El Poder de las Colaboraciones y Asociaciones Comunitarias para Lograr la Diversidad en la Investigación Clínica Luther T. Clark, MD Subjet de Pacientes, Merck Zaciones y lideres de defensa de pacientes) Si bien la decisión final con respecto a la con el proceso de ensayo clínico y ayu-



Los obstáculos a la participación de pacientes con subrepresentes raciales y étnicos en los ensayos clínicos incluyen:
(1) desconfianza, (2) miedo, (3) falta de comodidad con el proceso de ensayo clínico, (4) falta de información sobre los ensayos clínicos, (5) limitaciones logísticas como gastos de tiempo y de bolsillo. Además, los factores sociales y económicos (los determinantes sociales de la salud) pueden afectar negativamente la disposición de los pacientes a participar en la investigación clínica.

La participación significativa de los pacientes y la comunidad puede ayudar a lograr la diversidad, así como a promover la atención científica y al paciente. Además de ayudar a empoderar a los pacientes para que sean participantes más activos en su atención médica, un compromiso adecuado y significativo entre las partes interesadas de confianza de la comunidad (participantes, pacientes, cuidadores, organi-

zaciones y líderes de defensa de pacientes) e investigadores (patrocinadores de ensayos clínicos, investigadores, sitios de investigación clínica) pueden ayudar a abordar eficazmente las perspectivas y prioridades que son importantes para los pacientes — aquellos que se verán afectados por la investigación.

Con el fin de obtener información sobre lo que importa a los pacientes y sus comunidades, nos involucramos con los pacientes y sus defensores a través de actividades tales como paneles asesores de pacientes y consultas de aportes de expertos. Estos compromisos han sido especialmente útiles para: (1) aumentar la concienciación y la educación para generar confianza y aumentar la comprensión de la importancia y los beneficios de los ensayos clínicos; 2) aumentar las oportunidades de que grupos subrepresentados participen en ensayos clínicos eliminando barreras (es decir, logística, gastos de bolsillo); y (3) el aumento de las asociaciones con investigadores minoritarios y otras personas que sirven a comunidades de color para ayudar a mejorar la diversidad de participantes -así como para demostrar mejor la seguridad y eficacia de nuevos medicamentos, vacunas y otros productos terapéuticos y de diagnóstico en todos los grupos de

La desconfianza hacia la investigación y el miedo a ser un "conejillo de indias" son algunas de las barreras más importantes para la participación en los ensayos clínicos para los grupos subrepresentados. Si bien la decisión final con respecto a la participación en los ensayos clínicos recae en el paciente, esa decisión puede estar influenciada por familiares, amigos cercanos y otras personas y grupos de confianza en sus propias comunidades. Por lo tanto, generar confianza entre los investigadores y las partes interesadas de la comunidad de confianza (organizaciones basadas en la fe, grupos cívicos y sin fines de lucro, líderes comunitarios, grupos de defensa de pacientes, proveedores de atención médica comunitaria, etc.) también es fundamental para superar las barreras.

con el proceso de ensayo clínico y ayudar a generar confianza. La participación eficaz y significativa de la comunidad debe ser a largo plazo y no basarse únicamente en necesidades específicas de pruebas o proyectos.

En resumen, el aumento de la diversidad de participantes en la investigación sigue siendo un desafío para la industria, la academia y otros patrocinadores. Sin embargo, durante este momento profundamente preocupante para nuestra nación, la confluencia de dos grandes catástrofes — la pandemia COVID-19 y los disturbios de



Además, si bien el altruismo y otros factores son consideraciones importantes, los pacientes y sus familias suelen estar más preocupados por obtener el mejor tratamiento. Por lo tanto, tranquilizar a los pacientes sobre la importancia de su salud y seguridad, reforzar que su salud será monitoreada de cerca, e incluyendo a los miembros de la familia en la toma de decisiones puede aumentar la comodidad

la comunidad debido a la injusticia racial y las desigualdades — que han amplificado las disparidades y el impacto de las desigualdades sanitarias, proporciona tal vez una oportunidad para hacer realidad y progreso sostenible hacia el logro de la diversidad y la inclusión en la investigación clínica, así como para mejorar el acceso a la atención médica y los resultados para todas las comunidades.

