

## **FOLLETO DE LOS INSTITUTOS NACIONALES DE SALUD SOBRE LA INVESTIGACIÓN DEL SIDA EN POBLACIONES MINORITARIAS**

Los Institutos Nacionales de Salud (NIH) apoyan una cartera comprensiva de investigaciones biomédicas y conductuales con el fin de prevenir, tratar, y controlar la infección por VIH y sus secuelas en las comunidades minoritarias. La mitad del presupuesto total de NIH para las investigaciones del SIDA está dedicado para la investigación básica que beneficia a los adultos y niños infectados por VIH de todas las poblaciones raciales y de minoría étnica. La porción restante del presupuesto se invierte para más investigación que sea clínicamente orientada. De esa porción NIH invirtió un adicional USD 266 millones en el ejercicio económico 1996 para la investigación que se enfocó particularmente al SIDA en las poblaciones minoritarias. En el ejercicio económico 1997 esa suma aumentó a aproximadamente USD 278 millones. En el ejercicio económico 1998, el NIH dedicó más de USD 300 millones para las investigaciones enfocadas en las minorías étnicas; y en el ejercicio económico 1999, NIH planifica gastarse más de USD 323 millones.

Por muchos años el NIH ha tomado pasos importantes para asegurar la participación minoritaria en ensayos médicos, en historia natural y en estudios epidemiológicos, y en estudios para la prevención para asegurar que la agenda de la investigación global sea receptiva a las necesidades de las comunidades minoritarias. El NIH apoya una amplia gama de estudios para la intervención conductual con un enfoque específico en las poblaciones afroamericanas. La Investigación sobre el VIH y el uso de drogas principalmente incluye participantes afroamericanos. Estos estudios caracterizan el proceso de la enfermedad en los usuarios de drogas, en los factores que influyen el progreso de la enfermedad, las consecuencias de las múltiples coinfecciones, la efectividad de los regímenes terapéuticos, y el impacto al acceso a la atención médica y la adherencia a los regímenes terapéuticos en los resultados de la enfermedad. El desarrollo de microbicidas tópicos es una prioridad alta en las investigaciones de NIH, y el reclutamiento para estos estudios está enfocado en las comunidades minoritarias.

El NIH ha establecido programas y políticas específicamente diseñados para reclutar individuos de baja representación en los grupos raciales y de minoría étnica para la investigación de las carreras y construir la investigación de infraestructura en las instituciones minoritarias. Estos programas proporcionan entrenamiento y oportunidades de la investigación para la continuación de los estudiantes de la escuela secundaria a investigadores independientes. El NIH también apoya varias actividades con la meta de diseminar la información de la investigación a los proveedores de la asistencia médica que sirven a las comunidades minoritarias así como a individuos a riesgo.

Se proporciona información específica sobre estas iniciativas siguientes.

### **LA INCLUSIÓN DE GRUPOS MINORITARIOS EN LA INVESTIGACIÓN DEL SIDA**

El NIH ha llevado a cabo una serie de pautas, políticas y programas para asegurar que los individuos infectados por VIH de las poblaciones que están a mayor riesgo de contaminación por el SIDA/VIH estén inscritos y sigan siendo reclutados en ensayos médicos del SIDA y que son federalmente patrocinados. En 1994, el NIH llevó a cabo un redacto de las Pautas para la Inclusión de Mujeres y Grupos Minoritarios en la Investigación Médica, requiriendo que los solicitantes dirigieran la

apropiada inclusión de mujeres y grupos minoritarios en la investigación médica. Las solicitudes que no cumplan con estos requisitos, como evaluados por revisión del colega, no reciben financiamiento. En tales casos, el personal del NIH trabaja con los solicitantes para resolver los problemas, p. ej., cambiando las poblaciones que comprenden los estudios o identificando los proyectos en las carpetas de los Institutos que mencionan los mismos objetivos de la investigación y ese incluye a las mujeres y a los grupos minoritarios con el que se pueden comparar datos.

El compromiso del NIH de inscribir individuos infectados por VIH de las poblaciones de mayor riesgo en los ensayos médicos del SIDA está recalcado en el Plan del Ejercicio Económico 1998 de NIH para las Investigaciones Relacionadas con VIH, el cual establece lo siguiente: “Es crítico que la participación de las poblaciones específicas en ensayos médicos financiados por el NIH reflejen los cambios demográficos de la infección del VIH y del SIDA, incluyendo mujeres, niños, adolescentes, los que abusan de drogas, los que se inyectan drogas (los IDU por sus siglas en inglés), las minorías étnicas, los urbanos pobres, y los individuos que residen en áreas rurales. El reclutamiento y la inscripción de estas poblaciones con baja representación son una prioridad alta en los estudios patrocinados por el NIH. Siempre que sea posible, la colaboración entre las agencias debe ser reforzada para aumentar la participación de estas poblaciones, incluyendo la provisión de servicios auxiliares”.

Varios ejemplos de los esfuerzos del NIH incluyen:

**Los Estudios de la Historia Natural de las Mujeres:** Los grupos minoritarios representan más del 82 por ciento en dos estudios principales de la historia natural y de la epidemiología, el Estudio de la Transmisión en Mujeres e Infantes y el Estudio Interagencial de VIH en Mujeres, cuales se enfocan en la transmisión del VIH de madre a niño y las manifestaciones de la infección del VIH y sus secuelas entre las mujeres.

**Los Ensayos Médicos:** A partir de diciembre de 1997, el 63 por ciento de los participantes en los ensayos médicos del SIDA patrocinados por el NIH fueron grupos minoritarios, inclusive el 40 por ciento fue comprendido de la comunidad afroamericana y el 22 por ciento fue comprendido de la comunidad hispana. Los grupos minoritarios representan el 54 por ciento de los casos del SIDA en los Estados Unidos de Norteamérica. Además, mientras las mujeres representan el 15 por ciento de todos los casos del SIDA en los Estados Unidos de Norteamérica, ellas representan el 34 por ciento de las participantes en los ensayos médicos del SIDA patrocinados por el NIH. El Grupo de los Ensayos Médicos relacionados al SIDA (ACTG por sus siglas en inglés) continúa reclutando participantes para reflejar los cambios demográficos de la epidemia. El enfoque de la investigación en los ensayos médicos se concentra en determinar las intervenciones terapéuticas mejores y para limitar la reproducción de VIH y el avance de la enfermedad. La investigación también se enfoca en el desarrollo rápido de los agentes que previenen o retrasan las complicaciones de las infecciones relacionadas con el VIH que tiene una incidencia alta en ambas comunidades mayoritarias y minoritarias, tales como la enfermedad cardiovascular, la diabetes, los desórdenes lípidos, y las neoplasias.

**Los Ensayos para la Intervención Perinatal:** La mayoría de las mujeres que participan en el ensayo ACTG 076 – cual demostró la efectividad de la terapia AZT para prevenir la transmisión del

VIH de madre a infante, así como en los estudios de seguimiento en marcha a fin de determinar regímenes más efectivos y menos complicados para prevenir la transmisión perinatal – son de minoría étnica.

**Las Instituciones Minoritarias:** El ACTG de NIH incluye tres sitios en instituciones minoritarias en la Universidad Howard, en la Universidad de Puerto Rico, y en la Universidad de Hawai. El ACTG volverá a competir en el ejercicio económico 2000, y la Demanda para las Solicitudes (RFA por sus siglas en inglés) ha sido diseñada para asegurar la participación óptima en los ensayos médicos de todas las poblaciones periféricas en cuales la epidemia ahora está de gran furor, inclusive las mujeres, los grupos minoritarios, los adolescentes, los niños, y los IDU.

**Los Ensayos Preventivos para los Usuarios de Drogas:** El NIH apoya varios programas dirigidos a los grupos minoritarios quienes son IDU, incluyendo el programa de la Estrategia a la Reducción del Riesgo para Extenderse a las Comunidades a fin de Prevenir las Conductas de Riesgo del VIH en Fuera del Tratamiento de los Usuarios de Drogas inyectadas. Veintitrés sitios han participado en el Ensayo de la Prevención del VIH apoyado por medio de este programa. Los participantes han incluido: el 56,2 por ciento afroamericano, el 11,4 por ciento puertorriqueño, el 9,0 por ciento hispano, el 2,7 por ciento indio norteamericano, el 0,3 por ciento asiático/isleño del Pacífico, el 1,4 por ciento otros latinos, y el 17,2 por ciento caucásico.

**Los Programas de Malignidad del SIDA:** El NIH otorgó fondos a sitios de ensayos médicos que demostraron tener la habilidad para reclutar grupos minoritarios en los estudios sobre las malignidades relacionadas con el SIDA.

### EL ENTRENAMIENTO DE LAS MINORÍAS ÉTNICAS EN LA INVESTIGACIÓN DEL SIDA

El NIH reconoce el valor de las contribuciones hechas por los profesionales de la salud afroamericanos en el modo que condujeron la investigación y el entrenamiento de la investigación. Varios programas y políticas del NIH se han diseñado específicamente para reclutar individuos de baja representación de los grupos raciales y de minoría étnica en las carreras de la investigación. Estos programas proporcionan entrenamiento y oportunidades de la investigación a través del continuo de estudiantes de la escuela secundaria a investigadores independientes, con la meta de aumentar la diversidad cultural en la fuerza laboral en todos los segmentos de la investigación relacionada con la salud.

Por ejemplo, para los individuos en la escuela secundaria, en la universidad, en los niveles de licenciatura superior, posdoctoral, y de investigador, el NIH ofrece Suplementos de la Investigación para Grupos Minoritarios de Baja Representación. Usando este programa, el investigador principal en un proyecto de la investigación que esté actualmente financiado puede solicitar un suplemento administrativo para apoyar el sueldo de un individuo de un grupo de baja representación que quiera participar en la investigación en marcha.

Los programas específicos en la investigación del SIDA incluyen:

**Las Infraestructuras de los Ensayos Médicos del SIDA en las Instituciones Minoritarias:** Las Infraestructuras de los Ensayos Médicos del SIDA en las Instituciones Minoritarias son apoyadas

por el NIH para realizar la investigación médica de VIH ejecutadas en las instituciones minoritarias. Este programa refuerza el entrenamiento y el número de investigadores minoritarios que participan en la investigación de ACTG y el número de participantes minoritarios en los estudios médicos. El NIH financia los Centros de Investigación en las Instituciones Minoritarias (RCMI por sus siglas en inglés) para apoyar la infraestructura que conduce la investigación biomédica en las instituciones minoritarias.

**Los HBCU:** Los programas de alcance del NIH proporcionan entrenamiento a profesionales de asistencia médica afiliados con las Universidades Históricamente para Negros (los HBCU por sus siglas en inglés) en el uso de los recursos de la información electrónica de manera que esta información esté disponible para los profesionales de la salud que trabajan estrechamente con las comunidades afectadas por el VIH.

**El Entrenamiento en el Extranjero:** El NIH empezó una iniciativa nueva en el ejercicio económico 1997 diseñada para proporcionar una alta calidad de experiencia para el entrenamiento de la investigación por investigadores norteamericanos pre- y posdoctorales, con un énfasis especial en la participación de científicos minoritarios. Este programa debe dar por resultado un incremento en el número de investigadores minoritarios en todas las áreas de investigación básica y médica incluyendo estudios relacionados con el SIDA.

**El Programa para Refinanciar Deudas:** El Programa para Refinanciar Deudas para la Investigación sobre el SIDA asiste a los investigadores que vienen a conducir la investigación en el programa de NIH para la investigación interna del SIDA. Ha apoyado acumulativamente el 23 por ciento de las minorías étnicas y el 30 por ciento de las mujeres.

**El Programa de la Diseminación de Información Directa desde el Laboratorio hasta el Paciente:** La Oficina de Investigación del SIDA (OAR por sus siglas en inglés) de NIH apoya los programas regionales para traerles información de la investigación actual a profesionales comunitarios de la salud, particularmente en las comunidades minoritarias.

### **LA PARTICIPACIÓN MINORITARIA EN LA PLANIFICACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN Y EN LA DECISIÓN SOBRE LA ORDEN DE PRIORIDAD**

La OAR incluye a representantes minoritarios en todos los grupos de asesores de la investigación del SIDA, y el Consejo Asesor de la OAR, cual proporciona una guía general en la dirección científica del programa de la investigación del SIDA de NIH, incluye 7 miembros minoritarios de un total de 18 miembros. Además, los grupos de planificación de la investigación de la OAR, cual desarrolla el plan de investigación anual del SIDA y establece las prioridades científicas, también incluyen a representantes minoritarios. A estos grupos se les ha encargado específicamente que se aseguren que el plan incluya apropiadamente las necesidades de las comunidades minoritarias.

### **NUEVAS PRIORIDADES EN LA INVESTIGACIÓN DEL SIDA EN NIH**

Bajo su recién nombrado director, Neal Nathanson, la OAR ha adoptado una visión nueva que enfoca directamente el epicentro de la epidemia del SIDA, incluyendo las epidemias múltiples en comunidades minoritarias. Esta visión, la cual la hemos nombrado “investigación sobre la intervención”,

da prioridad a la investigación que generará los productos y los métodos que se requieren para controlar la epidemia.

Las prioridades específicas incluyen el desarrollo de la vacuna, los microbicidas y otras intervenciones controladas por la mujer, intervención conductual, interrupción de la transmisión perinatal, reconstitución inmunológica y regímenes del tratamiento antirretroviral que sea más simple y económico. Esta estrategia se enfoca en los problemas notables que enfrentan los afroamericanos y las otras poblaciones minoritarias, así como los grupos médicamente indigente, los sin hogar y aquellos que usan drogas. Las prioridades clave son la prevención de la transmisión, la prevención de la progresión de la enfermedad, y la prevención de la mortandad.

## **INVESTIGACIÓN SOBRE TEMAS DE INQUIETUD A LAS COMUNIDADES DE COLOR**

### **Las Intervenciones a Poblaciones Específicas**

Varios Institutos del NIH – incluyendo el Instituto Nacional de Salud Mental (NIMH por sus siglas en inglés), el Instituto Nacional en Abuso de Drogas (NIDA por sus siglas en inglés), el Instituto Nacional de la Salud Infantil y Desarrollo Humano (NICHD por sus siglas en inglés), el Instituto Nacional de la Investigación de Enfermería (NINR por sus siglas en inglés), el NIDA y el Instituto Nacional para las Alergias y Enfermedades Infecciosas (NIAID por sus siglas en inglés) – actualmente financian una amplia gama de estudios básicos y de intervención con un enfoque específico en las poblaciones afroamericanas. Estudios adicionales están en las fases de la planificación. Por ejemplo, el NIMH apoya los estudios de la intervención en el cual participan las afroamericanas en unidades de residencia pública, madres e hijos, varones adolescentes, hombres homosexuales y familias. El NIDA apoya los estudios etnográficos y de intervención enfocados en los hombres y mujeres, de la comunidad afroamericana, quienes usan drogas, inclusive a los IDU y los usuarios de la cocaína “crack”. El NIAID está actualmente planeando un ensayo de la intervención enfocándose en la prevención del VIH entre las afroamericanas usuarias del “crack”. Estos estudios generalmente son apoyados a través de mecanismos de subsidios por el NIH, y algunos han recibido fondos especiales de la OAR para la Iniciativa de la Ciencia para la Prevención del VIH u otros suplementos. Algunos ejemplos específicos de los programas de la investigación conductual de las poblaciones minoritarias incluyen:

- Reducción del riesgo basado en la comunidad para los IDU
- Prevención del SIDA entre adolescentes minoritarios
- Washington, D.C., Alcance al SIDA/Programa de investigación para la intervención
- Prevención de VIH para las afroamericanas drogodependientes
- Viviendo con VIH – Diferencias raciales
- Prevención de VIH para las afroamericanas adolescentes

- Afroamericanos con SIDA – Una experiencia en asistencia
- Reduciendo el SIDA en madres negras

**El Ensayo para la Prevención del VIH:** El NIH apoya varios programas dirigidos a las minorías étnicas quienes son IDU, incluyendo la Estrategia a la Reducción del Riesgo para Extenderse a las Comunidades a fin de Prevenir las Conductas de Riesgo del VIH en Fuera del Tratamiento de los Usuarios de Drogas inyectadas. En este ensayo han participado 23 sitios, con el 56,2 por ciento de los participantes siendo afroamericanos, el 11,4 por ciento puertorriqueño, el 9,0 por ciento hispano, el 2,7 por ciento indio norteamericano, el 0,3 por ciento asiático/isleño del Pacífico, el 1,4 por ciento otros latinos, y el 17,2 por ciento caucásico.

**La Investigación de la Historia Natural y Epidemiología:** El NIH conduce estudios para examinar la transmisión del VIH, el avance de las enfermedades relacionadas con el VIH (incluyendo la aparición de infecciones oportunistas (las IO)), el desarrollo de las malignidades, la incidencia de la disfunción neurológica y neuroconductual, la aparición de manifestaciones orales y el desarrollo de otras secuelas. Cohortes étnicamente y racialmente diversas de individuos infectados por VIH y los individuos que no están infectados por el VIH pero a riesgo de la infección son seguidos por estudios epidemiológicos clínicos en lugares nacionales e internacionales. Para mantener esta diversidad cultural, los datos que se obtuvieron de tales estudios tendrán validez para todas las comunidades que sintieron el impacto por la infección del VIH. Ejemplos de los estudios incluyen:

- El Estudio Interagencial de VIH en Mujeres: El WIHS (por sus siglas en inglés) es un estudio importante copatrocinado por el NICHD, el NIAID, y el NIDCR en colaboración con otras agencias del Departamento de Salud y Servicios Humanos (DHHS por sus siglas en inglés) para investigar la naturaleza y la velocidad de la progresión de la enfermedad en las mujeres para caracterizar mejor las manifestaciones clínicas de la infección VIH en mujeres y para determinar los efectos de regímenes terapéuticos. El WIHS también identificará los factores socioculturales y los factores relacionados al acceso de cuidado médico de los que afectan los resultados de la enfermedad en mujeres. **Las mujeres de color comprenden el 82 por ciento de participantes en el WIHS.** Estos estudios rendirán información pertinente a una gama amplia de poblaciones periféricas vulnerables.
- El Estudio de la Transmisión en Mujeres e Infantes: El WITS (por sus siglas en inglés) es un estudio epidemiológico grande que evalúa factores asociados con el riesgo a la transmisión perinatal, así como los factores asociados con la progresión de la enfermedad maternal y del infante. Este estudio incluye los estudios de laboratorio extensivos y apoya un depositario del espécimen. Los participantes de los Estados Unidos de Norteamérica y Puerto Rico reflejan las poblaciones diversas que sintieron el impacto por el VIH en las mujeres y en los niños.
- El Uso de Drogas y el VIH: NIDA apoya la investigación en la caracterización del proceso de la enfermedad en usuarios de drogas, incluyendo factores huéspedes y virológicos que influyen el avance, la secuela médica, las consecuencias de las múltiples coinfecciones, la efectividad de los regímenes terapéuticos, y el impacto del acceso a la asistencia médica y adherencia en los resultados de la enfermedad. Dos de estos estudios, ALIVE I y ALIVE II, son estudios

cohortes de aquellos IDU infectados por VIH y los IDU a alto riesgo. **Más del 90 por ciento de los participantes de estos estudios son afroamericanos.** Otro proyecto, HERO, se conduce con los IDU en la Ciudad de Nueva York. El 65 por ciento de los participantes son hispanos y el 18 por ciento son afroamericanos. Las poblaciones diversas representadas en estos tres estudios proporcionarán una oportunidad para avanzar el estudio del impacto de la enfermedad del VIH en varias poblaciones periféricas vulnerables.

- Los estudios epidemiológicos de VIH entre afroamericanos
- El uso de la cocaína y el VIH en las afroamericanas
- La infección del VIH y el uso de drogas en adolescentes
- La prevención del SIDA para las afroamericanas de bajos ingresos

**Microbicidas Tópicos:** El desarrollo de microbicidas tópicos, de las barreras químicas y físicas que se pueden usar intravaginalmente o intrarectalmente para rendir inactivo el VIH y otras enfermedades transmitidas sexualmente (ETS), ha sido y será una de las prioridades más altas en la agenda de la investigación para la intervención del NIH. El NIH está apoyando los ensayos de la Fase I, Fase II, y Fase III de varios microbicidas tópicos que generalmente se clasifican en cuatro categorías: un amplio abanico de microbicidas, tales como: nonoxinol-9; el gel de barrera y productos de *Lactobacillae*; inhibidores de entrada viral, tales como los polímeros sulfatados; los inhibidores a la reproducción del VIH, tales como los inhibidores de transcriptasa inversa (TI) nucleósido/nucleótido, incluyendo 9-(2-fosfonilmetoxipropil)-adenina (PMPA por sus siglas en inglés); y productos de combinación. Los fondos aumentados están incluidos en el presupuesto del ejercicio económico 1999 para este propósito.

**Los Ensayos Médicos:** A partir de diciembre de 1997, el 63 por ciento de los participantes en los ensayos médicos del SIDA patrocinados por el NIH fueron grupos minoritarios, inclusive el 40 por ciento fue comprendido de la comunidad afroamericana y el 22 por ciento fue comprendido de la comunidad hispana. Los grupos minoritarios representan el 54 por ciento de los casos del SIDA en los Estados Unidos de Norteamérica. Además, mientras las mujeres representan el 15 por ciento de todos los casos del SIDA en los Estados Unidos de Norteamérica, ellas representan el 34 por ciento de las participantes en los ensayos médicos del SIDA patrocinados por el NIH. Los Programas Comunitarios sobre el SIDA para su Investigación Médica (CPCRA por sus siglas en inglés), el Grupo de Ensayos Médicos sobre el SIDA Pediátrico (PACTG por sus siglas en inglés) y el ACTG continúan reclutando participantes para reflejar los cambios demográficos de la epidemia. El enfoque de la investigación en los ensayos médicos se concentra en determinar las intervenciones terapéuticas mejores y para limitar la reproducción de VIH y el avance de la enfermedad. La investigación también se enfoca en el desarrollo rápido de los agentes que previenen o retrasan las complicaciones de las infecciones relacionadas con el VIH que tiene una incidencia alta en ambas comunidades mayoritarias y minoritarias, tales como la enfermedad cardiovascular, la diabetes, los desórdenes lípidos, y las neoplasias. Estas redes vuelven a competir para un financiamiento en el ejercicio económico 2000, y el RFA requiere lugares para demostrar sus habilidades para reclutar y retener participantes minoritarios en los estudios.

**Las Infraestructuras de los Ensayos Médicos del SIDA en las Instituciones Minoritarias:** Las Infraestructuras de los Ensayos Médicos del SIDA en las Instituciones Minoritarias son apoyadas por el NIH para realzar la investigación médica de VIH ejecutadas en las instituciones minoritarias. Este programa refuerza el entrenamiento y el número de investigadores minoritarios que participan en la investigación de ACTG y el número de participantes minoritarios en los estudios médicos. El NIH financia los Centros de Investigación en las Instituciones Minoritarias (RCMI por sus siglas en inglés) para apoyar la infraestructura que conduce la investigación biomédica en las instituciones minoritarias.

**Los HBCU:** Los programas de alcance del NIH proporcionan entrenamiento a profesionales de asistencia médica afiliados con las Universidades Históricamente para Negros (los HBCU por sus siglas en inglés) en el uso de los recursos de la información electrónica de manera que esta información esté disponible para los profesionales de la salud que trabajan estrechamente con las comunidades afectadas por el VIH.

### LA PARTICIPACIÓN DE PERSONAS DE COLOR EN LA INVESTIGACIÓN PATROCINADA POR EL NIH

#### La participación minoritaria en la planificación de la Investigación y en la decisión sobre la orden de prioridad

La OAR incluye a representantes minoritarios en todos los grupos de asesores de la investigación del SIDA, y el Consejo Asesor de la OAR, cual proporciona una guía general en la dirección científica del programa de la investigación del SIDA de NIH, incluye 7 miembros minoritarios de un total de 18 miembros. Además, los grupos de planificación de la investigación de la OAR, cual desarrolla el plan de investigación anual del SIDA y establece las prioridades científicas, también incluyen a representantes minoritarios. A estos grupos se les ha encargado específicamente que se aseguren que el plan incluya apropiadamente las necesidades de las comunidades minoritarias.

#### La inclusión de grupos minoritarios en la investigación del SIDA

**Pautas de la investigación:** El NIH ha llevado a cabo una serie de pautas, políticas y programas para asegurar que los individuos infectados por VIH de las poblaciones que están a mayor riesgo de contaminación por el SIDA/VIH estén inscritos y sigan siendo reclutados en ensayos médicos del SIDA y que son federalmente patrocinados. En 1994, el NIH llevó a cabo un redacto de las Pautas para la Inclusión de Mujeres y Grupos Minoritarios en la Investigación Médica, requiriendo que los solicitantes dirigieran la apropiada inclusión de mujeres y grupos minoritarios en la investigación médica. Las solicitudes que no cumplan con estos requisitos, como evaluados por revisión del colega, no reciben financiamiento. En tales casos, el personal del NIH trabaja con los solicitantes para resolver los problemas, p. ej., cambiando las poblaciones que comprenden los estudios o identificando los proyectos en las carpetas de los Institutos que mencionan los mismos objetivos de la investigación y ese incluye a las mujeres y a los grupos minoritarios con el que se pueden comparar datos.

**El Plan de Investigación Anual del SIDA:** El compromiso y prioridad que le da el NIH a inscribir individuos infectados por VIH de las poblaciones de mayor riesgo en los ensayos médicos del SIDA está recalcado en el Plan del Ejercicio Económico 1998 de NIH para las Investigaciones Relacionadas con VIH, el cual establece lo siguiente: “Es crítico que la participación de las poblaciones

específicas en ensayos médicos financiados por el NIH reflejen los cambios demográficos de la infección del VIH y del SIDA, incluyendo mujeres, niños, adolescentes, los que abusan de drogas, los que se inyectan drogas (los IDU por sus siglas en inglés), las minorías étnicas, los urbanos pobres, y los individuos que residen en áreas rurales. El reclutamiento y la inscripción de estas poblaciones con baja representación son una prioridad alta en los estudios patrocinados por el NIH. Siempre que sea posible, la colaboración entre las agencias debe ser reforzada para aumentar la participación de estas poblaciones, incluyendo la provisión de servicios auxiliares”.

Ejemplos de los esfuerzos de NIH incluyen:

**Los Estudios de la Historia Natural de las Mujeres:** Los grupos minoritarios representan más del 82 por ciento en dos estudios principales de la historia natural y de la epidemiología, el Estudio de la Transmisión de las Mujeres e Infantes y el Estudio Interagencial de VIH en Mujeres, cuales se enfocan en la transmisión del VIH de madre a niño y las manifestaciones de la infección del VIH y sus secuelas entre las mujeres.

**Los Ensayos Médicos:** A partir de diciembre de 1997, el 63 por ciento de los participantes en los ensayos médicos del SIDA patrocinados por el NIH fueron grupos minoritarios, inclusive el 40 por ciento fue comprendido de la comunidad afroamericana y el 22 por ciento fue comprendido de la comunidad hispana. Los grupos minoritarios representan el 54 por ciento de los casos del SIDA en los Estados Unidos de Norteamérica. Además, mientras las mujeres representan el 15 por ciento de todos los casos del SIDA en los Estados Unidos de Norteamérica, ellas representan el 34 por ciento de las participantes en los ensayos médicos del SIDA patrocinados por el NIH. El CPCRA, el ACTG y el PACTG continúan reclutando participantes para reflejar los cambios demográficos de la epidemia. El enfoque de la investigación en los ensayos médicos se concentra en determinar las intervenciones terapéuticas mejores y para limitar la reproducción de VIH y el avance de la enfermedad. La investigación también se enfoca en el desarrollo rápido de los agentes que previenen o retrasan las complicaciones de las infecciones relacionadas con el VIH que tiene una incidencia alta en ambas comunidades mayoritarias y minoritarias, tales como la enfermedad cardiovascular, la diabetes, los desórdenes lípidos, y las neoplasias.

**Los Ensayos Preventivos para los Usuarios de Drogas:** El NIH apoya varios programas dirigidos a los grupos minoritarios quienes son IDU, incluyendo el programa de la Estrategia a la Reducción del Riesgo para Extenderse a las Comunidades a fin de Prevenir las Conductas de Riesgo del VIH en Fuera del Tratamiento de los Usuarios de Drogas Inyectadas. Veintitrés sitios han participado en el Ensayo de la Prevención del VIH apoyado por medio de este programa. Los participantes han incluido: el 56,2 por ciento afroamericano, el 11,4 por ciento puertorriqueño, el 9,0 por ciento hispano, el 2,7 por ciento indio norteamericano, el 0,3 por ciento asiático/isleño del Pacífico, el 1,4 por ciento otros latinos, y el 17,2 por ciento caucásico.

**Los Ensayos para la Intervención Perinatal:** La mayoría de las mujeres que participan en el ensayo ACTG 076 – cual demostró la efectividad de la terapia AZT para prevenir la transmisión del VIH de madre a infante, así como en los estudios de seguimiento en marcha a fin de determinar regímenes más efectivos y menos complicados para prevenir la transmisión perinatal – son de minoría étnica.

**Las Instituciones Minoritarias:** El ACTG de NIH incluye tres sitios en instituciones minoritarias en la Universidad Howard, en la Universidad de Puerto Rico, y en la Universidad de Hawai. El ACTG volverá a competir en el ejercicio económico 2000, y la RFA ha sido diseñada para asegurar la participación óptima en los ensayos médicos de todas las poblaciones periféricas en cuales la epidemia ahora está de gran furor, inclusive las mujeres, los grupos minoritarios, los adolescentes, los niños, y los IDU.

**Los Programas de Malignidad del SIDA:** El NIH otorgó fondos a sitios de ensayos médicos que demostraron tener la habilidad para reclutar grupos minoritarios en los estudios sobre las malignidades relacionadas con el SIDA.

### ADHERENCIA/CONFORMIDAD EN LA INVESTIGACIÓN

El NIH apoya una cartera significativa de investigación en la adherencia o la conformidad con los regímenes terapéuticos para el SIDA, incluyendo:

- Un grupo de estudios terapéuticos dentro del Grupo de los Ensayos Médicos de SIDA para Adultos usando dispositivos de seguimiento electrónicos que cumplan estándares, como un instrumento de la investigación para dar seguimiento al cumplimiento de los regímenes terapéuticos.
- Un estudio que trata la relación entre la adherencia del tratamiento del VIH, conductas de riesgo, y la transmisión del VIH. A los 3, 6 y 9 meses de seguimiento, se evaluará esta cohorte con medidas de adherencia (conductuales, farmacológicas, archivos médicos, virológicas) para determinar patrones y la magnitud de adherencia, predicciones de adherencia, y cambios en la conducta de riesgo, tanto en lo sexual como en la droga, el descubrimiento del seroestatus, y la infección percibida.
- Un estudio que mida dos aspectos de adherencia que puede influir la transmisión de VIH: El seguimiento del tratamiento efectivo contra la droga y la adherencia a los cambios recomendados en las conductas de riesgo asociadas, combinando los datos biológicos y conductuales. El estudio evaluará la validez de los datos de autoinformes y evaluará los cambios a lo largo del tiempo bajo medidas objetivas y subjetivas del bienestar y de su impacto en los cambios en los patrones del tratamiento a seguir y de los riesgos sexuales que se tomaron.
- Una intervención conductual diseñada para mejorar el seguimiento a la terapia de la infección del VIH entre hombres y mujeres afroamericanos y latinos en la parte sur central de Los Angeles, incluyendo un programa de grupo psicoeducacional de 8 semanas con énfasis en la construcción de las habilidades de saber como resolver los problemas acerca de la adherencia y reducir el abuso de drogas, enfermedad mental, conductas de alto riesgo, y otras tensiones de la vida. Se usarán evaluaciones médicas y conductuales.
- Un estudio de actitudes de una población estudiada insuficientemente (hombres de mediana edad avanzada y adultos de tercera edad infectados por VIH) hacia el cumplimiento con las terapias combinadas.

- Un estudio de los efectos de los avances al tratamiento de VIH en las actitudes, creencias y conducta sexual arriesgada y un determinante de la adherencia al tratamiento médico entre hombres y mujeres en relaciones serodiscordantes de VIH.
- El Grupo de Trabajo de la OAR de NIH sobre la Ciencia de la Prevención identificó la adherencia como una de las prioridades más altas para financiamiento a través de los fondos de la Ciencia de la Prevención de la OAR. La OAR ha proporcionado fondos suplementarios a los Institutos del NIH para la investigación de la revisión por un colega en esta área, incluyendo las ya mencionadas.
- El NIH también apoya una cartera significativa de becas para la investigación y los proyectos apoyados con fondos de la investigación del SIDA enfocando la adherencia con tuberculosis (TB), abuso de drogas, malignidades relacionadas con el SIDA y otras terapias.

### ENTRENAMIENTO E INFRAESTRUCTURA

Varios programas y políticas del NIH se han diseñado específicamente para reclutar individuos de baja representación de los grupos raciales y de minoría étnica en las carreras de la investigación. Estos programas proporcionan entrenamiento y oportunidades de la investigación a través del continuo de estudiantes de la escuela secundaria a investigadores independientes, con la meta de aumentar la diversidad cultural en la fuerza laboral en todos los segmentos de la investigación relacionada con la salud.

Por ejemplo, para los individuos en la escuela secundaria, en la universidad, en los niveles de licenciatura superior, posdoctoral, y de investigador, el NIH ofrece Suplementos de la Investigación para Grupos Minoritarios de Baja Representación. Usando este programa, el investigador principal en un proyecto de la investigación que esté actualmente financiado puede solicitar un suplemento administrativo para apoyar el sueldo de un individuo de un grupo de baja representación que quiera participar en la investigación en marcha.

Los programas específicos en la investigación del SIDA incluyen:

**Las Infraestructuras de los Ensayos Médicos del SIDA en las Instituciones Minoritarias.** Las Infraestructuras de los Ensayos Médicos del SIDA en las Instituciones Minoritarias son apoyadas por el NIH para realzar la investigación médica de VIH ejecutadas en las instituciones minoritarias. Este programa refuerza el entrenamiento y el número de investigadores minoritarios que participan en la investigación de ACTG y el número de participantes minoritarios en los estudios médicos. El NIH financia el RCMi para apoyar la infraestructura que conduce la investigación biomédica en las instituciones minoritarias.

**Los HBCU.** Los programas de alcance del NIH proporcionan entrenamiento a profesionales de asistencia médica afiliados con los HBCU en el uso de los recursos de la información electrónica de manera que esta información esté disponible para los profesionales de la salud que trabajan estrechamente con las comunidades afectadas por el VIH.

**El Programa del SIDA para Refinanciar Deudas.** El Programa para Refinanciar Deudas para la Investigación sobre el SIDA asiste a los investigadores que vienen a conducir la investigación en el programa de NIH para la investigación interna del SIDA. Ha apoyado acumulativamente el 23 por ciento de las minorías étnicas y el 30 por ciento de las mujeres.

**Entrenamiento en la Investigación Conductual.** El NIMH apoya un programa en el Centro de Estudios para la Prevención del SIDA (CAPS por sus siglas en inglés), Universidad de California, San Francisco, titulado “Comunidades de Minoría Étnica colaborando para la Prevención del VIH”. Como parte de ese programa, el CAPS apoya aproximadamente a ocho escolares minoritarios en la investigación conductual y social para pasar dos veranos allí trabajando con mentores y para aumentar el desarrollo de la investigación, la publicación, y las destrezas asociadas con la redacción para recibir subsidios. En 1998 cuatro de los ocho escolares eran afroamericanos y se enfocaron en temas sobre la prevención de VIH y del servicio de entrega entre las comunidades afroamericanas (incluyendo el desarrollo de modelos Africéntricos).

**Entrenamiento internacional.** El NIH empezó una iniciativa nueva en el ejercicio económico 1997 diseñada para proporcionar una alta calidad de experiencia para el entrenamiento de la investigación por investigadores norteamericanos pre- y posdoctorales, con un énfasis especial en la participación de científicos minoritarios. Este programa debe dar por resultado un incremento en el número de investigadores minoritarios en todas las áreas de investigación básica y médica incluyendo estudios relacionados con el SIDA.

Muchos Institutos del NIH tienen programas de entrenamiento adicionales. Un Instituto, por ejemplo, el NIDA, ha llevado a cabo varios programas para alentar a los afroamericanos y otros estudiantes de minoría étnica y escolares para seguir carreras en la investigación del abuso de drogas. Se han establecido las iniciativas siguientes para aumentar la participación de afroamericanos y otras minorías étnicas en el programa de la investigación de NIDA. Ninguna de estas iniciativas está específicamente enfocadas en la investigación del SIDA; sin embargo, individuos interesados en la investigación del SIDA podrían buscar apoyo a través de estos programas.

**Suplementos de la Investigación para Grupos Minoritarios de Baja Representación.** Este Programa ha sido utilizado para entrenar a las minorías étnicas para conducir investigaciones sobre el abuso de drogas. Varios subsidios han sido suplidos para apoyar el entrenamiento para los escolares afroamericanos, de los cuales muchos han participado en el programa de subsidios de NIDA sobre la investigación de SIDA. Los fondos otorgados por medio de este programa pueden ser usados para apoyar sueldos, matrículas, viajes y suministros para los destinatarios.

**El Programa del Desarrollo de la Investigación del Abuso de Drogas de las Instituciones Minoritarias (MIDARP por sus siglas en inglés).** Este programa de subsidios reemplazó el Programa del Desarrollo de la Investigación de las Instituciones Minoritarias (MIRDP por sus siglas en inglés) y está diseñado a asistir a las instituciones minoritarias para construir una infraestructura de la investigación y proporcionar apoyo para los proyectos de la investigación de individuos para ser conducido por facultad con ayuda de estudiantes. El anuncio de este programa se emitió al principio del ejercicio económico 1998. Se les recomienda a las instituciones minoritarias

y la os HBCU, en particular, que soliciten apoyo para este programa. La participación en este programa de subsidios sigue creciendo.

**El Programa de Premios Investigadores a Escolares de las Universidades Históricamente Negras.**

Este RFA ha sido diseñado para asistir a los HBCU para desarrollar una infraestructura de la investigación y un programa en el que participen el personal docente y los estudiantes. Este programa de subsidios, fundado al final de ejercicio económico 1998, deja que los HBCU reclute a un científico de la investigación experimentado para llevar a cabo un programa de la investigación sobre el abuso de drogas y entrenar al personal docente y los estudiantes. Hay fondos disponibles para este programa para conducir la investigación y realzar la capacidad de la investigación de la universidad.

**El Programa de Ayuda Técnica a las Universidades Históricamente Negras.** Se le otorgó a la Universidad Howard un contrato para proporcionar ayuda técnica al personal docente y empleados de los HBCU para aumentar su prontitud en la investigación y para alentarles en la búsqueda de carreras en la investigación del abuso de drogas. Se han desarrollado varias aplicaciones de la investigación del abuso de drogas bajo este programa.

**El Programa para construir la Infraestructura HBCU para la Investigación del Abuso de Drogas.** Se le otorgó a la Universidad Howard un contrato para fortalecer su infraestructura de la investigación del abuso de drogas y para entrenar al personal docente y a los estudiantes para carreras en la investigación del abuso de drogas. La investigación del SIDA era una de varias áreas de estudio enfatizada por la Universidad. Varias aplicaciones de la investigación del abuso de drogas han sido desarrolladas por miembros de la facultad de la Universidad Howard bajo este programa.

**Grupo de Trabajo de Investigadores y Escolares Afroamericanos.** El NIDA ha establecido un Grupo de Trabajo de Investigadores y Escolares Afroamericanos para aconsejar a la Oficina de las Poblaciones Especiales en temas relacionados con el programa y estrategias a la investigación de NIDA para aumentar la participación de los afroamericanos en la investigación del abuso de drogas.

**El Programa Interno para el Entrenamiento de Investigadores Minoritarios.** El NIDA ha establecido un programa de verano para el entrenamiento de estudiantes minoritarios de la universidad y miembros del personal docente. Este programa es presentado por El Programa Interno de la Investigación situado en Baltimore, Maryland y proporciona entrenamiento para individuos interesados en la investigación del abuso de drogas. Los participantes en el programa son apoyados por el personal de la investigación interna del NIDA y son alentados para establecer una publicación basada en su experiencia en el programa.

**Programa Internado de Verano para Estudiantes de la Secundaria y de la Universidad.** El NIDA patrocina un programa de verano para estudiantes de minoría étnica de la escuela secundaria y de la universidad. Se colocan estudiantes en proyectos de investigación apoyados por el NIDA a través del país y son proveídos con una experiencia estructurada de la investigación consistente con sus antecedentes y entrenamiento.

**Eventos Especiales y Seminarios del Entrenamiento para Minorías Étnicas.** El NIDA patrocina eventos especiales y talleres de trabajo para alentar a los estudiantes minoritarios y a los escolares que sigan carreras de la investigación del abuso de drogas. Se han patrocinado como una parte de las reuniones nacionales científicas sesiones del cartel y de los talleres a minorías étnicas. Se han hecho esfuerzos especiales para atraer a los estudiantes de minoría étnica de la escuela secundaria y de la universidad para asistir a estas sesiones. Los seminarios del entrenamiento duran aproximadamente 1 semana y han sido apoyados por NIDA para alentar a los estudiantes y facultad minoritaria de universidades para que sigan carreras de la investigación del abuso de drogas.

### **DISEMINACIÓN DE LA INFORMACIÓN DE INVESTIGACIONES A COMUNIDADES MINORITARIAS**

La Oficina de la Investigación del SIDA en el NIH apoya varias actividades con la meta de diseminar información de investigaciones a proveedores de atención médica sirviendo a las comunidades minoritarias así como a individuos a riesgo. Se patrocinan estos programas en colaboración con organizaciones con base en las comunidades nacionales y locales que sirven a las comunidades minoritarias:

**Reuniones Regionales:** La OAR patrocina una serie de programas regionales sobre la diseminación de información para traerles información de la investigación actual a los profesionales comunitarios de atención médica, particularmente en comunidades minoritarias y a comunidades con el menor acceso a la información. Las reuniones han sido para los hispanos, indios norteamericanos y comunidades afroamericanas. Otras conferencias se han enfocado en temas relacionados con las mujeres.

**Foros de la comunidad:** La OAR patrocina un programa para el foro de la comunidad diseñado para traerle información de investigaciones al público y a comunidades a riesgo. Una serie de reuniones científicas, presentando investigadores reconocidos nacionalmente, ha sido sostenida alrededor del país en colaboración con las organizaciones comunitarias nacionales y locales relacionadas con el VIH/SIDA.

**Colaboraciones:** La OAR patrocina proyectos colaboradores con organizaciones comunitarias nacionales. Por ejemplo, a través de una colaboración en marcha con el Consejo Nacional Minoritario sobre el SIDA (NMAC por sus siglas en inglés), la OAR está conduciendo un Instituto de Investigación sobre el SIDA en la Conferencia del SIDA de los EE.UU., la reunión mayor de los proveedores minoritarios de asistencia médica y la comunidad afectada por el SIDA. La OAR también piensa trabajar con la Asociación Nacional Médica para desarrollar actividades de alcance regionales en asociación con la Oficina de Investigación sobre la Salud Minoritaria y la Oficina de Investigación sobre la Salud de las Mujeres.

**Consejo Nacional Minoritario sobre el SIDA:** En colaboración con el NMAC, la OAR colabora en proyectos de diseminación de información que permite acceso a través de la Internet a conferencias y presentaciones del SIDA, a las publicaciones del tratamiento del SIDA dirigidas a comunidades minoritarias y a exhibiciones de información de la investigación del SIDA de NIH en reuniones y conferencias locales y nacionales minoritarias relacionadas al SIDA.