



Proyecto de Alcance Hispano para Promover la
Equidad (Proyecto HOPE):
Reporte Final

Sick Cells
Diciembre 2021

Financiado por la Subvención de Equidad de Salud de Global Genes

Contenidos

Prefacio	iv
Resumen Ejecutivo.....	i
1. Introducción	1
1.1. Enfermedad de Células Falciformes en la Comunidad Hispana.....	1
1.2. Objetivos del Proyecto HOPE.....	1
2. Escaneo Ambiental.....	2
2.1. Terminología y Vernáculo	2
2.1.1. “Hispano/a” vs. “Latino/a”	2
2.1.2. Etnicidad y Raza	2
2.1.3. El nombre para “anemia de células falciformes” en español	3
2.1.4. Orígenes de Lenguaje.....	4
2.2. Escaneo de Medios Sociales	4
2.3. Búsqueda de Google	6
2.3.1. Literatura Académica y Escolar Públicamente Disponible.....	6
2.3.2. Organizaciones fuera del Departamentos de Salud.....	6
2.3.3. Guías Educativas	7
2.4. Entrevistas con las Expertas de Materia (EM)	7
2.4.1. Materiales Educativos para la Comunidad Hispana Viviendo con ECF.....	8
2.4.2. El Impacto del Racismo al vivir con la ECF o Cuidar de un Luchador de ECF	8
2.4.3. Resultados Deseados del Proyecto HOPE	9
2.5. Discusión sobre el Escaneo Ambiental	9
3. Discusión de la Mesa Redonda.....	10
3.1. Reclutamiento.....	10
3.2. Materiales de la Mesa Redonda	10
3.3. Resumen de los Temas	11
3.3.1. Sesión 1: Comprendiendo la Diversidad Dentro de la Comunidad.....	11
3.3.2. Sesión 2: Descubriendo las Necesidades de la Comunidad	11
3.3.3. Sesión 3: Barreras de Cuidados de Salud	12
3.3.4. Sesión 4: Éxitos y Mejores Practicas	13
3.4. Oportunidades para más Discusión	13
4. Campaña de Medios Sociales y Mes de la Herencia Hispana	13
5. Limitaciones y Recomendaciones	14
Apéndice A.....	A
A.1 Invitaciones	A

A.2 Lista de Asistentes	B
A.3 Artículos de Agenda	C
Apéndice B: Lista de Recomendaciones	E

Lista de tablas

Tabla 1: Terminología para la enfermedad de células falciformes en español	3
Tabla 2: Búsqueda de Medios Sociales	5
Tabla 3: Información de los Departamentos de Salud Federales y Locales.....	6

Prefacio

El propósito del Proyecto de Alcance Hispano para Promover la Equidad (Proyecto HOPE) era de entender como la raza y la etnicidad han impactado las experiencias de los individuos Hispanos viviendo con anemia falciforme. Nuestra esperanza era de aprender más sobre los obstáculos específicos que ellos han enfrentado, y entender más sobre lo que es ser un individuo Hispano con anemia falciforme.

Agradecemos a nuestras Expertas de Materia (EMs), Nilda Navedo y María Rivera, por haber proveído sus perspectivas y experiencias durante este proyecto. Les agradecemos por su compromiso constante de abogar por la anemia falciforme, y nos gustaría reconocer sus seres queridos Vanessa Felix y Jazmine Rivera, las memorias de quienes honoramos por medio de este proyecto.

También nos gustaría agradecer a nuestras revisoras, quienes consisten en las EMs previamente mencionadas y la Dra. Titilope Fasipe, por su aporte al reporte final de este proyecto.

Adicionalmente, le agradecemos a los participantes de la mesa redonda: Servio Astacio, Carmen Navedo, Doris Polanco, Stephanie Ramos, y la Dra. Fasipe por haber estado dispuestos a compartir sus historias con nosotros y por ayudarnos a desarrollar un mejor entendimiento sobre la comunidad Hispana con anemia falciforme.

Esperamos que, por este proyecto, aumentaremos la conciencia sobre los individuos Hispanos con anemia falciforme y ayudaremos a combatir la medicina fundamentada en la raza, la cual es prevalente alrededor de la anemia falciforme.

Ashley Valentine

Cofundadora y presidente
Sick Cells

Sick Cells es una organización sin fines de lucro que aboga por los pacientes con anemia falciforme, fundada en 2017. Su misión es de elevar las voces de la comunidad de la anemia falciforme y sus historias de resiliencia. Al resaltar las disparidades graves en la comunidad de la anemia falciforme, el objetivo de Sick Cells es de influenciar líderes y fomentar el cambio.

Karla Sintigo

Pasante de investigación y alcance a la comunidad
Sick Cells

Karla es una estudiante de medicina de segundo año en la Universidad de Illinois – Chicago. Su misión es de servir a la comunidad Hispana y a todas las comunidades de color para promover la equidad en los cuidados de salud. Como futura doctora, ella espera proveer cuidados de salud que sean culturalmente competentes a todos sus pacientes.

Resumen Ejecutivo

Introducción: La enfermedad de células falciformes (ECF) es una enfermedad hereditaria que causa complicaciones devastadoras para los pacientes y sus familias. En los Estados Unidos, la población con ECF está primariamente compuesta de afroamericanos e hispanoamericanos. De acuerdo con los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC), en los Estados Unidos, la ECF afecta por lo menos 100,000 americanos. La ECF ocurre en 1 de cada 365 nacimientos afroamericanos, y en alrededor de 1 de cada 16,300 nacimientos hispanoamericanos.¹ La composición étnica y racial de la población con ECF ha conducido a peores resultados de salud y ha contribuido a una historia de disparidades de salud. Esto ha resultado en un mal entendimiento general sobre la enfermedad, dando lugar a barreras en el acceso a cuidados de salud.² Aunque la ECF afecta a la población afroamericana desproporcionadamente, hay poblaciones crecientes de hispanoamericanos viviendo con ECF e individuos quienes se identifican como ciudadanos estadounidenses de primera generación.

Basado en nuestro propio estudio de otros, Sick Cells identificó la necesidad de conducir más investigación en cuanto a las brechas educativas únicas en la comunidad Hispana con ECF. Para abordar estas brechas, Sick Cells lanzó el Proyecto de Alcance Hispano para Promover la Equidad (Proyecto HOPE). Los objetivos del proyecto HOPE son los siguientes:

- **Objetivo 1:** Conducir un escaneo ambiental sistemático de los recursos disponibles en español o específicamente dirigidos a la comunidad hispana con ECF.
- **Objetivo 2:** Organizar una discusión de mesa redonda que servirá como grupo de enfoque, compuesta de cuidadores e individuos viviendo con ECF de la comunidad hispana. Divulgar un informe resumido sobre la discusión de la mesa redonda y escaneo ambiental que resalte las brechas claves en las necesidades educativas.
- **Objetivo 3:** Expandir el alcance de Sick Cells a la comunidad hispana y proveerles con recursos educativos y un lugar para conectarse con otros defensores de la ECF con experiencias similares.
- **Objetivo 4:** Crear recomendaciones para herramientas educativas. Ofrecer una representación diversa de gente hispana con ECF y crear herramientas de Sick Cells en español.

Escaneo Ambiental: Sick Cells dirigió un escaneo ambiental de los recursos educativos actuales para la población hispana con ECF. Las metas del escaneo ambiental eran de: (1) definir los términos “hispano/a” y “latino/a” (2) entender que recursos existen para la comunidad hispana con ECF; y (3) encontrar recursos en el lenguaje español relacionados con ECF.

Basado en el escaneo ambiental, Sick Cells encontró que hay necesidad para más información sobre ECF específicamente para la comunidad hispana. Aunque había recursos clínicos limitados disponibles, hay menos recursos que proveen información adicional sobre cómo manejar y vivir con ECF, tratamientos y terapias disponibles, progresión de la enfermedad, herramientas de abogacía, pruebas clínicas, organizaciones sin fin de lucro, y más.

¹ Centers for Disease Control and Prevention. (2020, December 16). *Data and Statistics on Sickle Cell Disease*. <https://www.cdc.gov/ncbddd/sicklecell/data.html>

² Haywood, Carlton Jr et al. “Perceived discrimination in health care is associated with a greater burden of pain in sickle cell disease.” *Journal of pain and symptom management* vol. 48,5 (2014): 934-43. doi:10.1016/j.jpainsymman.2014.02.002

Adicionalmente, hay necesidad que la comunidad de cuidados de salud en general aprenda sobre quienes son impactados por la ECF. La desinformación conduce a la práctica de la medicina fundamentada en la raza, lo cual no sólo daña la comunidad afroamericana con ECF, pero también la población hispana con ECF.

Otros hallazgos del escaneo ambiental demuestran que hay oportunidades para las compañías, organizaciones sin fin de lucro, hospitales, y cualquier otro partido interesado en el área de la ECF para expandir sus recursos a esta población, comenzando con el acceso a materiales en español. Además, hay oportunidad para la educación general sobre la ECF dentro de la comunidad hispana ordinaria, especialmente con respecto al rasgo falciforme y como la ECF y el rasgo falciforme son heredados en las familias.

Discusión de La Mesa Redonda: Los participantes de la mesa redonda incluyeron cuatro luchadores de ECF, dos cuidadores de alguien con ECF, y una proveedora de cuidados de salud de ECF. El personal de Sick Cells participó como moderadores para la discusión. Reclutamos participantes por medio del Programa de Embajadores de Sick Cells, la red de individuos de Sick Cells, y dos Expertas de Materia (EMs). La discusión de la mesa redonda duró dos horas y el personal pudo completar cuatro de los cinco temas a discutir. Todos los participantes con la excepción de la proveedora de salud fueron compensados por su tiempo.

Materiales de Discusión de la Mesa Redonda: En preparación para la mesa redonda, traducimos la agenda y guía de discusión al español y preparamos una presentación para facilitar la conversación de los participantes. La mesa redonda fue dirigida en inglés y en español. Los participantes fueron incitados a comentar en el lenguaje en cual se sintieran más cómodos.

Los participantes de la mesa redonda compartieron su conocimiento y experiencias personales como individuos hispanos con ECF o cuidadores de alguien con ECF. Discutimos cinco temas generales:

- Necesidad de más conciencia
- Necesidad de más apoyo
- Parcialidad racial en los cuidados de salud
- Barreras de comunicación
- Falta de confianza en los proveedores de salud

Campaña de Medios Sociales: Desde el primero de octubre al 15 de octubre de 2021, Sick Cells lanzó una campaña de medios sociales en Instagram para presentar las historias de dos luchadores de ECF y una cuidadora de ECF de la comunidad hispana. El equipo de Sick Cells publicó un blog del Proyecto HOPE en inglés y español y publicó una versión en español de un blog anterior sobre las vacunas de COVID-19 y la ECF.

Limitaciones y Recomendaciones:

Limitaciones: El proyecto fue financiado por la Subvención de Equidad de Salud de Global Genes. Con \$15,000 de fondos, pudimos conducir una revisión sistemática de los recursos disponibles en línea para individuos de la comunidad hispana viviendo con ECF. Mientras que nuestros hallazgos son muy reveladores y perspicaces, estábamos limitados en el número de horas dedicadas al escaneo ambiental, individuos que podíamos entrevistar, y horas para revisar contenido. Vemos esto como una oportunidad para continuar este trabajo y crear recomendaciones más detalladas para mejorar la calidad del apoyo y los cuidados para la comunidad hispana con ECF.

Recomendaciones: nuestros hallazgos de este proyecto resaltan la necesidad de enfocarse en la población hispana con ECF.

- *Educación:* Hay necesidad de más educación sobre la ECF en la población hispana, los grupos interesados dentro del campo de cuidados de salud, organizaciones de abogacía, legisladores, y el público general.
- *Recursos de Lenguaje:* Para incrementar el alcance, las compañías de farmacéuticos y de seguros de salud, departamentos de salud de estado, agencias federales, y organizaciones grandes deberían tener opciones de lenguaje en sus sitios web para información clínica y no clínica relacionada con la ECF y el rasgo falciforme. Esto permitirá que los individuos que hablan idiomas distintos al inglés se sientan incluidos e interactúen con el contenido ofrecido.
- *Representación:* Para incrementar la conciencia sobre la ECF en la comunidad Hispánica, narraciones que muestren cuidadores y luchadores de ECF hispanos deberían ser incorporados en los proyectos, campañas, y materiales existentes.

Colaboración: Para alcanzar a la comunidad hispana en general, sugerimos colaborar con organizaciones que se enfocan en la salud y la literatura de salud para la comunidad hispana. También sugerimos trabajar con el Congreso y legisladores locales que se enfocan en los asuntos hispanos para educarles sobre la importancia de pruebas para el rasgo falciforme, educación sobre la enfermedad, y las historias de varias comunidades hispanas sobre la ECF.

1. Introducción

La enfermedad de células falciformes (ECF) es una enfermedad hereditaria que causa complicaciones devastadoras para los pacientes y sus familias. En los Estados Unidos, la población con ECF esta primariamente compuesta de afroamericanos e hispanoamericanos. De acuerdo con los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC), en los Estados Unidos, la ECF afecta por lo menos 100,000 americanos. La ECF ocurre en 1 de cada 365 nacimientos afroamericanos, y en alrededor de 1 de cada 16,300 nacimientos hispanoamericanos.³ La composición étnica y racial de la población con ECF ha conducido a peores resultados de salud y ha contribuido a una historia de disparidades de salud. Esto ha resultado en un mal entendimiento general sobre la enfermedad, dando lugar a barreras en el acceso a cuidados de salud.⁴

1.1. Enfermedad de Células Falciformes en la Comunidad Hispana

Aunque la ECF afecta a la población afroamericana desproporcionadamente, hay poblaciones crecientes de hispanoamericanos viviendo con ECF e individuos quienes se identifican como ciudadanos estadounidenses de primera generación. Por ejemplo, en el programa de Embajadores de Sick Cells, 18 por ciento de los Embajadores se reportan a sí mismos como parte de un “grupo inmigrante.” Adicionalmente, en colaboración con la comunidad de ECF, Sick Cells envió una encuesta en el 2020 sobre la carga económica de la ECF. De las 452 respuestas completadas, alrededor de tres por ciento de los encuestados se identificaron como hispanos o de origen español, y tres por ciento se identificaron como “blancos” u “otro.”

1.2. Objetivos del Proyecto HOPE

Sick Cells identificó la necesidad de conducir más investigación en cuanto a las brechas educativas únicas en la comunidad Hispana con ECF. Los objetivos del Proyecto de Alcance Hispano para Promover la Equidad (Proyecto HOPE) son los siguientes:

- **Objetivo 1:** Conducir un escaneo ambiental sistemático de los recursos existentes disponibles en español o específicamente dirigidos a la comunidad hispana con ECF.
- **Objetivo 2:** Organizar una discusión de mesa redonda que servirá como grupo de enfoque, compuesta de cuidadores e individuos viviendo con ECF de la comunidad hispana. Divulgar un informe resumido sobre la discusión de la mesa redonda y escaneo ambiental que resalte las brechas claves en las necesidades educativas.
- **Objetivo 3:** Expandir el alcance de Sick Cells a la comunidad hispana y proveerles con recursos educativos y un lugar para conectarse con otros defensores de la ECF con experiencias similares.
- **Objetivo 4:** Crear recomendaciones para herramientas educativas. Ofrecer una representación diversa de gente hispana con ECF y crear herramientas de Sick Cells en español.

Para realizar estos objetivos, Sick Cells trabajó con dos Expertas de Materia (EMs). Trabajamos con una individuo viviendo con ECF (conocidos como “luchadores de ECF” o luchadores) y una cuidadora de un individuo con ECF. Nos reunimos con los EMs cada dos semanas por tres meses para revisar los hallazgos

³ Centers for Disease Control and Prevention. (2020, December 16). *Data and Statistics on Sickle Cell Disease*. <https://www.cdc.gov/ncbddd/sicklecell/data.html>

⁴ Haywood, Carlton Jr et al. “Perceived discrimination in health care is associated with a greater burden of pain in sickle cell disease.” *Journal of pain and symptom management* vol. 48,5 (2014): 934-43. doi:10.1016/j.jpainsymman.2014.02.002

del escaneo ambiental, desarrollar una guía de discusión apropiada para la discusión de la mesa redonda, reclutar individuos para la mesa redonda, y revisar todos los materiales, incluyendo este reporte final.

2. Escaneo Ambiental

Sick Cells realizó un escaneo ambiental de los recursos educativos actuales para la población hispana viviendo con ECF. Las metas del escaneo ambiental eran de: (1) definir los términos “hispano/a” y “latino/a” (2) entender que recursos existen para la comunidad hispana con ECF; y (3) encontrar recursos en el lenguaje español relacionados con ECF.

Para completar las metas, hicimos una investigación tradicional de búsqueda en internet, y también revisamos los materiales producidos por las agencias federales y estatales, los Institutos Nacionales de Salud (NIH), y otras organizaciones nacionales y locales. Igualmente, revisamos varias plataformas de medios sociales y condujimos dos entrevistas en profundo sobre los resultados del escaneo ambiental con nuestros EMs.

2.1. Terminología y Vernáculo

2.1.1. “Hispano/a” vs. “Latino/a”

Sick Cells identificó la necesidad de definir los términos “hispano” y “latino” a los afectos de este proyecto. De acuerdo con el Centro de Investigaciones de Pew, no hay una definición oficial de ambos términos. La Oficina del Censo depende en que la gente se reporte a sí misma para contar el número de personas hispanas en los Estados Unidos. En 1976, el congreso de los Estados Unidos pasó una ley demandando la colección de datos sobre esta población específica y la describiéndola como “americanos quienes se identifican a sí mismos siendo de descendencia hispanohablante y rastrean su origen o descendencia desde México, Puerto Rico, Cuba, América Central o Sudamérica, u otro país hispanohablante.”⁵

Mientras la Oficina del Censo tiende a usar el término “hispano/a,” algunas personas usan “hispano/a” y “latino/a” intercambiamente, y algunos hacen una distinción entre los dos, afirmando las personas latinas son aquellos que vienen de países latinoamericanos, a pesar del lenguaje que hablen. El término “hispano/a” parece estar más asociado con el lenguaje español y las personas hispanohablantes. Entonces en este proyecto, nos enfocaremos en la población hispana viviendo con ECF y usaremos la definición de personas hispanohablantes.

2.1.2. Etnicidad y Raza

Es útil denotar la diferencia entre la raza y la etnicidad en el contexto de la comunidad hispana. El gobierno federal define el término “hispano/a” no como una raza, pero como una etnicidad, abarcando personas quienes vienen de varios antecedentes diferentes y pueden ser técnicamente de cualquier raza.⁶ Sin embargo, de acuerdo con una encuesta de hispanoamericanos por el Centro de

⁵ López, Mark Hugo, et al. “Who Is Hispanic?” Pew Research Center, 23 Sept. 2021, <https://pewrsr.ch/3nZsXP8>.

⁶ Bureau, U.S. Census. “About Hispanic Origin.” *Census.gov*, 8 Oct. 2021, <https://www.census.gov/topics/population/hispanic-origin/about.html>.

Investigaciones de Pew, dos tercios de los encuestados dicen que ser hispano es también parte de su identidad racial.⁷

También, las personas hispanas seguido consideran su país de origen o el país de origen de sus familias como parte de su identidad étnica/racial. Especificar con tal detalle es pertinente a la discusión de lenguaje porque la población abarcada por el término “hispano/a” es increíblemente diversa y, por lo tanto, el lenguaje y los coloquialismos tienden a variar por país o por región.

2.1.3. El nombre para “enfermedad de células falciformes” en español

Para entender cómo la comunidad hispanohablante se refiere a ECF, Sick Cells habló con los EMs y lanzó una búsqueda en las redes sociales usando los hashtags. Aprendimos que hay varios términos para SCD en español y que la terminología cambia según la región; algunas poblaciones usan vernáculos y coloquialismos para la “enfermedad de células falciformes.” Las conversaciones de la mesa redonda apoyaron a estos resultados. La Tabla 1 destaca la terminología identificada para ECF en español.

Tabla 1: Terminología para la enfermedad de células falciformes en español

Termino	Comentarios
Enfermedad de células falciformes o células falciformes	Parece ser el segundo término más comúnmente usado en los medios sociales para referirse a la ECF en español. Este término es usado en el sitio web de los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC) y sitios web de departamentos de salud de gobiernos locales.
Anemia Falciforme	Término más comúnmente usado para referirse a la ECF. El termino es usado en Brasil también, y resulta en muchas publicaciones escritas en portugués cuando se busca en los medios sociales. Este término también es usado en algunos sitios web de gobiernos locales.
Anemia drepanocítica	Término menos comúnmente usado para referirse a la ECF; sin embargo, este término es usado por la CDC en su página de información y en varios grupos de comunidad en Facebook.
Drepanocitosis	Término menos comúnmente usado para referirse a la ECF.
Enfermedad drepanocítica	Término menos comúnmente usado para referirse a la ECF.
Mogote	Término coloquial usado en regiones de la Republica Dominicana para referirse a la ECF.
Sickleemia	Una fusión de las palabras “sickle” (palabra en inglés) y “anemia.” Término menos comúnmente usado para referirse a la ECF.

⁷ Parker, Kim, et al. “Hispanic Racial Identity: Multidimensional Issue for Latinos.” *Pew Research Center's Social & Demographic Trends Project*, Pew Research Center, 18 Aug. 2020, <https://www.pewresearch.org/social-trends/2015/06/11/chapter-7-the-many-dimensions-of-hispanic-racial-identity/>.

2.1.4. Orígenes de Lenguaje

Sick Cells investigó los orígenes del término “falciforme.” La palabra *falx* es un término médico que significa “una parte o estructura en forma de hoz” y es usada como prefijo en la terminología médica para describir anatomía (por ejemplo, *falx cerebri*, ligamento falciforme).⁸ En este caso, describe una enfermedad. En latino, el término “*falx*” significa “hoz” o “segador.” Ambos el segador y la hoz son herramientas de cosecha en la forma de una luna creciente. El nombre “enfermedad de células falciformes” es derivado de este término a causa de la forma que tienen los glóbulos rojos. En español, la palabra *falx* es usada como el prefijo de la palabra “falciforme” la cual literalmente significa “en forma de hoz.”

2.2. Escaneo de Medios Sociales

Los medios sociales son lugares donde muchos individuos, incluyendo aquellos en la población con ECF, encuentran comunidad, información, y comparten noticias sobre sus vidas.⁹ Una vez identificamos los términos para referirse a la ECF, el equipo de Sick Cells siguió varios hashtags usando los términos enumerados en la Tabla 1. Buscamos entre las publicaciones y comentarios pertinentes a ECF en cada plataforma de medios sociales y buscamos organizaciones sin fin de lucro y sus cuentas perspectivas usando los términos identificados. En la búsqueda, encontramos dos tipos de contenido: *educativo* (publicaciones que presentan datos sobre la ECF, o avances en tratamiento) y *consciencia y abogacía* (publicaciones que traen atención a la comunidad de ECF, y que presentan las historias y experiencias de luchadores de ECF, o información sobre nuevas leyes). La tabla siguiente enumera los resultados de la búsqueda de los medios sociales.

⁸ “Falx.” Merriam-Webster.com Medical Dictionary, Merriam-Webster, <https://www.merriam-webster.com/medical/falx>. Accessed 22 Oct. 2021.

⁹ Obar, Jonathan A. and Steven S. Wildman. “Social Media Definition and the Governance Challenge: An Introduction to the Special Issue.” *Internal Communications & Organizational Behavior Journal* (2015).

Tabla 2: Búsqueda de Medios Sociales

Medio Social	Comentarios	Cuentas y Organizaciones de Abogacía
Twitter	<p>Aproximadamente 100 publicaciones:</p> <ul style="list-style-type: none"> Varias publicaciones incrementando consciencia sobre ECF en inglés y español La mayoría del contenido en inglés presenta estadísticas sobre la incidencia de ECF en la población hispana La mayoría del contenido en español era de otros países en Sudamérica. Había muchas publicaciones en portugués Contenido educativo básico sobre la ECF 	<ul style="list-style-type: none"> La cuenta de Sick Cells tiene una publicación en español. La Asociación de Sickle Cell de Texas Fundación Marc Thomas tiene una publicación en español. La cuenta de Sickle Cell 101 en español tenía la mayor parte de material educativo en español Varios luchadores de ECF de otros países, pero ninguna de sus cuentas estaba estrictamente dedicada a publicar sobre ECF
Instagram	<ul style="list-style-type: none"> Muy pocas publicaciones bajo los varios términos con la excepción de “anemia falciforme,” la cual resulto en más de 17k publicaciones. La mayoría de estas eran de Brasil y en portugués Las publicaciones presentaban material educativo básico, consciencia, abogacía, y algunas historias de pacientes 	<ul style="list-style-type: none"> La cuenta de @sicklecell101es tenía la mayoría de material educativo en español @yo_falciformia: cuenta personal de una luchadora de ECF. Por la mayor parte publica sobre su experiencia con ECF. Es una hispanohablante que vive fuera de los Estados Unidos
Facebook	<ul style="list-style-type: none"> Encontramos menos material educativo, y más publicaciones sobre consciencia Encontramos la mayor cantidad de grupos de comunidad y organizaciones, tanto en los Estados Unidos e internacionalmente en Facebook (encontramos ~100 grupos de comunidad bajo la búsqueda de “anemia falciforme”) 	<ul style="list-style-type: none"> Sickle Cell 101 en español: Una página con materiales educativos Encontramos varias organizaciones de otros países “Yo vivo, con anemia de células falciforme”: página de una Luchadora con ECF dando su historia Drepanodom: una organización de la Republica Dominicana Fundación Sicklemia: organización sin fin de lucros basada en Colombia Anemia falciforme: página de comunidad dedicada a la ECF, pero mayormente tiene usuarios que hablan portugués
LinkedIn	<ul style="list-style-type: none"> Pocos o ningunos materiales en español 	<ul style="list-style-type: none"> Las organizaciones basadas en los Estados Unidos no tenían información disponible en español

2.3. Búsqueda de Google

El equipo de Sick Cells buscó en Google materiales educativos, sitios web, y materiales de abogacía en español para la comunidad hispana con ECF. La búsqueda de Google resultó en más de 900,000 resultados. Buscamos por las primeras 15 páginas de resultados. También buscamos los departamentos de salud de los 50 estados y el Distrito de Columbia por información sobre la ECF en español. El equipo dirigió esta búsqueda usando los términos previamente enumerados en la Tabla 1. La Tabla 3 presenta nuestros hallazgos con respecto a los sitios web del gobierno conteniendo información en español sobre la ECF.

Tabla 3: Información de los Departamentos de Salud Federales y Locales

Sitio	Información disponible
Los Institutos Nacionales de Salud	Tiene materiales educativos exhaustivos en español con consejos sobre muchos temas relacionados a la ECF incluyendo el embarazo, la dieta, etc.
Los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades	Tiene materiales educativos exhaustivos en español con consejos sobre una amplia gama de temas relacionados con la ECF, incluyendo el embarazo, la dieta, etc.
Departamentos de Salud Estatales	
Texas	Contenía materiales educativos sobre la ECF and el rasgo falciforme en español. Recursos adicionales proveían un enlace al sitio web de la CDC y el Instituto Nacional del Corazón, Pulmón, y Sangre (NHLBI).
Illinois	Contenía un documento PDF de una página con información educativa en español sobre la ECF.
Wisconsin	Presentaba un panfleto corto en español con educación sobre la ECF y como es diferente del rasgo falciforme.
Indiana	Contenía un documento PDF de una página con educación en español sobre la ECF
Utah	

2.3.1. Literatura Académica y Escolar Públicamente Disponible

El equipo buscó en la literatura escolar por Google Académico, resultando en alrededor de 13,000 resultados, de los cuales vimos las primeras 10 páginas. En la búsqueda, encontramos artículos sobre la ECF y el embarazo (en español) y artículos académicos sobre nuevos tratamientos, epidemiología, e inmunología con relación a la ECF. La mayoría de estos artículos fueron publicados en un periódico científico cubano.

2.3.2. Organizaciones fuera del Departamentos de Salud

Encontramos organizaciones no asociadas con el gobierno que tenían sitios web con información sobre la ECF en español. Por la mayor parte, estos sitios web incluían educación sobre la ECF, así como recomendaciones para vivir con la enfermedad. [El Hospital de St. Jude](#), [La Clínica Mayo](#), [Cigna](#), y [Blue](#)

[Cross Blue Shield](#) fueron algunos de los sitios web que encontramos. La información es similar a otros recursos previamente mencionados. Frecuentemente, los sitios proveen un enlace a los recursos expandidos que la NIH y la CDC proveen.

Algunas universidades como la [Universidad de Illinois](#) y la [Universidad de California San Diego](#) tienen artículos en Español con educación sobre ECF. Sin embargo, esta información se enfoca en cuando un niño nace con ECF y describe el rasgo falciforme y en qué se diferencia de la ECF. La información de estos recursos no se enfoca en las complicaciones de la ECF, tratamientos nuevos o recientes, abogacía, o conectar individuos con organizaciones basadas en la comunidad.

[Sickle Cell 101](#), una organización de abogacía basada en California tiene materiales educativos en español que discuten las complicaciones de la ECF, los cuales también están publicados en su cuenta de medios sociales.

2.3.3. Guías Educativas

Sick Cells identificó guías, enumeradas abajo, que incluyen información robusta sobre la ECF y frecuentemente estaban enlazadas como recursos adicionales en otros sitios web. Estos recursos proveen educación médica sobre la ECF, recomendaciones para cuidadores, nutrición, complicaciones y mas.

- [“Una Buena Vida con Anemia Falciforme”](#) en una infografía creada en 2012 por Centene Corp. Provee información básica junto con recomendaciones sobre nutrición e inmunizaciones.
- [“Enfermedad de Células Falciformes: Guía de Recursos para Pacientes y Familias”](#) es un folleto sin fecha producido por el Consorcio Pediátrico de Anemia Falciforme de Nueva Inglaterra (NEPSCC) el cual se puede encontrar en su sitio web. Esta guía es muy exhaustiva y da recomendaciones para los cuidadores, posibles complicaciones de la ECF, tips para la nutrición, y hasta trata con los aspectos emocionales de vivir con la enfermedad. También, en su sitio web presentan varios artículos educativos para familias y escuelas y están disponibles en inglés y español.
- El sitio web www.sicklecelldisease.net provee un repositorio educativo y tiene varios artículos sobre diferentes temas traducidos al español para los pacientes con ECF.

2.4. Entrevistas con las Expertas de Materia (EM)

Les presentamos nuestros resultados del escaneo ambiental a la EMs para obtener su opinión. Dirigimos entrevistas de una hora con cada una de ellas para discutir los hallazgos y entender si nuestras interpretaciones estaban en línea con sus experiencias vividas. Una de nuestras EMs se identifica como hispanoamericana de descendencia dominicana, mientras nuestra otra EM se identifica como hispanoamericana de descendencia mexicana. Las siguientes secciones dan un resumen de nuestras entrevistas con las EMs.

Las EMs confirmaron que los términos enumerados en la Tabla 1 y su uso fueron descritos de manera correcta. Dentro de sus comunidades respectivas, ellas mencionaron que “anemia falciforme” es el termino mas usado, seguido por “anemia drepanocítica” o “drepanocitosis.” Una de las EMs noto que los varios nombres usados en español para la ECF podrían mostrar como un obstáculo al tratar de comunicar información porque no todos conocen la enfermedad por el mismo nombre. También fue mencionado por una de las EMs que, cuando se publica información sobre la ECF en los medios sociales, particularmente cuando se trata de información sobre abogacía, podría ser mas fácil de publicar el texto en inglés, porque en los sitios de medios sociales como Facebook ahora se pueden traducir las publicaciones al español cuando es necesario. Ellas compartieron que puede haber beneficio en este

método en términos de alcance, especialmente en los Estados Unidos donde muchas personas hablan inglés y español, pero tal vez quieren ver la información en ambos lenguajes. Esta estrategia permitiría que la persona escoja traducir la información como ella prefiere.

2.4.1. Materiales Educativos para la Comunidad Hispana Viviendo con ECF

De acuerdo con nuestras EMs, ellas encuentran 3 ideas equivocadas en la comunidad hispana con respecto a la ECF:

1. Dado que el nombre más común para la enfermedad es “anemia falciforme,” las personas en la comunidad muchas veces erróneamente toman la enfermedad como anemia por falta de hierro, y piensan que puede ser curada o mejorada con suplementos de hierro.
2. Los participantes mencionaron que fueron dudados de tener ECF por no ser de piel morena (esta idea equivocada también fue discutida en el contexto de cuidados de salud).
3. La gente en la comunidad no entiende completamente el aspecto genético de la enfermedad y como es heredada.

Basado en estas observaciones, les preguntamos a las EMs cuales materiales educativos les gustaría ver para la comunidad hispana con ECF. Compartieron lo siguiente:

- Ambas hablaron sobre como en sus familias, sus padres o abuelos no sabían sobre el rasgo falciforme o lo que significa ser un portador. También relataron historias y experiencias de discriminación de la comunidad médica y haber sido negadas pruebas genéticas para identificar el rasgo por el color de su piel y su etnicidad.
- Por lo tanto, las EMs sugirieron que un enfoque en la educación sobre el rasgo falciforme, la genética de la ECF, y su prevalencia en comunidades no africanas pudiera crear la oportunidad para más personas de obtener la prueba del rasgo falciforme, lo que pudiera llevar a aumentar la consciencia sobre la enfermedad.
- Ambas de las EMs compartieron suponer que la falta de conocimiento sobre la ECF ha llevada a las ideas equivocadas sobre la enfermedad. Hay una falta general de entendimiento en la comunidad sobre lo que es la ECF y cómo afecta la salud y las vidas de aquellos viviendo con ella.
- Las EMs también sugirieron que hay necesidad de encontrar información en español sobre investigaciones actuales sobre la enfermedad como los nuevos tratamientos y desarrollo de nuevas drogas. Aunque hay información listamente disponible sobre estos temas, no se puede encontrar en español.

2.4.2. El Impacto del Racismo al vivir con la ECF o Cuidar de un Luchador de ECF

El impacto del racismo y el daño que ha causado en la comunidad afroamericana y en la comunidad de la ECF esta bien documentado. En cambio, los impactos del racismo en la comunidad hispana con ECF están documentados muy limitadamente. Les preguntamos a las EMs como la raza y la etnicidad han impactado sus experiencias viviendo con la ECF.

Nuestras EMs expresaron la dificultad que los pacientes de la comunidad hispana tienen cuando quieren ver a proveedores de salud. Ellas relataron que, porque no se miran como la persona que los proveedores de salud y profesionales médicos esperan ver cuando piensan de la ECF, son tratadas con duda y reticencia.

Una EM nos dijo sobre su hija que, “Por los últimos 25 años que [Jazmine] tuvo que ser admitida el hospital o ir a la sala de emergencias, [el personal médico] pasaba por su cuarto y decía, ‘O, tu no eres la

paciente que estamos buscando,’ solo al verle la cara...todos asumen que la anemia falciforme no existe para la comunidad hispana.”

La segunda EM relató, “mi prima y yo fuimos las únicas en mi familia que nacieron con ECF. Mi prima falleció cuando tenía 20 años, y yo tenía 18 años en ese tiempo. Comencé a abogar cuando ella falleció, y todavía es la misma conversación [día presente]. Todavía tengo que escuchar a la gente decir, ‘O, yo no sabía que la anemia falciforme corre en la gente hispana.’ Estamos en tiempos en los que la culturas están unidas. Hay gente diferente conectándose de diferentes partes del mundo. Entonces, es de saber el gen.”

2.4.3. Resultados Deseados del Proyecto HOPE

Finalmente, le preguntamos a las EMs que es lo que esperaban ver como resultados del proyecto HOPE y de obras futuras en esta área. Ellas comentaron que, basado en sus experiencias, les gustaría ver lo siguiente de este proyecto:

- Testimonios y visuales demostrando que la ECF afecta a personas de muchas partes del mundo, no sólo a los africanos o afroamericanos.
- Información en español que traduce adecuadamente los términos médicos de manera que puedan ser entendidos.
- Materiales educativos en español para ayudarle a los padres a entender resultados de laboratorio, diagnósticos médicos, complicaciones, y ayudarles a navegar la información medica sobre la ECF.
- Educación dirigida para ayudar a la comunidad hispana a entender bien lo que es la ECF.
- Esfuerzos enfocados para combatir las ideas equivocadas y la desinformación por medio de la narración y la educación.

Basado en las experiencias de las EMs y nuestro escaneo ambiental, es claro que hay necesidad de más investigación y documentación sobre las disparidades únicas con las que se encuentra la comunidad hispana con ECF. También hay necesidad de aumentar la consciencia dentro de la comunidad médica y la comunidad de cuidados de salud global sobre la genética de la ECF y cuales poblaciones son más probables de ser afectadas por la enfermedad.

2.5. Discusión sobre el Escaneo Ambiental

Por medio de nuestra investigación, pudimos encontrar información en español que da una explicación básica sobre lo que es la enfermedad y como se diferencia del rasgo falciforme. Sin embargo, hay menos recursos que proveen información sobre cómo manejar y vivir con la ECF, tratamientos y terapias disponibles, progresión de la enfermedad, herramientas de abogacía, pruebas clínicas, organizaciones sin fines de lucro, y más. Estos recursos son útiles para los pacientes y sus familias para empoderarse a si mismos y tomar una parte activa en sus cuidados de salud.

Esta es una oportunidad para las compañías, organizaciones sin fines de lucro, hospitales, departamentos de salud, y cualquier otro partido interesado en el área de la ECF para expandir sus recursos a esta población, comenzando con acceso a materiales en español. Es importante traducir estos materiales profesionalmente, como la calidad de traducciones automáticas, como el Traductor de Google, tiende a ser poco fiable.

Así mismo, hay necesidad de que la comunidad de cuidados de salud en general aprenda más sobre quienes son afectados por la ECF. La idea que la ECF es una condición que solo afecta a las personas africanas o afroamericanas no sólo lleva la medicina basada en la raza contra esta población, pero

también lleva a medicina basada en la raza contra otras poblaciones que no se identifican o presentan como africanos o afroamericanos, así como muchos individuos en la población hispana con ECF.

Por último, hay oportunidad para educación general sobre la ECF dentro de la comunidad hispana más amplia y dentro de los esfuerzos de salud hispanos. Mucho como las pruebas del rasgo falciforme son ofrecidas en los colegios y universidades históricamente africanos, por medio del partido de la Pantera Negra, y en otros espacios de comunidad, un esfuerzo para alcanzar a las personas hispanas y ofrecer pruebas del rasgo deberían ser dirigidas por medio de colaboración que sea culturalmente adecuada.

3. Discusión de la Mesa Redonda

El 18 de agosto del 2021, Sick Cells fue anfitrión de una discusión de mesa redonda con individuos de la comunidad Hispana quienes viven con la enfermedad de células falciformes (ECF) o quienes cuidan por familiares con ECF. Las perspectivas que nuestras EMs nos dieron sobre las experiencias de los luchadores de ECF guiaron la dirección de nuestra agenda y los temas que exploramos durante la mesa redonda. El objetivo de la mesa redonda era para que miembros de la comunidad hispana con ECF compartieran sus experiencias únicas como luchadores de ECF o cuidadores, y para incluir voces adicionales en nuestra investigación para entender la percepción y consciencia sobre la ECF dentro de la comunidad hispana. El enfoque de la discusión era de identificar brechas educativas claves, crear herramientas educativas dirigidas para llenar estas brechas, e informar nuestras recomendaciones para los grupos interesados. Todos los materiales de la mesa redonda están disponibles en el **Apéndice A**.

3.1. Reclutamiento

Los participantes de la mesa redonda incluyeron cuatro luchadores de ECF, dos cuidadores, y una proveedora de salud. El personal de Sick Cells participó como moderadores de la discusión. Una lista completa de los asistentes está disponible en el **Apéndice A**. Reclutamos participantes por medio del Programa de Embajadores de Sick Cells, la red de individuos de Sick Cells, y las EMs. Nos aseguramos de que una diversidad de edades, etnicidades, culturas, y tipos de ECF fueran representados. También incluimos un grupo de diversidad en locación geográfica: los participantes eran de Florida, Carolina del Norte, California, Nueva Jersey, y Texas. La mesa redonda fue conducida en dos horas. El personal completó cuatro de los cinco temas de discusión. Todos los participantes con la excepción de la proveedora de salud fueron compensados por su tiempo.

3.2. Materiales de la Mesa Redonda

En preparación para la mesa redonda, creamos una agenda y guía de discusión. La agenda incluyó cuatro sesiones. Traducimos la guía de discusión al español y preparamos una presentación para facilitar la conversación de los participantes. La mesa redonda fue dirigida en inglés y español. Nuestra moderadora era bilingüe e hizo las preguntas primero en español y luego las repitió en inglés. Los participantes fueron animados a responder en el lenguaje en cual se sentían más cómodos. La agenda y guía de discusión están disponibles en el **Apéndice A**.

Los participantes compartieron su conocimiento y experiencias personales como individuos hispanos viviendo con ECF o cuidando de alguien con ECF. Discutimos cinco temas generales:

- Necesidad de mas consciencia:
 - En la comunidad hispana sobre la ECF
 - En la comunidad de ECF sobre los individuos hispanos con ECF
 - En la comunidad medica en general
- Necesidad de mas apoyo:
 - De la comunidad hispana

- Disponible en español sobre la ECF
- De los proveedores de salud
- Prejuicio Racial en Los Cuidados de Salud:
 - Con respecto al manejo de dolor
 - En la administración general de los cuidados de salud
- Barreras de comunicación
- Falta de confianza en los proveedores de salud

3.3. Resumen de los Temas

3.3.1. Sesión 1: Comprendiendo la Diversidad Dentro de la Comunidad

Terminología – La mesa redonda comenzó por preguntarle a los participantes a compartir con cuales términos están mas familiarizados para referirse a la ECF en español. La discusión fue consistente con los hallazgos de nuestro escaneo ambiental (vea Tabla 1). La mayoría de los participantes estaban de acuerdo que “anemia falciforme” es el término más comúnmente usado para la ECF en español. Dos participantes que eran de la Republica Dominicana indicaron que los términos “anemia drepanocítica” o “drepanocitosis” son los términos más comunes allí, y que el término “mogote” sólo es usado en algunas regiones de la Republica Dominicana.

Percepción de la ECF dentro de la Comunidad Hispana – Los participantes explicaron que, aunque ellos dependen en gran medida en sus sistemas de apoyo, la ECF no es entendida por todos en sus familias. Mientras los cuidadores tienden a estar bien informados sobre la enfermedad, el resto de sus familiares y la comunidad hispana en general frecuentemente está no informada o desinformada sobre la ECF. Ellos explicaron que hay reticencia de hablar sobre la ECF dado a costumbres culturales alrededor de la privacidad. Algunos participantes expresaron que, como luchadores o cuidadores, la responsabilidad de educar seguido recae en ellos. Los participantes discutieron las tres ideas equivocadas identificadas previamente por los EMs (vea la sección 2.4.1) y hablaron sobre frecuentemente enfrentándose con estas ideas erróneas dentro de sus comunidades respectivas también.

Para incrementar la consciencia sobre la ECF, los participantes discutieron la necesidad de más fondos, eventos educativos como seminarios, y de usar los medios sociales como herramientas para divulgar la consciencia. Los participantes también enfatizaron que ellos mismos son muy apasionados sobre la abogacía y la educación de la ECF.

3.3.2. Sesión 2: Descubriendo las Necesidades de la Comunidad

La siguiente sesión exploró los recursos disponibles a la comunidad hispana con ECF y cuales recursos todavía son necesarios. El objetivo era de identificar brechas y usar la discusión como una guía para hacer recomendaciones.

Los participantes expresaron la necesidad de más materiales educativos sobre la ECF en español. Varios participantes mencionaron de nunca haber encontrado o haber sido ofrecidos ningún recurso en español sobre la ECF. Mencionaron que hay necesidad de que este tipo de contenido sé encontrado en los medios sociales también. Algunos indicaron seminarios virtuales informativos como otro recurso educativo que seria especialmente beneficioso para las personas que viven lejos de las ciudades grandes y por lo tanto tienen menos probabilidad de tener los recursos disponibles cerca de ellos.

Otras herramientas sugeridas incluyen:

- Un registro de doctores hispanohablantes para facilitar que personas hispanas encuentren un doctor

- Un registro de defensores hispanohablantes para que acompañen a los pacientes al hospital durante crisis de dolor o visitas regulares
- Colaboración con organizaciones comunitarias de salud y organizaciones comunitarias de ECF, dado que este intercambio de información sería beneficioso para no sólo aumentar la consciencia sobre la ECF, pero también para ayudar a personas locales de darse cuenta de los proyectos y programas en su área.

3.3.3. Sesión 3: Barreras de Cuidados de Salud

En la tercera sesión, exploramos varios temas relacionados a los cuidados de salud y los obstáculos a los que los pacientes hispanos se enfrentan. Preguntamos sobre barreras que la gente en la comunidad hispana con ECF enfrentan tanto de la perspectiva del proveedor, así como también de la del paciente. Adicionalmente, preguntamos sobre las mejores prácticas para servir como un punto de inicio para los proveedores de salud al relacionarse con esta comunidad.

La presencia del prejuicio racial fue un tema constante en cada historia de esta sesión. Dos participantes compartieron historias desahucables de haber sido estigmatizados y marcados como adictos a drogas dado al hecho que el tratamiento para la ECF requiere la administración de opioides. Ellos expresaron que este tipo de tratamiento es habitual para todos los pacientes de ECF, y suponen que el prejuicio racial es un componente en estas situaciones.

El prejuicio implícito también surgió como una barrera en comunicación con los cuidados de salud. Los participantes discutieron el hecho de que los proveedores de salud seguido mantienen prejuicios e ideas basados solamente en el hecho de que un familiar o paciente es hispano o habla español. Ellos indicaron que estos prejuicios afectan la comunicación entre el paciente y el proveedor negativamente. Algunos participantes comentaron por ejemplo que, si un proveedor se encuentra con un paciente hispano, el proveedor podría asumir incorrectamente que el paciente o el cuidador es de baja educación, que son religiosos, o que no creen en la medicina occidental.

Como fue mencionado en secciones anteriores, una historia común relatada por los participantes era que en los entornos de cuidados de salud no se les cree a los pacientes hispanos con ECF que tienen la enfermedad. Ellos atribuyen esto a su raza y a no ser identificados como africanos o afroamericanos.

Otro obstáculo que los participantes de la mesa redonda mencionaron era la falta de consciencia y educación sobre la ECF para los proveedores médicos. Los participantes expresaron la frustración que ocurre cuando buscan cuidados médicos y son tratados por doctores o enfermeros que sólo tienen un entendimiento básico de la enfermedad. Ellos explicaron que cuando este es el caso, ellos terminan educando a los proveedores, y que el papel de defensor por parte del cuidador se vuelve muy importante en estas situaciones.

Los participantes expresaron frustración con la administración general de los cuidados de salud y su ineficiencia. Los protocolos médicos y procesos por los que los pacientes deben de pasar cuando buscan cuidados médicos puede hacer las cosas muy difíciles para los pacientes con ECF, especialmente en medio de una crisis de dolor.

Aunque no fue discutido en fondo, las barreras financieras fueron mencionadas en el caso de familias inmigrantes que vienen a buscar cuidados médicos en los Estados Unidos.

3.3.4. Sesión 4: Éxitos y Mejores Practicas

Cuando preguntamos sobre lo que había funcionado bien en los encuentros con proveedores de salud, los participantes expresaron que sus experiencias positivas fueron cuando ellos sintieron que los proveedores los escucharon. Varios participantes indicaron que cuando los proveedores incorporaban al paciente y el cuidador en la conversación and tomaban en cuenta sus opiniones al hacer decisiones sobre su salud, ellos sintieron que recibieron mejor cuidado. Por lo tanto, los participantes sugirieron un esfuerzo colaborativo entre el paciente y el proveedor como la mejor practica al cuidar por pacientes con ECF.

Al discutir sobre la comunicación, los participantes identificaron que el conocimiento de salud es un obstáculo. Basado en la discusión, la complejidad de la enfermedad y el entendimiento de los detalles de la medicina y el tratamiento pueden ser difíciles. Este es el caso, hasta cuando se asume que los servicios de traducción adecuados han sido procurados. Entonces, el conocimiento de salud es un área donde los recursos educativos pueden tener un gran impacto.

3.4. Oportunidades para más Discusión

Hubo varias preguntas que el personal de Sick Cells no pudo preguntar durante la mesa redonda por cuestiones de tiempo. En futuras mesas redondas o grupos de enfoque se deberían explorar los impactos del discurso publico sobre la inmigración en la población hispana con ECF y cuales son sus experiencias al buscar cuidados de salud. También sugerimos discutir el estado de acceso a tratamientos nuevos y actuales, pruebas clínicas, y terapias suplementarias (por ejemplo: terapia física, y servicios de salud mental).

En discusiones futuras, nos gustaría preguntarles a los participantes sobre sus experiencias con cobertura y reembolso por parte de los seguros médicos. Los EMs expresaron que a veces, no se puede obtener cobertura para pruebas del rasgo falciforme o no se puede obtener el servicio, dado a las brechas educativas que existen sobre la población hispana con ECF. Nos gustaría explorar si esta experiencia aplica a otros servicios requeridos para cuidar de alguien con ECF.

Después de la mesa redonda, los participantes solicitaron que se explore el tema sobre la disponibilidad de donadores para trasplante de medula ósea y para transfusiones de sangre. Entendemos que siempre hay necesidad de más donadores afroamericanos para la comunidad con ECF, y los participantes expresaron que lo mismo aplica para la comunidad hispana con ECF.

Por último, mientras los participantes expresaron que la comunicación con proveedores de salud era un determinante mayor de su experiencia con los cuidados médicos, no discutimos el caso de servicios de traducción inadecuados o indisponibles y cómo esto puede afectar los cuidados médicos de un paciente negativamente.

4. Campaña de Medios Sociales y Mes de la Herencia Hispana

Del primero de octubre al 15 de octubre de 2021, Sick Cells lanzó una campaña de medios sociales en Instagram para presentar las historias de dos luchadores con ECF y una cuidadora de alguien con ECF de la comunidad hispana. Cada publicación mostraba una cita de los participantes ambo en inglés y en español. Además de las publicaciones, el equipo de Sick Cells publicó un blog del proyecto HOPE ambo en inglés y en español, y publico una versión en español de un blog previo sobre las vacunas contra el COVID-19. Para encontrar todas las publicaciones, por favor visite nuestro [sitio web](#) o encuéntralos en [Instagram](#) o [Facebook](#).



Ejemplo: La cita de María Rivera (Cuidadora) con una foto de su hija, Jazmine Rivera (Luchadora de ECF)

5. Limitaciones y Recomendaciones

Limitaciones: El proyecto fue financiado por la Subvención de Equidad de Salud de Global Genes. Con \$15,000 de fondos, pudimos dirigir una revisión sistemática de los recursos disponibles en línea para individuos viviendo con ECF de la comunidad hispana. Mientras nuestros hallazgos son reveladores y perspicaces, fuimos limitados por el número de horas que podíamos dedicar al escaneo ambiental, de personas que podíamos entrevistar, y de horas que podíamos revisar contenido. Vemos esto como una oportunidad para continuar esta obra y crear recomendaciones más detalladas para mejorar la calidad de cuidados de salud y apoyo para la comunidad hispana con ECF.

Recomendaciones: Nuestros hallazgos de este proyecto destacan la necesidad de un enfoque en la comunidad hispana con ECF. Queremos enfatizar que cuando nos enfocamos en la equidad e inclusión, las organizaciones deberían añadir más voces hispanas, además de las voces existentes, en el área de la ECF. Esta sección provee recomendaciones sobre intervenciones sencillas para comenzar este proceso.

Educación – Hay necesidad de más educación sobre la ECF en la comunidad hispana, los grupos interesados en cuidados de salud, organizaciones de abogacía, legisladores, y el público en general. También suponemos que, al incrementar la representación, el estigma asociado con la ECF, y los diagnósticos basados en la raza pueden ser reducidos.

Recursos de Lenguaje – Para incrementar el alcance, las compañías de seguros médicos y de farmacéuticos, departamentos de salud estatales, agencias federales, y organizaciones grandes deberían tener opciones de lenguaje en sus sitios web. Esto permitirá que los individuos quienes hablan lenguajes distintos al inglés se sientan incluidos y interactúen con el contenido proveído.

- **Herramientas de Abogacía** – Organizaciones de ECF y otras deberían hacer herramientas de abogacía selectas disponibles en español. Estos son artículos que van más allá de educación sobre la enfermedad, como manuales, eventos, materiales de conferencias, y mas.

- Manejo de la Enfermedad – Organizaciones de ECF y otras organizaciones, hospitales, fabricantes, pagadores, y otros grupos interesados en el área de la ECF deberían tener más educación en español sobre la ECF disponible. Esta información también debe incluir información sobre la genética, SCT, y cuáles servicios están disponibles para individuos y familias viviendo con ECF. Estas entidades también deberían ofrecer información sobre tratamientos nuevos y existentes en español.
- Terminología – Los materiales sobre la ECF deberían usar términos comunes que describen la enfermedad dependiendo en quien es el público objetivo. Suponemos que, dado a la información disponible limitada en español sobre la ECF, no hay un término estandarizado para la enfermedad que ha sido usado. Por esto, sugerimos usar los dos términos más comúnmente usados español para la ECF y proveer una clave para otros términos hasta que la comunidad sea más familiar con la enfermedad en general.

Representación – Para incrementar la consciencia sobre la ECF en la comunidad hispana, narración presentado cuidadores y luchadores de ECF hispanos debería ser incorporada en el trabajo existente, campañas, materiales educativos, y más.

- Campañas de Narración – Sick Cells comprende el poder de la narración y sugiere que las más entidades que puedan relacionarse con la población hispana, lo más que la comunidad de la ECF se volverá representativa de la población que es realmente afectada por la enfermedad.
- Materiales Culturalmente Competentes – Aprendimos que el nivel de entendimiento sobre la ECF en la población hispana es variable. Materiales hechos para educar a esta comunidad deberían ser creados en colaboración con personas hispanas viviendo con ECF, y deberían pasar por rondas de grupos de enfoque. Esto es para verdaderamente entender qué tipo de educación es requerida.

Colaboración – Para alcanzar a la comunidad hispana a lo amplio, sugerimos colaboración con organizaciones que se enfocan en la salud y conocimiento de salud para la población hispana. También sugerimos trabajar con legisladores locales y del Congreso que se enfocan en asuntos hispanos para educarles sobre la importancia de las pruebas para el rasgo falciforme, educación sobre la enfermedad, y las historias de las varias comunidades hispanas sobre la ECF.

Apéndice A

Sick Cells prepared the following materials for the RTD: Invitations, Agenda, and Summary. Most materials were available in English and Spanish.

A.1 Invitaciones

Roundtable on Diversity within the Sickle Cell Disease Community

On behalf of Sick Cells, we invite you to participate in a roundtable discussion focused on identifying educational gaps in the Hispanic community regarding Sickle Cell Disease on August 18 from 1-3PM EST. **The goal of the meeting is to collaborate and develop resources that can provide practical help, support and information for Hispanic individuals living with SCD and their caregivers.** Our facilitated discussion will include 7-10 participants, representing SCD warriors and caregivers from the Hispanic population living with SCD. Topics that will be explored during this discussion include: The awareness of SCD in the Hispanic community, mental and physical health concerns, resources currently available, the impact of racism, stigma, and discrimination, and best practices.

Through this rich dialogue we seek to identify actionable next steps to support those individuals living with SCD and bring awareness of their stories to both the Hispanic community and healthcare providers at large. The output of this roundtable will be resources that will be developed by the Sick Cells team and will be the main subject of an educational campaign, which will be launched in September.

When and Where

Date and Time: August 18th, 2021, 12 – 2 PM CT

Location: Zoom Conferencing

Compensation

We will provide \$200 of compensation for your time.

RSVP

Please contact Karla Sintigo via e-mail at ksintigo@sickcells.org if you are able to join us (please RSVP by August 13th, 2021)

About the Hosts

This Roundtable will be hosted by the Sick Cells team with support provided through Global Genes RARE Foundation Alliance. Sick Cells is a patient advocacy organization that seeks to elevate the voices of the sickle cell disease (SCD) community and our stories of resilience. In highlighting the grave disparities the SCD community faces, Sick Cells seeks to influence decision-makers and propel change.

We thank you in advance for your consideration of this invitation.

A.2 Lista de Asistentes

Nombre	Grupo de Interés
Servio Astacio	Luchador de ECF
Doris Polanco	Luchador de ECF
Stephanie Ramos	Luchador de ECF
Nilda Navedo	Luchador de ECF
Carmen Navedo	Cuidador de Alguien con ECF
Maria Rivera	Cuidador de Alguien con ECF
Dr. Titilope Fasipe	Médico de ECF
Emma Andelson	Empleado de Sick Cells
Karla Sintigo	Empleado de Sick Cells
Abby Tainter	Empleado de Sick Cells
Ashley Valentine	Empleado de Sick Cells

A.3 Artículos de Agenda

Grupo de Enfoque - Proyecto para la Equidad en Salud

18 de Agosto, 12:00 PM – 2:00 PM CT

Metas del grupo de enfoque:

- Desarrollar recursos de educación y apoyo para las personas Hispánicas/Latinas con Anemia Falciforme
- Entender más sobre la experiencia de las personas Hispánicas/Latinas con Anemia Falciforme

Hora (CT)	Artículos de Agenda	Facilitadora
12:00 – 12:20	Bienvenida e introducciones <ul style="list-style-type: none"> ● Introducción de Sick Cells ● Introducción del Proyecto ● Actividad rompehielos ● Introducción de los resultados de la investigación de los medios 	Ashley Valentine Sick Cells Karla Sintigo Sick Cells
12:20 – 12:45	Comprendiendo la diversidad de la comunidad: <ul style="list-style-type: none"> ● ¿Cuál es la percepción o entendimiento sobre la Anemia Falciforme en su familia y comunidad? ● ¿En cuál nombre se refiere a la enfermedad? ● ¿Cómo cree que se podría aumentar el conocimiento y la comprensión sobre la Anemia Falciforme en su comunidad? 	Karla Sintigo Sick Cells
12:45 – 12:55	Investigando las necesidades de la comunidad: <ul style="list-style-type: none"> ● ¿Cuáles recursos ha tenido disponibles sobre la anemia falciforme? ¿Han estado disponibles en Español? ● ¿Qué tipos de información o recursos de educación y apoyo necesita la comunidad Hispana sobre la Anemia Falciforme? ● ¿Puede compartir una anécdota que demuestra un obstáculo mayor que usted ha enfrentado siendo Hispano/a con Anemia Falciforme? (O siendo cuidador de una persona con Anemia Falciforme) 	Karla Sintigo Sick Cells

12:55 – 1:10	<p>Investigando obstáculos desde la perspectiva del médico:</p> <p><i>Preguntas para proveedores de salud de Anemia Falciforme:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿Cuáles son los obstáculos más importantes en la comunicación entre los proveedores y los cuidadores de los pacientes? • ¿Puede compartir una anécdota la cual demuestra estos problemas? 	<p>Karla Sintigo Sick Cells</p>
	<p>Confianza en los médicos:</p> <ul style="list-style-type: none"> • En general, ¿cómo ha sido su experiencia con los doctores? • ¿Cuáles recursos ha utilizado para encontrar su doctor? • En sus encuentros con los doctores, ¿cuáles cosas han sido exitosas o han trabajado bien? • ¿Cuáles experiencias en particular han impactado sus opiniones sobre los proveedores? 	<p>Karla Sintigo Sick Cells</p>
1:10 – 1:15	Descanso	
1:15 – 1:50	<p>Obstáculos en cuidados de salud:</p> <ul style="list-style-type: none"> • En acceder a los servicios de salud, ¿Se ha visto limitado por las barreras de su idioma? En qué manera ha impactado su experiencia? • ¿Cuáles otros obstáculos han enfrentado al navegar el sistema de salud? 	<p>Karla Sintigo Sick Cells</p>
1:50 – 2:00	Resumen de lo que aprendimos Fin de la reunión	<p>Karla Sintigo Sick Cells</p>

Apéndice B: Lista de Recomendaciones

Grupo Interesado	Inmediata	Futura
<p><i>La Comunidad de la Enfermedad de Células Falciformes (Organizaciones sin fines de lucro, organizaciones comunitarias, etc.)</i></p>	<p>Enlaces a los recursos en español en su sitio web:</p> <ul style="list-style-type: none"> • La página de Sick Cells sobre el proyecto HOPE • La cuenta de Instagram de SickleCell101es • Los recursos en español de NIH NHLBI • Los recursos en español de la CDC 	<p>Traducir 1-2 blogs (u otro contenido de su organización) al español</p> <p>Priorizar contratar personal bilingüe, de tiempo completo o de tiempo parcial.</p> <p>Ofrecer entrenamiento de trabajador de salud comunitario en español, o para la comunidad hispanohablante.</p> <p>Comenzar/incrementar el alcance a las comunidades afectadas por la ECF que no sean de descendencia africana.</p>
<p><i>Agencias Gubernamentales</i></p>	<p>Priorizar contratar personal bilingüe de tiempo completo</p> <p>Traducir su sitio web entero + materiales al español, enlazar a los materiales existentes en español</p>	<p>Incrementar los fondos para la colección de datos sobre la ECF en la comunidad hispana/latina</p> <p>Proveer reportes de datos y resúmenes al público general</p>
<p><i>Legisladores</i></p>	<p>Priorizar contratar personal bilingüe de tiempo completo</p> <p>Traducir varios materiales médicos al español</p>	<p>Traducir sitio web entero + materiales al español</p>
<p><i>Comunidad Médica (Hospitales, clínicas, proveedores médicos, etc.)</i></p>	<p>Priorizar contratar personal bilingüe de tiempo completo</p> <p>Educar interpretes sobre la ECF en la comunidad hispana/latina</p>	<p>Traducir sitio web entero + materiales al español</p> <p>Implementar entrenamiento adicional sobre el prejuicio inconsciente sobre la ECF para el personal medico</p>