



CANCER PREVENTION INSTITUTE
OF CALIFORNIA

Preventing Cancer. Promoting Life.

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

Verano del 2010

Un mensaje de nuestra directora de investigación...



Dra. Esther John

De nuevo le damos las gracias por su continua participación en el Registro del Cáncer de Seno del Norte de California. Desde su inicio en 1995, este programa de investigación ha tenido una trayectoria extraordinaria. Usted y más de 8,300 mujeres y hombres han sido participantes activos en nuestro Registro Familiar. A través de los seis registros en los EE.UU., Canadá y Australia,

más de 35,000 individuos de más de 14,000 familias afectadas por el cáncer de mama han aportado su tiempo para formar parte del Registro Familiar del Cáncer de Seno.

Usted y sus familiares han contribuido con datos importantes mediante entrevistas y muestras biológicas, han completado entrevistas de seguimiento anuales y han participado en varios estudios adicionales sobre nuevas preguntas de investigación científica. Hemos consolidado toda esta información en un gran recurso reconocido a nivel mundial como un recurso único y muy valioso para responder las numerosas preguntas que aun están sin respuesta sobre las causas y la prevención del cáncer del seno.

Más de 170 equipos de investigación han utilizado este excelente recurso investigativo y se ha generado más de 250 publicaciones científicas (<http://epi.grants.cancer.gov/CFR>). Esta labor importante no sería posible sin su continua participación y dedicación al Registro Familiar. Estamos muy agradecidos con usted y con su familia por apoyar nuestra investigación científica enfocada en la prevención del cáncer de seno.

NUEVO NOMBRE. NUEVA IMAGEN.
El Centro de Cáncer del Norte de California
(Northern California Cancer Center)
Ahora se llama

**INSTITUTO DE PREVENCIÓN DEL CÁNCER DE CALIFORNIA
(CANCER PREVENTION INSTITUTE OF CALIFORNIA)**

Visite nuestro nuevo sitio en Internet
www.cpic.org

NUEVO sitio web del Registro Familiar: www.frbc.cpic.org

LEGACY (Lecciones aprendidas de la juventud sobre la epidemiología y la genética del cáncer en adultos)

¿Qué tal si supiéramos cómo prevenir el cáncer de mama? ¿Y si supiéramos lo que las jovencitas pueden hacer ahora para prevenir el cáncer de seno mas tarde en la vida? Hace unos años atrás, les informamos sobre una emocionante nueva investigación científica que comparaba a jovencitas de familias afectadas por el cáncer de seno con otras jovencitas de familias sin cáncer de seno. Primeramente realizamos una serie de entrevistas telefónicas con familias que forman parte del Registro Familiar y aprendimos que en general apoyaban la participación de sus hijas en estudios de investigación científica (ver la página 2, *Investigaciones publicadas*).

En 2009, lanzamos LEGACY, un estudio que jamás se había realizado anteriormente. LEGACY invita a participar a jovencitas de 6 a 13 años de edad, algunas con parientes con el cáncer de mama y otras sin ningún historial familiar. Acompañadas de sus madres, las jovencitas participan en entrevistas, completan medidas de su altura y peso y nos proveen muestras biológicas. Seguimos a las jovencitas a medida que crecen y las contactamos cada seis meses para registrar cambios en sus actividades, nutrición, crecimiento y desarrollo. Hasta la fecha, nuestras entrevistadoras Sonja y Debbie (ver la página 3, *Nuestro personal*), han inscrito a 86 jovencitas y sus madres que viven en el área de la Bahía de San Francisco, de las cuales 53 ya han completado una o dos rondas de seguimiento. Las jovencitas han mostrado mucho

(“LEGACY” continúa en la página 4)

**En este
número**

Verano del 2010

2 Investigaciones publicadas

3 Nuestro personal

4 Necesitamos su ayuda



Investigaciones publicadas del Registro Familiar del Norte de California

Muchos de ustedes nos han pedido mantenerlos informados sobre los hallazgos de los estudios de investigación científica del Registro Familiar. A lo largo de los años, los datos y las muestras biológicas aportadas por usted y otros participantes del Registro Familiar del Norte de California han llevado a más de 45 publicaciones científicas. Tres recientes publicaciones se describen a continuación:

Un estudio cualitativo para evaluar las actitudes de los padres de familia hacia la creación de una cohorte de mujeres jóvenes (LEGACY) en el Registro Familiar del Cáncer del Seno. Glendon et al., *Psychooncology* 2010.

Recientemente realizamos una encuesta telefónica a padres de familia para saber su disposición a que sus hijas participaran en un estudio de investigación llamado LEGACY (*Lessons in Epidemiology and Genetics of Adult Cancer from Youth [Lecciones aprendidas de las jóvenes sobre la epidemiología y la genética del cáncer en adultas]*). El estudio LEGACY examinara factores de estilo de vida, ambientales y genéticos que afectan el desarrollo puberal de jovencitas de familias con cáncer de seno, y a modo de comparación, de otras niñas de familias sin cáncer de seno. Entrevistamos por teléfono a 85 padres cuyas hijas tienen entre 6-17 años de edad. ¡Un agradecimiento especial a los participantes del Área de la Bahía de San Francisco!

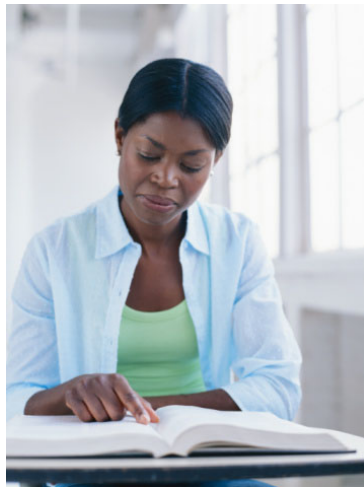
Encontramos que el 92% de los padres de familia estarían dispuestos a que sus hijas se inscribieran en un estudio como LEGACY. Aunque algunos expresaron preocupación de que sus hijas sintieran ansiedad, por lo general estaban muy a favor del estudio.

Dada la reacción positiva de los padres y el recibimiento de algunos

fondos de inicio, hemos lanzado el estudio LEGACY y hemos inscrito a 86 jovencitas y sus madres (ver la página 1). Esperamos expandir el estudio a un proyecto de escala mayor, pendiente fondos del Instituto Nacional del Cáncer.

Rendimiento de los modelos de predicción de portador de mutación BRCA en tres grupos raciales/étnicos: Hallazgos del Registro Familiar del Cáncer del Seno del Norte de California. Kurian et al., *Cancer Epidemiology Biomarkers & Prevention* 2009.

Personas diagnosticadas a una edad joven con el cáncer de mama o de ovario a menudo desean saber si heredaron una mutación en *BRCA1* o *BRCA2*, dos genes conocidos del cáncer de seno. Dado que las pruebas genéticas para estos genes es muy costosa, modelos de predicción se usan en clínicas para ayudar a identificar individuos que son probables de tener una mutación heredada en *BRCA1* o *BRCA2* y por lo tanto pueden elegir ser probados. Varios



modelos de predicción se han desarrollado en mujeres blancas no hispanas, pero no se sabe si estos modelos funcionan igual de bien para otras poblaciones que puedan tener diferentes tipos y diferentes frecuencias de mutaciones en estos genes. Hemos probado dos de estos modelos en el Registro Familiar del Norte de California y se encontró que los modelos funcionan mejor con algunos refinamientos

específicos para las mujeres hispanas y afroamericanas. A medida que aprendemos más sobre la incidencia de mutaciones *BRCA1* y *BRCA2* en estas poblaciones, podremos desarrollar mejores modelos de predicción que son específicos para los hispanos y afroamericanos.

Historia familiar de cáncer del seno y mortalidad de toda causa después del diagnóstico de cáncer de mama en el Registro Familiar del Cáncer del Seno. Chang et al., *Breast Cancer Research & Treatment* 2009.

Desde hace tiempo se conoce que tener un pariente de primer o segundo grado con cáncer del seno aumenta las probabilidades de una mujer de contraer cáncer del seno ella misma. Sin embargo, no está claro si un historial familiar positivo afecta en la supervivencia después del diagnóstico de cáncer del seno. Este estudio analizó una muestra de 4,153 pacientes de cáncer de seno y encontró que la supervivencia de cinco años fue igualmente alta, independientemente del historial familiar. Estos resultados sugieren que un historial familiar de cáncer del seno no afecta negativamente al desenlace final de los pacientes.

Para ver un listado más completo de nuestras publicaciones, visítenos en Internet:

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

Para recibir una copia de alguna publicación, llámenos sin costo al

1-888-441-2643

o envíenos un correo a e-mailing

frbc@cpic.org

Nuestro personal



Daisy Lubag ha sido coordinadora del Registro Familiar desde hace un año y su experiencia previa incluye la coordinación de estudios y la realización de entrevistas para numerosas investigaciones de salud. Daisy supervisa las operaciones diarias del Registro Familiar y dirige el trabajo de las entrevistadoras telefónicas y entrevistadoras/flebotomistas. Fuera del trabajo ella disfruta leyendo novelas (especialmente las de Jane Austen), cocinando, planeando eventos especiales, asistiendo a funciones y trabajando como voluntaria en la escuela de su hija.



Gauri Samant es la ayudante de investigación del Registro Familiar. Entre muchas otras responsabilidades, ella se comunica con nuestras entrevistadoras para comprobar que tengan todos los materiales necesarios para realizar las entrevistas y las extracciones de sangre. También revisa y corrige los numerosos documentos entregados a la oficina del estudio. Gauri empezó a trabajar con CPIC en el 2007 ayudando en forma voluntaria en otros departamentos y con otros estudios, donde se hizo notar por su empeño y dedicación. En el 2008 pudimos contratarla para trabajar con el Registro Familiar. Fuera del trabajo, Gauri disfruta leyendo y escuchando música.



Debbie Serva ha trabajado con el Registro Familiar desde el año 2003. Como entrevistadora/flebotomista, ella inscribe a participantes, realiza entrevistas y colecta muestras biológicas para los estudios del Registro Familiar y LEGACY. Fuera del trabajo, sus pasatiempos incluyen el golf, la pesca, la jardinería, el esquí y el senderismo. Con su esposo también ha tenido la grata experiencia de servir como anfitriones de hospedaje para estudiantes de intercambio del Japón.



Sonja Godfrey también trabaja como entrevistadora/flebotomista con el Registro Familiar desde el 2005. Su amplia experiencia con otros estudios de niños fue de buen provecho cuando iniciamos el estudio LEGACY. En sus propias palabras: *“Trabajar con el Instituto de Prevención del Cáncer me permite ayudar a mi comunidad y lograr cambios positivos en las vidas de las personas por medio de estudios de investigación científica. Me encanta en particular la conexión que siento con cada participante. Mi trabajo es muy grato y me da mucha satisfacción”*. Sonja tiene dos niños que son su orgullo y alegría.



Jessica Heredia es una entrevistadora bilingüe (español-inglés) con el Registro Familiar. Ella es responsable de entrevistar a mujeres de diversas proveniencias interesantes, pero gran número de las mujeres quien inscribe en el Registro Familiar son latinas. En las palabras de Jessica: *“Considero que este estudio es muy importante porque juntas estamos haciendo un impacto en lo que la comunidad médica conoce de nuestra población, lo cual no solo nos beneficia actualmente, sino que ayudara a generaciones futuras a entender como el cáncer afecta a nuestras familias.”* En sus días de descanso, a Jessica le gusta cocinar y hornear.

El seguimiento extendido continúa

¡Muchas gracias a los más de 2,500 participantes del Registro Familiar que han completado su entrevista de seguimiento extendido! Estamos contactando a todos los participantes con más de cinco años de participación en el Registro para pedirles que completen esta entrevista. Si no le hemos contactado todavía, lo haremos pronto. La entrevista telefónica toma unos 30 minutos para actualizar los datos demográficos, reproductivos, conductuales y médicos que usted nos dio cuando se unió al Registro Familiar por primera vez.

LEGACY...continúa de la página 1

interés en participar activamente en la investigación y ayudar a lograr cambios positivos. Estamos buscando a más jovencitas y sus madres que estén interesadas en participar en LEGACY. Avísenos si le interesa a usted.

El desarrollo puberal es importante con respecto al cáncer de mama. Se ha conocido por mucho tiempo que las mujeres que inician la menstruación a una edad temprana corren más riesgo de llegar a tener cáncer de seno que mujeres cuya menstruación se inició a mayor edad. Los estudios han demostrado que la actividad física, el tamaño corporal, la nutrición y la genética influyen en qué edad una jovencita empieza a menstruar. Sin embargo, todavía no conocemos todos los factores que podrían influir en el inicio y ritmo del desarrollo puberal en las niñas. Al examinar estos y otros factores de las etapas tempranas de la vida por medio del estudio LEGACY, nuestro objetivo es obtener nueva información que ultimadamente puede ser utilizada para desarrollar estrategias de prevención del cáncer de seno para niñas y mujeres jóvenes. ¡Más vale prevenir que curar!

Estamos agradecidos a las participantes del Registro Familiar y a sus hijas por su participación y por su disposición a referirnos a familias con hijas jovencitas que no son parte del Registro Familiar.

Si le gustaría aprender más sobre el estudio LEGACY o si usted y su hija viven en el área de la Bahía de San Francisco y les gustaría participar, por favor llámenos sin costo al 1-888-441-2643.

Devolución de formularios de consentimiento no firmados

Algunos de ustedes han completado cuestionarios y nos han dado muestras de sangre o de saliva, pero aun no han enviado el formulario de consentimiento con su firma. Nos gustaría utilizar esta valiosa información que nos han proporcionado, pero primero es necesario recibir su consentimiento por escrito. Si el formulario se le ha extraviado o si usted tiene alguna preocupación sobre lo que dice, llámenos sin costo (1-888-441-2643) o envíenos un correo electrónico (e-mail) a: frbc@cpic.org.



**¿Se ha mudado recientemente?
Si planea cambiar de domicilio o ya lo hizo, por favor avísenos llamando sin costo al
1-888-441-2643
o por correo electrónico a
frbc@cpic.org**

Rogamos que nos devuelvan los cuestionarios de dieta pendientes

Si usted todavía no ha llenado y devuelto el cuestionario de dieta, no es la única. Sin embargo, ¡esperamos que lo haga pronto! Este cuestionario provee información importante para varias preguntas relacionadas con el cáncer de seno, como si pueden la vitamina D y otros nutrientes o alimentos ayudar a prevenir el cáncer de seno.



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

ADDRESS SERVICE REQUESTED

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