O que está a ser feito para melhorar a diversidade nos ensaios clínicos?

Algumas pessoas hesitam em participar em ensaios clínicos devido a desconfianças quanto à investigação clínica ou ao sistema de saúde, à falta de acesso a locais onde os ensaios decorrem e à falta de acesso a informações sobre ensaios. Apesar de ainda haver trabalho a fazer, estão a ser tomadas medidas para endereçar estas preocupações.

Diretrizes e programas governamentais

Por todo o mundo, estão a ser implementadas diretrizes e regulamentações para proteger a segurança dos participantes em ensaios e para garantir que são tratados de forma justa.

Os programas governamentais dos Institutos Nacionais de Saúde e da Food and Drug Administration dos Estados Unidos e da Agência Europeia de Medicamentos priorizaram a diversidade nos ensaios.

Os investigadores estão a esforçar-se para melhorar o acesso

Os investigadores estão a esforçar-se para melhorar o acesso das pessoas que têm sido subrepresentadas em ensaios.

Também tem havido mais atenção na contratação de enfermeiros, médicos, coordenadores de investigação e outros membros das equipas de investigação oriundos de comunidades diversificadas.

"É vital saber que os ensaios clínicos são uma opção. É importante analisar as suas opções. Consegue obter o apoio de que necessita junto da sua família ou de um cuidador? Faça perguntas à equipa do estudo. Existem riscos envolvidos, por isso faça perguntas sobre estes riscos"

Melvin Mann, porta-voz para a leucemia mieloide crónica (LMC)

Como pode encontrar mais informações?

Existem muitas informações sobre ensaios clínicos, nomeadamente sobre formas de participar e sobre o modo como os participantes estão protegidos.

Descubra mais informações sobre a investigação clínica e estes tópicos na brochura disponibilizada na nossa página web **"Descobrir tratamentos em conjunto"** findingtreatmentstogether.org

Esta brochura foi desenvolvida em conjunto com um grupo diversificado de pessoas e especialistas que têm experiência no trabalho com comunidades diversificadas.

Também foi revista e testada com pacientes, o público em geral e profissionais de saúde. Todos ajudaram a garantir que esteja clara, não-enviesada e culturalmente adequada.

CISCRP

O CISCRP é uma organização independente e sem fins lucrativos, dedicada ao envolvimento do público e dos pacientes enquanto parceiros do processo de investigação clínica.

O CISCRP não recruta pacientes para ensaios clínicos nem se dedica à investigação clínica. O CISCRP também é conhecido como Centro para Informações e Estudos sobre a Participação na Investigação Clínica.

Visite www.CISCRP.org ou ligue para o número gratuito 1-877-633-4376

© 2022 Center for Information and Study on Clinical Research Participation

Versão 1.0 TFL-PT 2022_05_11

Descobrir tratamentos em conjunto

Um guia sobre a importância da diversidade nos ensaios clínicos

CISCRP

CENTRO PARA INFORMAÇÕES E ESTUDOS SOBRE A PARTICIPAÇÃO NA INVESTIGAÇÃO CLÍNICA

O que são ensaios clínicos?

Os ensaios clínicos são a melhor forma para estudar tratamentos ou vacinas novos e em investigação, para saber se estes funcionam e se são seguros. Se já tomou medicamentos ou recebeu uma vacina, então já colheu os benefícios dos ensaios clínicos.

Quem participa nos ensaios clínicos?

As pessoas que participam num ensaio podem ter uma doença ou condição específica. Mas os ensaios também incluem voluntários saudáveis, que ajudam os investigadores a conhecer a forma como um novo tratamento age sobre o corpo.

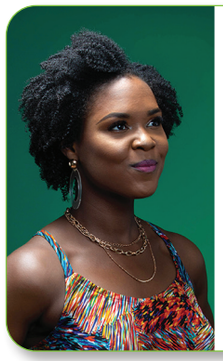
Todos os participantes em ensaios desempenham um papel importante para o desenvolvimento do nosso conhecimento sobre a saúde e a doença humanas.

Participar num ensaio clínico é completamente opcional. Existem benefícios e riscos na participação. Pergunte ao seu médico e a outras pessoas em quem confia se a participação é o melhor para si.

Porque devem os ensaios clínicos ter participantes diversificados?

As pessoas respondem aos tratamentos de diferentes maneiras

Os ensaios clínicos ajudam-nos a saber de que forma funcionam um tratamento ou uma vacina, e se os mesmos são seguros. Se os ensaios não incluírem participantes diversificados, não poderemos saber se os tratamentos funcionam para todas as pessoas que deles necessitem. Mas os ensaios só dizem aos investigadores de que forma algo funciona sobre os participantes desses ensaios. O funcionamento dos tratamentos depende da raça e da etnia.



"Devido a um défice de participação por mulheres de cor em grande parte destes ensaios, [os investigadores] não foram capazes de monitorizar se funcionavam para nós. Só existe uma forma de sabermos se funcionam. Foi muito significativo sermos capazes de fazê-lo".

Shanelle Gabriel,
porta-voz da sensibilização para o lúpus

Melhorar a representação de pessoas oriundas de diferentes comunidades

Por vezes, os ensaios clínicos não incluem um grupo de participantes que seja tão diversificado como a população total de pacientes que podem usar um novo tratamento ou vacina. As pessoas Brancas são frequentemente mais representadas do que as pessoas de outras proveniências raciais e étnicas, nomeadamente pessoas que sejam Asiáticas, Negras, Afro-americanas, Hispânicas, Latinas ou Americanos Nativos.

A diversidade nos ensaios é a única maneira de sabermos se um tratamento funcionará e se será seguro para todas as pessoas que possam recebê-lo.

"Isto transformou-se numa história de amadurecimento: compreendi que não tinha de ter vergonha por sofrer desta doença. Não desrespeitaria os meus anciãos se tratasse esta doença. Este é o meu corpo, e esta é a minha vida, e também tenho de me respeitar. Não quero que outros sofram, e é por isso que falo sobre a investigação clínica e transmito a sua importância a outras pessoas".

Tina Aswani Omprakash,
porta-voz para a doença de Crohn

Melhorar o acesso a tratamentos

Para algumas pessoas, a participação em ensaios clínicos é uma forma de acederem a outras opções de tratamento para a sua doença. O cancro é exemplo de uma destas doenças. A melhoria da diversidade em ensaios oncológicos e em ensaios para outras doenças fatais é uma forma de melhorar a igualdade do acesso a novos tratamentos.

Melhorar a equidade de tratamentos na saúde

Os ensaios diversificados podem ajudar os médicos a conhecerem os tratamentos adequados para pacientes oriundos de diferentes comunidades. Isto pode ajudar a preparar o caminho no sentido de cuidados de saúde mais justos para as pessoas que têm sido subrepresentadas nos ensaios.

Agradecemos aos Heróis Médicos que partilharam ideias e perspetivas sobre os seus percursos e sobre a participação em ensaios clínicos.