

Institutos Nacionales de Salud (NIH, por sus siglas en inglés)

Instituto Nacional de Salud Infantil y Desarrollo Humano (NICHD, por sus siglas en inglés) *Eunice Kennedy Shriver*

Proyecto INCLUDE (INCLUDE, INvestigation of Co-occurring conditions across the Lifespan to Understand Down syndromE Project) [Proyecto de investigación de las afecciones concurrentes a lo largo de la vida para comprender el síndrome de Down]

Serie de seminarios web sobre diversidad, equidad, inclusión y accesibilidad (DEIA, por sus siglas en inglés)

Investigación sobre el valor de las diversas perspectivas en el síndrome de Down (SD)

26 de junio de 2023

Antecedentes

Este seminario web se diseñó para explorar la importancia de involucrar a diversas comunidades en la investigación y aprender a aplicar los éxitos de otros programas a las actividades de investigación del SD. Los temas incluyeron la participación de la comunidad de personas con SD en la investigación, la ampliación de la diversidad de los participantes en la investigación sobre SD y el ~~uso~~ uso de

seminarios de DEIA del [Proyecto INCLUDE](#). El tema era el valor de las distintas perspectivas en la investigación sobre SD. Tanto en inglés como en español, los moderadores proporcionaron instrucciones para utilizar la función de interpretación al español de la plataforma del seminario

ascendencia hispana o latina y menos del 0.5% de otras minorías. Esta falta de diversidad hace que las conclusiones no sean generalizables a los ciudadanos de todo Estados Unidos o del mundo. Es importante señalar que entre los más de 651,000 participantes inscriptos en alrededor del 51.5% se autoidentifican como de ascendencia blanca (europea); el 17.9% se autoidentifican como negros, afroamericanos o africanos; el 16% se autoidentifican como hispanos, latinos o españoles; el 3.1% como negros, afroamericael

publicación y las conferencias; una comunidad participativa puede ayudar a los investigadores a comprender y usar los datos para, a continuación, formular preguntas sobre la salud con conocimiento de causa.

Entre los ejemplos de participación eficaz de la comunidad en se incluyen la Asian Health Coalition, que llegó a más de 158,000 participantes en todo el país mediante la celebración de 391 eventos virtuales y presenciales con más de 22 socios; la Alianza Nacional para la Salud de los Hispanos, que programó el recurso de participación móvil del programa para acudir a los eventos coordinados de la organización, lo que dio lugar a casi 2000 conversaciones de calidad y a la inscripción de más de 200 participantes; y Pyxis Partners, que creó una red de 151 socios en todo Estados Unidos, incluida la National Rural Health Association, para ayudar a crear acceso a los ensayos clínicos. El programa pide a sus 35 embajadores y 10 socios participantes que formen parte de comités directivos, comités ejecutivos y grupos asesores. Con Northwell Health, organiza "talleres comunitarios con áreas de prueba" para promover el uso de sus datos. La hace poco presentó a Michelle, embajadora participante, para destacar su trayectoria y dar a conocer por qué para ella era importante participar en el programa. Otro embajador participante se unió a todos los socios investigadores del programa en una conferencia nacional para hablar de la importancia de las voces de los participantes en el programa.

Interseccionalidad en la investigación biomédica

Al recopilar sus datos, le da prioridad a la interseccionalidad entre biología, medio ambiente, estilo de vida y determinantes sociales de la salud. Por ejemplo, los investigadores pueden analizar la información de los participantes con ingresos anuales inferiores a \$10,000 al a

Con el apoyo de la Fundación Susan G. Komen, el centro oncológico creó [Choices](#), una iniciativa diseñada para capacitar a las latinas a tomar decisiones informadas sobre su participación en ensayos clínicos sobre el cáncer de mama. Se usaron videos en línea, folletos y herramientas de navegación para pacientes con el fin de mejorar los conocimientos, actitudes y habilidades de las latinas; aumentar la autoeficacia (es decir, ver a otras como ellas mismas tomando decisiones positivas sobre si deberían participar en un ensayo); y fomentar el debate sobre los ensayos clínicos como opción de tratamiento (con su médico y con su familia). Los materiales se entregaron a pacientes diagnosticadas de cáncer de mama que reunían los requisitos para participar en el estudio pero que aún no habían consultado con sus médicos ni participado en un ensayo clínico. También se brindó capacitación sobre las distintas fases de los ensayos. La iniciativa Choices fue eficaz para mejorar la comprensión percibida de los ensayos clínicos y aumentar la consideración de participar en ensayos clínicos como opción de tratamiento.

La Dra. Ramirez compartió las siguientes lecciones aprendidas de la autoevaluación del centro oncológico y de la iniciativa [Choices](#):

-
-
-
-
-

Salud America!

El centro oncológico de la UT ha desarrollado una gran red de defensa llamada "[Salud America!](#)". Se trata de una red nacional de comunicaciones digitales sobre equidad en materia

Estamos entrando en la pubertad, así que eso siempre es interesante. Por último, cualquier cosa que mejore la comprensión sería muy beneficiosa.

P: ¿Pueden

Puedes investigar sobre el SD y entender una lista de verificación de lo que es el SD y desarrollar algunas formas de ayudar a las personas con SD, pero eso es diferente de formar parte de la comunidad. La razón por la que planteo esta inquietud es que, cuando se trata de un diseño de investigación o de preguntas de investigación, formar parte de la comunidad ayudará a los investigadores a entender lo que la comunidad quiere, lo que la comunidad considera vital y la mejor manera de diseñar los estudios. Después de que los investigadores conozcan a la comunidad, pueden idear un diseño de estudio diferente. A veces las preguntas que nos hacen, como comparar a los niños con síndrome de Down con niños neurotípicos en lugar de comparar a esta comunidad consigo misma, son las preguntas equivocadas y están creando un modelo deficitario. Es difícil participar en una investigación sabiendo que nos comparan con un grupo que no es como nosotros. Me gustaría que la investigación "para nosotros, con nosotros" fuera la norma para las personas con SD, los participantes centrales en la investigación. También es importante pensar de forma creativa en diseños de investigación que tengan sentido. Por ejemplo, Jaia hablaba de la investigación con Shequanna. Durante ese estudio, Jaia se distraía. Jaia estaba cansada, pero se dio cuenta de que Shequanna llevaba un bonito scrunchy en el pelo. Shequanna dijo: "La próxima vez te traeré un scrunchy", y así lo hizo. Se acordó y lo trajo. Shequanna estuvo dispuesta a facilitarnos descansos y snacks; fue flexible e hizo adaptaciones que se ajustaban a los límites del estudio. Lo que me preocupa es que a veces los investigadores son tan estrictos que no hacen adaptaciones.

P: ¿Cómo pueden los investigadores de los NIH animar a más familias de su comunidad a participar en estudios de investigación? Dra. Thrower: Siempre le hablo a la gente del mejor estudio de investigación en el que participé. Incluía todos los elementos enumerados en esta diapositiva: grupos focales, nexos, ausencia de agenda política, compensaciones, horario y prácticas flexibles, guardería y conexión con la investigación. Mi amiga, que es investigadora, dijo que quería investigar sobre el SD e incluir a la comunidad afroamericana. Me preguntó: "¿Qué podemos hacer?". Volví a mi grupo como nexo y les pregunté si estaban interesados en participar juntos. Los investigadores vinieron a vernos a la oficina de nuestra asociación de SD, por la noche, para realizar un grupo focal. Las familias estaban allí con otras personas a las que ya conocían o con las que se sentían cómodas. Había una sala separada en el mismo edificio para el cuidado de los niños, de modo que los padres pudieran participar. Los niños con SD estaban en otra sala del mismo edificio. Los investigadores ofrecieron una cena a las familias y una compensación: una tarjeta de regalo que se entregó de inmediato, sin que tuviéramos que esperar. Todos los elementos de este maravilloso proyecto de investigación fueron flexibles y tuvieron en cuenta las necesidades de las familias. Me encantó. No había ninguna agenda política: por ejemplo, los investigadores vienen a nuestra comunidad solo para intentar que participemos en la investigación, pero nunca volvemos a verlos. La doctora Anna Esbensen, del Hospital Infantil de Cincinnati, hace un gran trabajo comprometiéndose con nuestra comunidad y formando parte de ella. Si necesita participantes para la investigación, las familias están dispuestas a ayudar porque la conocen. Apoya a nuestra comunidad al margen de necesitar sujetos de investigación. Las investigaciones suelen ser abstractas y difíciles de leer. En el caso de la investigación sobre cognición, comprensión o comportamiento, si los investigadores volvieran una vez finalizado el estudio con una página que yo pudiera entregarle al especialista de intervención de Jaia y decirle: "Así es como puedes ayudar a Jaia", o algunas notas sobre qué hacer en casa, como tres cosas basadas en nuestro trabajo con Jaia que puedes hacer para ayudar a su compre

Comentarios finales

La Dra. Parisi les dio las gracias a los ponentes e hizo unos comentarios finales para resumir el contenido del seminario. Dijo que el Dr. Watson y el programa de investigación se están alejando de la mentalidad de "un solo enfoque para todos" para la investigación con el fin de promover la diversidad y la inclusión. vela por que los participantes en la investigación procedan de poblaciones poco representadas en la investigación biomédica. El Dr. Watson hizo hincapié en la importancia de la confianza y la creación de relaciones para desarrollar las alianzas y asociaciones que garanticen que las poblaciones se sientan incluidas y parte de la investigación. También habló de la interseccionalidad, de la importancia de los embajadores participantes y de cómo no encasillar a las personas en una u otra categoría. El lema "nada de nosotros sin nosotros" es algo que todos los investigadores deben tener presente a la hora de crear diversos programas de investigación.

La Dra. Ramirez y UT Health San Antonio intentan aumentar la participación de la población latina en la investigación, especialmente la relacionada con los ensayos clínicos sobre el cáncer. Aunque la población latina representa el 19% de la población estadounidense, solo el 4% de los ensayos farmacológicos de la FDA y el 10% de los ensayos clínicos patrocinados por el Instituto Nacional del Cáncer incluyen a personas de origen latino, lo que indica que existen muchos obstáculos para la participación. La Dra. Ramirez compartió estrategias importantes para impulsar la participación en estudios clínicos y la importancia de ir más allá de la concientización para fomentar la participación y educar a los pacientes. Los investigadores deben relacionarse con los participantes y enseñarles a tomar decisiones informadas sobre la atención sanitaria, utilizando recursos en línea, videos, folletos, navegadores de pacientes, diversas redes sociales multidisciplinares y otros enfoques.

La Dra. Thrower y su hija, Jaia, compartieron sus puntos de vista sobre la participación en la investigación. No hay nada mejor que escuchar directamente a los participantes en la investigación. Los comentarios de Jaia sobre tomarse descansos, incluir a amigos y adaptarse a los horarios laborales y escolares fueron bien recibidos. Las perspectivas de la Dra. Thrower, como madre e investigadora, son increíblemente esclarecedoras. Lo que es vital en la investigación debe proceder de la comunidad. Los investigadores deben reconocer y respetar las vidas y agendas ajetreadas de las familias y hacer todo lo posible para que las familias puedan participar en la investigación.

Las sabias palabras de los participantes, las familias, los investigadores y los miembros de la comunidad de SD guiarán a los investigadores que se embarquen en los próximos cinco años del programa de investigación INCLUDE. El Proyecto INCLUDE seguirá haciendo hincapié en la DEIA, y se agradecerá cualquier aporte continuo.

en el registro DS-Connect a pesar de estar traducido al español? Ha sido un desafío conseguir que las familias formen parte de ese recurso. De las 5,400 familias participantes, menos de 50 son latinas. Me gustaría saber más sobre los obstáculos que han descubierto en el grupo focal de su comunidad. Dra. Ramirez: El énfasis en la educación es importante. A menudo nuestras comunidades sienten que en los ensayos clínicos o al participar en cualquier tipo de estudio se las utiliza como conejillos de indias. De hecho, el término incluye la palabra "trial", que en inglés es la misma que se utiliza para un juicio. Intentamos utilizar el término e insistimos en la necesidad de una comunicación bidireccional. La Dra.

Thrower mencionó la necesidad de resumir los resultados de la investigación. Por mucho que pidamos aportes a nuestra comunidad, tenemos que compartir lo que hemos aprendido de forma simplista. La necesidad de una comunicación bidireccional es importante para generar confianza. Si los participantes se sienten cómodos, comparten con los demás y la comunidad de aprendizaje empieza a crecer. Ahora estamos trabajando con nuestros investigadores para que puedan incorporar las opiniones de la comunidad en el diseño de sus investigaciones. Estamos empezando a explorarlo en la comunidad latina. Dra. B.78 Tm[(a3 -9((z)-4(a)-4(es)9(t)-4(amo)-4(s)7(t)-4(rwEla