

LA CIENCIA DETRÁS DEL ESTUDIO ABCD®: AVANZAMOS EN NUESTROS DESCUBRIMIENTOS CON INTEGRIDAD Y RESPETO POR LOS PARTICIPANTES DEL ESTUDIO

Nos hemos comprometido a representar correctamente a nuestros participantes y a utilizar los resultados del estudio para ayudar a más niños y adolescentes en el futuro. Para esto, es importante que los científicos utilicen los datos de forma responsable, lo que ayuda a asegurarse que los resultados del estudio sean precisos y a mantener la confianza del público en la investigación.

Esta infografía explica:

- Qué es el uso responsable de los datos
- Cómo utilizan los científicos los datos de forma responsable
- Qué puede hacer usted también para ser responsable con los datos

EL ESTUDIO DEL DESARROLLO COGNITIVO DEL CEREBRO ADOLESCENTESM (ABCD, POR SUS SIGLAS EN INGLÉS) ES UN ESTUDIO A LARGO PLAZO DE NIÑOS Y JÓVENES A MEDIDA QUE CRECEN.

CASI 12,000 NIÑOS Y ADOLESCENTES PARTICIPAN EN 21 SITIOS DEL ESTUDIO EN TODOS LOS ESTADOS UNIDOS.

CÓMO COMPRENDER LOS DATOS

DATOS

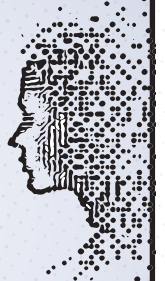
La información de los participantes se convierte en **datos** del estudio.

Los datos pueden incluir imágenes por resonancia magnética (MRI, por sus siglas en inglés), respuestas a encuestas, información sobre las actividades (como el conteo de pasos), muestras biológicas (como muestras de sangre y saliva) y detalles personales, como la raza o los ingresos familiares.



DATOS ANÓNIMOS

Los científicos **anonimizan** los datos de los participantes antes de compartirlos con otros científicos. Esto significa que eliminan los detalles de los datos, como nombres y direcciones, para proteger la identidad y la privacidad de cada persona.



BIG DATA

El Estudio ABCD es un estudio de **Big Data** que cuenta con muchos participantes de muchos orígenes distintos. Los estudios de Big Data incluyen enormes cantidades de información que se analizan con herramientas informáticas avanzadas.



Utilizamos estos datos **anónimos** para responder preguntas sobre la salud y el comportamiento de los niños y los adolescentes.

Las respuestas ayudan a los maestros, a los médicos y a los responsables de las políticas a establecer directrices y programas para mejorar el bienestar de los niños y los adolescentes en el futuro, basándose en los datos de los jóvenes de hoy.



DAVID WEISSMAN, PH.D.



Adolescent Brain Cognitive Development[®]
Teen Brains. Today's Science. Brighter Future.

PROMOCIÓN DE LA DIGNIDAD Y EL RESPETO POR LOS PARTICIPANTES

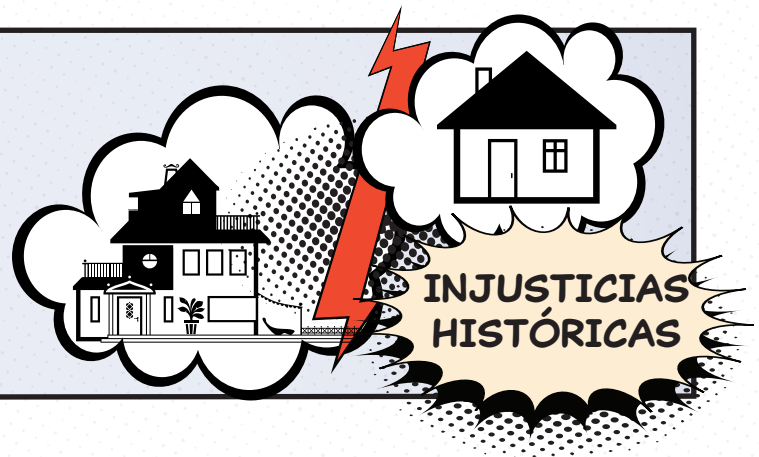
LA PROMOCIÓN DE LA DIGNIDAD Y EL RESPETO POR LOS PARTICIPANTES Y LAS COMUNIDADES DA ORIGEN A UNA CIENCIA RIGUROSA E IMPACTANTE.



Es una buena idea usar un lenguaje sin prejuicios.

Algunas comunidades no confían en cómo se utilizarán sus datos debido a **injusticias históricas**, como:

- Dividir a los barrios de forma injusta (*redlining*) para que algunos grupos no puedan obtener viviendas, ayuda financiera o atención médica.
- Experimentar con personas que no pueden dar su consentimiento para las investigaciones, como las personas que están encarceladas.



CONOZCA LAS CONSIDERACIONES ÉTICAS DETRÁS DEL ESTUDIO DE TUSKEGEE (EN INGLÉS). ESTE ESTUDIO ES UN EJEMPLO DE UNA INJUSTICIA HISTÓRICA.

INTERPRETACIÓN DE DATOS DE FORMA RESPONSABLE

¿QUÉ FACTORES AFECTAN LAS CONDUCTAS Y PATRONES DE CONSUMO DE SUSTANCIAS?

En lugar de centrarse en factores demográficos (como el género, la raza, la situación laboral o los ingresos), es mejor observar las conductas y los patrones de consumo de sustancias de una forma más amplia, que tenga en cuenta los factores sociales y ambientales que pueden aumentar o reducir el riesgo de consumir sustancias.

RELACIONALES
INTERPERSONALES

FAMILIA

ESCUELA

COMUNIDAD

SOCIEDAD

Es nuestro trabajo analizar más a fondo los patrones de los datos para asegurarnos de interpretar los resultados correctamente.

Por ejemplo, podríamos observar una tendencia entre personas de una raza o un género determinados, pero ese patrón se explica por sus experiencias de discriminación, no por la raza o el género.

MARYBEL ROBLEDO GONZÁLEZ, PH.D.



Los científicos que trabajan con los datos del Estudio ABCD participan en una capacitación sobre el uso responsable de estos para aprender cómo:

- Comprender las injusticias históricas, en particular en la ciencia, para ayudarlos a abordar los datos con una mayor conciencia sobre el contexto histórico y la responsabilidad de realizar una investigación ética
- Prestar atención a los supuestos y los sesgos que pueden contribuir a la forma en que se clasifica a las personas en distintas categorías
- Explorar preguntas científicas sobre las formas en que los jóvenes y las comunidades pueden prosperar

USO RESPONSABLE DE LOS DATOS DEL ESTUDIO ABCD EN ARTÍCULOS PUBLICADOS

"Recomendaciones para el uso y la comunicación responsable sobre la raza y la etnicidad en las investigaciones con neuroimágenes".

Carlos Cárdenas-Íñiguez y Marybel Robledo González, 2024.

Lo que las directrices sugieren



LA RAZA Y LA ETNICIDAD SE DEBEN USAR DE FORMA RESPONSABLE, RECONOCIÉNDOLAS COMO CONSTRUCTOS SOCIALES, EVITANDO SU USO COMO SUSTITUTOS DE FACTORES SOCIALES Y CENTRÁNDOSE EN LA EQUIDAD EN MATERIA DE SALUD.

"La distribución inequitativa de los recursos económicos y la exposición a la adversidad entre grupos raciales contribuyen a las disparidades en materia de salud mental en los Estados Unidos".

Nathaniel Harnett et al., 2024.

Lo que las investigaciones sugieren



EL ACCESO DESIGUAL A LOS RECURSOS FINANCIEROS Y LAS EXPERIENCIAS SOBRE LA ADVERSIDAD SE RELACIONAN CON LAS DIFERENCIAS EN LA SALUD MENTAL ENTRE LOS GRUPOS RACIALES.

"Características como el costo de vida y los programas contra la pobreza a nivel estatal se relacionan con la magnitud de las disparidades socioeconómicas en el desarrollo cerebral y la salud mental".

David Weissman et al., 2023.

Lo que las investigaciones sugieren



LOS PROGRAMAS DE AYUDA FINANCIERA REDUCEN LAS BRECHAS EN LA SALUD MENTAL Y EL DESARROLLO CEREBRAL ENTRE LAS FAMILIAS DE BAJOS INGRESOS Y LAS DE ALTOS INGRESOS.

CUANDO FALTAN DATOS IMPORTANTES

SE PRODUCE UN CASO DE DATOS FALTANTES (*MISSINGNESS*) CUANDO LOS DATOS RECOPIADOS EN EL ESTUDIO ESTÁN INCOMPLETOS. ESTO PUEDE DEBERSE A QUIÉN RESPONDE O NO A UNA ENCUESTA. LA FALTA DE DATOS NO SIEMPRE ES PROBLEMÁTICA, PERO EN ALGUNOS CASOS EXISTE UN PATRÓN DE DATOS FALTANTES QUE PUEDE AFECTAR LOS RESULTADOS DEL ESTUDIO.

Es emocionante contar con tanta información de niños y adolescentes con diferentes experiencias de vida.



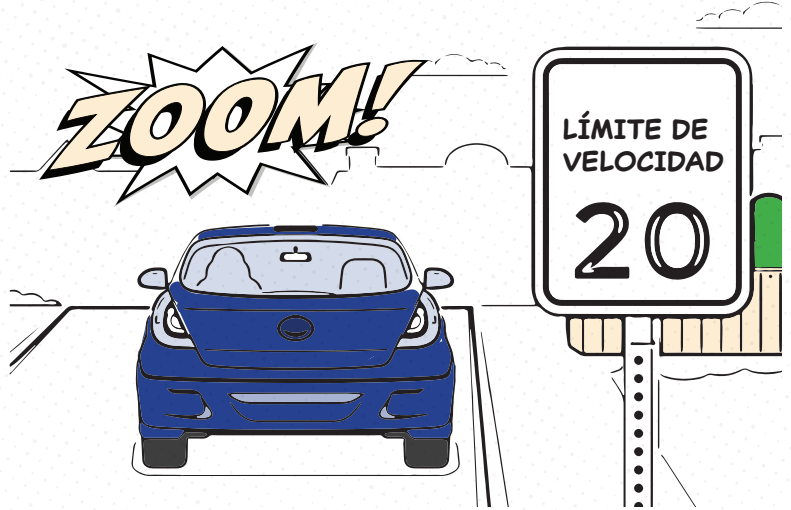
NATHANIEL HARNETT, PH.D.

Sin embargo, si falta información o si esta está incompleta, es posible que tengamos problemas para obtener resultados de los estudios que brinden una imagen real.

DATOS FALTANTES

Este es un ejemplo: un científico podría querer saber cuántos adolescentes conducen con exceso de velocidad. Él podría preguntar a una muestra de adolescentes cuántas multas por exceso de velocidad han recibido. Es posible que algunos adolescentes que se sientan avergonzados por sus multas por conducir con exceso de velocidad no lo informen en absoluto, dejando así solo las respuestas de los adolescentes que no han tenido multas por exceso de velocidad.

Falta información. Esto hace que se subestime el número real de multas por exceso de velocidad que tienen los adolescentes de la muestra.



ESTOS DATOS FALTANTES PUEDEN PONER EN PELIGRO LA GENERALIZACIÓN DE LOS DATOS.

LA GENERALIZACIÓN ES LA PRECISIÓN CON LA QUE LOS HALLAZGOS DE UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN SE APLICAN A UNA POBLACIÓN MÁS AMPLIA.

GENERALIZACIÓN




ALTO

En el Estudio ABCD, nos preguntamos:

¿Se pueden generalizar o aplicar estos hallazgos a los diferentes grupos de adolescentes?

SESGO EN LOS DATOS

SI LOS CIENTÍFICOS NO ABORDAN DE MANERA REFLEXIVA LOS DATOS FALTANTES, LOS RESULTADOS DE LOS ESTUDIOS PUEDEN ESTAR SESGADOS.



Los científicos del Estudio ABCD quieren ayudar a los participantes a sentirse seguros al compartir datos porque nos preocupamos por su bienestar, y esto también reduce el riesgo de sesgo y de datos faltantes.

NATHANIEL HARNETT, PH.D.



CONSIDERACIÓN DE LA FUENTE DE INFORMACIÓN

LOS CIENTÍFICOS TIENEN QUE HACER SU PARTE, PERO TAMBIÉN ES IMPORTANTE QUE USTED SE ASEGURE DE QUE LA FUENTE DE INFORMACIÓN QUE LEE SEA CONFIABLE ANTES DE FIARSE EN SUS CONCLUSIONES.

EL ENFOQUE "LEAN" AYUDA A LAS PERSONAS A PENSAR EN LO QUE VEN, LEEN O ESCUCHAN, Y A DECIDIR SI UNA FUENTE DE INFORMACIÓN ES PRECISA Y CONFIABLE.

LENGUAJE

Considere cuidadosamente el **lenguaje** que se usa en un titular, un trabajo de investigación, un artículo noticioso u otra fuente.

Pregúntese:

¿Están utilizando palabras emotivas o capciosas? ¿Están exagerando los resultados del estudio? ¿Están planteando hechos?

"El uso de la pantalla ARRUINA el cerebro de los adolescentes"

Las palabras que utilizan las personas son importantes e influyen en el mensaje.



Lenguaje

Evidencia

Autor

Neutralidad

EVIDENCIA

- ▶ La información debe estar respaldada por evidencia para ayudar a garantizar la credibilidad.
- ▶ Dos cosas pueden estar relacionadas sin que una cause la otra (como el canto de un gallo y el amanecer).
- ▶ A veces puede ser difícil saber la direccionalidad de una relación entre dos cosas, como el ejercicio y la felicidad. ¿Hace el ejercicio que alguien se sienta más feliz o es más probable que las personas más felices hagan ejercicio?

Pregúntese:

¿Los datos respaldan la conclusión?
¿Tiene sentido la conclusión?

"El uso excesivo de pantallas CAUSA depresión".

AUTOR

La confianza en el **autor** es importante, ¡la fuente importa!

Pregúntese:

¿Tiene conocimientos y experiencia en el tema? ¿Qué sitio web publicó la información? ¿Es el autor un proveedor de atención médica, un científico o un periodista?
¿Cuáles son sus aptitudes?

ARTÍCULO EN INGLÉS SOBRE CÓMO ACCEDER A INFORMACIÓN DE SALUD LEGÍTIMA, VÁLIDA Y CONFIABLE.

IS THIS LEGIT?
ACCESSING VALID AND RELIABLE HEALTH INFORMATION

Usted puede comprobar si el conocimiento especializado del autor coincide con el tema.

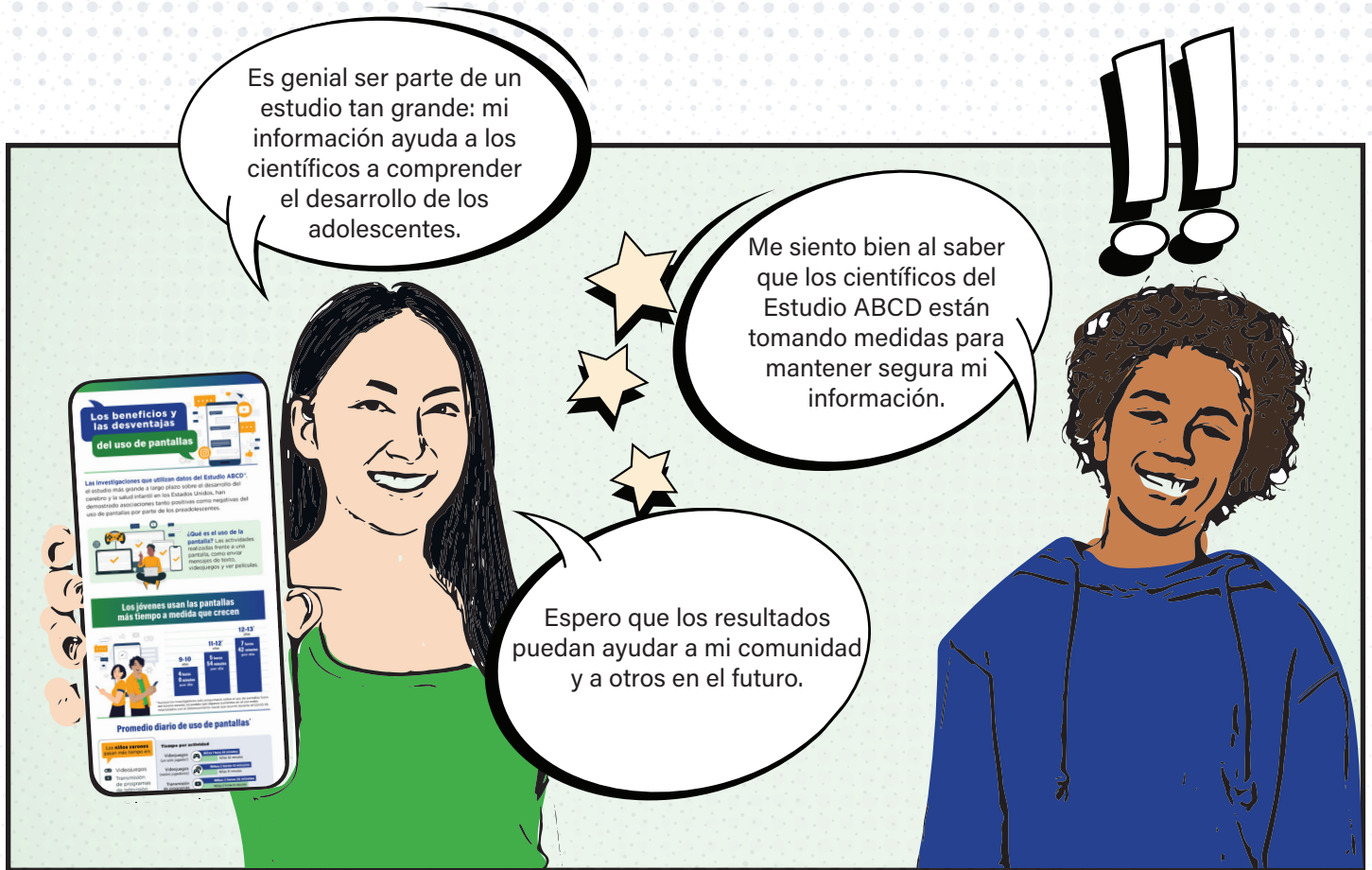
NEUTRALIDAD

Pregúntese:

¿El autor plantea hechos o intenta convencerlo de algo? ¿Tiene el autor alguna intención específica que está tratando de imponer?

Busque información **neutral** y reconozca cuando los artículos no son imparciales.





PALABRAS CLAVE

GLOSARIO

Datos: información medible que se puede contar o poner en distintas categorías.

Datos anónimos: tipo de datos a los que se les elimina la información personal.

Datos faltantes: se incluyen algunos datos, pero faltan otros o estos no se recopilaron.

Big Data: enormes cantidades de información que requieren complejas herramientas analíticas para responder a las preguntas de investigación.

Estigmatización: instigación o promoción de marginalización o discriminación de una persona o de un grupo de personas.

Evidencia: información y hechos basados en datos.

Generalización: qué tan bien los hallazgos de un estudio de investigación se aplican a una población más amplia.

Sesgos: puntos de vista parciales o sesgados que no representan información objetiva.

Válida: información precisa que está respaldada por la ciencia.

Esta información es posible gracias al Estudio del Desarrollo Cognitivo y Cerebral del AdolescenteSM Los estudios respaldados por este gran estudio nos permiten aprender más sobre cómo se desarrolla el cerebro, lo que puede generar mejoras en la salud y el bienestar de los niños, tanto de hoy como de las generaciones futuras. Los científicos han publicado más de 1,000 artículos utilizando datos del Estudio ABCD.

Obtenga más información: abcdstudy.org/es/familias

ARTÍCULOS RELACIONADOS (EN INGLÉS)

Anti-Poverty Programs May Help Reduce Disparities in Brain Development and Mental Health Symptoms in Children

(Los programas contra la pobreza pueden ayudar a reducir las disparidades en el desarrollo cerebral y los síntomas de salud mental en los niños)

<https://nida.nih.gov/news-events/news-releases/2023/05/anti-poverty-programs-may-help-reduce-disparities-brain-development-mental-health-symptoms-children>

State Anti-Poverty Programs Help Kids' Brains Stay Healthy

(Los programas estatales contra la pobreza ayudan a que los cerebros de los niños se mantengan sanos)

<https://www.usnews.com/news/health-news/articles/2023-05-03/state-anti-poverty-programs-help-kids-brains-stay-healthy>

New Study Reveals the Effect of Racism and Poverty on Children's Brains

(Nuevo estudio revela el efecto del racismo y la pobreza en los cerebros de los niños)

<https://www.pbs.org/newshour/show/new-study-reveals-the-effect-of-racism-and-poverty-on-childrens-brains>

Study Finds Childhood Adversity Linked to Brain Differences in White, Black Children

(Estudio revela que la adversidad infantil está relacionada con diferencias cerebrales en niños blancos y negros)

<https://psychiatryonline.org/doi/10.1176/appi.pn.2023.03.2.7>

How to Use Race and Ethnicity Data Responsibly in Neuroscience Research

(Cómo utilizar los datos sobre la raza y la etnia de forma responsable en las investigaciones de neurociencia)

<https://www.thetransmitter.org/community/how-to-use-race-and-ethnicity-data-responsibly-in-neuroscience-research/>

REFERENCIAS

Brown S., et al. 2024. Responsible use of population neuroscience data: toward standards of accountability and integrity. *Journal of Adolescent Health*. 75:703-705. [https://www.jahonline.org/article/S1054-139X\(24\)00383-5/fulltext](https://www.jahonline.org/article/S1054-139X(24)00383-5/fulltext)

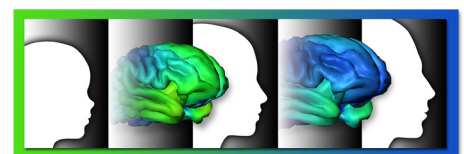
Chaarani B., et al. 2021. Baseline brain function in the preadolescents of the ABCD Study. *Nature Neuroscience*. 24:1176-1186. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34099922/>

Harnett N.G., et al. 2024. Population-level normative models reveal race- and socioeconomic-related variability in cortical thickness of threat neurocircuitry. *Communications Biology*. 7:745. <https://www.nature.com/articles/s42003-024-06436-7>

Robledo Gonzalez M., Cardenas-Iniguez C. 2024. Recommendations for the responsible use and communication of race and ethnicity in neuroimaging research. *Nature Neuroscience*. 27:615-628. <https://www.nature.com/articles/s41593-024-01608-4>

Robledo Gonzalez M., et al. 2024. Responsible research in health disparities using the Adolescent Brain Cognitive DevelopmentSM (ABCD) Study. *Developmental Cognitive Neuroscience*. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1878929324001580>. <https://doi.org/10.1016/j.dcn.2024.101497>

Weissman D.G., et al. 2023. State-level macro-economic factors moderate the association of low income with brain structure and mental health in U.S. children. *Nature Communications*. 14:2085. <https://www.nature.com/articles/s41467-023-37778-1>



Adolescent Brain Cognitive Development[®]
Teen Brains. Today's Science. Brighter Future.