

Boletín del Registro Familiar del Cáncer del Norte de California

Informes Publicados sobre Investigaciones realizadas con Datos del Registro Familiar del Norte de California

Muchos de los participantes de nuestro Registro Familiar preguntan sobre los resultados de nuestra continua labor. Los datos y las muestras biológicas aportadas por nuestros participantes han llevado a la publicación de muchos informes durante los últimos 12 años. A continuación resumimos algunos de los más recientes. Esperamos que esta información le ayude a usted a entender el valor de continuar su participación en el Registro Familiar.

1. La exposición a la radiación médica y el riesgo del cáncer del seno: resultados obtenidos del Registro Familiar del Cáncer del Seno. John et al., *International Journal of Cancer*, 2007. Sabemos desde hace mucho tiempo que las dosis altas de radiación, en particular las recibidas antes de cumplir 20 años de edad, aumentan el riesgo de desarrollar cáncer del seno. Tenemos menos conocimiento sobre los efectos de las dosis bajas de radiación usualmente administradas para diagnosticar ciertas enfermedades. Este estudio examinó si la exposición frecuente a radiación con fines de diagnóstico aumenta el riesgo de desarrollar cáncer del seno. Los resultados indican un riesgo duplicado o triplicado de tener cáncer del seno en

mujeres que habían recibido radioterapia para tratar un cáncer previo, o que se habían hecho numerosas radiografías de pecho para detectar la tuberculosis antes de los 20 años de edad. Estos resultados confirman los hallazgos de estudios anteriores. También encontramos un riesgo aumentado entre mujeres con explosión frecuente a radiación para detectar la pulmonía. No se encontró ninguna asociación entre las radiografías de pecho rutinarias y el riesgo de cáncer del seno. Es importante notar que no hubo evidencias de que los efectos de las radiografías de pecho rutinarias fueran más pronunciados entre aquellas mujeres con antecedentes familiares de cáncer del seno.

2. Portadoras de las mutaciones genéticas BRCA1 y BRCA2, el uso de anticonceptivos orales y el cáncer del seno antes de los 50 años de edad. Haile, et al., *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev*, 2006. Muchos estudios han demostrado que los anticonceptivos orales (pastillas, AO) protegen contra el cáncer del ovario y del endometrio (el interior de la matriz). Con respecto al cáncer del seno, la mayoría de los estudios recientes no han encontrado evidencia alguna de que los AO aumenten el riesgo, exceptuando algunos estudios más antiguos que reportaron riesgos aumentados entre mujeres jóvenes que empezaron a tomar los AO en una edad temprana. Este estudio, basado en el Registro Familiar, examinó si el uso de AO aumenta el riesgo de desarrollar cáncer del seno entre mujeres menores de 50 años de edad portadoras de una mutación (cambio anormal) en los genes BRCA1 o BRCA2. Dado que las portadoras de

dichas mutaciones corren mayor riesgo de llegar a tener cáncer del seno, es importante identificar los factores de estilo de vida que puedan aumentar o reducir más el riesgo. Encontramos que el uso de AO durante un año o más no aumentó el riesgo que corren las mujeres con mutación BRCA1. Entre las portadoras de la mutación BRCA2, se encontró un riesgo elevado entre aquellas que habían usado AO durante 5 años o más. Pocos estudios han examinado el papel de los AO y de otros factores relacionados con el estilo de vida en el riesgo que corren las mujeres que tiene estas mutaciones. Se necesitan más investigaciones para confirmar este hallazgo y para entender mejor las razones por las cuales los efectos de los AO pueden ser diferentes para portadoras de la mutación BRCA1 en comparación con la BRCA2.

3. Asociación inversa entre los quistes ováricos y el cáncer del seno en el Registro Familiar del Cáncer del Seno. Knight, et al., *International Journal of Cancer*, 2006. La poliquistosis ovárica puede aumentar el riesgo de desarrollar cáncer del seno, pero ninguna investigación ha estudiado si los quistes ováricos, que son comunes en mujeres en edad reproductiva, están asociados con el riesgo de desarrollar cáncer del seno. Este estudio, basado en los datos del Registro Familiar del Cáncer del Seno, es el primero que examina esta pregunta en un estudio muy grande. Encontramos que el diagnóstico de quistes ováricos estaba asociado con una reducción del 30 % en el riesgo de desarrollar cáncer del seno en comparación con otras mujeres sin quistes ováricos. Otro estudio realizado por el Dr. Knight confirmó este resultado.

Para ver un listado más amplio de publicaciones, visite <http://epi.grants.cancer.gov/CFR>. ☺

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

**En este
número**
Otoño del 2007

2 Programa de
educación
comunitaria

3 Personal de
datos
Seguimiento
extendido

4 Representantes
comunitarias

Programa de Educación Comunitaria del Centro de Cáncer del Norte de California



**El Personal del Programa de Educación Comunitaria del NCCC:
Pamela Ratliff, Elaine Neufeldt y Pamela Priest-Naevé**

A pesar de los cientos de artículos escritos cada mes sobre el cáncer (en revistas, periódicos, internet y otras publicaciones) la mayoría de las personas saben poco al respecto. Por lo general, nadie quiere saber del cáncer hasta que sea necesario ...cuando nos afecte en lo personal o a un ser querido. En ese momento, necesitamos información de buena calidad y confiable para ayudarnos a tomar decisiones importantes.

El Programa de Extensión Comunitaria del NCCC brinda información de salud en palabras que las personas pueden entender, con el fin de ayudarles a tomar decisiones informadas sobre su salud y su atención médica. Esto se logra por medio de congresos anuales, pláticas en lugares comunitarios y de trabajo, sitios web, publicaciones, proyectos de salud comunitaria, información y recursos por teléfono, y una amplia red de colaboradores y educadores. El

personal del programa informa sobre el bienestar y las enfermedades, abarcando los siguientes temas: comunicación, planificación de sucesiones, empleo, relaciones con familiares, amigos, profesionales médicos, empleados y empleadores, etc.

CancerCalendar es un sitio web lanzado recientemente por el Programa de Educación Comunitaria del NCCC como un servicio público. Este recurso gratuito brinda información en internet sobre programas y acontecimientos relacionados con el cáncer en todo el Área de la Bahía para pacientes y familias, profesionales médicos y el público en general. Para informarse sobre los próximos programas y actividades, visite [CancerCalendar.org](http://cancercalendar.org) o www.nccc.org. A la derecha le damos una muestra de algunas de las actividades que se realizarán en los meses venideros. Para más información visite <http://cancercalendar.org> ☺

Alimentos saludables para la época de fiestas

Greta Macaire, dietista titulada, presentará esta plática sobre cómo preparar comidas saludables para las fiestas de invierno. Los participantes aprenderán a “hacer trucos” para aumentar el contenido de fibra y reducir la grasa en los alimentos. También se llevarán varias recetas de cocina para preparar comidas saludables y deliciosas en los días festivos.

13 de noviembre del 2007

4:00pm - 6:00pm

UCSF Comprehensive Cancer Center,
San Francisco

Paul Asfour

CancerResource@ucsfmedctr.org

¿Y ahora qué? Cómo adaptarse a la “nueva normalidad” después del tratamiento de cáncer

Un examen de las situaciones médicas, psicológicas, sociales, económicas y otras relacionadas con estilo de vida que los pacientes de cáncer y sus familias afrontan después de terminar el tratamiento contra el cáncer.

1 de diciembre del 2007

8:30am - 3:30pm

Mission Bay Conference Center,
San Francisco

education@nccc.org

www.cancercalendar.org

1-888-315-5988

Séptimo congreso anual de Allison Taylor Holbrooks/ Barbara Jo Johnson sobre el cáncer del seno

Las actividades incluyen:

Actualizaciones clínicas sobre el cáncer; sesiones de grupo pequeño sobre los siguientes temas, entre otros: los efectos secundarios en la vida sexual causados por el tratamiento contra el cáncer, la reconstrucción de los senos, el manejo de los efectos secundarios, el carcinoma ductal en situ (DCIS), el cáncer metastático y el tratamiento contra un cáncer de Etapa 1 ó 2 y mas. Es un congreso muy concurrido y el cupo se llena cada año.

1 de marzo del 2008, 8:00am - 3:30pm

Golden Gate Club,

San Francisco Presidio

education@nccc.org

www.cancercalendar.org

1-888-315-5988

El Personal de Datos del Registro Familiar

Sarah Vande Voorde quien se mudó del estado de Oregon a California, tiene un año trabajando como asistente de investigación del Registro Familiar. Ella se comunica con nuestros entrevistadores para comprobar que cada participante responda la encuesta correcta. Cuando las encuestas y otros materiales para los estudios llegan a nuestras oficinas, ella actualiza el sistema de vigilancia y prepara los datos para ser introducidos en la computadora. En su tiempo libre, a Sarah le gusta hacer senderismo o correr.

Meera Sangaramoorthy es una epidemióloga que trabaja en el Registro Familiar y también en otro estudio grande sobre el cáncer del seno. En nuestro estudio, ella se encarga de los datos sobre las muestras biológicas y genéticas y colabora de cerca con la Dra. John para analizar los datos que se usan en publicaciones científicas sobre el Registro Familiar. Meera se mudó hace poco a California de Baltimore, Maryland, donde trabajó en laboratorios. Le gusta hacer senderismo, jugar al tenis y asistir a obras artísticas, especialmente las de baile.

Connie Cady ha trabajado en el Registro Familiar desde 1996. Sus responsabilidades han cambiado con el paso de los años y actualmente ella ocupa el puesto de gerente de datos, supervisando el sistema de vigilancia del estudio y manejando los datos recibidos de muchos lugares. “Es gratificante ver cómo el estudio ha crecido y evolucionado”, comenta ella. Connie disfruta ser entrenadora de los equipos deportivos de sus dos hijos, de 10 y 7 años de edad. También disfruta ayudando en la escuela de sus hijos como voluntaria y recaudando fondos.

Jocelyn Koo es bioestadista y prepara la entrega de los datos obtenidos de las encuestas y otras fuentes a la base central de datos. Estos datos, identificados únicamente por un número, se combinan con los datos de los otros cinco registros familiares ubicados en EE.UU., Canadá y Australia, y se usan en estudios científicos. Jocelyn también analiza los datos del Registro Familiar y los de otros estudios. Fuera del trabajo, ella practica natación, con dificultad trata de entender las reglas del fútbol-sóccer cuando juegan sus hijos y de vez en cuando practica *origami* y piano. ☺



**El personal de datos del Registro Familiar:
Jocelyn Koo, Meera Sangaramoorthy,
Sarah Vande Voorde y Connie Cady**

El Seguimiento Extendido es para Todos

Hemos empezado a comunicarnos con los participantes que se unieron al Registro Familiar hace 5 años o más. Nos gustaría actualizar la información demográfica, reproductiva, conductual y médica que ustedes nos dieron. La encuesta tiene algunas preguntas nuevas sobre las pruebas de detección del cáncer del seno y el uso de ciertos medicamentos. La encuesta se hará por teléfono y tomará unos 30 minutos. Le pediremos responder esta encuesta de seguimiento extendido UNA SOLA VEZ durante los próximos cuatro años.

¡Le rogamos donarnos un poquito de su sangre!

Necesitamos su donación de sangre. ¡De veras! El uso de las muestras de sangre junto con las encuestas es la única manera que el Registro Familiar tiene para poder contestar preguntas importantes sobre el papel de la genética y del estilo de vida en el desarrollo del cáncer del seno. Si usted ha sido reacia a darnos una pequeña muestra de sangre, ¡esperamos que pueda unirse a las más de 300 participantes que han superado su incertidumbre al respecto! Por favor, envíenos un mensaje electrónico a frbc@nccc.org o llámenos sin costo alguno al 1-888-441-2643 para coordinar su donación. ¡Juntos ayudaremos a encontrar mejores maneras de evitar y tratar el cáncer del seno!

Estudios Genéticos sobre la Densidad de los Senos: Reclutamiento Casi Terminado

Estamos muy cerca de completar la obtención de datos para este nuevo estudio que lanzamos el año pasado. MUCHÍSIMAS GRACIAS a las más de 700 hermanas que nos devolvieron sus formularios. Si usted fue invitada a participar y todavía no ha llenado los formularios, ESTE ES EL MOMENTO para hacerlo. Le tomará solo unos minutos. Si se le extraviaron los formularios podemos enviarle otro paquete (llámenos al 510-608-5025) o nosotros podemos llenar los formularios hablando con usted por teléfono si esa es su preferencia. ☺

Representantes Comunitarias del Registro Familiar del Cáncer del Seno

El Comité de Dirección es la junta principal de gobierno del Registro Familiar del Cáncer del Seno. Está integrado por el investigador principal y el investigador principal adjunto de cada uno de los 6 registros familiares y también por representantes comunitarias. Las aportaciones de las representantes comunitarias son muy importantes, pues como sobrevivientes al cáncer del seno ellas aconsejan a los investigadores del Registro Familiar en nombre de las familias que participan. Su dedicación nace de sus propias experiencias con el cáncer del seno. Actualmente, las representantes comunitarias son Sylvia Rickard y Gerda Evans.

Sylvia Rickard vive cerca de Salt Lake City, Utah. Ha sido defensora de los derechos de personas con cáncer del seno en varias organizaciones desde hace más de 15 años, cuando fue diagnosticada con cáncer del seno. Además de su



participación en el Comité de Dirección del Registro Familiar del Cáncer del Seno, ella también ha sido muy eficaz como dirigente del equipo legislativo de la Coalición Nacional Contra el Cáncer del Seno. La Srta. Rickard también es presidenta del comité asesor del sudoeste de Redes en Acción, un programa que busca reducir los casos de cáncer entre personas hispanas.

Gerda Evans vive en Melbourne, Australia. A pesar de su formación profesional como



enfermera oncológica, la Srta. Evans quedó atónita cuando a ella, a dos hermanas suyas y a una prima hermana les diagnosticaron cáncer del seno en el lapso de pocos años. Una de sus tías paternas había muerto del cáncer del seno muchos años atrás. Cuando una de sus hermanas tuvo una recurrencia del cáncer, la Srta. Evans

decidió aprender más sobre la enfermedad y se involucró con la Breast Cancer Network Australia como representante del estado de Victoria y como representante de otras familias con cáncer en varios comités. Además del Registro Familiar del Cáncer del Seno, también participa como representante comunitaria en la Kathleen Cunningham Foundation for Research into Familial Breast Cancer (kConFab) en Australia. ☺

Cuéntenos su historia...

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.

Para ver un listado de publicaciones e informes sobre los estudios realizados gracias a su participación visite <http://epi.grants.cancer.gov/CFR/>



The Northern California Family Registry
2201 Walnut Avenue, Suite 300
Fremont, CA 94538-9903

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

ADDRESS SERVICE REQUESTED