



Los hispanos y la investigación clínica



Educación antes de la participación

CISCRP es una organización independiente sin fines de lucro, fundada con el propósito de educar al público, a los pacientes, a los medios y a aquellos que se encargan de redactar las políticas con el fin de promover el mejor entendimiento y la concientización acerca de la participación en la investigación clínica y el papel que ésta tienen la salud pública.

Si usted es una madre, padre, hija o hijo de origen hispano, deseará saber más acerca de la investigación clínica. Estos importantes proyectos de investigación ayudan a encontrar formas de diagnosticar, prevenir y tratar enfermedades para que los hispanos y todo el mundo puedan gozar de una vida más larga y sana en la futuro.

¿Qué es una investigación clínica?

Las investigaciones clínicas, también conocidas como ensayos clínicos, son estudios que miden la seguridad y efectividad de nuevos tratamientos de investigación y procedimientos en personas voluntarias.





La Salud de los hispanos y las investigaciones clínicas

MUCHAS ENFERMEDADES como el asma, la diabetes, el VIH/SIDA y ciertos tipos de cáncer afectan a los hispanos más que a otras personas. Sin embargo, no se tiene mucha información sobre cómo responden los hispanos al tratamiento. Esto es debido a que sólo un porcentaje bajo de hispanos participa en investigaciones clínicas. Las investigaciones clínicas ayudan a los científicos a averiguar cómo los distintos tratamientos de estudio afectan la salud de los hispanos.

¿Son seguras las investigaciones clínicas?

ALGUNAS PERSONAS PIENSAN que las investigaciones clínicas pudieran ser nocivas. Se preguntan si les tratarán como conejillos de indias.

Aunque es cierto que algunas investigaciones clínicas tienen algunos riesgos, existen leyes federales y códigos éticos que ayudan a proteger a los participantes contra cualquier daño. Además, un panel de profesionales y miembros de la comunidad se encargan de revisar y aprobar los estudios de investigación con el objetivo de garantizar que los participantes estén protegidos.



Cosas a tener en cuenta antes de hacerse voluntario

ANTES DE PARTICIPAR en una estudio de investigación clínica le recomendamos que considere las posibles ventajas y los riesgos.

Ventajas

- ◆ Obtener tratamiento experimental para una enfermedad para la cual no existe otro tratamiento
- ◆ Recibir cuidado relacionado al estudio para su enfermedad
- ◆ Tener acceso a tratamientos experimentales nuevos
- ◆ Saber que su participación puede ayudar a otras personas en el futuro

Riesgos

- ◆ No poder escoger su tratamiento de estudio
- ◆ Recibir un tratamiento de estudio que tal vez no funcione como estaba planeado
- ◆ Experimentar efectos secundarios desagradables o graves



Lo que debe saber

Es BUENO obtener la mayor información posible antes de inscribirse en un estudio de investigación clínica. Haga preguntas, busque en Internet o en la biblioteca (vea Aprenda más sobre la investigación clínica en el dorso) y pida consejo a un familiar, miembro del clero o a un amigo de confianza. Pregunte al investigador acerca de lo que se hará en el estudio y cuáles son sus derechos como participante. Recuerde: su participación en investigaciones clínicas siempre es voluntaria y puede abandonarla en cualquier momento.



Preguntas que puede hacer antes de participar en una investigación clínica

SI DESEA formar parte de una investigación clínica, le presentamos algunas preguntas que puede hacer antes de empezar:

- ¿Pueden explicarme el proyecto en español?
- ¿Cuál es el propósito de este estudio?
- ¿Quién participará en él?
- ¿Qué se me pedirá que haga?
- ¿Cuánto durará el estudio?
- ¿Qué se sabe hasta el momento sobre el tratamiento del estudio?
- ¿Sabré qué tratamiento de estudio estoy recibiendo?
- ¿Cómo sabré si el tratamiento de estudio está funcionando?
- ¿Qué pasará si el tratamiento de estudio no funciona?
- ¿Tendré que pagar por alguna parte del estudio?
- ¿Me pagarán por mi participación?
- ¿Se cubrirán mis gastos de transporte y cuidado infantil?
- ¿Qué pasa si no tengo seguro médico?
- ¿Cómo puede ayudar este proyecto a mi familia y mi comunidad?
- ¿Habrá siempre una persona disponible que pueda responder a mis preguntas en español?

Aprenda más sobre la investigación clínica

Puede encontrar información sobre investigación clínica en muchos lugares. Puede empezar con su médico y su biblioteca local. Muchas organizaciones de salud como la Sociedad Americana del Cáncer, la Asociación Americana de los Pulmones y la Asociación Americana de la Diabetes ofrecen información en Internet en español e inglés. También puede encontrar información llamando o visitando los lugares siguientes:

www.cisrcp.org

1-877-MED-HERO, 1-877-633-4376

El Centro para la información y el estudio de participación en investigación clínica (CISCRP, en inglés) ofrece noticias e información sobre la participación en investigaciones clínicas.

www.cancer.gov/clinicaltrials/learning/clinical-trials-education-series

Este sitio de Internet del Instituto Nacional del Cáncer contiene información detallada en español y en inglés acerca de investigación sobre el cáncer.

<http://www.cdc.gov/spanish>

1-800-311-3435

Aprenda más sobre temas de salud e investigación clínica con esta guía en español de los Centros para el Control de Enfermedades.

<http://clinicaltrials.gov>

Este servicio de los Institutos Nacionales de Salud contiene información al día sobre miles de proyectos de investigación federales y privados.

www.fda.gov/oashi/clinicaltrials/clintrialdoc.html

Encuentre respuestas para las preguntas básicas sobre la investigación clínica en el sitio de Internet de la Administración de Control de Alimentos y Fármacos de EE.UU.

www.omhrc.gov

1-800-444-6472

Visite el sitio de la Oficina Nacional de Salud de Minorías donde encontrará información en inglés y español sobre temas de salud que afectan a las minorías.

<http://www.redesenaccion.org>

La Red Nacional de Investigación del Cáncer en Latinos trabaja para reducir el impacto del cáncer en los hispanos.

www.SearchClinicalTrials.org

1-877-MED-HERO, 1-877-633-4376

Encuentre investigaciones clínicas en su zona además de los resultados de estudios e información sobre salud en este sitio de Internet fácil de usar.



56 Commercial Wharf East / Boston, MA 02110 / www.cisrcp.org
tel. 1-877-MED-HERO, 1-877-633-4376 / fax 617-725-2753