

La ciencia no siempre lo ha visto. Estamos a punto de cambiar eso.

Personas de todos los ámbitos sociales compartirán su información de salud. La información de salud de diferentes personas ayudará a llenar los vacíos de conocimiento sobre por qué las personas se enferman o se mantienen saludables. La información que obtengamos de un millón o más de personas contribuirá a crear uno de los recursos de investigación científica más grande de todos los tiempos.

¿Por qué es importante la diversidad para el Programa Científico All of Us?

All of Us está pidiéndoles a muchas personas que participen en el programa. Los participantes son de diferentes razas y grupos étnicos, de diferentes edades y regiones del país. También son diferentes en identidad de género, orientación sexual y estado de salud.

La diversidad en un programa científico es importante por varias razones. Primero, dónde vivimos, cómo vivimos y nuestros orígenes pueden afectar nuestra salud. Segundo, muchos grupos de personas han sido excluidos de las investigaciones científicas en el pasado. Esto significa que sabemos menos sobre su salud.

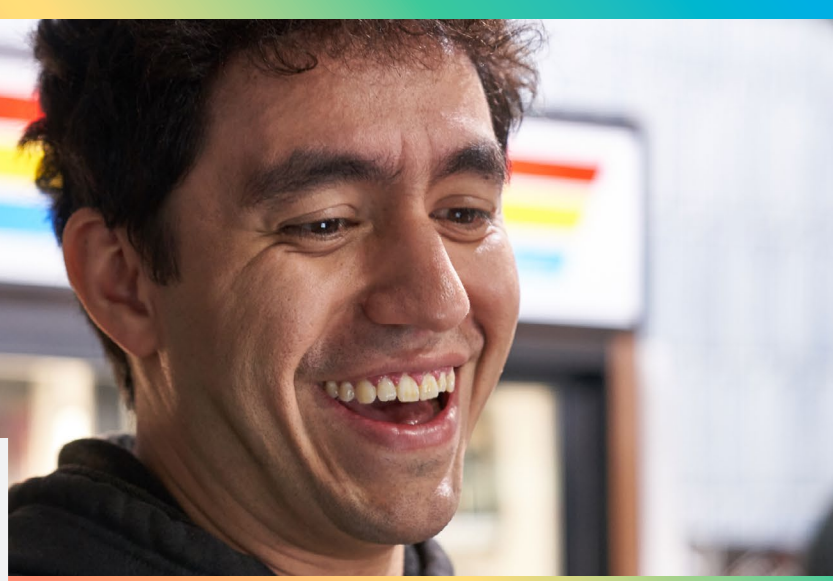
Al estudiar la información de salud de un grupo diverso de personas, los investigadores científicos pueden aprender más sobre lo que hace que las personas se enfermen o se mantengan saludables. Lo que aprendan los investigadores puede resultar en mejores tratamientos y prevención de enfermedades para todos.

La información de All of Us algún día podría ayudar a los investigadores a:

- Identificar los factores que hacen que las personas sean más propensas a desarrollar alguna enfermedad.
- Aprender cómo el medio ambiente, el estilo de vida y los genes pueden influir en la salud.
- Desarrollar mejores herramientas para detectar un problema médico y fomentar hábitos saludables.

¿Por qué algunas comunidades no han sido parte de la investigación científica?

Existen diferentes razones. Por ejemplo, algunas comunidades no han sido invitadas a participar en las investigaciones científicas o fueron invitadas, pero no se les informó en qué consistía la investigación científica. Por eso, sabemos poco sobre ellas.



El Programa Científico All of Us ha aprendido de esta historia. Queremos asegurarnos de hacer las cosas de la manera correcta, para que así varios grupos de diferentes personas puedan participar en investigaciones científicas. Le informaremos sobre lo que estamos haciendo. Compartiremos los resultados. Y protegeremos su información.

¿Por qué las comunidades hispanas/latinas son importantes para All of Us?

A los hispanos/latinos, al igual que muchos otros grupos, se les excluye a menudo de la investigación científica. Debido a eso, hay menos conocimiento sobre su salud y las maneras de proporcionarles la mejor atención médica. El Programa Científico All of Us quiere cambiar esta situación. Al participar en All of Us, los hispanos/latinos ayudarán a garantizar la inclusión de sus comunidades en los estudios médicos. Estos estudios ayudarían a que los investigadores científicos entiendan las enfermedades que son más frecuentes en las comunidades hispanas/latinas. Lo que aprendan podría conducir a una atención médica más personalizada.

All of Us trabaja con colaboradores comunitarios, a fin de informar a los hispanos/latinos acerca del programa y de qué manera la investigación científica tiene posibles beneficios para sus familias y las futuras generaciones.

Principios de All of Us

- La participación está abierta a todos.
- Los participantes reflejan la gran diversidad de los Estados Unidos.
- Los participantes son colaboradores.
- La confianza se obtiene a través de la transparencia.
- Los participantes tienen acceso a su información.
- El uso de la información estará ampliamente disponible para investigaciones científicas.
- La seguridad y la privacidad serán de gran importancia.
- El programa impulsará un cambio positivo en la investigación científica.

¿De qué manera *All of Us* está aclarando las dudas sobre la participación en la investigación científica?

Aquí describimos algunas de las maneras en las que *All of Us* está aclarando estas dudas:

Ser un participante

All of Us quiere que las personas tomen una decisión informada sobre si desean o no participar.

Hemos trabajado arduamente para lograr que el proceso de participación en *All of Us* sea claro y detallado. Antes de decidir si desea participar, le diremos cuál es el objetivo del programa científico. También le informaremos sobre los riesgos y beneficios de participar, qué puede esperar del programa y cómo retirarse si decide hacerlo. Las personas deben reconocer que entienden el programa y sus derechos como participantes antes de que puedan participar. Tenemos un Centro de apoyo y otro personal capacitado que le puede ayudar a responder las preguntas sobre la participación en el programa.

Garantizar la privacidad y seguridad de la información

All of Us se compromete a garantizar que la información se mantenga privada. También queremos asegurarnos de que la información no se utilice de manera inadecuada.

El Programa Científico *All of Us*:

- Sigue todas las leyes y regulaciones federales, estatales y locales para mantener la seguridad de la información.
- Tiene políticas y procedimientos estrictos para evitar el uso inadecuado de la información.
- Tiene [Certificados de Confidencialidad](#) del gobierno de los Estados Unidos. Esto nos ayudará hacer frente a cualquier demanda legal (como una orden judicial) que nos solicite divulgar información que podría permitir identificar a algún participante.
- Continúa examinando la seguridad de nuestra base de datos.
- Informará a los participantes si existe un riesgo para su privacidad debido a una filtración de información.
- Guarda información en computadoras protegidas. De esta manera, se limita y mantiene un registro de quiénes pueden verla.
- Elimina detalles personales que podrían identificar a los participantes a partir de la información.
- Exige a los investigadores aceptar y seguir las reglas de uso de la información, e incluso prometer que no intentarán identificar a los participantes.

Devolver la información a los participantes

El Programa Científico *All of Us* devolverá la información a los participantes. Las personas que participan pueden elegir ver su propia información de salud. En el futuro, esto puede incluir información de pruebas de ADN y registros de salud. *All of Us* hará publicaciones en su página de Internet sobre la investigación que se está haciendo con la información. La información demográfica general de todos los participantes estará disponible públicamente.



¿El programa está trabajando con los participantes y sus comunidades?

Sí. Los representantes de los participantes de *All of Us* le dan forma al programa en todos los niveles. Los participantes son parte de las juntas de consejería locales y de grupos de trabajo de *All of Us*, donde comparten ideas y ayudan a decidir lo que hace el programa.

All of Us también financia [organizaciones comunitarias](#). Estas organizaciones llegan a grupos que históricamente no han sido debidamente representados en las investigaciones científicas para informarles sobre la investigación científica y responder a las preguntas que puedan tener. También ayudan a crear conciencia sobre el Programa Científico *All of Us*.

¿Por qué alguien debería considerar participar en *All of Us*?

Las personas pueden participar por varios motivos. Algunas personas participan porque pueden:

- Aprender más sobre su salud.
- Ayudar a mejorar la salud de sus comunidades y futuras generaciones.
- Ayudar a los investigadores científicos a encontrar las mejores maneras para que las personas se mantengan saludables.

Mientras más involucradas estén las personas en *All of Us*, más podrán aprender sobre sí mismas y ayudar a acelerar la investigación y los descubrimientos en el área de la salud.

¿Dónde se puede obtener más información sobre el Programa Científico *All of Us*?

Visite Go.JoinAllofUs.org/es para obtener más información sobre el programa, sus protecciones de privacidad, los beneficios de participar y cómo se usará la información. El Centro de apoyo de *All of Us* está abierto todos los días (excepto los feriados) para responder las preguntas. Comuníquese con el Centro de apoyo llamando al [\(844\) 842-2855](tel:844-842-2855) o enviando un correo electrónico a help@joinallofus.org. Llamada gratuita de TTY (Servicio de retransmisión de telecomunicaciones) disponible llamando al 711.