



All of Us Research Program Presented at The Latino Family Wellness and Health Equity Fiesta Tour



Presented by:
Isabel Ortiz
Jacqueline Del Angel

All of Us Research Program

Key Definitions & Acknowledgement

- **Engagement:** A broad range of relationship-building bidirectional interactions, including information sharing, consultation, collaboration in decision making, and empowered action between the program, people, awardees, and other partners.
- **Outreach:** Unidirectional interaction, such as providing materials and information to an audience.
- **Recruitment:** Facilitating enrollment in the program.
- **Retention:** Ongoing activities with participants after enrollment.

Source: All of Us protocol

Acknowledgement: Pyxis Partners is funded by the Division of Engagement and Outreach, *All of Us* Research Program, National Institutes of Health, Award Number: OD028404



National Hispanic Medical Association

The National Hispanic Medical Association (NHMA) is dedicated to promoting equitable healthcare for the Hispanic community.

Through collaboration with the *All of Us* program, NHMA actively contributes to advancing precision medicine and ensuring underrepresented populations are well-represented in groundbreaking research efforts.

What is the NIH *All of Us* Research Program?

The *All of Us* Research Program is a historic, longitudinal effort to **gather data from at least one million people** living in the United States **to accelerate research and improve health**. By taking into account individual differences **in lifestyle, socioeconomic, environment, and biology**, we hope that researchers will one day uncover paths toward delivering **precision medicine – or health care that is based on an individual**.

The *All of Us* Research Program is part of the broader Precision Medicine Initiative.



“*All of Us* is among the most ambitious research efforts that our nation has undertaken!”

Francis Collins, M.D., Ph.D.

Former NIH Director. Science Advisor to the President and Co-Chair of the President’s Council of Advisors on Science and Technology (PCAST)

¿Qué es el Programa Científico *All of Us* de los Institutos Nacionales de Salud (NIH)?

El Programa Científico *All of Us* es un esfuerzo histórico y longitudinal que **busca obtener la información de al menos un millón de personas** que vivan en los Estados Unidos **para acelerar la investigación científica y mejorar la salud**. Al tomar en cuenta las diferencias individuales en **el estilo de vida, el medioambiente, la biología y los factores socioeconómicos**, esperamos que los investigadores científicos algún día puedan descubrir maneras de **brindar medicina de precisión (o cuidado de salud que se basa en el individuo) para todos**.

El Programa Científico *All of Us* es parte de la Iniciativa de Medicina de Precisión.



"*All of Us* es uno de los esfuerzos de investigación científica más ambiciosos que ha emprendido nuestro país".

Francis Collins, M.D., Ph.D.

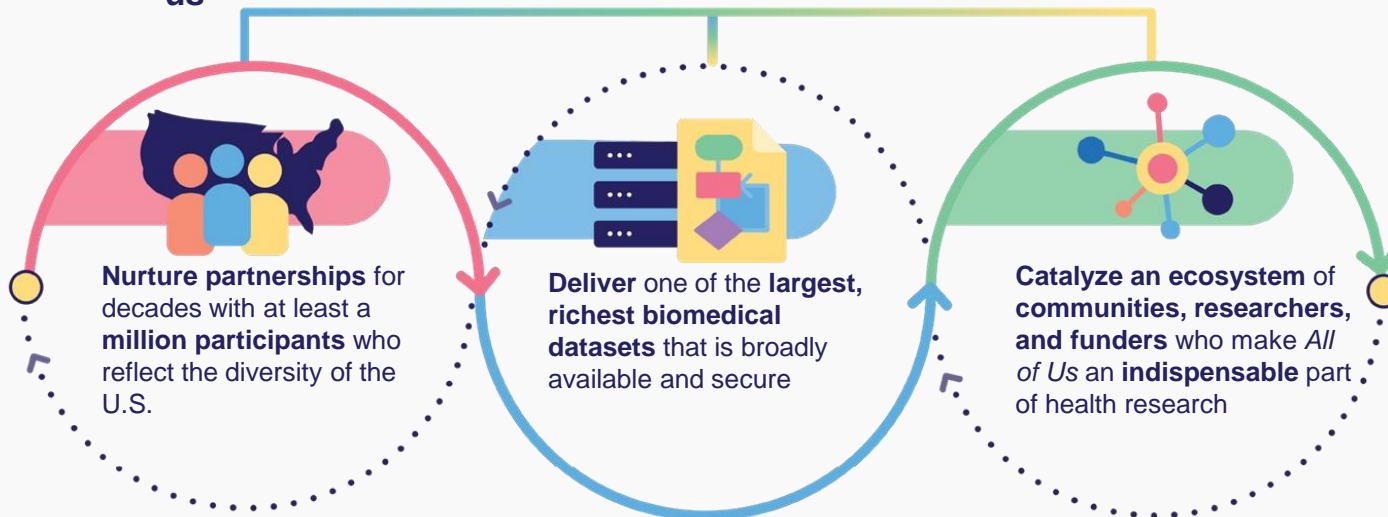
Exdirector de los NIH y consejero científico del Presidente y co-presidente del Consejo de Asesores de Ciencia y Tecnología del Presidente (PCAST, por sus siglas en inglés).

Acerca del Programa Científico *All of Us*



Our Mission

Accelerate health research and medical breakthroughs,
enabling individualized prevention, treatment, and care for all of
us



Made possible by a team that maintains a culture built around the program's core values

Nuestra misión

Acelerar la investigación en el área de la salud y los descubrimientos médicos al hacer posible métodos individualizados de prevención, tratamiento y cuidado para todos.



Esto es posible gracias a un equipo de personas que mantiene una cultura creada con base en los valores fundamentales del programa

Tipos de preguntas que *All of Us* puede ayudar a responder

Kinds of questions this resource may help answer

¿Cómo podríamos prevenir el dolor crónico que afecta a más de 100 millones de personas en los Estados Unidos cada año?

¿Cómo podríamos desarrollar mejores medicinas para el dolor que potencialmente podrían no generar adicción?

How can we develop better treatments for diabetes, which affects almost 10% of Americans—or may potentially prevent diabetes altogether?

How may we slow or potentially stop different kinds of dementia?

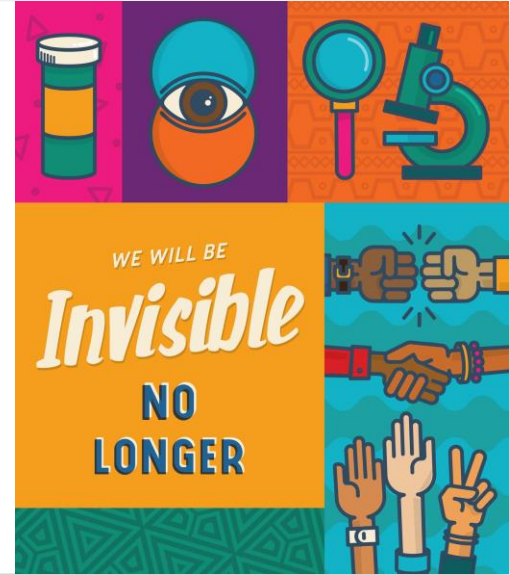
¿Cómo podríamos desarrollar más curas para el cáncer que funcionen desde la primera vez, para evitar las rondas de prueba y error de quimioterapia?

How may we drive sustainable interventions that may support health equity?

What is the promise for participants?

- An opportunity to **improve the health** of future generations.
- A chance to **learn about your own health**.
- The ability and choice to **access your own data**, including genetic results and increasingly rich health records.
- An opportunity to **ensure that your community is included** in the studies that lead to new understandings of what affects people's health.
- A chance to **learn about additional research opportunities** that may interest you.
- The choice to **meet others like you**, perhaps even joining some of them to propose and do research.

This is a long-term relationship and the value to participants (and researchers) will grow over time.



¿Cuál es la promesa para los participantes?

- Es una oportunidad **para mejorar** la salud de generaciones futuras.
- Ofrece la oportunidad de **aprender sobre su propia salud**.
- La habilidad y opción de **acceder a su propia** información, incluyendo resultados genéticos y los cada vez más abundantes registros electrónicos de salud.
- Una oportunidad para **asegurar que su comunidad participe** en estudios que conduzcan a nuevas maneras de entender lo que afecta la salud de las personas.
- Una posibilidad de **enterarse de oportunidades adicionales de investigación científica** que podrían interesarle.
- La oportunidad de **conocer a otras personas como usted**, e incluso de organizarse con algunas de ellas para proponer o realizar investigaciones científicas.

Se trata de una relación a largo plazo, y el valor que los participantes (e investigadores científicos) obtengan aumentará con el tiempo.





El Futuro de la Salud Comienza Con Usted



The Future of Health Begins With You



Current protocol



Enroll, Consent and Authorize EHR

- Recruiting 18+ years old initially; plan to include children later
- Online, interactive consents
- Includes authorization to share Electronic Health Record (EHR) data
- Consent to Get DNA Results



Answering Surveys

- Current surveys: The Basics, Overall Health, Lifestyle, Health Care Access & Utilization, Personal and Family Health History, Social Determinants of Health
- Additional surveys will be released on an ongoing basis



Physical Measurements*

- Blood
 - pressure
 - Heart rate
 - Height
 - Weigh
 - BMI
 - Hip circumference
 - Waist circumference
- *Based on diverse sampling and capacity*



Provide Biosamples*

- Blood (or saliva) Urine
 - specimen
- Biosamples will be stored at the program's biobank
- *Based on diverse sampling and capacity*



Wearables and Digital Apps

- Share data from wearable fitness devices, starting with Fitbit
- More integrations under development

Protocolo actual



Registrarse, dar su consentimiento y autorizar el uso de EHR

- En un principio, reclutar a mayores de 18 años; planeamos incluir a niños más adelante
- Consentimientos interactivos por Internet
- Incluye la autorización para compartir información de los registros electrónicos de salud (EHR, por sus siglas en inglés)
- Consentimiento para recibir sus resultados de ADN



Responder encuestas

- Encuestas actuales: Lo básico, Salud general, Acceso y uso de atención médica, Historia de salud familiar y personal, Determinantes sociales de la salud
- Se publicarán encuestas adicionales de forma continua



Medidas físicas*

- Presión arterial
- Ritmo cardíaco
- Altura
- Peso
- IMC
- Circunferencia de la cadera
- Circunferencia de la cintura

** Con base en diversidad de muestras y capacidad.*



Proporcionar muestras biológicas*

- Sangre (o saliva)
- Muestra de orina
- Las muestras biológicas se almacenarán en el biobanco del programa

** Con base en diversidad de muestras y capacidad.*



Aparatos portátiles de actividad física y aplicaciones digitales

- Compartir información de aparatos portátiles de actividad física, comenzando con Fitbit
- Más integraciones en desarrollo

How will *All of Us* lead to discoveries?



Participants Share Data

Participants share health data online. This data includes health surveys and electronic health records. Participants also may be asked to share physical measurements, and blood and urine samples. We also want to know if you will want information about your DNA.



Researchers Study Data

Researchers use the data to conduct studies. By finding patterns in the data, they may learn more about what affects people's health.



Researchers Share Discoveries

Research may help in many ways. It may help find the best ways for people to stay healthy. It may also help create better tests that will work best for different people.



Data are Protected

Personal information, like your name, address, and other things that easily identify participants will be removed from all data. Samples—also without any names on them—are stored in a secure biobank.



Participants Get Information

Participants will get information back about the data they provide, which may help them learn more about their health.

¿Cómo conducirá *All of Us* a descubrimientos?



Los participantes comparten información

Los participantes comparten información de salud en línea. Esta información incluye encuestas de salud y Registros electrónicos de salud. También se les puede pedir a los participantes que compartan sus medidas físicas y que proporcionen y muestras de sangre orina. También queremos saber si desean recibir su información de ADN.



Los investigadores científicos analizan la información

Los investigadores utilizan la información para realizar estudios. Al observar información en común, podrían aprender más sobre lo que afecta la salud de las personas.



Los investigadores científicos comparten descubrimientos

La investigación científica podría ayudar de muchas formas. Podría ayudar a encontrar las mejores formas de que las personas se mantengan saludables. También podría ayudar a crear mejores pruebas que funcionen mejor en diferentes personas.



La información está protegida

La información personal, como nombre, dirección y otras cosas que identifiquen fácilmente a los participantes, se eliminarán de la base de datos. Las muestras también se almacenarán en un biobanco seguro sin ningún nombre escrito en ellas.



Los participantes obtienen información

Los participantes recibirán información de los datos que brinden, lo que podría ayudarles a aprender más sobre su salud.

What information will we share with you?

We expect to share information about:



Your ancestry
(where your family
comes from)



Your traits, such as
why you might love
or hate cilantro



Whether you may
have an increased
risk of developing a
particular health
condition



How your body
might react to
certain medications



Other
health-related
information

We plan to use many different methods to check your DNA for information. You may get some DNA results sooner than others.

It will take some time to get your DNA results. Some participants may not get their DNA information for a few years.

¿Qué información compartiremos con usted?

Esperamos compartir información sobre:



Tu ascendencia (De donde viene tu familia)



Rasgos genéticos



Si tu puedes tener un aumento riesgo de desarrollar una condición de salud particular



Cómo podría reaccionar su cuerpo a ciertos medicamentos



Otra información relacionada con la salud

Planeamos usar muchos métodos diferentes para verificar su ADN en busca de información. Es posible que obtenga algunos resultados de ADN antes que otros.

Tomará algún tiempo obtener los resultados de su ADN. Algunos participantes es posible que no obtengan su información de ADN durante algunos años.

Approach to privacy and security

- Guided by privacy, trust, and data security principles developed by experts with input from the public.
- Data warehouse is built with the most advanced security available.
- Experts have done and will continue to do rigorous security testing.
- Data is encrypted and direct identifiers are removed.
- Researchers must agree to a code of conduct before accessing the data.
- Participants' preferences will be respected.
- Protected by a Certificate of Confidentiality.
- Committed to transparency in the event of a data breach.

Safeguarding your identity and data to the best of anyone's abilities is our most important responsibility.



Enfoque de privacidad y seguridad

- Que esté guiado por principios de privacidad, confianza y seguridad de la información desarrollados por expertos con aportes del público.
- La base de datos está construida con las medidas de seguridad más avanzadas que hay disponibles.
- Los expertos han realizado y seguirán realizando rigurosas pruebas de seguridad.
- La información se cifra y se eliminan los identificadores directos.
- Los investigadores científicos deben aceptar un código de conducta antes de acceder a la información.
- Se respetarán las preferencias de los participantes.
- Protegida por un Certificado de Confidencialidad.
- Comprometidos con la transparencia en caso de una filtración de datos.



Proteger su identidad y su información de la mejor manera posible es nuestra responsabilidad más importante.



Thank you!

Instagram:
[@allofusnorthwestern](https://www.instagram.com/allofusnorthwestern)

Websites:
AllofUs.NIH.gov
JoinAllofUs.org
ResearchAllofUs.org



Thank you to our generous participants!

SCAN ME



**TO LEARN MORE ABOUT
THE
ALL OF US PROGRAM!**



**TO ACCESS
HISPANICHEALTH.ORG
BILINGUAL RESOURCE
HUB**

Questions?

¿Preguntas?

For more details, check your *All of Us* account
or our website at www.JoinAllofUs.org/es

You can also call us at (312) 695-6077 or
send an email to joinallofus@northwestern.edu.

Thank you!

¡Gracias!

All of Us
RESEARCH PROGRAM