



First Person Positive

Trying Times

One Mother's Personal View of Pediatric Clinical Trials

Prior to receiving a positive diagnosis for both my child and me in March 2000, the thought of [participating in a research study] was nothing that I would have entertained at all. My feelings had nothing to do with the great moral injustice of the Tuskegee Experiment. Research was about as important to me as managed medical care. My medical treatment history consisted primarily of prenatal care with my four pregnancies, an occasional trip to the dentist, and rare trips to our local emergency room. Even though I had full Medicaid coverage, taking advantage of affordable health care was not a priority for me.

So when I was first approached with the opportunity for my child to participate in pediatric clinical trials, I couldn't grasp the importance of our involvement. The only thing that peaked my interest was the prospect [of a trial] with a minimal amount of risk and no undue discomfort to my child. I consented to participate in 219C, an observational longitudinal study that examines the effects of the use of AZT in children. The factor that helped seal the deal was being informed that I could withdraw my child from participating at any time with no specific reason at all. That amount of control was most appealing to me. Being assured of confidentiality was a plus as well.

Four years have passed and the incentive that once peaked my interest has now lost its luster. We have greater challenges before us. My child has developed some medication resistance. Soon he will be embarking on his third regimen since

continued on page 20

En primera persona positiva

Tiempos de prueba

El punto de vista de una madre sobre las investigaciones clínicas pediátricas

Antes de que me mi hijo y yo recibiéramos un diagnóstico positivo para el VIH en marzo de 2000, la idea de [participar en un estudio] no se me cruzaba por la cabeza. Mis sentimientos no tenían nada que ver con la gran injusticia moral del Experimento de Tuskegee. La importancia de la investigación estaba para mí a la altura del cuidado médico dirigido (managed care). Mi historial de tratamientos médicos consistía principalmente en el cuidado prenatal durante mis cuatro embarazos, visitas ocasionales al dentista, y muy infrecuentes visitas a la sala de emergencias local. Incluso cuando contaba con cobertura completa por Medicaid, el sacar provecho de una cobertura médica accesible no era, para mí, una prioridad.

Por eso, cuando se me presentó la oportunidad para que mi hijo participara en estudios clínicos pediátricos, no me di cuenta de la importancia de nuestra participación. Lo único que me llamó la atención fue la posibilidad [de participar en un estudio] de mínimo riesgo y sin sufrimientos innecesarios para mi hijo. Consentí en participar en 219C, un estudio de observación longitudinal que examina los efectos del uso de AZT en los niños. El factor que contribuyó a sellar el acuerdo fue cuando me informaron que podía retirar a mi hijo del estudio cuando yo lo deseara, sin tener que dar razón alguna. El estar en control de la situación era lo que más me atraía. El que me aseguraran confidencialidad, también fue un factor a favor.

Cuatro años han pasado y el incentivo que una vez despertara mi interés no ha perdido nada de su

continuado en la página 20

AIDS Alliance
for Children, Youth & Families

Board of Directors

Ivy Turnbull – PRESIDENT
Virginia Ross – VICE-PRESIDENT
Bonnie Lubin, PhD – TREASURER
Marylin Merida – SECRETARY
Barbara Brown
Gina Brown
Michelle Carattini-Albert
Kim Donica
Paul Fitzgerald, MSW
Christian Fuentes
Donna Futterman
Jenny Grosz, CSW
Janice R. Hand
Allen Huff, DC
Loretta Jennings
Marcy Kaplan, LCSW
Dorothy Mann
Ronnie Nanton
Bonnie Pfeifer
Vallecia Sampson
Kay Silkey
Steven Tierney, EdD
Mildred Williamson, PhD

Administration

David C. Harvey, MSW
EXECUTIVE DIRECTOR
Carlos Vega-Matos, MPA
DEPUTY EXECUTIVE DIRECTOR
OF PROGRAMS
Mark Del Monte, JD
DIRECTOR OF POLICY
& GOVERNMENT AFFAIRS
Linda Horton-St. Hubert
DIRECTOR OF CONSUMER
& COMMUNITY EDUCATION
Mary McGonigel
DIRECTOR OF DEVELOPMENT

Staff

Ann Checkley
INFORMATION TECHNOLOGY ASSOCIATE
Barbara Cissel
BOOKKEEPER
Shauna Cooper
PROVIDER EDUCATION &
TECHNICAL ASSISTANCE MANAGER
Tonia Dickerson
PROGRAM ASSOCIATE
FOR CONSUMER EDUCATION
Terese Lowery
PROGRAM ASSOCIATE FOR EVALUATION
Ximena Márquez
PROGRAM ASSOCIATE
FOR TRAINING & EDUCATION
Matthew Matassa
DEVELOPMENT ASSOCIATE
Anastasia McGrane
EXECUTIVE ASSISTANT
Michael Stevens
GOVERNMENT AFFAIRS ASSOCIATE
Tameika Wilson
ADMINISTRATIVE ASSISTANT



Dear Friends,

This special double issue of FACES is focused on two very important issues: family-centered HIV care and clinical research. Why, you might wonder, are we focusing on two separate topics like this in one FACES issue? The answer is simple: providing access to research is an important part of family-centered HIV care.

Right from the start of the epidemic, we all faced many hard questions about how to treat HIV and care for people living with the virus. In those early days, no good drugs existed. Moms and dads were desperate to help their sick children get healthy. They joined forces with other families affected by HIV to fight for care and research. Twenty years later, there is still no cure. But there has been much progress. Through research and care, families are living longer with HIV.

What does family-centered care teach us about care and research? Over the past year, AIDS Alliance has been working to document lessons from family-centered HIV care programs across the U.S. We are writing them up in a new publication that we will release next year. But we already know the most important lesson. Without the partnerships that have grown between families living with HIV/AIDS and their care providers, we would be nowhere in this fight against AIDS. The same kinds of family/professional partnerships are equally important in research.

Sometimes families, care providers, and researchers don't speak the same language. Sometimes families, care providers, and researchers have very different ideas about what to do for people living with HIV/AIDS. Sometimes these differences seem overwhelming!

Family-centered care is a common sense approach to bridging the differences between people. It helps us all recognize that, at the end of the day, families are the primary care providers. Families are the ones to decide what research programs to participate in. And families are key to educating young people about how to protect themselves from the virus and lead healthy lives. Building partnerships between families, care providers, and researchers is what it's all about. These partnerships are at the heart of family-centered HIV care and what makes it an effective model that improves health.

Enjoy this edition of FACES! We hope that you will contribute your ideas on what family-centered HIV care means to you. Call or email us. We want to hear from you!

Sincerely,

Queridos Amigos y Amigas,

Esta publicación doble de FACES se enfoca en dos temas muy importantes: el cuidado de VIH centrado en la familia y las investigaciones clínicas. ¿Por qué – podría uno preguntarse – nos concentramos en dos temas aparentemente distintos en el mismo número de FACES? La respuesta es sencilla: el brindar acceso a la investigación clínica es un componente importante del cuidado de VIH centrado en la familia.

Desde el principio de la epidemia, todos nos hemos enfrentado a preguntas difíciles respecto a cómo tratar al VIH y cómo cuidar de las personas que conviven con el virus. En aquellos primeros tiempos, no existían buenos medicamentos. Las mamás y los papás estaban desesperados por ayudar a que sus hijos enfermos recuperaran la salud. Ellos unieron fuerzas con otras familias afectadas por el VIH para luchar en busca de una cura y de investigaciones clínicas. Veinte años más tarde, todavía seguimos sin una cura. Pero hemos progresado mucho. Gracias a la investigación y a los cuidados médicos, las familias viven mucho más tiempo, aún con VIH.

¿Qué es lo que el cuidado de VIH centrado en la familia nos enseña acerca de la atención y la investigación médicas? A lo largo del año pasado, AIDS Alliance ha estado trabajando para documentar las lecciones aprendidas en los programas de cuidado de VIH centrado en la familia en todos los Estados Unidos. Los hemos estado preparando para publicarlos el próximo año. Pero ya sabemos cuál es la lección más importante. Sin las alianzas que se han desarrollado entre las familias que viven con VIH/SIDA y los proveedores de servicios médicos, no hubiésemos llegado a ninguna parte en la lucha contra el SIDA. La misma alianza entre la familia y profesionales es igualmente vital a la hora de la investigación clínica.

A veces, las familias, los proveedores de servicios, y los investigadores no hablan el mismo idioma. A veces las familias, los proveedores de servicio y los investigadores tienen ideas muy diferentes acerca de lo que hay que hacer por quienes viven con el VIH/SIDA. ¡A veces estas diferencias parecen abrumadoras! El cuidado centrado en la familia es una aproximación de sentido común que sirve para zanjar las diferencias entre los individuos. Nos ayuda a reconocer a todos que, al fin del día, son las familias las principales encargadas del cuidado de las personas. Son las familias quienes deciden en qué programas de investigación participar. Y las familias son la llave para educar a la gente joven sobre cómo protegerse contra el virus y llevar una vida sana. El construir alianzas entre las familias, los proveedores de servicios y los investigadores está en el centro de este esfuerzo. Estas alianzas son el eje del cuidado de VIH centrado en la familia y lo que las convierte en un modelo efectivo para la mejora de la salud.

Disfruten de este número de FACES. Esperamos que contribuyan con sus ideas acerca de lo que el cuidado de VIH centrado en la familia significa para ustedes. Llámennos o enviénnos un correo electrónico (email). ¡Esperamos noticias tuyas!

Sinceramente,



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 bajo un acuerdo cooperativo con el Bureau de VIH/SIDA, Administración de Recursos y Servicios, concesión no. 5U69HA00037-03.

© 2004 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.

Este documento puede ser reproducido en parte o en su totalidad siempre que se reconozca la propiedad de todo su material a la AIDS Alliance/Alianza del SIDA.

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

Para recibir FACES por Email o Servicio Postal Estadounidense, 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@aid-alliance.org

The 15th International AIDS Conference held in July in Bangkok, Thailand, brought together thousands of scientists, community workers and social and political leaders from around the world to address the global struggle against HIV/AIDS. The theme for the conference, "Access for All," underscored the need for all people to be given access to all of the resources—prevention tools, medications, information and education—developed in the past 20 years of fighting the HIV pandemic. By increasing the availability of these resources, people not only are empowered to protect themselves from HIV and to better care for those afflicted with the virus, but they also are given knowledge and hope—the knowledge that something can be done about HIV and the hope that one day the spread of the virus will be halted and millions of lives saved.

Although much of the information discussed at the AIDS conference was grim—including a mounting global infection rate of an estimated 40 million and significant hurdles to delivering prevention and treatment - there also was a sense of hope that new tools and tactics are being developed for fighting HIV. One of the tools under development is a preventive HIV vaccine. Although there currently is no vaccine available to prevent the spread of HIV, significant progress is being made in developing one. An HIV vaccine promises to be a powerful addition to the spectrum of prevention tools already being used around the world.

Scientists have been searching for a safe and effective vaccine to prevent HIV infection since the virus was first identified in 1984. Each new test or clinical trial brings us one step closer to creating an effective HIV vaccine like those developed to prevent polio and smallpox. To date, more than 12,000 individuals have already volunteered in HIV vaccine clinical trials. Additionally, more than 20 promising HIV vaccines are in various stages of testing and more vaccines will be studied in the next two years than in the last five years combined.

The courage of clinical trial volunteers, the commitment of medical researchers and community support for HIV vaccine research—especially in those communities most affected by HIV—affirms many experts' shared belief that an HIV vaccine can be made a reality. An HIV vaccine could play a critical role in delivering the hope that is at the heart of the AIDS conference's "Access for All" theme. By diverse groups of people pulling together, great improvements can be made in the struggle against HIV.

AIDS Alliance is proud to partner with the National Institutes of Health/Division of AIDS in promoting HIV vaccine awareness as a Community Education and Outreach Partner. For more information on HIV vaccines, go to www.aidsinfo.nih.gov/vaccines.

La décimo quinta Conferencia Internacional sobre SIDA tuvo lugar en Bangkok, Tailandia, durante el mes de julio, y reunió a miles de científicos, trabajadores comunitarios y líderes sociales y políticos de todo el mundo para analizar la lucha global contra el VIH/SIDA. El tema de la conferencia, “Acceso para todos” enfatizó la necesidad de que todos tengan acceso a todos los recursos – medidas preventivas, medicinas, información y educación – desarrollados en los últimos veinte años de lucha contra la pandemia del VIH. Con el incremento en la disponibilidad de estos recursos, la gente no sólo recibe las herramientas para protegerse contra el VIH y para cuidar mejor de quienes están afectados por el virus, sino que también reciben conocimientos y esperanza – el conocimiento de que se pueden hacer cosas contra el VIH y la esperanza de que un día se pueda detener la expansión del virus y se salven millones de vidas.

Aunque mucha de la información presentada y discutida en la conferencia era desalentadora – incluyendo el incremento de una infección mundial estimada en cuarenta millones de individuos y significativos obstáculos en la distribución de medidas preventivas y tratamientos – también era palpable la esperanza fomentada por nuevas herramientas y tácticas que están siendo desarrolladas para enfrentarse al VIH. Una de las herramientas que está siendo desarrollada es una vacuna para prevenir la infección del VIH. Aunque a la fecha no existe ninguna vacuna para prevenir la infección del VIH, se han dado pasos importantes hacia el desarrollo de la misma. La vacuna contra el VIH promete ser un poderoso recurso adicional en el arsenal de herramientas que se usan actualmente para prevenir el VIH.

Los científicos se han dedicado a la búsqueda de una vacuna segura y efectiva para prevenir la infección del VIH desde que se identificó el virus en 1984. Cada nueva prueba clínica nos acerca un paso más a la creación de una vacuna efectiva contra el VIH, similar a las desarrolladas para prevenir la poliomielitis y la viruela. A la fecha, más de 12,000 individuos han participado voluntariamente en estudios clínicos de vacunas contra el VIH. Además, existen más de veinte estudios dedicados al desarrollo de una vacuna contra el VIH. En los próximos dos años se estudiarán más vacunas que todas las estudiadas en los últimos cinco años.

El valor de los voluntarios de estudios clínicos, el compromiso de los investigadores médicos y la comunidad que apoya el desarrollo de vacunas contra el VIH – especialmente en aquellas comunidades más afectadas por el VIH – confirma la convicción compartida por muchos expertos que la vacuna contra el VIH será una realidad. Una vacuna contra el VIH puede jugar un rol crítico en que se haga realidad la el tema de la conferencia sobre SIDA, “Acceso para todos”. Mediante el esfuerzo de diversos grupos que están trabajando en forma coordinada, pueden llevarse a cabo grandes avances en la lucha contra el VIH.

La Alianza contra el SIDA, como Aliado en la Educación e Información Comunitaria, se enorgullece de ser parte junto a los Institutos Nacionales de Salud/División SIDA en la promoción e información sobre las vacunas contra el VIH. Para mayor información sobre las vacunas contra el VIH, visite este lugar en el Internet: www.aidsinfo.nih.gov/vaccines.

Q&A with Brian Feit: Title IV and Clinical Research

Brian Feit is a project officer for Title III and Title IV projects in Brooklyn and Queens, New York. He serves as the research coordinator for Title IV, with the responsibility for guiding the National Title IV program as it helps to make research available to patients and clients.

A former director of the Title IV project in Boston, Massachusetts, and a former member of the board of AIDS Alliance for Children, Youth & Families, Brian has AIDS, and has been HIV infected since 1988.

Q. Why are Title IV projects required to be involved in research?

A. Research has been part of the Title IV legislation since the Ryan White CARE Act was passed in 1990.

Although the projects we know as the earliest Title IV projects were called Pediatric AIDS Demonstration Projects, these did not fall under Title IV of the CARE Act until later. However, the programs were concerned with access to research from their beginnings. One example of this is the close relationship between many of those older projects and the Pediatric AIDS Clinical Trials Group (PACTG).

Currently, the CARE Act legislation requires projects to provide access to “research of potential clinical benefit” of the primary clients of the Title IV program. That includes infected women, infected infants, infected children, infected youth, and their affected families.

Q. What is “research of potential clinical benefit?”

A. Research of clinical benefit is research that improves the care of the patient or clients. Title IV projects seek to deliver “comprehensive care,” and this really does benefit the people we serve.

Early in the epidemic, when I first found out I was infected, the focus was on finding medications – drugs that would fight HIV and cure it or slow it down. As we’ve done a better job in this area, people are living longer, and that opens up many areas of research that meets the definition.

Research still includes medications, but there are so many things we don’t know. For example: Mental Health; Liver Disease; Heart Problems; Cancers, including Kaposi Sarcoma; and Alternative Therapies.

There is so much we need to learn if we want the people served by Title IV projects to be able to live as fully as they would like.

Q. What do Title IV projects have to do in terms of research?

A. Title IV projects have three basic responsibilities: 1. Provide education about

research, 2. Review patients and clients who could be eligible for available research, and 3. Help make that research accessible.

Q. How are the Title IV projects supposed to do this?

A. Each project must teach the people it serves about research. That goes back to the basics: Infected women, infected infants, infected children, and infected youth.

Many of these people cannot decide on their own about research. Title IV projects must teach family members as well.

Each project must look at the people it serves and see what research may work for them. Research studies open and close all the time. There may not be anything available. This could change at any time, so a project must look more than once.

Access to research includes many things. Patients and clients need to know about research that is available. They may need help to get to the study. They may need other help. For example, transportation or case management or help with childcare. A Title IV project can support access to research by providing these services.

Q. What is the HRSA/HAB role?

A. Every Title IV project is different. Many of the older projects have very close relationships with the PACTG. Many other projects do not. HRSA/HAB designed a plan to find out what projects need, and help them get it.

Most important is education. Clients are being taught how to review research studies they are offered. They are also learning about current research protections, and how these work for them. Staff will learn how to find research. They will also learn how research protections work.

Another important area is feedback. What did we learn from research? In every copy of FACES, we have a research article. Each article talks about recent research. It also shows consumers what that research means for their care. This means we know what the newest care is, and we can ask for it.

The last area is partnerships. HRSA/HAB staff

continued on page 21

Brian Feit es oficial de proyectos en Brooklyn and Queens, New York, los cuales auspiciados a través del Título III y el Título IV del Ryan White CARE Act. El también ejerce como coordinador de investigaciones de los programas Título IV, con la responsabilidad de asistir a que los mismos ayuden a que los consumidores y pacientes tengan acceso a estos servicios.

Brian Feit ha estado viviendo con el VIH desde el 1988, y fue director de un programa Título IV en Boston, Massachusetts. El también ejerció como miembro de la junta de directores del AIDS Alliance for Children, Youth & Families.

P. ¿Por qué es necesario que los proyectos del Título IV estén incorporados a las investigaciones clínicas?

R. Las investigaciones ha formado parte del Título IV del Ryan White CARE Act, legislación aprobada en el 1990.

Aunque los primeros proyectos que corresponden a la categoría de Título IV fueron denominados Proyectos de demostración sobre SIDA pediátrico, dichos proyectos no fueron incorporados en el Título IV del CARE Act sino hasta un tiempo después. Sin embargo, estaban preocupados, desde sus comienzos, en obtener acceso a la investigación. Un ejemplo de este hecho es la estrecha relación que existe entre muchos de estos antiguos proyectos y el Grupo de Pruebas Clínicas Pediátricas sobre SIDA (PACTG).

Hoy en día, el CARE Act requiere que sus proyectos garanticen el acceso a la “investigación de posibles beneficios clínicos” a los clientes principales del programa del Título IV. Esto incluye a mujeres, infantes, niños y jóvenes infectados y sus familias.

P. ¿Qué es la “investigación de posibles beneficios clínicos”?

R. La investigación sobre beneficios clínicos es toda investigación que mejora la calidad del cuidado del paciente o clientes. Los proyectos del Título IV buscan brindar “un cuidado comprensivo”. Y esto es lo que verdaderamente beneficia a las personas a quienes atendemos.

En los comienzos de la epidemia, el enfoque era encontrar medicamentos – drogas que combatieran el VIH y lo curaran o demoraran su avance. Hemos mejorado mucho en esta área, ahora la gente vive más tiempo. Y eso abre la puerta a muchas áreas de investigación que cumplen con esta definición.

Todavía sigue incluyendo los medicamentos, pero hay muchas otras cosas que desconocemos. Por ejemplo: salud mental, enfermedades del hígado, problemas del corazón, cáncer, incluyendo el sarcoma de Kaposi, y terapias alternativas.

Necesitamos aprender muchísimo si es que queremos que las personas que reciben servicios a

través de los proyectos del Título IV sean capaces de vivir una vida tan plena como deseen.

P. ¿Qué es lo que los proyectos del Título IV deben hacer en el área de la investigación?

R. Los proyectos del Título IV tienen tres responsabilidades básicas: 1. Educar a los consumidores acerca de la investigación clínica, 2. Evaluar a los pacientes y clientes que puedan ser elegibles para las investigaciones que se están haciendo actualmente, y 3. Ayudar a que dichas investigaciones sean accesibles para los consumidores de servicios.

P. ¿Cómo se supone que los proyectos del Título IV logren este objetivo?

R. Cada proyecto debe educar a la gente a la que sirve acerca de la investigación clínica. Esto es un regreso a lo básico: mujeres, infantes, niños y jóvenes infectados.

Muchas de estas personas no pueden decidir por sí solas si participan o no en las investigaciones clínicas. Los proyectos del Título IV también deben educar a las familias de dichas personas.

Cada proyecto debe centrarse en los individuos a los que atiende y ver qué tipo de investigación es la que más les conviene. Siempre hay algún estudio o investigación a punto de comenzar, u otro que está terminando. Puede que en determinado momento no haya nada disponible. Eso puede cambiar en cualquier momento, por lo que los proyectos siempre deben de buscar la información más reciente sobre las investigaciones clínicas.

El acceso a la investigación incluye una variedad de aspectos. Los pacientes y los clientes deben estar al tanto de la investigación disponible. Tal vez necesiten ayuda para tener acceso a dicha investigación. Por ejemplo, transporte o manejo de caso o ayuda con el cuidado de niños. Un proyecto del Título IV puede facilitar el acceso a las investigaciones mediante la prestación de estos servicios de apoyo.

P. ¿Cuál es el rol de HRSA/HAB?

R. Cada proyecto del Título IV es diferente. Muchos de los proyectos más viejos están estrechamente vinculados con PACTG. Muchos

continuado en la página 21

The Pediatric AIDS Clinical Trial Study Group (PACTG) were not yet established to the degree they are now, when my son Darren, at the age of five, was asked to participate in his first trial study—ACTG045 IVIG. It involved him taking a series of six medications, in both liquid and pill form. I never mentioned the possibility of side effects to him with the belief that should they occur, I would know they were true manifestations of the drug and its administration and not a product of my shared fears. I am a stickler for documentation and adherence to a protocol if it will enhance the quality of life!

As a direct result of that principle, Darren—who is now seventeen-years old—suffered very few side effects with this first study, and experienced positive results for a year and half. But, as life would have it, his CD4 count started to drop. Viral loads were not a major factor in the research process at that time, but in the years that soon followed they would come to play a heavy role.

ACTG245 proved to be the most devastating trial for Darren. The results were good for six months. Then his body went haywire! He became lethargic, began to waste away, and was in serious danger of losing his life. I decided at that point to pray for God's guidance and insisted that the infectious-disease doctors educate me in order to help my son.

ACTG366 a Phase I/II Master Protocol of Novel Anti-retroviral combination therapies was designed for people in the advanced stages of rapidly progressing HIV disease. This protocol was strenuous—requiring three, precisely timed doses each day. There was resentment between Darren, the research doctor and myself. The twelve pills and two liquids didn't go over very well, but we survived it. The therapy worked for three years, and my son was once again becoming the vibrant person he is.

I began to wonder why a better protocol wasn't on the trial list, and that was when I found out about PACTG219C. At last the federal government realized that children could use the drugs administered to adults and have far better results! What a break-through day that was for my family. Darren went for the next five years with a g-tube in his body, but the wasting was under control; his T-Cell counts were improving; and he

became *eligible* to receive information about the increasing importance of viral loads, as opposed to CD4 counts.

The fact is, we had to fight for information on eligibility for trial studies. Being a lay person, I had to fight certain researchers, case managers, and infectious disease doctors who truly believed that as a consumer the information would be too complicated for me and my family to comprehend. My message to those folks:

- I can read.
- There is such a thing as a medical dictionary.
- Pharmaceutical companies *want* to work with interested consumers.
- Being connected to a national organization called AIDS Policy Center [now AIDS Alliance for Children, Youth & Families] gave me access to people who could explain in layman's terms anything I couldn't decipher on my own.
- Nothing is impossible if you believe there is a solution to the situation at hand.

By age fourteen, Darren completed PACTG P1028S-Hepatitis C Prevalence in perinatally infected HIV positive children enrolled in PACTG 219C. The results were great! He didn't have Hep C and had never been exposed to it. His own immune system was starting to fight back. By the time Darren was sixteen, he was well enough to have his g-site closed.

He participated in PACTG1024, a study on pneumococcal conjugate vaccine, one of the HAART protocols. It went very well. He's currently in PACTG1051, a multiple-dose, open-label randomized safety and pharmaco-kinetic study of tipranivir—the bright blue pill. I say that with a smile because my son has grown four inches and put on twelve pounds since starting this study.

Needless to say, I won't settle for less than the absolute best that God can guide these researchers to find and enhance the quality of life for my super star son. I pray for all of the families that are on this journey with me. Hope is out there. Just seek until it's found.

Barbara Rogers
Hartford County, Connecticut

Cuando solicitaron que mi hijo Darren, de cinco años, participara de su primer estudio clínico – ACTG045 IVIG, el Grupo de estudios clínicos sobre SIDA pediátrico (PACTG) no había sido todavía establecido al punto en el que está hoy día. El estudio requería que mi hijo tomara una serie de seis medicamentos, en forma líquida y de píldoras. Nunca le mencioné la posibilidad de efectos secundarios, creyendo que, de llegar a suceder, entonces tendría la certeza de que eran manifestaciones verdaderas de la droga y su administración y no un producto de nuestros miedos. ¡Soy partidaria de documentar todo y de seguir un protocolo si ha de mejorar la calidad de vida!

Como resultado directo de este principio, Darren – quien hoy tiene diecisiete años – sufrió muy pocos efectos secundarios en su primer estudio, y experimentó resultados positivos durante un año y medio. Pero, cosas de la vida, su conteo de CD4 comenzó a disminuir. Las cargas virales no eran un factor de importancia en las investigaciones de esos momentos, pero en los años que siguieron llegarían a tener un rol principal.

ACTG245 demostró ser el estudio más devastador para Darren. Los resultados fueron buenos durante seis meses. ¡Pero después su cuerpo enloqueció! Se volvió letárgico, comenzó a enflaquecer y su vida corría serios riesgos. Fue entonces que decidí rezarle a Dios pidiéndole consejo e insistí a los doctores especialistas en enfermedades infecciosas que me educaran para poder yo ayudar a mi hijo.

ACTG366, un protocolo principal de fase I/II de nuevas combinaciones de terapias antiretrovirales fue diseñado para individuos en estado avanzado de la enfermedad de VIH. Este protocolo era agotador – demandaba tres dosis diarias a intervalos exactos. Darren, el doctor investigador y yo misma nos encontrábamos mutuamente resentidos. Las doce píldoras y los dos fluidos no fueron una prueba fácil, pero sobrevivimos. La terapia funcionó durante tres años y mi hijo volvió a ser la persona vibrante que siempre ha sido.

Comencé a preguntarme por qué no existía un mejor protocolo en la lista de estudios, y fue entonces que me enteré de PACTG219C. Finalmente, ¡el gobierno federal se había dado cuenta que los niños podían utilizar las drogas administradas a los adultos y obtener mejores resultados! Qué día de descubrimientos fue ese día para mí y mi familia. Darren pasó los siguiente

cinco años con un tubo-g en su cuerpo, pero el enflaquecimiento estaba bajo control, su conteo de células T mejoraba, y fue declarado *elegible* para recibir información sobre la importancia de las cargas virales, en vez de los conteos de CD4.

El hecho es que tuvimos que pelear para obtener información sobre la elegibilidad para los estudios clínicos. No siendo una profesional en el tema, tuve que enfrentarme a ciertos investigadores, coordinadores y doctores especialistas en enfermedades infecciosas que estaban plenamente convencidos que como consumidora, la información sería demasiado complicada para mí y para mi familia. Mi mensaje a esas personas:

- Puedo leer.
- Existe algo que se llama diccionario médico.
- Las compañías farmacéuticas *quieren* trabajar con consumidores interesados.
- El estar conectada con una organización nacional llamada Centro de Políticas sobre SIDA [hoy denominada Alianza de niños, jóvenes & familias contra el SIDA] me dio el acceso a las personas que podían explicarme de forma sencilla cualquier cosa que yo no pudiera entender por mí misma.
- Nada es imposible si uno cree que existe una solución al problema que está enfrentando.

Cuando cumplió los catorce años, Darren había completado el estudio PACTG P1028S – Prevalencia de Hepatitis C en niños VIH positivos infectados por vía perinatal, inscriptos en PACTG 219C. ¡Los resultados fueron excelentes! No tenía hepatitis C y nunca había sido expuesto a la misma. Su propio sistema inmunológico estaba comenzando a defenderse. Cuando cumplió los dieciséis, Darren había mejorado lo suficiente como para que le retiraran el tubo-g.

Participó también en PACTG1024, un estudio de una vacuna compuesta de neumococos, uno de los protocolos de HAART. Le fue muy bien. Actualmente, participa del PACTG1051, un estudio fármaco-kinético de seguridad aleatoria sobre múltiples dosis de tripanivir – la pastilla azul brillante. Digo esto con una sonrisa porque mi hijo ha crecido cuatro pulgadas y aumentado doce libras desde que comenzó el estudio.

De más está decirlo, no me voy a conformar con nada menos que lo mejor que Dios pueda darle a estos investigadores para que mejoren la calidad de vida de mi hijo. Rezo por todas las familias que se encuentran en mi misma situación. La esperanza existe. Busquen y encontrarán.

Barbara Rogers

Condado de Hartford, Connecticut

Family-centered care has always been at the heart of programs funded through Title IV of the Ryan White CARE Act. A common thread that runs through the 91 diverse Title IV programs across the United States, Puerto Rico, and the Virgin Islands is a commitment to family-centered, culturally competent care.

There are many ways to describe family-centered care. In the words of Mrs. Virginia Ross, family-centered care embraces the whole family, "The family unit becomes the nucleus, the focus of all care and services. It is not only about the person infected by HIV, but also about the needs of the entire family." Mrs. Ross is an adoptive and foster mother of HIV-positive children and a consumer of services at the Circle of Care in Philadelphia. Mrs. Ross adds, "In the case of the Circle of Care, imagine a wheel. The family is at the center. The spokes are the different services and providers tending to the needs of the family. The Circle of Care is the outer rim of the wheel, keeping the services together, wrapped around the family."

The Circle of Care, one of the earliest Title IV projects, has been working to make family-centered care a reality from the start. The Circle of Care is a program of the Family Planning Council. Founded in 1989 by a group of consumers and providers, the Circle of Care quickly became a national model for caring for families and individuals living with HIV and AIDS. Guided by a vision of integrated, family-centered services, the Circle of Care now serves over 1,400 individuals from 750 families affected by HIV.

Through a network of 16 clinics and community-based providers, the Circle of Care provides a comprehensive array of care and services. Among these services are HIV counseling and testing, case management, primary health care, perinatal HIV prevention, behavioral counseling, peer counseling, consumer education, care outreach, housing support, and transportation assistance.

At the Circle of Care, people living HIV and their families are more than consumers of services. They are partners in the design, planning, implementation, and evaluation of the Circle of Care and the services that it provides. As Mrs. Ross explains, "At the Circle of Care, consumers are proactively involved in all aspects of the program. For example, some of us serve as mentors to families just starting to deal with HIV in their lives. Some of us are advisors in the

creation or implementation of services to ensure that they really meet our needs and those of others. And others of us go on to serve on the board of directors."

This consumer/provider partnership is a fundamental principle that guides the Circle of Care. Other principles include:

- a one-stop shopping model of service delivery whenever possible;
- caring and flexible staff that view consumers and families as integral members of the care team;
- home-based services when appropriate to facilitate access to care and treatment;
- age-appropriate services that address the unique needs of children and adolescents;
- consumer-determined assistance and support for making important care decisions;
- care plans that are developed collaboratively between consumers and care providers;
- involving families' natural support networks in their care, in ways that the families choose;
- helping consumers get access to benefits for which they are eligible; and
- providing consumers with care options.

Family-centered care providers go the extra mile when it comes to helping families identify their needs. Mrs. Ross says that the Circle of Care is a shining example of this! "Living with HIV and caring for someone with HIV can be very draining. Sometimes, people do not have time to take a break, recharge, or do basic errands -- grocery shopping, going to the bank, or getting a haircut. The Circle of Care listened to our needs and found a way to provide respite care. This was a very big thing for the Circle to do. This service was not part of their budget and was not reimbursed by any of their grants at that time. But, they did it anyway because it was the right thing to do. Also, the Circle of Care provides social support, such as a 'night out' for men and women to socialize and network, and 'fun for the family' days."

HRSA is proud to support the Circle of Care and the other family-centered programs across the country funded by Title IV of the Ryan White CARE Act. If you want to know more about the Circle of Care, call 215-985-2657. For more information on Title IV funded programs and services, visit the following websites:

<http://www.hab.hrsa.gov/programs/factsheets/titleiv.htm>;
<ftp://ftp.hrsa.gov/hab/titleiv.pdf> ; and
<http://www.hab.hrsa.gov/programs/tivlist.htm>.

El modelo de servicios centrados en la familia ha sido siempre un aspecto fundamental en los programas auspiciados por el Título IV del Ryan White CARE Act. Un hilo común que une los 91 programas de Título IV en los Estados Unidos, Puerto Rico e Islas Vírgenes es el compromiso con el cuidado médico y los, culturalmente adecuados, centrados en la familia.

Hay muchos modos de describir los programas centrados en la familia. Como dijera la señora Virginia Ross, los servicios centrados en la familia se ocupan de toda la familia. “La unidad familiar se convierte en el núcleo, el foco de todos los cuidados y servicios. No se centra sólo en la persona infectada con el VIH, sino también en las necesidades de toda la familia.” La señora Ross es madre adoptiva y madre de crianza de niños VIH positivos y una consumidora de los servicios en el Circle of Care en Filadelfia. La señora Ross afirmó además que “En el caso del Circle of Care, imagínense una rueda. La familia está en el centro. Los ejes son los diferentes servicios y proveedores que atienden las necesidades familiares. El Circle of Care es el perímetro de la rueda, lo que mantiene a los servicios unidos en torno a la familia.”

El Circle of Care, uno de los primeros proyectos del Título IV ha estado trabajando para que, desde un principio, los servicios de atención médica centrados en la familia fueran una realidad. El Circle of Care es un programa del Concejo de Planificación Familiar de Filadelfia. Fundado en 1989 por un grupo de consumidores y proveedores, el Circle of Care se convirtió rápidamente en un modelo nacional para el cuidado de las familias y los individuos que viven con VIH y SIDA. Guiados por un modelo de servicios integrados y centrados en la familia, el Circle of Care presta servicios a más de 1.400 individuos de 750 familias afectadas por el VIH.

A través de una red de 16 clínicas y proveedores comunitarios, el Circle of Care brinda una variedad de servicios. Entre estos servicios se cuentan la consejería y pruebas de VIH, coordinación de casos, servicios médicos primarios, prevención perinatal de VIH, desarrollo de conductas saludables, consejería entre pares, educación al consumidor, promoción de servicios, apoyo de vivienda y asistencia en el transporte.

En el Circle of Care, las personas que viven con VIH y sus familias son más que los consumidores de los servicios. Son colaboradores en el diseño, planificación, implementación y evaluación de los programas de la agencia, y de las tareas que ésta desempeña. Como explicara la señora Ross, “En el Circle of Care, los consumidores están activamente involucrados en todos los aspectos del programa. Por ejemplo, algunos de nosotros servimos como mentores para las familias que recién comienzan a enfrentarse con el VIH en sus vidas. Algunos de nosotros somos asesores para la creación o implementación de servicios a fin de asegurarnos de que cubran tanto nuestras necesidades como la de el resto de los

participantes. Y otros colaboran como miembros en el concejo de directores.”

Esta alianza entre consumidores y proveedores es un principio fundamental que guía al Circle of Care círculo de Servicios. Otros principios son:

- La prestación de servicios múltiples en un solo lugar;
- Personal atento y flexible que entiende que los consumidores y sus familias son integrantes principales del equipo de cuidado;
- Prestación de servicios en el hogar para facilitar así el acceso al cuidado y al tratamiento médico;
- servicios apropiados a la edad de los pacientes y que tomen en cuenta las necesidades particulares de niños y adolescentes;
- Asistencia y servicios de apoyo definidos por los consumidores, especialmente cuando es necesario tomar decisiones importantes respecto al cuidado de la salud;
- Planes de atención desarrollados en colaboración entre el consumidor y el prestador de servicios;
- Asistencia a los consumidores para determinar cómo sus familias y su círculo de apoyo pueden integrarse al equipo dedicado a su cuidado;
- Fácil acceso a los beneficios para los cuales los consumidores son elegibles;
- Opción en los servicios que se le ofrecen a los consumidores.

Los proveedores de servicios centrados en la familia se esfuerzan constantemente para ayudar a que las familias puedan identificar sus necesidades. La señora Ross asegura que el Circle of Care es un claro ejemplo de esto. “Vivir con VIH o cuidar de alguien con VIH puede resultar agotador. A veces, la gente no tiene tiempo para tomarse un descanso, recuperarse, o realizar tareas básicas – compras, ir al banco, o a la peluquería. El Circle of Care escuchó nuestras necesidades al respecto y encontró la manera de brindarnos la posibilidad de un descanso. Fue muy importante que el Circle of Care nos diera esta oportunidad. Dicho servicio no estaba incluido en el presupuesto y no estaba cubierto por ninguno de los subsidios recibidos en aquel entonces. Así y todo decidieron proveer el servicio pues era lo que había que hacer. Asimismo, el Circle of Care provee servicios de apoyo social, como por ejemplo, organizando actividades para para que hombres y mujeres puedan socializar y relacionarse, y “días para la familia.”

Por su compromiso con el cuidado centrado en la familia basado en estos principios, HRSA se enorgullece de brindar su apoyo al Circle of Care y a los demás programas que en todo el país son financiados por el Título IV del Ryan White CARE Act. Para mayor información sobre el Circle of Care, llame al 215-985-2657. Para mayor información sobre el Título e IV y sus programas y servicios, visite los siguientes sitios en el Internet:

<http://www.hab.hrsa.gov/programs/factsheets/titleiv.htm>
<http://www.hab.hrsa.gov/programs/tivlist.htm>
<ftp://ftp.hrsa.gov/hab/titleiv.pdf>

Georgie 'Gigi' Nicks, 52 – County patient advocate, crusader for those

by Barbara Sherlock, Chicago Tribune staff reporter — August 25, 2004

There is a silence inside Cook County's Ruth M. Rothstein CORE Center that no amount of conversation can fill.

It is the void left by the death of Georgie "GiGi" Nicks, director of patient advocacy at the center and a national crusader for those with HIV, according to colleagues and admirers. She was diagnosed with the virus in 1990 and with AIDS four years later.

"GiGi had a very booming voice and ministerial speaking style," said Dr. Mardge Cohen, her friend, physician and the center's director of women's HIV research.

"She was extremely loud, passionate and incredibly articulate for people with HIV," Cohen said. "Many people with HIV don't have the same verbal skills and forthright endurance as GiGi to keep struggling and fighting. ... The sudden silence of all that strength is overwhelming for people to understand."

Ms. Nicks, 52, of Maywood, died of a heart attack Thursday, Aug. 19, in Stroger Hospital after suffering a heart attack in her office at the center.

Born in Cleveland, Miss., she worked for various philanthropic groups in Chicago before being diagnosed.

She then became one of Cohen's patients. Cohen at the time was the founder and director of the Women and Children HIV Program at Stroger Hospital.

Cohen hired her as an administrative assistant for the program and her advocacy burst forth. She quickly became a vocal mentor and role model for others in the program and was soon promoted to serve as its consumer advocate.

In 1998, the CORE Center was established by Cook County Bureau of Health Services and Rush University Medical Center to provide outpatient services to those with infectious diseases. The HIV programs at Stroger then moved to the center, and Ms. Nicks became the center's director of patient advocacy.

"GiGi was an icon at the center ... an in-your-face person who needed help," said Cohen. "Over the last two decades to fight for almost everything they got and GiGi was the way. Everybody here and in the country felt her passion."

Ms. Nicks was a member of Chicago's first HIV prevention groups as well as a speaker at numerous national events. In 1994, she became a member of the Washington D.C.-based Center for Children, Youth & Families and the AIDS Alliance for Children, Youth & Families.

"GiGi was one of the earliest national spokespersons for women living with HIV," said Cohen, executive director of the AIDS Alliance. "She had an enormous impact on the creation of family HIV services in Chicago. Her advocacy, vision and passion were sorely missed."

"She was very strong and determined," Ms. Nicks was twice

Other survivors include Jabari Nicks; Irene Gandy; Debra Porter; George White; and Tommie Jones.

Copyright 2004
All Rights Reserved



Life with HIV

son always advocating for those decades, those with HIV have had a part of that in a really strong on and outspoken advocacy."

committee and speaker at local and founding board of AIDS Policy, now known as Health & Families.

leaders and HIV," said David Harvey, alliance. She had an ation and delivery of the U.S. Her presence, passion are going to be

ng, intelligent, independent said her daughter, Sophia. ce married and divorced.

ors include a son, three sisters, Juanita Tipton and g; and four brothers, ehead, Dean Whitehead, es and LeMar Jones.

04, Chicago Tribune Company. Reserved. Used with permission. No web usage is permitted.

My best memory about Gigi is that every time she saw me she had a good comment to make. I can just see her today after spending a lot of time with her at Voices 2004. Gigi had a voice that you had no choice but to listen and pay attention. Great trainer and I will always remember her words, "It's going to be alright, Helen."

—Helen Zimba

As an advocate she could put folks in their place with nothing but the truth.

—Beri Hull

Gigi was one of the most tenacious, and persistent people I've ever had the privilege of knowing; Her spirit was and still is one that inspires those who knew her to have faith not just in yourself but in the ability to affect change through diligence and education. I will truly miss her, her compassion and her unending passion for others living with and affected by HIV and AIDS.

—Barbara Rogers

Gigi was a mentor and a wonderful friend. I have been inspired by her strength, courage, and passion. Being the wonderful leader that she was, she wasn't afraid to say what needed to be said—advocacy at its best. Her legacy lives on and she will always have a place in my heart.

—Tonia Dickerson

I was diagnosed HIV positive in March, 1992, and the world, as I knew it changed forever. Little did I know how my diagnosis would obsess me. The world, and everyone in it, seemed cruel and ugly. I was a “good girl.” I was not without my indiscretions, but nothing I did should have put my very life at risk. My shock turned to depression, then anger, back to depression, and finally to numbness. The only thing I really managed to accomplish during the next four months was to learn everything necessary in order to interact effectively with my daughter’s care providers. She was four months old and we were both HIV positive.

Enter Title IV. A very astute health educator, who worked at the clinic where I went for my healthcare, asked me to apply for the position of a family advocate at a major university-based clinic. At that time, I had a well-paying, but rather mechanical job working for a major utility company. At first, I looked at her like she was crazy. But later I found myself facing one of those life-defining moments. The kind where something in your gut tells you it’s time to step out on faith, something reminds you that you are your own best resource—that you can do this.

I applied for the position. And in a rather bold move, for me, I delivered my resume in person. My interview was short, but interesting. I was told I could help to define the position; that I had a personal investment in ensuring that the misinformation, partial information, and just plain wrong information I was spoon fed by experts in the field of Infectious Diseases, was improved; and that I could help ensure that families walked out of that clinic with a better understanding and a real feeling of support in this time of HIV.

I got the job. Title IV was an eye-opening experience. The thought that supportive services would help women, children, youth, and families perform better medically was a progressive idea. I

liked that. Title IV programs had flexibility in the way services were delivered, in the persons who could deliver them, and most importantly, there was an inherent respect for the acquired expertise of HIV positive persons. I helped design programs and services based on the premise that HIV positive folks know what they need and how they need it better than anyone. The program administrators were wary, but supportive in my efforts, and in my participation in local, state, and national trainings.

I continue to grow. And I work with Title IV programs on a regular basis—providing technical assistance, site visits, objective review teams, and evaluations of programs. I also head up an agency in Central Florida. Title IV gave me the emotional

and ancillary support I needed to be proactive in my own care. My daughter is now 13 and negative. I am 14 years into this drama and stable. I am very lucky.

Title IV is currently engaged in a war to

protect what we have built and prove that what we do can be quantified according to the standards to which the rest of the Ryan White CARE Act–Titled programs conform. We are different from the other RWCA Titles. What we do is nurturing, supportive, and family-centered. However, if we were to conduct longitudinal studies of families receiving Title IV services, the cost-effectiveness and comprehensive nature of what we do would be crystal clear. Much of what we do in Title IV programs cannot immediately be measured in decreased viral load and increased T-cell counts, we must be proactive in creating tools that measure qualitative performance. What we do is improve the quality of people’s lives and enable them to LIVE with HIV. Title IV saved my life and I have watched it save many others.

LJH

**we must be proactive in
creating tools that measure
qualitative performance**

Me diagnosticaron como VIH positiva en marzo de 1992 y el mundo, tal como lo había conocido, cambió para siempre. Poco pude sospechar que mi diagnóstico me obsesionaría. El mundo, y todos en él, me parecía cruel y horrible. Yo era “una buena chica”. No es que no hubiera cometido indiscreciones, pero nada de lo que había hecho debiera haber puesto mi vida en peligro. Mi sorpresa se convirtió en depresión, y finalmente en indiferencia. Lo único que pude conseguir en los siguientes cuatro meses fue aprender todo lo necesario para interactuar en forma efectiva con los proveedores de servicios médicos para mi hija. Ella tenía cuatro meses y las dos éramos VIH positivas.

Hace su aparición Título IV. Una proveedora de servicios médicos muy astuta, que trabajaba en la clínica en donde yo me atendía, me sugirió que me solicitara para el puesto de representante de las familias en una importante clínica universitaria. En aquella época, yo tenía un trabajo bien remunerado, pero rutinario, en una gran compañía de servicios. Al principio, la miré como si se hubiera vuelto loca. Pero después me descubrí a mí misma frente a uno de esos momentos de la vida que definen a una persona. Ese momento cuando el instinto te dice que hay que poner la fe en algo, algo que te recuerda que una es el mejor recurso con que una cuenta – que una es capaz.

Solicité el puesto. Y en un gesto poco usual para mí, entregué mi solicitud en persona. Mi entrevista fue breve, pero interesante. Me dijeron que podía ayudar a definir el puesto; que yo tenía motivación propia en asegurarme que la desinformación, la información parcial o sencillamente la mala información que recibía de los expertos en el área de Enfermedades Infecciosas, se terminara; y que podía ayudar a asegurar que las familias se fueran de la clínica con un mejor entendimiento y un verdadero sentimiento de apoyo en esta época de VIH.

Me dieron el puesto. Título IV fue una experiencia que me abrió los ojos. La idea que los servicios de apoyo pudieran contribuir a que las mujeres, los niños, los jóvenes y sus familias pudieran mejorar su condición médica era una idea progresiva. Me gustaba eso. Los programas de

Título IV eran flexibles en la manera en que brindaban los servicios, en las personas que podían brindarlos y, lo más importante, existía un respeto inherente frente a la experiencia adquirida por las personas VIH positivas. Contribuí a diseñar programas y servicios basados en la premisa que las personas VIH positivas sabían qué necesitaban y cómo lo necesitaban, mejor que nadie. Los administradores del programa tenían sus dudas, pero me apoyaron en mi tarea y en mi participación en capacitaciones a nivel local, estatal y nacional.

Continué desarrollándome. Y trabajé con programas de Título IV de manera regular – suministrando asistencia técnica, realizando visitas, evaluando el trabajo de los equipos y los programas. También encabecé una agencia en Florida.

Título IV me dio el apoyo emocional y estratégico que necesitaba para ser proactiva en relación a mi propio cuidado. Hoy mi hija tiene trece años y es VIH negativa. Yo hace catorce años que estoy metida en

este drama y me encuentro estable. He sido muy afortunada.

Título IV se encuentra hoy en día enfrentándose en una guerra para proteger lo que hemos construido y demostrar que lo que hacemos puede ser medido de acuerdo a los estándares del resto de los programas incluidos bajo la Ryan White CARE Act. Somos diferentes de otros programas auspiciados por el RWCA. Lo que nosotros hacemos es una tarea de que nutre y apoya a la familia. Sin embargo, si vamos a realizar estudios a largo plazo de familias que reciben servicios de Título IV, la relación costo – eficacia y un conocimiento cabal de lo que hacemos debe ser claro como el agua. Mucho de lo que hacemos en los programas de Título IV no puede ser medido en forma lineal como una baja en la carga viral y un aumento del conteo de células T; debemos tomar la iniciativa en la creación de herramientas que midan el trabajo cualitativamente. Lo que hacemos es mejorar la calidad de vida de las personas y permitirles VIVIR con VIH. Título IV me salvó la vida, y soy testigo de cómo le salvó la vida a muchos otros.

LJH

debemos tomar la iniciativa en la creación de herramientas que midan el trabajo cualitativamente

We know we need family-centered care, but how should we shape it to work for families? There have been many attempts made in the past to bring together a more comprehensive model of care that will help serve those living with HIV/AIDS. In order to understand the need for care, we must begin to understand the dynamics that will make it work.

We must recognize that for family-centered care to work it will take more than just the integration of services, it will also take all involved to understand the consumers' point of view. We must also recognize that the only way this model can work is to base it not just upon the availability of services, but the collaborative effort of both providers and consumers.

If I was asked how to make this care model work, I would say that I want families and/or peers who are experienced with getting health care to step up to the plate to help those who are not knowledgeable, experienced, or just plain overwhelmed by the thought of entering health care. Therefore, peer educators should become the centerpiece of this model. Let's be realistic, peers can not do this alone, nor can providers; hence, providers should make space at the center of the model for peer input—not just as advisors, but as active participants in the process.

The bottom line: It's important for families who know the clinic setting to mentor those who do not.

it's important for families who know the clinic setting to mentor those who do not

I think everyone involved—especially staff and peer mentors—will need ongoing education to make family-centered care a friendly model. We must get basic information to the families who need it, which means talking to families while they are seeing their primary doctor, their social worker, or a mental health professional. We, as advocates, can encourage the growth of the family-centered care model, once we understand what it is and how to make it better. How do we accomplish this?

- Throw out what's not working, change what needs to be changed, and offer new approaches.
- Ensure that clinic and hospital staffs are attuned to social issues and cultural differences that affect the every day lives of families with HIV/AIDS.
- Recognize that the availability of services is as important as the integration of services.
- Contribute concrete solutions that will benefit families and staff.
- Realize that service need and delivery of service is of the same entity.
- Remain mindful that the main focus is about the care of families, and that the family is the major player in its own success.

Lenny Rabb
New York

Sabemos que necesitamos de servicios centrados en la familia, pero, ¿cómo hacemos para que funcionen para las familias? Se han realizado muchos intentos en el pasado para incorporar un modelo de servicios comprensivo que ayuden a quienes viven con VIH/SIDA. A fin de entender la necesidad por éstos servicios, debemos comenzar por entender las dinámicas que los harán funcionar.

Debemos reconocer que para que los servicios comprensivos centrados en la familia funcionen se necesitará más que la integración de los servicios; también será necesario que todos los participantes entiendan el punto de vista de los consumidores. Debemos también reconocer que la única manera de que este modelo funcione es basándolo no sólo en la disponibilidad de servicios sino en el esfuerzo conjunto de proveedores y consumidores.

Si me preguntaran cómo hacer para que este modelo de servicios comprensivos funcione, diría que quiero que las familias y/o los pares que tienen experiencia recibiendo cuidados médicos tienen dar un paso al frente para ayudar a quienes carecen de ese conocimiento y experiencia, o que se encuentran, sencillamente, abrumados ante la idea de recibir servicios médicos. Por lo tanto, los educadores-pares deben convertirse en el centro de este modelo. Seamos realistas, los pares no pueden realizar este trabajo por sí solos; tampoco pueden hacerlo los proveedores. Por lo tanto, los proveedores deben crear oportunidades para que los pares aporten sus ideas – no sólo como consejeros, sino como participantes activos del proceso.

En última instancia: es importante que las familias que están familiarizadas con la estructura de la clínica funcionen como mentoras de aquellas que no lo están.

es importante que las familias que están familiarizadas con la estructura de la clínica funcionen como mentoras de aquellas que no lo están

Creo que todos los involucrados – especialmente el personal y los mentores – necesitarán de la educación continua para hacer que los servicios comprensivos centrados en la familia se conviertan en un modelo accesible para todos. Debemos hacer llegar la información básica a las familias que la necesitan, lo que significa hablar con las familias mientras son atendidas por su médico de cabecera, su trabajador social, o su profesional de la salud mental. Nosotros, una vez que entendamos en qué consiste y cómo mejorarlo, podemos alentar la expansión del modelo de servicios comprensivos centrados en la familia. ¿Cómo logramos esto?

- Deshagámonos de lo que no funciona, cambiemos lo que hay que cambiar y ofrezcamos alternativas.
- Aseguremos que el personal de clínicas y hospitales estén al tanto de las cuestiones sociales y las diferencias culturales que afectan la vida diaria de las familias con VIH/SIDA.
- Reconozcamos que la disponibilidad de servicios es tan importante como su integración.
- Contribuyamos con soluciones concretas que beneficien a las familias y al personal.
- Entendamos que la necesidad de servicios y la implantación de los servicios son parte de la misma entidad.
- Seamos conscientes que el foco principal es el cuidado de las familias y que la familia tiene un rol esencial en su propio éxito.

Lenny Rabb
New York

Women's Knowledge of Mother-to-Child HIV Transmission

As part of a large study, women were asked what they knew about preventing infection of HIV from mother to child during pregnancy. The study found that a little over 50% of the women understood that there is medical care that can prevent HIV infection from mother to child. This also means that almost half of the women do not know that HIV-positive pregnant women can prevent passing HIV on to their babies.

What does this mean to us?

The study suggests that we may be able to decrease mother to child HIV infection. This could be done by teaching women who are pregnant or may become pregnant that there is a good chance that their baby will not become infected if the mother seeks medical treatment. By doing this, we may be able to increase the number of babies who are born without HIV.

Gender Differences in the Use of Antiretroviral Therapy

A study of people taking HAART was done to find the effectiveness of different drug combinations. The study found that women were more likely than men to stop taking their medications because of bad reactions. It also found that women were more likely to be treated with one- or two-HAART drugs. Men were more likely to be treated with a three-drug combination.

How does this help us?

Results suggest that one- or two-drug treatment for women may work as well as three-drug therapy for men. Men and women should ask their care providers about possible bad reactions to their HAART drugs, and how to deal with them. Providers must be extra careful in ensuring that they address the needs of women receiving HAART.

Thyroid Function in Youth on HAART

This study looked at 52 youth who were HIV infected at birth, ages 3 years to 19 years, who were taking medication for HIV. The study found that 35% of the youth had thyroid problems, but did not show signs of thyroid problems.

What does this mean to us?

Even in children and youth taking HIV medication who do not show signs of thyroid problems, thyroid function should be monitored by providers to check for problems.

Stable Partnerships and Delay of Disease Progression

A recent study of HIV-positive people taking HAART found that those in stable relationships of 5 years or more were more likely to have slower disease progression. People in these relationships also had lower viral loads and more T-cells. HIV-positive people in stable relationships and who are taking HAART appear to have more emotional support and less depression. They are also more likely to follow their treatment plans. All these factors contribute to better health.

Reasons Consumers Stop Taking HAART

A study of 345 people taking HAART found that 61% stopped taking HAART at some point in their treatment. Many patients stopped taking their medicines because of bad reactions or treatment failure. About half of the people who stopped taking their medications did it without consulting their care providers.

What does this mean to us?

Doctors should regularly speak with consumers about the potential side effects of medications and the importance of sticking with their treatment plans. People taking HAART should ask their care providers about possible side effects and how to prevent them. People who experience bad reactions to their treatment should speak to their care providers quickly before they stop taking their medicines.

Lipodystrophy in Youth

This study examined 25 youth who had been HIV infected at birth, and who were on medication for HIV (HAART therapy). Some of the youth had the side effect of fat deposits and some did not. The study looked to see if there were differences between the two groups in terms of growth hormones in their blood.

The study found the youth who had fat deposits had lower levels of growth hormones, but had increased insulin levels.

What does this mean to us?

The study suggests that growth hormone therapy might help youth on HIV medication, by reducing fat deposits and improving quality of life.

Conocimiento de las mujeres sobre la transmisión de VIH de madre a hijo

Como parte de un estudio, se le preguntó a un grupo de mujeres si sabían los modos para prevenir la infección de VIH durante el embarazo. Los resultados del estudio indican que apenas un poco más del 50% de las mujeres entendían que existen cuidados médicos que pueden prevenir el paso de la infección de VIH de madre a hijo. Esto también significa que casi la mitad de las mujeres no saben que las mujeres embarazadas VIH positivas pueden prevenir la transmisión de VIH a sus bebés.

¿Qué significa esto para nosotros?

El estudio sugiere que somos capaces de reducir la transmisión de VIH de madre a hijo. Esto puede lograrse educando a las mujeres embarazadas, o que puedan quedar embarazadas, informándoles de que existen buenas posibilidades de que sus bebés no se infecten si ellas reciben tratamiento médico. Al hacerlo, es posible que aumentemos el número de bebés que nacen sin VIH.

Diferencias de género en el uso de terapias antiretrovirales

Un estudio de individuos medicados con HAART fue realizado para comprobar la eficacia de distintas combinaciones de medicamentos. El estudio descubrió que las mujeres eran más dadas a interrumpir la toma de medicamentos a causa de reacciones adversas. También descubrió que las mujeres eran más pasibles de ser tratadas con uno o dos medicamentos HAART. Los hombres eran tratados, con mayor frecuencia, con una combinación de tres medicamentos.

¿En qué nos beneficia esto?

Los resultados sugieren que los tratamientos con una o dos drogas, en las mujeres, pueden funcionar con tanta efectividad como los de tres drogas para los varones. Hombres y mujeres deben consultar con sus proveedores médicos sobre posible reacciones adversas a los medicamentos HAART, y cómo enfrentarse a ellas. Los proveedores médicos deben mostrar especial cuidado en atender las necesidades de las mujeres que reciben HAART.

Función de la tiroides en los jóvenes bajo HAART

Esta investigación estudió a cincuenta y dos jóvenes VIH positivos infectados al nacer, de edades comprendidas entre los 3 y los 19 años, que recibían medicinas contra el VIH. El estudio encontró que el 35% de los jóvenes tenían problemas de tiroides, pero que no mostraban síntomas de problemas.

¿Qué significa esto para nosotros?

Incluso en niños y jóvenes que toman medicinas contra el VIH y que no muestran síntomas de

problemas de tiroides, la función de la tiroides debe ser monitoreada por los proveedores para asegurarse de que no existan problemas.

Relaciones estables y progreso de la enfermedad

Un estudio reciente de personas VIH positivas medicadas con HAART resultó en que quienes formaban parte de una relación estable de cinco o más años tendían a mostrar un desarrollo más lento de la enfermedad. Quienes estaban en dichas relaciones también tenían cargas virales menores y mayor número de células T. Las personas VIH positivas en relaciones estables, medicadas con HAART parecieran tener un mayor apoyo emocional y sufrir menos de depresiones. También son más dados a continuar con los planes de su tratamiento. Todos estos factores contribuyen a una mejor salud.

Motivos por los que los consumidores dejan de tomar HAART

Un estudio de 345 personas que recibían HAART descubrió que un 61% había dejado de tomar HAART en algún momento del tratamiento. Muchos pacientes dejaron de tomar los medicamentos a consecuencia de reacciones adversas o fracaso del tratamiento. Alrededor de la mitad de las personas que dejaron de tomar las medicinas lo hicieron sin consultar con sus proveedores de cuidado médico.

¿Qué significa esto para nosotros?

Los médicos deben conversar frecuentemente con sus pacientes acerca de los posibles efectos secundarios de los tratamientos, y sobre la importancia de seguir sus tratamientos al pie de la letra. La gente que recibe HAART debe consultar con sus proveedores de cuidados de médicos acerca de los posibles efectos secundarios y cómo prevenirlos. La gente que padece reacciones negativas al tratamiento debe comunicarse rápidamente con sus proveedores de servicios antes de que decidan dejar de tomar sus medicinas.

Lipodistrofia en los jóvenes

Este estudio analizó a 25 jóvenes que habían sido infectados con VIH al nacer, y que estaban tomando medicamentos anti-retrovirales (tratamiento HAART). Sólo algunos de los jóvenes habían desarrollado depósitos de grasa como efectos secundarios. El estudio quería determinar si existían diferencias entre los dos grupos en la cantidad de hormonas de crecimiento presentes en la sangre. El estudio comprobó que los jóvenes con depósitos grasos tenían niveles hormonales más bajos, pero más altos niveles de insulina.

¿Qué significa esto para nosotros?

El estudio sugiere que una terapia de hormonas de crecimiento podría ayudar a los jóvenes que toman medicamentos contra el VIH, reduciendo los depósitos grasos y mejorar la calidad de vida.

being diagnosed. Due to the level of resistance, we (our infectious diseases physician and medical team) are looking to the aid of available research studies that would afford us the virologic control/success with yet again, a minimal amount of risk and undue discomfort to my son.

I finally see the big picture! So many people have selflessly and courageously submitted their lives to possibly fatal risks with the hope of prolonging their quality of life and the lives of others. Those of us who are not just surviving but thriving while living with the virus are standing on the shoulders of unsung heroes that participated in research. I am so grateful to those who had enough chutzpa to leap into the virtually unknown and uncharted territory of antiretroviral therapy for the greater good of mankind.

I have been working as an advocate at a Title IV site in Alabama for the past four years and I have seen the same common thread among the parents and caregivers that I serve—the overall sense of obligation and loyalty to their children. When a parent is approached for the first time about research, there is a tendency to think that by participating in pediatric clinical trials one would be subjecting their child to experimental treatments with no guarantee of a safe outcome. Research clinicians should respect such feelings of obligation and loyalty. Parents should be given comprehensive information and time to process the information without pressure. A seasoned recruiter should know how to answer questions in layman's terms and should also know when to back off! Incentives can serve as perks for participation, but the recruiter should make every possible effort to educate the parent with regard to the pros and cons of agreeing to participate in clinical trials and how their child fits in the grand scheme of things.

Elaine Rodgers
Title IV Program
Central Alabama

brillo. Nos encontramos frente a grandes desafíos. Mi hijo a desarrollado una cierta resistencia a las medicinas. Muy pronto entrará en su tercer régimen de medicamentos desde que fuera diagnosticado. Debido al de resistencia, nosotros (nuestro médico especialista en enfermedades infecciosas y el equipo médico) estamos buscando la ayuda de estudios disponibles que nos permitan sostener un exitoso control viral con un riesgo y sufrimientos mínimos para mi hijo.

¡Finalmente veo la situación en su totalidad! Tanta gente que generosamente y con valor puso su vida en riesgo con la esperanza de prolongar la calidad de vida y las vidas de otros. Aquellos entre nosotros que no sólo sobrevivimos sino que llevamos vidas florecientes mientras convivimos con el virus lo hacemos de pie sobre los hombros de héroes anónimos que han participado en investigaciones médicas. Estoy muy agradecida a todos aquellos que han tenido el coraje suficiente para entrar en el territorio virtualmente desconocido de las terapias antiretrovirales para así beneficiar a la humanidad.

He estado trabajando como activista en el programa del Título IV en Alabama en estos últimos cuatro años y he observado que existe el mismo lazo entre los padres y proveedores médicos a quienes asisto – el sentimiento de responsabilidad y lealtad hacia sus niños. La primera vez que a un padre se le sugiere que participe de un estudio clínico existe la tendencia a pensar que la participación en un estudio clínico pediátrico someterá al niño a tratamientos experimentales sin garantías de seguridad. Los estudios clínicos deben respetar tales sentimientos de responsabilidad y lealtad. Los padres deben recibir información detallada y permitírseles el tiempo suficiente para procesarla sin presiones. Un asistente capacitado debe saber cómo responder a las preguntas de un modo sencillo y también debe saber cuando retirarse. Los incentivos pueden servir como alicientes para la participación, pero el asistente debe hacer todo lo posible para educar a los padres en todo lo referente a los pro y los contra de la participación en estudios clínicos y sobre cuál será el rol de su hijo en los mismos.

Elaine Rodgers
Programa de Título IV
Central Alabama

helps projects expand the scope of research groups they work with. In addition to the PACTG, we are working with two other research groups. One studies HIV and Adults; the other studies Mental Health and Families with HIV. This is one of the most exciting parts of the plan.

Q. How well is this working?

A. In addition to the articles in FACES, Title IV consumers recently completed a training that will help them be informed research partners, help them sit on research consumer advisory boards, and join research review boards.

Five grantees joined in a new partnership with a research network in the past year. Through their

efforts, many Title IV patients were referred to a new research study. More than 50 patients decided to enroll.

There is much to do in order to make clinical research something that every patient understands. If we want patients and clients who are part of their care team, this is something we must continue to do. We must work with consumers, providers, and researchers to build the partnerships that will make it happen.

For additional information on clinical research, visit the following sites:

www.aidsinfo.nih.gov
www.aactg.org
<http://pactg.s-3.com/>

otros proyectos no lo están. HRSA/HAB ha diseñado un plan para determinar qué es lo que necesita cada proyecto y cómo ayudarlos para que lo consigan.

Lo más importante es la educación. Se le enseña a los clientes a analizar los proyectos de investigación que se les ofrecen. También aprenden acerca de las protecciones ofrecidas por los proyectos de investigación y de cómo pueden beneficiarlos. El personal es entrenado para encontrar investigaciones o estudios, y también entender cómo funcionan las protecciones de dichas investigaciones.

Otro área importante es la retroalimentación (feedback). ¿Qué es lo que hemos aprendido de la investigación? En cada número de FACES, hay una nota sobre investigación. Cada nota se ocupa de investigaciones recientes. También muestra a los consumidores qué es lo que la investigación implica para sus vidas. Esto requiere estar al tanto de las novedades en cuanto a las prestaciones de servicio, y eso es algo que podemos exigir.

El último área son las alianzas. El personal de HRSA/HAB ayuda a que los proyectos expandan el número de grupos de investigación con los cuales trabajan. Además de PACTG, estamos trabajando con otros dos grupos de investigación. Uno se dedica a los adultos y el VIH, el otro estudia la salud mental y las familias con VIH. Esta es una de las partes más excitantes del plan.

P. ¿Qué tan bien está funcionando?

R. Además de las notas en FACES, los consumidores del Título IV han completado, recientemente, una capacitación que les permitirá actuar como aliados informados en los temas de investigación, les ayudará a formar parte activa de los concejos de asesoramiento de consumidores y de evaluación de investigaciones.

El año pasado, cinco beneficiarios de becas se han unido en una nueva alianza creando una red de investigación. Gracias a sus esfuerzos, muchos de los pacientes del Título IV fueron referidos a este nuevo estudio. Más de cincuenta pacientes decidieron participar.

Hay mucho por hacer para que los estudios clínicos se conviertan en algo que todo paciente pueda entender. Si queremos que los pacientes y los clientes formen parte del equipo de asistencia, esta es una tarea que debemos continuar. Debemos trabajar junto a los consumidores, a los proveedores e investigadores para construir alianzas que hagan que esto sea posible.

Para mayor información sobre estudios clínicos, visite los siguientes sitios de Internet:

www.aidsinfo.nih.gov
www.aactg.org
<http://pactg.s-3.com>

AIDS Alliance's tenth anniversary conference was the biggest and best Voices so far. More than 500 consumers and providers of HIV prevention, care, research and treatment services gathered from May 22 - 25, 2004 to share information and knowledge, network, and celebrate 10 years of AIDS Alliance's work on education, training and advocacy. Participants celebrated a decade of building alliances between consumers, providers, and decision-makers to prevent the spread of HIV and improve the health and well-being of families affected by the epidemic, particularly women, children, youth, and male caregivers.

Voices 2004 offered us the opportunity to honor those who have worked tirelessly to benefit communities affected by HIV, to celebrate the achievements of the past 10 years, and to renew our commitment to work today for a healthier tomorrow. Participants were inspired by the words of our keynote speaker Reverend Edwin C. Sanders, and challenged by the passionate words of Merle McPherson and Alicia Beatty on the importance of family-centered care, and the thought provoking insights of Steven Tierney on the role of Title IV projects in HIV prevention. Indeed, participants found that Voices 2004 offered them many opportunities to share their experiences and gain new knowledge among the six institutes and 43 workshop sessions offered throughout the conference.

Our friends and colleagues experienced many firsts at Voices 2004 as well! To honor AIDS Alliance's tenth year anniversary, we held our first ever gala dinner the opening night of Voices 2004. Many participants dared to enter and enjoyed our very first talent competition - Voices Idol! Others visited the Action Room to share and voice their ideas for much needed change in the way we combat HIV. And Spanish speakers felt that their participation was greatly enhanced by the interpreting services available during all plenary activities and many of the conference workshops.

Voices 2004 was indeed an opportunity for our family, friends, and colleagues to join in a spirit of honor, celebration and renewal. It is in this spirit that we urge you to join us at Voices 2005! Next years' conference will take place at the

La conferencia del décimo aniversario de la Alianza contra el SIDA fue la más grande y mejor de las realizadas hasta la fecha. Más de 500 consumidores y proveedores de servicios de prevención de VIH, servicios médicos e investigación y tratamientos se congregaron del 22 al 25 de mayo de 2004 para compartir datos e información, comunicarse y celebrar los diez años de la Alianza contra el SIDA y su trabajo en educación, capacitación y activismo. Los participantes celebraron una década de desarrollo de alianzas entre consumidores, proveedores y directores de programas dedicadas a prevenir la expansión del VIH y mejorar la salud y calidad de vida de las familias afectadas por la epidemia, en particular las mujeres, los niños, los jóvenes y los hombres que cuidan de sus familias.

Voices 2004 nos brindó la oportunidad de honrar a quienes han trabajado incansablemente para beneficiar a las comunidades afectadas por el VIH, de celebrar los logros de los pasados diez años y de renovar nuestro compromiso para trabajar hoy por un mañana más sano. Los participantes fueron inspirados por las palabras del orador principal, reverendo Edwin C. Sanders, y fortalecidos por la pasión de los discursos de Merle McPherson y Alicia Beatty acerca de la importancia de la prestación de servicios centrados en la familia, así como las provocativas reflexiones de Steven Tierney sobre el rol de los proyectos de Título IV en la prevención del VIH. De hecho, los participantes descubrieron que Voices 2004 les brindó muchas oportunidades para compartir sus experiencias y adquirir nuevos conocimientos a través de los seis institutos y 43 seminarios ofrecidos durante la conferencia.

Nuestros amigos y colegas también fueron testigos de muchas novedades en Voices 2004. En honor al décimo aniversario de la Alianza contra el SIDA, organizamos nuestra primera cena de gala durante Voices 2004. Muchos de los presentes se animaron a participar y disfrutaron de nuestro primer concurso de nuevos talentos – Ídolos de Voices. Otros visitaron la Sala de Acciones para compartir y dar a conocer sus ideas para lograr cambios tan necesarios en la lucha contra el VIH. Y los participantes hispanoparlantes sintieron que sus



Voices 2005

A New Beginning: Building on our History of Success

May 13-17

Hyatt Regency Crystal City in Arlington, Virginia, from May 13–17, 2005.

For more information about Voices 2005 visit our website www.aids-alliance.org

contribuciones fueron mejor recibidas gracias a los servicios de interpretación simultánea disponibles en todas las plenarios y durante muchas de las actividades en los talleres ofrecidos en la conferencia.

Voices 2004 fue, de hecho, una oportunidad para que nuestras familias, amigos y colegas se unieran a nosotros con un espíritu de honor, celebración y renovación. Es con ese espíritu que los invitamos a que vengan a Voices 2005. La conferencia del año entrante tendrá lugar en el Hyatt Regency Crystal City en Arlington, Virginia, del 13 al 17 de mayo de 2005.

Para mayor información sobre Voices 2005, visite www.aids-alliance.org

You Never Know What You'll See on Your Way Back from Voices...

Flying into LaGuardia airport following the hugely successful Voices 2004 conference, Joseph Serrano had his picture taken in front of this AIDS Alliance billboard set up near baggage claim. Between the poster, teddy bears, and Joseph's t-shirt, we're thrilled to see the AIDS Alliance logo visible all around New York.

Nunca se sabe lo que se va a encontrar camino a Voices...

Al llegar al aeropuerto de LaGuardia luego de la exitosa conferencia Voices 2004, Joseph Serrano se tomó esta foto en frente del cartel de la Alianza contra el SIDA en la zona de reclamo de equipajes. Nos alegra ver que entre el cartel, los osos de peluche y la camiseta de Joseph, el logo de la Alianza contra el SIDA está presente en toda Nueva York.



Upcoming **Próximas** Events **Actividades**

132nd American Public Health Association Annual Meeting

November 6–10, 2004
Washington, DC

<http://apha.confex.com/apha/132am/oasys.epl>

132 Reunión Anual de la Asociación Americana de Salud Pública

Noviembre 6–10, 2004

Harm Reduction Coalition

5th National Harm Reduction Conference

November 11–14, 2004
New Orleans, Louisiana

www.harmreduction.org/conf2004

Coalición para Reducir los daños

Quinta Conferencia Nacional de Reducción de los daños

Noviembre 11-14, 2004

National Association of People with AIDS

Ryan White National Youth Conference on HIV and AIDS and Positive Youth Institute

February 18–21, 2005
Nashville, Tennessee
www.napwa.org

Asociación Nacional de Personas con SIDA

Conferencia Nacional de Jóvenes “Ryan White” sobre VIH y SIDA e Instituto de Jóvenes Positivos

Febrero 18-21, 2005

The American Foundation for AIDS Research National HIV/AIDS Update Conference

April 10–13, 2005
Oakland, California
www.amfar.org/nauc

Fundación Americana para la Investigación sobre SIDA

Conferencia Nacional de adelantos en VIH/SIDA

Abril 10-13, 2005

AIDS Alliance for Children, Youth & Families

VOICES 2005

May 13-17, 2005
Arlington, Virginia
www.aids-alliance.org

Alianza de niños, jóvenes & familias contra el SIDA

VOICES 2005

Mayo 13-17, 2005

Centers for Disease Control and Prevention

2005 National HIV Prevention Conference

June 12–15, 2005
Atlanta, Georgia
kh15@cdc.gov

www.cdc.gov/hiv/PDF/save_the_date.pdf

Centro para el Control y Prevención de las Enfermedades

Conferencia Nacional 2005 sobre Prevención de VIH

Junio 12-15, 2005