



Boletín del Registro Familiar del Cáncer del Seno del Norte de California

Dónde hemos estado...

En 1995, el Instituto Nacional del Cáncer (*NCI* en inglés) financió el Registro Familiar del Cáncer del Seno (*BCFR* en inglés) en seis instituciones de investigación ubicadas en los Estados Unidos, Canadá y Australia con el fin de contestar muchas preguntas importantes sobre los aspectos genéticos que afectan la vulnerabilidad al cáncer del seno y sobre la influencia de otros aspectos relacionados con el medio ambiente y con el estilo de vida.

Durante los últimos 10 años, el Registro Familiar del Norte de California, junto con sus cinco colaboradores internacionales, han ayudado a crear un recurso único y poderoso que puede resolver muchas dudas sobre las causas y la prevención del cáncer del seno.

Dónde estamos actualmente...

Más de 2800 mujeres y hombres con cáncer del seno y más de 4000 de sus familiares participan en el Registro Familiar del Norte de California. Ellos han contestado encuestas y han donado muestras de sangre por las cuales estamos muy agradecidos. Les damos

las gracias a todos ustedes por haber dicho SÍ a este importante proyecto. La información y las muestras que han proveído benefician a un gran número de estudios sobre el cáncer del seno alrededor del mundo. Gracias a la

dedicación de personas como ustedes, el Registro Familiar está logrando éxitos en la investigación científica.

“La meta principal del Registro Familiar es contestar preguntas importantes sobre las causas del cáncer del seno y del ovario con el fin de desarrollar mejores maneras de evitar y de tratar estas enfermedades. Esta labor crucial no sería posible sin su ayuda y la de su familia”.
~ Daniela Seminara Ph.D., M.P.H.
Enlace a programas patrocinados por el NCI.

Número de familias participantes del Registro Familiar del Norte de California hasta julio del 2006

Caucásicas, no hispanas	872
Hispanas	568
Afroamericanas	541
Chinas	393
Filipinas	282
Japonesas	102
Otras asiáticas	100
Total	2,858

Adónde vamos...

Con el financiamiento continuo del *NCI*, en la próxima etapa de reclutamiento buscaremos inscribir entre el año 2006 y el 2010 a un total de 800 nuevas familias hispanas y afroamericanas. Se necesita un gran número de familias de grupos minoritarios para contestar muchas dudas sobre las diferencias raciales y étnicas con respecto al cáncer del seno. Un aspecto muy importante del Registro Familiar del Norte de California es la diversidad racial de la población del Área de la Bahía de San Francisco; el 70% de todas las familias no caucásicas inscritas en el Registro son del Área de la Bahía. Al participar en nuestro Registro Familiar, usted forma parte vital de un cuadro más grande. Gracias por aportar la donación más grande a la investigación científica sin tratarse de dinero –

¡USTED MISMO! ☺

Oportunidad de voluntariado

Nos gustaría formar un grupo asesor integrado por participantes del Registro Familiar que nos den sus opiniones sobre varios aspectos del estudio. Usted puede participar en español si lo desea y con mucho gusto nuestro personal bilingüe le ayudará con el idioma. Sus comentarios nos ayudarán a tomar ciertas decisiones. La participación probablemente consistirá en eventuales conversaciones telefónicas y por correo electrónico cuando tengamos preguntas o dudas, y también una o dos reuniones personales cada año. Avísenos si le interesa participar enviando un mensaje electrónico a

frcb@nccc.org o

llamando al 1-888-444-2643.

Investigadora principal

Esther M. John, Ph.D.
Northern California Cancer Center

Investigadores principales adjuntos

Dee W. West, Ph.D.
Northern California Cancer Center &
Stanford University School of Medicine

Alice S. Whittemore, Ph.D.
Stanford University School of Medicine

**Dentro
de este número**
Otoño del 2006

2 Últimas noticias sobre el estudio piloto *LEGACY* (Legado)

3 Estudios genéticos sobre la densidad mamaria
La importancia de la sangre

4 Últimas noticias de investigación
Sitios en internet y libros

Últimas noticias sobre el estudio piloto **LEGACY**

El año pasado les informamos que el Registro Familiar estaba interesado en la posibilidad de incluir entre los familiares participantes a jóvenes menores de 18 años de edad. La inclusión de niños y adolescentes en nuestro estudio nos dará la oportunidad especial de estudiar la importancia con respecto al desarrollo del cáncer del seno de ciertos sucesos y situaciones de la juventud, que es cuando los métodos de prevención tal vez tengan más efecto.

Para aprender más sobre esta posibilidad, en el otoño del 2005 iniciamos el Estudio Piloto **LEGACY** (Legado) y entrevistamos por teléfono a 20 mujeres con hijas entre las edades de 5 y 15 años. Se hicieron estudios similares con participantes del Registro Familiar en Utah y Ontario, Canadá. Queríamos aprender sobre las actitudes, los intereses y las preocupaciones de los participantes del Registro Familiar con respecto a la posibilidad de inscribir a sus hijas menores de 18 en el Registro Familiar.

Estamos muy agradecidos con las mujeres que tomaron el tiempo para hablar con la Dra. Caren Frost. Las entrevistas tocaron varios temas, como la comunicación sobre el cáncer en la familia, las preocupaciones de los padres de familia con respecto a la participación de los niños en los estudios de investigación, sus recomendaciones sobre la participación futura de sus hijas, lo que las madres y sus hijas harían durante el estudio, y las edades en que las madres se sentirían cómodas de aceptar que sus hijas

Lo que los jóvenes nos pueden enseñar sobre la epidemiología y la genética



participaran. Hasta la fecha hemos aprendido que las madres creen que es importante saber qué nivel de madurez necesitarían las muchachas que participen. Las madres dijeron que la participación de sus hijas sería un acto altruista (al ayudar a sus propias familias y a otras) y una experiencia beneficiosa para sus hijas al permitirles aprender más sobre su propia salud.

Recibimos recomendaciones muy concretas sobre cómo realizar un estudio que involucre a niños. Las madres pensaban que el estudio debería aprovechar al máximo la información disponible y obtener tanta información como sea posible de los familiares adultos y de los médicos familiares con el fin de disminuir la conciencia de sus hijas sobre el historial de cáncer en su familia. También nos recomendaron que las actividades del estudio se realizaran en

un horario flexible y que las personas que se comuniquen con sus hijas de parte del estudio sean mujeres para que las niñas se sintieran más cómodas.

La idea de involucrar a niñas y jóvenes en el Registro Familiar es muy interesante y retadora a la vez. Los próximos pasos son continuar con el análisis de los datos de las entrevistas piloto y crear soluciones que tomen en cuenta las importantes sugerencias y preocupaciones mencionadas en las entrevistas. Si usted tiene otro comentario sobre el proyecto **LEGACY**, por favor envíelo por correo electrónico a frbc@nccc.org o llame al 1-888-444-2643. ☺

Si usted es participante del Registro Familiar

Le invitamos a enviarnos por correo postal o electrónico su historia en 500 palabras o menos (en español o inglés). Cuéntenos cómo el cáncer del seno ha afectado su vida (para bien o para mal) y por qué usted se ha comprometido a participar en el Registro Familiar del Norte de California. Su historia podría incluirse en el siguiente boletín o en la página web que estamos desarrollando. Envíe su historia al Registro Familiar del Norte de California, c/o Enid Satariano, 2201 Walnut Avenue, Suite 300, Fremont, CA 94538-9903 o por correo electrónico a frbc@nccc.org.

¡El boletín del Registro Familiar del Norte de California necesita nombre (tanto en español como en inglés)! Envíe sus sugerencias por correo electrónico a frbc@nccc.org o llame al 1-888-444-2643.

Estudios genéticos sobre la densidad mamaria

El año pasado el Instituto Nacional del Cáncer financió un estudio nuevo entre las hermanas que participan en los Registros Familiares de Ontario, Australia y del Norte de California, con el fin de conocer más sobre cómo se ve el tejido del seno en un mamograma.

El tipo de tejido que se ve en un mamograma varía según la persona y depende en parte de la herencia. Estudiar los mamogramas podría darnos información importante sobre el riesgo de llegar a tener cáncer del seno



en el futuro. En este estudio esperamos identificar los genes que influyen en el tipo de tejido que las mujeres tienen en el seno. Esta información nos ayudará a entender mejor las causas del cáncer del seno y, a largo plazo, a crear nuevos métodos de prevención y tratamientos más eficaces.

Para hacer estos estudios necesitamos pedir prestados los mamogramas de las hermanas que participan en el Registro Familiar. Si en la primera encuesta para el Registro usted y sus hermanas dijeron que se habían hecho uno o más mamogramas, es posible que las invitemos a participar en este estudio. Si nos comunicamos con usted al respecto, esperamos que nos pueda ayudar con este importante estudio nuevo. ☺

La importancia de la sangre

Unas GRACIAS mayores a todas las personas que ya han donado una muestra de sangre al Registro Familiar. Si usted se encuentra entre las que todavía no han aceptado donar sangre o que han sido reacias a que sus familiares participen en el Registro Familiar, queremos pedir su ayuda. Todas y cada una de las muestras de sangre que obtengamos son valiosas, y nuestra meta es obtener muestras de todas las familias participantes. Por favor, ayúdenos a alcanzar esta meta. La muestra de sangre es sencillamente uno de los aspectos más importantes del estudio. Examinar la muestra de sangre junto con las respuestas a la encuesta es la única manera en que el Registro Familiar puede contestar preguntas importantes sobre la influencia de los aspectos genéticos y del estilo de vida en el desarrollo del cáncer del seno. Muchos de estos estudios requieren grandes números de muestras y más de una muestra de sangre de cada familia. ¡Su cooperación tiene un efecto enorme! Nuestras flebotomistas profesionales pueden ir a cualquier parte del Área de la Bahía a la hora que mejor le convenga a usted. Si usted vive lejos o prefiere que su propio doctor le saque la muestra de sangre, podemos ayudarle a hacer los arreglos. Comuníquese con nosotros por correo electrónico en frbc@nccc.org o llame sin costo al 1-888-441-2643.

Dos entrevistadoras bilingües en español e inglés han empezado a trabajar con nosotros durante los últimos seis meses.

Inga González es la entrevistadora telefónica que hace muchas de las breves entrevistas de selección de participantes para el Registro Familiar. Ella también ayuda con las entrevistas de seguimiento anual. Sus hijos mellizos, Michael y Amber, pronto cumplirán 3 años de edad y la mantienen muy entretenida. Le encanta especialmente llevarlos a la playa.



Ritela Zendejas-Brewer es entrevistadora-flebotomista (especialista en sacar sangre) y cuenta con muchos años de experiencia como asistente médica y de nutrición así como de flebotomista. Le gustan las actividades al aire libre como navegar ríos en barco, acampar y convivir el mayor tiempo posible con sus siete nietos.



Últimas noticias de investigación

Los científicos que trabajan con el Registro Familiar del Cáncer del Seno han publicado más de 100 informes en revistas científicas en los cuales explicaron el análisis de los datos y de las muestras de sangre proporcionadas por las participantes del Registro Familiar. A continuación resumimos dos de estos informes.

El riesgo de cáncer del seno entre mujeres que llevan mutaciones en los genes BRCA1 o BRCA2. Las mujeres que tienen mutaciones (cambios anormales) en estos genes corren un mayor riesgo de llegar a tener cáncer del seno que otras mujeres que no las tienen. Por esta razón es importante aprender cómo las mujeres que tienen las mutaciones pueden reducir su riesgo de desarrollar cáncer del seno. Estudios pasados han demostrado que tomar 2 o más copas de alcohol al día aumenta el riesgo de cáncer del seno. Este

estudio del Registro Familiar encontró que las bebidas alcohólicas no aumentaron más el riesgo de cáncer del seno en las mujeres con mutaciones genéticas. Actualmente se están estudiando los efectos de las pastillas anticonceptivas, el fumar y la radiación sobre el riesgo de cáncer del seno entre las mujeres con estas mutaciones.

El cáncer en los familiares de pacientes con cáncer del seno. Los familiares en primer grado de las personas con cáncer del seno corren más riesgo de llegar a tener cáncer del seno. El riesgo es mayor entre los familiares de personas diagnosticadas en una edad joven que entre los familiares de otras personas a quienes se les encontró el cáncer en una edad mayor. Hace poco estudiamos a personas con cáncer del seno que no tenían las mutaciones en los genes BRCA1 o BRCA2 para ver cuántos de sus familiares habían tenido cáncer.

Encontramos que el riesgo de cáncer del

seno era mayor en los familiares de pacientes cuyo cáncer del seno empezó en una edad temprana que entre los familiares de otros pacientes diagnosticados en una edad mayor. Esto sugiere que las mutaciones en otros genes que no sean el BRCA1 o el BRCA2 son importantes. Los datos del Registro Familiar van a ser un recurso fundamental para poder identificar estos genes. ☺

Para ver las publicaciones y los resultados de estudios que ya están disponibles gracias a su participación, visite <http://epi.grants.cancer.gov/CFR/>

Si usted tiene alguna pregunta sobre el Registro Familiar, por favor llame al 1-888-444-2643 o envíe un mensaje electrónico a frbc@nccc.org

SITIOS EN INTERNET

<https://chess.chsra.wisc.edu/espanol>

Es un recurso nuevo para hispanohablantes con cáncer del seno y para sus familias. Este sitio tiene enlaces a otros con materiales informativos en español para mujeres latinas, creados por fuentes de confianza como el Instituto Nacional de Salud, la Sociedad Americana del Cáncer y la Fundación de Susan G. Komen contra el Cáncer del Seno.

www.nc-frbc.org

Este sitio se lanzará a finales del 2006.

www.nccc.org

Es el sitio del Centro de Cáncer del Norte de California, la organización de la cual formamos parte. Ofrece información y enlaces a estudios, acontecimientos locales y resultados de estudios científicos. Seleccione el enlace de "Cancer Research" y luego el de "Family Registry for Breast Cancer".

<http://epi.grants.cancer.gov/CFR/>

Es el sitio web oficial de los Registros Familiares del Cáncer del Seno, donde usted encontrará más información sobre el Registro Familiar de California y sobre los otros registros involucrados.

www.cancer.gov

El sitio oficial del Instituto Nacional del Cáncer en internet.

www.breastcancer.org

El sitio de una organización sin fines de lucro que provee información completa y actualizada sobre el cáncer del seno.

www.breastcancer.net

Es el mejor sitio para suscribirse a resúmenes diarios o semanales de las novedades mundiales en las investigaciones sobre el cáncer del seno y en los tratamientos más recientes. Las primeras dos semanas de la suscripción son gratuitas.

LIBROS

El Centro de Cáncer del Norte de California cuenta con varios libros sobre cómo afrontar y sobrellevar el cáncer. El primer ejemplar de cada publicación es gratis y se cobran \$3 por cada copia adicional. Baje las publicaciones de internet:

www.nccc.org/education/education_edpubs.html



Registro Familiar del Norte de California
2201 Walnut Avenue, Suite 300
Fremont, CA 94538-9903

NON PROFIT
ORGANIZATION
U.S. POSTAGE
PAID
Fremont, CA
PERMIT NO. 297

ADDRESS SERVICE REQUESTED