

All of Us añade información de ADN a la base de datos de investigación científica

Esta primavera, el Programa Científico *All of Us* agregó el primer conjunto de datos de ADN de los participantes al Taller Digital de Investigación Científica de *All of Us*. La información incluye casi 100,000 secuencias del genoma completo, lo que implica un proceso que analiza el ADN de los participantes. Con su participación, usted está ayudando a crear uno de los conjuntos de datos más diversos del mundo.

Esta nueva información ayudará a los investigadores científicos a obtener una imagen más completa de la salud, ya que analizará los genes con los que nace una persona, su estilo de vida y cómo es el lugar donde vive. Considerar todos estos factores en conjunto, podría ayudar a los investigadores científicos a entender mejor por qué algunas personas se enferman y otras se mantienen saludables. Esto podría conducir a nuevos descubrimientos que nos beneficien a todos.

Gracias a participantes como usted, que donaron sus muestras de ADN al Programa Científico *All of Us*, ahora tenemos esta imagen más completa. Sus muestras de ADN podrían proporcionarles información valiosa a miles de estudios sobre condiciones de salud; como el Alzheimer, la depresión, la diabetes, las enfermedades cardíacas y otras condiciones de salud; que podrían conducir al desarrollo de nuevos métodos de tratamiento y prevención en el futuro.



¿Cómo lo beneficiará su información de ADN?

Los resultados de ADN relacionados con la salud le pueden proporcionar detalles importantes sobre su salud que, de otro modo, no sabría. Esta información podría ayudarles a usted y a su médico o proveedor de salud a tomar medidas para prevenir o identificar alguna condición de salud en su fase temprana.

Uno de los beneficios de participar en el Programa Científico *All of Us* es poder obtener su información de ADN de forma gratuita, si así lo desea. Cuando los participantes donen una muestra de sangre, orina o saliva, *All of Us* analizará el ADN de la muestra. Esta información sobre el ADN podría indicarle si tiene un riesgo mayor de desarrollar alguna condición de salud grave (su "riesgo de enfermedad hereditaria"), como ciertos tipos de cáncer o enfermedades cardíacas, y/o cómo podría reaccionar su cuerpo a ciertas medicinas. "Hereditario" significa que se transmite o puede transmitirse de padres a hijos biológicos. La mayoría de los participantes recibirá un informe que diga que *All of Us* no encontró ningún riesgo mayor de desarrollar condiciones de salud en los genes que analizamos.



¡Ayúdenos a crear un libro de cocina comunitario!

Hablando de información que puede beneficiar a su salud... es posible que haya leído nuestros boletines recientes en los que compartimos mucha información sobre nutrición, y lo importante que es para su salud. Comer bien es fundamental para su salud. También es importante comer los tipos de alimentos adecuados. Queremos que participantes como usted nos cuenten sobre las recetas saludables que siguen para llevar una vida saludable.

¿Tiene una receta saludable que le gustaría compartir con la comunidad de *All of Us* New England? Escanee el código QR o visite: <https://bit.ly/3vKYdDz> enviarnos su receta saludable favorita y la compartiremos en nuestro proyecto de libro de cocina comunitario.



Respuestas a preguntas frecuentes sobre los resultados de ADN

La información de ADN ya está disponible para los investigadores científicos. Pero ¿eso qué significa para usted? Aquí encontrará algunas respuestas a las preguntas más frecuentes sobre los resultados de ADN, entre otra información.

P: ¿En qué forma ayudo a impulsar las investigaciones de salud cuando comparto mi información de ADN con *All of Us*?

R: La cantidad y la diversidad son poderosas. Cuando los investigadores científicos analizan la información de ADN de muchas personas, pueden notar pequeñas diferencias que no notarían en grupos más pequeños. Además, si una comunidad de personas en particular no ha participado nunca antes en las investigaciones científicas, es posible que tenga información única para compartir. Esa información podría ayudar a los investigadores científicos a realizar descubrimientos para mejorar la salud de sus comunidades.



P: ¿Quién podrá ver mi información de ADN?



R: Solo usted tendrá acceso a los informes de sus resultados de ADN. Los investigadores científicos no podrán ver sus informes personales. La información que compartimos con los investigadores científicos no incluye su nombre ni otra información que pueda identificarlo directamente.

P: ¿Qué aprenderé al ver de mis resultados de ADN?

R: Es posible que el informe personal de sus resultados de ADN le proporcione información de salud importante que podría ayudarle a trabajar en conjunto con su doctor o proveedor de salud para prevenir, detectar o tratar enfermedades. También podría descubrir algo que le ayude a entender la historia de alguna condición de salud que padezcan sus familiares biológicos. Es posible que, al compartir sus resultados de ADN con sus familiares biológicos, los ayude a pensar en su propia salud.



P: ¿Cuándo recibiré mis resultados de ADN?

R: Estamos trabajando lo más rápido posible para enviarle sus resultados, y queremos hacerlo de forma responsable. Tenemos que asegurarnos de que todos los sistemas de apoyos y procesos estén en funcionamiento. *All of Us* tiene planeado empezar a enviarle los resultados de ADN relacionados con la salud a los participantes a finales de este año. Estamos empezando con las muestras de sangre y planeamos devolver los resultados de las muestras de saliva tan pronto como podamos. Somos el primer programa científico con una población de estudio grande que les ofrece resultados de ADN relacionados con la salud y asesoramiento genético sin costo a todos los participantes, solo por participar en el programa. Estamos creando cosas por primera vez y queremos asegurarnos de hacerlo bien.

P: ¿Cómo puedo recibir mis resultados de ADN de *All of Us*?

R: Si decide que quiere recibir sus resultados de ADN de *All of Us*, debe seguir algunos pasos. Entre a su cuenta de *All of Us* y asegúrese de:

- Haber completado el "Consentimiento de participación en el Programa Científico *All of Us*" para participar en el programa.
- Completar las actividades del programa que podrían estar disponibles en la página principal de su cuenta de *All of Us*. Dependiendo de cuándo haya empezado a participar en el programa, esto podría incluir:
 - Aceptar compartir sus registros electrónicos de salud (EHR, por sus siglas en inglés) con *All of Us*.
 - Completar el "Consentimiento para recibir resultados de ADN" y confirmar que quiere recibir sus resultados.
 - Completar la encuesta "Lo básico".
 - Donar su muestra de sangre, orina y/o saliva cuando se lo solicitemos.



Para obtener más información sobre el DNA y *All of Us*, visite: <https://www.joinallofus.org/es/genomics>

¿Tiene más preguntas? Consulte el Centro de aprendizaje en su cuenta de *All of Us* o visite JoinAllofUs.org/es. También puede llamarnos al (844) 842-2855 o enviarnos un correo electrónico a help@joinallofus.org

Los Investigadores Científicos de New England usan información de *All of Us* para Avanzar en la Investigación de Salud

Estos investigadores científicos locales están usando información de *All of Us* para entender mejor los problemas de salud reproductiva y el impacto del COVID-19 en la salud mental.

All of Us está explorando los problemas de salud reproductiva en mujeres de raza negra



La doctora Nyia Noel es ginecoobstetra en el Boston Medical Center, investigadora adjunta de *All of Us* New England y profesora adjunta de medicina en la Boston University School of Medicine. La doctora Noel está usando información de *All of Us* para estudiar los trastornos de hipertensión durante el embarazo y los fibromas uterinos. Estos estudios nos ayudarán a entender mejor los problemas de salud reproductiva que afectan de forma desproporcionada a las mujeres de raza negra. Los trastornos hipertensivos (o de presión arterial alta) durante el embarazo incluyen la preeclampsia, la eclampsia, la hipertensión gestacional y el síndrome HELLP (hemólisis, enzimas hepáticas elevadas, plaquetas bajas). Estas son algunas de las complicaciones más comunes del embarazo, y se producen cuando se desarrolla una presión arterial alta. Los miomas uterinos son tumores benignos de los músculos del útero y pueden causar menstruaciones abundantes, dolores y problemas de fertilidad. La doctora Noel espera usar información de *All of Us* para ayudar a prevenir y tratar los fibromas uterinos en pacientes con características demográficas, clínicas y sociales específicas, y para entender mejor cómo la raza y los determinantes sociales de la salud influyen en la enfermedad.

Para aprender más sobre el trabajo de la Dra. Noel, visite <https://bit.ly/3M7xurM>

Estudio de *All of Us* destaca el impacto de COVID-19 en la salud mental

La doctora Karmel Choi es investigadora adjunta de *All of Us* New England, psicóloga clínica y profesora adjunta del Massachusetts General Hospital (MGH) y de la Harvard Medical School, y directora del Programa de Prevención de Precisión en el Center for Precision Psychiatry del MGH. La doctora Choi usa información de *All of Us* para investigar sobre los riesgos de salud mental y la resiliencia. En su estudio más reciente, la doctora Choi y su equipo usaron información que los participantes compartieron en la encuesta Experiencias del participante acerca del coronavirus (COPE) para analizar cómo el apoyo social influye en el riesgo de padecer depresión durante la pandemia. El apoyo social puede presentarse de diferentes maneras; como apoyo emocional, interacciones sociales o apoyo tangible (por ejemplo, que alguien lo lleve al médico si lo necesita). El estudio descubrió que contar con más apoyo social reducía el riesgo de sufrir depresión, especialmente a través de formas de apoyo emocional e interacciones sociales positivas. La doctora Choi espera que esta información pueda ayudar a personalizar la estrategia de prevención de la depresión para las personas que pudieran beneficiarse de contar con diferentes maneras de apoyo social.



Para aprender más sobre el trabajo de la Dra. Choi, visite: <https://bit.ly/3wGg3bv>

Lo hemos escuchado

Gracias a sus respuestas a nuestras recientes encuestas, nos enteramos de los temas sobre los que le gustaría leer. Sus sugerencias incluyeron la salud mental, los éxitos de la investigación científica y los detalles sobre los resultados que están disponibles para los participantes. Seguiremos escribiendo de estos temas y otros más en los próximos boletines.

Para informarnos sobre los temas que le gustaría que tratáramos, escanee el código QR a la derecha o visite: <https://bit.ly/3hECh6k>



¿Ya completó la encuesta sobre los determinantes sociales de la salud (SDOH) de *All of Us*?

Entre a su cuenta de *All of Us* para completar la encuesta hoy mismo.



- No todos los tratamientos médicos y medicamentos funcionan de la misma manera para todos. Esto se debe a que los genes, el estilo de vida y el medio ambiente afectan a nuestra salud de diferentes maneras. La manera en que esos factores se relacionan entre sí es complicada. Los investigadores científicos necesitan conocer estas tres piezas para visualizar la imagen completa. Por eso le pedimos que complete la encuesta sobre SDOH hoy mismo.
- Esta encuesta pregunta sobre sus experiencias cotidianas y cómo es el lugar donde vive.
- Completarla le tomará aproximadamente 10 minutos.

Al completar las encuestas de *All of Us* hoy, usted podría ayudar a generaciones futuras

Sus respuestas a las encuestas son muy importantes por dos grandes razones: nos informan sobre sus experiencias de salud, y podrían ayudar a los investigadores científicos a entender mejor por qué las personas se enferman o se mantienen saludables.

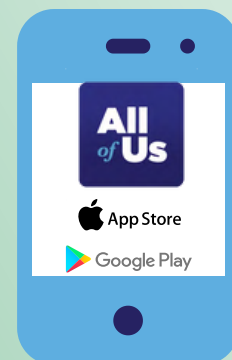
- Por favor, visite JoinAllofUs.org/es o descargue la aplicación del Programa Científico *All of Us* en su dispositivo móvil.
- Entre a su cuenta escribiendo el correo electrónico o el número de teléfono móvil y la contraseña que usó para crear su cuenta.
- Todas las encuestas están disponibles en inglés y español; y como siempre, sus respuestas se mantendrán seguras y privadas.
- Puede ver su información del programa, incluyendo sus respuestas a encuestas previas y compararlas con las respuestas de otras personas como usted en todo el país.

Entre a su cuenta de *All of Us* para completar encuestas hoy mismo.

¿Sabía que existe una aplicación gratuita del Programa Científico *All of Us*?

Descargue la aplicación hoy mismo:

- Abra la aplicación de la cámara en su teléfono inteligente.
- Acerque la cámara del dispositivo al código QR de la derecha.
- No es necesario presionar el botón, su teléfono inteligente reconocerá el código QR automáticamente y le proporcionará una notificación en la pantalla.
- Presione la notificación para que le lleve a la AppStore de Apple o a Google Play.



¿No puede entrar a su cuenta? ¡No se preocupe! Nuestro equipo puede ayudarle. Estaremos encantados de ayudarle a restablecer su contraseña con nuestra nueva herramienta que nos permite ayudarle por teléfono.

¿Necesita ayuda en persona? Podemos programar una cita con usted para ayudarle a completar sus encuestas. Las encuestas pueden completarse en uno de nuestros hospitales o centros de salud, en persona o por teléfono. Póngase en contacto con nosotros en cualquier momento en alguna de las siguientes ubicaciones.

Mass General Brigham
(617) 768-8300
allofus@partners.org

Boston Medical Center
(617) 414-3300
allofus@bmc.org

All of Us
New England

 **Mass General Brigham**

 **BOSTON MEDICAL CENTER**

Síganos y aprenda más sobre futuros eventos: @AllofUsNE   

All of Us y el logotipo de All of Us son marcas de servicio registradas en inglés del Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos.