

# ¿Por qué participar en estudios clínicos para la enfermedad de células falciformes?

Los estudios clínicos ayudan a encontrar nuevas y mejores maneras de identificar y tratar enfermedades. Al unirse a un estudio clínico de la enfermedad de células falciformes, podrá obtener acceso a nuevos tratamientos médicos antes de que sean disponibles al público. Más importante aún, su participación ayudará a científicos e investigadores a mejorar su comprensión acerca de esta enfermedad, y mejorar el cuidado médico para las personas con la enfermedad de células falciformes.

Los participantes de estudios clínicos a menudo reciben tratamientos en fase de investigación y cuidado médico sin costo. Al participar, usted ayuda a mejorar los tratamientos para la enfermedad de células falciformes, y potencialmente ayudar a futuros pacientes a vivir vidas más saludables.



# La seguridad del paciente es nuestra prioridad principal

Antes de que un tratamiento nuevo llegue a la fase de estudios clínicos, es sometido a pruebas exhaustivas en laboratorios. Este proceso consta de varias fases, incluyendo estudios en tubos de ensayo y estudios en animales para poder evaluar la efectividad y seguridad del tratamiento, asegurándose de que cualquier posible riesgo sea identificado y abordado de manera temprana. La Administración de Alimentos y Medicamentos de los Estados Unidos (FDA) y comités de revisión independientes, se cercioran que todo los estudios sigan pautas estrictas para proteger los derechos y el bienestar de los participantes.



# Evaluación y Fases

Antes de comenzar una prueba, el doctor asignado revisará su historial médico para verificar que el tratamiento sea adecuado para usted. Esta conversación abarca su condición, estilo de vida y cualquier pregunta o preocupación que usted tenga.

Los estudios clínicos abarcan varias fases para estudiar la seguridad, dosis y efectividad de los tratamientos. Cada fase involucra una cantidad distinta de pacientes y distintos períodos de duración, lo que garantiza una evaluación exhaustiva antes de que el tratamiento pueda ser aprobado.

En estudios clínicos los pacientes son asignados aleatoriamente a distintos grupos de tratamiento. Este proceso ayuda a los investigadores a comparar el tratamiento en investigación con la terapia estándar o un placebo, lo que garantiza resultados imparciales.

Luego de la prueba, los investigadores analizan los datos recolectados y publican los resultados de manera escrita. Este proceso puede llevar uno o dos años, pero los participantes pueden seguir su progreso en línea o comunicándose con el equipo de atención de dicha prueba. A veces, los participantes pueden seguir recibiendo el tratamiento en investigación si les resulta beneficioso.

## Fase 1

Se estudia la seguridad, los efectos secundarios y la dosis del tratamiento.



## Fase 2

Se analiza la eficacia del tratamiento y se sigue evaluando su seguridad.



## Fase 3

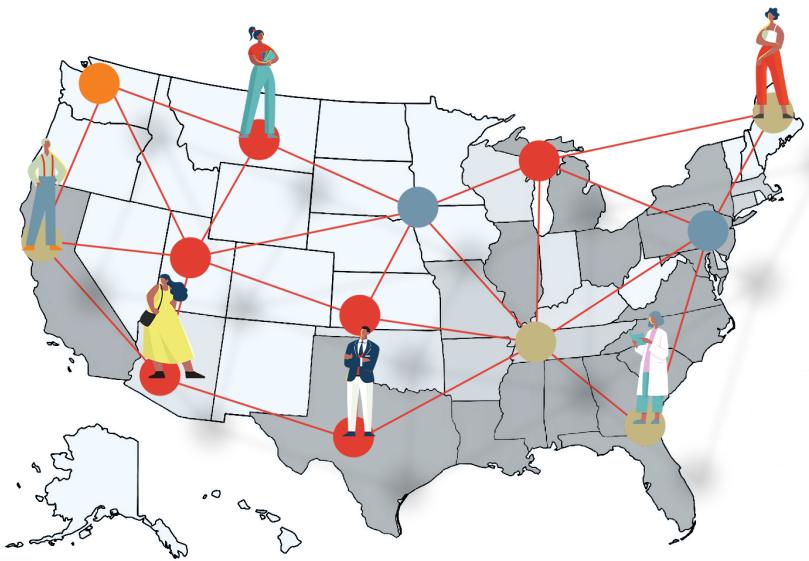
Se confirma la eficacia y se monitorea la seguridad mientras se compara con otros tratamientos y se recopila más información.



## Fase 4

Se proporciona información adicional después de la aprobación, incluyendo riesgos, beneficios y el mejor uso del tratamiento.





El mapa de calor representa la distribución estimada de la población de personas que viven con SCD en los Estados Unidos. (Fuente: Hassell, 2010)

## Marcando la Diferencia

Más allá del resultado, su participación ayuda a mejorar nuestro entendimiento de la enfermedad de células falciformes. La ASH Research Collaborative, fundada por la Sociedad Americana de Hematología, está comprometida a mejorar vidas a través de la investigación. Al conectar nuestra red de investigadores con la Comunidad SCD, nos proponemos alcanzar nuestro objetivo de aumentar las opciones de tratamientos efectivos y mejorar el cuidado de los individuos con esta enfermedad.

## Una nota sobre este recurso

Este recurso fue co-creado junto con miembros de nuestro Consejo Nacional Asesor Comunitario sobre SCD (NCAB, por sus siglas en inglés). [Conoce más](#) sobre cómo el NCAB está dando forma al futuro de la investigación y el cuidado de SCD a través de la ASH Research Collaborative® (ASH RC) Network.

¿Te interesa unirte a un CAB local dentro de nuestra red? [Contáctanos.](#)

Como miembro de uno de nuestros CAB locales, formarás parte de un grupo de apoyo conformado por personas que comprenden lo que significa vivir con SCD o cuidar de alguien que la padece. Te invitamos a compartir tus experiencias y a conocer la innovadora investigación clínica que se está llevando a cabo en nuestra Network para transformar el cuidado de SCD. Juntos, podemos mejorar la vida de quienes se ven más afectados por esta enfermedad.

