



Consumer Involvement: Some Things to Consider if You're Thinking About a Consumer Position

Consumer involvement is part of the design of the Ryan White CARE Act. If you read the CARE Act, you will see that consumers are to be involved in planning, implementing, and evaluating services. The CARE Act talks about affected communities and recipients of services and requires their participation on advisory groups in Titles I and II. For Title IV programs, consumer involvement is a key component of family-centered care. Who better to advocate for services and families than the people using these services?

Consumer involvement can challenge both providers and consumers, and it takes time to make it happen. Once a program commits to partnerships with consumers, however, it forever changes the way the program and its staff provide care and services. Most importantly, clients have a profoundly different experience in programs where successful consumer involvement exists.

There are many different ways for you to be an involved consumer. For most of you, being involved means actively participating in your own and your family's care. Many of you also advocate in your community in various ways to make sure that others get care, too. Working as a staff member in a Title IV project is another kind of consumer involvement. This article offers suggestions for things to consider if you're thinking about applying for a consumer staff position.

At FACES, the Title IV program where I work, we currently support five part-time consumer positions in the New Orleans program and one part-time position in the Baton Rouge program. FACES stands for The Family Advocacy, Care and Education program at Children's Hospital in New Orleans. FACES was established in 1988 as one of the original pediatric AIDS demonstration projects. In the past 16 years, FACES has grown to be a statewide Ryan White Title IV network. We support (p.12)

Participación del consumidor: Considere lo siguiente si piensa trabajar en un puesto para consumidores

La participación del consumidor forma parte del diseño de la Ley de Emergencia Ryan White de Recursos Integrales para el SIDA (CARE, por sus siglas en inglés). Si lee la Ley de CARE, notará que los consumidores deben participar en la planificación, implementación y evaluación de los servicios. La Ley de CARE trata sobre las comunidades afectadas y los destinatarios de servicios, y requiere la participación de ellos en los grupos de asesoramiento previstos en los Títulos I y II. En el caso de los programas del Título IV, la participación de los consumidores es fundamental para la atención centrada en la familia. ¿Quiénes podrían defender mejor los servicios y las familias que las personas que utilizan tales servicios?

La participación de los consumidores puede constituir un desafío tanto para proveedores como para consumidores, y lleva tiempo lograr que eso ocurra. Sin embargo, una vez que el programa se compromete a trabajar en colaboración con los consumidores, cambia para siempre la manera en que el programa y su personal brindan atención y prestan servicios. Lo más importante es que los clientes viven una experiencia completamente diferente en los programas donde el consumidor participa satisfactoriamente.

Los consumidores participan de muchas formas. Para la mayoría de ustedes, participar significa tomar parte activa en su atención y la de su familia. Además, muchos de ustedes trabajan en su comunidad de diversas maneras para garantizar que otros reciban atención. Trabajar como miembro del personal de un proyecto del Título IV implica participar de otra forma. Este artículo sugiere aspectos que deberá tomar en cuenta si está pensando en postularse para un puesto de trabajo que debe ser ocupado por un consumidor.

En los Servicios de Defensa, Atención y Educación del Niño y su Familia (FACES, por sus siglas en inglés), el programa del Título IV en el que trabajo, en la actualidad (p.12)



Board of Directors

Ivy Turnbull
President

Marylin Merida
Vice-President

Bonnie Lubin, PhD
Treasurer

Gina Brown
Secretary

Barbara Brown

Betty Cabrera

Alberto Carrera

Kim Donica

Bonnie Pfeifer Evans

Paul Fitzgerald, MSW

Jenny Grosz, CSW

Janice R. Hand

Allen Huff, DC

Loretta Jennings

Marcy Kaplan, LCSW

Dorothy Mann

Peter McLoyd

Alelia Munroe

Virginia Ross

Vallecia Sampson

Max Siegel

Deane Taylor

Steven Tierney, EdD

Mildred Williamson, PhD

Staff

David C. Harvey, MSW
Executive Director

Diana K. Bruce
Manager of Government
Affairs

Ann E. Checkley
Information Technology
Associate

Barbara Cissel
Bookkeeper

Tonia Dickerson
Senior Program Associate
for Consumer Education

Linda H. Scruggs
Acting Director of Programs
Director of Consumer &
Community Education

Bellen Joyner
Administrator

Tyhesse Latty
Evaluation Intern

Ximena Márquez
Program Associate for
Training & Education

Matthew Matassa
Senior Development
Associate

Mary McGonigel
Director of Development

Nathan Schaefer
Government Affairs
Associate

Estimados amigos:

El liderazgo y la participación en la toma de decisiones por parte de los consumidores son la base del trabajo conjunto entre consumidores y proveedores que guía diariamente nuestro trabajo en la Alianza contra el SIDA. Esa es nuestra historia, y es también la historia de todo el programa del Título IV. Los primeros proyectos contra el SIDA para mujeres, niños, jóvenes y familias fueron diseñados desde el comienzo a partir del asesoramiento y consejo de los consumidores.

De hecho, en 1988, la Dra. Merle McPherson, en el marco del Programa Federal de Salud Materno Infantil, reunió en Washington a un grupo de padres, abuelos, padres adoptivos, tutores y otras personas interesadas en los niños afectados e infectados por el VIH, para que ellos le informaran directamente qué deseaban y necesitaban del programa local de servicios. Las opiniones de esas familias formaron la base de los proyectos piloto para niños con el SIDA, que más tarde se convirtieron en los programas del Título IV de la Ley de Emergencia Ryan White de Recursos Integrales para el SIDA (CARE).

Casi dos décadas después, mujeres, jóvenes y familias continúan brindando a los proveedores el mismo tipo de información que esas primeras familias proporcionaron. Quieren ser ellos los que determinen quién es integrante de sus familias. Necesitan que una persona sirva de apoyo a medida que navegan por el sistema de atención. Necesitan desempeñar un papel central en la toma de decisiones cuando se trata de su propia atención y la de sus familias. Y necesitan servicios de apoyo y atención integrales que les permitan desarrollarse como individuos y como integrantes de sus familias, vecindarios y comunidades.

En un contexto más amplio con respecto al SIDA, el liderazgo de los consumidores se remonta a los primeros años de la epidemia en los Estados Unidos. En 1983, un comprometido grupo de activistas que tenía el VIH/SIDA se reunió en Denver y redactó un manifiesto, “Los Principios de Denver”. Tales principios establecieron que los enfermos de VIH/SIDA no eran víctimas, sino meros pacientes ocasionales. Asimismo, tenían derecho a tomar decisiones relacionadas con su propia atención médica, a la creación de políticas para el SIDA y a la formación de programas de servicios.

Los principios de liderazgo y participación en la toma de decisiones incluidos en la atención centrada en la familia y en los Principios de Denver, guían la Alianza contra el SIDA mientras trabajamos para crear estrechos lazos entre consumidores y proveedores. Garantizar que se oigan las voces de todos constituye un desafío, pero ese es nuestro compromiso en la Alianza contra el SIDA.

Los consumidores diseñan los programas de la Alianza contra el SIDA y definen nuestras políticas de muchas maneras. Nuestro programa distintivo, el Programa de Capacitación para Grupos de Liderazgo Integrados por Consumidores, fue obra de los consumidores que se desempeñaban en la junta directiva de la Alianza contra el SIDA. Cuando algunas cuestiones se retrasaban, oía decir claramente y en voz alta: “¿Por qué no se ha hecho esto aún? ¿Qué nos atrasa? ¡Debes avanzar con esto, ahora!”. Y créanme, ¡eso es exactamente lo que hice! Gracias a la considerable subvención y al impulso por parte de la Agencia de VIH/SIDA que depende de la Administración de Recursos y Servicios para la Salud (HRSA), que además nos proporciona los fondos para publicar FACES, hoy en día el Programa de Grupos de Liderazgo Integrados por Consumidores es un modelo nacional para la capacitación y participación de consumidores en la toma de decisiones, con resultados notables que demuestran su éxito.

También recuerdo la época en que los consumidores miembros de la junta tomaron la iniciativa para que la Alianza contra el SIDA se opusiera al proyecto de reautorización definitiva de la Ley de CARE de 1996, porque establecía que la prueba de detección del VIH debía ser obligatoria. Dado que el proyecto de ley era esencial para el financiamiento del apoyo y atención locales, no pudimos oponernos a él. Sin embargo, le escribimos al Presidente Clinton y le solicitamos que permitiera que se aprobara el proyecto sin su firma, para protestar contra la disposición de la prueba. Después nos enteramos de que la carta de la Alianza contra el SIDA se había entregado en mano en la oficina del Presidente Clinton.

Aunque algunas personas cuestionan la fortaleza del movimiento nacional contra el SIDA en Estados Unidos, si de algo estamos seguros es que el liderazgo y la participación en la toma de decisiones por parte de los consumidores continúan funcionando perfectamente en la comunidad, en los programas que prestan servicios a mujeres, niños, jóvenes y familias. La Alianza contra el SIDA enfrenta una lucha diaria, y trabaja mucho para mantener los fundamentos básicos de la atención centrada en la familia y en los manifiestos de consumidores tales como los Principios de Denver. Nuestro movimiento es sólido y vital. Los consumidores verdaderamente están estableciendo alianzas con los proveedores y haciendo oír sus voces.

La participación de los consumidores es esencial para la creación, funcionamiento y evaluación de programas centrados en la familia. Es por ello que dedicaremos este número y el siguiente a este tema. Estas ediciones de FACES le ayudarán a pensar cómo puede participar en su propia atención y cómo puede comenzar a ayudar a otros consumidores. No se pierda nuestra próxima edición. Esperamos que comparta este boletín informativo con otros consumidores de su comunidad.

Dear Friends:

Consumer leadership and empowerment are the foundations of the consumer/provider partnerships that guide our work every day at AIDS Alliance. That is our history, and it is also the history of the entire Title IV program. The first AIDS projects for women, children, youth, and families were shaped from the beginning by the advice and counsel of consumers.

In fact, in 1988, Dr. Merle McPherson at the federal Maternal and Child Health program brought a group of parents, grandparents, foster parents, guardians, and others caring for HIV-positive and affected children to Washington so that she could hear directly from them what they wanted and needed from a local service program. The insights those families shared became the foundation of the pediatric AIDS demonstration projects, which later became the Title IV program of the CARE Act.

Almost two decades later, women, youth, and families continue to tell providers the same thing those first families said. They want to define for themselves who is part of their family. They need for one person to be their primary support as they navigate the care system. They need to be at the center of decision making when it comes to their own care and that of their families. And, they need the comprehensive care and support services that make it possible for them to thrive as individuals and as part of families, neighborhoods, and communities.

In the broader AIDS world, consumer leadership hails back to the earliest years of the epidemic in the U.S. In 1983, a committed group of activists living with HIV/AIDS met in Denver and drafted a manifesto that came to be known as the “Denver Principles.” These principles stated that people living with HIV/AIDS are not victims and are only occasionally patients. Furthermore, they have a right to be active decision makers in their own health care and in creating AIDS policy and forming service programs.

The empowerment and leadership principles embodied in family-centered care and the Denver Principles guide AIDS Alliance as we work to develop strong consumer and provider partnerships. It is a challenge to ensure that everyone’s voice is heard, but that is our commitment at AIDS Alliance.

Consumers shape AIDS Alliance programs and our policy positions in many ways. Our hallmark program, the Consumer Leadership Corps Training Program, was the brainchild of consumers on the AIDS Alliance board of directors. When things did not move fast enough, I heard loud and clear – “Why hasn’t this happened yet?” “What’s the delay?” “You need to get on this, now!” And believe me, I did just that! With substantial grant support and encouragement from the HIV/AIDS Bureau at HRSA -- who also provide us with the funds to publish FACES -- the Consumer Leadership Corps is now a national model for consumer training and empowerment, with very solid outcome measures demonstrating its success.

I’m also reminded of the time that consumer board members took the lead in advocating that AIDS Alliance not endorse the final Ryan White CARE Act reauthorization bill in 1996 because it included a mandatory HIV testing provision. Because the bill was essential to funding local care and support, we weren’t able to oppose the bill. Instead, we wrote President Clinton advocating that he allow it to become law without his signature, to protest the testing provision. We later learned that our AIDS Alliance letter was hand-delivered to President Clinton’s desk.

Even as some people are questioning the strength of the national AIDS movement in the United States, one thing that we know for sure is that consumer leadership and empowerment are alive and well in the community of programs serving women, children, youth, and families! AIDS Alliance is in the fight every day – working hard to live up to the principles embodied in family-centered care and in consumer manifestos such as the Denver Principles. Our movement is strong and vital. Consumers are forging partnerships with providers and making their voices heard!

Consumer involvement is essential to create, operate, and evaluate family-centered programs. That’s why we’re devoting this issue and the next to this topic. These issues of FACES will help you think about how you can be active in your own care and how you get involved in helping other consumers. Please stay tuned for our next issue, and we hope that you share this newsletter with other consumers in your community.



David C. Harvey
Executive Director

FACES is a quarterly publication supported under a cooperative agreement with the Health Resources and Services Administration HIV/AIDS Bureau, grant no. 5U69HA00037-03.

FACES es una publicación trimestral financiada por un acuerdo cooperativo con la Oficina de VIH/SIDA, Administración de Recursos y Servicios, concesión N° 5U69HA00037-03.

© 2005 AIDS Alliance for Children, Youth & Families.

This document may be reproduced in part, or in its entirety, provided that all material is attributed to AIDS Alliance.

Se autoriza la reproducción parcial o total de esta publicación siempre y cuando se otorgue el debido reconocimiento a AIDS Alliance/Alianza contra el SIDA.

To receive FACES via U.S. mail or Email please send your request to:

Para recibir FACES por correo electrónico o servicio postal de los EE. UU., sírvase enviar su pedido a:

AIDS Alliance
for Children, Youth & Families
1600 K Street NW Suite 200
Washington DC 20006

202.785.3564 voice
202.785.3579 fax
1.888.917.AIDS consumer line
www.aids-alliance.org
info@aids-alliance.org

Renovación en 2005 de la Ley de Emergencia Ryan White de Recursos de Emergencia Integrales para el SIDA (CARE)

La Ley de CARE es una ley federal que suministra fondos para la atención sanitaria y servicios de apoyo para las personas que viven con el VIH y que no tienen otra forma de pagar por ellos. Esta ley ha sido una salvación para muchos, ya que ofrece servicios a cientos de miles de personas desde que fue aprobada en 1990. Cada cinco años, el Congreso y el Presidente de los Estados Unidos deben examinar la Ley de CARE, determinar si hace falta algún cambio y volver a autorizarla por otros cinco años. Este año, al igual que en 1995 y 2000, debe ser reautorizada.

Este artículo ofrece un breve resumen acerca del funcionamiento actual de la Ley de CARE.

En la actualidad, la Ley de CARE puede dividirse en cuatro partes principales que se denominan “Títulos”.

El Título I de la Ley de CARE financia a zonas (en ocasiones a varias ciudades o condados dentro de un estado) que sufren la mayor repercusión a causa de la epidemia del SIDA. Estas zonas se conocen como zonas metropolitanas aptas (“Eligible Metropolitan Areas”, EMA).

Las EMA pueden utilizar fondos del Título I para atender las necesidades de servicios médicos y auxiliares que ningún otro programa pueda satisfacer. Algunos ejemplos de estos servicios son:

- atención médica primaria,
- atención médica a domicilio y residencia para enfermos terminales,
- servicios odontológicos,
- asistencia individualizada,
- servicios de salud mental,
- tratamiento para el abuso de sustancias,
- asistencia para la vivienda,
- transporte,
- servicios de nutrición,
- servicios de intervención temprana y
- servicios de guardería.

Las EMA financian servicios según las prioridades establecidas por su Consejo de Planificación de Servicios de Salud para el VIH. Este consejo de planificación debe estar integrado por profesionales de salud pública, proveedores de servicios de vivienda a personas sin hogar, proveedores de servicios a prisioneros o ex

prisioneros, profesionales de la salud, personas que viven con el VIH, entre otros. Uno de cada tres miembros del consejo de planificación debe recibir servicios contemplados en el Título I.

Los consejos de planificación también deben incluir a un representante de algún programa del Título IV (la sección de la ley que trata sobre la atención a mujeres, niños y familias). Si ningún programa de este tipo funciona actualmente en la zona, debe solicitarse la participación de representantes de organizaciones con trayectoria de servicio a los niños, jóvenes y familias que viven con el VIH.

El Título II de la Ley de CARE suministra fondos a todos los estados, el Distrito de Columbia, Puerto Rico y otros territorios de los Estados Unidos. El objetivo del Título II es mejorar la calidad, disponibilidad y organización de la atención y los servicios relacionados con el VIH. Por lo general, los departamentos de salud estatales administran los fondos. El Título II se diseñó para asegurar que todas las personas que viven con el VIH tengan acceso a una atención adecuada, ya sea que vivan en zonas rurales, suburbanas o urbanas. Los estados pueden destinar los fondos a una variedad de servicios de atención médica primaria y auxiliar (los mismos servicios que podrían financiarse bajo el Título I). El Título II también incluye fondos para que los estados reduzcan la transmisión del VIH de la madre infectada a su bebé (transmisión perinatal). Al igual que en el caso del Título I, la distribución de los fondos del Título II debe basarse en las características demográficas de la localidad en cuanto al SIDA, y el gasto debe ser igualmente proporcional con respecto al número de bebés, niños, jóvenes y mujeres.

El Programa de Asistencia para Medicamentos contra el SIDA (ADAP) es una parte especial del Título II. El ADAP ayuda a que las personas infectadas por el VIH puedan adquirir los medicamentos necesarios aunque no tengan seguro médico o si la cobertura de servicios médicos es muy limitada. Este programa ha permitido que muchas personas con el VIH puedan pagar por sus tratamientos, que incluyen potentes medicamentos antiviricos y otros fármacos para tratar la infección por el VIH. (p.15)

Renewing the Ryan White CARE Act in 2005

The Ryan Comprehensive AIDS Resources Emergency (CARE) Act is federal legislation that provides funding for health care and supportive services for people living with HIV who cannot otherwise afford them. The CARE Act has been a lifeline, providing these services to hundreds of thousands of people since it was first passed in 1990. Every five years, Congress and the President must take another look at the CARE Act, see if it requires any changes, and then “reauthorize” it for another five years. This year, like in 1995 and 2000, the CARE Act must be reauthorized. This article provides a short summary of how the CARE Act currently works.

Currently, the CARE Act is divided into four major parts called “Titles.”

Title I of the Ryan White CARE Act provides funding to the areas (sometimes several cities or counties in one state) that have felt the greatest impact of the AIDS epidemic. These areas are called Eligible Metropolitan Areas or EMAs.

EMAs may use Title I funds to meet needs for medical and support services that are not met by any other program. These could include, for example, primary medical care, home health and hospice care, dental services, case management, mental health care, substance abuse treatment, housing assistance, transportation, nutrition services, early intervention services, and day care.

EMAs fund services according to priorities set by a local HIV Health Services Planning Council. This planning council must include public health professionals, housing or homeless service providers, providers of services to prisoners or former prisoners, health care providers, people living with HIV, and others. One of every three members of the planning council must be a consumer of Title I services.

Planning councils are also required to include a representative from a Title IV program (the Ryan White Title that provides care to women, children, and families). If there is no Title IV program operating in the area, representatives of organizations with a history of serving children, youth, and families living with HIV are asked to serve on the planning council.

Title II of the CARE Act provides funds to all the states, the District of Columbia, Puerto Rico, and U.S. territories. The purpose of Title II is to improve the quality, availability, and

organization of HIV-related care and services. Typically, state health departments administer Title II money. Title II is designed to assure that all people living with HIV have access to adequate care, whether they live in rural, suburban, or urban areas. States may direct Title II funds toward a range of primary medical care and support services (the same support services that Title I may fund). Title II also contains funds for states to reduce mother-to child (perinatal) HIV transmission. As in Title I, Title II funds must be spent in accordance with the local demographics of AIDS including proportional spending on infants, children, youth, and women.

ADAP (the AIDS Drug Assistance Program) is a special part of Title II. ADAP helps people with HIV who are uninsured or underinsured pay for HIV-related medications. ADAP has enabled many people with HIV to afford treatments, including powerful antiviral drugs and other medications to treat HIV disease.

Title III of the CARE Act provides grants (funding) to public and private community-based clinics to provide primary care and support services for people with HIV with very low incomes. Title III grantees include, for example, community and migrant health centers, hospital and university-based medical centers, and city and county health services.

Many Title III programs are aimed at people in historically underserved and/or geographically remote communities. Title III funds may be used for a range of activities, including HIV counseling and testing, primary medical care, medications, dental services, case management, mental health care, nutrition services, and treatment of tuberculosis and substance abuse.

Title IV of the CARE Act provides funding for HIV-related care and services for children, youth, women, and families. The money is awarded to public and private nonprofit institutions and organizations. Title IV funds 91 grantees in 35 states, the District of Columbia, Puerto Rico and the Virgin Islands. These grantees provide and/or arrange for direct HIV services at several hundred clinical sites.

Title IV funds are used to develop and sustain family-centered, comprehensive systems of care and support. These care systems may include primary medical care, social services such as case management, and access to research. In addition, Title IV funds have also been (p.15)

Participar y obtener resultados satisfactorios

Recuerdo cuando era un principiante y escuché por primera vez la frase “participación del consumidor”. El verdadero significado de las palabras me confundía. Eran palabras con mucha fuerza, pasión, energía y alcance. Englobaban mi responsabilidad de producir un cambio, de actuar con firmeza, fortaleza, determinación, esperanza y apoyo. Tal despertar fue la base de mi crecimiento como defensor, educador y generador de cambios.

Era ingenuo con respecto a los burócratas, la política, el poder y las luchas. Abordar esos problemas es tedioso pero necesario, especialmente para las mujeres, los jóvenes y las personas de color. Mis primeras reuniones con el Grupo de Planificación Comunitario y el Consorcio eran aterradoras e inspiradoras a la vez. En una época de cambio personal y espiritual, encontré orientación y estabilidad al saber que podía mejorar la situación de otros consumidores.

Habría sido difícil sin alguien que creyera en mí y me alentara. Me di cuenta de que no estaba solo ni era diferente. Tenía una amiga, alguien me respaldaba. Su apoyo fue muy importante. Resistimos juntos muchas batallas y luchas. Exigimos recibir educación. Comencé a tener confianza en mí mismo y estaba más seguro día a día. Compartir con una amiga nos dio a ambos la oportunidad de desarrollar una mejor perspectiva, aliviar el dolor y aplacar la lucha. Encontramos fuerzas al compartir y participar juntos.

También me motivó verdaderamente un acontecimiento en particular. Una organización local de servicios para el SIDA no me trataba de la misma manera que a otros consumidores. Me hacía sentir que era un número, otro ser más. Eso sí que no lo iba a aceptar. Fortaleció mi determinación de no renunciar nunca. ¡No podía quedarme callado! Cuando me desahogaba con alguien de otra organización, me dijo: “Entonces, ¿cómo piensas solucionarlo?” ¡Esa sencilla pregunta fue tan impactante! Decidí no permitir que nadie me disgustara, me quitara mi objetivo ni afectara mis decisiones y elecciones acerca de mi atención y tratamiento.

Me comprometí más con las reuniones para poder transmitir el mensaje a otros consumidores. Al compartir lo que había aprendido, estaba

ayudando y reclutando a otros consumidores. Sabía escuchar. Pedía que se aclararan temas, daba mi opinión y compartía mi entereza, ideas y preocupaciones. A veces sentía que no me respetaban ni escuchaban. Por momentos me desalentaba. Pero continuaba firme y estable, con la fortaleza de aquellos que no contaban con los mismos recursos y servicios que hay en la actualidad.

La decisión más radical que tomé fue sumarme al Grupo de Liderazgo Integrado por Consumidores de la Alianza contra el SIDA. La capacitación, habilidades, confianza, recursos y apoyo que recibí del programa me impulsaron a capacitar y fortalecer a otros consumidores. Me llevó a desarrollar mis habilidades de liderazgo y a integrar todo. ¡Fue un despertar! También ha sido un trampolín para otros programas de capacitación de desarrollo y liderazgo a nivel nacional. Comencé a participar en comisiones, consejos de asesoramiento y cargos electivos, logros de los que hoy estoy orgulloso.

Todo se basa en la igualdad, inclusión y representación. Los cambios no ocurren a menos que te unas a las fuerzas a la hora de negociar y hagas oír tu voz. Participar es una oportunidad y responsabilidad comunitaria para aquellos infectados y afectados por el virus. Sí, todavía quedan días difíciles y desafiantes por delante. Sin embargo, el trabajo es necesario y es parte de mi vida.

Asumir mi propia responsabilidad es un desafío más grande del que me había imaginado. Me mantiene ocupado, demasiado ocupado para interesarme en los asuntos privados de otros. No puedo culpar a nadie más por lo que ocurre en mi vida. Quiero mantener ese sentido de urgencia y propósito, para ser parte de la solución. Las personas que atiendo tienen cosas valiosas para enseñarme. Soy su alumno. El aprendizaje se obtiene al escuchar a otras personas y a nosotros mismos. Y continuaré aprendiendo mientras continúe escuchando.

Edward Jackson
Alabama

“El triunfo de aprender es que deja logros sólidos para siempre.”

—Virginia Woolf

Getting Involved and Making it Work

I can remember when I was a novice and “consumer involvement” was first mentioned. I was dazed with the true meaning of the words. They were words of such power, passion, energy, and ability. They encompassed my responsibility to make a difference, to act with character, strength, resolve, hope, and support! This awakening was the foundation of my growth as an advocate, educator, and change agent.

I was naive about the bureaucrats, politics, power, and struggles. Dealing with that is tedious but necessary, especially for women, youth, and people of color. My first Community Planning Group (CPG) and Consortium meetings were frightening and inspiring at the same time. In a time of personal and spiritual change, I found direction and stability in knowing that I could make things better for other consumers.

It would have been difficult without someone who believed and encouraged me. I realized that I was not alone or different. I had a buddy -- someone had my back. Her support meant so much. We withstood many battles and struggles together. We demanded to be educated. I began to believe in myself, building more confidence each day. Sharing with a friend gave both of us an opportunity to develop a better perspective and lessen our pain and struggle. We found strength in sharing and involvement.

I was also really motivated by specific event. A local AIDS service organization did not treat me the same way that other consumers were treated. It made me feel like a number, just a being. This, I would not accept. It strengthened my resolve to never give up. I didn't have the right to remain silent! When I vented to someone at another agency, he said, “Then what are you going to do about it?” Boy, that simple question was so powerful! I decided not to let anyone upset me, steal my purpose, or affect my decisions and choices about my care and treatment.

I became more committed to the meetings so that I could carry the message to other consumers. By sharing what I had learned, I was helping and

recruiting other consumers. I was a listening ear. I asked for clarity, voiced my opinion, and shared my strength, ideas, and concerns. Sometimes I felt I wasn't being respected and heard. I got discouraged at times. But I remained strong and steady with the strength of those who had passed without the same resources and services that are available today.

The most profound decision I made was to become part of the AIDS Alliance Consumer Leadership Corps. The training, skills, confidence, resources, and support I got from this program propelled me to train and empower other consumers. It drove me to develop my leadership skills and put it all together. It was an awakening! And it also has been a springboard for other national leadership and development training. I became active on committees, advisory boards, and in elected positions, accomplishments I am proud of today.

It's all about PIR (parity, inclusiveness, and representation). Change does not happen unless you join the forces at the table and have an active voice. Being involved is a community opportunity and responsibility for those infected and affected by the virus. Yes, there are still difficult and challenging days. Yet, the work is necessary, and it's a part of me.

Taking responsibility for myself is a bigger challenge than I first thought. It keeps me busy, too busy to mind the business of others. I can't blame anyone else for what is happening in my life. I want to keep this sense of urgency and purpose -- to be a part of the solution. The people I see have something of value to teach me. I am their student. Learning comes from listening to other people and to ourselves. And I will keep learning as I keep listening.

Edward Jackson
Alabama

“The triumph of learning is that it leaves something done solidly forever.”

—Virginia Woolf

Por qué la participación de los jóvenes es imprescindible

La participación de los jóvenes es un elemento fundamental a la hora de desarrollar un modelo de atención de alta calidad para ellos. Es más probable que los adultos jóvenes estén de acuerdo con las acciones y participen en los programas si sienten que forman parte de la planificación y toma de decisiones.

Si se les brinda la posibilidad de transmitir sus mensajes, podrán elevar su voz y desempeñar un papel esencial al lograr que otros jóvenes participen. En la actualidad, uno de los problemas más graves es que los jóvenes sienten que no tienen voz. Por lo tanto, no toman parte en las cuestiones que más los afectan. Los adultos jóvenes son los que más sufren las consecuencias del delito y la violencia. Observan la impasibilidad y falta de control por parte de los adultos. A veces, intervienen en actividades estructuradas cuando son adolescentes, pero su participación disminuye a medida que crecen. Hoy en día, otra parte importante del problema de los adultos jóvenes es la falta de empleo y oportunidades laborales. Sin duda necesitan mayor apoyo de los adultos.

Los adolescentes y los adultos comparten los mismos objetivos. Sienten la necesidad de que las cosas mejoren en su comunidad. Cuando

creamos este consejo de defensa del consumidor, como consejeros sobre el VIH consideramos importante lograr la participación en nuestros grupos tanto de los jóvenes infectados como de aquellos afectados. Quisimos promover no sólo un sentido de participación en la toma de decisiones, sino también el sentido de valoración y de logro al permitirles llegar a otros jóvenes que no saben cómo manejar la problemática del VIH/SIDA. ¿Quién mejor para enseñar sobre prevención que alguien con quien te identificas por ser de la misma edad y por vivir experiencias similares?

Pienso que los jóvenes deberían tener la oportunidad de contribuir a la comunidad. Deberían crearse comisiones y foros a cargo de los jóvenes, donde puedan expresar sus pensamientos y opiniones. La participación de los jóvenes es un elemento fundamental para lograr un desarrollo juvenil positivo. Involucrar a los jóvenes de hoy significa cambiar la realidad de los jóvenes de hoy, mediante foros, conferencias, programas y empleos que les permitan mejorar y llegar a ser los adultos del mañana.

Levon Ford
Nueva York

Why Youth Involvement is the Key

First Person Positive

Youth involvement is a key factor when developing a model of high quality care for youth. Young adults are more likely to agree with actions and take part in programs when they are a part of the planning and decision-making.

If you give youth a chance to get their messages across, they will be able to speak aloud and play a vital role in empowering other youth. One of the major problems of today is that youth feel they have no voice. Therefore, they don't get involved with the things that most affect them. Young adults feel the effects of crime and violence the most. They see the idleness and lack of supervision by adults today. They sometimes take part in structured activities as young teens, but participation declines with age. The lack of work and employment opportunities is a great deal of the problem for young adults today. They do need additional support from adults.

Young teens have the same objectives as adults. They feel a need to make things change for the better with their community. When we started our consumer advocacy board, as HIV

counselors we considered it important that we get both infected and affected youth involved with our groups. We wanted not only to give the sense of empowerment, but also to give them a sense of worth and achievement by enabling them to reach out to uneducated youth about dealing with HIV/AIDS. Who better to spread the knowledge of prevention than someone you can relate to because their age and experience are like yours?

I feel there should be an opportunity for youth to make a contribution to their community. There should be youth-led program committees and forums that allow youth to speak their minds and voice their opinions. Youth involvement is a key factor in positive youth development. To involve the youth of today is to change what is developing with youth today — with forums, conferences, programs, and jobs that allow our youth to better themselves and become the adults of tomorrow.

Levon Ford
New York

Treatment Updates

Experimental Protease Inhibitor Makes News

The next protease inhibitor that is likely to be approved by the FDA is called tipranavir (pronounced ti-PRAN-a-veer). FDA is short for Food and Drug Administration. A large trial showed that tipranavir, when paired with another drug, was able to lower viral load in 41 percent of patients who had taken other protease inhibitors in the past and were now resistant to them.

In December 2004, Boehringer Ingelheim, which is developing the drug, announced the opening of the tipranavir Expanded Access Program in the U.S. “Expanded Access Programs” are special programs set up to provide access to important drugs to people who need them right away, even though the drugs are still being tested in clinical trials. In order to enroll in an Expanded Access Program, you must meet strict medical criteria set by the FDA. Through these programs, drug companies provide the drugs free of charge to participating physicians, who give them to patients in the program. Expanded Access Programs are the only way to get new drugs that are still being tested, except for participating in a clinical trial.

The program for tipranavir is for people living with HIV who are not enrolled in the ongoing tipranavir clinical studies, who have demonstrated protease inhibitor resistance, and who need tipranavir “to construct a viable treatment regimen.” If you are interested in participating in this program, ask your doctor to call 888-524-8675, or register at tpv-eap.com. Remember that not everyone will meet the medical criteria. For more information, go to <http://www.aidsmeds.com/drugs/tipranavir.htm>.

Novedades Sobre Tratamientos

El inhibidor de la proteasa en fase experimental es noticia

El nuevo inhibidor de la proteasa, que probablemente sea aprobado por la Administración de Alimentos y Medicamentos (FDA, por sus siglas en inglés), se denomina tipranavir. Una prueba de gran escala demostró que tipranavir, comparado con otro medicamento, logró disminuir la concentración del virus (carga vírica) en el 41% de los pacientes que ya habían tomado otros inhibidores de la proteasa y desarrollaban resistencia a los mismos.

En diciembre de 2004, Boehringer Ingelheim, la compañía farmacéutica que está elaborando el medicamento, anunció el comienzo de un Programa de Acceso Ampliado para mejorar la disponibilidad de tipranavir en los Estados Unidos. El programa, denominado “Expanded Access Program” (EAP), se estableció para brindar acceso a medicamentos importantes a quienes los necesitan con urgencia, aunque estos medicamentos todavía estén en la etapa de ensayos clínicos. Para inscribirse en un EAP, deberá cumplir con los estrictos criterios médicos que establece la FDA. Por medio de estos programas, los laboratorios suministran los medicamentos sin cargo a los médicos participantes, que los prescriben a los pacientes inscriptos. Estos programas son el único medio de obtener los medicamentos que están en fase experimental, salvo que la persona participe de un ensayo clínico.

El programa de tipranavir es para pacientes con el VIH que no estén inscriptos en otros estudios clínicos de tipranavir en curso, que hayan desarrollado resistencia a algún inhibidor de la proteasa y que necesiten tipranavir para “construir un régimen de tratamiento viable”. Si está interesado en participar en este programa, pida a su médico que se comunique al 1-888-524-8675 o regístrese en tpv-eap.com. Recuerde que no todos pueden cumplir con los criterios médicos establecidos. Para obtener más información, visite <http://www.aidsmeds.com/drugs/tipranavir.htm>.

Recent Research Findings

Drug Treatment Can Slow HIV Progression in Women Who Inject Drugs

Does participating in a drug treatment program make a difference in disease progression for HIV-positive women who are injection drug users? That's what researchers wanted to know. A research project called HERS followed almost 650 HIV-positive women for seven years to find out. HERS is short for the HIV Epidemiological Research Study.

Women participating in the study underwent interviews, physical exams, CD4 counts, and viral load testing every six months. About half of the women progressed to AIDS during the follow-up period. There was little difference in how long it took for the women to develop AIDS whether they injected drugs daily or used them less often. Being in drug treatment, though, did make a difference. Women involved in drug treatment and social support systems were slower to progress to AIDS. If you or someone you know inject drugs, getting into a drug treatment program can help!

More information about this study can be found in an article by Anne Rompalo and her colleagues in the *International Journal of STD and AIDS* on pages 322-327 of the May 2004 issue.

Resultados de Investigaciones Recientes

El tratamiento con medicamentos puede retrasar el avance del VIH en mujeres que utilizan drogas inyectables

¿El tratamiento con medicamentos retrasa el avance de la enfermedad en mujeres infectadas por el VIH que utilizan drogas inyectables? Eso es lo que los investigadores querían saber. Un proyecto de investigación denominado Estudio de Investigación Epidemiológica sobre el VIH (HERS, por sus siglas en inglés) evaluó a alrededor de 650 mujeres VIH positivas durante siete años para averiguarlo.

Las mujeres que participaron en el estudio se sometieron a entrevistas, exámenes físicos, recuentos de CD4 y pruebas de carga vírica cada seis meses. Alrededor de la mitad de las mujeres desarrollaron el SIDA durante el período de seguimiento. Se registró una pequeña diferencia en el tiempo de desarrollo de la enfermedad según las mujeres se inyectaran drogas diariamente o con menor frecuencia. Sin embargo, se notó una mayor diferencia en aquellas mujeres que recibían tratamiento con medicamentos. El avance de la enfermedad fue más lento en las mujeres que se encontraban bajo tratamiento con medicamentos y contaban con un sistema de contención social. Para quienes utilizan drogas inyectables, participar en un programa de tratamiento con medicamentos puede resultar una gran ayuda.

Infórmese sobre este estudio en un artículo de Anne Rompalo y sus colegas publicado en el *International Journal of STD and AIDS*, en las páginas 322-327 de la edición de mayo de 2004.

...consumer involvement

programs in New Orleans, Baton Rouge, Monroe, and Shreveport, Louisiana. Among the Louisiana Title IV network, FACES and our provider agencies serve more than 1,100 HIV-positive clients.

Things to Consider

If you are considering applying for a position as a consumer staff member in a Title IV project, there are lots of things to think about! Start by thinking about what you need and expect from a job and what you can offer the program. Think also about the program and how it can support you as a staff member. Is it a good fit for you?

Title IV programs differ in how they hire consumers and what they offer. A small community-based organization, for example, may be able to offer flexible policies about qualifications, work schedules, and sick leave. A program in a big institution, such as a university-based medical center, may have strict policies about academic qualifications and other restrictions that limit flexibility. These programs may need to hire consumers as consultants or contract workers.

At our program, consumer staff are hired as part-time “peer advocates.” They encounter intense client situations in their work. This is typical of many positions that consumer staff hold in Title IV programs. That’s why emotional readiness and stability are important things for you to think about. Are you ready? Are you comfortable with disclosure, if that’s a part of the job? Can you be a positive advocate for the program and its services? Are you ready and able to help clients stay in medical care? Some other questions to ask yourself are:

- Are you prepared to offer support to other HIV-positive individuals?
- Are you ready to confront uncomfortable situations or issues that may result from providing this support?
- Would this empower you? Would it cause you too much stress?
- Who or what would you need to prepare yourself to do this kind of work?

In addition to thinking about your own readiness, think about the program and staff. Are they ready to accept a client as a staff member? Here are some questions to ask to find out if consumer staff are treated like all other staff.

- Do consumer staff participate in staff meetings?
- Is there a job description for the position,

with defined, meaningful duties?

- Do consumers receive the right amount of supervision and support?
- Does the position pay fairly for the job responsibilities?
- Is the office space and equipment the same as for other staff?
- Do consumers take part in extracurricular staff activities?

Supervision and training are important things to know about in advance. Who would supervise you? Is there an orientation to the job and ongoing staff development training? Are there opportunities to learn new skills? Most Title IV programs budget funds for staff training, including participating in national conferences. Ask if this is available. Taking part in a conference can help you step out of your community and see the big picture. It also helps you network with other advocates and learn how other people and programs approach things.

More Opportunities

Working as a staff member in a Title IV program often offers opportunities beyond just the job. Many consumers use the experience and knowledge they gain as staff as a springboard to become involved in local planning groups or community advisory boards. These consumers become sought out as experts and advocates. Becoming involved at that level can have an extraordinary impact on care and services in your community!

Finally, if you are thinking about applying to work in a Title IV program, talk with other consumers who have worked in this kind of role. They will probably tell you that the work is equally rewarding and frustrating, and sometimes intimidating. But they will definitely tell you that the voices of consumers are very much in demand!

Barbara Brown
Louisiana

...participación del consumidor

financiamos cinco empleos de consumidores de tiempo parcial en el programa de Nueva Orleans y un empleo de tiempo parcial en el programa de Baton Rouge. El programa de FACES del Hospital de Niños de Nueva Orleans se fundó en 1988 como uno de los proyectos piloto originales para niños con el SIDA. En los últimos 16 años, FACES se ha convertido en una red estatal del Título IV de la Ley de Ryan White.

Financiamos programas en Nueva Orleans, Baton Rouge, Monroe y Shreveport (Louisiana). En la red del Título IV de Louisiana, FACES y nuestros proveedores prestamos servicios a más de 1.100 clientes infectados por el VIH.

Cosas para tomar en cuenta

Si está pensando en postularse para un empleo para consumidores en un proyecto del Título IV, es sumamente importante que considere varios aspectos. Comience por pensar qué necesita y espera del empleo y qué puede ofrecerle al programa. Asimismo, piense cómo el programa puede respaldarlo como miembro del personal. ¿Es adecuado para usted?

Los programas del Título IV se diferencian en el modo de contratar a consumidores y los beneficios que ofrecen. Por ejemplo, es posible que una pequeña organización comunitaria pueda ofrecer políticas flexibles con respecto a aptitudes, horarios de trabajo y licencia por enfermedad. Un programa de una institución grande, como por ejemplo un centro médico dependiente de una universidad, puede tener políticas estrictas con respecto a títulos académicos y otras restricciones que lo hacen menos flexible. Es posible que tales programas necesiten contratar consumidores en carácter de asesores.

En nuestro programa, los consumidores se contratan en carácter de “defensores de pares” de tiempo parcial. Enfrentan duras situaciones con los clientes en el trabajo. Esto es común en muchos puestos ocupados por consumidores en los programas del Título IV. Por eso, es muy importante que piense en la preparación y estabilidad emocionales. ¿Está preparado? ¿Le importa dar a conocer información suya, en caso de que sea parte del trabajo? ¿Puede ser un auténtico defensor del programa y sus servicios? ¿Está preparado y capacitado para contribuir a que los clientes permanezcan en el programa de atención médica? Otras preguntas que deberá formularse son las siguientes:

- ¿Está preparado para brindar apoyo a otras personas infectadas por el VIH?
- ¿Está listo para afrontar situaciones incómodas o problemas que puedan surgir como consecuencia del apoyo que brinda?
- ¿Lo fortalecerá? ¿Le provocará demasiada tensión?
- ¿Qué o a quién necesitaría para prepararse para realizar este tipo de trabajo?

Además de pensar acerca de su preparación, piense acerca del programa y el personal.

¿Están preparados para aceptar a un cliente como miembro del personal? A continuación

figuran algunas preguntas para averiguar si el personal compuesto por consumidores recibe el mismo trato que el resto del personal:

- ¿Participa el personal (compuesto por consumidores) de reuniones de personal?
- ¿Existe una descripción del empleo con deberes definidos y significativos?
- ¿Cuentan los consumidores con la supervisión y apoyo suficientes?
- ¿Corresponde el pago a las responsabilidades laborales?
- ¿Cuenta con la misma cantidad de espacio y los equipos en la oficina que otros empleados?
- ¿Participan los consumidores en las actividades extracurriculares del personal?

La supervisión y la capacitación son aspectos importantes que deben conocerse con antelación. ¿Quién sería su supervisor? ¿Existe alguna orientación laboral y se dicta capacitación para el desarrollo del personal? ¿Existen oportunidades para adquirir nuevas aptitudes? La mayoría de los programas del Título IV prevén fondos para la capacitación del personal, incluso la participación en conferencias nacionales. Pregunte si están disponibles. Participar en una conferencia puede ayudarle a tener una visión objetiva de su comunidad y ver un panorama general de la situación. También le ayuda a contactarse con otros defensores, y aprender cómo otras personas y programas abordan los problemas.

Más oportunidades

Trabajar como miembro del personal en un programa del Título IV suele brindar oportunidades que van más allá de lo laboral. Muchos consumidores utilizan la experiencia y los conocimientos adquiridos en el empleo como trampolín para comenzar a participar en grupos de planificación local o consejos de asesoramiento comunitario. Se busca a tales consumidores como expertos y defensores. Participar a ese nivel puede tener consecuencias extraordinarias en la atención y los servicios de su comunidad.

Por último, si está pensando en postularse para un empleo en un programa del Título IV, converse con otros consumidores que hayan desempeñado este tipo de papel. Probablemente le dirán que el trabajo es tan enriquecedor como frustrante, y a veces intimidante. Pero seguramente le dirán que las opiniones de los consumidores son muy solicitadas.

Barbara Brown
Louisiana

NEW HOTLINE FOR PHYSICIANS TREATING HIV+ PREGNANT WOMEN

A new perinatal hotline service (888-448-8765) is now providing clinicians with 24-hour consultation from HIV experts on treating HIV-infected pregnant women and their children as well as advice on indications and interpretations of HIV testing in pregnancy.

The Perinatal Hotline (the National Perinatal HIV Consultation and Referral Service), was developed by the HIV/AIDS Bureau of the Health Services and Resources Administration (HRSA), and will be an expansion of HRSA's National HIV/AIDS Clinicians' Consultation Center (NCCC) at San Francisco General Hospital.

"Our aim is to make sure clinicians nationwide, especially those who may not have much experience with HIV, can get readily available expert consultation. For clinicians caring for pregnant women, this will not only include consultation during prenatal visits, but also during the critical period in the labor and delivery room and postpartum," said the Hotline's Co-Assistant Director, Jessica Fogler, MD, Assistant Clinical Professor of Family and Community Medicine at UCSF.

In addition, the Perinatal Hotline will provide vital advice on implementing the U.S. Public Health Service clinical care guidelines. These guidelines recommend testing pregnant women for HIV as early as possible in prenatal care. HIV testing during pregnancy and HIV treatment for HIV-infected pregnant women and their newborns have resulted in a dramatic reduction of mother-to-child HIV transmission.

"As access to rapid HIV testing becomes more available, clinicians who treat pregnant women will have an increased need for 24-hour consultation in interpreting HIV tests and applying the Public Health Service guidelines to prevent HIV transmission to newborns," said the Hotline's Co-Assistant Director, Deborah Cohan, MD, MPH, Assistant Clinical Professor of Obstetrics, Gynecology and Reproductive Sciences at UCSF.

The Perinatal Hotline will not only be available around the clock to answer callers' immediate questions and help solve urgent perinatal HIV issues, but will also assist clinicians in linking HIV-infected women and HIV-exposed infants to the most appropriate care. Callers will be referred to a national network of education, training and consultation services available from HRSA's regional AIDS Education and Training Centers and to clinicians with expertise in caring for perinatal HIV.

The NCCC also offers two other free national telephone advice services for clinicians. The National HIV Telephone Consultation Service (Warmline) at 800-933-3414 provides advice on treating HIV. The Warmline is available to clinicians from 8 a.m. to 8 p.m. EST, Monday through Friday. The National Clinicians' Post-Exposure Prophylaxis Hotline (PEPline) at 888-448-4911 provides 24-hour consultation regarding health care worker exposures to bloodborne pathogens, HIV and hepatitis. "We have provided more than 75,000 confidential telephone consultations over the last decade answering clinicians' HIV treatment questions and managing exposures to blood-borne pathogens to health care workers," said NCCC director, Ronald Goldschmidt, MD, Director of the Family Practice Inpatient Service at San Francisco General and UCSF Professor of Family and Community Medicine.

The NCCC is part of the AIDS Education and Training Centers Program funded by the Ryan White CARE Act through HRSA's HIV/AIDS Bureau in partnership with the Centers for Disease Control and Prevention and the HRSA Division of Community Based Programs.

For more information contact:
Ronald Goldschmidt, MD
415/206-5792
rgoldschmidt@nccc.ucsf.edu
Website: www.ucsf.edu/hivcntr

...renovación

El Título III de la Ley de CARE ofrece subvenciones (fondos) a clínicas comunitarias públicas o privadas para que presten servicios de atención primaria y servicios auxiliares a las personas con el VIH, cuyos niveles de ingreso son muy bajos. Entre otras organizaciones, el Título III financia a centros de salud comunitaria y de trabajadores itinerantes/agrícolas, centros médicos en hospitales y universidades y servicios de salud de distintas ciudades y condados.

Muchos de los programas del Título III están dirigidos a comunidades que históricamente no reciben suficientes servicios y a comunidades que se encuentran en zonas remotas. Es posible emplear los fondos para una serie de actividades, entre ellas, el asesoramiento (consejería) sobre el VIH y la prueba de detección del VIH, atención médica primaria, medicamentos, servicios odontológicos, asistencia individualizada, servicios de salud mental, servicios de nutrición, además del tratamiento de la tuberculosis y del abuso de sustancias.

El Título IV de la Ley de CARE financia la atención y los servicios relacionados con el VIH para niños, jóvenes, mujeres y familias. El dinero se entrega a instituciones y organizaciones públicas y privadas sin fines de lucro. Actualmente se financian 91 organizaciones en 35 estados, el Distrito de Columbia, Puerto Rico y las Islas Vírgenes de los Estados Unidos. Estas organizaciones ofrecen o se ocupan de obtener servicios directos para la atención del VIH en cientos de clínicas.

Los fondos del Título IV se emplean para crear y mantener sistemas de atención y apoyo centrados en la familia. Estos sistemas de atención tal vez incluyan atención médica primaria, servicios sociales como la atención individualizada y el acceso a la investigación. Por otra parte, los fondos del Título IV también se han utilizado para el desarrollo de programas de pruebas de detección del VIH y de atención prenatal para mujeres, al igual que en la atención integral para las mujeres embarazadas infectadas por el VIH. También se han financiado bajo este título 17 programas modelo de innovación para adolescentes de 15 ciudades.

¡Participe! En su carácter de consumidor de los servicios de la Ley de CARE, es importante que comprenda quién paga por la atención médica y los servicios auxiliares que usted recibe. Consulte a los profesionales de salud que lo atienden sobre el financiamiento de los servicios que le prestan. ¿Reciben fondos del Título I, II, III o IV? ¿Están cubiertos por el ADAP sus medicamentos?

También puede preguntar al profesional de salud qué medidas toma su programa de salud para asegurarse de que se renueve la autorización para la Ley de CARE en 2005. Las voces de quienes viven con el VIH y reciben servicios financiados por la Ley de CARE son muy valiosas en el proceso de reautorización. Sólo los consumidores pueden expresarse por sí mismos para que aquellas personas que formulan políticas en Washington sepan lo que en realidad necesitan. Para obtener más información sobre la forma de participar en las actividades de reautorización de la Ley de CARE, visite www.aids-alliance.org.

...renewing

used to develop HIV-testing and prenatal care programs for women, as well as comprehensive care for HIV-positive pregnant women. Title IV money also has gone to support 17 innovative model programs for adolescents in 15 cities.

Getting Involved. As a consumer of Ryan White CARE Act services, it is important for you to understand who pays for your health care and supportive services. Ask your health care providers how the services you receive are funded. Do they receive funding under Title I, II, III or IV? Are your medications covered by ADAP?

You can also ask your provider what your health care program is doing to make sure the Ryan White CARE Act is reauthorized in 2005. Voices of people living with HIV who receive services paid for by the CARE Act are very important in the reauthorization process. Only consumers can speak for themselves to let the decision makers in Washington know what they really need. For more information on how you can get involved in CARE Act reauthorization activities, go to www.aids-alliance.org.

Upcoming Events Próximas Actividades

University of Texas Southwestern Medical Center, Centro Médico Southwestern de la Universidad de Texas,
Youth Angle Youth Angle

Back to Basics: Retorno a lo Fundamental:

Youth and The Invisible Epidemic La Juventud y la Epidemia Invisible

Dallas Youth Angle Conference Conferencia de Youth Angle en Dallas

August 21-26, 2005 Del 21 al 26 de agosto de 2005

Dallas, Texas Dallas, Texas

National Minority AIDS Council Consejo Nacional del SIDA para las Minorías (NMAC)

The United States Conference on AIDS Conferencia de los Estados Unidos sobre el SIDA

September 29-October 2, 2005 Del 29 de septiembre al 2 de octubre de 2005

Houston, Texas Houston, Texas

(202) 483-6622 or visit www.nmac.org (202) 483-6622 o visite www.nmac.org

The Global Network of People Living with HIV/AIDS (GNP+) Red Mundial de Personas que Viven con el VIH/SIDA (GNP+)

Living With HIV Partnership: Colaboración para Vivir con el VIH: Decimosegunda

12th International Conference for People Living with Conferencia Internacional para Personas que Viven con

HIV/AIDS & The 7th International Conference on el VIH/SIDA y Séptima Conferencia Internacional sobre la

Home and Community Care for People Living with HIV/AIDS Atención en el Hogar y la Comunidad para las Personas que

October 9-14, 2005 **Viven con el VIH/SIDA**

Lima, Peru Del 9 al 14 de octubre de 2005

Rick Stephen, Conference Co-ordinator (GNP+) Lima, Perú
by e-mail: jazman1@worldonline.co.za Rick Stephen, Coordinador de la Conferencia (GNP+)

or access the Web site: <http://www.gnpplus.net/conferences.html> Correo electrónico: jazman1@worldonline.co.za
Sitio Web: <http://www.gnpplus.net/conferences.html>

American Public Health Association (APHA) 133ra Reunión Anual y Exposición de la Asociación de Salud

133rd Annual Meeting & Exposition: Evidence-Based Policy & Practice Pública de los Estados Unidos (APHA): Políticas Basadas en las

November 5-9, 2005 **Pruebas y la Práctica**

by e-mail: access@apha.org Del 5 al 9 de noviembre de 2005

phone: (202) 777-2504 Correo electrónico: access@apha.org

web site: <http://www.apha.org/meetings/access.htm> Teléfono: (202) 777-2504

Sitio Web: <http://www.apha.org/meetings/access.htm>

National Institutes of Health (NIH) Institutos Nacionales de la Salud (NIH)

III Latin American and Caribbean Forum of HIV/AIDS/STD III Foro de Latinoamérica y el Caribe sobre VIH, SIDA y ETS: IV

IV Central American Congress of STD/HIV/AIDS - CONCASIDA 2005 Congreso Centroamericano sobre ETS, VIH y SIDA – CONCASIDA

IV Central American Encounter of People Living With HIV/AIDS 2005: IV Encuentro Centroamericano de Personas que Viven con el

November 7-11, 2005 **VIH/SIDA**

San Salvador, El Salvador Del 7 al 11 de noviembre de 2005

contact National Program for STD/HIV/AIDS, San Salvador, El Salvador

Ministry of Health and Public Assistance, Calle Arce No.827, Programa Nacional ETS/VIH/SIDA

San Salvador, El Salvador, C.A.; Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social, Calle Arce N° 87

by Phone: (503) 202-7107, (503) 202-7243, (503) 298-7432, San Salvador, El Salvador, C.A.

(503) 202-7292; Fax: (503) 221-0790 (Ext. 26); Teléfonos: (503) 202-7107, (503) 202-7243, (503) 298-7432,

For program, registration, and scholarship information: (503) 202-7292; Fax: (503) 221-0790 (Interno 26)

http://www.concasida.org/sv/e_index.html Para obtener información sobre el programa, inscripción y becas, visite:

http://www.concasida.org/sv/e_index.html