

Encontrando tratamientos juntos

Una guía a la importancia de la
diversidad en ensayos clínicos



CISCRP

The Center for Information & Study
on Clinical Research Participation

¿Qué son los ensayos clínicos?

Los ensayos clínicos son la mejor forma de estudiar nuevos, tratamientos o vacunas en fase de investigación clínica para averiguar si funcionan y qué tan seguros son. Si alguna vez tomó medicina o recibió una vacuna, entonces se benefició de los ensayos clínicos.

¿Quiénes participan en ensayos clínicos?

Las personas que participan en un ensayo pueden tener una enfermedad o condición específica. Pero, los ensayos también pueden incluir a voluntarios saludables que ayudan a los investigadores a averiguar cómo actúa un nuevo tratamiento en el cuerpo.

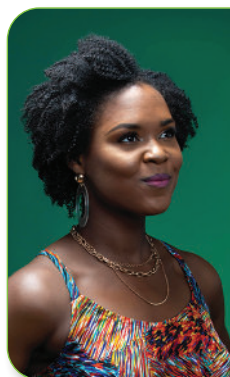
Todos los participantes de los ensayos tienen un importante papel en ayudar a avanzar nuestro conocimiento acerca de la salud humana y las enfermedades.

La participación en un ensayo clínico es completamente opcional. Hay beneficios y riesgos al participar. Hable con su médico y otras personas de confianza acerca de si la participación es lo mejor para usted.

¿Por qué los ensayos clínicos deberían de tener diversidad en sus participantes?

Las personas responden a tratamientos de diferentes formas

Los ensayos clínicos nos ayudan a averiguar qué tan bien funciona un tratamiento o una vacuna y si son seguros. Si los ensayos no incluyen diversidad de participantes, no podemos saber si los tratamientos funcionan para todas las personas que los necesitan. Pero, los ensayos sólo les dicen a los investigadores cómo funciona algo en los participantes de aquel ensayo. Los tratamientos funcionan de diferentes modos dependiendo de la raza y etnia.



“Debido a una falta de participación por mujeres de color en muchos de estos ensayos, [los investigadores] no pudieron rastrear si realmente funcionaba para nosotros. Hay una sola forma de averiguar si funciona. Significó mucho el poder hacerlo.”

Shanelle Gabriel,
defensora educativa acerca del lupus

Mejorar la representación de personas de diferentes comunidades

Los ensayos clínicos a veces no incluyen a un grupo de participantes tan diverso como la población completa de pacientes que podrían usar un nuevo tratamiento o vacuna. Las personas blancas muchas veces están más representadas que personas de otros orígenes raciales y étnicos, incluyendo a asiáticos, afroamericanos, hispanos, latinos o nativos americanos.

La diversidad en ensayos es la única forma de saber si un tratamiento funcionará y será seguro en todas las personas que podrían recibirlo.



“Esto se ha convertido en una historia de maduración – me di cuenta de que no debía estar avergonzada por tener esta enfermedad. No les faltaba el respeto a mis ancianos por recibir tratamiento por esta enfermedad. Este es mi cuerpo y es mi vida y tengo que respetarme a mí misma también. No quiero que nadie más sufra, y por eso hablo acerca de la investigación clínica y educo a otros en cuanto a su importancia.”

Tina Aswani Omprakash,
defensora de la enfermedad de Crohn

Mejorar el acceso a tratamientos

Para algunas personas, la participación en un ensayo clínico supone una manera de acceder a otras opciones de tratamiento para su enfermedad. El cáncer es un ejemplo de tal enfermedad. El mejorar la diversidad en los ensayos para el cáncer y ensayos para otras enfermedades que amenazan la vida es una forma de mejorar la igualdad de acceso a nuevos tratamientos.

Mejorar el tratamiento justo en los cuidados de salud

Diversos ensayos pueden ayudar a los médicos a averiguar cuáles tratamientos son apropiados para pacientes de diferentes comunidades. Esto puede ayudar a preparar el camino para cuidados de salud más justos para personas que han sido infrarrepresentadas en ensayos.

Gracias a los Héroes Médicos que compartieron sus pensamientos y conocimientos acerca de sus travesías y acerca de la participación en la investigación clínica.

¿Qué se está haciendo para mejorar la diversidad en ensayos clínicos?

Algunas personas dudan ante la participación en ensayos clínicos debido a que desconfían de la investigación clínica o del sistema de cuidados de salud, falta de acceso a sitios en los que ocurren los ensayos y falta de acceso a información acerca de ensayos. Mientras que aún falta trabajo por hacer, se están tomando pasos para abordar estas inquietudes.

Directrices y programas gubernamentales

En todo el mundo se están implementando directrices y regulaciones para proteger la seguridad de los participantes de ensayos y asegurar que sean tratados equitativamente.

Los programas gubernamentales de los Institutos Nacionales de Salud y la Administración de Alimentos y Medicamentos de los Estados Unidos de América y la Agencia Europea de Medicamentos han priorizado la diversidad en ensayos.

Los investigadores están trabajando para mejorar el acceso

Los investigadores están trabajando para mejorar el acceso para aquellos que han sido infrarrepresentados en ensayos.

También ha habido mayor enfoque en la contratación de personal de enfermería, médicos, coordinadores de investigación y otros miembros de equipos de investigación de comunidades diversas.

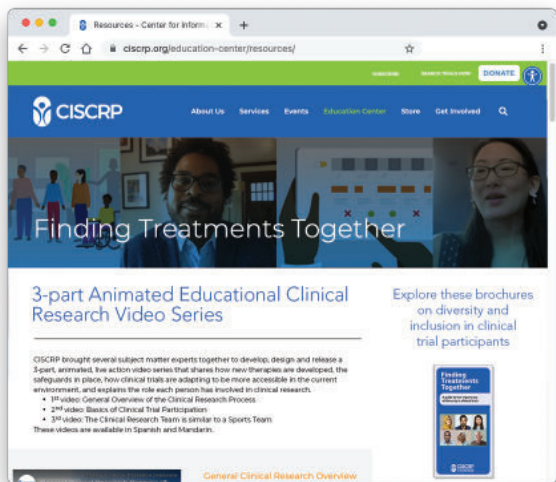


“Es vital saber que los ensayos clínicos son una opción. Es importante considerar todas sus opciones. ¿Puede recibir el apoyo que necesita de su familia o un cuidador? Hágale preguntas al personal del estudio. Involucra riesgos, entonces pregunte acerca de ellos.”

Melvin Mann, defensor de leucemia mieloide crónica (CML), por sus siglas en inglés

¿Cómo puede encontrar más información?

Hay mucha información acerca de ensayos clínicos, incluyendo formas de participar y cómo están protegidos los participantes.



Encuentre más información acerca de la investigación clínica y los temas en el folleto en nuestra página web **“Encontrando tratamientos juntos”** findingtreatmentstogether.org



Este folleto fue desarrollado en conjunto con un grupo diverso de personas y expertos que tienen experiencia trabajando con comunidades diversas.

También fue revisado y evaluado con pacientes, el público y profesionales de salud. Todos ayudaron a asegurar que fuera claro, sin sesgos y culturalmente apropiado.



CISCRP es una organización independiente sin fines de lucro dedicada en comprometer al público y pacientes como socios en el proceso de investigación clínica.

CISCRP no recluta pacientes para ensayos clínicos y no realiza investigación clínica. CISCRP también es conocida como el Center for Information and Study on Clinical Research Participation.

Visite www.CISCRP.org o llame gratis al 1-877-633-4376