



Llamado de acción para promover el Programa Científico All of Us entre las personas con discapacidad

¿POR QUÉ USTED DEBERÍA PARTICIPAR EN EL PROGRAMA CIENTÍFICO *ALL OF US*?

“Nada sobre nosotros sin nosotros.” Este slogan lo usamos para comunicar la noción de que ninguna política o práctica que afecta a la comunidad con discapacidad debe de ser creada sin la plena participación directa de miembros de la comunidad con discapacidad. Históricamente, las personas con discapacidad han sido **excluidas** e **ignoradas** en estudios de investigación. ¡Esto termina **AHORA** a través del [Programa Científico All of Us!](#)

¡Felicidades! [El Programa Científico All of Us](#) es **SU** oportunidad de hacer un impacto y estar involucrado directamente en investigaciones de vanguardia para encontrar soluciones que puedan acelerar la investigación en salud para las personas con discapacidad. Por primera vez, las personas con discapacidad están siendo invitadas a participar e inscribirse en un programa que puede impactar directamente cómo se conduce la investigación. Si verdaderamente creemos en el concepto de “nada sobre nosotros sin nosotros,” entonces **nosotros debemos de responder al llamado** cuando nos invitan a participar.

¿Cuál es el llamado de acción? La American Association on Health and Disability (AAHD, por sus siglas en inglés) le hace un llamado a **USTED** para conocer más y considerar involucrarse en el [Programa Científico All of Us](#) de los Institutos Nacionales de la Salud (NIH, por sus siglas en inglés). Si usted está interesado en participar en este programa de investigación, puede inscribirse en <https://joinallofus.org/TodosJuntos>.

¿Qué es el [Programa Científico All of Us](#)? Los NIH han creado un programa de investigación a nivel nacional basado en la medicina de precisión, también conocida como medicina personalizada. La medicina de precisión se enfoca en averiguar qué es lo que hace que las personas se enfermen o se mantengan saludables. Sin continuas investigaciones, la medicina de precisión no puede progresar. [El Programa Científico All of Us](#) invita a **participar a un millón** o más de personas a compartir su información sobre su salud y estilo de vida. El programa reconoce la importancia de la participación de poblaciones tradicionalmente poco representadas en los Estados Unidos, proporcionando así una oportunidad única para la comunidad con discapacidad. Cuando se une al programa, usted estará contribuyendo a un esfuerzo para corregir la falta de representación en la investigación médica por parte de la comunidad con discapacidad, la cual ha existido por mucho tiempo, y a la vez, conocer más sobre su propia salud a través de mejores pruebas, mejores medicinas y más información presentada a usted.



[El Programa Científico All of Us](#) proporcionará a los investigadores más información sobre la salud y los hábitos de las personas. Estudiando las diferencias detalladamente entre las personas y sus estilos de vida es la única manera de avanzar la medicina de precisión. Cuando ciertos grupos, como la comunidad con discapacidad, no están representados en la investigación, no hay forma de tomar en cuenta sus características únicas y necesidades. Actualmente, todos los adultos elegibles mayores de 18 años que viven en los Estados Unidos pueden participar en el [Programa Científico All of Us](#).

¿Qué es la medicina de precisión? La atención médica ha seguido tradicionalmente un enfoque usando el mismo método para todos al prescribir tratamientos para sus diagnósticos basados en el paciente promedio. Ahora, gracias a las recientes iniciativas de la medicina de precisión, los médicos están trabajando en personalizar planes de tratamiento para cada individuo. Por ejemplo, muchas enfermedades, como la presión arterial alta, son tratadas con medicamentos estándares suministrados a todos los pacientes y a través del proceso de prueba y error, los médicos determinan el mejor medicamento y/o dosis. Imagine un escenario en donde el tratamiento es personalizado a la persona desde un principio basado en factores conocidos sobre el individuo incluyendo cualquier discapacidad. **El objetivo de la medicina de precisión es llevar el enfoque de tratamientos al individuo evitando el método de tratar a todos de la misma manera.** La medicina de precisión asegura que factores genéticos, de estilo de vida y del medio ambiente sean considerados cuando los médicos determinan el curso de tratamiento con el fin de proporcionar la mejor atención posible para cada paciente.



¿Cuál es la conexión entre el programa *All of Us*, la medicina de precisión y las personas con discapacidad? El programa busca la participación de grupos diversos de personas con una variedad de estados de salud quienes ayudarán a impulsar un enfoque individualizado y comprensivo. Como colaborador de participación comunitaria del programa *All of Us*, AAHD está enfocando sus esfuerzos en educar a las personas con discapacidad sobre la importancia de participar en el [Programa Científico All of Us](#). Los investigadores enfatizan la importancia de incluir a las poblaciones tradicionalmente poco representadas viviendo en los Estados Unidos proporcionando una oportunidad única a la comunidad con discapacidad de asegurar que nuestra comunidad esté representada en sus datos. La comunidad con discapacidad ultimadamente conoce lo que significa ser marginado y poco representado. La participación es especialmente importante cuando consideramos que las personas con discapacidad han sido excluidas anteriormente de investigaciones biomédicas ya sea por que los investigadores no buscaron activamente su participación, o no estaban preparados para brindar las acomodaciones necesarias para que las personas con discapacidad puedan participar.



¿Porqué las personas con discapacidad deben participar en el programa *All of Us*? Las personas con discapacidad sobretodo saben que el estatus de salud no solo depende de un diagnóstico médico. El método de recibir el mismo tratamiento para todos no es efectivo ya que cada persona es única y requiere de una atención y tratamiento individualizados. Existen varias barreras físicas y en nuestro entorno únicas en la comunidad con discapacidad. Además, la presencia de condiciones secundarias y las disparidades en la salud son ignoradas con frecuencia por los proveedores de servicios de salud. Una visita al médico puede convertirse en un evento de todo un día si el elevador del autobús para sillas de ruedas está descompuesto. Un medicamento puede tomarse incorrectamente, si las instrucciones no están escritas de una forma legible para las personas que requieren del braille o letras grandes. Una enfermedad seria puede ser diagnosticada incorrectamente si el médico no está entrenado a entender todos los aspectos de las condiciones primarias y/o secundarias. Hay factores de estilo de vida únicos que contribuyen a la salud de las personas con discapacidad. Éstos deben ser registrados y estudiados para así tratar al individuo en su totalidad. **Esta es SU oportunidad de cambiar cómo trabaja la medicina. Su oportunidad para solidificar el slogan “nada sobre nosotros sin nosotros.”**

Para **más información** sobre cómo usted puede participar en el [Programa Científico All of Us](#), por favor, visite el sitio <https://www.joinallofus.org/TodosJuntos>.

