



Resumen de la Sesión del DOH Comunista Colaborativa

16 de agosto de 2023 | 3:30 p.m. – 5:00 p.m. hora del Pacífico

Bienvenida e Introducción

Todd Holloway, Socio de Pensamiento de Comunista Colaborativa y facilitador de la sesión, dio la bienvenida a la reunión a los miembros de Comunista Colaborativa. Los asistentes a la reunión se presentaron a través del Chat.

Accesibilidad y Navegación con Zoom

Tom Dineen, facilitador tecnológico de KAI, revisó las funciones de Zoom y explicó cómo buscar asistencia técnica/idioma durante la reunión, en caso fuera necesario.

Reconocimiento de la Tierra y Descripción General de la Agenda

Todd leyó el Reconocimiento de la Tierra y el Trabajo (ver diapositivas de la reunión para obtener más detalles) y revisó la agenda de la sesión.

Paquetes de Decisiones Legislativas propuestas por el DOH y Legislación Solicitada por la Agencia

Kelly Cooper, directora legislativa del DOH, compartió la siguiente información sobre los proyectos de ley para las sesiones legislativas de 2024 y 2025.

Cronograma para la Sesión Legislativa de 2024

- El DOH desarrolla solicitudes presupuestales y agenda legislativa de mayo a julio de 2023
- El DOH colabora con la comunidad y a los socios durante agosto de 2023
- El DOH organiza un seminario web para socios el 28 de agosto de 2023
- Las propuestas del DOH para 2024 deben presentarse a la Oficina del Gobernador el 13 de septiembre de 2023.
- La Sesión Legislativa 2024 inicia el 8 de enero de 2024
- El fin de la sesión legislativa es el 7 de marzo de 2024

Legislación Preliminar solicitada por la Agencia para 2024

- Marcos uniformes para las instalaciones (SB 5271/HB 1434): El DOH ha establecido un marco estándar para el cumplimiento de las instalaciones basado en las leyes de cuidados intensivos y hospitales psiquiátricos. Sin embargo, no existe un marco similar para otros centros de salud regulados por el Departamento de Salud. Según la ley actual, la única opción de cumplimiento del departamento es suspender o revocar la licencia de una instalación en respuesta a una infracción. Esta propuesta crea un marco uniforme para todas las instalaciones de salud, incluidas las herramientas intermedias de aplicación de la ley y brinda al departamento la capacidad de trabajar con las

instalaciones para abordar las infracciones reincidentes más rápidamente. El proyecto de ley también agrega herramientas de cumplimiento que permiten al departamento tomar medidas rápidas cuando una situación presenta un riesgo inmediato para el público. Esta propuesta tiene como objetivo aumentar la seguridad del paciente y el cumplimiento de las instalaciones, al tiempo que garantiza el acceso continuo a la atención.

- Órdenes Permanentes (nueva propuesta): Esta propuesta es para una legislación solicitada por la agencia que otorga autoridad estatutaria clara al secretario de Salud para emitir órdenes permanentes conforme a la ley estatal. Esto permitiría un mayor acceso a vacunas, pruebas y otros servicios con mayor agilidad para las necesidades de salud pública tanto de rutina como de emergencia.

Kelly invitó a todos a asistir al seminario web el 28 de agosto de 2023 y proporcionar sus comentarios.

Paquete Preliminar de Propuestas de Decisiones

Los siguientes son programas para los cuales el DOH solicita inversiones:

- Care-A-Van
- Campaña de medios orientada al exterior
- Vacunas para adultos
- Mantener nuestro programa Care Conectó Washington
- Implementación de la iniciativa PEAR (Pro-Equidad Anti-Racismo) y compensación comunitaria
- Iniciativa de subsidio para Zonas de Equidad en Salud (HEZ)
- Inversiones en tecnología de la información, incluida la tecnología de la informática y la salud pública
- Inversiones en nuestro Sistema de Gestión de Licencias y Cumplimiento de la Atención Médica (HELMS)
- Apoyo a profesiones críticas: consejeros Afiliados de la Agencia y Asistentes de Atención Domiciliaria
- Personal de Salud Rural
- Implementación de la Línea de Ayuda de Salud Conductual 988
- Marco uniforme para las Instalaciones
- Implementación de la Ley HEAL (Ambiente Saludable para Todos)
- Credencialización, incluida la reducción de las barreras para obtener una licencia y la mejora del proceso de obtención de licencias.
- Reutilización del Agua en los Edificios

Cronograma para la Sesión Legislativa de 2025

- Los programas del DOH presentan conceptos, tanto solicitudes presupuestales como propuestas legislativas, para la sesión legislativa de 2025 a principios de septiembre de 2023.



- El DOH comenzará a involucrar a la comunidad para recibir comentarios iniciales sobre las propuestas de 2025 a principios de octubre de 2023.
- El DOH comenzará a involucrar a la comunidad nuevamente a mediados de marzo de 2024 para la Sesión Legislativa de 2025.

Kelly explicó que el DOH planea involucrar a la comunidad y tener conversaciones más profundas antes de la sesión legislativa de 2025. Kelly nuevamente dio la bienvenida a todos para que asistieran al seminario web el 28 de agosto de 2023, que estará abierto al público.

Para aquellos que estén interesados en asistir al seminario web, favor de comunicarse con Joel Jordan al correo joel.jordan@doh.wa.gov.

Diversidad en los Ensayos Clínicos y el Contexto Histórico: [Segundo Proyecto de Ley Sustituta de la Cámara 1745](#)

Contexto Histórico

Cyril Walrond, Socio de Pensamiento de Comunista Colaborativa, destacó la necesidad y el propósito de esta sección y presentó a la Socia de Pensamiento Kathleen Wilcox y a la Analista de Políticas del DOH Anna Kelsey.

Kathleen proporcionó el contexto histórico de los ensayos clínicos. Compartió ejemplos de ensayos clínicos realizados en afroamericanos (por ejemplo, experimentos realizados por James Marion Sims, la “apendicectomía de Mississippi”, el Estudio de Sífilis y estudios que utilizaron células de Henrietta Lacks), señaló los daños causados por esos ensayos/experimentos, y destacó las disparidades raciales y étnicas en el VIH/SIDA (e) y la desigualdad en el tratamiento del VIH/SIDA. Kathleen señaló que todos esos estudios/experimentos y la desigualdad en el trato han generado desconfianza.

Otros asistentes a la reunión compartieron a través del Chat información adicional sobre las disparidades raciales y étnicas en el VIH/SIDA y los ensayos clínicos:

- VIH/SIDA y nativos hawaianos/otros isleños del Pacífico: <https://minorityhealth.hhs.gov/omh/browse.aspx?lvl=4&lvlid=81>
- VIH/SIDA y los asiáticos: “Los asiáticos representan el 6 por ciento de la población de EE. UU. y representaron el 2 por ciento de todas las nuevas infecciones por VIH en 2018. A finales de 2018, 17,600 de los 1.2 millones de personas estimadas con VIH en los Estados Unidos y áreas dependientes eran asiáticos¹, y 1,100 eran Nativos hawaianos y otros isleños del Pacífico (NHOPI)”.
- Personas con discapacidad en la investigación con sujetos humanos: una historia de explotación, un problema de exclusión: https://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract_id=3492078
- Cambios de paradigma en discapacidad y salud: hacia una investigación más ética en salud pública: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3828957/>



Presentación sobre 2SHB 1745

Anna compartió la siguiente información sobre 2SHB 1745 y explicó brevemente qué son los ensayos clínicos. Para ver la ley completa 2SHB 1745, visite

<https://lawfilesexternal.wa.gov/biennium/2023-24/Pdf/Bills/Session%20Laws/House/1745-S2.SL.pdf?q=20230531154848> (La Sección 6 en la página 5 describe el papel del DOH en el desarrollo de un informe para la legislatura).

- El propósito de 2SHB 1745: Aumentar la participación y representación de diversos grupos demográficos en ensayos clínicos de medicamentos, vacunas y dispositivos médicos.
- El papel del DOH: producir un informe legislativo que identifique grupos demográficos subrepresentados, barreras a la participación y enfoques para mejorar la diversidad en los ensayos clínicos.
- Los ensayos clínicos:
 - Estudios de investigación para evaluar la seguridad y eficacia de medicamentos y dispositivos médicos.
 - Centrados en el tratamiento de condiciones específicas o poblaciones específicas.
 - Pueden ser estudios para nuevos medicamentos o para nuevos usos de medicamentos existentes.
 - Los participantes en ensayos clínicos son voluntarios que cumplen con los criterios de elegibilidad.
 - Los criterios de elegibilidad pueden incluir edad, sexo, historial de tratamiento, etc.
 - Diversidad en ensayos clínicos:
 - Históricamente y actualmente, los ensayos clínicos no han sido demográficamente diversos.
 - Para obtener más información sobre la historia del estado de Washington, visite <https://www.historylink.org>
 - La diversidad en los ensayos clínicos es importante porque factores como la raza, el origen étnico, la edad y el sexo pueden afectar la forma en que las personas reaccionan al tratamiento médico.
 - Ciertos grupos demográficos raciales están subrepresentados en los ensayos clínicos, incluso cuando tienen un mayor riesgo de padecer ciertas enfermedades médicas.
 - Ejemplo: Los indios americanos/nativos de Alaska constituyen el 2 % de la población de EE. UU., pero solo representan el 1 % de los ensayos clínicos a pesar de experimentar disparidades de salud y un mayor riesgo de padecer ciertas condiciones de salud.
- Elementos clave del informe 2SHB 1745
 - Identificar
 - Comunidades y grupos demográficos subrepresentados por raza, sexo, orientación sexual, nivel socioeconómico, edad y ubicación geográfica.
 - Barreras a la participación en ensayos clínicos para grupos demográficos subrepresentados

- Cómo los investigadores de ensayos clínicos pueden asociarse con organizaciones comunitarias para aumentar la representación
- Desarrollar recomendaciones para
 - Aumentar la diversidad en los ensayos clínicos.
 - Reducir las barreras para los participantes en ensayos clínicos
- El enfoque del DOH: comprometiéndose con los Socios de Pensamiento de Comunista Colaborativa
 - Trabajar con los Socios de Pensamiento para planear un compromiso más amplio con Comunista Colaborativa
 - Hoy: sesiones de trabajo para comenzar a explorar este tema
 - El equipo del DOH tiene la intención de realizar un seguimiento en septiembre, si la capacidad lo permite.
 - Anna aclaró que el compromiso no puede ni pretende responder definitivamente a las preguntas planteadas por el informe, y que el informe no plantea todas las preguntas relacionadas con este trabajo. Explicó que la discusión de hoy es un punto de partida, y las respuestas que brinden los asistentes a la reunión no se utilizarán para crear “soluciones” fáciles o definitivas a lo que es un gran problema estructural.

Preguntas y Respuestas

Un asistente preguntó si el informe abordaría el acceso a los medicamentos que han sido aprobados. Anna explicó que el DOH respondería las preguntas planteadas en el informe, que es un mandato de la legislatura, y también señalaría que es necesario hacer más.

Todd y Cyril agregaron que Comunista Colaborativa continuará las discusiones sobre esos temas.

Debates en la Salas de Trabajo

Los asistentes a la reunión se dividieron en tres salas de trabajo para debatir. Las discusiones en las tres salas de trabajo se resumen a continuación.

Preguntas 1: *¿Cómo pueden las organizaciones comunitarias (OBC) asociarse con organizaciones de investigación clínica para reclutar participantes más diversos en la investigación de ensayos clínicos?*

Aportes colectivos de los asistentes a la reunión:

- El reclutamiento es un desafío debido a los daños históricos y la desconfianza
- Para mejorar la participación, se necesitan múltiples interacciones de trabajo, comenzando por generar confianza
 - Una forma de superar la desconfianza es incluir a un miembro de la comunidad con conocimientos como parte del equipo que diseña los estudios de investigación.



- Desarrollar relaciones continuas entre los institutos de investigación y las organizaciones comunitarias es fundamental.
 - Los investigadores/institutos de investigación deben participar activamente con las comunidades.
 - Las comunidades necesitan saber que los investigadores/institutos de investigación no sólo se aprovechan de ellos como se hacía históricamente.
 - Los investigadores/institutos de investigación deben compartir información a través de una variedad de plataformas y en diversos formatos y brindar oportunidades para recibir comentarios abiertos.
 - Los investigadores deben conectarse con las organizaciones comunitarias que prestan servicios a las poblaciones de interés para informarles sobre la investigación prevista.
 - Además, considerar la geografía y llegar a las áreas rurales del estado de Washington y otras ubicaciones no dominantes, y desarrollar un esfuerzo concentrado para informar a las comunidades marginadas sobre la justificación y la importancia de participar en ensayos clínicos.
 - Los investigadores también deben comprender e incorporar las interseccionalidades (p. ej., raza y VIH) y comunicarse con las organizaciones comunitarias que 1) tienen el conocimiento sobre a dónde deben ir los investigadores y 2) pueden ayudar con la planeación.
 - El acercamiento de los investigadores/institutos de investigación a las comunidades no debe ser un esfuerzo único sino más bien un compromiso a largo plazo centrado en la construcción de relaciones.
 - Los investigadores deben construir una verdadera relación con las comunidades y comprender los desafíos que enfrentan.
 - Comprender que lo que funciona para una comunidad puede no funcionar tan bien para otra
- La investigación no debe ser sólo para la institución de investigación, sino que también debe beneficiar a las comunidades.
- Los principios de la investigación deben estar arraigados en la diversidad, la equidad, la inclusión y la accesibilidad que no causen daño.
 - La investigación participativa basada en la comunidad debe comenzar con el fin en mente y considerar a las OBC como partes interesadas.
- La accesibilidad lingüística y la conexión cultural con las comunidades son importantes
- Tener un mensajero de confianza facilitaría la aceptación; el mensajero de confianza también podría ser el entrevistador
- Es importante ofrecer incentivos financieros y reducir el número de obstáculos; sin embargo, se debe tener precaución para no explotar a los participantes.
- Las agencias deben acercarse/presentarse en las comunidades necesitadas y construir relaciones continuas.



Pregunta 2: *¿Cómo pueden los investigadores interactuar mejor con las comunidades BIPOC en el estado de Washington para generar confianza y comprensión sobre la importancia de la participación en ensayos clínicos?*

Aportes colectivos de los asistentes a la reunión:

- Estar disponible y celebrar reuniones públicas para responder preguntas de la comunidad.
- Incluir a un miembro de la comunidad con conocimientos como parte del equipo que diseña y/o realiza estudios de investigación.
- El personal de salud pública debe cuidar de sus comunidades
- El intercambio de información/datos y la transparencia son importantes

Pregunta 3: *En su experiencia, ¿qué papel pueden desempeñar los líderes comunitarios en la promoción de la concientización y la educación sobre los ensayos clínicos dentro de la comunidad BIPOC?*

(Esta pregunta se discutió solo en una sala para grupos pequeños. La pregunta se planteó en otra sala de trabajo, pero nadie proporcionó información en ese momento. La tercera sala para grupos pequeños no tuvo tiempo para discutir esta pregunta).

Aportaciones de los asistentes a la reunión:

- Generar confianza y asociaciones entre líderes comunitarios puede ayudar a crear vínculos entre las comunidades a las que sirven.
- Los líderes comunitarios pueden ayudar a construir asociaciones y compartir experiencias/información con otros.
- Los líderes comunitarios tienden a ser los primeros en contraatacar, hacer preguntas difíciles en nombre de sus comunidades y ayudar a generar confianza y responder preguntas.
- Los asistentes a la reunión enfatizaron que es importante que el DOH cree un espacio como Comunista Colaborativa para que los líderes comunitarios y los beneficiarios puedan reunirse y desarrollar asociaciones.

Para comentarios, recomendaciones o consideraciones con respecto a 2SHB 1745, comuníquese con la analista de políticas del DOH, Anna Kelsey, al correo anna.kelsey@doh.wa.gov o al 360-628-7483.

Próximos Pasos e Información de Contacto

Todd agradeció a los participantes de la sesión y señaló que Comunista Colaborativa planea continuar la conversación sobre la diversidad en los ensayos clínicos en sesiones futuras.

Para más preguntas, comentarios o consideraciones, favor de comunicarse con Comunista Colaborativa:



- Juliet Kwakye, Coordinadora de Divulgación de Comunicaciones sobre Equidad en Salud a Juliet.Kwakye@doh.wa.gov
- Frances Limtiaco, Gerente de Inversiones y Participación Comunitaria a Frances.Limtiaco@doh.wa.gov

Para ver el calendario y obtener más información sobre Comunista Colaborativa, visite <https://waportal.org/partners/home/community-collaborative/calendars>

Para comentarios, recomendaciones o consideraciones con respecto a 2SHB 1745, comuníquese con la analista de políticas del DOH, Anna Kelsey, al correo anna.kelsey@doh.wa.gov o al 360-628-7483.

Para aquellos que estén interesados en asistir al seminario web del 28 de agosto de 2023 sobre las prioridades legislativas y presupuestales del DOH, favor de comunicarse con Joel Jordan al correo joel.jordan@doh.wa.gov .