



INOVA™

Join the future of health.

Lessons Learned:

Recruiting and Retaining a Diverse Population in Research



Elisabeth (Lisa) Z. Klein, DNP

Research Investigator

Inova Translational Medicine Institute

November 8, 2015



**INOVA® HEALTH
SYSTEM**

Disclosures

- I have no financial disclosures.
- I have no conflicts of interest.
- No sponsorship or commercial support was given to the author or employer.

Objectives

- Describe the value of diversity in genomic research.
- State two actions which may improve recruitment of multicultural study participants.
- State two actions which may improve retention of multicultural study participants.

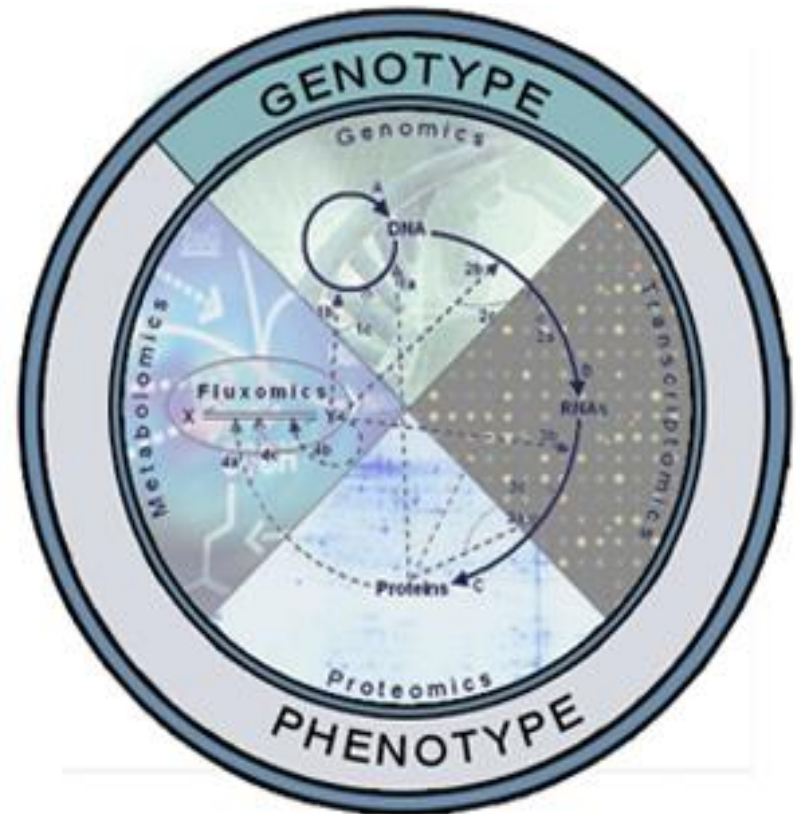


INOVA™

Join the future of health.

Diversity in Genomic Research

- Diversity of study participants is critical to the quality of genomic research.
- Race and ethnicity are rarely consistent with genomic variations.
- Health outcomes/disparities are related to allele frequency, epigenetic exposures and ancestry/migratory patterns.





INOVA™

Join the future of health.

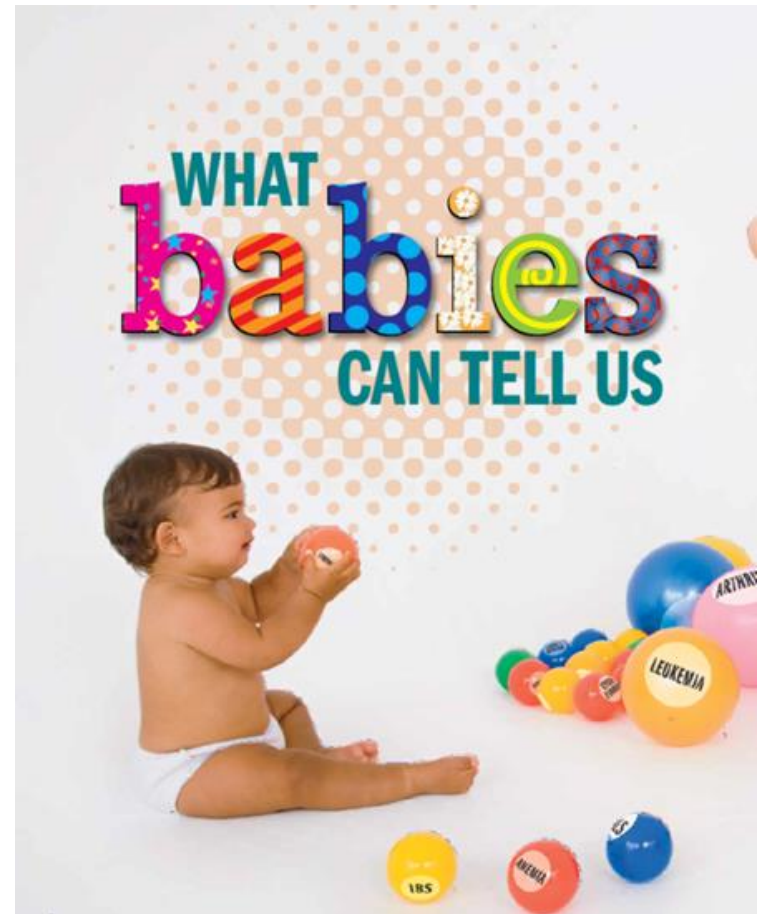
Diversity in Genomic Research

- Understanding interactions among genetic variation, race, ethnicity, and disease one of the most challenging issues facing genomic researchers.
- Specific efforts are required to recruit participants of diverse race, ethnicity and socioeconomic status.



First 1000 Days of Life...and Beyond

- WGS + 'omics + clinical data
- Longitudinal study (≥ 18 yrs)
- Consent participants during pregnancy in five obstetric practices
- Blood, saliva, urine, cord blood, placenta
- DNA, RNA, protein, epigenetic + clinical data





INOVA™

Join the future of health.

Reaching Out-Recruitment

- Recruitment of participants in a racially diverse safety net clinic – over 85% Spanish speaking.
- Collaboration with clinical staff, leadership and providers – physicians, nurse midwives, nurse practitioners.
- Workforce diversity – correct staff placement in key recruitment areas.

Drawing In - Enrollment

- Bilingual research staff present daily in clinic
- Access to patient appointment schedules
- Culturally competent recruitment materials
- All materials in English are also in Spanish.
- Expect to see potential participant 2-3 times before consenting.

WIRB 20120204
#11411305.0

Usted está pensando en el futuro. Nosotros también, y deseamos que usted sea parte de él.

Inova Translational Medicine Institute considera que gran parte de nuestra salud se determina durante el embarazo y los primeros años de desarrollo del bebé. Con esto en mente, trabajamos con el fin de encontrar mejores maneras que ayuden a que nuestros hijos crezcan y se desarrollen durante sus primeros años de vida.

Lo invitamos a que nos ayude a aprender de qué manera los genes predicen el crecimiento y la salud de los niños, participando en un estudio de investigación: **Correlaciones Genómicas con los Desencuentros Clínicos de Salud en la Infancia: Los Primeros 1,000 Días de Vida.**

Todas las futuras madres que planeen tener a su bebé en Inova Fairfax Hospital pueden ser elegibles para participar en el estudio. Si decide participar, nuestro equipo le tomará algunas muestras a usted, a su recién nacido y al padre del bebé. De ser posible, también tomaremos muestras de los abuelos del bebé. Se reunirán los datos genómicos de toda la familia y, de esta manera, se realizará un seguimiento de salud de su familia a través de los próximos años a medida que trabajemos para determinar cuál es el papel que los genes desempeñan en lo que respecta al desarrollo infantil.

Si le interesa participar, un miembro de nuestro personal de investigación analizará con usted el estudio en detalle y responderá todas sus preguntas e inquietudes. Su seguridad y atención de salud es nuestra prioridad principal.

No hay ningún costo por participar en este estudio. Inova cubre los costos del estudio. La familia será compensada por el tiempo invertido.

Conozca más sobre el estudio Los Primeros 1,000 Días de Vida en inova.org/1000days.

Inova Translational Medicine Institute



Following Up - Retention

- Participation requires:
 - Mom, baby and dad lab specimens;
 - Questionnaires from mom and dad;
 - Surveys every 6 months.
- Surveys require frequent phone calls and follow up.
 - Electronic Data Capture
 - GYN and Pediatric Clinic Schedules
- Hope families will agree to continuation of consent after age 2.

Número específico del estudio

**Los primeros
1,000 días de vida**

Primera encuesta

Nutrición infantil

1. En los últimos 7 días, ¿con cuánta frecuencia comió su bebé cada uno de los alimentos que se enumeran a continuación? Incluya lo que recibe su bebé de todos quienes lo cuidan, así como refrigerios (meriendas) y alimentaciones nocturnas.

(Escriba CERO en la columna si su bebé no comió ninguno de los alimentos que se enumeran a continuación.)

WTRB 20120204

#10669257.2

	Por semana
Leche materna	
Agua	
Fórmula	
Leche de vaca	
Leche de soja, leche de arroz, leche de cabra	
Jugo de 100% fruta o jugo de 100% vegetales	
Bebidas a base de jugos de frutas, gaseosas, té dulce, Kool Aid, etc.	
Cereal para bebés	
Productos lácteos: yogur, queso, helado, budín, etc.	
Productos a base de soja: tofu, postres congelados de soja, etc.	
Otros cereales y almidones: cereales para el desayuno	
Bizcochos, galletas saladas, panes, pasta, arroz, etc.	
Huevos	
Verduras	
Frutas	
Carne de res, pollo, cenas combinadas	
Pescado o mariscos	
Mantequilla de mani, otros alimentos a base de mani, o nueces	
Papas fritas	
Alimentos dulces: golosinas, galletas dulces, pasteles, etc.	
Otro (indique, por favor)	

2. ¿Tiene alguna dificultad para alimentar a su bebé?

a. Sí b. No c. No estoy segura

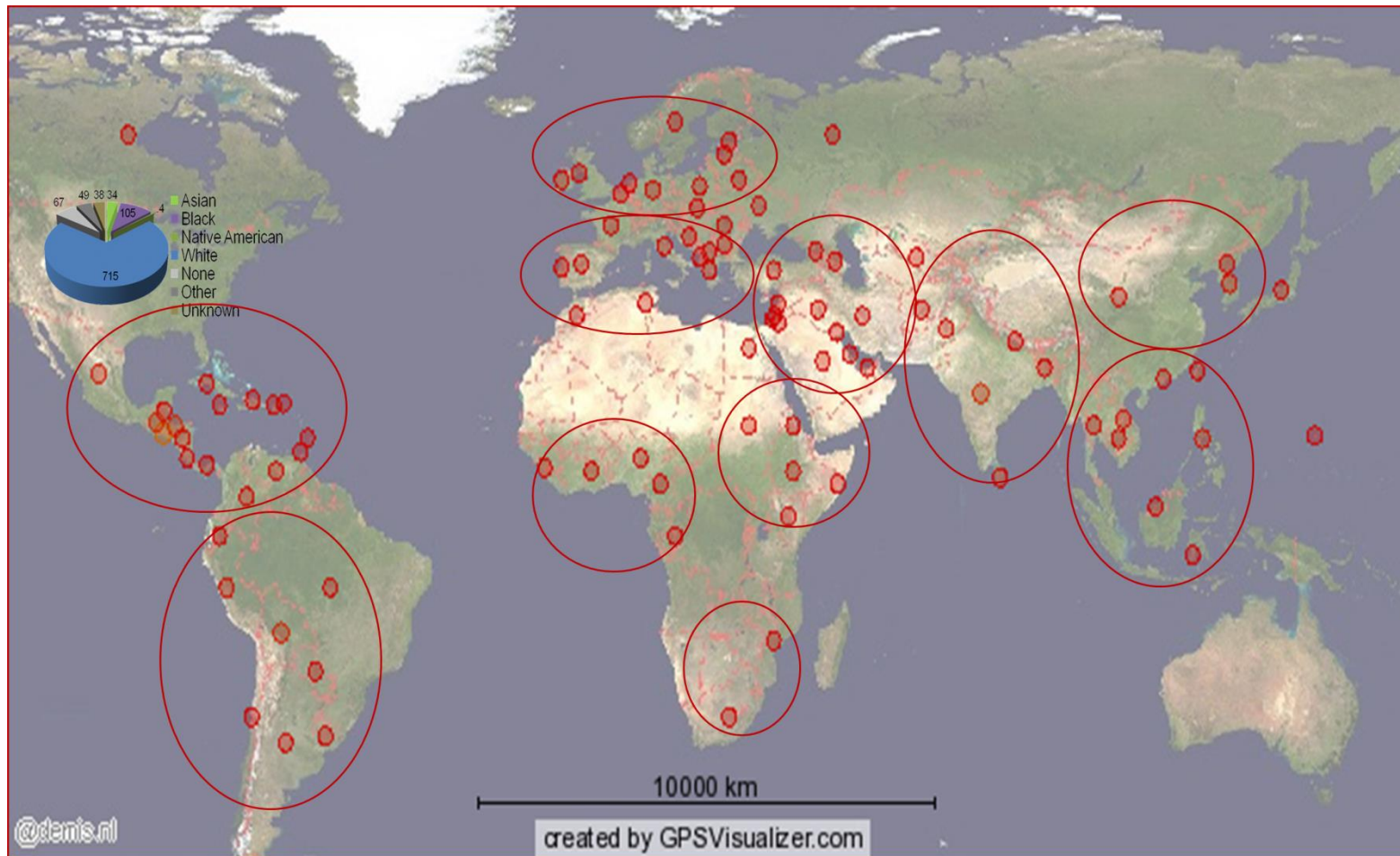
2. a. En caso afirmativo, indique a continuación:

a. Demasiado lento b. Demasiado rápido b. Ahogos c. Cólicos d. Reflujos
e. Vómitos pequeños f. Otro

IMI-102 versión 2.3
de 2013

21 de agosto

Outcomes - Diversity

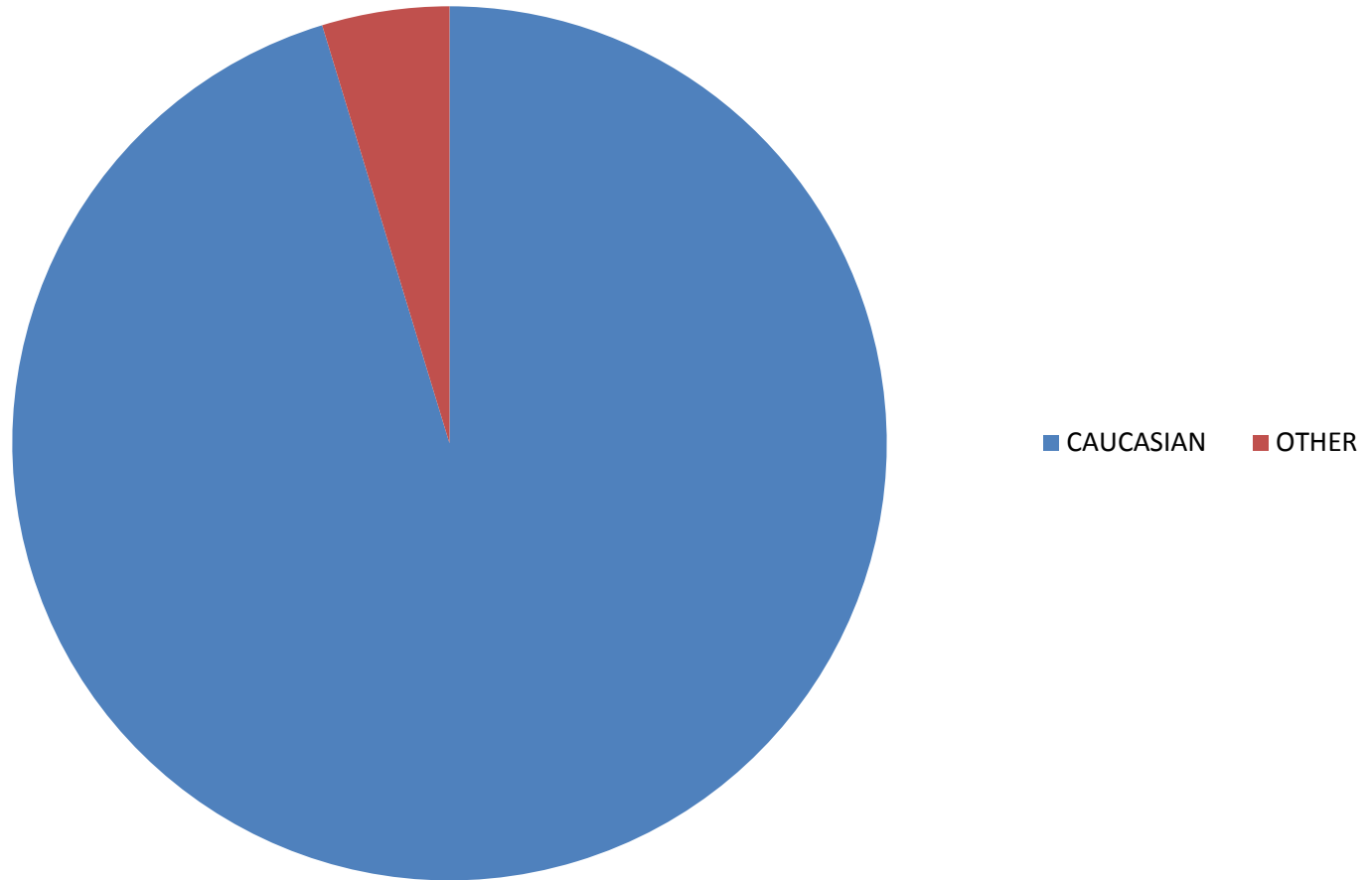




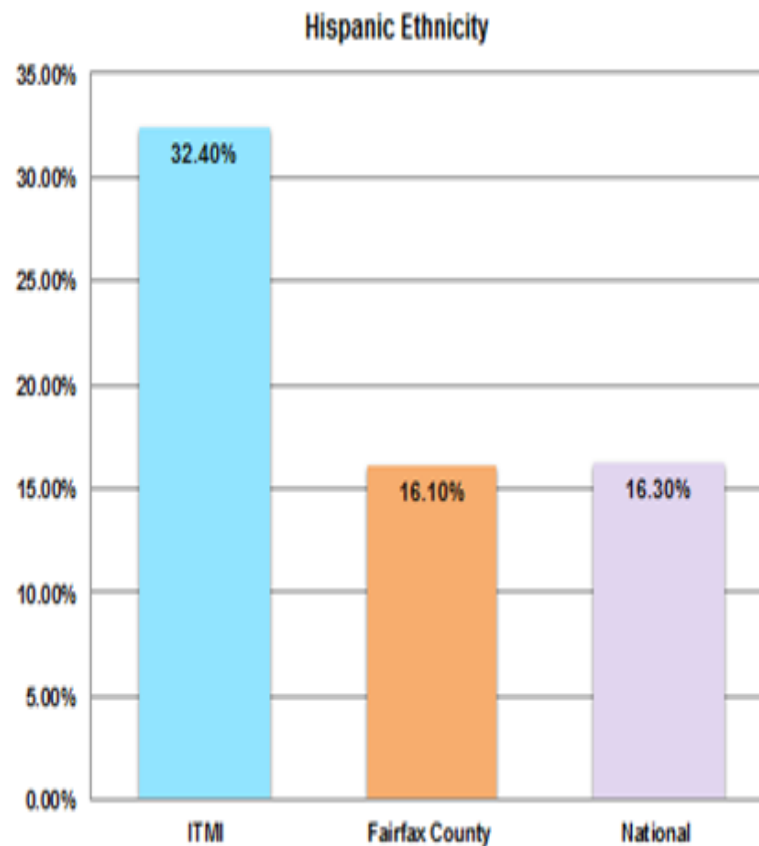
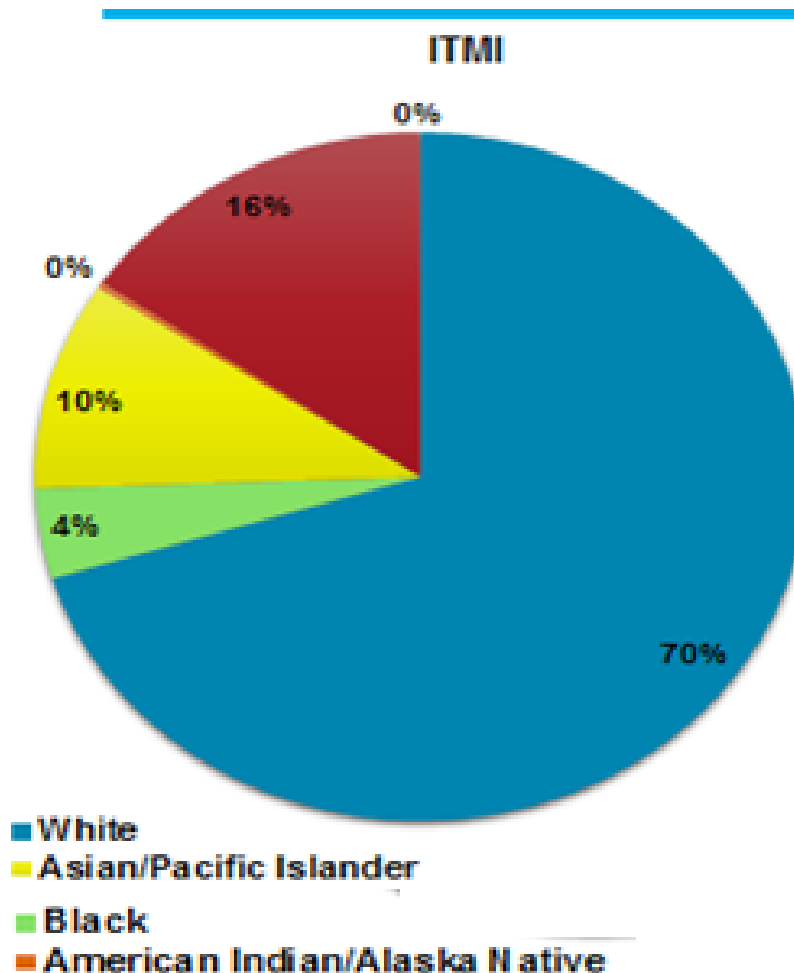
INOVA™

Join the future of health.

Diversity in Genomic Research



Diversity in ITMI Research

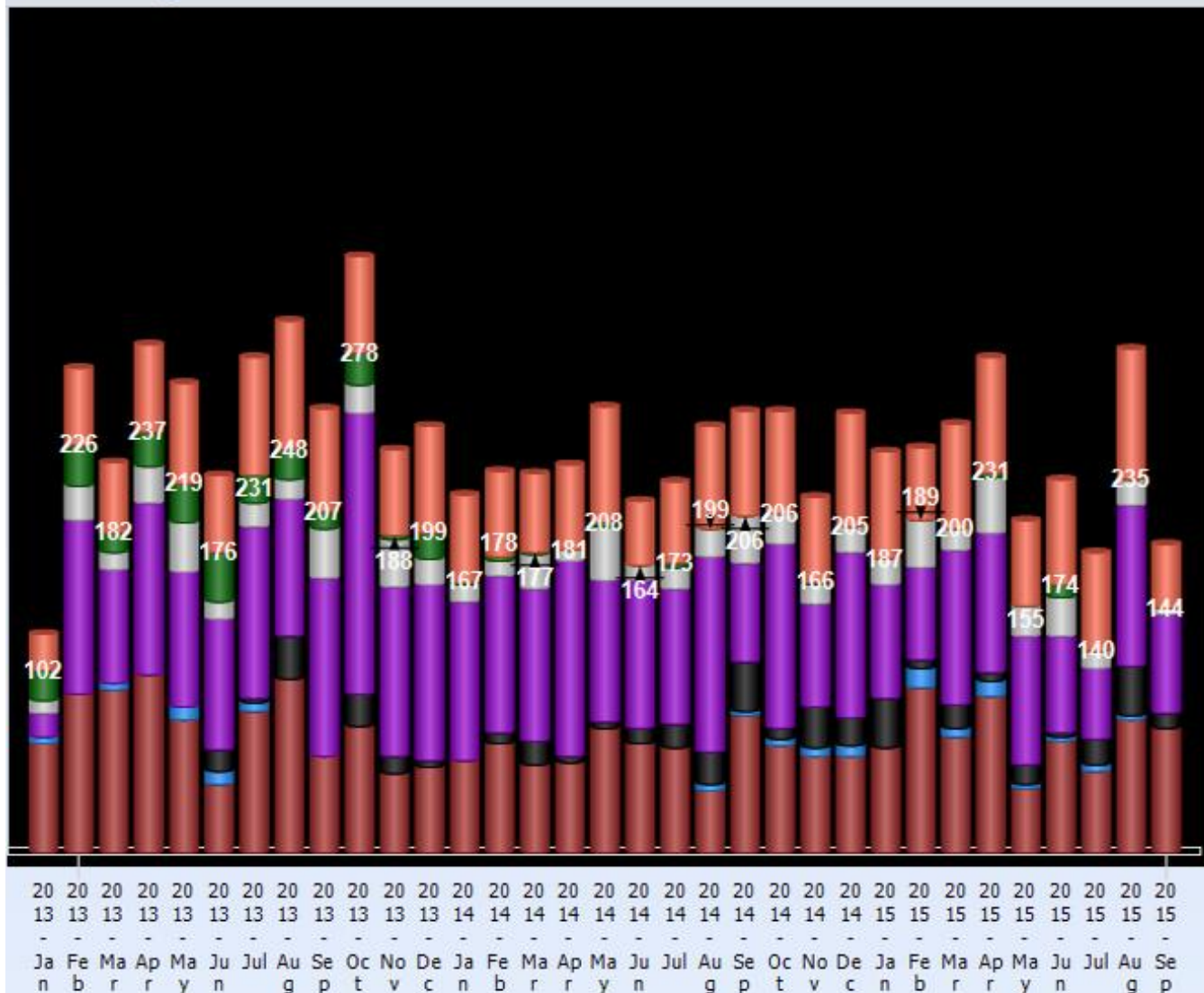




INOVA™

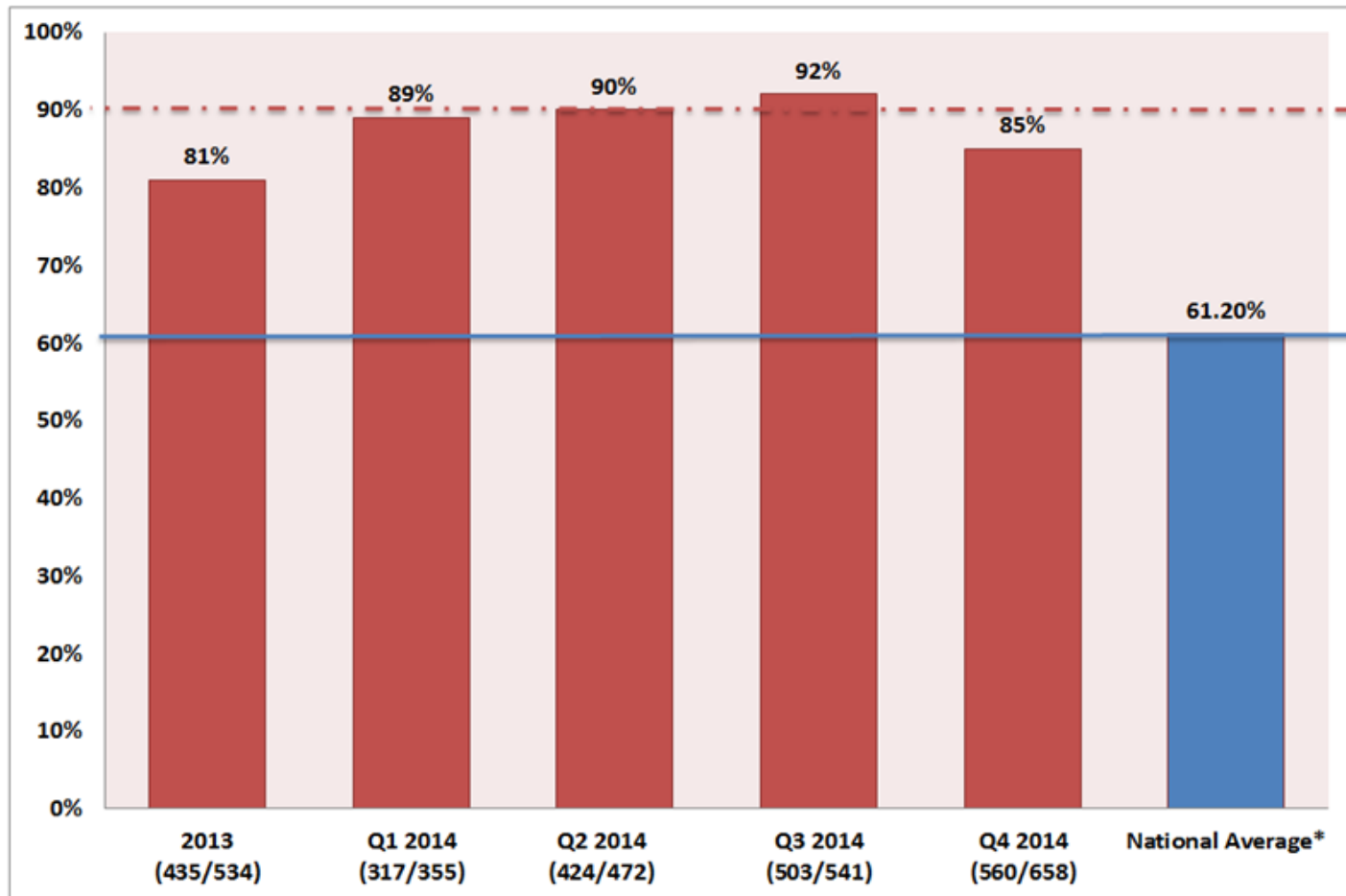
Join the future of health.

Outcomes - Recruitment



Outcomes – Retention

GOAL



Challenges

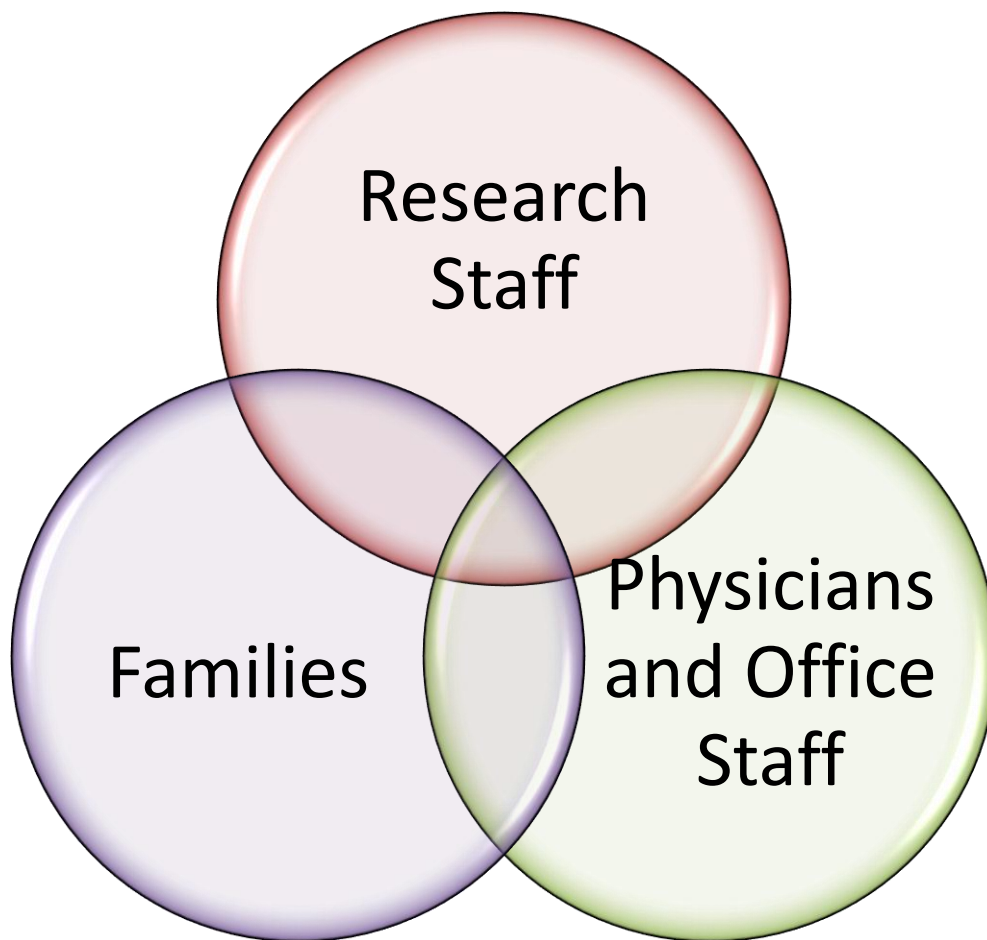
- Verifying participant literacy
- Dads!
- Correct demographic information
- Affordable Care Act and Community Rumors
- Dialect /correct terminology, e.g. foods



What We Have Learned

- Embedding staff in recruitment site increases chances that site will be successful.
- Workforce diversity essential for participant diversity.
- Recruitment materials should be culturally relevant.
- Consistency in study staff builds trust and promotes long term success for retention.
- Future Plans

Research Outcomes



THANK YOU

- To the Inova Translational Medicine Team who work tirelessly every day to recruit and retain study participants;
- To the staff and physicians in the practices that allow us to recruit in their offices; and
- To the gracious participating families who allow us into their lives at such a critical point of their lives – welcoming a new baby!

