

**Promover la Equidad y Fomentar el
Cambio: Guía para las Asociaciones
Académicas con la Comunidad en el
Centro de Investigación sobre el
SIDA del Distrito de Columbia**

Junio 2023



Promover la equidad y fomentar el cambio: guía para las asociaciones académicas con la comunidad en el Centro de Investigación sobre el SIDA del Distrito de Columbia (DC Center for AIDS Research)

Martha Sichone-Cameron*, Simone Sawyer**, Marcia Ellis***, Wendy Davis**, Deanna Kerrigan**, Nina Yamanis**, David Huebner**, Maria-Cecilia Zea**, Allison O'Rourke**, Arianne Malekzadeh**,
Lisa Bowleg**

* Consejo de Asociación Comunitaria del CFAR del DC (DC CFAR Community Partnership Council)

**Núcleo de Ciencias Sociales y del Comportamiento del CFAR del DC (DC CFAR Social and Behavioral Sciences Core)

***Consejo de Asociación Comunitaria del CFAR del DC, jubilados

Nota de los autores: "Este documento ha sido elaborado y escrito por los coautores y no refleja necesariamente los puntos de vista y las prácticas de todos los miembros de la comunidad del CFAR del DC".

Dedicatoria

Dedicamos esta guía y el proceso de colaboración utilizado para desarrollarla a los espíritus valientes, valerosos y compasivos que nos han precedido y están entre nosotros. Su ejemplo, sus historias, su activismo, su defensa y sus memorias ayudaron a definir los derechos de los miembros de nuestra comunidad como socios plenos y respetados en el tratamiento, la atención y la investigación del VIH. Ustedes siguen inspirándonos e informándonos para lograr cambios que mejoren nuestras vidas. Y a aquellos investigadores académicos y socios comunitarios que trabajan para conseguir asociaciones equitativas en la investigación del VIH, sus esfuerzos y su ejemplo mejorarán la investigación e inspirarán a otros. A ustedes también les dedicamos esta guía.

Objetivo y Organización de esta Guía

Basada en la literatura científica, los conocimientos de la comunidad y la experiencia práctica, esta guía pretende:

- presentar las mejores prácticas para establecer asociaciones equitativas entre la academia y la comunidad en el Centro para la Investigación del SIDA del Distrito de Columbia (DC CFAR);
- reconocer y examinar las tensiones inherentes a la creación y gestión de una asociación;
- destacar la creatividad y el crecimiento inherentes a este trabajo.

Nuestra guía está dirigida tanto a investigadores académicos como a miembros de la comunidad del CFAR del DC. Ofrece un contexto histórico, orientaciones concisas y específicas, ejemplos del "mundo real" y herramientas prácticas. Está organizada en torno a componentes clave para una asociación equitativa entre el mundo académico y la comunidad en la investigación sobre el VIH. Se invita a los lectores a avanzar por los pasos en orden o a empezar por los que sean más relevantes para su experiencia, necesidades o lugar en el proceso.

Para obtener más información sobre los enfoques a nivel organizativo utilizados por el CFAR del DC en la búsqueda de la participación equitativa de la comunidad, se sugiere a los lectores a explorar el artículo complementario, ["Building an Equitable and Sustainable Academic/Community Research Partnership: The DC Center for AIDS Research \(CFAR\) Example."](#)¹ ([Creación de una asociación de investigación académica/comunitaria equitativa y sostenible: el ejemplo del Centro de Investigación sobre el SIDA \(CFAR\) del DC](#)). Este documento describe la evolución y el compromiso del CFAR de Washington, D.C. con una colaboración significativa y equitativa entre el mundo académico y la comunidad, así como las principales conclusiones y lecciones aprendidas.

Introducción

Los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (Centers for Disease Control and Prevention, CDC) definen el compromiso de la comunidad como "el proceso de trabajar en colaboración con grupos de personas afiliadas por proximidad geográfica, intereses especiales o situaciones similares con respecto a cuestiones que afectan su bienestar".² El compromiso de la comunidad desafía la jerarquía de las instituciones médicas y de investigación tradicionales que no han tenido en cuenta las perspectivas de la comunidad. La inclusión de la comunidad exige que las personas afectadas por el problema de salud participen en la toma de decisiones en todas las fases del proceso, que sean tratadas con dignidad y respeto, y que sus contribuciones se valoren y reciban el mismo crédito que las de los investigadores académicos. Cada vez se reconoce más que la participación de la comunidad y las asociaciones comunitarias, así como los conocimientos y la experiencia que representan, son fundamentales para una investigación científica de impacto.³ Minkler y Wallerstein sugieren que las asociaciones equitativas deberían ser el paragon de excelencia de la investigación.⁴ Sin embargo, lograr asociaciones equitativas entre investigadores comunitarios y académicos requiere trabajo. Requiere una comprensión del poder, los privilegios y la justicia, así

como el compromiso de abordar las barreras estructurales y las normas que impiden una verdadera equidad en una asociación de investigación.

Existe un corpus de trabajo bien establecido^{5,6,7} y numerosos recursos excelentes⁸⁻¹² dedicados a la investigación del VIH con participación comunitaria. Esta guía refleja las experiencias y perspectivas de los socios comunitarios y académicos del CFAR del DC. A lo largo del proceso de redacción de esta guía, nuestro equipo "recorrió el camino", adoptando los principios aquí descritos, al tiempo que se encontraban (y superaban) algunas de las tensiones inherentes descritas.

Contexto Histórico e Introducción a la Participación de la Comunidad en la Investigación

Cada vez se reconoce más que el mundo de la investigación, al igual que otros sectores de la sociedad, se basa en un legado de racismo estructural, clasismo, sexismo, heterosexismo y cisgenderismo.^{13,14,15} Un ejemplo importante es la historia de Henrietta Lacks, una cultivadora de tabaco de Virginia y madre de cinco hijos negra y de 30 años a la que le diagnosticaron y le trataron un agresivo cáncer de cuello de útero en el Hospital Johns Hopkins de Baltimore (Maryland) en 1951. Durante el tratamiento, los investigadores tomaron muestras de las células cancerosas de Lacks sin su conocimiento ni consentimiento, una práctica habitual en aquella época. Los investigadores llevaban décadas intentando cultivar células humanas sin éxito. Las células extraídas de Lacks fueron las primeras en crecer con éxito fuera del cuerpo. Conocida posteriormente como células HeLa, esta línea celular se ha convertido en la más utilizada en la investigación biomédica, contribuyendo al desarrollo de vacunas, incluidas las de la polio, el virus del papiloma humano y el COVID-19, y de técnicas médicas, como la quimioterapia, la cartografía genética y la fecundación in vitro. Lacks, que murió ocho meses después de que le dieran el diagnóstico, nunca supo de su contribución a la ciencia médica y su familia lo descubrió veinte años después de su muerte durante más de 20 años después de su muerte.^{16,17}

La epidemia de VIH/SIDA es otro ejemplo del poder de estas fuerzas socioestructurales. A pesar de la gravedad de la epidemia de VIH/SIDA que se estaba desarrollando a principios de la década de 1980, los esfuerzos de investigación en EE.UU. avanzaron lentamente debido a la estigmatización de las primeras víctimas.¹⁸ Los miembros de la comunidad presionaron contra estas fuerzas exigiendo atención y financiamiento para hacer frente a la epidemia de VIH/SIDA.¹⁸ En una ocasión, los miembros de la Coalición sobre el Sida para Desencadenar el Poder (AIDS Coalition to Unleash Power, ACT-UP) asistieron a una reunión del Grupo de Ensayos Clínicos sobre el SIDA (AIDS Clinical Trials Group, ACTG) sin ser invitados, exigiendo que el ACTG ampliara su ámbito de investigación al estudio de las infecciones oportunistas que estaban matando a las personas con SIDA.¹⁹ Poco después, se permitió a los miembros de la comunidad asistir a las reuniones del ACTG y los centros del ACTG empezaron a consultar a los miembros de la comunidad local a la hora de

desarrollar los estudios.²⁰ Finalmente, el activismo de la comunidad llevó a que en 1990 se ordenara que todas las investigaciones financiadas por el Instituto Nacional de Alergias y Enfermedades Infecciosas (National Institute of Allergy and Infectious Disease, NIAID) contaran con un consejo asesor de la comunidad (community advisory board, CAB).²¹

Los activistas y organizadores comunitarios también protestaron contra el maltrato y la discriminación de las personas con SIDA en el documento titulado Los Principios de Denver.²² Este perdurable documento sentó las bases para un cambio en la forma en que los investigadores y los médicos enfocarían su investigación y su práctica en el ámbito del VIH/SIDA y creó los cimientos de los principios de Participación significativa y Mayor Participación de las Personas con SIDA (Meaningful and Greater Involvement of People with AIDS, MIPA/GIPA), también conocidos como MIPA y GIPA, respectivamente.²³ Los Principios de Denver, MIPA y GIPA siguen siendo relevantes hoy en día y constituyen la base de lo que ahora se conoce como participación comunitaria. Los Principios de Denver sentaron el precedente de trabajar con personas que viven con el VIH para personas que viven con el VIH. A pesar de los notables avances logrados desde los Principios de Denver en cuanto a la amplitud y el alcance de la investigación sobre el VIH con participación comunitaria, persisten barreras socioestructurales e institucionales en la búsqueda de asociaciones equitativas en la investigación sobre el VIH.²⁴ Las poblaciones históricamente marginadas, incluidas las poblaciones negras y latinas de bajos ingresos, las minorías sexuales y de género y las mujeres de color, se ven afectadas de manera desproporcionada por el VIH. Esto puede sacar a la luz una serie de tensiones cuando la mayoría de los investigadores del VIH son universitarios, privilegiados en términos de raza y clase, y emplean estrategias, técnicas, herramientas y métodos de investigación que pueden perjudicar a las comunidades, posicionar a los investigadores y no a las comunidades como expertos y privilegiar a los investigadores en términos de ingresos y prestigio.²⁵

Los miembros de la comunidad del CFAR del DC han experimentado de primera mano estas barreras y tensiones socioestructurales e institucionales. La historia de Henrietta Lacks y los Principios de Denver resuenan profundamente. Los miembros de la comunidad entienden que las personas afectadas por el VIH, sus muestras, cuerpos, intelecto, son fundamentales para el éxito de la investigación sobre el VIH y, sin embargo, esa realidad no siempre se ha reconocido ni los conocimientos obtenidos de estos experimentos se han compartido con las comunidades participantes de forma accesible. Las personas que viven con el VIH, desesperadas por conseguir un tratamiento y una cura, han sido solicitadas por instituciones académicas y de investigación para que ayuden a responder a numerosas preguntas de investigación. El beneficio de esta participación para la comunidad no siempre ha estado claro. Y aunque los investigadores del VIH a menudo se interesan por el bienestar de la comunidad, tras más de 40 años de experiencia personal con esta enfermedad, a menudo se ha tenido la sensación de que no se reconoce adecuadamente la "experiencia en la materia" de los miembros de la comunidad.

Como se afirma en los Principios de Denver, los miembros de la comunidad "rechazan" las etiquetas de "víctima" "las cuales implican derrota" o paciente "la cual implica pasividad, impotencia y dependencia de los cuidados de otros."¹⁸ Los miembros de la comunidad han tenido que lidiar con traumas, desprecio y, a menudo, tienen la sensación de "haber estado allí o hecho eso". Los miembros de la comunidad buscan trabajar con socios académicos que aporten los valores humanos básicos de humildad, respeto, amabilidad y voluntad de aprender. Ya es hora de evaluar la estructura, las funciones y las responsabilidades de las asociaciones academia-comunidad para la investigación, y de reconocer la contribución que los miembros de la comunidad aportan a la investigación del VIH junto con los investigadores académicos. Presentamos esta guía para destacar las formas en que el CFAR del DC ha trabajado para asociarse en la investigación en la que cree la comunidad, de manera equitativa y mutuamente beneficiosa tanto para los investigadores comunitarios como para los académicos.

Un Modelo para las Asociaciones Academia-Comunidad en el CFAR del DC

Esta guía para las asociaciones academia-comunidad en el CFAR del DC está organizada en torno a diez componentes clave. En el centro se encuentra el valor fundamental de la equidad y la justicia. La guía también refleja los principios esenciales de creación de capacidad, recursos y comunicación. Estos principios esenciales y nuestro valor central de equidad y justicia subyacen y guían el proceso de investigación en seis pasos que proponemos. En cada sección, con un encabezamiento codificado por colores para marcar su lugar en el modelo, definimos el componente, ofrecemos nuestras percepciones y nuestras recomendaciones y orientaciones prácticas sobre cómo apoyar una asociación entre academia y comunidad equitativa, rigurosa e innovadora. Dentro de cada componente, también compartimos citas ilustrativas de nuestras colaboraciones y experiencias. En el Apéndice de recursos se incluyen plantillas y otros recursos pertinentes.

Valor Central

Equidad y Justicia en las Asociaciones Academia-Comunidad

Proceso de Investigación

- 1. Reflexividad**
- 2. Intereses Y Prioridades De Investigación Comunes**
- 3. Oportunidades De Financiamiento Y Solicitudes De Subvenciones**
- 4. Ejecución De La Investigación**
- 5. Actualización Y Difusión De La Investigación**
- 6. Sostenibilidad De Los Proyectos Después De La investigación**

Principios Esenciales

Desarrollo De Capacidades

Recursos

Comunicación

Un Modelo Para Las Asociaciones Academia-Comunidad En El CFAR Del DC



Al revisar este modelo, no se puede subestimar el papel y la contribución de un liderazgo dedicado tanto por parte de los investigadores académicos como de los miembros de la comunidad. En cada paso del proceso de investigación, los investigadores académicos y los miembros de la comunidad pueden utilizar sus experiencias en asociaciones de investigación para promover los beneficios de la investigación colaborativa y fomentar los valores de las asociaciones equitativas entre otras personas que aún no han probado este enfoque. Pueden compartir las lecciones que han aprendido y las habilidades que han adquirido a través de sus experiencias para demostrar cómo podrían proceder otros, creando así una vía para futuras asociaciones academia-comunidad. Las oportunidades de liderazgo, como la inclusión de líderes tanto académicos como comunitarios de los Grupos de Trabajo e Interés Científico del CFAR del DC (DC CFAR Scientific Interest and Working Groups), deberían incorporarse a la estructura organizativa de la entidad de investigación.

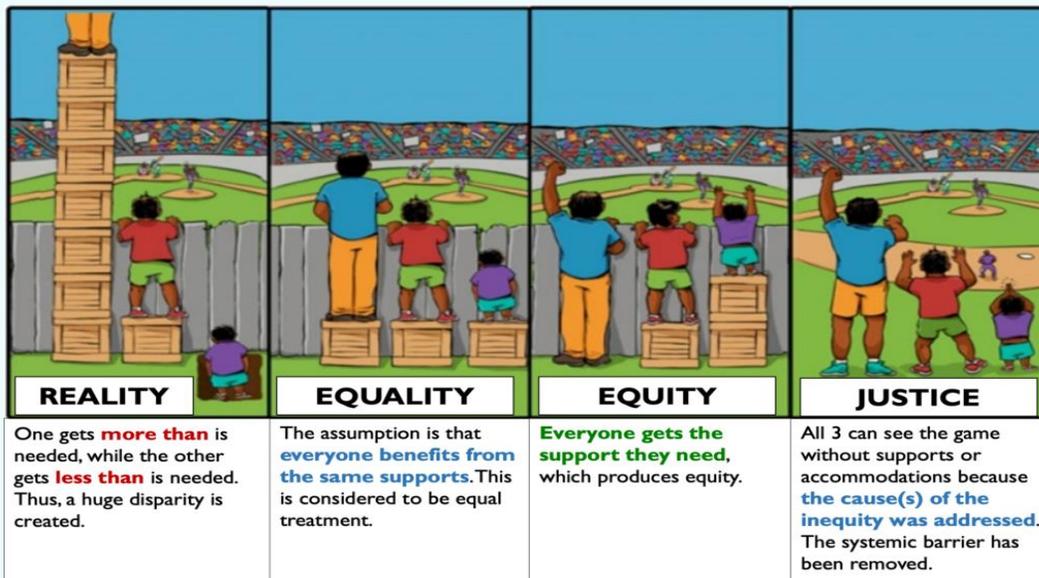
Valor Central

Equidad Y Justicia En Las Asociaciones Academia-Comunidad

El valor central de una asociación académica y comunitaria debe ser la equidad y la justicia. La equidad en las asociaciones academia-comunidad requiere comprender y centrarse en el poder, los privilegios y la justicia, y en cómo estas dinámicas operan en todos los aspectos de la asociación. En sus conversaciones iniciales, los socios académicos y comunitarios deben debatir cómo son la equidad y la justicia, según ellos, en su asociación. Los investigadores académicos también deberían considerar y reconocer sus identidades interseccionales y el poder que aportan a la asociación. Es posible que los miembros de la comunidad también deban considerar sus identidades interseccionales y el poder y las funciones que tienen como representantes de la comunidad. En última instancia, la equidad y la justicia en una asociación académica y comunitaria requieren el

compromiso de tratar a los socios como iguales, merecedores del tiempo, los recursos financieros y la energía necesarios para garantizar la equidad. Esto implica una toma de decisiones equitativa en torno a los temas y cuestiones de investigación, un financiamiento equitativo y un liderazgo equitativo.²⁶

La siguiente figura ilustra lo que se necesita para lograr la equidad y la justicia en la acción.



El original de esta imagen, adaptada con frecuencia, se atribuye a [Craig Froehle](#).

La competencia estructural, o la comprensión de cómo la infraestructura y las políticas influyen en los comportamientos y los resultados médicos, puede guiar a los socios académicos y comunitarios en la comprensión de la dinámica del poder, los privilegios y la justicia. La competencia estructural tiene en cuenta las estructuras y los procesos del mundo social y político y el modo en que estas dinámicas apoyan u obstaculizan que los individuos alcancen los objetivos deseados.^{27,28} Por ejemplo, normalmente, en la investigación financiada por los Institutos Nacionales de Salud (National Institutes of Health, NIH), el investigador principal, el IP, debe ser alguien que tenga un doctorado. Esto significa que, en la mayoría de los casos, el investigador académico va a ser el investigador principal que supervisará el presupuesto y la persona designada para tomar las decisiones del proyecto de investigación. Los socios académicos y comunitarios deben reconocer estas realidades estructurales y un balance de poder inherentemente no equitativo. Las personas que participan en la investigación sobre el VIH también deben tener en cuenta los contextos históricos y sociales de las personas afectadas por el VIH y sus experiencias previas con la investigación y los investigadores. Los investigadores deben considerar cómo encajan ellos y sus intereses de investigación en este contexto. Los socios también deben considerar:

- ¿Qué significa equidad en esta asociación? ¿Cómo puede lograrse?
- ¿Qué barreras estructurales existen para lograr la equidad?
- ¿Cómo se comprometerá el investigador a igualar la asociación (por ejemplo, colaborando en los presupuestos)?
- ¿Qué peso tiene el socio comunitario en la decisión sobre la investigación?

- ¿Se compensa equitativamente a los socios por su tiempo y experiencia?
- ¿Las reuniones se celebran en lugares y horarios convenientes y cómodos? ¿Se puede facilitar el acceso a las reuniones a distancia?
- ¿Los socios comunitarios saldrán de la asociación de investigación con datos y conclusiones que los capaciten para comprender mejor y defender las necesidades de su comunidad?
- ¿Cómo podemos garantizar la sostenibilidad de los programas o servicios una vez finalizado el proyecto de investigación?²⁹

Los investigadores académicos y los miembros de la comunidad también deben reconocer que participar en asociaciones equitativas tiene un impacto importante en las vidas de los miembros de la comunidad. Demuestra el valor de sus historias y experiencias vividas y reconoce las desigualdades y las necesidades insatisfechas. Es fundamental recordar que, para el socio comunitario, no se trata de investigar por investigar; a menudo es algo personal. Crear asociaciones equitativas y sostenibles que refuercen las capacidades individuales y comunitarias es un paso importante para poner la equidad en acción.

La voz de un miembro de la comunidad del CFAR del DC

Participé en el Consejo de Planificación y en el Centro del DC antes de unirme a la Junta Consultiva Comunitaria del CFAR del DC. Agradecí que, desde el principio, el CFAR del DC dedicara tiempo y recursos a la comunidad transgénero. Me considero una impulsora del cambio y sentí que estar asociada al CFAR del DC me ayudaría a conseguir el cambio. Quería que los investigadores académicos y los socios comunitarios reconocieran y comprendieran a la comunidad transgénero. Ron Simmons (miembro del CAB del CFAR del DC y antiguo director ejecutivo de Us Helping Us, People into Living, con sede en el DC), fue un ancla para mí. Me ayudó a construir una organización y a identificar un espacio en un momento en que la gente sentía que los hombres homosexuales no tenían cabida en su trabajo ni en sus espacios para las personas de experiencia transexual. Para mi comunidad, una prioridad es la educación y las herramientas que ayuden a mantener a salvo a nuestra comunidad. Los investigadores deben comprender estas necesidades, así como la historia y la cultura de la comunidad transgénero, para poder llevar a cabo una investigación significativa con nuestra comunidad.

Earline Budd, directora ejecutiva de Empowering the Transgender Community y miembro del Consejo de Asociación Comunitaria

Proceso De Investigación

1. Reflexividad

Utilizar técnicas de métodos de investigación cualitativa, como la reflexividad, puede ser un primer paso valioso tanto para los investigadores como para los miembros de la comunidad que se plantean participar en una asociación de investigación colaborativa. La reflexividad, que "se refiere al examen de las propias creencias, juicios y prácticas durante el proceso de investigación y cómo estas pueden haber influido en la investigación", puede aplicarse al inicio del proyecto y revisarse a lo largo de todo el proceso de investigación.^{30,31} Los investigadores académicos pueden examinar sus creencias, juicios y prácticas (vea el Apéndice de recursos), mientras que los socios comunitarios pueden considerar lo que significa ser el encargado de representar las necesidades de toda una comunidad y cómo los prejuicios internos y las prioridades personales pueden inhibir su capacidad para defender y participar de forma eficaz y significativa.

La reflexividad es una estrategia fundamental para prepararse para el proceso iterativo de aprendizaje y crecimiento con los socios comunitarios y académicos. También es una buena práctica para adquirir la competencia cultural y la humildad cultural necesarias para trabajar con la comunidad. La competencia cultural se ha definido como "la capacidad de comprender, apreciar e interactuar con personas de culturas o sistemas de creencias diferentes de los propios"³², mientras que la humildad cultural se define como "la capacidad de mantener una postura interpersonal orientada hacia el otro (o abierta al otro) en relación con los aspectos de la identidad cultural que son más importantes para la persona."³³ En la práctica, la competencia cultural y la humildad exigen reconocer que uno no forma parte de una determinada cultura, pero que está dispuesto a dedicar tiempo a apreciar y aprender esa cultura y sus valores fundamentales.

La capacitación en competencia cultural y humildad cultural puede preparar a los investigadores para reconocer los prejuicios, los desequilibrios de poder y los privilegios, y puede facilitar un proceso que favorezca una mayor empatía, equidad y comprensión en la investigación. La capacitación en competencia y humildad cultural puede ayudar a los investigadores a superar normas arraigadas sobre lo que constituye investigación, así como tradiciones que sitúan al investigador como el experto, el que manda. También puede ayudar a los investigadores académicos a apreciar cómo el racismo estructural y la discriminación se entrecruzan con el VIH (vea el Apéndice de recursos). Los grupos comunitarios afectados por el VIH a menudo también se ven afectados por el racismo estructural y otras formas de discriminación. Tener humildad cultural puede significar en la práctica evitar la investigación que amplifica el trauma o, alternativamente, enmarcar la investigación en torno a un enfoque centrado en la resiliencia.

También es útil comprender la cultura de la investigación académica. El entorno académico no siempre es propicio para la investigación comprometida con la comunidad. Se necesita tiempo y recursos para establecer relaciones, desarrollar conjuntamente cuestiones de investigación y mantener asociaciones equitativas entre el mundo académico y la comunidad. Comprometerse con la competencia cultural y la humildad cultural, y actuar de acuerdo con los valores fundamentales de la comunidad, puede ser un reto para los investigadores académicos, que suelen ser recompensados por el número de subvenciones que reciben, el número de artículos que publican y el número de charlas que dan. En aquellos casos en los que los objetivos y valores de la comunidad y del investigador académico no coincidan, puede que sea necesario suspender la conversación respetuosamente y quizás reanudarla cuando se encuentre una sintonía más productiva.

La voz de un miembro de la comunidad del CFAR del DC

Una pregunta introductoria que podría hacerse es qué es lo que atrae a la gente a este trabajo, qué es lo que más esperan de una asociación académica y comunitaria. Si la gente pudiera poner en su lista de deseos las cinco cosas más importantes, ya sabe, en cuanto a lo que es una asociación académica y comunitaria eficaz, respetuosa y de impacto, ¿cuáles serían esas cosas? Lo que motiva a la gente, lo que inspira a la gente a seguir participando. Qué es lo que les quita el sueño, en términos de cosas que desearían que estuvieran ocurriendo y que no están ocurriendo.

Riko Boone, director del Proyecto VIH, Grupo de Acción para Tratamientos (Treatment Action Group)

2. Intereses Y Prioridades De Investigación Comunes

La comunidad de personas afectadas por el VIH es diversa y abarca individuos de diferentes edades, grupos raciales o étnicos, género, condición de minoría sexual y de género, y condición socioeconómica con una gama de experiencias, necesidades y capacidad para participar en la investigación.³⁴ Un mecanismo importante para identificar y conectarse con comunidades interesadas en la investigación es a través de instituciones académicas que tienen centros dedicados en la atención del VIH o asociaciones académicas y comunitarias y los CAB afiliados. Por ejemplo, el CFAR del DC tiene un sólido Consejo de Asociación Comunitaria (Community Partnership Council, CPC). Este grupo está compuesto por miembros destacados de la comunidad de VIH/SIDA del DC, incluidos muchos miembros de alto nivel de las organizaciones comunitarias (Community-Based Organizations, CBO) de VIH del DC, los CAB de investigación del VIH de las organizaciones asociadas participantes en el CFAR del DC y las clínicas comunitarias que prestan servicios de VIH. Los miembros del CPC también ocupan puestos de liderazgo en el CFAR del DC, incluidos sus Grupos de Trabajo Científico y Grupos de Interés Científico (SWGs and SIGs), y revisan y califican las solicitudes de subvenciones piloto para jóvenes investigadores en función de su potencial de impacto en la comunidad. El CPC del CFAR del DC sirve como recurso para poner en contacto a investigadores académicos y miembros de la comunidad con el fin de crear asociaciones de investigación equitativas en torno a temas de interés comunitario.¹

El CPC puede identificar socios viables y apropiados que sean defensores de la investigación dentro de la comunidad, o "guardianes de la población"³⁵ que conozcan la comunidad, hayan realizado trabajos de confianza dentro de la comunidad y sean considerados líderes o personas influyentes en su comunidad. Estas conexiones pueden ayudar a los investigadores a identificar e involucrar a las partes relacionadas con comunitario, presentar a personas que ya trabajan en la comunidad y servir de guías y recursos a lo largo del proceso de investigación. Además de las asociaciones de investigación, estas conexiones también pueden ayudar a los investigadores a identificar a personas dentro de la comunidad que puedan ofrecer ideas y orientación sobre consideraciones éticas y responsabilidad, defensa eficaz y otros conocimientos específicos relevantes para múltiples ámbitos de investigación. El CPC puede ayudar a los miembros de la comunidad a sentirse capacitados para

acercarse a los investigadores académicos del CFAR del DC con sus ideas, intereses y prioridades de investigación sobre el VIH para iniciar asociaciones equitativas. Puede comunicarse con el CPC del CFAR del DC en CFARinDC@gmail.com.

El CPC del CFAR del DC también puede orientar a los investigadores hacia otros valiosos recursos locales, como los consejos de planificación del VIH de sus Área Metropolitana Elegible (Eligible Metropolitan Area, EMA) locales. Estos grupos se encargan de establecer las prioridades de los servicios relacionados con el VIH y asignar fondos para satisfacer las necesidades locales de las personas que viven con el VIH.³⁶ Asistir a las reuniones de las EMA y conocer los problemas que abordan los consejos de planificación puede ayudar a los investigadores y miembros de la comunidad a comprender mejor las necesidades locales y entablar relaciones con otros investigadores, planificadores y miembros de la comunidad que puedan estar interesados en establecer asociaciones equitativas en la investigación. Además, estos grupos pueden ayudar a los investigadores del consejo de planificación a identificar subgrupos a nivel local, que pueden no estar representados. En Washington, DC, la Comisión de Salud y VIH (Commission on Health and HIV, COHAH) actúa como consejo de planificación del VIH de la EMA. Este grupo está compuesto por un grupo diverso de médicos, miembros de la comunidad, académicos y otras partes interesadas en el que al menos un tercio de los participantes deben ser personas que viven con el VIH. En general, fijarse en las organizaciones de servicios con las que trabajan las entidades gubernamentales locales es una forma excelente de identificar posibles socios.

En general, los CAB pueden ser un recurso valioso para los investigadores académicos que deseen colaborar con socios comunitarios locales. Los CAB crean una estructura y una guía para el liderazgo, la asociación, las actividades y las consultas relacionadas con la investigación y suelen estar formados por personas muy comprometidas con el bienestar de la comunidad y con gran experiencia en la lucha por la equidad y la justicia en los esfuerzos de investigación. También ofrecen oportunidades para que los miembros de la comunidad expresen sus opiniones, su malestar y sus consejos, y para llamar la atención sobre procesos que podrían hacerse más adecuados, respetuosos y aceptables.

Otra estrategia para identificar a posibles socios es conectarse con las organizaciones comunitarias locales. Por ejemplo, el seguimiento de los eventos y comunicaciones de una CBO, incluidos boletines y comunicados de prensa, dará a los investigadores una idea de los intereses, preocupaciones y prioridades de la CBO y permitirá al investigador evaluar si puede haber una oportunidad para una colaboración que pueda ser productiva para ambos socios.

Los socios comunitarios y los investigadores académicos también pueden consultar los datos locales relacionados con el VIH para comprender mejor la "epidemiología" del VIH de su ciudad o estado y

las disparidades sanitarias que pueden estar asociadas con la raza y el origen étnico, la situación socioeconómica, la violencia, los prejuicios, el estigma y la discriminación (vea el Apéndice de recursos). Los miembros de la comunidad pueden ayudar a los investigadores académicos a apreciar la humanidad que existe dentro de una estadística y el costo humano de fuerzas como el estigma y la discriminación. Estos datos también pueden ofrecer información sobre las organizaciones que prestan servicios a las personas afectadas por el VIH.

Un paso importante en el establecimiento de una relación entre un socio comunitario y un socio académico es el desarrollo de una comprensión compartida de la misión y el propósito de la asociación. Este puede ser un momento crítico para que los miembros de la comunidad revisen sus objetivos de participación en la asociación. Estos pueden ir desde un camino claro para abordar necesidades o preocupaciones acuciantes hasta la participación en una investigación que sirva para un bien mayor para las personas afectadas por el VIH en general e incluso más allá. Los investigadores académicos y los miembros de la comunidad deben hablar de sus fortalezas, oportunidades de crecimiento y necesidades específicas de capacitación, así como de los estilos de trabajo y comunicación y los plazos óptimos. Estas conversaciones, que requieren honestidad y vulnerabilidad, pueden ayudar a garantizar que todos se sientan seguros de que pueden contribuir de forma significativa y facilitan un proceso de identificación de oportunidades adecuadas para el aprendizaje y el crecimiento. La elaboración de un acuerdo de asociación comunitaria detallado puede consolidar este debate abordando los temas mencionados anteriormente y aclarando las funciones, responsabilidades y competencias; los procesos de toma de decisiones y las estrategias de difusión a la comunidad; las formas de comunicar las expectativas; cómo abordar y resolver los conflictos; y los procesos para dar una respuesta honesta, respetuosa y transparente (vea el Apéndice de recursos). El acto de crear un acuerdo de asociación comunitaria es un elemento esencial para una asociación equitativa y genera confianza y durabilidad.

La voz de un investigador miembro del CFAR del DC

Formé parte del Grupo de Trabajo Científico sobre Minorías Sexuales y de Género del CFAR del DC, del que era miembro el Dr. Ron Simmons. Por aquel entonces era el director ejecutivo de Us Helping Us, People into Living, Inc. con sede en el DC, una organización fundada en 1985 para proporcionar apoyo a los hombres gay negros que viven con el VIH/SIDA. En una de estas reuniones, invitamos al Dr. Simmons a hablar sobre el tipo de investigación que consideraba importante para los hombres negros que tienen relaciones sexuales con hombres (HSH). Expresó su interés en utilizar actitudes altruistas para promover las pruebas del VIH entre los jóvenes HSH afroamericanos. Junto con nuestros colegas del Latino Health Research Center y el Dr. Simmons, desarrollamos una solicitud de subvención R21 titulada "CBPR Development of an Intervention to Increase HIV Testing among Young Black MSM" (Desarrollo de una intervención para aumentar las pruebas del VIH entre jóvenes HSH usando investigación basada en la participación de la comunidad [Community-based Participatory Research, CBPR].” Seguimos su ejemplo durante la conceptualización y redacción del estudio, a la vez que contribuimos con nuestra experiencia en la redacción de subvenciones. El Dr. Simmons, quien falleció en 2020, se refirió con frecuencia a este esfuerzo como un ejemplo de verdadera colaboración entre la comunidad y el mundo académico.

Maria Cecilia Zea, codirectora, Núcleo de Ciencias Sociales y del Comportamiento del CFAR del DC (DC CFAR Social and Behavioral Sciences Core)

3. Oportunidades De Financiamiento Y Solicitudes De Subvenciones

Cuando hay interés potencial en una oportunidad de investigación, los socios pueden reunirse para determinar si sus intereses de investigación coinciden con el anuncio de financiamiento y si tienen la capacidad de perseguir una oportunidad específica. Por ejemplo, en el caso de muchas solicitudes financiadas por los NIH, el plazo para someter una solicitud (requests for applications, RFA) puede ser de solo dos o tres meses y las probabilidades de obtener financiamiento son bastante bajas, lo que la convierte en una opción poco atractiva. Al debatir las oportunidades potenciales, los socios deben estar preparados para analizarlas:

- ¿Cuáles son las posibles fuentes de tensión a la hora de decidir si se buscan o no?
- ¿Hay margen para el compromiso? En caso afirmativo, ¿cuáles son las expectativas para futuras oportunidades?
- ¿Es mejor no participar en la oportunidad actual? En caso afirmativo, ¿cuáles son las expectativas para futuras oportunidades?

Si los socios deciden seguir adelante con una oportunidad, pueden avanzar en el análisis de los detalles sobre el calendario de la subvención, el monto de la subvención y las implicaciones presupuestarias, el desarrollo de preguntas de investigación y el protocolo de investigación, la identificación de las habilidades necesarias para llevar a cabo la investigación, y considerar si se necesitarán otros socios. Cabe destacar que las subvenciones de menor cuantía y las subvenciones de proyectos piloto pueden ser una buena manera de generar confianza y establecer una sólida relación de colaboración. Las subvenciones piloto suelen incluir todos los elementos de una subvención de mayor cuantía, pero su desarrollo y ejecución resultan mucho menos onerosos.

Definir las preguntas de investigación y los objetivos específicos en el marco de una asociación equitativa lleva tiempo, pero aporta una serie de beneficios importantes: garantiza que la investigación propuesta responda al anuncio de financiamiento, aumente los conocimientos científicos, satisfaga las necesidades de la comunidad e incorpore las perspectivas esenciales y diversas dentro del contexto comunitario. Plantear preguntas de investigación que aborden las preocupaciones de la comunidad de un modo que resuene en la comunidad con la que el investigador espera comprometerse a la larga ahorra tiempo y recursos, ya que sienta una base sólida para una propuesta aceptable y factible. Elaborar preguntas de investigación sólidas y objetivos específicos es una habilidad que lleva tiempo desarrollar, incluso entre quienes reciben capacitación formal. Trabajar juntos en estos temas puede reforzar las habilidades de los investigadores académicos y desarrollar la capacidad entre los socios comunitarios. Los investigadores académicos y sus socios comunitarios pueden refinar y fortalecer aún más las preguntas y sus propuestas de subvención en general consultando otros recursos importantes como el CPC del CFAR del DC y otros expertos

comunitarios a los que tengan acceso, los directores principales del CFAR y los mentores académicos, y el punto de contacto para el anuncio del financiamiento.

A medida que se desarrollan y finalizan los objetivos específicos, los socios pueden empezar a trabajar en la elaboración de la solicitud de subvención general. El desarrollo de una solicitud de subvención es una tarea de gran envergadura y es esencial que los socios elaboren un calendario detallado y una división de tareas (vea el Apéndice de recursos). Los socios deben remitirse a su acuerdo de asociación comunitaria para aprovechar las fortalezas individuales y organizativas en el desarrollo de la propuesta. Por ejemplo, los socios pueden debatir cómo dividir la redacción de las secciones de la propuesta de subvención, la solicitud de cartas de apoyo, la elaboración del presupuesto y la revisión y edición de los borradores. En algunas asociaciones, puede tener sentido que una persona se encargue de la redacción, mientras que la otra revisa y ofrece sus comentarios. En otro caso, puede que los socios deseen redactar conjuntamente la propuesta de subvención, pero centrándose en secciones específicas. Esto subraya qué tan diferente es cada asociación y la importancia de debatir con antelación cómo enfocar el trabajo, manteniendo la equidad en el centro.

Un componente de vital importancia de la solicitud de subvención es el presupuesto. La elaboración de un presupuesto debe ir acompañada de la definición de los objetivos específicos del proyecto, ya que el presupuesto a menudo informa de lo que es posible en términos de alcance del proyecto. Teniendo en cuenta qué gastos están permitidos en el anuncio de financiamiento, los socios deben discutir todos los costos asociados a la propuesta de investigación y cómo garantizar la equidad en la distribución de los fondos. Los socios también deben consultar su acuerdo de asociación comunitaria para identificar los elementos que deben incluirse en el presupuesto, como el acceso a bibliotecas y revistas, el transporte de los socios comunitarios desde y hacia las reuniones clave o los lugares de recopilación de datos, un punto de acceso para la recopilación de datos en la práctica, recursos para el diseño de páginas web para la contratación, y fondos para garantizar que los resultados del estudio puedan compartirse a través de múltiples plataformas, incluidas revistas de acceso abierto y hojas informativas adaptadas a la comunidad. Al igual que con los objetivos específicos del proyecto y los componentes de la solicitud de subvención, es importante que los socios institucionales y comunitarios revisen el presupuesto para asegurarse de que no se pasan por alto elementos importantes.

Por último, los socios deben tener expectativas realistas sobre el éxito de una solicitud de subvención. Desafortunadamente, una idea de investigación sólida y una propuesta de subvención bien redactada no garantizan el éxito. En 2022, la tasa global de éxito de las subvenciones de investigación de los NIH fue del 20.7%.³⁷ Pueden ser necesarios varios intentos antes de que una solicitud tenga éxito y los socios deben analizar si desean participar en un proceso de revisión y nueva presentación o buscar

otros financiadores para su proyecto. Tener unas expectativas claras sobre el proceso puede ser útil tanto para los investigadores académicos como para los socios comunitarios.

La voz de un investigador miembro del CFAR del DC

Me alegró el día, incluso el año, y me dio esperanza y motivación para mi interacción con el CFAR del DC y con los investigadores en general cuando un solicitante de una subvención piloto se puso en contacto conmigo para tratar un punto que yo había mencionado en su revisión de la subvención, solicitando mi orientación y acogiendo con satisfacción algunas referencias mías. Incorporó cuidadosamente los comentarios que había recibido de mí en su solicitud de subvención piloto, que finalmente fue aceptada. También me complació que compartiera conmigo la solicitud revisada y me pidiera que le enviara cualquier comentario o sugerencia adicional que pudiera tener una vez verificada la revisión.

Martha Sichone-Cameron, investigadora coprincipal, Subvención de la Asociación Académica con la Comunidad del CFAR del DC (DC CFAR Academic Community Partnership Award) y miembro del CPC

4. Ejecución De La Investigación

¡Felicitaciones! Le han otorgado el financiamiento. Los socios deben tomarse un momento para celebrar este éxito y buscar oportunidades para dar a conocer este importante logro. Por ejemplo, el CFAR del DC anuncia habitualmente nuevas subvenciones en su boletín Weekly Update y en las redes sociales (comuníquese con CFARinDC@gmail.com). Además de celebrar un hito en su asociación, compartir la noticia de que su solicitud de subvención ha sido aceptada puede considerarse un primer paso para difundir información sobre su investigación e informar a la comunidad en general sobre trabajos que pueden ser de su interés.

Los investigadores y los socios de la comunidad deben reunirse para esbozar los próximos pasos para iniciar la investigación y comenzar a cumplir los requisitos de la subvención. Esta conversación detallada debe reflejar las decisiones tomadas y documentadas en el acuerdo de asociación con la comunidad y debe incluir:

- Revisión del calendario general y el período de concesión y los plazos intermedios para garantizar que las funciones, las responsabilidades y los plazos estén claros para todas las tareas requeridas, incluidos los entregables específicos, como los informes de progreso, y cualquier requisito normativo y proceso de aprobación, como las presentaciones del Comité de Revisión Institucional (Institutional Review Board, IRB).
- Consideración de si los socios tienen lo que necesitan para ejecutar la investigación, ya que durante el tiempo que transcurre desde la solicitud hasta el financiamiento, las cosas pueden haber cambiado y puede que el financiamiento concedido no coincida con el presupuesto original.
- Debate sobre los métodos de comunicación preferidos, planes de comunicación en caso de emergencia y calendarios de reuniones permanentes y periódicas para que el momento y el lugar (por ejemplo, virtual o en persona) sean convenientes y accesibles para todos los miembros esenciales del equipo.

- Documentar y compartir las decisiones tomadas y los calendarios creados para que puedan constituir la base de un orden del día permanente y una lista de control para las reuniones del equipo.

Este es también un momento importante para reflexionar sobre cómo garantizar una participación equitativa en la elaboración de documentos, presentaciones y otros materiales de difusión. Los socios académicos y comunitarios deben evaluar el interés y la experiencia de cada miembro en la redacción y presentación de investigaciones para su publicación, la realización de presentaciones, la elaboración de hojas informativas, la preparación de textos para boletines informativos comunitarios, etc. Esto brinda la oportunidad de reflexionar sobre las prioridades de cada miembro del equipo y de identificar las habilidades, la capacitación o los recursos que puedan ser necesarios para alcanzar dichas prioridades. Si los socios acuerdan ser coautores de una publicación, deben proceder sabiendo que la preparación de manuscritos es un proceso arduo que puede requerir importantes o múltiples rondas de revisión antes de que sean aceptados para su publicación. Deberá debatirse cómo participar en el proceso, la división del trabajo, quién merece ser incluido como autor y el orden de autoría (vea el Apéndice de recursos).

La voz de un investigador miembro del CFAR del DC

Khadijah y yo tenemos una reunión semanal de 30 minutos de IP, solo para nosotras dos. Solo para comunicarnos porque empezábamos a tener un montón de diferentes correos electrónicos de ida y vuelta. Y esto nos permite tener 30 minutos solo para tener ese tiempo para comunicarnos fuera del equipo más grande y tomar decisiones más importantes.

Tamara Taggart, investigadora coprincipal, Subvención de la Asociación Académica con la Comunidad del CFAR del DC (DC CFAR Academic Community Partnership Award)

5. Actualización Y Difusión De La Investigación

Como ya se ha señalado, los socios académicos y comunitarios deben planificar la presentación de actualizaciones sobre el progreso de sus estudios. Esto puede adoptar diversas formas, como redes sociales, seminarios web, reuniones comunitarias o presentaciones a grupos de interés científico. Por ejemplo, el CFAR del DC celebra periódicamente sesiones de Research in Progress (Investigación en Curso) e invita a investigadores académicos y miembros de la comunidad a asistir. El CFAR del DC también apoya una actualización anual de la comunidad después de la Conferencia sobre Retrovirus e Infecciones Oportunistas (Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections, CROI), y también se han proporcionado actualizaciones en la Sociedad Internacional del SIDA y otras reuniones nacionales e internacionales. Estas presentaciones brindan la oportunidad de informarse sobre las investigaciones en curso, formular preguntas y dar su opinión. Los miembros de la comunidad también pueden presentar o participar como ponentes. Los intercambios de este tipo pueden ayudar a desarrollar la capacidad y la confianza y crear la oportunidad de compartir información y hacer los ajustes necesarios. Como se ha señalado, mantener a la comunidad y a otras partes interesadas informadas sobre la evolución del estudio tiene varias ventajas. Ayuda a que los

socios académicos y comunitarios rindan cuentas a sus a quienes los apoyan, al tiempo que ofrece oportunidades y espacios para que la investigación tenga implicaciones prácticas a lo largo del estudio. Compartir las lecciones aprendidas, los éxitos y los retos mientras el trabajo está en marcha puede suscitar la innovación y nuevas estrategias incluso antes de que se difundan los resultados finales.

Una vez finalizada la investigación, la difusión de sus resultados facilita su aplicación práctica y demuestra a los participantes en el estudio y a la comunidad en general que su participación en la investigación contribuyó a los resultados y tuvo sentido. La difusión de la investigación es también un ámbito en el que puede haber diferencias entre las expectativas académicas y las prioridades de la comunidad. Por ejemplo, la publicación de la investigación es esencial para las perspectivas de promoción y permanencia de un investigador y una forma aceptada de compartir ciencia innovadora o hallazgos importantes con el área. La coautoría en una publicación también puede tener implicaciones importantes tanto para los miembros de la comunidad como para los investigadores académicos, ya que un historial establecido de investigación publicada y pruebas de una colaboración fructífera suelen ser muy valorados por los financiadores. La presentación conjunta de los resultados de la investigación en conferencias y simposios comunitarios es otra forma eficaz de difundir los resultados y demostrar el valor de las asociaciones de investigación equitativas, incluso a los financiadores. Esta estrategia ha sido utilizada por el CFAR del DC en su Día Anual de la Investigación y en la organización de la Reunión Nacional para Acabar con la Epidemia del VIH (National Ending the HIV Epidemic Meeting).

Lamentablemente, las revistas académicas y la asistencia a conferencias no son fácilmente accesibles para el público en general, incluidas las personas de grupos históricamente marginados que experimentan disparidades de salud, incluidas tasas más elevadas de VIH, y tienen la necesidad más urgente de conocer los últimos resultados de la investigación. Las asociaciones académicas y comunitarias equitativas deben asegurarse de explorar otras formas innovadoras de difundir la información.²⁴ Por ejemplo, los socios pueden planificar eventos comunitarios interactivos o producir otros materiales impresos o en línea, como infografías, publicaciones en redes sociales, blogs, videos, hojas informativas, artículos de opinión y artículos en publicaciones no especializadas orientadas a la comunidad^{38, 39, 40} como The Body y POZ Magazine. Los socios deben asegurarse de compartir los resultados de la investigación en el sitio web del CFAR y con los miembros del CPC y deben considerar la posibilidad de compartirlos con:

- Organizaciones asociadas al CFAR
- La Coalición Nacional CFAR CAB (N3C)
- Los CAB y las CBO pertinentes con sede en el DC

- Programas financiados por los NIH, como el ACTG, la Red de Ensayos de Prevención del VIH (HIV Prevention Trials Network, HPTN) y el Estudio interinstitucional sobre el VIH en la mujer (Women's Interagency HIV Study, WIHS)
- Instituciones gubernamentales locales y nacionales, como la COHAH, HIV.gov y el Consejo Asesor del Presidente sobre el VIH/SIDA (President's Advisory Council on HIV/AIDS, PACHA)
- Oficinas y programas afiliados a los NIH, como la Oficina de Investigación sobre el SIDA de los NIH y la Coordinación de la Red sobre el VIH/SIDA de los NIH (HIV/AIDS Network Coordination, HANC)
- Grupos de defensa y política como Red de Mujeres Positivas (Positive Women's Network, PWN), Grupo de Acción para Tratamientos (Treatment Action Group, TAG), Proyecto Nacional de Defensa del Tratamiento del SIDA (National AIDS Treatment Advocacy Project, NATAP), The Well Project, Caucus de las personas que viven con el VIH, AIDS United y la Kaiser Family Foundation.

Cuando sea apropiado, también podrían buscarse oportunidades de difusión en testimonios en audiencias gubernamentales y sesiones informativas sobre políticas. Destacar las asociaciones académicas y comunitarias en reuniones centradas en políticas, por ejemplo, puede aumentar la audiencia de la investigación y también subrayar la importancia de las asociaciones académicas y comunitarias. Sea cual sea el plan, los socios comunitarios desempeñan un papel fundamental a la hora de garantizar que el equipo de investigación académico y comunitario en su conjunto cumpla con su responsabilidad de compartir los resultados con las comunidades implicadas y afectadas por el proyecto de investigación a través de medios oportunos, accesibles, exhaustivos y respetuosos.

En última instancia, los investigadores y sus socios comunitarios deben mantener conversaciones honestas y transparentes sobre sus prioridades para compartir las actualizaciones del proyecto y difundir los resultados, y sobre cómo pueden ayudarse mutuamente a alcanzar sus objetivos. Ambos deben reconocer y aceptar que puede haber ocasiones en que sus prioridades no coincidan. La creación de un plan y un presupuesto de difusión en una fase temprana del proceso de investigación garantiza que los resultados se compartan de forma oportuna y adecuada con los destinatarios esenciales y fomenta la equidad.

La voz de un investigador miembro del CFAR del DC

Nos centramos mucho en quién puede beneficiarse de los resultados... Me importa menos conseguir la publicación y más asegurarme de que los resultados son útiles para las personas que pueden hacer algo con ellos. Tendemos a compartir los resultados de inmediato con las personas que necesitan conocerlos para pasar a la acción. Y luego trabajo en el artículo o la presentación científica... (en el ámbito académico) desgraciadamente, la mayoría de las veces, recompensamos a los que publican más, independientemente de si la información llegó a las personas que necesitan tomar las decisiones.... No investigo para tener éxito en el ámbito académico, sino para las comunidades con las que trabajo... Esto también nos facilita a nosotros, como grupo científico, la posibilidad de utilizar los comentarios de la comunidad y de las partes interesadas a la hora de escribir nuestros artículos. Así, no solo tenemos los resultados, sino también la opinión de la comunidad para integrarla en el artículo, lo que, desde mi punto de vista, supone una mejor contribución a la ciencia.

Carlos Rodríguez-Díaz, codirector del Grupo de Interés Científico (SIG) de Latinas/os/x del CFAR del DC y beneficiario de la subvención piloto del CFAR del DC (DC CFAR Pilot Award)

6. Sostenibilidad De Los Proyectos Después De La investigación La Investigación

Al terminar un proyecto un proyecto, los socios académicos y comunitarios pueden analizar lo que se puede aprender de sus resultados y trabajar juntos para determinar qué investigación adicional es necesaria o para comprender mejor cómo deben evolucionar las prioridades de investigación. Los socios deben evaluar y medir el éxito de su asociación académica consultando el acuerdo de asociación original, así como el presupuesto y el plan de difusión del proyecto y otros documentos de planificación. Esta información puede proporcionar a los socios investigadores actuales y futuros información sobre las estrategias eficaces y prometedoras, así como sobre las que fueron menos eficaces.

En el mejor de los casos, las asociaciones académicas y comunitarias exitosas y equitativas conducirán a nuevas oportunidades de investigación y financiamiento. Al mismo tiempo, los investigadores académicos y los socios comunitarios deben ser honestos sobre el apoyo que puede o no existir una vez finalizado el proyecto de investigación. Pueden debatir las formas en que los resultados de su investigación pueden apoyar los esfuerzos de promoción, el desarrollo de políticas, las campañas de recaudación de fondos y explorar posibles colaboraciones futuras que amplíen su asociación actual, incluidas las subvenciones para programas. Los socios también pueden trabajar juntos para identificar financiadores interesados en el tipo de trabajo realizado en el marco del proyecto.

Los socios comunitarios también deberían salir del proyecto con mayores conocimientos y capacidad de investigación. Si bien pueden seguir en contacto con sus socios académicos, incluso a través de los eventos del CFAR, como el grupo de trabajo científico del CFAR y otras reuniones sobre temas específicos, también estarán bien posicionados para encontrar otros socios y proyectos de investigación, relacionarse con los responsables políticos en materia de investigación e integrar la investigación en su propio trabajo y en la práctica de su institución.²¹

La voz de un investigador miembro del CFAR del DC

Mi socio comunitario y yo nos fijamos un objetivo a largo plazo... y luego nos propusimos conseguir la subvención piloto a través del CFAR como una especie de primer paso en ese proceso. Conseguimos la subvención piloto y unos tres años más tarde conseguimos la subvención mayor. Pero en ese tiempo intermedio, no hubo silencio de radio, como si yo llamara y comprobara cómo le iba, si habíamos almorzado. Creo que una parte crítica de esto, de cómo cultivamos nuestra relación, es que no se trataba solo del trabajo, como a veces vamos a almorzar porque tenemos que ponernos al día y ver cómo está el otro y esto es profesionalmente no quiero decir como amigas, ahora somos amigas porque han pasado cuatro años, pero creo que parte de la construcción de la relación no es siempre tener un problema que se trata de resolver, sino más bien tener oportunidades para reunirse y pensar pensar juntas y hablar juntas y así que hicimos un montón para crear esas oportunidades..... He trabajado con ella en cosas que le interesan, no solo en cosas que me interesan a mí, así que a veces soy yo quien dirige, a veces es ella quien dirige..... En algún punto intermedio, gestionamos activamente nuestra relación.

Shawnika Hull, beneficiaria de la subvención piloto del CFAR del DC (DC CFAR Pilot Award)

Principios Esenciales

Desarrollo De Capacidades

El desarrollo de capacidades, que describe la forma en que las personas u organizaciones dedican tiempo a desarrollar los recursos o la experiencia de otros para completar un objetivo deseado, es clave para perseguir la equidad.⁴¹ Todos los socios y organizaciones abordarán las nuevas oportunidades de investigación con una serie de conocimientos, habilidades y experiencias. Para que las asociaciones tengan éxito, los investigadores académicos y los socios comunitarios deben hacer una evaluación honesta de las habilidades que poseen y de lo que se necesita para completar la investigación. Deberían considerar cómo la capacitación adicional podría preparar a las personas y organizaciones para las oportunidades actuales y futuras. Estas conversaciones surgirán de forma natural y se basarán en un acuerdo de asociación con la comunidad y en las funciones y responsabilidades definidas. Las asociaciones académico-comunitarias pueden incluir en su acuerdo de asociación comunitaria una lista de comprobación de las aptitudes necesarias para determinar las fortalezas e identificar las áreas en las que podrían beneficiarse de una capacitación adicional, como [The Collaborative Institutional Training Initiative \(La Iniciativa de Colaboración para la Capacitación Institucional CITI Program \[Collaborative Institutional Training Initiative, CITI\]\)](#) o técnicas de recopilación y gestión de datos (vea el Apéndice de recursos).

El objetivo del desarrollo de capacidades con los socios y las organizaciones comunitarias es prepararlos para el éxito en el proyecto de investigación y más allá, garantizando que dispongan de las herramientas, las aptitudes, las oportunidades y los recursos que necesitan para mejorar la salud y el bienestar de sus comunidades. Por ejemplo, la alfabetización en investigación y datos son habilidades fundamentales que pueden respaldar las oportunidades de investigación actuales y crear capacidad organizativa e infraestructura para oportunidades futuras^{24,42} (vea el Apéndice de recursos). Además, puede proporcionar una mejor comprensión de la investigación y los datos que pueden ayudar a las comunidades a mejorar sus prácticas, comprender las causas profundas de los problemas de sus comunidades y solicitar subvenciones. Los investigadores académicos pueden ser decisivos y creativos a la hora de poner en contacto a sus socios comunitarios con los recursos pertinentes para la adquisición de competencias. Por ejemplo, los investigadores académicos pueden registrar a los socios comunitarios como afiliados de la universidad para que puedan acceder a los recursos universitarios, incluidas las bibliotecas en línea, y pedir que los incluyan en las capacitaciones del CFAR, como las sesiones sobre objetivos específicos y redacción de subvenciones del CFAR del DC. También pueden participar en la elaboración de resúmenes de congresos y en la preparación y realización de presentaciones.

Para los investigadores académicos, el desarrollo de capacidades es también un ejercicio continuo que incluye la práctica de la reflexividad, incluida la comprensión de sus propias capas de privilegio, la escucha intencionada, la adquisición de competencia cultural y la conexión con compañeros que participan en asociaciones de la comunidad académica para identificar recursos y prácticas que fortalezcan aún más sus asociaciones. También pueden beneficiarse de la experiencia de los socios comunitarios, que cuentan con habilidades de gestión organizativa que pueden resultar menos familiares en el mundo académico, como la contratación de un gran equipo de ejecución de proyectos y la experiencia en la promoción y el intercambio de datos en formatos significativos y accesibles.

A medida que se desarrollen más asociaciones académicas y comunitarias, los investigadores académicos y los socios comunitarios pueden tratar de trabajar con personas y organizaciones que tengan un historial de asociaciones equitativas exitosas. Sin embargo, el reto consistirá en ampliar la cantidad y los tipos de asociaciones en lugar de depender de los mismos socios ya establecidos. Para lograrlo, los investigadores y los miembros de la comunidad con esta experiencia pueden ser vistos como líderes que tienen la capacidad de facilitar un compromiso más amplio y el desarrollo de capacidades. Esto significa que, en el ciclo de vida de la creación de asociaciones comunitarias equitativas, los socios encuentren y consideren otras formas de desarrollar la capacidad dentro de las comunidades y entre ellas.

Por último, a medida que creamos asociaciones académicas y comunitarias más equitativas, debemos crear espacio y anticipar más investigación sobre el VIH iniciada por la comunidad.⁴³ Los asociados y las organizaciones comunitarias deben sentirse facultados y capaces de dirigirse a los investigadores con posibles preguntas e intereses de investigación, creando asociaciones en las que las comunidades lideren primero. De hecho, la ciencia ciudadana o comunitaria, especialmente la ciencia ciudadana de creación conjunta, en la que personas procedentes de comunidades que sufren desigualdades de salud colaboran con científicos profesionales para documentar y combatir las desigualdades en salud, se emplea cada vez más en todos los ámbitos de la salud pública.⁴⁴

La voz de un investigador miembro del CFAR del DC

Realmente creo que este camino (la investigación sobre el VIH en colaboración verdaderamente integrada entre el mundo académico y la comunidad) es el que debemos seguir. Estoy harta del enfoque patriarcal, de "yo soy el investigador académico", que todavía no ha resuelto el problema de nadie ni ha curado nada. Los pobres siguen muriendo primero. Creo que esta es la dirección que debe tomar la investigación, ya se trate de intervenciones, trabajo educativo, evaluaciones, investigación observacional, no importa. No podemos seguir investigando de forma descendente. Es ineficaz... es una pérdida de recursos tan irrespetuosa... seguir teniendo esta mentalidad y este enfoque... es una forma arcaica de pensar. Puede que eso fuera lo que hacíamos hace veinte o treinta años, pero creo que ahora y espero que lo que hemos aprendido del COVID y de tantas otras enfermedades que han afligido a este mundo,... es que esta es la dirección en la que vamos, y que esta es la dirección en la que tenemos que avanzar.

Tamara Taggart, investigadora coprincipal, Subvención de la Asociación Académica con la Comunidad del CFAR del DC (DC CFAR Academic Community Partnership Award)

Recursos

Se necesitan recursos, como financiamiento y acceso a materiales o tecnología, para crear y apoyar asociaciones equitativas con participación de la comunidad. El tiempo también debe considerarse un recurso importante tanto para los socios académicos como para los comunitarios, ya que, como se ha señalado, este trabajo requiere una inversión significativa de tiempo para establecer relaciones, evaluar las necesidades de la comunidad, planificar e implementar la investigación y, en última instancia, evaluar y difundir los resultados. Históricamente, las contribuciones de tiempo y experiencia realizadas por los miembros de la comunidad se han ignorado o pasado por alto.²⁴ Estas contribuciones deben reconocerse y compensarse.^{1, 26,29} Garantizar los recursos adecuados para las asociaciones académicas y comunitarias también es una forma importante de demostrar el valor de la investigación con participación comunitaria y de apoyar y mantener asociaciones académicas y comunitarias eficaces y equitativas.

Los presupuestos ofrecen un modelo concreto para garantizar la distribución equitativa de los recursos del proyecto. Como ya se ha indicado, la elaboración de un presupuesto de proyecto debe ir acompañada de debates sobre las cuestiones de investigación y los objetivos del proyecto. Cada socio debe enumerar muy específicamente los recursos necesarios para cumplir sus compromisos con los objetivos del proyecto. Estos recursos pueden incluir la compensación por el tiempo dedicado; los materiales como computadoras portátiles o tabletas; tecnología como acceso a bibliotecas, software necesario o acceso a plataformas como Dropbox; capacitación para los miembros del equipo; y difusión de los resultados a través de múltiples plataformas y que incluya tanto al investigador académico como a los socios de la comunidad. Los presupuestos también ofrecen oportunidades para el desarrollo de capacidades y el crecimiento de los socios. Por ejemplo, los socios académicos deberían considerar la posibilidad de contratar a socios comunitarios o a sus organizaciones para funciones de investigación del proyecto¹⁸ y reservar fondos para capacitación en sensibilidad y competencia cultural (véase el Apéndice de recursos).

Del mismo modo que los documentos como el acuerdo de asociación con la comunidad y una plantilla de desarrollo de publicaciones ayudarán a garantizar que se respeten y mantengan las funciones y responsabilidades, lo mismo ocurre con el presupuesto del proyecto. Una vez puesto en marcha el proyecto, la dirección del equipo debe revisar periódicamente los presupuestos y, si es necesario hacer ajustes, debe haber conversaciones abiertas, honestas y transparentes sobre una redistribución de los recursos.

La voz de un investigador miembro del CFAR del DC

Esta es mi perspectiva y la forma como trato de actuar. Trato de asegurarme de que participamos, no solo de que una persona haga el trabajo y luego acuda a la otra para que le aporte su capacidad intelectual... Trato de centrarme en distribuir el trabajo, el intelecto y también las tareas que hay que realizar. La participación es muy importante. Creo que muchos IP se ven a sí mismos como la cúspide de una cadena alimentaria que luego se delega. Es muy importante que uno también esté entre la maleza y haga el trabajo.

Shawnika Hull, beneficiaria de la subvención piloto del CFAR del DC (DC CFAR Pilot Award)

Comunicación

Para garantizar una asociación de investigación académica y comunitaria equitativa, la comunicación entre los socios debe basarse en la honestidad, la transparencia y la humildad.^{21,29} También debe reconocer los problemas de acceso y habilidad con las distintas tecnologías. En los últimos años, por ejemplo, muchos de nosotros nos hemos vuelto más dependientes de la tecnología para facilitar la comunicación. El uso de la tecnología tiene sus ventajas, ya que crea formas de hacer que participen los miembros de la comunidad que antes no podían participar tan fácilmente. Al mismo tiempo, la dependencia de la tecnología pone de manifiesto disparidades en el acceso a dispositivos con conexión a Internet, una conexión fiable y una cámara web.

Aunque la comunicación entre los socios es esencial, la comunicación con la comunidad en general también es importante. Como se ha señalado anteriormente, aquí es donde la planificación de los resultados del estudio de difusión es un paso importante en el proceso de investigación. Los miembros de la comunidad estarán al tanto de la investigación en curso y querrán saber cómo los afecta a ellos y a su comunidad en general. La participación de la comunidad, cuando se realiza con éxito, puede facilitar una mayor responsabilidad en la difusión de los resultados y la traducción de la investigación a la práctica. Esto es especialmente crítico, ya que un estudio señaló que pueden pasar hasta 17 años para que un pequeño porcentaje, el 14 por ciento, de la investigación original se aplique en la política o la práctica.⁴⁵ También puede ayudar a conectar la investigación centrada en el VIH con cuestiones políticas más amplias. Por ejemplo, cuando los socios académicos y comunitarios presentan su investigación sobre el VIH en relación con el racismo estructural o el acceso desigual a la atención del VIH, dicha investigación puede relacionarse con cuestiones más amplias centradas en las políticas de vivienda, discriminación, inmigración, violencia en la pareja, tráfico sexual, ampliación de Medicaid, etc.

Un principio fundamental de la comunicación, tanto entre los miembros del equipo como a la hora de compartir las actualizaciones del proyecto y la difusión de los resultados, es prestar atención al uso de un lenguaje accesible y desestigmatizador.²⁴ Dado que la investigación científica y clínica a menudo se ha llevado a cabo sin la colaboración equitativa de los miembros de la comunidad, el lenguaje utilizado puede ser desencadenante, estigmatizador o paternalista para las comunidades afectadas

por el VIH a las que se pretende ayudar. Por ejemplo, las personas transgénero y sus proveedores y defensores señalan su preocupación por la forma en que las prácticas de investigación pueden servir para "alienar, tratar como un objeto, explotar o incluso volver a traumatizar".²⁹

Los investigadores académicos y los socios comunitarios deben prestar atención a las formas en que las comunidades debaten y se refieren al problema de salud relacionado con el VIH que la asociación está investigando. Al presentar los resultados, los miembros del equipo deben tener en cuenta que su audiencia puede sentirse provocada o afectada por el problema de salud relacionado con el VIH que se está debatiendo. Trabajar con socios comunitarios es útil porque recuerda a los investigadores que su trabajo no se limita a cifras y casos, sino que se trata de personas reales con vidas reales, que merecen dignidad y respeto. Esto debe permanecer en primer plano en los debates sobre cuestiones que pueden ser muy delicadas y personales.

Además de utilizar un lenguaje respetuoso y que demuestre la comprensión del contexto comunitario, es importante que las alianzas equitativas entre el mundo académico y el comunitario garanticen que el lenguaje sea accesible y que la información presentada ofrezca una imagen y un contexto completos. Por ejemplo, cuando se presentan resultados que pueden percibirse como negativos, ¿hay otros resultados que destaquen las fortalezas de la comunidad? Los investigadores académicos y los miembros de la comunidad deben trabajar juntos para garantizar que los resultados de la investigación se compartan de una forma que dignifique a aquellos a los que se pretende ayudar. Afortunadamente, los defensores de la lucha contra el VIH han desarrollado un lenguaje y unas listas de "personas primero" que ayudan a todos a utilizar y actualizar un lenguaje que podría ser estigmatizante o irrespetuoso para las diferentes comunidades.⁴⁶ También se debe tener en cuenta la equidad y la accesibilidad en los idiomas que se utilizan para formular las preguntas de investigación, desarrollar los métodos de investigación y difundir los resultados. Las asociaciones académicas y comunitarias deben practicar la justicia lingüística garantizando que los socios y los miembros de la comunidad puedan comunicarse y defender cada paso del proceso de investigación en su idioma preferido.

La voz de un miembro de la comunidad del CFAR del DC

Una buena comunicación es transparente y sincera, pero respetuosa... me irrita cuando la gente se va por las ramas... se anda con rodeos como medio para conseguir un fin sin prestar la debida atención al proceso. A veces hay que detener el proceso y revisar la comunicación para asegurarse de que hay un nivel básico de respeto, cortesía, colegialidad y decir las cosas como son. Mejoro la relación, ese es el primer resultado. Todos los demás resultados, productos y procesos dependen de esa relación, de la integridad de esa relación. La buena comunicación es una parte importante de ello.

Riko Boone, director del Proyecto VIH, Grupo de Acción para Tratamientos (Treatment Action Group)

Conclusión

Al contemplar cómo llevar a cabo investigaciones sobre el VIH que realmente escuchen todas las voces comprometidas en la lucha por mejorar la equidad en los resultados de salud y la justicia contra los factores que se interponen en el camino de la equidad en salud, es importante reconocer otras voces esenciales en este trabajo. Los socios locales y federales son de vital importancia para ayudarnos a adoptar el valor central, los principios esenciales y el enfoque del proceso de investigación que aquí se exponen. Aplaudimos las solicitudes federales de financiamiento, como las vinculadas a la iniciativa Acabar con la Epidemia del VIH (Ending the HIV Epidemic), que exigen "la colaboración con uno o más socios locales de ejecución", incluidas "organizaciones comunitarias y religiosas"⁴⁷, y la iniciativa Asociaciones Comunitarias para Impulsar la Ciencia en Beneficio de la Sociedad (Community Partnerships to Advance Science for Society, ComPASS), financiada por los NIH, cuyo objetivo es desarrollar "intervenciones estructurales de equidad de salud dirigidas por la comunidad" y "un nuevo modelo de investigación de equidad de salud para la investigación de intervenciones estructurales multisectoriales dirigidas por la comunidad".⁴⁸ Estas importantes inversiones en investigación colaborativa y dirigida por la comunidad, así como el compromiso de nuestro propio CFAR con las subvenciones piloto académicas y comunitarias, están allanando el camino para el tipo de colaboraciones que esperamos fomentar y apoyar mediante la difusión de esta guía. No podemos esperar lograr avances significativos contra la epidemia del VIH y la marginación y desigualdades que la siguen impulsando sin la participación plena y equitativa de quienes tienen los conocimientos, la perspicacia, la experiencia y la capacidad de innovar que se fundamenta en la experiencia de primera mano.⁴⁹

Agradecimientos

Nuestro equipo de redacción colaborativa quiere dar las gracias a la comunidad del CFAR del DC que ha apoyado este trabajo desde su inicio, a través de varias iteraciones y debates, hasta este borrador final. Nuestra comunidad incluye el Consejo de Asociación Comunitaria (CPC) del CFAR del DC cuyas experiencias inspiraron este documento y cuyas lecciones se reflejan a lo largo de sus páginas. Agradecemos a George Kerr, presidente del CPC, su orientación y apoyo constantes, así como a George y a los miembros del CPC, Moises Agosto-Rosario del Consejo Nacional del SIDA de las Minorías (National Minority AIDS Council, NMAC) y Christian Morris de Us Helping Us, que dedicaron tiempo y atención a revisar detenidamente la guía en una fase crítica de su desarrollo y en medio de muchas exigencias contrapuestas. Agradecemos a Brandi Robinson, Patti Simon, Many Magnus y Alan Greenberg, líderes del Núcleo Administrativo del CFAR del DC, su apoyo al desarrollo de este documento y sus aportaciones editoriales. Estamos en deuda con Lorena Segarra, también del Núcleo Administrativo, por realizar entrevistas a personas que participan en asociaciones activas de investigación sobre el VIH en la comunidad académica y por su asesoramiento y apoyo técnico continuos. Lorena contó con la hábil ayuda de Vivian Kirkham, cuyo entusiasmo y destreza técnica han sido un regalo muy bienvenido. Estamos profundamente agradecidos a Riko Boone, Earline Budd, Shawnika Hull, Carlos Rodriguez-Diaz y Tamara Taggart, miembros actuales y anteriores del CFAR del DC, por su disposición a compartir sus ideas sobre asociaciones eficaces y trabajo significativo, y a Khadijah Abdullah por compartir consejos prácticos sobre cómo garantizar la equidad en una asociación académica y comunitaria. Estas personas nos han recordado colectivamente el poder de un equipo decente y decidido.

El desarrollo de esta guía contó con el apoyo del Centro para la Investigación del SIDA del Distrito de Columbia, un programa financiado por los NIH (P30AI117970), que cuenta con el apoyo de los siguientes Institutos y Centros Participantes y Cofinanciados por los NIH: NIAID, Instituto Nacional de Cáncer (National Cancer Institute, NCI), Instituto Nacional de Salud del Niño y Desarrollo Humano (National Institute of Child Health and Human Development, NICHD), Instituto Nacional del Corazón, los Pulmones y la Sangre (National Heart Lung and Blood Institutes, NHLBI), Instituto Nacional contra el Abuso de Drogas (National Institute of Drug Abuse, NIDA), Instituto Nacional de la Salud Mental (National Institute of Mental Health Disorders, NIMH), Instituto Nacional sobre el Envejecimiento (National Institute on Aging, NIA), Instituto Nacional de Diabetes y Enfermedades Digestivas y del Riñón (National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases, NIDDK), Instituto Nacional de Salud de las Minorías y Disparidades en la Salud (National Institute on Minority Health and Health Disparities, NIMHD), Instituto Nacional de Investigación Dental y Craneofacial (National Institute of Dental and Craniofacial Research, NIDCR), Instituto Nacional de

Investigación en Enfermería (National Institute of Nursing Research, NINR), Centro Internacional John E. Fogarty (Fogarty International Center, FIC) y la Oficina de Investigación sobre el SIDA (Office of AIDS Research, OAR). El contenido es responsabilidad exclusiva de los autores y no representa necesariamente la opinión oficial de los NIH.

Referencias

1. Ellis, M.V, Kerr, G. 2023. Building an Equitable and Sustainable Academic-Community Research Partnership: The DC CFAR Center for AIDS Research (DC CFAR) Example. <https://dccfar.gwu.edu/sites/g/files/zaxdzs3651/f/downloads/Community%20Partnering%20in%20DC%20CFAR%20HIV%20Research%20FINAL.pdf>
2. Centers for Disease Control and Prevention. Principles of community engagement (1st ed.). Atlanta (GA): CDC/ATSDR Committee on Community Engagement; 1997.
3. Rhodes, S.D., Tanner, A.E., Mann-Jackson, L., et al. (2018) Promoting Community and Population Health in Public Health and Medicine: A Stepwise Guide to Initiating and Conducting Community-engaged Research. *Journal of Health Disparities Practice*, 11(3), 16-31.
4. Minkler, M., Wallerstein, N. (Eds.). (2011). *Community-based participatory research for health: From process to outcomes*. John Wiley & Sons.
5. Brizay, U., Golob, N., Gliberman, J. et al. (2015) Community-academic partnerships in HIV-related research: a systematic literature review of theory and practice. *Journal of the International AIDS Society* 2015, 18:19354
6. Karris, M. Y., Dubé, K., & Moore, A. A. (2020). What lessons it might teach us? Community engagement in HIV research. *Current opinion in HIV and AIDS*, 15(2), 142–149. <https://doi.org/10.1097/COH.0000000000000605>
7. Gousse, Y., McFarlane, D., Fraser, M., et al. (2018). Lessons Learned from the Implementation of a Shared Community-Academic HIV Prevention Intervention. *Progress in community health partnerships : research, education, and action*, 12(4), 451–461. <https://doi.org/10.1353/cpr.2018.0070>
8. Center for Interdisciplinary Research on AIDS. (2006). Community Based HIV/AIDS Research: Guidelines for Successful Partnerships. Yale University. <https://bioethics.yale.edu/sites/default/files/files/CommunityBasedHIVAIDSResearchGuidelinesforSuccessfulPartnerships.pdf>
9. HIV/AIDS Network Coordination. (Nov 2020). Recommendation for Community Engagement in HIV/AIDS Research: A Guide for Communities and Researchers. <https://www.hanc.info/content/dam/hanc/documents/community/Recommendations-for-Community-Engagement-v3.0-Nov2020-English.pdf>
10. Third Coast Center for AIDS Research (2021). Developing Community-Academic HIV Research Partnerships in Chicago. [Combined-slides-073021.pdf \(thirdcoastcfar.org\)](https://www.thirdcoastcfar.org/files/combined-slides-073021.pdf)
11. UCSF Prevention Science, Department of Medicine. Community Engaged Research Toolbox. <https://prevention.ucsf.edu/resources/community-engaged-research-toolbox>
12. UCSF Research Consultation Clinical and Translational Science Institute. <https://consult.ucsf.edu/guidance/community-engaged-research>
13. Zambrana, R.E., Williams, D.R. (2022). The Intellectual Roots of Current Knowledge on Racism and Health: Relevance to Policy and The National Equity Discourse. *Health Affairs* 41:2, 163-170
14. McClelland, S.I., Dutcher, H. (2016). Heterosexist Bias in Research. In *The Sage Encyclopedia of LGBTQ Studies*, edited by A.E. Goldberg, SAGE Publications, Inc.
15. Chan, P.S. (2019) Invisible Gender in Medical Research. *Circulation: Cardiovascular Quality and Outcomes* 12:4, <https://doi.org/10.1161/CIRCOUTCOMES.119.005694>
16. Editorial (2020). Henrietta Lacks: Science Must Right a Historical Wrong. *Nature*, 585, 7 doi: <https://doi.org/10.1038/d41586-020-02494-z>
17. Skloot, R. (2010) *The Immortal Life of Henrietta Lacks*. Random House, New York, N.Y.
18. Shilts, R. (1997) *And the Band Played On*, St. Martin's Press, New York, N.Y.
19. Lynn, R. (1990) Why Act Up Did What it Did. *The Washington Post*, June 2. <https://www.washingtonpost.com/archive/opinions/1990/06/02/why-act-up-did-what-it-did/59f0fb97-ad39-4357-a011-ae4aaeb61ca4/>

20. ACTG website, accessed May 3, 2023, <https://actgnetwork.org/about-the-actg/#1571861045262-d77c068f-657a>
21. Safo, S., Cunningham, C., Beckman, A., et al. (2016) “A Place at the Table;” a Qualitative Analysis of Community Board Members’ Experiences with Academic HIV/AIDS Research. *BMC Medical Research Methodology*, 16:80
22. UNAIDS (1983) The Denver Principles 1983 Accessed November 2, 2021, https://data.unaids.org/pub/externaldocument/2007/gipa1983denverprinciples_en.pdf.
23. UNAIDS (2007) Policy Brief: The Greater Involvement of People Living with HIV. Accessed April 30, 2023. https://data.unaids.org/pub/briefingnote/2007/jc1299_policy_brief_gipa.pdf
24. Ellis, M. (2021). Forty Years of Fighting for Equitable Partnering in HIV Research: We Are Not There Yet. *American Journal of Public Health*, American Journal of Public Health, Published online ahead of print June 10, 2021:e1–e3.
25. Bowleg, L. (2021) “The Master’s Tools Will Never Dismantle the Master’s House”: Ten Critical Lessons for Black and Other Health Equity Researchers of Color. *Health Education & Behavior*, 48(3):237-249. doi:10.1177/10901981211007402
26. Ampersand: The PRIM&R blog. <https://blog.primr.org/valuing-community-advisory-board-members/>
27. Metz, J. M., & Hansen, H. (2014) Structural competency: Theorizing a New Medical Engagement with Stigma and Inequality. *Social Science and Medicine*, 103, 126-133. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2013.06.032>
28. Bowleg, L., (2023) Beyond Intersectional Identities: Ten Intersectional Structural Competencies for Critical Health Equity Research. in [The Routledge Companion to Intersectionalities](#), Eds., J.C. Nash & S. Pinto
29. Klein, A., Golub, S.A. (2022) Ethical HIV research with transgender and non-binary communities in the United States. *J Int AIDS Soc.* Oct;25 Suppl 5(Suppl 5):e25971. doi: 10.1002/jia2.25971. PMID: 36225134; PMCID: PMC9557013.
30. Finlay, L. (1998) ‘Reflexivity: an essential component for all research?’, *British Journal of Occupational Therapy*, 61, 10: 453-456.
31. Dodgson, J. E. (2019). Reflexivity in qualitative research. *Journal of Human Lactation*, 35(2), 220-222.
32. DeAngelis, T., (2015) In Search of Cultural Competence, American Psychological Association, accessed April 12, 2023. <https://www.apa.org/monitor/2015/03/cultural-competence>
33. Hook, J. N., Davis, D. E., Owen, J., et al. (2013) Cultural humility: Measuring openness to culturally diverse clients. *Journal of counseling psychology*, 60(3), 353.
34. Nijman, J., Hendriks, M., Brabers, et al. (2014) Patient activation and health literacy as predictors of health information use in a general sample of Dutch health care consumers. *J Health Commun.*;19(8):955-69. doi: 10.1080/10810730.2013.837561. Epub 2014 Jan 8. PMID: 24397280.
35. Andoh-Arthur, J. (2019) Gatekeepers in qualitative research. *SAGE Research Methods Foundations*. <https://doi.org/10.4135/9781526421036854377>.
36. HRSA Ryan White HIV/AIDS Program, <https://hab.hrsa.gov/about-ryan-white-hiv-aids-program/part-a-grants-emerging-metro-transitional-areas>, accessed November 12, 2022.
37. Lauer, M. (2023) FY 2022 By the Numbers: Extramural Grant Investments in Research, National Institutes of Health: Office of Extramural Research, <https://nexus.od.nih.gov/all/2023/03/01/fy-2022-by-the-numbers-extramural-grant-investments-in-research/>, accessed May 7, 2023
38. Community Advisory Board. (2018) Recommendations for Research Dissemination. Center for AIDS Prevention Studies, Prevention Research Center, Center for AIDS Research, UCSF. [Recommendations for Research Dissemination Revised October 2018 Final no comments.docx \(live.com\)](#).
39. Fernández-Peña, J. R., Moore, L., Goldstein, E., et al. (2008). Making sure research is used: community-generated recommendations for disseminating research. *Progress in*

- community health partnerships: research, education, and action, 2(2), 171–176.
https://doi.org/10.1353/cpr.0.0013_2.2.fernandez-pena.pdf (ucsf.edu)
40. Ross-Hellauer T, Tennant JP, Banelytė V, Gorogh E, Luzi D, Kraker P, et al. (2020) Ten simple rules for innovative dissemination of research. *PLoS Comput Biol* 16(4): e1007704. <https://journals.plos.org/ploscompbiol/article?id=10.1371/journal.pcbi.1007704>
 41. Labonte, R., & Laverack, G. (2001). Capacity building in health promotion, Part 1: For whom? And for what purpose?. *Critical public health*, 11(2), 111-127.
 42. Ackermann, N., Humble, S., Coats, J. V., et al. (2023). Community Research Fellows Training Program: Evaluation of a COVID-19-Precipitated Virtual Adaptation. *International journal of environmental research and public health*, 20(4), 3254. <https://doi.org/10.3390/ijerph20043254>
 43. Ayala G, Sprague L, van der Merwe LL-A, et al. (2021) Peer- and community-led responses to HIV: A scoping review. *PLoS ONE* 16(12): e0260555. <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0260555>
 44. Rosas, L. G., Espinosa, P. R., Jimenez, F. M., & King, A. C. (2022). The role of citizen science in promoting health equity. *Annual Review of Public Health*, 43(1), 215-234. <https://doi.org/10.1146/annurev-publhealth-090419-102856>
 45. Glasgow, R. E., Vinson, C., Chambers, D., Khoury, M. J., Kaplan, R. M., & Hunter, C. (2012). National Institutes of Health approaches to dissemination and implementation science: current and future directions. *American journal of public health*, 102(7), 1274-1281.
 46. Positive Women’s Network. Words Matter: Choose People First Language. <https://www.pwn-usa.org/wp-content/uploads/2021/06/people-first-TGD-inclusive-language-handout-1.pdf> Accessed May 11, 2023
 47. hiv.gov. NIH Announces 3 New Funding Opportunities for Research to Help End the HIV Epidemic in EHE Jurisdictions and with Local Partners. <https://www.hiv.gov/blog/nih-announces-3-new-funding-opportunities-research-help-end-hiv-epidemic-ehe-jurisdictions-and/> Accessed May 14, 2023.
 48. National Institutes of Health, Office of Strategic Coordination-The Common Fund. Community Partnerships to Advance Science for Society (ComPASS), <https://commonfund.nih.gov/compass>, accessed May 14, 2023.
 49. Rodriguez-Diaz CE, Davis W, Ellis MV, Cameron MS, Donastorg Y, Bowleg L, Greenberg A, Kerrigan D. (2012) Disrupting the Systems: Opportunities to Enhance Methodological Approaches to Address Socio-Structural Determinants of HIV and End the Epidemic Through Effective Community Engagement. *AIDS Behav.* Nov;25(Suppl 2):225-231. doi: 10.1007/s10461-021-03475-7. Epub 2021 Oct 7. PMID: 34618266; PMCID: PMC8494756.