipo de ayuda necesita?
		_____
☐	☐	¿Qué puede hacer para obtener más ayuda?
☐	☐	¿Entiende los estatutos de su grupo de planificación?
☐	☐	¿Entiende el sistema de reembolso* de su grupo de planificación?
☐	☐	¿Entiende lo que significa "conflicto de interés"? ¿Sabe cómo actúa el grupo de planificación en estos casos?
☐	☐	¿Tiene algún plan para discutir necesidades especiales que pudieran requerir ayuda especial del grupo de planificación?

Haga un listado de las diferentes áreas donde le interesa superarse a través de su participación en un grupo de planificación. _____

Capítulo 2

Lo que puede esperar de su participación

Este capítulo brinda información básica acerca del funcionamiento del grupo de planificación y explica lo que usted puede esperar como miembro del mismo. También describe la relación entre los grupos de planificación de la ley CARE y los grupos de planificación comunitarios en sus esfuerzos para prevenir la infección con el VIH, debido a similitudes y coincidencias en sus operaciones. Este capítulo está dividido en tres partes principales:

I. ¿Cómo funcionan los grupos de planificación de la ley CARE?

En esta sección se explica el funcionamiento de los consejos de planificación y de los consorcios y se detalla quiénes son sus principales funcionarios. Esta parte describe cómo se conducen las reuniones y se toman decisiones.

Aquí encontrará información sobre:

- ✓ **Las principales personas en el proceso de planificación**
- ✓ **La membresía del consejo de planificación**
- ✓ **Las tareas principales del proceso de planificación**
- ✓ **El control y la administración del proceso**
- ✓ **Los ciclos anuales de planificación**
- ✓ **Las etapas en el proceso de planificación**

II. ¿Qué pueden esperar las personas viviendo con el VIH como miembros de los grupos de planificación?

Esta sección describe lo que puede esperar como miembro VIH positivo del consejo de planificación.

Aquí encontrará información sobre:

- ✓ **La notificación adecuada sobre la fecha y horario de las reuniones**
- ✓ **El reembolso de determinados gastos**
- ✓ **El acceso a información básica**
- ✓ **Cómo obtener una copia de los estatutos del cuerpo de planificación**
- ✓ **El respeto por su privacidad y confidencialidad**
- ✓ **La consideración de sus necesidades especiales**
- ✓ **Los procedimientos justos y claros para resolver situaciones**

III. ¿Cómo se relaciona la planificación de la ley CARE con las actividades de planificación para la prevención de la infección con el VIH?

En esta sección se informará acerca de la coordinación a nivel local entre los grupos de planificación sobre servicios relacionados al VIH y los de planificación sobre la prevención del VIH:

Aquí encontrará información sobre:

- ✓ **Los datos básicos acerca de la planificación comunitaria sobre la prevención del VIH**
- ✓ **Las similitudes y diferencias entre los procesos de planificación sobre prevención y prestación de servicios médicos**
- ✓ **Las etapas del proceso de planificación para la prevención del VIH**
- ✓ **La coordinación a nivel local entre la planificación sobre prevención y servicios médicos**
- ✓ **La colaboración con los servicios de intervención temprana**

I. ¿Cómo funcionan los grupos de planificación de la ley CARE?

El propósito de un grupo de planificación es examinar las necesidades de servicios relacionados con el VIH en un estado o comunidad (área metropolitana elegible o EMA) y tomar decisiones acerca de la distribución de los recursos de la ley CARE para financiar dichos servicios. Esta sección describe cómo solicitar fondos del Título I y II, cómo se desarrolla el proceso de planificación y el papel que desempeñan los siguientes:

- La División de Servicios de Sistemas (en inglés Division of Service Systems o DSS), es la agencia del gobierno federal responsable de la administración de los Títulos I y II de la ley CARE
- El beneficiario
- El grupo de planificación

Figuras principales en el proceso de planificación

División de Servicios de Sistemas de HAB

La División de Servicios de Sistemas (DSS) de la Agencia de VIH/SIDA (en inglés HIV/AIDS Bureau o HAB) es la oficina del gobierno federal responsable de la administración de los Títulos I y II a nivel nacional. La oficina central está en Rockville, Maryland; sin embargo, algunos encargados de proyectos* (en inglés Project Officers) están en otras localidades.

Encargados de proyectos de HAB/DSS

Se asigna un encargado de proyecto para cada EMA y estado. Los encargados de proyectos ayudan a los beneficiarios y al grupo de planificación a hacer su trabajo y se aseguran de que estén cumpliendo con el programa de acuerdo con las leyes y reglas federales. Los encargados de proyectos se mantienen en contacto con el beneficiario y los presidentes del grupo de planificación por teléfono o a través de visitas a los establecimientos del EMA o del estado. Sus tareas específicas son:

- Vigilar que el beneficiario cumpla con la ley CARE y con las reglas federales que gobiernan la administración de los subsidios.
- Asistir a las EMA o a los estados a establecer procedimientos para asegurar la rápida asignación de fondos en el EMA, de acuerdo con las prioridades establecidas por el grupo de planificación.
- Proveer o facilitar asistencia técnica al beneficiario o al grupo de planificación.
- Fortalecer la relación de trabajo en equipo entre el beneficiario y el grupo de planificación.
- Comunicar las prioridades federales, las de HRSA y los requerimientos del programa de HAB/DSS.

El beneficiario

El Principal Oficial Electo (en inglés Chief Elected Oficial o CEO*) es la persona que oficialmente recibe los fondos de la ley CARE. El CEO es la persona responsable de que se cumplan todas las reglas sobre el uso de los fondos de la ley CARE. Para el Título I, El CEO está a cargo de la ciudad o condado más importante del EMA, como por ejemplo el alcalde, el presidente del consejo municipal, un oficial del condado o juez. Para el Título II, el CEO es el gobernador del estado o territorio (excepto en el Distrito de Columbia, en el que el CEO es el alcalde).

El "beneficiario" es la persona u organización que lleva a cabo las tareas de la ley CARE, ya sea el CEO, el departamento de salud pública o cualquier otra agencia que rinda cuentas al CEO. El CEO es técnicamente el beneficiario oficial, ya que él es quien recibe los fondos de la ley CARE. Sin embargo, en la mayoría de las EMA o estados, el CEO responsabiliza por la administración del subsidio a una agencia local del gobierno que rinde cuentas al CEO. Por lo general, esta agencia es el departamento de salud, pero también se puede designar a agentes fiscales sin fines de lucro para que administren los fondos de la ley CARE. Muchos estados designan a uno de los proveedores de servicios como la "agencia principal"* durante el proceso de planificación. Esta agencia brinda servicios y cumple tareas administrativas similares a las del beneficiario o agente fiscal. A veces se llama beneficiario al departamento de salud o a la "agencia principal".

Responsabilidades del beneficiario: Título I y II

- Establecer y nombrar grupos de planificación.
- Distribuir fondos de acuerdo con las prioridades del grupo de planificación (requerimiento del Título I; en el Título II se deben considerar las recomendaciones pero puede asignar fondos a su discreción).
- Proveer la información necesaria para que los grupos de planificación puedan cumplir las tareas de identificación y evaluación de necesidades.
- Implementar procedimientos para procesar quejas* relacionadas con decisiones sobre el destino de los fondos.
- Asegurar que los fondos de la ley CARE no paguen por servicios que ya están disponibles a través de otros programas.
- Asegurar que los servicios sean de alta calidad y que estén disponibles aunque los clientes no puedan pagarlos.
- Preparar y presentar las solicitudes para recibir fondos del Título I y II.
- Limitar los gastos administrativos del beneficiario y del proveedor.
- Evaluar contratos y desarrollar actividades de control de calidad.

Título I solamente

- Establecer acuerdos intergubernamentales (en inglés Intergovernmental Agreements o IGAs*) entre ciudades y condados del EMA cuando sea necesario.

El grupo de planificación

Las EMA y los estados establecen grupos de planificación para identificar las necesidades de las PLWH de la comunidad y para desarrollar un plan para distribuir los fondos de la ley CARE. Bajo el Título I, el grupo de planificación se llama **consejo de planificación**. Bajo el Título II, los estados pueden elegir tener un solo grupo de planificación llamado **consorcio**; tener varios consorcios regionales o tener un grupo de asesores a través de todo el estado.

Las EMA bajo el Título I tienen la obligación de nombrar un consejo de planificación para poder recibir fondos del Título I. Aunque los estados no están obligados a nombrar un consorcio antes de recibir los fondos del Título II, como resultado de la enmienda a la ley CARE del año 2000, las oficinas de HAB/DSS exigen que los estados conduzcan actividades de planificación a través de un grupo de planificación. En algunos casos, los grupos de planificación de los Títulos I y II deciden compartir personal o trabajar en conjunto para realizar actividades de planificación, o consolidarse en una sola entidad para mejorar la planificación de servicios relacionados con el VIH. Las oficinas de HAB/DSS no promueven específicamente la consolidación del grupo de planificación del Título II con el consejo de planificación del Título I en una sola entidad.

Cada grupo de planificación designa un líder, generalmente llamado presidente (en inglés Chair). Esta responsabilidad puede ser compartida por dos personas, llamadas co-presidentes (en inglés co-chairs). Las oficinas de HAB/DSS recomiendan que el presidente sea elegido por sus miembros, pero en ocasiones es nombrado por el beneficiario. El beneficiario o uno de sus empleados puede servir como presidente del grupo de planificación, pero en estos casos debe haber un co-presidente. A muchos grupos de planificación les resulta muy productivo dividir las responsabilidades de liderazgo entre dos co-presidentes uno de los cuales debe ser una PLWH.

Los grupos de planificación pueden contratar a personal profesional para coordinar tareas y la comunicación entre sus presidentes y los miembros voluntarios. El personal del grupo de planificación generalmente organiza las reuniones, se asegura de que se tomen notas en las mismas, distribuye agendas y otros documentos, se encarga de los reembolsos y de llevar la cuenta de los gastos del grupo de planificación.

Membresía del consejo de planificación

Los consejos de planificación del Título I deben estar formados por personas de diferentes organizaciones y comunidades; y reflejar las características demográficas locales de la epidemia. Se debe prestar especial atención a incluir a miembros con experiencia en ciertas áreas y a poblaciones afectadas desproporcionadamente o menos privilegiadas. Al menos el 33 por ciento de los miembros del consejo de planificación deben ser PLWH que reciban servicios relacionados con el VIH. En el caso de los menores, estos individuos pueden ser sus padres o tutores. Estas PLWH deben estar “desvinculadas” (no estar afiliadas con un proveedor de servicios). Esto significa que no pueden ser empleados, ni miembros de la junta directiva ni consultores de una entidad que reciba fondos de la ley CARE.

Los grupos de planificación del Título II no tienen los mismos requisitos legislativos acerca de la categoría o identificación de los miembros. Sin embargo, para lograr representación y reflejar a la comunidad, el grupo de planificación del Título II puede elegir seguir las mismas guías para seleccionar a sus miembros.

Composición de los consejos de planificación

Los consejos de planificación del Título I deben incluir representantes de los siguientes sectores:

1. Proveedores de atención médica, incluyendo centros de salud con certificación federal.
2. Organizaciones de base comunitaria, que presten servicios a poblaciones afectadas y organizaciones que presten servicios a personas con SIDA.
3. Proveedores de servicios sociales (incluyendo a proveedores de asistencia para desamparados y servicios de vivienda).
4. Proveedores de servicios de salud mental.
5. Proveedores de servicios para personas con problemas de abuso de sustancias.
6. Oficinas de salud pública a nivel local.
7. Oficinas de planificación de los hospitales o de planificación de servicios para la salud.
8. Comunidades afectadas, incluyendo a individuos VIH positivos o con SIDA y grupos y poblaciones menos privilegiadas.
9. Líderes comunitarios no gubernamentales.
10. Oficina estatal de Medicaid.
11. Oficina estatal que administra el programa del Título II.
12. Beneficiarios de la ley CARE bajo el Título III.
13. Beneficiarios de la ley CARE bajo el Título IV (si no existen beneficiarios del Título IV, representantes de organizaciones que presten servicios a niños, jóvenes y familias que viven con el VIH).
14. Beneficiarios de otros programas federales para el VIH (incluyendo programas de prevención del VIH),y
15. Personas VIH positivas que hayan estado en la cárcel o sus representantes.

Tareas principales del proceso de planificación

El proceso de planificación que lleva a cabo el grupo de planificación y su personal requiere realizar tareas complejas. Además de sus actividades administrativas y de control, que aseguran que las tareas se realicen eficientemente, es importante asegurar que el funcionamiento del grupo de planificación cumpla con las necesidades de la comunidad. El proceso de planificación de la ley CARE incluye las siguientes tareas:

- Determinar qué servicios se necesitan y qué poblaciones necesitan atención médica (**estudio de identificación de necesidades*,** en inglés **Needs Assessment**).
- Decidir cuáles son los servicios más necesarios en el EMA o estado (**establecer prioridades*,** en inglés **Priority Setting**).
- Decidir cuánto dinero se usará para cada uno de estos servicios (**asignación de recursos***, en inglés **Resource Allocation**).
- Desarrollar una estrategia o plan a largo plazo para proveer esos servicios, con dinero de la ley CARE y con otros recursos que ya estén disponibles (**plan integral***, en inglés **Comprehensive Plan**).

Además de lo anterior, el consejo de planificación del Título I debe evaluar la eficiencia con que se eligen y remuneran los proveedores de servicios (**evaluación de la eficiencia del mecanismo administrativo***). Estas tareas se explican en detalle más adelante, en la sección titulada “Etapas del proceso de planificación”.

Responsabilidades del grupo de planificación

- Establecer las operaciones del consorcio o del consejo de planificación (por ejemplo: nombrar miembros, proceso de toma de decisiones del grupo, conflictos de interés, procedimiento para atender quejas).
- Conducir un estudio de identificación de necesidades e incluir la participación de la comunidad.
- Establecer prioridades.
- Asignar fondos a las prioridades.
- Desarrollar un plan integral de trabajo para proveer servicios relacionados con el VIH.

Consejos de planificación del Título I solamente

- Trabajar junto con otros representantes de la ley CARE para elaborar una Declaración Coordinada de las Necesidades del Estado (en inglés Statewide Coordinated Statement of Need o SCSN*).
- Evaluar la actuación de los beneficiarios en la distribución de los fondos y en el cumplimiento de las prioridades del consejo de planificación (y evaluar si los servicios satisfacen las necesidades de la comunidad).

Para poder cumplir con sus responsabilidades, el grupo de planificación y el beneficiario deben ayudarse mutuamente. Algunas responsabilidades del grupo de planificación y del beneficiario se detallan claramente en la ley CARE, mientras que otras se deciden a nivel local. Es importante que el grupo de planificación y el beneficiario lleguen a un acuerdo acerca de las responsabilidades de cada uno por separado y en conjunto. Este acuerdo debe ponerse por escrito y ser documentado en los estatutos del consejo de planificación o en un memorándum de acuerdo (MOU* por sus siglas en inglés).

Responsabilidades compartidas por el beneficiario y el grupo de planificación

- Proponer miembros para que sean nombrados por el beneficiario.
- Asegurar la prestación de servicios a niños, jóvenes y mujeres VIH positivos y a sus familias.
- Conducir un estudio de identificación de necesidades.
- Preparar un plan integral.
- Desarrollar (Título II) o participar (Título I) en la elaboración de una Declaración Coordinada de las Necesidades del Estado (SCSN).
- Asegurar que al usar los fondos de la ley CARE se consideren también los fondos de otras fuentes como Medicaid, o los designados a servicios de prevención y abuso de sustancias.

Administración del proceso de planificación

Para funcionar con eficiencia, los grupos de planificación deben seleccionar miembros, establecer procedimientos para guiar sus tareas y seguir un ciclo regular o calendario de actividades.

Selección de miembros

Los beneficiarios y los consejos de planificación deben usar un proceso abierto para elegir miembros del consejo de planificación o para reemplazar a miembros cuando cumplen su término o renuncian. Un proceso abierto exige anunciar públicamente las vacantes en el consejo de planificación. Estos anuncios deben incluir los requisitos y demás factores que se considerarán al elegir a los miembros.

Una vez que se identifican los candidatos para cubrir las vacantes, el consejo de planificación debe enviar sus nombres al CEO para que considere el nombramiento. El CEO es el responsable absoluto de nombrar a todos los miembros del consejo de planificación. El consejo de planificación puede formar un Comité de Membresía para realizar tareas de reclutamiento y selección de personas para cubrir las vacantes. También pueden establecer reglas sobre los requisitos de asistencia y conducta en las reuniones.

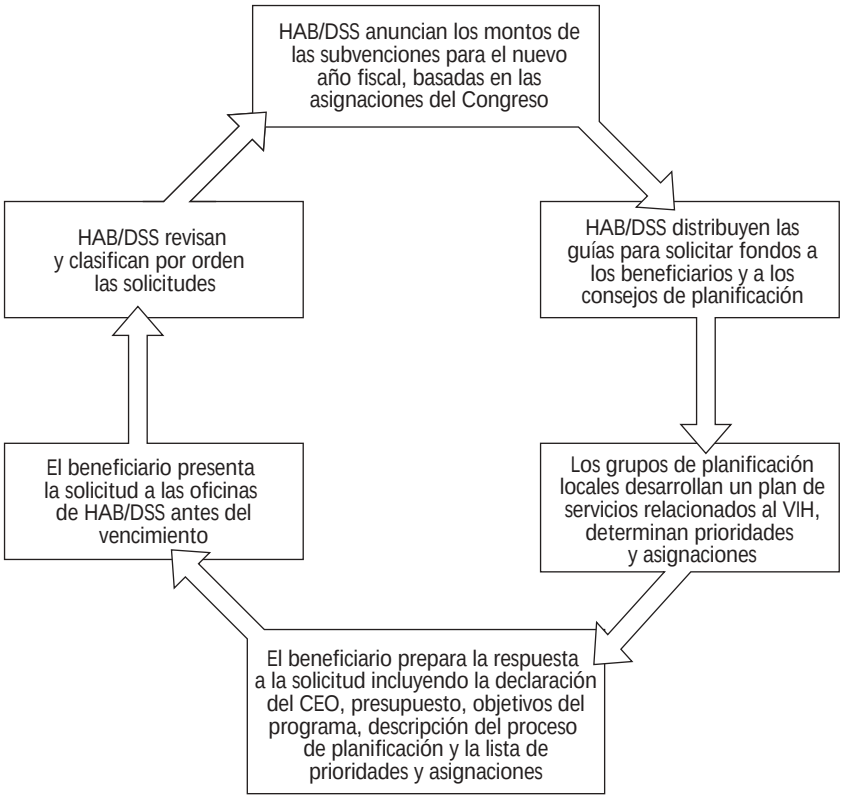
Coordinación de las reuniones

Para que diversos grupos de individuos puedan trabajar juntos, especialmente para decidir sobre asuntos relacionados con servicios de atención médica, deben existir reglas preestablecidas, que todos los participantes comprendan y consideren justas. Al establecer los procedimientos sobre el funcionamiento del grupo de planificación, los miembros se aseguran de que durante el proceso se escucharán todos los puntos de vista. Los elementos del proceso grupal establecen reglas acerca del funcionamiento del grupo de planificación y comités y cómo se tomarán las decisiones. También incluye establecer horarios y lugares para reuniones regulares que todos los miembros conozcan con anticipación. Los estatutos deben incluir como mínimo, reglas para las discusiones en las reuniones, para la toma de decisiones, para resolver conflictos de interés y el procedimiento para atender quejas.

- **Reglas básicas de discusión.** Los grupos de planificación establecen reglas para conducir sus reuniones. Estas reglas son importantes para asegurar un proceso ordenado. Las reglas de la reunión o "procedimiento democrático" aseguran que se tomen decisiones de manera justa y abierta, con sugerencias de todas las personas interesadas en un asunto particular. Las "reglas de procedimiento parlamentario" (en inglés Roberts Rules of Order) son las guías que se usan con más frecuencia para dirigir las reuniones, pero muchos grupos de planificación adaptan dichas reglas a sus circunstancias y estilos locales.
- **Toma de decisiones.** Sería ideal que todos los miembros del grupo de planificación llegaran a un acuerdo (donde todos opinan igual sobre un asunto y tienen el mismo punto de vista), pero no es razonable esperar que siempre se consiga. Es importante que el grupo de planificación sea capaz de discutir asuntos abiertamente y de escuchar diferentes puntos de vista, pero también debe tomar decisiones y seguir adelante con el proceso. Un principio importante del proceso de planificación es que todos los miembros tienen la oportunidad de expresar su punto de vista, pero las decisiones las toma la mayoría. Los grupos de planificación deben tener procedimientos claros para votar y para que sus miembros puedan presentar una queja. Incluso cuando los miembros son minoría y la mayoría los contradiga, los grupos de planificación deben cumplir con las reglas y asegurarse de que todos los miembros sean respetados.
- **Conflictos de interés.** El consejo de planificación debe definir qué es un conflicto de interés y establecer un procedimiento para asegurar que las decisiones sobre las prioridades y la asignación de fondos estén basadas en las necesidades de la comunidad y no en los intereses de los miembros del consejo de planificación. Los miembros del consejo de planificación que estén vinculados con agencias que compiten por fondos del Título I no pueden tomar decisiones relacionadas con dichas agencias. Si bien estos requisitos no se aplican al Título II, se incita a los beneficiarios del Título II a que establezcan normas para resolver conflictos de interés en sus consorcios.
- **Procedimientos para atender quejas.** El consejo de planificación debe establecer un procedimiento para atender quejas relacionadas con la toma de decisiones sobre los fondos. Una queja es una protesta formal que un miembro hace cuando cree que ha sido tratado injustamente o que no se han cumplido las reglas del grupo de planificación. El procedimiento debe especificar quiénes están autorizados a presentar una queja, los tipos de quejas que serán atendidos y la manera de procesar las mismas. El beneficiario debe establecer y poner por escrito su propio procedimiento para atender quejas, el cual no debe contradecir al del consejo de planificación.

Ciclos anuales de planificación

Los grupos de planificación generalmente se reúnen durante todo el año para poder cumplir con sus tareas. El ciclo anual del Título I comienza en el invierno, cuando HRSA anuncia quién recibirá subvenciones y cada EMA recibe una cantidad específica de dinero. Algunos grupos de planificación llevan a cabo retiros laborales durante el invierno para perfeccionar el trabajo en equipo o mejorar su capacidad de planificación. Durante la primavera y el verano, los miembros se mantienen ocupados reuniendo y analizando información que los ayudará a establecer las prioridades y a tomar decisiones. Durante el verano y a comienzos del otoño, se toman las decisiones finales y se vota acerca de la asignación de fondos. Además, durante el verano las oficinas de HAB/DSS envían las "guías para solicitar fondos del Título I" a los beneficiarios, estas son analizadas por los grupos de planificación, los que a su vez completan las secciones que les corresponden. En el otoño, el grupo de planificación revisa y presenta la solicitud a HAB/DSS. Los beneficiarios del Título II reciben su guía para solicitar fondos en el otoño y la presentan en el invierno. Salvo estas diferencias, los ciclos de planificación para los dos Títulos de la ley CARE son similares.



Etapas del proceso de planificación

El grupo de planificación puede realizar varias actividades, pero su principal objetivo es cumplir con el proceso de planificación. Las demás actividades del grupo, tendrán el propósito de que el proceso de planificación sea lo más eficiente posible.

Los grupos de planificación cumplen con sus responsabilidades, a través de los cinco pasos siguientes:

➠ *Paso 1. Identificación de necesidades*

El grupo de planificación junto con el beneficiario realizan un estudio de identificación de necesidades para determinar qué tipo de servicios relacionados con el VIH son necesarios. Primero deben averiguar cuántas PLWH viven en el área. Para esto se determinan las características epidemiológicas respondiendo a los siguientes interrogantes:

- ¿Cuántas personas viven con el VIH en la comunidad?
- ¿Qué sectores de la comunidad tienen la mayor cantidad de PLWH?
- ¿Cuál es la edad promedio de las PLWH?
- ¿Cuáles son los factores de riesgo más importantes para la transmisión del VIH en dicha comunidad en particular?
- ¿Cuántas personas viven con el VIH en cada grupo racial/étnico? ¿Cómo se compara el tamaño y porcentaje de cada grupo con el tamaño de dicho grupo en relación con el total de la población?
- ¿Cuáles son las tendencias de la epidemia? Es decir, ¿quiénes han sido los más afectados?, ¿quiénes están afectados en la actualidad? y ¿quiénes se proyecta que serán afectados en un futuro cercano?

El próximo paso es determinar las necesidades de los diferentes grupos de personas viviendo con el VIH a través de reuniones, grupos de estudio, encuestas y otros métodos. La ley CARE exige que los grupos de planificación presten especial atención a determinar las necesidades de aquellos que saben que son VIH positivos pero que no reciben atención médica. Los grupos de planificación deben identificar desigualdades (o diferencias en la atención médica) de los diversos grupos que corren el riesgo de infectarse con el VIH y de las poblaciones menos privilegiadas. Si es necesario, deben establecer estrategias que aumenten la cantidad de servicios relacionados con el VIH en las comunidades más desatendidas. El estudio de identificación de necesidades debe listar los principales “puntos de entrada”, ya sean agencias, organizaciones o lugares a los que acuden personas que saben que son VIH positivas y que no reciben atención médica, para recibir servicios sociales o de la salud (por ejemplo refugios para desamparados, centros de detención, salas de emergencia). El estudio de identificación de necesidades también establece cómo coordinar los servicios de la ley CARE con otros servicios para la prevención de la infección con el VIH y para la prevención y tratamiento del abuso de sustancias*.

El beneficiario, el grupo de planificación o un contratista pueden hacer el estudio de identificación de necesidades. Cualquiera que lo realice debe obtener varias perspectivas sobre cómo conducir esta actividad. El grupo de planificación debe recibir y analizar los resultados.

➠ *Paso 2. Establecimiento de las prioridades*

La ley CARE exige que los consejos de planificación determinen los usos prioritarios de los fondos del Título I. Esto significa que los grupos de planificación deciden qué servicios son más necesarios para las PLWH en su área. Los consejos de planificación determinan qué clase de servicios, grupos de riesgo y áreas geográficas recibirán ayuda. Existen diferencias entre los grupos de planificación del Título II con respecto a la autoridad que tienen para determinar el uso de los fondos del Título II. En muchos casos, los consorcios y grupos asesores estatales recomiendan prioridades para el uso de los fondos y el estado determina cómo se distribuyen.

HRSA/HAB proveen una lista de categorías y definiciones de servicios relacionados con el VIH, incluyendo atención médica y servicios de apoyo (vea el recuadro que sigue). Los grupos de planificación deben usar un sistema para clasificar esos servicios, de acuerdo con un procedimiento que se haya acordado y explicado con anticipación. Todos los miembros deben participar en este proceso. Entre las prioridades del consejo de planificación se deben incluir apoyo al programa, al consejo de planificación y administración del beneficiario, pero estas categorías no se clasifican.

Categorías de servicios relacionados con el VIH

- Atención médica
- Cuidado dental
- Tratamiento de salud mental/terapia/consejería
- Tratamiento y consejería para el abuso de sustancias
- Supervisión de casos*
- Servicios de rehabilitación
- Servicios de cuidado domiciliario
- Seguro médico
- Atención domiciliaria o en hospicios
- Servicios de compañía al paciente
- Servicio de apoyo al cliente
- Servicio de relevo*
- Servicio de asistencia económica de emergencia
- Asistencia para la vivienda
- Banco de comida/reparto de alimentos a domicilio
- Servicios de transporte
- Servicios de atención en la comunidad/consejería sobre prevención secundaria
- Otros tipos de consejería (no relacionado con la salud mental)
- Planificación de atención continua
- Educación/Reducción del riesgo
- Costo del personal de atención hospitalaria
- Otros servicios de apoyo

➠ *Paso 3. Asignación de recursos*

Después de establecer las prioridades, el grupo de planificación debe asignar los recursos (decidir qué cantidad de fondos se usarán para cada objetivo). Por ejemplo, el grupo de planificación puede designar una cantidad específica para servicios de atención médica primaria para hombres gay de color. Pero, los consejos de planificación del Título I no pueden elegir las agencias que recibirán fondos o administrarán los contratos del Título I. En cambio, los grupos de planificación del Título II muchas veces participan en la administración y obtención de contratos. Esto suele ocurrir en los estados donde los consorcios también son la agencia local principal.

Los consejos de planificación pueden usar fondos de la ley CARE para financiar proyectos especiales, como una evaluación de los servicios relacionados con el VIH (apoyo al programa) o asistencia para ayudar al grupo de planificación a realizar su trabajo (apoyo al grupo de planificación). Los grupos de planificación que quieran contratar personal o consultores deben identificar este tipo de apoyo como una prioridad al establecer las prioridades. Deben decidir cuánto dinero será necesario y cómo se utilizará para ayudar al consejo de planificación. Al decidir la cantidad de dinero que se utilizará para este tipo de ayuda, los miembros del consejo deben comparar esta necesidad con los servicios que hacen falta en la comunidad.

El grupo de planificación decide cómo distribuir el dinero de acuerdo con varios factores:

- El estudio de identificación de necesidades
- La información acerca de las maneras más exitosas y económicas de prestar servicios
- Las prioridades de las PLWH que utilizarán los servicios
- La coordinación de los fondos de la ley CARE con otros servicios y fuentes de recursos disponibles en la comunidad, por ejemplo del gobierno local o contribuciones de fundaciones, y
- La necesidad de aumentar la capacidad de los proveedores para prestar servicios relacionados con el VIH en áreas que no eran atendidas en el pasado.

Los grupos de planificación también trabajan con el beneficiario para reasignar (o mover) fondos de una categoría de servicio a otra, cuando un servicio en particular no se usa o se gasta menos que lo previsto. El beneficiario controla cuidadosamente el ritmo de gastos de los proveedores e informa al grupo de planificación sobre el tema. En algunos casos, el grupo de planificación autoriza previamente al beneficiario para que pueda reasignar fondos sin la aprobación del grupo de planificación. Las decisiones sobre la asignación de recursos se toman generalmente en los últimos meses del año fiscal. Los grupos de planificación también deciden cómo transferir los fondos que no se usaron de un año para otro.

➠ *Paso 4. Plan integral*

El grupo de planificación y el beneficiario elaboran juntos, un plan escrito a corto y largo plazo que define los objetivos de la prestación de servicios relacionados con el VIH, en el EMA o estado. Esto se conoce como **plan integral**. Este plan está basado en el estudio de identificación de necesidades y sirve para guiar las decisiones sobre la prestación de servicios relacionados con el VIH para las PLWH. Este plan se debe revisar cada tres años y debe complementar otros planes locales o estatales en existencia.

Declaración Coordinada de las Necesidades del Estado (SCSN)

La SCSN ayuda a que todos los programas de la ley CARE de un estado se coordinen al planificar el uso de los fondos de la ley CARE, para proveer los servicios necesarios y evitar la duplicación de los mismos. Los representantes del consejo de planificación del Título I y sus beneficiarios deben trabajar junto con los consorcios del Título II y otros programas de la ley CARE (Títulos III y IV) en el estado, para elaborar una versión escrita de la Declaración Coordinada de las Necesidades del Estado. Las prioridades establecidas y las decisiones sobre la asignación de fondos del Título I deben ser consistentes con la SCSN y apoyar sus objetivos.

➠ *Paso 5. Evaluación del mecanismo administrativo y de los servicios*

El consejo de planificación del Título I es responsable de evaluar el sistema que el beneficiario usa para distribuir los fondos. Esto incluye analizar lo siguiente:

- La rapidez con que el beneficiario paga a los proveedores de servicios.
- Si los fondos solo se usan para pagar por los servicios que el consejo de planificación identificó como prioridades.
- Si se usan todos los fondos.

El consejo de planificación también puede evaluar si los servicios financiados satisfacen las necesidades de la comunidad (o pagarle a un tercero para que haga la evaluación). Los consorcios del Título II no están obligados a evaluar el mecanismo administrativo del beneficiario ni los servicios prestados. Sin embargo, los consorcios del Título II deben considerar y determinar qué actividades de evaluación son apropiadas y posibles.

Para más información acerca de la función de los grupos de planificación solicite una copia del Manual para el Consejo de Planificación o del “Priority Setting and Resource Allocation Manual” (manual sobre el establecimiento de prioridades* y asignación de recursos), elaborados por las oficinas de HAB/DSS para los miembros del grupo de planificación. Para obtener una copia de cualquiera de estos documentos contacte al beneficiario de su zona o llame al 1-888-ASK-HRSA (1-888-275-4772, atención bilingüe).

II. ¿Qué pueden esperar las PLWH como miembros de los grupos de planificación?

Formar parte de un grupo de planificación puede ser un desafío, especialmente para los miembros nuevos. Muchas veces, no existe personal de apoyo para el grupo de planificación o la ayuda es insuficiente. Los miembros del grupo de planificación, que son voluntarios, quizás tengan poco tiempo o recursos disponibles para ocuparse de las necesidades de otros miembros.

Sin embargo, como se describe a continuación, usted puede esperar algunas cosas básicas de su grupo de planificación. Si no le brindan estos elementos básicos, solicítelos o pregunte por qué no los ha recibido.

Notificación apropiada sobre la fecha y horario de las reuniones. Como miembro voluntario con muchas otras responsabilidades, es importante que conozca con bastante anticipación la fecha de las reuniones. La enmienda del año 2000 de la ley CARE exige que se notifique al público acerca de las reuniones del consejo de planificación y HAB/DSS recomiendan que el consejo de planificación anuncie las reuniones en el diario local, en otros medios y en Internet. Algunos grupos de planificación tienen las reuniones el mismo día y a la misma hora todos los meses. En ese caso, solo debe marcar su calendario para no comprometerse con otras actividades. Si no le avisan los horarios con suficiente anticipación, hable con el presidente sobre el problema.

Reembolso de ciertos gastos. Reembolso significa que le pagarán los gastos que tuvo por participar en el grupo de planificación. Las oficinas de HAB/DSS han producido reglas y guías sobre el reembolso de gastos a miembros y no miembros que apoyan las actividades del grupo de planificación. Además, cada grupo de planificación tiene sus propias reglas de reembolso. Pídale a los empleados o al presidente del consejo una copia de la póliza de reembolso y del procedimiento para solicitar el reembolso de gastos.

Las oficinas de HAB/DSS alientan a que los grupos de planificación para que usen los fondos de apoyo, para reembolsar a los miembros que viven con el VIH por los gastos asociados con su participación en el grupo de planificación. El reembolso debe cumplir las reglas federales que estipulan lo que está permitido.

Los grupos de planificación generalmente reembolsan a los miembros que viven con el VIH, por gastos de transporte asociados con la asistencia a reuniones, gastos telefónicos si le piden que participe en llamadas telefónicas en conferencia y otros gastos. Sin embargo, debe saber que los

grupos de planificación deben demostrar que cumplen con las reglas en forma justa para todos los miembros y que reembolsan solo gastos válidos. Por lo tanto, debería confirmar con anticipación si determinados gastos serán reembolsados. Debe guardar los recibos o cualquier comprobante de pago por los gastos que tuvo.

Acceso a información básica. Si no tiene acceso a cierta información, usted no puede realizar sus tareas como miembro del grupo de planificación en forma eficiente. Esto puede incluir las características demográficas, los estudios de identificación de necesidades pasados u otros datos que pueda obtener del beneficiario, del consejo de planificación o contratistas que realizan investigaciones. También debe recibir copias de las minutas de las reuniones del consejo de planificación para tener un registro de los asuntos discutidos y de las decisiones que se tomaron. La enmienda del año 2000 de la ley CARE exige que los grupos de planificación divulguen o publiquen las minutas o resúmenes de las reuniones dentro de un tiempo razonable después de realizadas las mismas.

Si usted cree que le han negado la información que necesita, discuta el problema con el presidente.

Copia de los estatutos del grupo de planificación. Los estatutos son las reglas formales que rigen el funcionamiento del grupo de planificación. Los estatutos incluyen información importante, como por ejemplo las responsabilidades del grupo de planificación y las fechas principales del ciclo de planificación. Si no le dan una copia de los estatutos cuando se une al grupo, pida una y léala cuidadosamente.

Respeto por su privacidad y confidencialidad. La privacidad puede ser un asunto complicado para las PLWH que sirven en el grupo de planificación. Debido a la importancia de la participación de las PLWH, quizás los grupos de planificación deban hacer público el nombre de los miembros VIH positivos. Antes de unirse, debería averiguar cómo se divulga la información acerca de los miembros del grupo de planificación, incluyendo la información sobre su estado de salud o de VIH. Si no está cómodo con estos sistemas o procedimientos, quizás deba considerar participar de otra forma.

Consideración de necesidades especiales. Algunas personas VIH positivas, debido a su estado de salud o por alguna otra razón, pueden necesitar asistencia especial para participar en los grupos de planificación. Si usted tiene este tipo de necesidades, debe comunicárselas al presidente y pedir que hagan los arreglos necesarios. Esto puede significar solicitar que las reuniones se realicen en días y horarios en los que pueda participar, o que le provean servicio de cuidado de niños, de traducción o que le den agua en botella durante las reuniones. Aunque puede haber motivos que impidan cumplir con sus pedidos, no tema solicitar que se hagan arreglos para atender alguna necesidad especial que usted tenga.

Procedimientos claros y justos para resolver asuntos. A veces pueden existir problemas entre miembros del grupo de planificación. Esto es comprensible debido a la diversidad de personas que participan en los grupos de planificación, la pasión que sienten por los asuntos relacionados con el VIH y las diferencias culturales, de educación y otras características

personales de los miembros. El grupo de planificación debe exigir que los miembros se traten con respeto y que se comporten de una manera profesional. Los miembros también deben esperar que el grupo de planificación establezca un proceso justo para resolver disputas.

Para prevenir la aparición de conflictos, los estatutos deben proveer reglas para el funcionamiento del grupo de planificación. Además, debe haber reglas que especifiquen cómo se conducirán las reuniones. Estas reglas tienen el propósito de ayudar al grupo de planificación a considerar cuestiones, discutir áreas de disputa y resolver problemas a través de la votación. Si usted cree que no se cumple con el procedimiento o no comprende las reglas, pídale información o ayuda técnica al presidente.

Desarrollar estrategias para obtener lo que necesita

Para que su experiencia en el grupo de planificación sea satisfactoria, quizás deba identificar sus necesidades y desarrollar estrategias para obtener lo que necesita. Por ejemplo, si se siente incómodo al hablar en las reuniones porque es nuevo en el grupo y piensa que otros tienen más experiencia, busque a alguien que pueda entrenarlo o que le explique cómo funcionan las reuniones o el proceso de planificación. Si usted se pone nervioso al hablar frente a extraños, traiga un amigo a la reunión para que lo apoye y se sienta más cómodo.

III. ¿Cómo se relaciona la planificación de la ley CARE con las actividades de planificación para la prevención de la infección con el VIH?

Los servicios relacionados con el VIH financiados por la ley CARE, al igual que los fondos federales para la prevención del VIH, se distribuyen de acuerdo a procesos de planificación y a prioridades establecidas a nivel local. El congreso asigna por separado los fondos federales para servicios de prevención y atención del VIH, los que se distribuyen a los estados y ciudades a través de diferentes procesos. Sin embargo, a nivel local y estatal, muchas veces se duplican los servicios y el trabajo de planificación que determina qué servicios serán financiados. Además, muchas de las mismas personas (PLWH, personal del departamento de salud, epidemiólogos, representantes de organizaciones de base comunitaria) participan en ambos procesos de planificación, de atención médica y de prevención.

Datos básicos sobre la planificación de servicios de prevención del VIH

Los Centros para el Control y Prevención de Enfermedades (en inglés Centers for Disease Control and Prevention o CDC*) implementaron la planificación comunitaria para servicios de prevención del VIH (planificación comunitaria*) en 1994. La planificación comunitaria es un proceso continuo para mejorar la eficiencia de los programas de prevención del VIH a nivel estatal, local y territorial; al aumentar el conocimiento científico, la importancia de la comunidad y las intervenciones preventivas en las poblaciones o grupos de riesgo. Los grupos de planificación comunitarios (en inglés Community Planning Groups o CPGs*), están formados por representantes del departamento de salud, epidemiólogos, PLWH, y otros miembros de la comunidad, quienes participan de un proceso integral de planificación para distribuir fondos federales para la prevención del VIH a nivel local. En el pasado, el congreso exigía a los departamentos de salud que designaran aproximadamente el 70 por ciento de los fondos federales a programas de diagnóstico y consejería. Activistas de la comunidad expresaron la preocupación de que los fondos para la prevención del VIH no se destinaban a programas para satisfacer las necesidades locales más urgentes y además, que los fondos federales no se adecuaban a los cambios de la epidemia; en consecuencia los CDC se unieron con los departamentos de salud y miembros de la comunidad para desarrollar un modelo participativo de planificación de servicios para la prevención del VIH.

En el año fiscal correspondiente a 2001, el 80 por ciento de los fondos de prevención para el VIH de los CDC fueron distribuidos externamente a través de acuerdos cooperativos, subvenciones y contratos. La mayor parte de los fondos se asigna a los departamentos de salud estatales, locales y territoriales. Una gran parte de estos fondos apoyan los programas de prevención del departamento de salud, basados en planes integrales de prevención, desarrollados por más de 200 grupos de planificación comunitaria locales y regionales, en los 50 estados, el Distrito de Columbia, los territorios de Estados Unidos y cinco ciudades que reciben fondos directos (New York, Los Angeles, San Francisco, Chicago y Philadelphia).

Similitudes y diferencias entre los procesos de planificación para la prevención y los de atención médica

Los procesos de planificación para la prevención y los de atención médica son similares en muchos aspectos pero no son iguales. Aunque los procesos de planificación no están organizados de la misma manera, ambos identifican las características epidemiológicas, conducen un estudio de identificación de necesidades, establecen las prioridades, desarrollan un plan integral y evalúan las actividades. La principal diferencia en el papel de los grupos de planificación es que los de la ley CARE asignan los recursos. En el proceso de planificación para la prevención del VIH, la asignación de recursos la realiza el departamento de salud estatal o local. Además, el objetivo de los grupos de planificación de la ley CARE es proveer servicios para las PLWH, mientras que los grupos de planificación comunitaria trabajan para brindar servicios de prevención a aquellos que corren más riesgo de infectarse con el VIH.

ETAPAS DEL PROCESO DE PLANIFICACIÓN PARA LA PREVENCIÓN DEL VIH

Los grupos de planificación comunitaria participan en un proceso de planificación que consta de nueve etapas:

1. Determinan las características epidemiológicas de la comunidad, analizan y describen el grado, distribución e impacto del VIH/SIDA en las poblaciones definidas dentro de la comunidad.
2. Conducen un estudio de identificación de necesidades que determina qué servicios de prevención necesitan las poblaciones de alto riesgo identificadas en el estudio epidemiológico*.
3. Realizan un inventario de los servicios para la prevención del VIH disponibles en la comunidad.
4. Analizan la información anterior, para determinar las necesidades de prevención satisfechas e insatisfechas, entre las poblaciones de alto riesgo identificadas en el estudio epidemiológico.
5. Elaboran estrategias posibles e intervenciones que se pueden realizar para prevenir nuevas infecciones de VIH en poblaciones de alto riesgo.
6. Establecen prioridades sobre los servicios de prevención necesarios en las poblaciones de alto riesgo, así como estrategias e intervenciones para cada población.
7. Desarrollan un plan integral para la prevención del VIH.
8. Evalúan el proceso de planificación.
9. Revisan y actualizan periódicamente el plan integral para reevaluar las prioridades, el presupuesto, o la composición del grupo de planificación; tratan de obtener información adicional para clarificar y especificar las prioridades de prevención y establecer un plan de acción para obtener información adicional.

También existen importantes diferencias en la composición de los grupos de planificación de los CPG y los de la ley CARE. Los CPG tienen co-presidentes que representan al departamento de salud y a la comunidad respectivamente. Los beneficiarios de la ley CARE pueden ser miembros del consejo de planificación, pero los grupos de planificación de la ley CARE difícilmente serán presididos por personal del departamento de salud. Por lo general existe un presupuesto y personal destinado al apoyo de las tareas del grupo de planificación. Esto se debe en parte, a la necesidad de separar claramente las responsabilidades de planificación de aquellas que procuran (o contratan) servicios.

Al igual que los grupos de planificación de la ley CARE, los CPG exigen que los miembros del grupo de planificación pertenezcan a diversos sectores de la comunidad. Ambos grupos de planificación deben reflejar las características de la epidemia del VIH en su jurisdicción. Sin embargo, los consejos de planificación están obligados a tener un porcentaje específico de miembros VIH positivos. Aunque cada comunidad utiliza una fórmula diferente para determinar qué sectores participarán de las discusiones, existen tres principios para la participación en el proceso de planificación, que guían la formación de los CPG: paridad (igualdad), inclusión y representación (PIR).

Paridad. Condición por la cual todos los miembros del grupo de planificación tienen la misma oportunidad y derecho de opinar y participar; y están en igualdad de condiciones para votar y tomar de decisiones.

Inclusión. Asegura que todas las comunidades afectadas estén representadas en el proceso de planificación de la comunidad.

Representación. Asegura que aquellos que representan a una comunidad específica, reflejen fielmente los valores, normas y conductas de dicha comunidad.

Coordinación de los servicios locales de prevención y la planificación de atención médica

Los oficiales de algunos estados y comunidades han unificado los procesos de planificación para integrar la prevención y la atención médica. En estos casos, los miembros del consejo de planificación de la ley CARE también pueden participar en actividades de planificación relacionadas con los fondos para la prevención. Las actividades de planificación no están aisladas unas de otras, ya sea que el estado o la localidad hayan coordinado formalmente o no la planificación de los servicios de prevención y de atención médica. Por ejemplo el grupo de planificación del Título I debe incluir miembros que sean beneficiarios de los fondos federales de prevención del VIH.

Colaboración con los servicios de intervención temprana

Otra de las áreas en las que existe una duplicación de los servicios de prevención y de atención médica a nivel local y estatal son los servicios de intervención temprana. Estos servicios están diseñados para ayudar a que las personas se enteren si son VIH positivas y para que puedan acceder y continuar recibiendo atención médica regular lo antes posible después de contraer el VIH. Tradicionalmente, el diagnóstico y los servicios afines han sido principalmente responsabilidad de los proveedores de servicios de prevención. Sin embargo, cada vez más, el congreso y los directivos de HAB esperan que los fondos de la ley CARE apoyen servicios de intervención temprana. Antes de decidir si los servicios de intervención temprana serán financiados como una categoría prioritaria, las EMA del Título I deben determinar a través del proceso de planificación y establecimiento de prioridades, si dichos servicios son necesarios. Como parte de este proceso, las EMA deben:

1. Identificar los puntos de entrada* en el EMA, de las personas que conocen su estado VIH positivo y no reciben servicios médicos.
2. Incluir información sobre dichos puntos de entrada en el plan integral del EMA, con el objetivo de determinar el mejor lugar y la clase de servicios de intervención temprana necesarios.
3. Llevar a cabo un inventario de los servicios de intervención temprana que están disponibles en la comunidad, incluso los que están financiados por otros programas federales, por otros Títulos de la ley CARE y por los gobiernos locales y estatales.
4. Utilizar este inventario de recursos y los puntos de entrada para la obtención de información, para ayudar a que el consejo de planificación determine las necesidades de servicios de intervención temprana y de otros servicios para aquellos que no reciben atención médica y sobre cómo satisfacer dichas necesidades (lo que puede incluir financiar una categoría de servicios de intervención temprana).
5. Si se decide que es necesario financiar servicios de intervención temprana para aumentar el acceso a la atención médica, se los debe integrar en el plan para la prestación de servicios del EMA y en el proceso de establecimiento de prioridades y asignación de fondos del consejo de planificación.

En los últimos años, la HAB y los CDC han manifestado gran interés en la coordinación de servicios de prevención y atención médica, cuyo alcance ayude a coordinar las actividades de planificación a nivel estatal y local. Además, la HAB y los CDC apoyan actividades de asistencia técnica, que incluyen entrenamientos para las PLWH a través de asociaciones con varias organizaciones nacionales. Muchas de estas iniciativas de entrenamiento procuran ayudar a las comunidades locales a coordinar las actividades de prevención y las de atención médica.

Los consumidores que quieran aprender más sobre la planificación comunitaria de servicios de prevención, deberían contactar a la Asociación Nacional de Personas con SIDA (en inglés National Association of People with AIDS o NAPWA) llamando al teléfono 202.898.0414 o visitando el sitio de Internet www.napwa.org. Otro recurso es el Consejo Nacional de SIDA de las Minorías (en inglés National Minority AIDS Council o NMAC) llamando al teléfono 202.483.6622 o en el sitio de Internet www.nmac.org. Ambas organizaciones brindan asistencia técnica y entrenamientos para los participantes de grupos de planificación para los servicios de atención médica y de prevención.

Capítulo 2. Conclusión

El proceso de planificación de la ley CARE reúne diferentes figuras a nivel local y nacional, que realizan una labor específica para determinar la mejor manera de usar los fondos de la ley CARE en la comunidad. Este capítulo brindó información sobre algunas de las muchas tareas de planificación, las etapas del proceso de planificación, las reglas que gobiernan el proceso y los recursos disponibles para cumplir con esas tareas. Este capítulo también describió cómo se relacionan los grupos de planificación de la ley CARE con los grupos de planificación para la prevención del VIH de los CDC. Una vez que decida participar en un grupo de planificación, su grupo de planificación local le explicará cómo participar y le brindará la información que necesite para comprender cómo funciona el proceso en su comunidad.

El capítulo 3 brinda ejemplos del funcionamiento de los grupos de planificación y de la participación de las PLWH. Provee información sobre la atención médica y explica cómo el grupo de planificación toma decisiones sobre servicios para la vivienda, para la salud mental y para el abuso de sustancias. Este capítulo lo ayudará a perfeccionarse en el tratamiento de asuntos nuevos o complicados, que otras PLWH y planificadores han tenido dificultad para resolver.

Capítulo 3.

Haciendo las cosas bien

¿Cómo trabajar con eficiencia en un grupo de planificación?

Para brindar la perspectiva real de las PLWH, no basta con unirse a un grupo de planificación y conocer las reglas. Su manera de actuar, lo que diga y lo que haga, tendrá un efecto que influirá sobre el grupo y la prestación de servicios relacionados con el VIH en su comunidad.

Esta sección le brindará consejos para obtener el máximo rendimiento de su participación en un grupo de planificación. Después de leer esta sección, comprenderá mejor cómo los grupos de planificación obtienen las opiniones de las PLWH de la comunidad. El funcionamiento del sistema de atención médica en Estados Unidos le resultará más claro y comprenderá el papel de la ley CARE como uno de los varios programas de atención médica pública. Las siguientes preguntas lo ayudarán a identificar las áreas que necesita estudiar.

Si	No	
☐	☐	¿Presta atención cuando otros hablan y trata de comprender los asuntos desde la perspectiva de los demás?
☐	☐	¿Hace preguntas cuando no entiende algo? ¿Dice lo que piensa?
☐	☐	¿Ha solicitado entrenamiento o capacitación?
☐	☐	¿Cree conocer las diferentes maneras en que las PLWH reciben atención médica en Estados Unidos?
☐	☐	¿Considera estar al corriente de cuestiones relacionadas con la atención médica de minorías raciales y étnicas de su comunidad?
☐	☐	¿Sabe cómo se financian los programas de asistencia para la vivienda y tratamiento de salud mental en su comunidad?
☐	☐	Ha compartido su conocimiento y experiencia con nuevos miembros o con miembros que pudieran ser más eficientes?
☐	☐	¿Existen miembros en su grupo de planificación que pudieran ser más eficientes con su ayuda?

Capítulo 3

Haciendo las cosas bien

El objetivo de este capítulo es apoyar a aquellos que ya se han comprometido a servir en el proceso de planificación de la ley CARE. Puede ayudar a los miembros nuevos y a los ya experimentados del grupo de planificación a que hagan un mejor trabajo, sirviéndose de la experiencia de las PLWH y de otros que han participado en el grupo de planificación. Este capítulo describe diferentes modelos de participación de los consumidores, en comunidades de todo el país.

Este capítulo también lo ayudará a comprender el proceso de planificación de la ley CARE dentro del amplio contexto de los seguros de salud y atención médica de Estados Unidos. Brinda información detallada sobre el funcionamiento del sistema de atención médica. Además, el capítulo describe los fondos de la ley CARE asignados recientemente para brindar servicios específicos a las minorías étnicas y raciales. Finalmente, explica cómo se coordina el proceso de planificación de la ley CARE con las agencias que prestan servicios para la vivienda y para la salud mental a las PLWH.

Este capítulo está dividido en cinco partes:

I. ¿Qué estrategias pueden asegurar el éxito de las PLWH como miembros del grupo de planificación?

Lea esta sección para obtener consejos prácticos sobre cómo ser un miembro informado del grupo de planificación.

Aquí encontrará información sobre:

- ✓ **Cómo comprender los estatutos**
- ✓ **Las oportunidades para recibir entrenamiento**
- ✓ **El servicio de mentores**
- ✓ **La desmitificación de datos estadísticos**
- ✓ **Consejos para asegurar el éxito en los grupos de planificación**

II. ¿Cómo se aseguran las comunidades de que las PLWH participen en los procesos de planificación de la ley CARE?

Esta parte explica cómo los estados y las EMA han alentado y asegurado la participación de las PLWH en el proceso de planificación de la ley CARE.

Algunos de los grupos descritos en esta parte fueron formados por los beneficiarios, otros por los grupos de planificación y otros comenzaron como grupos de consumidores independientes.

Aquí encontrará información sobre:

- ✓ **El Sistema del Comité Asesor de Consumidores de Massachusetts (en inglés Massachusetts Consumer Advisory Board o CAB)**
- ✓ **El Programa de Asistencia Técnica y de Capacitación de Entrenadores sobre VIH/SIDA de Pennsylvania (en inglés Pennsylvania HIV/AIDS Technical Assistance and Train the Trainer Program)**

- ✓ El Centro CORE de Chicago (en inglés Chicago CORE Center)
- ✓ El Consorcio de SIDA de Boston (en inglés Boston AIDS Consortium)
- ✓ La Coalición Comunitaria de New Orleans (en inglés New Orleans Community Coalition)
- ✓ La Junta de PLWH "Rostros con una voz" del condado de Santa Clara (en inglés Faces with a Voice PLWH Caucus)
- ✓ La Junta de Consumidores de la Comisión del VIH del EMA de Philadelphia (Consumer Caucus of the Philadelphia EMA HIV Commission)
- ✓ El Consejo de Consumidores de Servicios Relacionados con el VIH de San Diego (San Diego HIV Consumer Council)
- ✓ La Coalición Comunitaria de VIH de Washington, DC (en inglés HIV Community Coalition of Washington DC)
- ✓ La Red BABES de Seattle, Washington (en inglés BABES Network)

III. ¿Qué deben saber las PLWH acerca de los programas de atención médica en Estados Unidos?

Esta sección informa acerca de los programas más importantes que proveen atención médica a las PLWH y cómo se relacionan con la ley CARE.

Aquí encontrará información sobre:

- ✓ Programas de seguros para la salud públicos y privados
- ✓ Seguro privado de salud
- ✓ Seguro público de salud como red de seguridad
- ✓ Atención médica supervisada* de Medicaid y Medicare (en inglés Managed Care)

IV. ¿Qué deben saber las PLWH acerca de los servicios para las minorías raciales y étnicas?

En esta parte se explican las diferencias para obtener atención médica en base a la raza y grupo étnico y cómo los fondos de la ley CARE mejoran los servicios de salud en comunidades menos privilegiadas.

Aquí encontrará información sobre:

- ✓ El significado de "disparidades"
- ✓ La Iniciativa sobre SIDA de las Minorías (en inglés The Minority AIDS Initiative o MAI)
- ✓ Las cinco poblaciones que financia la iniciativa MAI
- ✓ Qué se exige en los informes de salud

V. ¿Qué deben saber las PLWH acerca de los servicios para la vivienda, para el abuso de sustancias o para la salud mental?

Lea esta sección para aprender cómo la ley CARE trata de resolver el problema de los desamparados y cuestiones de tratamiento de la salud mental.

Aquí encontrará información sobre:

- ✓ Coordinación con HOPWA*
- ✓ Coordinación con SAMHSA*

I. ¿Qué estrategias pueden asegurar el éxito de las PLWH como miembros del grupo de planificación?

Se le ha pedido que se una al grupo de planificación por su experiencia como persona viviendo con el VIH (PLWH). Usted conoce su comunidad y sabe qué servicios necesitan usted y otras personas que viven con el VIH y lo que significa ser VIH positivo. Usted ha tenido que batallar con el VIH y el SIDA, enfrentando discriminación y estigma, o el miedo de tener una enfermedad potencialmente terminal, o haciendo malabares con las citas al doctor, las pastillas, enfermarse y el estrés de la vida diaria. Al mismo tiempo, usted puede convertirse en un miembro más eficiente del grupo de planificación si aprende de otros que ya han participado en el proceso de planificación de la ley CARE y al comprender cómo funciona el sistema de servicios de atención médica y social.

Su efectividad en el grupo de planificación estará influenciada por su comportamiento e interacción con otros miembros. Ser eficiente no significa que tenga que ser un experto en todo. Si usted demuestra que toma su trabajo en el grupo de planificación seriamente, otros lo tomarán en serio a usted. Si escucha con atención lo que dicen los demás, ellos lo escucharán a usted.

Tomarse en serio el trabajo del grupo de planificación significa respetar la importancia del trabajo y del proceso en el que está participando. Debe asistir a las reuniones puntualmente y venir preparado, leer los materiales que le enviaron y prestar atención durante las reuniones. También debe ser flexible y estar dispuesto a cambiar de opinión y darle la razón a otros, para llegar a un acuerdo.

Los consejos que siguen están basados en la experiencia de personas que han participado por mucho tiempo en el proceso de planificación. Quizás le resulten útiles, ya sea usted un miembro nuevo o que haya servido desde hace tiempo:

Aprenda los estatutos del grupo de planificación

Estudie los estatutos cuidadosamente fuera de las reuniones y llévelos a cada reunión. Conocer bien los estatutos le permitirá actuar, si cree que el grupo de planificación no está siguiendo sus propias reglas, o cuando existe algún conflicto que debe ser resuelto.

Aproveche las oportunidades de entrenamiento y capacitación

Al participar en el grupo de planificación aprenderá y se capacitará en áreas que lo ayudarán en otros aspectos de su vida. Parte de ser un miembro eficiente del grupo de planificación significa que recibirá entrenamiento para comprender el proceso y aumentará el impacto positivo que puede causar. Un entrenamiento puede ayudarlo de diferentes maneras, por ejemplo:

- El entrenamiento para conducir reuniones eficazmente puede capacitarlo para convertirse en el presidente del grupo de planificación.
- El entrenamiento para utilizar correctamente información acerca de la epidemia del VIH en su comunidad, puede ayudarlo a tomar mejores decisiones sobre el establecimiento de prioridades.
- El entrenamiento puede ayudarlo a hablar con mayor seguridad y a persuadir a otros para que vean un asunto desde su punto de vista.
- El entrenamiento puede darle herramientas útiles para resolver conflictos.

A través de la División de Entrenamiento y Asistencia Técnica (en inglés Division of Training and Technical Assistance), la HAB financia varias organizaciones nacionales, como la Asociación Nacional de Personas con SIDA (en inglés National Association of People with AIDS o NAPWA), el Consejo Nacional de SIDA para las Minorías (en inglés National Minority AIDS Council o NMAC), la Alianza de SIDA para Niños, Jóvenes y Familias (en inglés AIDS Alliance for Children, Youth and Families); para conducir diferentes actividades de entrenamiento para miembros del grupo de planificación en todo el país. Estos entrenamientos tienen como objetivo capacitar y proveer apoyo a las PLWH. Para recibir información sobre la fecha, lugar, temario y proceso de inscripción de los entrenamientos contacte a dichas organizaciones directamente (para obtener sus teléfonos y direcciones consulte la lista de agencias al final de este compendio).

Usted debería pedirle al personal del grupo de planificación o al presidente, información sobre otras oportunidades de capacitación que existan. Además, si usted tiene alguna necesidad específica en relación con el proceso de planificación, puede pedirle al presidente o beneficiario que soliciten asistencia técnica específica a la Agencia de VIH/SIDA (en inglés HIV/AIDS Bureau o HAB) y a la División de Sistemas de Servicios (en inglés División of Service Systems o DSS).

Encuentre a un mentor o conviértase en uno

Muchos grupos de planificación han establecido formalmente servicios de mentores, a través de los cuales ponen en contacto a nuevos miembros con miembros con experiencia. Si no existen programas de este tipo, elija un miembro del grupo que pueda ayudarlo o explicarle cosas que usted no comprenda, como por ejemplo el funcionamiento de las reuniones o aspectos del proceso de planificación. Si lo desea, puede llevar un amigo a las reuniones para que lo apoye y lo haga sentir más cómodo. Si usted es un miembro experimentado del grupo de planificación, trate de convertirse en mentor y comparta sus experiencias con los nuevos miembros.

No deje que la información lo asuste

Las decisiones del grupo de planificación, particularmente el establecimiento de prioridades debe basarse en información sólida. A veces los miembros se abruman con la terminología y la cantidad de información, gráficos y tablas de datos. Para sentirse cómodo con las estadísticas* es necesario aprender algunos conceptos básicos y aplicar la lógica y las experiencias de vida a la información. Algunas cosas a tener en cuenta cuando analice datos:

- Sepa que no se necesita saber mucho de matemáticas para comprender las estadísticas.
- Tómese su tiempo para aprender términos y conceptos importantes que se usan en el proceso de planificación de la ley CARE y aplíquelos en los futuros informes de datos.
- Relea informes pasados con alguien que los entienda (por ejemplo, perfiles epidemiológicos, informe sobre la vigilancia* del VIH/SIDA).
- Siempre pregunte: ¿Tienen sentido estos números? ¿Son consistentes con lo que sé como miembro de la comunidad?
- Recuerde que las estadísticas no explican, sino que describen una situación. Generalmente vienen acompañadas de un texto que interpreta y explica el significado de los números.
- Pregunte a los que presentan los estudios o la información si existen limitaciones que pudieran alterar los resultados.
- Asegúrese de que los datos o información sobre grupos específicos de PLWH hayan sido reunidos y analizados con la participación de individuos de esos grupos.
- Los presupuestos generalmente están acompañados por una “justificación del presupuesto”, que provee detalles sobre los salarios y otros gastos. Cuando lea los presupuestos, también asegúrese de prestar atención a la justificación.

Lo más importante es que nunca se sienta avergonzado de expresar una preocupación o de hacer preguntas sobre los datos presentados. Su conocimiento de la comunidad significa que usted puede revisar, analizar y hacer comentarios sobre: cómo se diseñó y llevó a cabo la investigación, si falta información y la manera cómo se presentaron los resultados.

Consejos para tener éxito en un grupo de planificación

Antes de ir a una reunión:

- Averigüe quién está a cargo, por si tiene alguna duda antes de la reunión.
- Lea con anticipación todos los materiales que reciba antes de ir a la reunión.
- Averigüe si existe algún asunto problemático en su comunidad (especialmente si están relacionados con las PLWH).
- Averigüe quiénes son los otros miembros VIH positivos, y a quien puede pedir ayuda.

En la reunión:

- Tome notas (le ayudará a recordar qué asuntos se discutieron).
- Si no entiende algo, haga preguntas. No tenga vergüenza de preguntar qué significa algo que no entienda. Anote la información para volver a revisarla después.
- Asista regularmente. Le ayudará a entender los diferentes asuntos y la dinámica del grupo.
- Hable y exprese sus opiniones.
- Esté abierto a las perspectivas de los otros participantes del grupo.
- Vaya preparado para cambiar su opinión sobre algún asunto, después de recibir más información y de escuchar la discusión del grupo.
- Demuestre respeto por los otros participantes del grupo, hable en un tono normal de voz, deje hablar a los demás y permita que otros estén en desacuerdo con usted.

Entre las reuniones:

- Decida cuál es la mejor manera de compartir información personal para persuadir a los demás de su punto de vista.
- Acérquese a los otros miembros. Conozca sus experiencias y perspectivas.
- Hable con otros consumidores de su comunidad para conocer sus opiniones y problemas.

Adaptado de “Getting Comfortable: Understanding the Ryan White CARE Act Planning Bodies” (Sintiéndose cómodo: cómo comprender los grupos de planificación de la ley Ryan White CARE), una publicación de la Alianza sobre SIDA para Niños, Jóvenes y Familias (en inglés AIDS Alliance for Children, Youths and Families).

II. ¿Cómo se aseguran las comunidades de que las PLWH participen en los procesos de planificación de la ley CARE?

Las personas que viven con el VIH participan en todos los aspectos del proceso de la ley CARE. Sirven como asesores, miembros de comités, entrenadores, educadores y mentores. Algunas formas de participación de las PLWH están exigidas en la ley CARE, pero esta participación puede ocurrir de diferentes maneras. Este capítulo brinda ejemplos específicos de la participación de las PLWH, basados en las experiencias de comunidades en todo el país. Los modelos para la participación de las PLWH pueden organizarse en tres categorías:

- Entidades o actividades organizadas por un beneficiario, para promover la participación y educación de los consumidores.
- Juntas o comités organizados por los grupos de planificación para obtener opiniones sobre la toma de decisiones.
- Grupos independientes de PLWH que establecen relaciones con los grupos de planificación y los beneficiarios.

A continuación se describen ejemplos de estos modelos y características particulares de cada programa local. Usted puede usar esta información para comparar aspectos de estos programas con los de su comunidad o transmitir a su comunidad la información de estos programas que pueda ser útil. Si usted es nuevo en el grupo de planificación, esto le brindará detalles acerca del proceso real a nivel local. Proveemos los números de teléfono, domicilio y direcciones de Internet de las organizaciones listadas, para que las contacte si lo desea.

Entidades y actividades establecidas por el beneficiario

Varios estados y muchos beneficiarios del Título III y IV han establecido estructuras o programas específicos para asegurar o mejorar la participación de las PLWH (y en ocasiones de otros consumidores) en los programas de la ley CARE.

Esto incluye la formación de comités o juntas voluntarias. Algunos se concentran en servicios relacionados con el VIH mientras que otros trabajan con otros programas relacionados con la salud, al igual que con los Títulos de la ley CARE y otros programas de SIDA. Algunos beneficiarios tienen un solo grupo de consumidores mientras que otros desarrollan diferentes actividades y estructuras para asegurar la participación de las PLWH.

El beneficiario, consorcio o los grupos asesores estatales tienen variados objetivos. Permiten la participación de las PLWH en las discusiones donde se toman decisiones políticas y sobre servicios que los afectan. A menudo, los grupos de consumidores reciben entrenamiento para mejorar su capacidad de liderazgo. Esto puede "igualar las condiciones" al brindar a los consumidores la formación necesaria para discutir problemas complejos de planificación con los proveedores de servicios relacionados con el VIH. A continuación se describen modelos de Massachusetts y Pennsylvania, y de las EMA de Chicago, Illinois y de Boston, Massachusetts:

Sistema para el Comité Asesor de Consumidores de Massachusetts (en inglés Massachusetts Consumer Advisory Board (CAB) System)

Departamento de Salud Pública de Massachussetts, Agencia de VIH/SIDA
250 Washington Street, Tercer piso
Boston, Massachusetts 02108-4619
www.state.ma.us/dph/aids/partners.htm
(617) 624-5389

El Departamento de Salud Pública de Massachusetts (MDPH por sus siglas en inglés) implementó en 1991 un sistema para el comité asesor de consumidores (CAB por sus siglas en inglés). Su objetivo es organizar a las personas VIH positivas de cada región del estado para que participen en programas de atención médica para VIH/SIDA a nivel estatal, regional y comunitario. El sistema del CAB tiene un mecanismo para obtener opiniones relevantes de las PLWH, para el desarrollo de políticas y programas que satisfagan sus necesidades.

El sistema del CAB tiene tres niveles:

- Comité Estatal Asesor de Consumidores (en inglés Statewide Consumer Advisory Board o SWCAB), que incluye representantes de seis regiones de Massachusetts y de grupos especiales, como por ejemplo individuos con hemofilia y niños.
- Diecinueve (19) juntas regionales de consumidores, a nivel consorcio.
- Sesenta (60) o más juntas de consumidores, a nivel agencias.

Los diferentes niveles están supervisados por el coordinador encargado de la Agencia de VIH/SIDA del Departamento Estatal de Salud y están organizados bajo el Director de la Agencia de VIH/SIDA del Estado.

Programas de asistencia técnica y de capacitación de entrenadores sobre VIH/SIDA de Pennsylvania (en inglés Pennsylvania HIV/AIDS Technical Assistance and Train-the-Trainer Programs)

División de VIH/SIDA
P.O. Box 90
Harrisburg, Pennsylvania 17108
(717) 783 0570

La División de VIH/SIDA del Departamento de Salud Pública de Pennsylvania estableció un Programa de Asistencia Técnica a nivel estatal (TAP por sus siglas en inglés) para brindar apoyo, entrenamiento y asistencia técnica a los ocho consorcios estatales del Título II. El TAP se creó a mediados de 1990 pero ya no funciona. Sin embargo, aún sirve como modelo para otros estados y grupos de planificación.

El programa TAP ayudaba a los consorcios a través de asistencia técnica en los siguientes temas: identificación de necesidades, desarrollo de consorcios, planificación integral, participación completa y eficiente de las PLWH en la implementación de programas, conflictos de interés, procedimientos para atender quejas, planificación en relación a los avances del tratamiento y administración de programas y de asuntos fiscales. Además, el programa TAP ofrecía asistencia técnica especializada, contratando a terceros cuando fuera necesario. Los productos del programa TAP incluían informes escritos, llamadas en conferencia, reuniones, manuales y otros materiales.

El programa de Capacitación para Entrenadores comenzó en mayo de 1997. Personas viviendo con VIH servían como consultores, aportando sus conocimientos y experiencias por primera vez. El programa de Capacitación para Entrenadores tenía el beneficio adicional de ofrecer empleo a las PLWH que necesitaban un trabajo de medio tiempo. La capacitación consistía en dos días por mes de entrenamiento intensivo en el establecimiento, durante siete meses, con supervisión y orientación adicional por teléfono, entre una y otra visita al establecimiento. Los objetivos del programa de Capacitación para Entrenadores eran:

- Organizar y entrenar a un grupo de PLWH que pudieran servir como consultores para la División de VIH/SIDA de Pennsylvania en relación a los consorcios del Título II.
- Asegurar que las PLWH entrenadas conocieran muy bien las exigencias de la ley federal CARE, el sistema estatal y la supervisión de los programas financiados por fondos de la ley CARE y de otras fuentes de recursos estatales relacionados con el VIH.
- Entrenar a las PLWH para diseñar y ofrecer talleres de capacitación e información que eran necesarios para otros miembros de los consorcios del Título II.

El Centro CORE (en inglés The CORE Center)
2020 West Harrison Street
Chicago, Illinois 60612
www.corecenter.org
(312) 572-4500

El Centro CORE para la prevención, atención médica e investigación de enfermedades infecciosas; es un establecimiento independiente y especializado en atención médica ambulatoria, afiliado con y localizado en el terreno del Hospital del Condado de Cook (en inglés Cook County Hospital) en la zona oeste de Chicago. Este combina los recursos del gobierno y de agencias sin fines de lucro para la atención relacionada con el VIH/SIDA, la tuberculosis y otras enfermedades infecciosas que afectan a hombres, mujeres y niños del área metropolitana de Chicago. El centro CORE abrió sus puertas en octubre de 1998 y ofrece una variedad de servicios que incluyen atención médica ambulatoria integral para personas con VIH/SIDA, en un solo lugar. Es el proveedor de servicios médicos ambulatorios de VIH más grande en esta zona del país y recibe fondos de los Títulos I, II, III y IV de la ley CARE.

Los consumidores desempeñan un papel continuo en el funcionamiento del centro, en el planeamiento, diseño de programas, toma de decisiones; y hasta en la prestación de servicios. Las iniciativas y proyectos para los consumidores del Centro CORE están designadas a asegurar oportunidades de participación de una gran variedad de consumidores. Estos incluyen los programas de Educación de Pares (otras personas VIH positivas), Voluntarios y Defensores de Pacientes y el Comité de Acción Comunitaria.

El **Programa de Educación de Pares** (en inglés Peer Education Program) consiste en un currículum de 15 horas, durante seis semanas, de entrenamiento para consumidores interesados en educar a sus pares, que se sientan cómodos hablando sobre el VIH con grupos de alto riesgo. El entrenamiento incluye: información básica sobre VIH/SIDA (en inglés “HIV/AIDS 101”); información sobre todos los aspectos del cuidado médico y de la reducción de riesgos y adiestramiento para hablar con la gente sobre el VIH y hacer presentaciones efectivas. El Centro CORE ofrece tres entrenamientos para pares por año, con la participación de 6 a 8 consumidores en cada uno. Los consumidores deben solicitar la participación en el programa. Después del entrenamiento se lleva a cabo una ceremonia oficial de graduación. Los graduados se unen a un grupo de personas que realizan distintas tareas, como por ejemplo hacer presentaciones en la comunidad y dentro del Centro CORE, ayudar en las clínicas y acompañar a consejeros de diagnóstico a hablar con pacientes y alentarlos a que se hagan el examen de VIH.

Para apoyar la participación de consumidores, el Centro CORE ofrece vales o fichas para el autobús y refrescos durante los entrenamientos (utilizando fondos del Título III y IV) y cubre los honorarios (utilizando en parte, fondos del título IV) de los educadores, cuando realizan presentaciones y entrenamientos.

El **Programa de Voluntarios** se financia a través del Título II y otras fuentes de recursos, e incluye a muchas PLWH voluntarias. Todos los voluntarios participan en un entrenamiento donde se los prepara para asistir al Centro CORE en sus funciones y para defender las necesidades de los clientes, en lugar de brindar educación sobre la salud. Los voluntarios visitan a los pacientes en las salas especiales para el VIH, conducen visitas guiadas, sirven como anfitriones de eventos especiales y en comités especiales, como los de planificación, operativos, comités programáticos o de educación para pacientes. Los voluntarios acompañan a los pacientes a las diferentes clínicas donde reciben servicios. Algunos voluntarios VIH positivos también reciben entrenamiento como educadores de sus pares.

El **Programa de Defensa del Cliente** (en inglés Patient Advocacy Program) emplea a dos activistas tiempo completo, para obtener opiniones de los consumidores y para apoyar tareas de alcance comunitario y educación. Lo financia el Título III y IV, en combinación con otros recursos. Los activistas trabajan en comités relacionados con el funcionamiento diario y los procesos de planificación del Centro CORE, ayudan a realizar una encuesta periódica sobre el nivel de satisfacción de los clientes, atienden las quejas de los pacientes y actúan como defensores de las necesidades de la comunidad. En 2002, organizaron un nuevo sistema de orientación para pacientes. Los defensores de la comunidad VIH positiva también participan del consejo de planificación del Título I de Chicago.

El **Comité de Acción Comunitaria** (en inglés Community Action Committee o CAC) es el grupo de consumidores y de participación comunitaria del Centro CORE. Su misión es “asegurar que los servicios y programas del centro CORE sean consistentes con la evolución de la enfermedad y las cambiantes necesidades de la comunidad, a través de su participación en los procesos de funcionamiento y planificación”. El CAC es un grupo de consumidores, activistas y representantes de organizaciones de base comunitaria. Al menos el 50 por ciento de ellos son PLWH. Los miembros están afiliados con más de 70 organizaciones de Chicago y sus suburbios y representan a 14 grupos poblacionales diferentes, afectados por el VIH.

El Consorcio de SIDA de Boston (en inglés Boston AIDS Consortium o BAC)

140 Clarendon Street
Boston, MA 02116
http://www.bacboston.org/
(617) 867-0144

El Consorcio de SIDA de Boston (BAC) brinda apoyo profesional al consejo de planificación de Boston. En la actualidad, el BAC administra un programa piloto que provee computadoras portátiles, impresoras e insumos de computadoras a las PLWH que son miembros del consejo de planificación y que de otra manera no tendrían acceso a una computadora o al Internet. El programa también cubre los gastos mensuales de acceso al Internet y de las cuentas de correo electrónico. Este programa piloto está en su segundo año y es la continuación de un programa anterior muy exitoso que proveía máquinas de fax a los consumidores.

El objetivo del programa es asegurar que todos los miembros del consejo de planificación tengan acceso a una computadora y a Internet, para facilitar la comunicación y para acceder a información importante para el desarrollo de las actividades del consejo de planificación. El BAC ha comprado 15 computadoras, que se entregan en préstamo a los miembros por el término de su servicio. El BAC administra un proceso de solicitud formal y la dirección del consejo da prioridad de acceso a las computadoras a los miembros VIH positivos. Por ejemplo, las personas que trabajan y tienen acceso a una computadora a través de sus empleos tienen menos prioridad que los que no tienen otra forma de acceso al Internet.

Además, el BAC brinda cursos de orientación básica sobre el funcionamiento de una computadora y entrenamientos trimestrales. En respuesta al pedido de los participantes, entrenamientos posteriores se han ocupado de asuntos específicos, como por ejemplo la búsqueda de información en Internet o el uso de Microsoft Word. El personal del BAC cree que el programa ha sido muy exitoso debido a tres factores por lo menos. Primero: la comunicación con y entre los miembros del consejo de planificación es más fácil y rápida. Segundo: la participación en las tareas del consejo y los comités ha aumentado debido a la mejor y más eficiente obtención de información y recursos. Finalmente: el nivel de educación y destreza en computadoras de los miembros VIH positivos del consejo ha aumentado significativamente; y muchos participantes han integrado el uso de computadoras y del Internet a sus vidas.

Entidades establecidas por el consejo de planificación, consorcios u otros grupos de planificación

Para el segundo modelo de participación de las PLWH, el grupo de planificación establece juntas y comités. Una junta o comité es un equipo del grupo de panificación que comparte ciertas características (en este caso, personas viviendo con o afectadas por el VIH). Las juntas y comités ofrecen un espacio para que las PLWH puedan discutir asuntos que ya fueron o que serán tratados por el grupo de planificación. Aquí se prepara a las PLWH para dar opiniones de manera efectiva al grupo de planificación y para aumentar la participación de las PLWH en el proceso de toma de decisiones. Algunas de estas entidades fueron establecidas por los grupos de planificación y se ampliaron para incluir las preocupaciones de las PLWH más allá de los temas tratados en las reuniones del grupo de planificación. Cuatro entidades se describen a continuación e incluyen New Orleans, Louisiana; Santa Clara, California; Philadelphia, Pennsylvania y San Diego, California.

Coalición Comunitaria de New Orleans (en inglés New Orleans Community Coalition)

Chair, Affected Community Committee
c/o Planning Council Support Staff
2601 Tulane Avenue, Suite 400
New Orleans, Louisiana 70119
<www.norapc.org/flash/default.asp>
(504) 821-7334

El Comité de Comunidades Afectadas (en inglés Affected Community Committee) es uno de los seis comités creados por el consejo de planificación regional de SIDA de New Orleans (NORAPC por sus siglas en inglés), que actúa como el grupo de planificación de los Títulos I y II y como la Junta de Consumidores Asesores del Título II. El consejo de planificación estableció este comité especialmente para asegurar la participación de las PLWH en las actividades de planificación de la ley CARE. El comité deriva las opiniones de las PLWH a ambos grupos de planificación y aumenta el reconocimiento de los problemas de las PLWH en los consejos de planificación locales y regionales, para que tengan la misma importancia que los de los proveedores. El comité también:

- Se ocupa de asuntos relacionados con actividades de alcance comunitario.
- Analiza el nivel de satisfacción de los clientes con los servicios del Título I.
- Aporta la opinión del consumidor sobre el estándar de atención médica del VIH.
- Nombra representantes para los comités de prestación de servicios, el administrativo, el de nombramiento y los estatutos; para asegurar que dichos comités tengan en consideración los problemas y necesidades relacionados con el VIH.
- Actualizan las encuestas del nivel de satisfacción de los clientes.
- Participan en proyectos para determinar el rol de las PLWH en el proceso de planificación, el acceso a servicios y la efectividad de la solicitud de propuestas.
- Coordinan tres sesiones de entrenamiento sobre tratamientos médicos por año, que son dirigidas por el personal médico, durante las reuniones de NORAPC.

El comité se reúne mensualmente para discutir los temas que serán tratados por los grupos de planificación del Título I y II. Organizan “fiestas informativas” regularmente para informar a los consumidores sobre los servicios disponibles y sobre oportunidades para participar en el consejo de planificación. Las tareas de alcance comunitario para informar a las PLWH sobre los servicios disponibles se realizan continuamente. El comité asiste a ferias de salud y distribuye folletos que describen el papel del consejo de planificación y la manera en que las PLWH pueden participar. La membresía está abierta a todos y se alienta tanto a las PLWH como a las personas que son VIH negativas a que participen. Los privilegios de votación están reservados para los que asisten a tres reuniones consecutivas. El comité tiene cinco miembros nombrados por NORAPC y en la actualidad hay dos miembros adicionales de la comunidad. Tiene un alto nivel de asistencia de PLWH de diversos grupos raciales y étnicos que representan a una variada población geográfica de ocho condados residenciales. El perfil demográfico del comité también es diverso en cuanto al modo de transmisión del VIH, género y edad.

Los incentivos para participar en las reuniones del comité incluyen el cuidado de niños por hasta cinco horas por actividad, reembolso por gastos de transporte y/o gastos de asistente personal por hasta cinco horas. Otros gastos se reembolsan a discreción del comité.
En todas las reuniones se sirven refrescos para atender las necesidades o restricciones alimenticias de los participantes (por ejemplo, la necesidad de tomar medicamentos con

alimentos) o aquellos que tienen que viajar distancias largas durante el horario de las comidas. El comité enfrenta varios problemas, a veces no puede completar tareas porque los miembros VIH positivos están cansados o enfermos. Otra desventaja es que si bien puede informar los problemas al consejo de planificación, no tiene autorización para trabajar formalmente con los proveedores de servicios.

Junta "Rostros con una voz" (en inglés Faces with a Voice Caucus)**, Consejo de Planificación del Título I del condado de Santa Clara**

Chair, Faces with a Voice
c/o Planning Council Support
1275 South Winchester Boulevard, Suite A
San Jose, California 95014
<www.sccphd.org/phmain/Programs/HIVCouncil.asp>
408-257-4234

La junta de PLWH de Santa Clara fue establecida por el consejo de planificación y sirve como el grupo asesor de PLWH. El consejo de planificación también estableció un grupo asesor "paralelo" de mujeres que se ocupa de las necesidades específicas de las mujeres. La junta desempeña un papel y tiene responsabilidades formales; rinde cuentas al comité ejecutivo del consejo de planificación, donde ocupa dos asientos. La junta también comunica sus opiniones directamente a la Oficina de SIDA del estado de California.

La junta de PLWH organiza su trabajo y su agenda para colaborar con las actividades del consejo de planificación y recibe asistencia y apoyo del personal del consejo de planificación. La junta también funciona como foro de discusión para las PLWH, para tratar asuntos de importancia, como por ejemplo problemas con los proveedores. Ayuda a que las PLWH presenten sus quejas, distribuyendo en sus comunidades, copias del procedimiento que utiliza el proveedor para atender quejas.

La junta de PLWH está integrada solamente por personas VIH positivas. Las reuniones se llevan a cabo con notificación pública, en forma regular o según surjan problemas y de acuerdo con los estatutos del consejo de planificación. Son supervisadas por tres moderadores, quienes son personas de color. Los miembros pertenecen a diversos grupos étnicos, son de distintos géneros y viven en diferentes localidades. Para asegurar una participación diversa, la junta cambia con frecuencia su lugar de reunión, y utiliza establecimientos como la municipalidad o el Centro de la Comunidad Afroamericana.

La junta se rige por guías más flexibles que otros comités. Por ejemplo, para respetar la confidencialidad, la junta puede omitir en las minutas información que se divulgó durante la reunión. Entre los desafíos identificados por los miembros de la junta se incluye la dificultad para atraer a nuevos miembros. Otro reto es que no todos los problemas tratados durante las reuniones de la junta tienen relación con la agenda del consejo de planificación. Las reuniones sirven para que las PLWH compartan información, ya que la junta es el principal medio de conexión entre los consumidores. El presidente debe balancear la necesidad de los miembros de compartir sus problemas con la necesidad de tratar temas de la agenda del consejo de planificación.

Junta de Consumidores de la Comisión del VIH del EMA de Philadelphia (en inglés Consumer Caucus of the Philadelphia EMA HIV Commission)

Chair, Positive Committee
Philadelphia EMA Planning Council
C/o Office of HIV Planning
1520 Locust Street
Philadelphia, PA 19102
(215) 546-2013

La junta de consumidores sirve como grupo asesor de la Comisión del VIH (consejo de planificación) del área metropolitana elegible (EMA) de Philadelphia. La junta de consumidores se estableció para que las PLWH pudieran brindar sus opiniones en forma directa, durante el proceso de toma de decisiones del consejo de planificación. La junta consolida y presenta los puntos de vista de cinco diferentes juntas de consumidores: las juntas de afroamericanos, de asiáticos/nativos de las islas del Pacífico, de latinos, de personas transgénero y de mujeres.

Los objetivos de la junta son:

- Brindar un foro para educar, entender, desarrollar estrategias y abogar sobre temas asociados con la convivencia con el VIH.
- Coordinar reuniones y/o eventos trimestrales con las juntas suburbanas de New Jersey y Pennsylvania.
- Asegurar las participación de las PLWH en conferencias fuera de la ciudad y permitir que la información de estas reuniones llegue a las juntas específicas de cada población.
- Conducir estudios de identificación de necesidades que conecten los procesos de planificación de la atención médica y la prevención.

La junta de consumidores se reúne con la frecuencia que necesite y anuncia las reuniones de acuerdo con los estatutos de la Comisión de VIH del EMA de Philadelphia. Las reuniones se realizan generalmente unos días antes de cada reunión regular o especial del consejo de planificación. Las reuniones de la junta de consumidores están abiertas al público "excepto cuando se cierran por mayoría de votos de los consumidores presentes para discutir aspectos personales de la enfermedad del VIH". Algunos problemas, como aquellos relacionados con los proveedores de servicios, se tratan en la junta pero no se llevan al consejo de planificación.

Los miembros de la junta pertenecen a distintos grupos y subgrupos étnicos y representan la distribución geográfica de la epidemia. No existen requerimientos de membresía o asistencia. A las reuniones asisten generalmente consumidores, tutores de las PLWH y sus invitados. La junta de consumidores cuenta en la actualidad con un empleado, que realiza tareas administrativas, prepara resúmenes para el consejo de planificación, busca oradores para las conferencias, conduce investigaciones para educar a consumidores acerca de las

diferentes opciones de tratamiento, brinda actualizaciones médicas y ofrece información acerca de los procedimientos para sentar quejas sobre los proveedores. Entre los problemas identificados se incluye la dificultad de cumplir con objetivos sin exigencias formales para los miembros. El nivel de participación cambia de acuerdo a los individuos presentes en cada reunión específica.

Consejo de Consumidores de Servicios Relacionados con el VIH de San Diego (en inglés San Diego HIV Consumer Council)

c/o Office of AIDS Coordination
Health and Human Services Agency
P.O. Box 85524 MS P501-C
San Diego, CA. 92186
<www.hivconsumercouncil.org>
(619) 296-3400, ext. 104
(888) 304-4422, ext 104

La misión del Consejo de Consumidores de San Diego es apoyar y mejorar la calidad de la atención médica y de los servicios de tratamiento que reciben las PLWH del condado de San Diego, por medio de la defensa y protección al consumidor, tareas de alcance comunitario, apoyo y educación. En esta organización participan más de sesenta PLWH de diversos grupos poblacionales, por lo tanto el consejo de consumidores promueve la participación de otros individuos en la planificación, asignación de recursos y control de los servicios relacionados con el VIH. El consejo funciona con reglas de un estatuto formal, todo el consejo se reúne una vez al mes y en cinco grupos regionales a través del condado. En las reuniones mensuales se provee traducción simultánea al español y para las personas con impedimentos auditivos. Los subcomités de tareas de alcance comunitario y los de control de calidad también se reúnen regularmente. El consejo participa seriamente en la "encuesta anual de identificación de necesidades" y desarrolla su propia versión de cómo debería ser el presupuesto de los servicios del EMA y se lo entrega al consejo de planificación.

La membresía está abierta a todas las PLWH y a los padres o tutores legales de menores viviendo con el VIH. El consejo de consumidores actúa como comité asesor del consejo de planificación de los Títulos I y II del Condado de San Diego en: la identificación de necesidades, la planificación de servicios y la asignación de fondos a nivel regional y en todo el condado. El consejo también produce una guía llamada "Ryan White CARE Act 101: Consumer's Guide to the Local HIV Services Planning" (que brinda información básica sobre la ley Ryan White CARE). La guía está disponible en inglés y español y educa a los consumidores acerca del proceso de planificación. Continuamente ofrecen entrenamientos para actualizar y capacitar a los consumidores y en muchas ocasiones los proveedores de servicios participan como oradores. Los temas de entrenamiento incluyen: ¿Por qué deben participar los consumidores?; la infraestructura de la planificación local; la determinación de los servicios necesarios; la creación de un plan anual de servicios; la implementación del plan de servicios y la evaluación del plan de servicios. El consejo también produce un boletín mensual que está disponible en su sitio de Internet.

El Comité de Control de Calidad (en inglés Quality Assurance Committee o QA) tiene un acuerdo formal con la Oficina de Coordinación sobre SIDA del condado de San Diego (OAC) para brindar consultoría sobre cuestiones relacionadas con la vigilancia de contratos y controles de calidad. Esto permite que el comité de control de calidad interceda en nombre de un consumidor si existe algún problema con los servicios financiados por el Título I ó II. Cuando un consumidor completa un formulario de "evaluación de servicio", se inicia un proceso por el cual el comité de control de calidad responde a una queja o problema de un consumidor dentro de tres días hábiles. Generalmente se invita a los miembros del comité de control de calidad a visitar a los proveedores junto con los inspectores de contratos del condado.

Entidades establecidas en forma independiente

Algunos grupos se establecen en forma independiente pero luego se relacionan con los consejos de planificación, consorcios, beneficiarios o grupos de planificación estatales. A menudo reciben fondos para contratar a PLWH para mejorar la participación de consumidores en los programas de la ley CARE. A continuación se describen dos entidades, ubicadas en Washington, D.C. y en Seattle, Washington.

Coalición Comunitaria del VIH del Área Metropolitana de Washington D.C.
(en inglés HIV Community Coalition (HCC) of Metropolitan Washington D.C.)
813 L. Street SE
Washington, D.C. 20003
<www.hccmetrodc.org>
(800) 558-AIDS

La coalición comunitaria del VIH del área metropolitana de Washington D.C. (HCC por sus siglas en inglés) es una organización sin fines de lucro, establecida en forma independiente y que tiene lazos estrechos con los grupos de planificación del Título I y II. Al principio, la HCC se formó para incluir en la discusión, las opiniones de PLWH sin afiliación. Fue la primera organización del área metropolitana de Washington que abogaba en nombre de poblaciones especiales, incluyendo a ex presidiarios y a personas transgénero.

La HCC tiene una relación informal con los grupos de planificación del Título I y II. Muchos de los miembros actuales del Comité de Personas con SIDA del consejo de planificación, son o fueron miembros de la HCC, al igual que muchas PLWH que son miembros del consorcio del Título II (llamado Consorcio CARE de D.C.). Aunque los miembros viviendo con el VIH del grupo de planificación no representan oficialmente a la HCC, con frecuencia hablan en nombre de poblaciones especiales, ya que están informados y representan a muchos de los grupos de apoyo, comités y juntas que constituyen la HCC. Ambos grupos de planificación consultan con frecuencia con la coalición para obtener opiniones más completas de los consumidores. El setenta y cinco por ciento de los miembros de la junta ejecutiva de la HCC deben ser personas que han dado a conocer su estado VIH positivo. El 95 por ciento del personal es VIH positivo; los miembros generalmente comienzan a

trabajar como voluntarios y luego son empleados. La HCC trata de representar, unificar y abogar en nombre de sus miembros. El objetivo de la organización es presentar una voz colectiva que refleje la diversidad de la comunidad que representa, en el área de creación de políticas, programas y servicios. La membresía es amplia y diversa; más de 20.000 PLWH se suscriben al periódico de la HCC "HIV!Alive". Muchas PLWH participan y se benefician de los diferentes eventos de la HCC, grupos de apoyo, comités y reuniones.

La Red BABES del estado de Washington (en inglés BABES Network of Washington State)

1001 Broadway, Suite 100
Seattle, Washington 98122
<www.babesnetwork.org>
(206) 720-5566

La red BABES del estado de Washington es un sistema de apoyo, de y para mujeres, establecido, controlado y operado por ellas mismas. Está en Seattle, brinda servicios directos y asiste a mujeres VIH positivas, realiza actividades para asegurar la participación de consumidores en los programas de la ley CARE. La red participa de los programas de los Títulos I y IV.

La red BABES se estableció en 1989 y funcionó como un grupo informal de apoyo social durante tres años. Luego obtuvo el tutelaje fiscal del Departamento de Salud Pública del condado Seattle/King y recibió los primeros fondos del Título I del EMA recién establecida en Seattle. La Red de Personas de Color Contra el SIDA (en inglés People of color Against AIDS Network o POCAAN) actuó como agente fiscal* desde 1994 hasta 1997 y en 1997 se organizó como una organización sin fines de lucro que no paga impuestos.

En la actualidad, BABES brinda entrenamientos, defensoría de los derechos de los clientes y servicios de apoyo social, para mujeres VIH positivas. Entrena a PLWH para que puedan participar en los grupos de planificación y asesoría del consumidor de la ley CARE, para abogar por sus propios derechos y necesidades y los de la comunidad de mujeres VIH positivas. Los grupos de apoyo, retiros y otras actividades son una oportunidad para que las mujeres VIH positivas se unan y pasen tiempo juntas. Al principio, las diferencias de nivel económico, clase social y experiencia de vida creaban barreras entre las mujeres, pero con el tiempo aprendieron a obtener apoyo emocional unas de otras.

BABES recibe fondos para apoyar a sus clientes y a la defensoría comunitaria, y recibe fondos de la ley CARE para brindar apoyo a pares y para la participación de los consumidores. El Título I del EMA provee fondos para ofrecer servicios de consejería y apoyo emocional y el Título IV contribuye con un servicio de apoyo y defensoría de los derechos de los consumidores y sus familias, este sirve como lazo entre las agencias y le devuelve al programa del Título IV la perspectiva del consumidor. La persona que realiza el

servicio de defensoría de consumidores y familias (en inglés Consumer/Family Advocate*), participa en la discusión de casos y acompaña a los supervisores de casos en sus visitas domiciliarias, ayudando a clarificar y a resolver los problemas de los clientes desde la perspectiva de un par. La red BABES está representada en el Comité Directivo del Centro Familiar Northwest (en inglés Northwest Family Center Steering Committee) y ayuda a que dicho programa reciba la opinión de los consumidores sobre asuntos relacionados con el cuidado de niños.

La participación de clientes está definida más claramente para el Título I que para cualquier otro Título de la ley CARE. BABES apoya el aumento de cooperación entre los Títulos, en relación a la participación de consumidores para asegurar que se reciban opiniones de los consumidores consistentemente. Entre los desafíos que enfrenta el personal y la junta directiva se encuentran las demandas competitivas de los diferentes programas para la participación de mujeres VIH positivas en los grupos asesores y de planificación.

III. ¿Qué deben saber las PLWH acerca de los programas de atención médica en Estados Unidos?

Sus experiencias le dan una perspectiva crítica que puede compartir con el grupo de planificación. Si comprende las características más importantes del sistema de atención médica de Estados Unidos, usted podrá representar aún mejor a las PLWH. Si conoce las deficiencias del sistema de servicios de atención médica actual, estará mejor capacitado para discutir sobre las necesidades insatisfechas* de individuos y poblaciones. Por ejemplo, compare las siguientes declaraciones:

A. En mi experiencia, he comprobado que muchas mujeres afroamericanas con VIH en mi ciudad, no pueden obtener atención médica apropiada para el VIH.

B. En mi experiencia, he comprobado que muchas mujeres afroamericanas con VIH en mi ciudad, no pueden obtener atención médica apropiada para el VIH, a menos que tengan hijos. Si no tienen hijos, solo califican para obtener Medicaid si están en etapas avanzadas de la enfermedad del VIH. Las clínicas que reciben fondos de la ley Ryan White podrían prestar servicios a estas mujeres, pero esos programas no están ubicados en los vecindarios cercanos a donde viven la mayoría de ellas.

Cualquiera de estas dos declaraciones podría ser útil para el grupo de planificación. Sin embargo, la segunda es mucho más práctica, ya que demuestra un conocimiento de los programas de atención médica actuales y aporta una solución al problema.

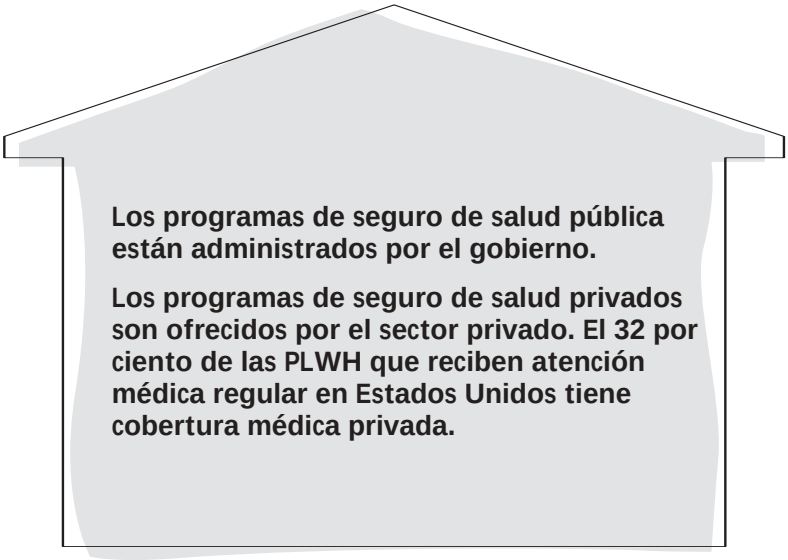
La manera en que usted comunique su mensaje en las reuniones del grupo de planificación puede influenciar el efecto que causará en el grupo. Por ejemplo, si usted hace una declaración en la reunión como la primera que se describió arriba, incluso aunque la gente esté de acuerdo con usted, quizás no sepan qué hacer para resolver el problema. En cambio, la segunda declaración ofrece dos soluciones posibles (asegurar que las mujeres sin hijos obtengan Medicaid o establecer como prioridad atender a mujeres, en vecindarios donde no existen servicios disponibles en la actualidad).

El sistema para proveer y pagar servicios de atención médica en Estados Unidos es muy complicado. Existen varios programas importantes, que varían ampliamente, que brindan cobertura médica a las PLWH. Es importante que los planificadores de la ley CARE tengan un conocimiento básico de otras fuentes posibles para el financiamiento de servicios relacionados con el VIH. Los grupos de planificación deben considerar otras fuentes de recursos al determinar las prioridades y los niveles de asignación. La información que se ofrece a continuación lo ayudará a comprender los diferentes tipos de seguros de salud y coloca a los fondos de la ley CARE dentro del contexto de otras fuentes de financiamiento.

Programas de seguros médicos públicos y privados

Existen diferentes maneras para pagar por el costo de beneficios o servicios de atención médica en Estados Unidos. La mayoría de las personas cubren sus gastos de atención médica a través de seguros públicos o privados.

El término **seguro médico** significa que un comprador (puede ser el empleador, el gobierno o un individuo) adquiere en una compañía de seguros, cobertura para atender necesidades médicas futuras. Mediante el cobro de una cuota mensual, llamada prima, el asegurador se compromete a proveer una serie de servicios específicos; cuando el proveedor de atención médica decida que el individuo los necesita. La prima se establece con anticipación. Por ejemplo, la prima puede costarle a un individuo $300 por mes. Ya sea que el individuo no necesite ningún servicio, que necesite servicios por $250 ó por $5.000 en un mes, la compañía de seguros tiene que cubrir dichos gastos.



A veces las compañías ponen un "tope" o cantidad máxima de dinero por la que pagarán. Esto se debe establecer con anticipación, como parte de la póliza o reglas del seguro.

Seguros médicos privados

Existen dos tipos principales de seguros médicos privados:

Cobertura médica grupal. La cobertura médica grupal* es la clase más común de seguro médico privado*. La mayoría de las personas que tienen seguro médico privado, lo reciben de sus empleadores o al pertenecer a un "grupo" específico que los ayuda a obtener seguro (como por ejemplo un sindicato). Generalmente, comprar un seguro médico grupal, que cubre a un gran número de personas, es más barato para cada persona cubierta.

Seguro de cobertura individual*. En estos casos, el individuo contrata a una compañía que provee seguro médico. Las personas que trabajan de manera independiente o por cuenta propia, o los individuos que no reciben seguro médico de su empleador, deben comprar su seguro directamente a compañías de seguros o a sus corredores. Aunque las leyes de cobertura médica cambian de un estado a otro, en la mayoría de los estados los seguros de cobertura médica son muy caros y pueden tener más restricciones sobre la cantidad y tipo de servicios que cubren.

Aquellos que trabajan por cuenta propia o que no obtienen seguro médico de sus empleadores y quieren tener cobertura, deben comprar una póliza de seguro individual. Muchas personas sanas que no tienen un seguro de cobertura grupal creen que es muy complicado y caro comprar una póliza de seguro individual. Las personas que compran una póliza individual lo hacen porque necesitan muchos servicios médicos o porque tienen hijos que necesitan atención médica. Por este motivo, los seguros médicos individuales tienden a cubrir a personas más enfermas (o con mayores necesidades) y son más caros que los seguros de cobertura grupal.

Las leyes federales y estatales rigen el funcionamiento de las compañías de seguros médicos privados. Generalmente, las aseguradoras deben tratar a todos los miembros de un grupo por igual. Las personas que tienen una condición médica que requiere la utilización de muchos servicios (lo que se llama "condición pre-existente") generalmente tienen mayor protección en los seguros de cobertura grupal que en los de cobertura individual. Las aseguradoras no pueden cobrarles más, brindarles menos beneficios ni tratarlos diferente porque necesiten muchos servicios de atención médica.

Para obtener más información acerca de los seguros de salud privados en su estado visite el sitio de Internet www.healthinsuranceinfo.net. La guía "Consumer Guides for Getting and Keeping Health Insurance" (Guía para consumidores para obtener y mantener un seguro médico) informa sobre los derechos que la gente tiene bajo un seguro de cobertura grupal o individual y explica los programas disponibles en cada estado.

El seguro médico público como una red de seguridad*

Los programas de salud públicos pueden estar administrados por el gobierno federal, estatal, local o tribal (americanos nativos). En la mayoría de los casos, existen programas públicos para aquellos que no pueden obtener cobertura privada. Los programas públicos también asisten a personas con cobertura insuficiente (lo que quiere decir que tienen alguna cobertura médica, pero es limitada y no alcanza a cubrir todos lo servicios que necesitan). Por ejemplo, muchas personas tienen seguros médicos privados que no cubren medicamentos recetados. Una persona viviendo con el VIH que tiene ese tipo de póliza sería considerada con "cobertura insuficiente" ya que los medicamentos son esenciales para su supervivencia.

Muchos de los programas federales que prestan servicios a las personas con "cobertura insuficiente" o sin cobertura médica, no son programas de seguro. La ley CARE y los centros de atención médica comunitarios son ejemplos de programas de atención médica que no proveen seguro. En cambio, el gobierno otorga subvenciones para comprar todos los servicios que sean posibles con una cantidad específica de dinero. Si el dinero se acaba, se dejan de prestar los servicios.

Por lo tanto es importante que el mayor número posible de personas tenga cobertura médica. Esto permite que la cantidad limitada de dinero de la ley CARE se use para pagar por los servicios que los seguros médicos no cubren. Por esta razón, se considera y se conoce a la ley CARE como el **pagador de última instancia**. A continuación se hace una breve descripción de los tres programas de seguro médico más importantes de Estados Unidos:

Medicaid

Es la principal "red de seguridad" del cuidado médico nacional, lo que significa que es el seguro médico más importante en Estados Unidos que brinda servicios a las personas pobres y discapacitadas del país. Medicaid es administrado conjuntamente por el gobierno federal y estatal. Siempre y cuando los estados cumplan con las reglas federales sobre los grupos específicos de la población que deben recibir cobertura y beneficios, pueden elegir brindar cobertura a otros grupos o brindar servicios adicionales. El gobierno federal le paga a cada estado un porcentaje de los gastos de Medicaid, cuando cumple con las reglas federales. Como mínimo, el gobierno federal paga por la mitad de los gastos de Medicaid que tiene el estado. En algunos estados, el gobierno federal cubre hasta el 80 por ciento de los gastos de Medicaid.

Medicaid es la fuente más grande de cobertura médica para las PLWH en Estados Unidos. Aproximadamente el 29 por ciento de las PLWH que reciben servicios médicos, obtienen dicha cobertura a través de Medicaid.

Medicaid brinda cobertura médica a personas de bajos ingresos que pertenecen a categorías específicas, las principales son:

- padres y niños de bajos ingresos,
- personas discapacitadas de bajos ingresos
- ancianos de bajos ingresos.

Aunque las mujeres con hijos pueden reunir los requisitos para recibir Medicaid simplemente por tener bajos ingresos, los adultos VIH positivos y sin hijos, obtienen Medicaid ya que se los considera discapacitados. Las siguientes características del programa se aplican a las personas discapacitadas:

- La Administración de la Seguridad Social (en inglés Social Security Administration o SSA) determina si un individuo es discapacitado. Para pertenecer a esta categoría, la persona debe estar incapacitada para trabajar.
- Las personas discapacitadas de bajos ingresos pueden recibir asistencia financiera a través del programa de Ingresos Complementarios de Seguridad (en inglés Supplemental Security Income o SSI).
- Generalmente las personas que reciben SSI califican para recibir Medicaid, excepto en algunos estados donde para recibir Medicaid, se requiere que las personas tengan ingresos más bajos que los exigidos por SSI.
- Para que las PLWH puedan calificar para SSI y para Medicaid al mismo tiempo, su discapacidad debe ser tal que se los haya diagnosticado con SIDA.

La mayoría de los programas estatales de Medicaid cubren una gran variedad de beneficios, incluyendo medicamentos recetados, salud mental y ciertos servicios domiciliarios o de base comunitaria. Sin embargo, los requisitos de participación y los beneficios varían considerablemente de un estado a otro.

Los estados pueden solicitar excepciones para diseñar programas que no cumplan con todas las exigencias legislativas. Los estados pueden solicitar "excepciones de Medicaid" (en inglés Medicaid waivers) al Centro de Servicios de Medicare y Medicaid (en inglés Center for Medicare and Medicaid Services o CMS), antes llamado Administración Financiera de Servicios Médicos (en inglés Health Care Financing Administration o HCFA). Los estados han utilizado este tipo de excepciones para diseñar programas innovadores, como por ejemplo la iniciativa de atención médica supervisada de Medicaid (en inglés Medicaid managed care).

El sitio de Internet de HRSA tiene varios documentos simples que explican cómo funciona Medicaid e identifica maneras de aumentar el acceso a la atención médica a través del uso de Medicaid. Los grupos de planificación pueden usar estos materiales cuando establecen sus prioridades, para determinar la capacidad real de la comunidad para brindar servicios médicos. Hay dos documentos en particular que pueden ser muy útiles: "Basic Description of the Medicaid Program" (Descripción Básica del Programa Medicaid) y "Rural Health Services" (Servicios Médicos en Zonas Rurales). Para obtener estos y otros materiales, visite el sito en Internet <www.hrsa.gov/medicaidprimer/>

El Centro para la Atención Médica del VIH de Calidad (en inglés Center for HIV Quality Care) de la Sociedad Americana de Enfermedades Infecciosas (en inglés Infectious Disease Society of America) fue patrocinada por la HAB para analizar los programas estatales de Medicaid. En el sitio de Internet <www.idsociety.org/HIV/toc.htm> se brinda información acerca de los requisitos para calificar, de los beneficios cubiertos y de las características del programa, especialmente en relación con las PLWH.

Medicare

Es el programa federal que brinda seguro médico a trabajadores jubilados (mayores de 65 años) y a las personas que tienen un empleo, pero no pueden continuar trabajando debido a una discapacidad.

- Las personas menores de 65 años viviendo con el VIH deben cumplir los mismos requisitos para recibir Medicare que para recibir el Seguro por Discapacidad de la Seguridad Social (en inglés Social Security Disability). Para poder calificar para recibir los beneficios es necesario que hayan aportado el tiempo suficiente.
- Los trabajadores aportan a Medicare a través de deducciones en sus salarios. En la mayoría de los casos, una persona debe contribuir por 10 años antes de calificar para obtener beneficios.

Igual que Medicaid, Medicare es un programa de seguros que brinda beneficios bastante completos. Un beneficio importante que Medicare no cubre son los medicamentos recetados. El congreso está analizando actualmente si se puede ampliar Medicare para pagar por los medicamentos recetados. Muchas de las PLWH que reciben Medicare tienen bajos ingresos y quizás también reciban Medicaid. En estos casos, Medicare paga por los beneficios que cubre y Medicaid se usa para la cobertura de medicamentos recetados y para suplementar otros beneficios que Medicare no cubre. Las personas que reciben Medicare y Medicaid se conocen como de “doble elegibilidad” (en ingles dual eligibles).

Aproximadamente el 19 por ciento de las PLWH que reciben atención médica regularmente, lo hacen a través del programa Medicare.

Para aprender más acerca de Medicaid o Medicare, visite el sitio de Internet del Centro para Servicios de Medicaid y Medicare (CMS) en <www.cms.gov>.

S-CHIP*:

Programa Estatal de Seguro Médico para Niños (en inglés State Children’s Health Insurance Program o S-CHIP). El S-CHIP otorga dinero a los estados para que brinden seguro médico a los niños que no tienen ningún otro tipo de cobertura médica. Medicaid cubre a niños de bajos ingresos, pero muchos niños de familias trabajadoras no tienen cobertura médica. Los ingresos de estas familias no son lo suficientemente bajos como para obtener Medicaid y los padres no reciben seguro médico a través de sus trabajos. El gobierno federal le paga al estado un porcentaje de los gastos del programa S-CHIP. Como mínimo, el gobierno federal paga el 65 por ciento de los gastos de S-CHIP. Los estados tienen la opción de establecer programas separados o de ampliar la cobertura de Medicaid para cubrir individuos que pueden recibir S-CHIP.

- Los programas independientes (en inglés stand-alone) no deben cumplir con todos los requisitos de Medicaid y de protección al consumidor. Por lo tanto, los estados pueden usar los programas independientes para ofrecer beneficios menos completos.
- Aproximadamente, una tercera parte de los estados administra el programa S-CHIP de Medicaid, un tercio administra programas independientes y un tercio utiliza Medicaid para las poblaciones S-CHIP de más bajos ingresos y programas independientes para los grupos poblacionales de mayores ingresos.
- Recientemente, algunos estados han comenzado a usar los programas S-CHIP para cubrir a los padres de niños que reciben S-CHIP.

Los programas S-CHIP son relativamente nuevos y no hay datos disponibles acerca del porcentaje de PLWH que reciben atención médica a través de dichos programas.

Para aprender más acerca de S-CHIP visite el sitio de Internet de la Agencia de Salud Materna e Infantil (en inglés Maternal and Child Health Bureau) de HRSA en <www.mchb.hrsa.gov>.

Atención Médica Supervisada (Managed Care) de Medicaid y Medicare

La atención médica supervisada es un tipo de seguro médico que intenta mejorar la atención médica y ahorrar dinero, al reducir el derroche de recursos del sistema. Se diferencia de los seguros médicos normales porque no opera bajo el sistema de "honorarios por servicios prestados" (en inglés "fee for service" system).

El sistema de "honorarios por servicios prestados" es una manera en que las compañías de seguro pagan a los doctores, hospitales y a otros proveedores de atención médica. Las aseguradoras pagan una cantidad determinada o porcentaje de la factura de cada servicio específico brindado. Con este sistema, los doctores y hospitales reciben reembolso por la atención médica que brindaron, con pocos incentivos de ahorro incorporados al sistema.

Existen varios nombres para la atención médica supervisada, como por ejemplo:

HMO = Organización para el Mantenimiento de la Salud (en inglés Health Maintenance Organization)

PPO = Organización de Proveedores Preferidos (en inglés Preferred Provider Organization)

MCO = Organización de Atención Médica Supervisada (en inglés Managed Care Organization).

La atención médica supervisada paga a los hospitales o doctores de manera diferente. Generalmente paga una cantidad fija de dinero por mes, por cada paciente (incluso aunque el doctor no vea al paciente ese mes). En este sistema, los doctores que ordenan muchos servicios para el paciente disminuyen sus ganancias. La premisa de la atención médica supervisada es que los doctores y proveedores ordenarán solo los servicios que sean necesarios.

Muchas PLWH que reciben atención médica de los programas de atención médica supervisada están muy conformes y sienten que el servicio que reciben es de primer nivel. Sin embargo, existe la preocupación de que la atención médica supervisada no siempre funcione como debe, especialmente en los casos de personas con necesidades médicas complicadas y de aquellas que usan muchos servicios de atención médica, como las PLWH. Además, muchas PLWH no comprenden las reglas complicadas de la atención médica supervisada como por ejemplo, la exigencia de seleccionar un médico de cabecera*/médico primario (en inglés primary care provider o PCP).

A medida que los estados han realizado cambios a los programas de seguros médicos y Medicaid para disminuir costos y aumentar el acceso a la atención médica, el número de personas VIH positivas que participan en el programa de atención médica supervisada de Medicaid ha aumentado significativamente. Al principio, los estados que exigían que los beneficiarios de Medicaid fueran atendidos bajo el programa de atención médica supervisada, se concentraron en las mujeres y los niños. Recientemente, los estados han ampliado la participación en el programa de atención médica supervisada a las personas con discapacidades graves o enfermedades crónicas. A medida que los estados desplacen estas poblaciones que reciben Medicaid al programa de asistencia médica supervisada, más PLWH participarán en este último.

La atención médica supervisada se ha generalizado y la mayoría de las personas con seguro médico privado o público reciben algún tipo de atención médica supervisada.

- Más de la mitad de los beneficiarios de Medicaid participan en programas de atención médica supervisada, incluyendo a un número creciente de personas que viven con la enfermedad VIH.
- Más de un cuarto de las personas discapacitadas que reciben Medicaid (incluyendo a las PLWH) participan en programas de atención médica supervisada.

La participación en la atención médica supervisada está aumentando entre otros seguros médicos públicos y privados. En algunos sectores del mercado de atención médica, un gran número de PLWH participan en programas de atención médica supervisada de Medicare, Medicare+Choice. Este programa frecuentemente brinda acceso a productos farmacéuticos y reduce el costo compartido de la atención médica ambulatoria. Además, las PLWH que tienen cobertura médica privada a través de su empleador, a menudo reciben alguna forma de atención médica supervisada del sector privado.

El rápido crecimiento de la atención médica supervisada de Medicaid es de gran importancia para las PLWH y las entidades que dependen de la ley CARE, ya que Medicaid cubre la mayor parte de los costos de la atención médica a PLWH en el país. Los grupos de planificación deben considerar el efecto que la atención médica supervisada de Medicaid, tiene en las personas, para acceder a atención médica de alta calidad. Los sistemas de atención médica supervisada deben estar diseñados para incluir a proveedores calificados y con experiencia en la atención del VIH, que brinden los servicios que las PLWH necesitan. Los grupos de planificación deben saber cuántas PLWH de la comunidad participan en programas de atención médica supervisada. Es importante saber qué beneficios están cubiertos y qué límites existen en la cobertura, para analizar el sistema de salud y las necesidades de la comunidad, incluyendo aquellas personas que participan en programas de atención médica supervisada.

Para aprender más acerca de la atención médica supervisada para las PLWH, la Asociación Nacional de Personas con SIDA (en inglés National Association of People with AIDS o NAPWA) ha elaborado guías que explican el funcionamiento de la atención médica supervisada de Medicaid y material para que las PLWH comprendan los programas de atención médica supervisada. Contacte a NAPWA al teléfono (202) 898-0414 o visite el sitio de Internet <www.napwa.org/> para obtener copias de "Guías para planes de salud: un instrumento para obtener los servicios médicos que necesita" (en inlgés "Your Passport to Managed Care: A Tool for Making Managed Care Work for You"), "Making Medicaid Managed Care Work: An Action Plan for People Living with HIV"; y "Building Strong Medicaid Managed Care Programs: A Guide to Help Consumer Advocates Participate in Strengthening HIV/AIDS Provisions in Managed Care Contracts" (ambos documentos son herramienta para ayudar a las PLWH a comprender el sistema de atención médica supervisada).

La Fundación de la Familia Kaiser (Kaiser Family Foundation) es una buena fuente de recursos para aprender más sobre la atención médica y sobre las políticas relacionadas con el VIH/SIDA. Hay dos documentos en inglés que pueden ser de utilidad en particular: "Financing HIV/AIDS Care: A Quilt with Many Holes" (sobre el financiamiento de la atención médica relacionada con el VIH/SIDA) y "Critical Policy Challenges in the Third Decade of the HIV/AIDS Epidemic" (sobre asuntos relacionados con la política sobre VIH/SIDA). La fundación de la familia Kaiser proporciona materiales sobre Medicaid, incluyendo "Medicaid at a Glance" y "Medicaid & HIV/AIDS Policy: A Basic Primer". Todos los materiales de la fundación son gratuitos y pueden encontrarse en <www.kff.org/>. Para solicitar copias impresas de los informes llame gratis a la Línea de Pedidos de Publicaciones de Kaiser al teléfono (800) 656-4533 (atención bilingüe).

IV. ¿Qué deben saber las PLWH acerca de los servicios para las minorías raciales y étnicas?

Históricamente, las minorías raciales y étnicas no han sido atendidas adecuadamente dentro del sistema de salud de Estados Unidos. Cualquiera sea su condición médica, es más probable que las personas de color no tengan seguro y que no reciban atención médica. Cuando las personas de color reciben atención médica, lo más probable es que no obtengan el mismo nivel de atención que los americanos blancos. La diferencia de acceso al tratamiento que está basada en la raza/grupo étnico (o estado de salud u otras características) se conoce como disparidad.

Las disparidades raciales y étnicas existen en todo el país y tienden a afectar mayormente a las personas de menores ingresos y de bajo nivel de educación. Las disparidades también existen en la atención médica relacionada con el VIH. Por ejemplo, las minorías tienden a empezar a recibir cuidado médico más tarde y cuando están más enfermas que los individuos que no son minoría. También es más probable que no reciban tratamiento antirretroviral en las primeras etapas de la enfermedad. En los últimos años se han concentrado esfuerzos en entender y eliminar las disparidades raciales y étnicas en cuanto al estado de salud y acceso a la atención médica en el país.

Gracias al liderazgo de la Junta de Afroamericanos del Congreso (en inglés Congressional Black Caucus) y la Junta Hispana del Congreso (en inglés Congressional Hispanic Caucus), en 1999 el congreso aprobó una legislación llamada Iniciativa del VIH/SIDA de las Minorías (en inglés Minority HIV/AIDS Initiative o MAI). La MAI proporciona fondos adicionales para construir infraestructura de atención médica en comunidades de color. Esto significa que los fondos están dirigidos a proveedores de base comunitaria y a agencias que prestan servicios a poblaciones minoritarias, para mejorar la capacidad de brindar atención médica de calidad y en definitiva para mejorar la salud de la comunidad. Especialmente con este fin se asigna una parte de los fondos de la ley CARE (al igual que los fondos para la prevención del VIH y otros programas de atención médica). En el año fiscal 2002, el congreso asignó $41.8 millones para la iniciativa MAI del Título I.

Los programas de la iniciativa MAI están dirigidos a cinco grupos:

- Afroamericanos
- Latinos o hispanos
- Indios americanos/Nativos de Alaska
- Asiáticos americanos
- Nativos de Hawaii/Islas del Pacífico

Los grupos de planificación cumplen un papel importante para determinar cómo usar los fondos de la iniciativa MAI para que los grupos minoritarios con VIH accedan antes a la atención médica.

Los **fondos de la iniciativa MAI del Título I** se pueden usar en cualquier categoría de servicio para aumentar los servicios de competencia cultural* y lingüística en relación con el VIH, para las comunidades de color afectadas desproporcionadamente. Los beneficiarios deben identificar y localizar organizaciones de base comunitaria que puedan prestar dichos servicios. Esas organizaciones están obligadas a llevar un control del estado de salud de cada cliente que recibe servicios de un programa financiado por la iniciativa MAI. Los datos de cambios en la carga viral y en el recuento de células CD4 en una población determinada, se usan para demostrar al congreso el impacto que tienen esos fondos a lo largo del tiempo.

Muchas organizaciones que sirven a estas comunidades, no tienen las instalaciones adecuadas o los recursos para prestar servicios relacionados con el VIH. Por lo tanto, los consejos de planificación del Título I deben identificar la necesidad de aumentar la capacidad de servicios para poder llevar atención médica y tratamiento a las poblaciones menos privilegiadas. Por ejemplo, si un consejo de planificación determina que los asiáticos americanos no reciben atención médica primaria en proporción con el número de infecciones en dicha población, puede asignar fondos de la iniciativa MAI para establecer servicios de atención médica primaria de base comunitaria y culturalmente apropiados para dicha comunidad. Si ninguna agencia tiene la capacidad de brindar esos servicios, puede asignar fondos a una agencia existente para aumentar su capacidad de atención y así servir mejor a la comunidad. Estos fondos se pueden usar para actualizar las computadoras de la agencia, para entrenar al personal en asuntos relacionados a la atención médica y tratamiento del VIH o para brindar entrenamiento sobre cuestiones de importancia cultural. Los fondos para aumentar la capacidad de atención se deben usar para desarrollar una categoría de servicio específica que esté financiada por el Título I.

Los **fondos de la iniciativa MAI del Título II** están destinados a que las comunidades de color afectadas desproporcionadamente accedan al Programa de Asistencia para Medicamentos para el SIDA (en inglés AIDS Drug Assistance Program o ADAP). Mejorar el acceso a los tratamientos, para las personas pertenecientes a minorías raciales ha sido identificado como una prioridad, debido a que las minorías acceden al tratamiento del VIH en una proporción mucho menor que las mayorías. En el año fiscal 2002, el congreso designó $7 millones para la iniciativa MAI del Título II.

Para obtener más información sobre las disparidades raciales o étnicas de acceso a la atención médica, contacte al Consejo Nacional de SIDA de las Minorías (en inglés National Minority AIDS Council o NMAC). NMAC ha producido una serie de folletos y videos de entrenamiento sobre el VIH/SIDA en afroamericanos, latinos, asiáticos, isleños del Pacífico y americanos nativos. La fundación de la familia Kaiser ha producido el informe "Key Facts: Racial and Ethnic Differences in Medical Care" (sobre las diferencias raciales y étnicas en la atención médica). El informe está disponible en <www.kff.org>. Se pueden pedir copias impresas a la Línea de Pedido de Publicaciones de Kaiser llamando al (800) 656-4533 (atención bilingüe).

V. ¿Qué deben saber las PLWH acerca de los servicios para la vivienda, para el abuso de sustancias o para la salud mental?

Los grupos de planificación de la ley CARE deben decidir la cantidad de fondos del Título I y II que se asignarán a servicios para la vivienda, para el abuso de sustancias y para la salud mental. Ya que otras agencias federales y gobiernos locales cumplen un papel significativo en la prestación de estos servicios, es importante que los miembros del grupo de planificación entiendan cómo se financian los servicios para la vivienda, para el abuso de sustancias y para la salud mental, para las PLWH. Entre las "categorías obligatorias" de cada consejo de planificación del Título I se reservan asientos para representantes de agencias que financian servicios para la vivienda, para el abuso de sustancias y para la salud mental. Cada consejo de planificación debe tener individuos expertos o al menos familiarizados con las cuestiones relacionadas con los fondos y la red social de estos servicios.

Asistencia para la vivienda

La planificación y provisión de apoyo y servicios para la vivienda relacionados con el SIDA están afectadas por las limitaciones de financiamiento federal, la falta generalizada de vivienda accesible, el creciente número de PLWH con historia de desamparo, problemas de salud mental y de abuso de sustancias; y los avances en el tratamiento del SIDA. Los Títulos I, II y IV de la ley CARE autorizan gastos relacionados con la asistencia para la vivienda. En el año fiscal de 1999, los beneficiarios de la ley CARE propusieron un presupuesto estimativo de $40 millones para servicios para la vivienda.

Los fondos de la ley CARE pueden ser usados en tres categorías de gastos relacionados con la vivienda:

- servicios de información sobre vivienda, incluyendo colocación/defensoría (en inglés placement and advocacy).
- asistencia de emergencia y a corto plazo para la vivienda, incluyendo prevención del desalojo y pases para hoteles y vivienda temporal o de transición.
- servicios de apoyo relacionados con la vivienda.

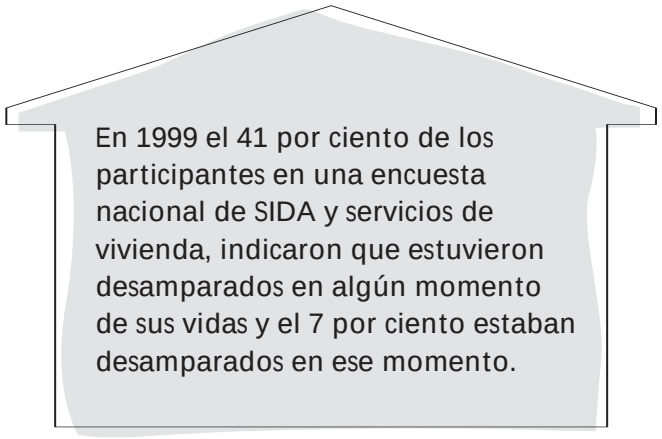
Los fondos para administración y asistencia para vivienda a largo plazo no están autorizados.

La **ley de Oportunidades de Vivienda para las Personas con SIDA** (en inglés Housing Opportunities for People With AIDS Act o HOPWA) es una ley federal que autoriza a programas a resolver necesidades específicas de las PLWH y sus familias. Está administrado por el Departamento de Vivienda y Desarrollo Urbano (en inglés Department of Housing and Urban Development o HUD*). La ley HOPWA otorga subvenciones a comunidades locales, estados y organizaciones sin fines de lucro para proyectos que benefician a personas de bajos ingresos diagnosticadas con VIH/SIDA y a sus familias. Los fondos de la ley HOPWA brindan asistencia para la vivienda y servicios de apoyo afines, como parte de la iniciativa

de Planificación Consolidada (en inglés Consolidated Planning) de HUD, que trabaja en colaboración con comunidades y vecindarios para administrar los fondos federales asignados a los programas de VIH/SIDA. Se alienta a los beneficiarios de la ley HOPWA a que desarrollen estrategias de alcance comunitario y a asociarse con organizaciones sin fines de lucro. Los beneficiarios de la ley HOPWA reciben fondos de uno de los siguientes tres programas:

- El **Programa Fórmula de HOPWA** (en inglés HOPWA Formula Program) utiliza un método especificado en la ley para asignar fondos de la ley HOPWA a estados y ciudades elegibles en nombre de sus áreas metropolitanas.
- El **Programa Competitivo de HOPWA** (HOPWA Competitive Program) es una competencia nacional para seleccionar programas o proyectos modelo.
- Las asignaciones de **Asistencia Técnica Nacional de HOPWA** (en inglés HOPWA National Technical Assistance) se otorgan para mejorar la supervisión, administración y capacitación de los beneficiarios de la ley HOPWA, patrocinadores de proyectos y posibles solicitantes de los fondos de la ley HOPWA.

Los fondos de la ley HOPWA se pueden usar para cubrir una amplia variedad de costos relacionados con la vivienda, servicios sociales, planificación de programas y de desarrollo. Estos incluyen, pero no están limitados a: adquirir, rehabilitar o construir nuevas viviendas, cubrir los costos operativos de las instalaciones, brindar asistencia para renta y pagos a corto plazo para evitar desalojos. Los fondos de la ley HOPWA también pueden ser usados para servicios de salud mental, para el tratamiento del abuso de sustancias, servicios de nutrición, de supervisión de casos, asistencia para realizar actividades diarias y otros servicios de apoyo.



Los grupos de planificación de la ley CARE evalúan las necesidades de vivienda de las PLWH en su comunidad, entre las demás necesidades de apoyo que existen. Cuando establecen prioridades sobre los servicios relacionados con la vivienda deben considerar la disponibilidad de fondos de la ley HOPWA, con el objetivo de maximizar la disponibilidad de servicios y evitar la duplicación de los mismos. Si usted está especialmente interesado en este tema, puede solicitar una copia de la publicación de las oficinas de HAB/DSS “Housing is Healthcare” (la vivienda es atención médica). Describe los servicios financiados por los fondos de la ley CARE y aquellos que se financian mejor con la ley HOPWA. Para obtener una copia comuníquese con el beneficiario de su localidad o llame al 1-800-ASK-HRSA.

Para obtener información sobre el programa de la ley HOPWA llame a su representante local de la ley HOPWA, o visite el sitio de Internet <www.hud.gov/offices/cpd/aidshousing/programs/index.cfm>, o llame a la oficina federal del programa al (202) 708-1112.

Servicios para el tratamiento del abuso de sustancias y para la salud mental

Los usuarios de drogas inyectables (IDU por sus siglas en inglés) y no inyectables (non-IDU por sus siglas en inglés) y aquellos en etapa de recuperación, son un grupo grande entre aquellos que viven con el VIH en las EMA y los diferentes estados. Para estos individuos y sus proveedores de servicios, la epidemia del VIH y la adicción están entrelazadas. El tratamiento del abuso de sustancias es fundamental para comprometer a las personas VIH positivas que usan sustancias, a recibir atención médica y para prevenir una mayor diseminación del VIH.

Debido a que un gran número de personas VIH positivas también tiene problemas de abuso de sustancias y de salud mental, los grupos de planificación deben determinar la mejor manera de resolver esos problemas y establecer la cantidad de fondos de la ley CARE que debería asignarse a los proveedores de servicios que tratan estos problemas a nivel comunitario. Al establecer prioridades para la prestación de servicios de salud mental o abuso de sustancias, los grupos de planificación de la ley CARE deben considerar la disponibilidad de otros fondos federales y locales para maximizar la disponibilidad de servicios y disminuir la duplicación de los mismos.

SAMHSA es una sigla que significa Administración de Servicios para el Abuso de Sustancias y para la Salud Mental (en inglés Substance Abuse and Mental Health Services Administration). Es una agencia del Departamento de Salud y Servicios Humanos. SAMHSA otorga una variedad de subvenciones a los estados que apoyan programas para el tratamiento y prevención del abuso de sustancias y para la salud mental.

Desde el principio, SAMHSA ha apoyado actividades relacionadas con el VIH, a través del Centro de Servicios de Salud Mental (en inglés Center for Mental Health Services o CMHS), del Centro de Tratamiento del Abuso de Sustancias (en inglés Center for Substance Abuse Treatment o CSAT) y del Centro para la Prevención del Abuso de Sustancias (en inglés Center for Substance Abuse Prevention o CSAP). El CSAP ha apoyado actividades relacionadas con el VIH a través de programas de demostración y del programa apartado de VIH/SIDA bajo subvención conjunta del programa para la Prevención y Tratamiento del Abuso de Sustancias (en inglés Substance Abuse Prevention and Treatment Block Grant program).

El CSAP ha apoyado actividades de prevención del VIH dirigidas a los jóvenes a riesgo, a través del programa Juventud de Alto Riesgo (en inglés High-Risk Youth). SAHMSA continúa desarrollando e implementando, en forma independiente, y en conjunto con otras agencias una respuesta basada en la prestación de servicios para las epidemias múltiples de enfermedad mental, abuso de sustancias y VIH/SIDA. Las iniciativas de SAMHSA tienen como objetivo aumentar la efectividad de programas en existencia y crear nuevas estrategias, incluyendo esfuerzos para llevar servicios culturalmente relevantes y competentes a comunidades con minorías raciales y étnicas.

En los estados con una proporción importante de casos de VIH/SIDA, se aporta una parcela especial de dinero del programa de subvención conjunta para la Prevención y Tratamiento del Abuso de Sustancias (una subvención federal anual designada a los estados para llevar a cabo programas de abuso de sustancias) para ofrecer servicios de intervención temprana relacionados con el VIH, en centros de tratamiento para el abuso de sustancias. Los estados que tienen 15 casos de SIDA por cada 100.000 habitantes, están obligados a designar del dos al cinco por ciento de su asignación del programa de subvención conjunta para apoyar servicios de Intervención Temprana relacionados con el VIH (en inglés Early Intervention Program o EIS*), cuyo objetivo es que los IDU obtengan tratamiento para el abuso de sustancias y que averigüen si son VIH positivos. En el año fiscal 1999, se destinaron $54 millones de fondos para estos programas locales en 18 estados.

Una colaboración entre la oficina de HAB, el Centro para Servicios de Salud Mental de SAMHSA y el Instituto Nacional de Salud Mental de los Institutos Nacionales de Salud, consiguió por primera vez que el gobierno federal desarrollara un modelo de prestación de servicios de salud mental para personas que viven con o que están afectadas por el enfermedad VIH. Este programa ha establecido los servicios más efectivos y sistemas de atención para esta población.

Para mayor información sobre los servicios para el abuso de sustancias y de salud mental visite el sitio de Internet de SAMHSA www.samhsa.gov o llame al Centro para la Prevención del Abuso de Sustancias (CSAP) al (301) 443-0365.

Capítulo 3 Conclusión

Este capítulo le brindó la información que necesitará para mejorar su conocimiento y participación en los grupos de planificación. Esperamos que comprenda mejor las maneras en que puede participar con eficiencia, con la ayuda de un mentor, conociendo los estatutos y familiarizándose con las estadísticas y los datos. Ahora tiene un panorama más claro de las diferentes maneras en que los grupos de planificación obtienen la opinión de las PLWH y quizás se le hayan ocurrido algunas ideas para mejorar el proceso de planificación de su comunidad.

Este capítulo también le brindó información para comprender mejor el funcionamiento del sistema de salud de Estados Unidos, incluyendo los seguros médicos públicos y privados, y cómo los fondos de la ley CARE encajan en el sistema global. Este capítulo incluyó información sobre la Iniciativa sobre SIDA de las Minorías y explicó cómo se utilizan estos fondos para disminuir las disparidades de la salud general de las minorías raciales y étnicas en relación al SIDA. Finalmente, le informó sobre las fuentes federales de recursos para servicios para la vivienda, para el abuso de sustancias y para la salud mental, y la importancia de considerar estas fuentes de fondos cuando se planifica el uso de los fondos de la ley CARE en su comunidad.

El siguiente capítulo le brindará herramientas para encontrar respuestas a otros interrogantes que tenga o para explorar temas sobre los que quiera aprender más a medida que se capacite como planificador de la ley CARE.

Capítulo 4

Mejorando constantemente

¿Sabe cómo capacitarse, para ser cada vez más eficaz como miembro del grupo de planificación?

Cuanto más tiempo participe en un grupo de planificación, más eficiente será para representar a las PLWH de su comunidad. Sin embargo, para seguir mejorando, es importante que haga una auto evaluación y que establezca sus objetivos personales. ¿Existen asuntos o temas que quisiera comprender mejor? ¿Quisiera aprender o mejorar algún aspecto específico del proceso?

Utilice las siguientes preguntas para identificar dónde puede comenzar a buscar información que lo ayudará a capacitarse mejor. Después de leer este capítulo, sabrá en qué áreas querrá concentrarse durante el próximo año para ampliar su conocimiento y mejorar su capacitación. Complete los objetivos y haga el ejercicio a continuación.

Si	No	
☐	☐	¿Sabe dónde encontrar información en Internet y en otros lugares, que lo ayudará en su trabajo como miembro del grupo de planificación?
☐	☐	¿Sabe cómo contactar a HRSA y a otras agencias federales para obtener información sobre programas federales que lo ayudarán en su trabajo como miembro del grupo de planificación?
☐	☐	¿Sabe cómo contactar a los grupos nacionales de activismo en VIH/SIDA que apoyan el proceso de planificación de la ley CARE a través de entrenamientos y asistencia técnica?

Una vez que haya terminado de leer este capítulo, liste dos objetivos para su crecimiento personal en el próximo año, e identifique los pasos a seguir para cumplirlos. A continuación se da un ejemplo de objetivos.

Ejemplo:

Objetivo: ***Aprender más acerca del proceso de planificación sobre la prevención del VIH en mi comunidad.***

- ☐ Paso 1: Identificar y hablar con participantes del Grupo de Planificación para la Prevención del VIH de la Comunidad (en inglés HIV Prevention Community Planning Group o CPGs) para aprender acerca de los problemas relacionados con la prevención en mi comunidad.
- ☐ Paso 2: Explorar sitios de Internet, por ejemplo el sitio de los CDC, inscribirse en la lista de correo electrónico del Informe de Políticas de VIH/SIDA de la Fundación de la Familia Kaiser (en inglés Kaiser Family Foundation HIV/AIDS Policy Report) para mantenerse al tanto de lo que está pasando.
- ☐ Paso 3: Asistir a reuniones de CPG como observador y considerar participar en el CPG.

Objetivo: _____

- ☐ Paso 1: _____
- ☐ Paso 2: _____
- ☐ Paso 3: _____

Objetivo: _____

- ☐ Paso 1: _____
- ☐ Paso 2: _____
- ☐ Paso 3: _____

Capítulo 4

Mejorando constantemente

El objetivo de este capítulo es ayudarlo a que aprenda a reunir y usar información que le resultará útil como miembro VIH positivo del grupo de planificación Ryan White. Le brindará recursos y contactos que lo ayudarán a encontrar información más detallada y específica, a mejorar su conocimiento y capacitación y a tomar decisiones informadas e independientes.

Este capítulo consta de las siguientes partes:

I. ¿Cómo puede ayudar la Agencia de VIH/SIDA de HRSA a las PLWH a ser mejores planificadoras de la ley CARE?

En esta sección encontrará información para contactar a las diferentes oficinas de la Agencia de VIH/SIDA (en inglés HIV/AIDS Bureau o HAB) y recursos para conseguir asistencia técnica y materiales de entrenamiento.

Aquí encontrará información sobre:

- ✓ **Cómo contactar a HAB y a la División de Sistemas de Servicios (DSS).**
- ✓ **Materiales de asistencia técnica de HRSA/HAB.**
- ✓ **Una descripción del Acuerdo de Cooperación de HRSA/HAB con Organizaciones Nacionales de VIH/SIDA (en inglés HRSA/HAB Cooperative Agreements With National HIV/AIDS Organizations).**

II. ¿Dónde se pueden encontrar recursos sobre VIH/SIDA en el gobierno federal?

Esta parte explica cómo contactar a otras agencias del gobierno federal que apoyan programas relacionados con el VIH.

Aquí encontrará información sobre:

- ✓ **Cómo contactar a oficiales del gobierno para obtener información sobre asuntos relacionados con el VIH.**

III. ¿Dónde se puede encontrar información sobre organizaciones nacionales relacionadas con el VIH/SIDA y recursos afines?

Aquí encontrará los datos para poder comunicarse con las organizaciones nacionales de VIH/SIDA y otras fuentes de recursos de información sobre políticas de salud y del VIH.

Aquí se explica:

- ✓ **Cómo contactar a organizaciones nacionales de PLWH y activismo del VIH/SIDA.**
- ✓ **Cómo obtener recursos sobre investigaciones y sobre políticas de salud y educación.**

IV. ¿Cómo se utiliza el Internet para encontrar información de interés para las PLWH?

Aquí aprenderá maneras de usar el Internet para encontrar información que le servirá en su trabajo con el grupo de planificación.

Se ofrecen:

- ✓ **Consejos para usar el Internet para encontrar información relacionada con el VIH en Internet.**
- ✓ **Información sobre lugares donde se puede aprender a usar el Internet.**

I. ¿Cómo puede ayudar la Agencia de VIH/SIDA de HRSA a las PLWH a ser mejores planificadores de la ley CARE?

¿Cómo pueden las PLWH contactar a la Agencia de VIH/SIDA (HAB) de HRSA?

http://hab.hrsa.gov/about/contact.htm

Materiales de asistencia técnica de HRSA/HAB

http://hab.hrsa.gov/tools.htm

Acuerdos de Cooperación de HRSA/HAB con Organizaciones Nacionales de VIH/SIDA (en inglés HRSA/HAB Cooperative Agreements with National HIV/AIDS Organizations)

http://hab.hrsa.gov/tools/tapartners.htm

II. ¿Dónde se pueden encontrar recursos sobre VIH/SIDA en el gobierno federal?

Existe un gran número de programas de VIH/SIDA en el gobierno federal. La siguiente lista de números telefónicos y sitios de Internet incluye a la mayoría de los programas de atención médica del Departamento de Salud y Servicios Humanos. También se lista a "First Gov", cuyo sitio de Internet reúne información de todos los sitios de Internet del gobierno federal.

Agency for Healthcare Research and Quality (Agencia para las Investigaciones y Calidad de la Atención Médica) **<www.ahcpr.gov>** **(301) 594-1364**

Análisis de políticas e información sobre nuevas iniciativas sobre la atención médica, utilización de servicios de atención médica y costos.

Centers for Disease Control and Prevention (CDC) (Centros para el Control y Prevención de Enfermedades o CDC) **<www.cdc.gov/nchstp/hiv_aids>** **Inglés (800) 342-2437 (AIDS)** **Español (800) 344-7432** **TTY (800) 243-7889**

El Centro Nacional para la Prevención del VIH/ETS y TB del CDC, la División de Prevención de VIH/SIDA brinda acceso a estudios e informes actuales sobre la epidemia del VIH/SIDA, datos de vigilancia epidemiológica del VIH/SIDA, Informes Semanales de Morbilidad y Mortalidad e información adicional sobre monitoreo y estadísticas.

CDC's National Prevention Information Network (Red de Información Nacional sobre Prevención del CDC o CDC NPIN) **<www.cdcnpin.org>**

Provee enlaces y servicios útiles.

Centers for Medicare and Medicaid Services (Centros para Servicios de Medicare y Medicaid o CMS) **<www.cms.gov>** **(410) 786-3000**

La Agencia del Departamento de Salud y Servicios Humanos responsable de los programas Medicare, Medicaid y el Programa de Seguro Médico para Niños (S-CHIP por sus siglas en inglés).

Federal Bureau of Prisons **<www.ojp.usdoj.gov>**
(Agencia Federal de Cárceles o BOP)

La Agencia de Cárceles es responsable del diagnóstico y consejería relacionados con el VIH para la mayoría de las poblaciones encarceladas y tiene algunos programas para disminuir la transmisión del VIH entre usuarios de drogas que están dentro del sistema de justicia criminal. Los grupos de planificación locales trabajan con BOP, conduciendo planes de liberación para presos VIH positivos.

First Gov **<www.firstgov.gov>**

Sitio de Internet del gobierno federal, a través del cual, los usuarios pueden buscar información en todas las agencias y departamentos del gobierno.

Food and Drug Administration **<www.fda.gov>**
(Administración de Alimentos y Fármacos o FDA) **(888) 463-6332**

Brinda información acerca del funcionamiento de la FDA, sobre el proceso de aprobación de medicamentos y sobre productos nuevos.

Housing and Urban Development (Vivienda y Desarrollo Urbano o HUD)
<www.hud.gov/offices/cpd/aidshousing/programs/index.cfm>
(202) 708-1112
TTY: (202) 708-1455

Brinda información sobre el Programa de Oportunidades de Vivienda para Personas con VIH/SIDA (en inglés Housing Opportunities for Persons with HIV/AIDS o HOPWA).

Indian Health Service **<www.ihs.gov/MedicalPrograms/AIDS/index.asp>**
(Servicio Indígena de Salud o IHS)
(602) 263–1599

HIV Center of Excellence (El Centro de Excelencia en VIH de IHS) es una clínica de servicios médicos, tratamiento, investigaciones e intervenciones en VIH. Su misión es brindar servicios médicos integrales y modelos, de acuerdo con las normas culturales, en el contexto del servicio continuo para los nativos.

National Institutes of Health (Institutos Nacionales de Salud o NIH)
<www.nih.gov/>
AIDS Clinical Trials (Estudios Clínicos de SIDA) (800) 874-2572
AIDS Treatment (Tratamiento del SIDA) (800) 448-0440

El sitio de Internet de los NIH contiene recursos para consumidores, como publicaciones sobre salud, estudios clínicos, líneas telefónicas de información, MEDLINE (para buscar publicaciones científicas) y el Índice de Información de los NIH (una guía de enfermedades y condiciones estudiadas en los NIH, organizada por tema y palabra).

The Office of Minority Health Resource Center (Oficina del Centro de Recursos de Salud para Minorías)
<www.omhrc.gov>
(800) 444-6472
TDD: (301) 230-7199

Un servicio nacional del Departamento de Salud y Servicios Humanos que provee recursos y asistencia técnica sobre la disminución de disparidades en la atención médica de las minorías raciales y étnicas.

Office of National AIDS Policy (Oficina Nacional de Política sobre SIDA u ONAP)
<www.whitehouse.gov/onap/aids.htm>
(202) 456-5594

Brinda guías sobre la política y el liderazgo en la respuesta del gobierno federal frente a la pandemia nacional e internacional de SIDA. Se desempeña como coordinador de la Comisión Presidencial sobre VIH/SIDA.

Substance Abuse And Mental Health Services Administration (Administración de Servicios para el Abuso de Sustancias y para la Salud Mental o SAMHSA)
<www.samhsa.gov>

Center for Mental Health Services (Centro de Servicios de Salud Mental o CMHS) (301) 443-0001

Center for Substance Abuse Prevention (Centro para la Prevención del Abuso de Sustancias o CSAP) (301) 443-0365

Center for Substance Abuse Treatment (Centro para el Tratamiento del Abuso de Sustancias o CSAT) (301) 443-5700

Agencia federal encargada de mejorar la calidad y disponibilidad de servicios de prevención, tratamiento y rehabilitación relacionados con el abuso de sustancias y con las enfermedades mentales.

III. ¿Dónde se puede encontrar información sobre organizaciones nacionales relacionadas con el VIH/SIDA y recursos afines?

Hay tanta información disponible relacionada con el VIH, que es posible pasarse horas buscando información (y aprendiendo sobre las políticas y el tratamiento del VIH). La siguiente lista se brinda para ayudar a las PLWH a encontrar organizaciones de VIH/SIDA nacionales y de otro tipo, que ofrecen recursos relacionados con el VIH. A continuación se identifican algunas de las organizaciones de SIDA más importantes, al igual que otros recursos seleccionados para obtener información sobre políticas de salud.

AIDS Clinical Trials Information Service
www.actis.org
(800) 874-2572
(TTY es 1-888-480-3739)
Especialistas bilingües están disponibles de lunes a viernes, de 12pm a 5pm EST.

Brindan información sobre la participación en estudios clínicos del VIH/SIDA.

AIDS Action Council
www.aidsaction.org
(202) 530-8030

Organización nacional de SIDA cuyos miembros son organizaciones de base comunitaria de VIH en todo el país.

AIDS Alliance for Children, Youth & Families
www.aidspolicycenter.org
(888) 917-AIDS

Organización nacional de SIDA comprometida a hacer activismo en nombre de niños, jóvenes y sus familias.

American Foundation for AIDS Research (AmFAR)
www.amfar.org
(800) 392-6327

Organización nacional de SIDA que conduce y apoya investigaciones biomédicas de VIH/SIDA y que hace activismo por asuntos relacionados con las investigaciones científicas.

Cities Advocating Emergency AIDS Relief (CAEAR) Coalition
www.caear.org
(202) 789-3565

Coalición que representa a Áreas Metropolitanas Elegibles (EMAs) del Título I de la ley Ryan White.

Families USA **www.familiesusa.org**
(202) 628-3030

Organización nacional que trabaja en defensa de los consumidores de servicios de salud y que lucha para conseguir la ampliación de acceso a servicios médicos y para mejorar la calidad de los mismos.

George Washington University Center for Health Services Research and Policy **www.gwu.edu/~chsrp/**
(202) 296-6922

Instituto que se dedica a la investigación de una gran variedad de políticas de salud. Varios proyectos están relacionados específicamente con el VIH/SIDA.

Georgetown University, Health Insurance Info **www.healthinsuranceinfo.net**

Sitio en Internet del Instituto para la Investigación y Política de la Atención Médica (en inglés Institute for Health Care Research and Policy) que ha desarrollado guías específicas para el consumidor de cada estado sobre cómo obtener y conservar un seguro médico.

HIV InSite **http://hivinsite.ucsf.edu/**

Sitio mantenido por la Universidad de California, San Francisco, contiene información sobre asuntos de investigación, tratamiento, prevención, políticas sociales y legales sobre VIH/SIDA.

Infectious Diseases Society of America, HIV Medicine Association/Center for HIV Quality Care **http://www.idsociety.org/HIV/toc.htm**
(703) 299-1215

Asociación de médicos especialistas en enfermedades infecciosas que analizan políticas relacionadas con el cuidado médico estándar, apropiado para las PLWH durante las varias etapas de la enfermedad. Examina cómo los programas estatales de Medicaid difieren en términos de requisitos, beneficios y financiación.

Kaiser Family Foundation **www.kff.org**
Línea de Pedido de Publicaciones (en inglés Publication Request Line: (800) 656-4533).

La fundación apoya proyectos de investigación que examinan asuntos de política sanitaria. Esta fundación mantiene un programa especial de VIH/SIDA. Este sitio de Internet es una excelente fuente de información sobre programas de atención médica como Medicare, Medicaid y los seguros médicos privados.

Kaiser Network **www.kaisernetwork.org**

Programa de la Fundación de la Familia Kaiser que está al corriente de informes de los medios de comunicación sobre asuntos de política sanitaria. Los usuarios se pueden inscribir para recibir gratuitamente un "Informe diario de política del VIH/SIDA" (en inglés Daily HIV/AIDS Policy Report).

National Alliance of State and Territorial AIDS Directors
www.nastad.org
(202) 434-8090

Organización nacional que representa a los directores de SIDA de los estados, quienes son los oficiales más importantes de VIH/SIDA de un estado o territorio.

National Association of People with AIDS (NAPWA) **www.napwa.org**
(202) 898-0414

Organización nacional de SIDA que hace activismo en nombre de las PLWH.

National Minority AIDS Council (NMAC) **www.nmac.org**
(202) 483-6622

Organización nacional de SIDA cuyos miembros son proveedores de servicios de VIH/SIDA de base comunitaria en comunidades de color.

Project Inform **www.projinf.org**
(800) 822-7422

Organización nacional de SIDA que trabaja por los derechos de las personas viviendo con VIH y educan sobre investigaciones, tratamientos y asuntos políticos.

IV. ¿Cómo se utiliza el Internet para encontrar información de interés para las PLWH?

El Internet es una red mundial de computadoras que permite compartir información en forma gratuita (en inglés World Wide Web). Las organizaciones e individuos hacen que la información esté disponible en el Internet a través de sitios que tienen direcciones electrónicas específicas, que son la ubicación donde se encontrará la información. Cuando alguien está conectado al Internet se dice que está "en línea" (en inglés online).

En muy pocos años, el Internet se ha convertido en uno de los mejores lugares para obtener una amplia gama de información actualizada, incluso información sobre VIH/SIDA. Al igual que con otras tecnologías, hay personas que han aprendido a usar el Internet y se sienten muy cómodas haciéndolo y otras que nunca han manejado una computadora o que no se sienten muy seguras ya que no saben cómo usar Internet. Incluso aquellos que están familiarizados con esta tecnología, quizás no sepan sobre toda la información que pueden encontrar en el Internet.

El Internet puede ayudarlo en su trabajo dentro del grupo de planificación de la siguiente manera:

- Brindándole acceso a información sobre su comunidad.
- Ayudándolo a encontrar informes del gobierno u otro tipo de investigaciones que le servirán para tomar buenas decisiones como miembro del grupo de planificación.
- Ofreciéndole información sobre el VIH y otros asuntos de la atención médica.
- Manteniéndolo al tanto de los eventos y novedades recientes.

El grupo de planificación también puede usar el Internet para comunicarse con los miembros del grupo de planificación y con el público acerca de sus decisiones, sobre las próximas reuniones y cualquier otro tipo de información. A través del correo electrónico (en inglés "E-mail"), se pueden enviar mensajes a la dirección electrónica de los usuarios de Internet. A través de un "listado de direcciones" (en inglés "list serve"), el grupo de planificación puede enviar comunicados a todos de una sola vez, en lugar de tener que hacerlo a uno por uno. Algunos "listados de direcciones" están organizados como para que los miembros puedan comunicarse entre ellos y leer los mensajes de todos.

Recientemente, muchas organizaciones que prestan servicios relacionados con el SIDA (en inglés AIDS services organizations o ASOs*) han inaugurado espacios de recursos, donde los clientes pueden acceder al Internet. Algunos grupos de planificación han reconocido la importancia del Internet y han financiado programas para ayudar a las PLWH a tener acceso al mismo.

Si no sabe dónde ir para acceder al Internet o necesita entrenamiento, visite una biblioteca pública y pregunte si allí el público puede acceder a Internet. Muchas comunidades tienen más de un lugar donde la gente puede usar computadoras y acceder a Internet gratuitamente. Pregunte a cualquier organización en su comunidad que brinde servicios al público, si ofrecen acceso a Internet y entrenamiento, o si le pueden informar dónde lo hacen.

Glosario de términos

Los términos listados a continuación han sido usados en este compendio para consumidores. Comprender su significado le ayudará en sus tareas de planificación de la ley CARE.

ADA (en inglés se pronuncia ei di ei): ley "Americanos con Discapacidades" (en inglés "Americans with Disabilities Act"). Es una ley que hizo historia, al asegurar la protección de los derechos civiles de las personas con discapacidades (incluyendo a las personas con VIH/SIDA) en las áreas de trabajo, lugares públicos, establecimientos comerciales, transporte y telecomunicaciones.

ADAP (en inglés se pronuncia eidap): Programa de Asistencia para Medicamentos (en inglés AIDS Drug Assistance Program). Provee medicamentos en forma gratuita a aquellas PLWH que cumplen con los requisitos del programa. Está financiado por el Título II.

Advocacy: palabra en inglés que representa la actividad a través de la cual una persona u organización trabaja para defender los derechos o necesidades de los individuos o de un grupo de la comunidad.

Advocate: palabra en inglés que se refiere la persona que trabaja en defensa de los derechos y necesidades de otros.

AETC (en inglés se pronuncia eitisí): Centros de Educación y Entrenamiento sobre SIDA (en inglés AIDS Education and Training Centers). Estos centros, regionales y nacionales, realizan tareas educativas y de entrenamiento a profesionales del área de la salud, acerca de la enfermedad del VIH y sus tratamientos. Es un programa financiado por la ley CARE.

Agencia principal (en inglés lead agency): es la agencia responsable por la administración del contrato, también se llama agente fiscal (en ocasiones, un consorcio incorporado puede servir de agencia principal).

Agente fiscal o administrativo (en inglés Administrative or Fiscal Agent): organización, persona o entidad que asiste al beneficiario en la realización de tareas administrativas (por ejemplo: asignación de fondos, desarrollo de sistemas para reembolso, contabilidad, solicitud de propuestas y evaluación de contratos). No todos los beneficiarios utilizan un tercer agente fiscal o administrativo.

Asignación de recursos: es la responsabilidad que tienen los consejos de planificación de asignar cantidades o porcentajes de los fondos de la ley CARE, para atender las prioridades establecidas, en todas las categorías de servicios específicos, áreas geográficas, poblaciones y subpoblaciones.

Asistencia técnica (en inglés Technical Assistance o TA): entrenamiento y asistencia individualizada que brinda conocimiento y capacitación para ayudar a que las personas hagan mejor su trabajo.

ASO (en inglés se pronuncia ei es ou): Organización que brinda servicios relacionados con el SIDA (en inglés AIDS Service Organization). Ofrece servicios de atención médica o de apoyo, a poblaciones infectadas con o afectadas por la enfermedad del VIH.

Atención médica primaria de la enfermedad del VIH: es la prestación de atención médica de acuerdo con las guías de tratamiento del VIH/SIDA del Servicio de Salud Pública de Estados Unidos. Dicha atención debe brindar acceso a antirretrovirales y otros medicamentos, incluyendo la profilaxis, los tratamientos de infecciones oportunistas y los tratamientos de combinación de antirretrovirales.

Atención médica supervisada (en inglés Managed Care): es un tipo de seguro médico que intenta mejorar la atención médica y ahorrar dinero, al reducir el derroche de recursos del sistema.

Beneficiario (en inglés Grantee, se pronuncia grantí): se refiere a la persona u organización que recibe y administra los fondos de la ley CARE. Ver CEO.

By-laws (en inglés se pronuncia bai los): ver estatutos.

Características o perfil demográfico: es un informe que describe las características étnicas, de edad, género, etc. de la población de una comunidad. Los grupos de planificación usan esta información para comprender qué grupos están contrayendo el VIH, las principales formas de transmisión del VIH en la comunidad, y para determinar qué servicios se necesitan con más urgencia.

Categoría de exposición o de transmisión: describe el modo en que las personas se han expuesto al VIH, por ejemplo uso de drogas inyectables, contacto sexual entre hombres o contacto heterosexual.

CDC (en inglés se pronuncia si di sí): Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (en inglés Centres for Disease Control and Disease Prevention).

CEO (en inglés se pronuncia sí y o): Principal Oficial Electo (en inglés Chief Elected Oficial). Es quien recibe en forma oficial los fondos del Título I ó II de la ley CARE. Para el Título I generalmente es el alcalde, un ejecutivo del condado o el presidente del consejo municipal. Para el Título II es el gobernador del estado. El CEO es responsable de administrar todos los aspectos de la ley CARE en el EMA y de asegurar que se cumplan todos los requerimientos de la ley.

Cobertura grupal: es el seguro médico privado más común. Se refiere a la póliza de seguro que cubre a un grupo determinado de personas. Generalmente los grupos están formados por todos los empleados de una compañía o los miembros de un sindicato. Las leyes y regulaciones que controlan la venta y administración de los seguros médicos son diferentes para la cobertura grupal y para la cobertura individual.

Cobertura individual: es el tipo de seguro médico que un individuo o familia compra directamente de una compañía de seguros. Debido a que frecuentemente es más caro o tiene más limitaciones, la cobertura individual la adquieren personas que no califican para obtener cobertura grupal.

Co-morbilidad: condición o enfermedad que coexiste con la enfermedad del VIH (por ejemplo problemas de salud mental o de abuso de sustancias).

Competencia cultural: es el conocimiento, entendimiento y capacidad de trabajar eficazmente, con individuos de diferentes grupos poblacionales (raza, edad, género, orientación sexual, costumbres, etc.).

Conflictos de interés: interés por parte de un miembro del grupo de planificación en una acción que podría resultar en una ganancia de tipo personal, organizacional o profesional.

Consejo de planificación (en inglés Planning Council): es un grupo de planificación nombrado o establecido por el CEO de un EMA cuya función principal es desarrollar un plan para la prestación de servicios médicos en el EMA y establecer prioridades para el uso de los fondos del Título I de la ley CARE.

Consorcio (en inglés Consortia o HIV Care Consortium): es una entidad regional o estatal de planificación, establecida por los beneficiarios estatales del Título II de la ley CARE para planificar y en ocasiones administrar los servicios del Título II. Es una asociación de proveedores de servicios de atención médica y de apoyo que desarrolla y brinda servicios para las PLWH bajo el Título II de la ley CARE.

Continuidad en la atención (en inglés continuum of care): es una estrategia que permite que las comunidades planifiquen y brinden servicios para atender las necesidades de las personas viviendo con VIH, incluyendo la asistencia médica primaria, la supervisión de casos y los servicios de apoyo. Se usa para describir la red local de servicios de la ley CARE en el EMA.

CHIP: Programa de Seguro Médico para Niños (en inglés Children's Health Insurance Program). Este programa federal otorga dinero a los estados para que brinden seguro médico a los niños que no tienen otro tipo de cobertura. También se lo conoce como Programa Estatal de Seguro Médico para Niños o S-CHIP.

CPGs (en inglés se pronuncia ci pi yí): grupos de planificación comunitaria (en inglés Community Planning Groups).

DHHS (en inglés se pronuncia di eich eich es): Departamento de Salud y Servicios Humanos (en inglés Department of Health and Human Services). Es la sección del gobierno federal responsable de la salud y otras cuestiones. El titular del departamento es el secretario de salud, quien es un miembro del gabinete presidencial. Algunas de las agencias que forman el Departamento de Salud y Servicios Humanos son HRSA, CDC, FDA y CMS.

DSS (en inglés se pronuncia di es es): División de Sistemas de Servicios (en inglés Division of Service Systems). Es la agencia del gobierno federal responsable de la administración de los Títulos I y II en todo el país (incluyendo el Programa de Asistencia para Medicamentos o ADAP). Depende de la Agencia de VIH/SIDA (ver HAB).

EIS (en inglés se pronuncia i ai es): Servicios de Intervención Temprana (en inglés Early Intervention Services). Ofrecen acceso a atención médica a personas que viven con el VIH, durante las primeras etapas de la enfermedad.

EMA (en inglés se pronuncia i em ei): Área Metropolitana Elegible (en inglés Elegible Metropolitan Area). Es la zona geográfica que califica para recibir fondos del Título I de la ley CARE. La Agencia de Censos (en inglés Census Bureau) define los límites del área metropolitana. La elegibilidad se determina en base a los casos de SIDA reportados a los Centros para el Control y Prevención de Enfermedades (en inglés Centers for Disease Control and Prevention o CDC). Algunas EMA incluyen una sola ciudad y otras están compuestas por varias ciudades y/o condados, algunas EMA abarcan más de un estado.

E-mail (en inglés se pronuncia i meil): es un servicio de correo electrónico a través de Internet.

Encargado del proyecto (en inglés Project Officer): es la persona que ayuda a los beneficiarios y a los consejos de planificación en sus tareas y se asegura de que cumplan el programa local del Título I como lo exige la ley CARE.

Enfermedad del VIH: es una condición causada por la infección con el virus de inmunodeficiencia humana. Generalmente se usa dicho término para describir el espectro de la enfermedad que incluye al VIH y al SIDA.

Epidemia: es la diseminación de una enfermedad infecciosa en una población o área geográfica.

Establecimiento de prioridades: es el procedimiento que usa el consejo de planificación o consorcio para determinar las necesidades más urgentes entre las categorías de servicios, para asegurar que coincidan con la identificación de necesidades locales y para determinar la mejor manera de satisfacerlas.

Estadística de VIH: información reportada o estimada del número de personas infectadas con el VIH que aún no han desarrollado SIDA. La vigilancia de casos de VIH describe mejor a las poblaciones diagnosticadas recientemente con el VIH y es el indicador más confiable sobre el estado actual y futuro de la epidemia.

Estadísticas de SIDA (en inglés AIDS Data): brindan información sobre el número de personas que viven con SIDA y sobre el número de personas que han muerto debido a complicaciones de la enfermedad.

Estatutos (en inglés by-laws): son las reglas escritas que rigen el funcionamiento de los grupos de planificación, la elección de sus miembros, la atención de quejas, etc.

Estudio de identificación de necesidades (en inglés Needs Assessment): es un proceso sistemático para determinar los servicios que necesita una determinada población, es una definición del grado de necesidad, de los servicios disponibles y de las deficiencias de servicios en la población y en el área geográfica.

Estudio epidemiológico: es el estudio de una enfermedad en una población determinada.

Grado de incidencia: es la incidencia expresada en número de casos por cada 100.000 habitantes. Generalmente los casos de SIDA se reportan de esta manera. Ver incidencia.

Grado de prevalencia: es la prevalencia o número de personas viviendo con VIH o SIDA por cada 100.000 habitantes. Ver prevalencia.

HAB (en inglés se pronuncia jab): Agencia de VIH/SIDA del gobierno (en inglés HIV/AIDS Bureau), que a su vez depende del Departamento de Salud y Servicios Humanos. Es la oficina del gobierno responsable por la administración de la ley CARE.

HOPWA (en inglés se pronuncia jop ua): es un programa administrado por el Departamento de Vivienda y Desarrollo Urbano que otorga fondos para la vivienda para las PLWH y sus familias.

HRSA (en inglés se pronuncia jersa): Administración de Recursos y Servicios para la Salud (en inglés Health Resources and Services Administration). Es la agencia del Departamento de Salud y Servicios Humanos de Estados Unidos, responsable de la salud de las poblaciones menos privilegiadas. La ley CARE es uno de los programas más importantes de HRSA.

HUD (en inglés se pronuncia jad): Departamento de Vivienda y Desarrollo Urbano (en inglés Department of Housing and Urban Development). Es la agencia del gobierno federal responsable de los asuntos relacionados con la vivienda. El HUD administra el programa HOPWA.

IGAs (en inglés se pronuncia ai yi ei): Acuerdos Intergubernamentales (en inglés Intergovernmental Agreements). Son convenios escritos que el beneficiario hace con condados y ciudades, que aseguran que los fondos del Título I lleguen a todas las comunidades necesitadas del área metropolitana elegible. Estos acuerdos deben describir la forma en que los fondos serán distribuidos y administrados.

Incidencia: es el número de casos nuevos de una enfermedad o condición que ocurre en una población específica durante un período de tiempo determinado.

Internet: es una red mundial de información e imágenes que se distribuye a través de las computadoras.

Ley CARE (en inglés se pronuncia quear act): ley Ryan White de Emergencia de Recursos Integrales para el SIDA (en inglés Ryan White Comprehensive AIDS Resources Emergency Act o CARE). Es una ley federal que patrocina atención médica y servicios para personas y familias de bajos recursos que viven con el VIH, que no pueden cubrir dichos costos. La ley CARE ayuda con dinero al gobierno de ciudades, estados y territorios, para pagar por los altos costos de servicios relacionados con el VIH/SIDA, que no estén cubiertos por otros programas como Medicaid y Medicare.

Mecanismo administrativo (en inglés Administrative Mechanism): método que utiliza el EMA o estado para establecer y supervisar contratos con organizaciones que brindan servicios a personas viviendo con VIH (PLWH).

Medicaid: es un programa de seguro médico público, operado conjuntamente por el gobierno federal y los estados. Medicaid brinda cobertura médica a aproximadamente 40 millones de personas de bajos recursos. Medicaid es la principal fuente de cobertura médica para las PLWH.

Medicare: es el programa federal que brinda seguro médico a trabajadores jubilados (mayores de 65 años) y a las personas que tienen un empleo, pero no pueden continuar trabajando debido a una discapacidad. Medicare es la segunda fuente de cobertura médica para las PLWH.

Médico de cabecera: es el médico primario (en inglés primary care provider o PCP).

Mentor: es una persona que sirve de guía o consejera a otra.

Minutas: son los resúmenes escritos de lo tratado en una reunión del grupo de planificación.

MOU (en inglés se pronuncia em o iu): memorándum de acuerdo (en inglés Memorandum of Understanding). Acuerdo entre varias partes acerca de sus roles y responsabilidades.

Necesidades insatisfechas: son aquellas necesidades de atención médica primaria que tienen los individuos que saben que son VIH positivos pero que no reciben cuidado médico.

Online: es un término en inglés que significa estar conectado a Internet. En español se puede decir “en línea”.

Organización de base comunitaria (en inglés Community-Based Organization o CBO, se pronuncia ci bi ou): es una organización que brinda servicios a poblaciones locales y que puede o no, incluir poblaciones infectadas con o afectadas por la enfermedad del VIH.

Outreach: es una palabra en inglés que se refiere a las tareas de alcance comunitario.

Pagador de última instancia (en inglés Payer of Last Resort): es un término de la ley CARE que indica que los fondos de la ley solo se pueden usar para cubrir los costos de servicios para personas que no tienen otros recursos o cobertura para pagarlos. Cualquier tipo de cobertura médica disponible deber pagar por los servicios, antes de usar los fondos de la ley CARE.

Planificación integral: el proceso por el cual se determina la organización y prestación de servicios relacionados con el VIH. Es la estrategia que usa el grupo de planificación para tomar decisiones sobre los servicios y asegurar la continuidad de atención médica para las PLWH.

Plan integral (en inglés Comprehensive Plan): documento elaborado por el CEO y el grupo de planificación, que sirve como guía a largo plazo, para asegurar la satisfacción de las necesidades de la población afectada.

PLWH (sigla que en inglés significa People Living with HIV): personas viviendo con el VIH.

Prevalencia: número total de personas que viven con una determinada enfermedad o condición en una población específica y en un momento determinado.

Procedimiento para presentar quejas: reglas que permiten que los que soliciten y reciban fondos de la ley CARE cuestionen la asignación de fondos u otros aspectos del proceso de solicitud de propuestas, si su petición fue denegada o si creen que fueron tratados injustamente. En los consejos de planificación, los métodos para presentar quejas deben incluir el procedimiento para establecer prioridades (incluyendo información sobre cómo satisfacer mejor las prioridades establecidas), para asignar fondos a dichas prioridades y para cambiar prioridades o reasignar fondos.

Proceso de planificación: pasos que se toman y métodos que se usan para recoger información, analizarla e interpretarla, con el fin de establecer prioridades y preparar un plan de acción para la toma racional de decisiones.

Programa de Reembolso Dental para el VIH/SIDA (en inglés HIV/AIDS Dental Reimbursement Program): es el programa de la ley CARE que asiste a escuelas acreditadas de odontología, programas educativos dentales de post doctorado y programas de educación sobre la higiene dental que no son recompensados por los costos incurridos al prestar servicios de salud dental para PLWH.

Programa Dental de Asociaciones Comunitarias (en inglés Community-Based Dental Partnership Program): es el programa de ley CARE que otorga fondos a escuelas de odontología, programas de post doctorado dental y programas de educación sobre higiene dental para que se asocien con dentistas de base comunitaria, para brindar servicios dentales a PLWH que viven en zonas rurales o urbanas que carecen de servicios. El programa también ofrece entrenamiento a proveedores de servicios de salud dental sobre cómo tratar a las PLWH.

Programa Estatal de Seguro Médico para Niños (en inglés State Children's Health Insurance Program o S-CHIP): programa federal que otorga dinero a los estados para aumentar el acceso al seguro médico de salud para los niños (ver CHIP).

Puntos de entrada (en inglés point of entry): son aquellas agencias, organizaciones o lugares a los que acuden personas VIH positivas que no reciben atención médica, en busca de servicios sociales o de salud (por ejemplo refugios para desamparados, centros de detención, salas de emergencia, etc.).

Queja: cualquier protesta o disputa sobre el establecimiento de prioridades que llega a un nivel en que las partes afectadas buscan una manera formal de resolución.

Reembolso: pago por gastos incurridos. Los grupos de planificación pueden cubrir gastos de transportación de los miembros VIH positivos.

Reflejo: significa que la composición de los grupos de planificación debe imitar las características de la población afectada, para asegurar la fiel representación de las necesidades de dicha comunidad.

Reglas de procedimiento parlamentario (en inglés Roberts Rules of Order): es una guía preestablecida que se usa frecuentemente para dirigir las reuniones de los grupos de planificación. Asegura que las decisiones se tomen de manera justa y democrática que contemplen las opiniones de todos los participantes.

RFP (en inglés se pronuncia ar ef pi): solicitud de propuestas (en inglés Request for Proposals). Es el procedimiento a través del cual las agencias de servicios solicitan fondos para atender necesidades de la comunidad. (A veces se conoce como RFA o pedido de solicitudes).

SAMHSA (en inglés se pronuncia sam sa): Administración de Servicios para el Abuso de Sustancias y para la Salud Mental (en inglés Substance Abuse and Mental Health Services Administration). Es la agencia del Departamento de Salud y Servicios humanos que administra los programas para la salud mental y para el abuso de sustancias y alcohol.

SCSN (en inglés se pronuncia es si es en): Declaración Coordinada de las Necesidades del Estado (en inglés Statewide Coordinated Statement of Need). Informe escrito de las necesidades del estado, elaborado a través de un proceso colaborativo entre el beneficiario del Título II, representantes de todos los títulos y la Parte F de la Ley CARE, proveedores, PLWH y agencia/s de salud pública; con el objetivo de identificar problemas importantes en relación al VIH y maximizar la coordinación de los programas de la ley CARE.

S-CHIP: ver CHIP.

Seguro médico: es la cobertura médica pública o privada en la que un comprador (puede ser el empleador, el gobierno o un individuo) adquiere en una compañía de seguros, cobertura para atender necesidades médicas futuras. Mediante el cobro de una cuota mensual llamada prima, el asegurador se compromete a proveer una serie de servicios específicos, cuando el proveedor de atención médica decida que el individuo los necesita.

Seguro médico privado: es un seguro médico que no es operado por el gobierno. Generalmente, los empleadores compran este tipo de seguro para sus empleados. Se cree que el 32 por ciento de las PLWH que reciben servicios de atención médica regularmente, lo hacen a través de seguros médicos privados.

Seguro médico público: es un seguro de salud ofrecido por el gobierno. Los principales programas federales son Medicaid, Medicare y S-CHIP.

Seroprevalencia: es el número de personas en una población determinada que obtiene un resultado positivo en un análisis de sangre para el VIH. La seroprevalencia generalmente se presenta como un porcentaje de las muestras totales analizadas o como un grado de prevalencia (por cada 100.000 habitantes).

Servicio de relevo (en inglés respite care): es un servicio que provee asistencia de reemplazo para que las personas encargadas del cuidado de los enfermos puedan tomarse un descanso.

SPNS (en inglés se pronuncia espins): Proyectos Especiales de Interés Nacional (en inglés Special Projects of National Significance). Estos proyectos proveen dinero a organizaciones que crean nuevas y mejores maneras de servir a las personas VIH positivas. Es un programa subvencionado por la Parte F de la ley CARE.

Subvenciones (en inglés grants): son fondos asignados por el gobierno para cubrir las necesidades de la comunidad.

Subvenciones para el rendimiento (en inglés Capacity Grants): estos fondos ayudan a las agencias a mejorar su funcionamiento para que puedan ofrecer servicios de intervención temprana.

Subvenciones para la planificación (en inglés Planning Grants): estos fondos están dirigidos a ayudar a las agencias a proveer programas de servicios de intervención temprana.

Sunshine Laws: es una ley que exige que ciertas reuniones de las agencias oficiales y grupos de planificación estén abiertas al público. Aseguran que el público y los medios de comunicación estén informados y puedan asistir a las mismas.

Supervisión de casos (en inglés case management): conjunto de servicios que conecta a clientes con la atención médica, con servicios psicosociales y con otras prestaciones afines.

Título: cada una de las 4 secciones en que se encuentra dividida la ley CARE. Además de los 4 Títulos, la ley está formada por la Parte F.

Título I: es la sección de la ley CARE que brinda asistencia de emergencia a localidades (EMA) afectadas desproporcionadamente por la epidemia del VIH.

Título II: es la sección de la ley CARE que brinda ayuda a los estados y a los territorios de Estados Unidos para mejorar la calidad y disponibilidad de los servicios médicos y asistencia social a las PLWH y a sus familias.

Título III: es la sección de la ley CARE que subvenciona a agencias individuales, como por ejemplo clínicas médicas públicas y privadas, para ubicar a personas en las primeras etapas de la enfermedad del VIH y conectarlas con servicios médicos. Estos se conocen como Servicios de Intervención Temprana (en inglés Early Intervention Services o EIS, ver EIS).

Título IV: estos fondos están dirigidos a organizaciones locales de cuidado médico u hospitales, con el objetivo de coordinar y proveer servicios culturalmente apropiados de educación sobre el VIH, atención primaria, apoyo y acceso a estudios clínicos, a mujeres, bebés, niños y jóvenes con diferentes servicios médicos y sociales. Estos fondos también se utilizan para asegurar el uso y acceso a estos servicios.

Tratamiento para el abuso de sustancias: tratamiento y/o consejería para resolver asuntos relacionados con el abuso de sustancias (incluyendo alcohol y drogas legales e ilegales), que se brinda como servicio ambulatorio o residencial.

Vigilancia de la salud pública: es la continua y sistemática recolección, análisis e interpretación de datos esenciales para la planificación, implementación y evaluación de las prácticas de salud pública. Los datos de vigilancia son distribuidos y utilizados por los responsables de prevenir y controlar enfermedades.