



No hay investigación científica sobre nosotros sin nosotros.

Somos amigos, aliados y miembros de la comunidad de personas con discapacidad. Queremos que los lugares donde vivimos, trabajamos, jugamos, aprendemos y rendimos culto sean equitativos. Y queremos un país en el que la equidad en salud esté al alcance de todos.

Estamos orgullosos de apoyar al Programa Científico *All of Us*. Su objetivo es mejorar la investigación científica y promover la equidad en salud, creando el camino hacia una mejor salud para todos. El programa incluirá a un grupo diverso de un millón o más de personas de todo Estados Unidos en la investigación de salud. Es un esfuerzo importante para avanzar el cuidado médico personalizado. Con la información de salud de los participantes, *All of Us* está creando la base de datos de salud más grande de su tipo. Los investigadores científicos utilizan esta información para estudiar por qué las personas se enferman o se mantienen saludables.

Sabemos que en el pasado muchas personas con discapacidad se han visto excluidas o perjudicadas por la investigación de salud. Es por esto que los proveedores de salud saben menos sobre nuestra salud. *All of Us* quiere cambiar esta situación siguiendo las mejores prácticas.

Participación comunitaria de *All of Us*.

Apoyamos los pasos que ha tomado *All of Us* para involucrar a la comunidad y sus esfuerzos para:

- ✓ Buscar la participación de personas con discapacidad, independientemente de quiénes sean o de dónde procedan.
- ✓ Permitir que las personas decidan participar tanto o tan poco como quieran.
- ✓ Permitir que las personas decidan si quieren dejar de participar, y en qué momento hacerlo.
- ✓ Asegurarse de que toda la información de salud esté protegida mediante seguridad de datos robusta.
- ✓ Involucrarse activamente con la comunidad de personas con discapacidad.
- ✓ Generar confianza con los participantes, al ser honestos en cuanto a cómo se utiliza su información.



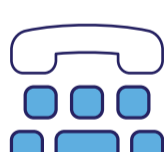
Recomendaciones para optimizar la accesibilidad.

All of Us se ha esforzado por incluir a muchas personas en el programa. Quieren hacer más para promover que más personas con discapacidad participen en el programa. Para alcanzar este objetivo, animamos a *All of Us* y a sus colaboradores a seguir estas recomendaciones:



Utilizar medios de difusión impresos y digitales que todos puedan entender con:

- Subtítulos y transcripciones en todos los videos;
- Texto alternativo en todas las imágenes;
- Contraste de colores y tamaños de letra mínimos;
- Siguiendo principios del lenguaje sencillo;
- Utilización de la lengua de señas estadounidense (ASL) cuando sea posible.



Asegurarse de que todos los eventos y capacitaciones sean accesibles:

- Capacite al personal y a los colaboradores de *All of Us* sobre la accesibilidad.
- Hable con expertos en accesibilidad durante la planificación.
- Pregunte a las personas qué necesitan para participar en el evento.
- Asegúrese de que las personas puedan acceder al lugar y al contenido del evento.
- Proporcione materiales en formatos que las personas puedan utilizar y a los que puedan acceder fácilmente.
- Ofrezca ASL y subtítulos en directo (CART).

Investigación por la equidad en salud para las personas con discapacidad.

Juntos, la American Association on Health and Disability y el Programa Científico *All of Us* se esforzarán por crear oportunidades que beneficien a la comunidad de personas con discapacidad, y:

- ✓ Apoyarán la investigación científica sobre la salud de las personas con discapacidad (p. ej., publican una encuesta sobre discapacidad que contemple todas las partes de la discapacidad).
- ✓ Examinarán los factores que afectan a la salud y la enfermedad, incluido el acceso al seguro de salud.
- ✓ Fomentarán la investigación científica por y para las personas con discapacidad.
- ✓ Se asegurarán de que todas las personas con discapacidad puedan participar en *All of Us*.



Muchas personas en los Estados Unidos forman parte de la comunidad de personas con discapacidad. Somos un grupo que tiene que formar parte del Programa Científico *All of Us* para contribuir al desarrollo de la equidad en salud y asegurarse de que mejore la investigación de salud para todos.



Para más información, visite: JoinAllofUs.org/es/aaahd