

La enfermedad no discrimina.

Hoy en día más que nunca, la diversidad e inclusión son vitales para la investigación clínica.

Y con más voluntarios, avances médicos se pueden mejorar más allá de lo pensamos es posible.

Visite medicalheroes.org para aprender más.

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



La junta consultiva comunitaria le ayuda a Biogen promover la diversidad en las investigaciones clínicas

Hace quince años, a la edad de 42 años, Israel Robledo fue diagnosticado con la enfermedad de Parkinson. En shock, llevó los siguientes nueve meses aceptando su diagnóstico. Estaba casado. Tenía 3 hijas en casa. Estaba trabajando como maestro de escuela. Y estaba pensando, “¡Dios mío, ya se acabó mi vida!”, dice. “Solamente había escuchado de los viejos enfermando con el Parkinson.

Pero, después de los primeros nueve meses, Robledo se dio cuenta de que siendo una víctima no le conviene bien. Entonces, decidió ser proactivo y se convirtió en un defensor de los pacientes con el Parkinson, trabajando para asegurar la transparencia y la diversidad en las investigaciones clínicas. Robledo, siendo hispano, es uno de los 18 miembros de las comunidades poco representadas ofreciendo su experiencia a la compañía biotecnológica Biogen.

Las Reacciones de la Comunidad

La Junta Consultiva Comunitaria (JCC) se estableció para salvar la distancia entre los miembros del equipo de Biogen que encontraron una falta de la educación, la conciencia, y el acceso a las pruebas clínicas. Esto incluye a las personas que se identifican como negro, o afroamericano, indígena, asiático americano, y isleño del Pacífico. Agravando estos problemas más es la falta de confianza en las pruebas clínicas por eventos históricos e injusticias.

“Tenemos que ser honestos, las compañías farmacéuticas no tienen una reputación buena,” dijo Robledo. “Pero Biogen está generando más confianza. Se da cuenta de que personas de otras raíces y etnicidades reaccionan en maneras diferentes a los problemas médicos y a las pruebas clínicas.”

La Junta se estableció en asociación con el Centro de Información y Estudio sobre la Participación en la Investigación Clínica (CIEPIC), una organización sin fines de lucro dedicada a educar a los pacientes y al público sobre la participación en la investigación clínica.

Hay dos lados del trabajo del CAB: Ayudar a informar a los miembros del equipo de Biogen sobre temas relacionados con la raza, el origen étnico, las disparidades de la salud y

las iniciativas de conciencia, y también ayudar a Biogen comunicarse mejor con las comunidades subrepresentadas sobre áreas de preocupaciones y las barreras para acceder a pruebas clínicas.

Al formar una Junta Consultiva Comunitaria la cual es realmente diversa en membresía - representando no solo a diferentes razas y comunidades, sino también a individuos que se identifican con viviendo con condiciones y áreas de enfermedad con las cuales Biogen investiga - tenemos la oportunidad de escuchar y aprender” explica Kate Wilson, la directora de la Equidad de Salud en el equi-



po de Actividad de los Pacientes, Equidad, y la Transparencia.

La Mesangería Clara

A través de conversaciones continuas sobre mensajes, tono e imágenes, los miembros de Biogen y CAB han trabajado juntos para crear comunicaciones honestas y transparentes orientadas a las comunidades subrepresentadas, sus profesionales de la salud y sus cuidadores. “Los miembros de CAB fueron co-desarrolladores de estos materiales” dice Wilson. “Tenían asientos en la mesa, y tenían aportes y comentarios directos. Así es como construimos nuestro mensaje”. Los miembros de CAB han dado cientos de puntos de comentarios sobre el intercambio de la información a los pacientes, que van desde las descripciones de los logísticos (por ejemplo si se reembolsa a un paciente sus

gastos de viaje o si se le paga por su tiempo) hasta si una persona necesita mostrar su estatus migratorio - una preocupación real para muchas personas y algo que Biogen ahora le hace caso en sus activos. “En todos nuestros materiales, nos aseguramos de que los pacientes sepan que la información sobre el estado migratorio no va a estar recogida por Biogen en sus pruebas clínicas” dice Wilson.

Robledo le da crédito a la compañía por como hace todo directo, cambios inmediatos en los materiales de comunicación basados en el aporte de los miembros del CAB. “He sido un defensor de los pacientes con varias compañías farmacéuticas, pero ninguna ha sido como Biogen” dice. “Cuando otras compañías piden la opinión de los pacientes, dicen, ‘Esto es lo que hemos hecho. Nos avisa si le gusta o no.’ Pero Biogen dice, ‘Díganos lo que tenemos que cambiar para que afecte a la comunidad de los pacientes en la manera necesaria.’” Los productos finales son, como dice Robledo, “bastante buenos. Me enorgullece decir que estos materiales son algo que se nos ocurrió. Dar una voz es la razón por la que me convertí en un defensor de pacientes.”

Mirando al Futuro

El trabajo de CAB y Biogen de trabajar para crear la diversidad, la equidad e inclusión en sus investigaciones clínicas está generando atención de la industria, ganando el Global Pharma Patient Champion Award. Y la incorporación reciente de las voces de otras comunidades subrepresentadas señala hacia sus esfuerzos para comprender mejor las necesidades y los desafíos de las poblaciones distintas. El objetivo final: Desarrollar mejor los posibles medicamentos que sean seguros y efectivos para todos.

“Es nuestra manera de asegurar que una voz diversa se puede escuchar y está metido en nuestro desarrollo clínico y la forma en que nosotros pensamos en cómo se desarrollan las drogas,” dice Wilson. Cuando nos fijamos en el trabajo que tenemos por delante para mejorar verdaderamente la representación en nuestras pruebas clínicas, es tan crítico que involucramos a las diversas comunidades y voces en ese proceso”.



Mejorando la representación en los ensayos clínicos en el cáncer de seno y desarrollando mejores medicamentos para todos

El impacto tremendo de la pandemia de COVID-19, particularmente en las comunidades de color, ha sido un recordatorio doloroso de las disparidades raciales y étnicas que han existido durante mucho tiempo en nuestro país. En los Estados Unidos, las personas negras suelen tener tasas más altas de enfermedades crónicas y progresivas, como la presión alta, diabetes y cáncer, y enfrentan mayores obstáculos cuando tiene que ver con prevención, detección y tratamiento. Esto es especialmente cierto en el espacio del cáncer de seno.

- Las mujeres negras muchas veces se diagnostican en etapas posteriores y a menudo pueden tener un peor pronóstico [1];
- Las mujeres negras enfrentan una tasa de mortalidad entre 20% y 40% más alta a pesar de que las tasas generales de cáncer de seno en mujeres negras y blancas son aproximadamente las mismas [2];
- Las mujeres negras tienen una tasa de recurrencia del 39% y un riesgo relativo de muerte de 52% mayor en comparación con las mujeres blancas [3]; y

• Históricamente, las mujeres negras han estado subrepresentadas como participantes en las investigaciones clínicas del cáncer de seno [4];

A través de la alianza con socios comunitarios y líderes en comunidades de color, Pfizer se enfoca en continuar mejorando la representación diversa en los ensayos clínicos de cáncer de seno. Más recientemente, Pfizer se asoció con la Fundación Tigerlily para lanzar sesiones de Equidad, Defensa y Liderazgo en Salud para avanzar en la educación sobre ensayos clínicos para mujeres negras con cáncer. El programa se enfocó en:

- Arrojar luz sobre el viaje del cáncer de seno para las mujeres de color.
- Mejorar el acceso a los ensayos clínicos de cáncer de seno para mujeres de color.
- Generar más confianza y mejorar la relación entre los pacientes con cáncer de seno y sus cuidadores.
- Educar a las mujeres de color en los ensayos clínicos y reforzar sus capacidades para aumentar la conciencia y la participación en los ensayos clínicos de cáncer de seno.
- Identificar las barreras y determinar soluciones que pueden mejorar el acceso a los ensayos clínicos, con la esperanza de que este conocimiento se puede compartir en otras áreas de tratamiento.

“La raza, la alfabetización, las barreras financieras, el acceso, los antecedentes sociales, sistémicos y hereditarios no deben ser determinantes de la equidad en la vida y la salud”, dijo Maimah Karmo, presidenta de la Fundación Tigerlily. “Hay oportunidades significativas para fortalecer el compromiso entre la comunidad negra, los proveedores de atención médica y las organizaciones médicas, hacia la mejora de la salud y los resultados de salud. Con el fin de lograr el cambio, nos hemos unido con colegas y amigos para abogar por un mayor acceso y la concientización sobre la investigación del cáncer de seno para las mujeres de color. Estamos entusiasmados de asociarnos con organizaciones, como Pfizer, para trabajar para transformar los sistemas a nivel mundial, con una visión: mostrar el cáncer



de seno como un problema de justicia social y erradicar tantas barreras como sea posible que causan una pérdida de vidas de las mujeres negras.”

La raza, el origen étnico, la edad y el sexo pueden afectar la forma en que diferentes personas responden al mismo medicamento o vacuna. Esta es la razón por la que la diversidad entre los participantes de los ensayos clínicos es tan importante. Cuanto más diverso sea un grupo de participantes en ensayos clínicos, más podremos aprender sobre la seguridad y eficacia de un medicamento o una vacuna potencial para las personas que tienen características como las de los participantes. La participación es totalmente voluntaria y para aquellos que sean capaz de darla, es un regalo.

Como una compañía farmacéutica que es un líder a nivel mundial, Pfizer se compromete a trabajar con la Fundación Tigerlily y las comunidades de color para ayudar a reducir las disparidades de la salud. Las sesiones de HEAL proporcionaron un foro inspirador que reforzó los viejos y descubiertos nuevos puntos en común, los obstáculos, las experiencias únicas de los pacientes negros y las brechas en el acceso a los ensayos clínicos como una opción a considerar. Cada sesión permitió a Pfizer y a los defensores de pacientes de la Fundación Tigerlily tener diálogos abiertos y honestos sobre las dispar-

idades de las mujeres negras que viven con cáncer de seno, y descubrir posibles soluciones y herramientas para pacientes, cuidadores, profesionales de la salud y personal del sitio clínico.

Carmen White, Directora de Pfizer, Multicultural al Participant Experience, dijo: “Estoy muy emocionada de que los defensores de los pacientes de Tigerlily, también conocidos como ANGEL Advocates, se encuentren entre nuestros socios cuyos conocimientos se están aplicando al esfuerzo de Pfizer para mejorar la experiencia general del ensayo para futuros pacientes. Salí de cada sesión de HEAL conmovida y motivada”.

La equidad es uno de los cuatro valores fundamentales de Pfizer. Desde subvenciones médicas que se enfocan en reducir activamente las disparidades en la atención, hasta recursos para que los pacientes, cuidadores y profesionales de la salud naveguen por sus viajes únicos sobre el cáncer y las decisiones de tratamiento, Pfizer ha decidido hacer ser inclusivo, actuar con integridad y garantizar que cada persona sea vista, escuchada y atendida prioridades.

La representación es importante en las investigaciones clínicas porque garantiza que los medicamentos y las vacunas en desarrollo benefician a todos. El proyecto HEAL demuestra una forma en que Pfizer está haciendo su parte para garantizar que las mujeres de color estén representadas en los ensayos clínicos. Para obtener más información sobre cómo unirse a un ensayo clínico, visite pfizerclinicaltrials.com/learnmore. Con su ayuda, los avances para todos son posibles.

Referencias

1. ACS, American Cancer Society (2016) Datos y cifras sobre el cáncer de mama, 2015–2016. 2016. Sociedad Americana del Cáncer, Atlanta
2. Detección de cáncer de mama en mujeres con un riesgo más alto que el promedio: Recomendaciones del ACR. Monticciolo, Debra L. et al. Revista del Colegio Americano de Radiología, Volumen 15, Número 3, 408 – 414
3. Las mujeres negras tienen un mayor riesgo de recurrencia que otras etnias, Oncology Times: 5 de enero de 2019 - Volumen 41 - Número 1 - p 24 doi: 10.1097/01.COT.0000552839.22529.72
4. Bonner D, Cragun D, Reynolds M, Vadaparampil ST, Pal T. Reclutamiento de una muestra poblacional de mujeres negras jóvenes con cáncer de mama a través de un registro estatal de cáncer. Mama J. 2016 Mar-Apr;22(2):166-72. doi: 10.1111/tbj.12545. Epub 2015 Dic 14. PMID: 26661631; PMCID: PMC4775403. Último acceso: 15 de abril de 2022