



Rare Disease Legislative Advocates

POWERED BY THE EVERYLIFE FOUNDATION

Diversidad e inclusión

HOJA DE CONSEJO

Diversidad en casa

Desarrollar un personal y una junta diversa que incluya comunidades desatendidas es imperativo y necesario para mejorar la diversidad y la inclusión. Dado que el 47% de los nuevos miembros de la junta directiva de las empresas de S&P 500 provienen de diversos orígenes, según el estudio de 2021 de Spencer Stuart, la necesidad de diversidad en el liderazgo y el alcance se está reconociendo ahora más que nunca. Las razones incluyen:

- ★ La diversidad de antecedentes en la sala de juntas crea diversidad en las ideas y en la resolución de desafíos.
- ★ Diversas personas comprenden las barreras culturales y lingüísticas, lo que permite un mejor alcance a las comunidades desatendidas.

Estudiando el campo

Antes de iniciar cualquier iniciativa de diversidad, es importante comprender qué tan bien se está desempeñando su organización con las comunidades desatendidas. Para construir objetivos y puntos de referencia de diversidad, es necesario recopilar datos de etnia, raza y género de todos los programas. Las respuestas étnicas en los registros deben tomar las señales de los grupos del censo, con espacio para opciones étnicas adicionales según sea necesario. Busque enlaces y herramientas de promoción para la recopilación de datos en <https://rareadvocates.org/advocacy-tools>. Las oportunidades de recopilación de información incluyen:

- ★ Inscripciones a seminarios web
- ★ Eventos exclusivos o de divulgación anuales
- ★ Eventos que involucran organizaciones y grupos de trabajo externos

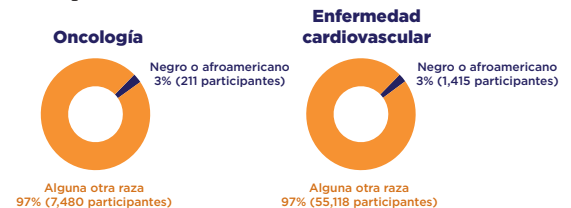
Evaluación comparativa y segmentación

Tras la recopilación de datos, las organizaciones pueden comparar qué tan diversos son sus programas para las estimaciones demográficas nacionales para las comunidades minoritarias y desatendidas (es decir, datos del Censo de EE. UU.)

- ★ Luego se pueden desarrollar estrategias que incorporen herramientas para superar posibles barreras culturales, lingüísticas y corporativas
- ★ Los puntos de referencia deben ser planes de mejora a corto plazo con objetivos a largo plazo y puntos de referencia anuales que sean alcanzables para la participación desatendida

Participación de afroamericanos en ensayos clínicos de oncología y cardiología

Con una población limitada de pacientes para enfermedades poco frecuentes y un reclutamiento reducido para ensayos clínicos entre grupos diversos, la necesidad de abogar por la diversidad es imperativa.



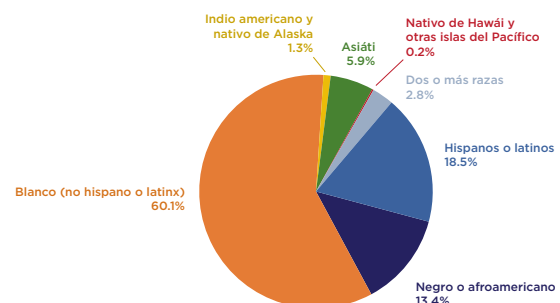
FUENTE: Multi-Region Clinical Trials Center Advancing Ethnical Research 2018 National Conference

Importancia, seguimiento y herramientas

Para garantizar que se logren los objetivos de diversidad, es importante seguir determinando la raza y el origen étnico de los participantes del programa después del muestreo inicial. Las herramientas que las organizaciones pueden utilizar para mejorar la diversidad incluyen:

- ★ Ofrecer opciones de idiomas multilingües para materiales de eventos y proyectos
- ★ Difusión de prensa a periódicos de minorías y de idiomas distintos del inglés
- ★ Involucrar a las organizaciones de LBGTQ, salud de las minorías y enfermedades con prejuicios étnicos para aumentar el compromiso con las comunidades desatendidas

Estimaciones demográficas nacionales de EE. UU. (2019)



Activistas Legislativos de Enfermedades Poco Frecuentes (Rare Disease Legislative Advocates, RDLA) es un programa de la Fundación EveryLife para Enfermedades Poco Frecuentes para apoyar el activismo para todos los pacientes y organizaciones de enfermedades poco frecuentes. RDLA se compromete a hacer crecer la comunidad de activistas para los pacientes y a trabajar en colaboración, amplificando así la voz del paciente para que sea escuchada por los legisladores locales, estatales y federales. Para obtener ayuda adicional, comuníquese con Shannon von Felden, directora del programa RDLA, en svonfelden@everylifefoundation.org.