

## Ley ENACT

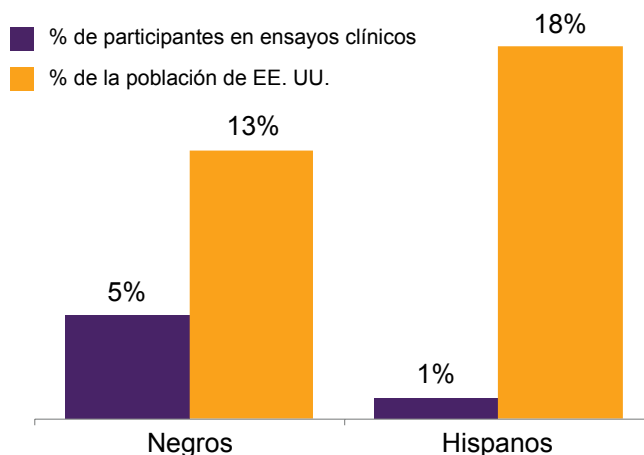
### El Alzheimer afecta de manera desproporcionada a los estadounidenses mayores negros e hispanos.

- Aunque los blancos constituyen la mayoría de los más de 6 millones de personas en los Estados Unidos con Alzheimer, las investigaciones muestran que los negros y los hispanos tienen un mayor riesgo.
- Los negros tienen aproximadamente dos veces más probabilidades que los blancos de tener Alzheimer y otras demencias.
- Los hispanos tienen aproximadamente una vez y media más probabilidades que los blancos de tener Alzheimer y otras demencias.

### Sin embargo, la investigación sobre el Alzheimer hasta la fecha no ha incluido un número suficiente de negros e hispanos.

- Un informe calculó que en todos los ensayos clínicos de medicamentos (no solo el Alzheimer), los negros representaron solo el 5% de los participantes del ensayo y los hispanos representaron solo el 1%, a pesar de representar el 13% y el 18% de la población, respectivamente.
- La mejor evidencia disponible sugiere que esta tendencia es similar en la investigación de Alzheimer. Un estudio de 2016 encontró que entre 10 estudios recientes de biomarcadores de Alzheimer, solo 2 de ellos habían reclutado un número adecuado de negros.
- La subrepresentación de las minorías raciales y étnicas en los ensayos clínicos limita el conocimiento de cómo un tratamiento o diagnóstico puede afectar a estas poblaciones.

### Representación insuficiente de negros e hispanos en los ensayos clínicos



### Además, los cambios demográficos y los perfiles de factores de riesgo requieren el reclutamiento de más asiáticos y nativos americanos en los ensayos clínicos de Alzheimer.

- Para el 2050, se prevé que los estadounidenses de origen asiático constituyan casi el 8% de las personas de 65 años o más. Sin embargo, durante las últimas dos décadas, menos del 1% del presupuesto total de los Institutos Nacionales de Salud (NIH) se ha destinado a proyectos de investigación centrados en los estadounidenses de origen asiático.
- Los nativos americanos tienen altas tasas de afecciones crónicas, incluidas las afecciones que se sospecha son factores de riesgo del Alzheimer, como obesidad, diabetes e hipertensión. A pesar de esto, los datos disponibles sugieren que su participación en los ensayos clínicos es muy baja.

## Incluir a más personas de poblaciones tradicionalmente subrepresentadas en los ensayos clínicos de Alzheimer requerirá establecer confianza y reducir la carga de la participación.

- Según una encuesta reciente, casi dos tercios de los negros creen que la investigación médica está sesgada contra la gente de color. Esta creencia también la tienen más de un tercio de los estadounidenses de origen asiático, los hispanos y los nativos americanos.
- Además, puede haber barreras importantes para que las poblaciones subrepresentadas accedan a los ensayos clínicos. Por ejemplo, las personas de diversas comunidades a menudo deben viajar largas distancias hasta los sitios de investigación, lo que puede resultar en un costo financiero sustancial para los participantes.

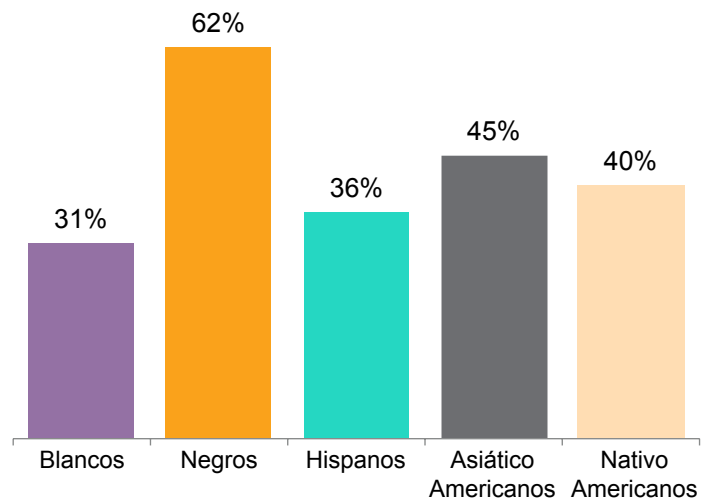
## Esfuerzos actuales del NIA

El Instituto Nacional sobre el Envejecimiento (NIA) ha establecido centros en todo el país que ofrecen recursos locales, apoyo y oportunidades para participar en investigaciones sobre el Alzheimer y otras demencias. NIA financia 31 Centros de Investigación de la Enfermedad de Alzheimer (ADRC) en las principales instituciones médicas de los Estados Unidos y cuatro ADRC Exploratorios que están diseñados para expandir y diversificar las oportunidades de investigación y educación a nuevas áreas del país, poblaciones, áreas de la ciencia y enfoques para investigar.

También hay ocho Centros de Recursos para la Investigación del Envejecimiento de las Minorías (RCMAR) centrados en la enfermedad de Alzheimer. Estos centros se enfocan en mejorar la diversidad de la fuerza laboral de investigación que envejece a través de la tutoría de científicos prometedores de grupos subrepresentados.

Para obtener más información sobre los ADRC, visite: [nia.nih.gov/research/adc](http://nia.nih.gov/research/adc).

## Porcentaje de adultos que creen que la investigación está sesgada en contra de las personas de color



## La Ley de Equidad en Neurociencias y Ensayos Clínicos de Alzheimer (ENACT) (S. 1548 / H.R.3085) busca aumentar representación en ensayos clínicos de Alzheimer entre grupos tradicionalmente subrepresentados. El proyecto de ley:

- Proporcionar fondos para que la NIA genere confianza entre las poblaciones subrepresentadas mediante la expansión de la educación y la divulgación y el aumento de la diversidad del personal de ensayos clínicos.
- Reducir la carga asociada con la participación en ensayos clínicos al:
  - Financiar nuevos Centros de Investigación de la Enfermedad de Alzheimer (ADRC) y aumentando el número de pruebas clínicas de Alzheimer en áreas con altas concentraciones de poblaciones subrepresentadas.
  - Exigir a los beneficiarios de subvenciones que utilicen estrategias de participación basadas en la comunidad en su alcance a las poblaciones subrepresentadas.