La diversidad y la inclusión en la investigación clínica nunca ha sido tan importante. Y con más voluntarios, los avances médicos pueden ser aún mejores. **Visite medicalheroes.org** para obtener más información.

Un sincero agradecimiento a todos los que participan en la investigación clínica de las siguientes organizaciones:

Bristol Myers Squibb™ · Lilly · AstraZeneca · MERCK INVENTING FOR LIFE · Biogen · Pfizer · OXFORD PharmaGenesis · ERT Confidence at every turn™ · SubjectWell · Allergy & Asthma NETWORK · Amicus Therapeutics · PRAXIS · CISCRP

Por qué la diversidad de ensayos clínicos es clave para aumentar el acceso a la atención de rutina y a las opciones de tratamiento innovadoras

By: Luther T. Clark, MD, Subjefe de Pacientes, Merck

La pandemia de COVID-19 ha puesto de manifiesto las disparidades de larga data en la atención de la salud y ha ampliado la importancia de la diversidad de los ensayos clínicos, especialmente la participación de los pacientes y comunidades afectados desproporcionadamente por la enfermedad que se está estudiando. Dado que los ensayos clínicos funcionan como guardianes para llevar nuevos medicamentos de forma segura a los pacientes y comunidades, se ha vuelto cada vez más importante que las diversas comunidades estén representadas en nuestros esfuerzos de investigación. La participación en ensayos clínicos proporciona acceso a posibles opciones de tratamiento nuevas e innovadoras para los pacientes, un beneficio especialmente importante para aquellos que tienen condiciones con opciones de tratamiento limitadas, como algunas formas de cáncer avanzado. Es importante tener en cuenta que, aunque no todos los participantes en el ensayo clínico recibirán el tratamiento en fase de investigación que se está evaluando en el ensayo clínico, todos los pacientes reciben un tratamiento estándar de alta calidad, que es el tratamiento estándar que se utiliza para la condición de salud.

Durante la pandemia COVID-19 muchos pacientes han retrasado o evitado la atención médica rutinaria para las condiciones subyacentes, un daño oculto que ha amplificado aún más su ya enorme costo de salud. Si bien los retrasos y la prevención de la atención médica asociada a una pandemia pueden ser comprensibles, es imprescindible volver a la atención esencial de forma segura para mejorar los resultados de los pacientes y reducir las disparidades, así como aumentar el acceso de los pacientes y la capacidad para participar en la investigación clínica.

Retrasos y evitación de la atención médica asociada a la pandemia

Durante la pandemia COVID-19, se han notificado ampliamente retrasos y/o evitación de la atención médica tanto en condiciones rutinarias como graves. Según un análisis reciente (1), se estima que el 41% de los adultos en los Estados Unidos retrasaron o evitaron la atención médica debido a preocupaciones acerca de COVID-19 – incluyendo tanto la atención de rutina (31.5%) como la atención de urgencia o de emergencia (12.0%). La prevención de la atención urgente o de emergencia fue más frecuente entre individuos con condiciones médicas subyacentes, adultos Afroamericanos, adultos Hispanos, adultos jóvenes, personas con discapacidades y cuidadores adultos no remunerados. Cuando los pacientes retrasan o evitan la atención médica, aumentan tanto sus riesgos de morbilidad como de mortalidad. por ejemplo,

- Las vacunas desempeñan un papel importante en ayudar a proteger a las personas de enfermedades prevenibles, pero los datos muestran una disminución de las tasas de vacunación desde el inicio de la pandemia COVID-19. Una encuesta internacional reciente reveló que el 73% experimentó interrupciones en la demanda de vacunas.
- Del mismo modo, mientras que las pruebas de detección rutinarias del cáncer han contribuido a importantes ganancias de supervivencia al cáncer, las tasas de detección han disminuido durante la pandemia.

Sólo en los Estados Unidos, aproximadamente 285,000 exámenes de cáncer de mama, 95,000 exámenes de cáncer de colon y 40,000 exámenes cervicales se perdieron entre el 15 de Marzo y el 16 de Junio de 2020.

El cáncer es un ejemplo particularmente poderoso de cómo pueden converger las desigualdades de larga data en la atención, junto con el impacto de la pandemia en la reducción del acceso y la utilización de la atención médica de rutina, y crear un impacto aún más devastador en los pacientes, las familias y las comunidades. Se sabe que la incidencia del cáncer es desproporcionadamente mayor en las minorías subrepresentadas en comparación con otros grupos, y el acceso -- al diagnóstico oportuno, a la atención de calidad y a los ensayos clínicos de terapias prometedoras -- es subóptimo entre las personas de color. Además, el cáncer y su tratamiento predisponen a muchas otras disparidades en los resultados de salud, como lo demuestra el impacto desproporcionado de COVID-19 en las tasas de morbilidad y mortalidad entre las personas con cáncer.

Determinantes Sociales de la Salud (DSDLS)

Los factores sociales y económicos, denominados determinantes sociales de la salud (es decir, educación, estabilidad económica, vecindad, acceso a la salud y a la atención de la salud, contexto social y comunitario) no sólo contribuyen a las disparidades en la atención de la salud, sino que también pueden influir negativamente en la decisión y la capacidad de los pacientes para participar en la investigación clínica (2-4). Al reconocer y comprender el DSDLS, podemos ayudar a acelerar el retorno a la atención médica, superar las barreras a la participación de las minorías en la investigación y, en última instancia, mejorar los resultados de los pacientes. La participación comunitaria efectiva y significativa, las colaboraciones y las asociaciones son de vital importancia para abordar todo el DSALS, y especialmente útiles para aumentar la conciencia, la educación y la confianza.

Reducir la Brecha Digital

Las tecnologías digitales tienen muchos beneficios potenciales para mejorar la atención médica, incluyendo el potencial de mejorar la calidad de la atención médica, la seguridad del paciente y reducir las disparidades (5). Sin embargo, existen desigualdades en el acceso a las tecnologías virtuales y pueden conducir o exacerbar las disparidades. A menudo denominada "brecha digital", existe una diferencia considerable entre los pacientes/comunidades que tienen acceso a las tecnologías digitales y la capacidad de entenderlas y utilizarlas eficazmente (alfabetización digital) y los que no lo tienen.

Por ejemplo, se sabe que el acceso y la utilización de tecnologías de salud digital son significativamente más bajos entre los pacientes el Afromaricano e Hispanos mayores que entre sus Homólogos Blancos o Asiáticos. Además de las diferencias en el acceso y la alfabetización digital, las desigualdades estructurales (es decir, la falta de acceso a Internet de banda ancha) afectan desproporcionadamente a algunos grupos y comunidades – minorías raciales y étnicas, comunidades rurales e individuos de menor nivel socioeconómico (6). Sin reconocimiento y acción, la brecha digital sólo se ampliará.

Resumen y Conclusiones

Es importante que la comunidad médica y de salud pública, los responsables de las políticas, los empleadores y los defensores de la salud de todo el mundo se reúnan para alentar a las personas de nuestras comunidades a obtener la atención que necesitan.

- A medida que nos unimos al esfuerzo multisectoral para combatir el COVID-19, también debemos centrarnos en ayudar a las personas de nuestras comunidades a recibir la atención rutinaria que necesitan para proteger su salud a largo plazo.
- Es vital apoyar a las personas y pacientes en el regreso a la atención porque los retrasos o cancelaciones están asociados con riesgos significativos para la salud.

Si bien la pandemia de COVID-19 ha causado una interrupción sin precedentes en el sistema de salud, también nos ha llevado a identificar oportunidades para fortalecerlo en el futuro. Estamos comprometidos a trabajar con las partes interesadas para promulgar