



# EL ESTUDIO DE HERMANAS

UN ESTUDIO DE LOS FACTORES DE RIESGOS AMBIENTALES Y GENÉTICOS DEL CÁNCER DE SENO

INSTITUTOS NACIONALES DE SALUD • DEPARTAMENTO DE SALUD Y SERVICIOS HUMANOS

Volumen 3, Número 1

Boletín

Primavera 2007

El Estudio de Hermanas 1009 Slater Road, Suite 120, Durham, NC 27703

[www.estudiodehermanas.org](http://www.estudiodehermanas.org)

## ¿POR QUÉ HERMANAS?

La idea que motiva la búsqueda de 50 mil hermanas es simple. Como en muchas otras cosas, las hermanas comparten la mitad de sus genes y muchas de sus vivencias durante y después de su niñez. A pesar de que el promedio de riesgo de desarrollar cáncer de seno (mama) entre mujeres que tienen una hermana que tuvo cáncer de seno no es alto, este riesgo es el doble al compararlo con el de cualquier otra mujer que pertenezca al mismo tipo de población. Algunos de los aumentos de riesgo pudieran ser genéticos, algunos pudieran ser ambientales y algunos pudieran ser debido al efecto combinado del ambiente y los genes. Los genes del cáncer de seno conocidos (como BRCA1 y BRCA2) no pueden explicar por sí solos el doble riesgo observado entre hermanas, hay todavía mucho que aprender sobre esto. Sin embargo, sabemos que cualquiera de los variantes genéticos que están relacionados con el riesgo serán más comunes entre las hermanas de mujeres con cáncer de seno que entre la población en general. Por lo tanto, estudiar a un grupo grande de hermanas es ideal si queremos entender cómo los genes y el ambiente funcionan algunas veces juntos para causar el cáncer de seno.

El Estudio de Hermanas es el primero en usar esta idea para estudiar el cáncer de seno. Un enfoque similar ha sido propuesto para estudiar el autismo, debido a que bebés nacidos de padres que ya tienen otro hijo autista están a un mayor riesgo de tener este problema. Este diseño de estudio puede ser usado para estudiar cualquier otra condición que una persona pueda tener y en la cual se sepa que hermanos/as están a mayor riesgo. Tendremos un reporte en la Revista Académica de Epidemiología el cual describe las ventajas estadísticas de este enfoque. Cuando este reporte se publique agregaremos un enlace en nuestra página de Internet [www.estudiodehermanas.org](http://www.estudiodehermanas.org).

## MENSAJE DE LA INVESTIGADORA PRINCIPAL

Doy la bienvenida a quienes se inscribieron desde el año pasado y saludos a quienes han estado con nosotros desde el comienzo. Más de 35.000 de las 50.000 hermanas que necesitamos se han inscrito en el estudio hasta ahora, y casi 28.000 han completado todas las actividades de inscripción. Algunas de ustedes ya han completado una o más de las actualizaciones anuales; para otras esta será su primera oportunidad de decírnos sobre cambios en sus vidas desde la última vez que conversamos con ustedes.



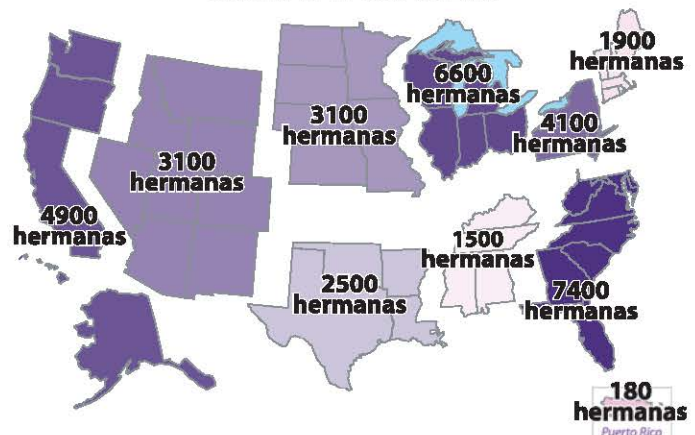
Dale P. Sandler, PhD

Lo nuevo este año, para quienes se inscribieron antes del 31 de julio del 2004, son los *Cuestionarios de Seguimiento Bienal* que vienen junto con su boletín. Estos son más detallados que el seguimiento de dos páginas que recibieron anteriormente, ya que es muy importante que llevemos un historial completo de cambios en su salud, estilo de vida y exposiciones durante el curso del estudio. Esperamos que estos cuestionarios le sean fáciles de completar y que nos los envíen lo antes posible, como muchas de ustedes lo hicieron en la última actualización anual. Para facilitarles esto, hay dos maneras de completar los cuestionarios – con papel y bolígrafo, o por teléfono. Elija el método que prefiera, y como siempre, déjenos saber si tiene alguna pregunta o preocupación.

Esperamos que al recibo de este envío se encuentre en buena salud. Pero si ha habido cambios, asegúrese de informarnoslos. Muchas gracias de nuevo por su continuo y entusiasta apoyo al Estudio de Hermanas. Recuerde, mujer por mujer, hermana por hermana, podemos hacer la diferencia.

*Dale P. Sandler*

Inscripción al Estudio de Hermanas por División de Censo  
– hasta el 16 de abril del 2007





## MANEJO DE CALIDAD DE LAS MUESTRAS DEL ESTUDIO DE HERMANAS

**¿Alguna vez se ha preguntado qué pasa con su sangre y su orina después de que son recolectadas?**

Las muestras son transportadas durante la noche a un laboratorio de seguridad dedicado para el Estudio de Hermanas. Una vez que se reciben, cada muestra es inspeccionada, puesta en inventario y procesada. Se realiza un examen de glucosa (azúcar) en la orina y la orina restante se guarda. La sangre es crio-preserveda (especialmente congelada), secada sobre filtros, o separada en suero y plasma.

La sangre y la orina son preservadas utilizando lo último en arte tecnológico llamado "CryoBiosSystem" (Tecnologías IMV), que minimiza la contaminación y el espacio requerido y maximizan las oportunidades de análisis. El suero, el plasma y la orina son colocados en pequeños envases delgados y sellados, colocados en cilindros codificados con colores y guardados en nitrógeno líquido.

Cada participante contribuye con hasta 70 muestras individuales guardadas en múltiples refrigeradores y tanques de nitrógeno líquido. Un banco de datos detalla la ubicación de cada muestra, junto con la documentación de la condición de las muestras al momento de ser recibidas.

El desarrollo y mantenimiento de un Sistema de Manejo de Calidad tiene una alta prioridad para asegurar la calidad de la muestra en la que se trabajará en el futuro. Esto coincide con la meta principal de los Institutos Nacionales de Salud, de uniformar los protocolos de recolección y almacenamiento de muestras, mejorar la calidad y fomentar la puntualidad. El laboratorio del Estudio de Hermanas recientemente se sometió a una auditoría voluntaria, efectuada por la Dra. Karen Pitt, Asistente Especial de Recursos Biológicos de la División de Epidemiología y Genética del Cáncer en el NCI. La Dra. Pitt reportó que, "resultados futuros obtenidos del análisis de las muestras del Estudio de Hermanas se beneficiarán de la cuidadosa atención al detalle y calidad que han sido incluidas en la planificación de este gran estudio."

Cynthia Kleeberger, la Directora del Laboratorio del Estudio de Hermanas, ha sido invitada a hablar ante la Sociedad Internacional de Almacenes Biológicos y Ambientales (ISBER) en Singapur, esta primavera. Su presentación se titula "Desarrollando una Recolección de Muestras de Calidad para el Estudio de Hermanas – Causas Ambientales y Genéticas del Cáncer de Seno (mama)."

Sus muestras permitirán que los científicos respondan a una amplia gama de preguntas sobre la salud de la mujer. Nada de esto podría ser posible sin su contribución. Es nuestra misión mantener sus muestras en condiciones óptimas para el uso de investigaciones a largo plazo.



## LOS DATOS DEL ESTUDIO DE HERMANAS DAN INFORMACIÓN CLAVE SOBRE LA OBESIDAD Y LOS FACTORES DE RIESGOS POTENCIALES DEL CÁNCER DE SENO (MAMA)

Como le prometimos cuando usted se inscribió, estamos trabajando con la información que nos ha dado para aprender lo más que podamos sobre el cáncer de seno (mama) y sobre otros problemas de salud. Un primer paso importante es entender de mejor manera la relación entre los factores de riesgo conocidos o ya sospechados. Por ejemplo, se sabe que la obesidad y el subir de peso después de la menopausia están asociados con el cáncer de seno y otras enfermedades, y la obesidad puede estar relacionada con otros factores vinculados al cáncer de seno.

El equipo del Estudio de Hermanas está estudiando el impacto que tiene la falta de alimento durante la niñez en la altura, el peso y la obesidad. Nuestros resultados preliminares sugieren que el no tener suficiente alimento durante la niñez puede causar que la altura sea menor al convertirse en adulto. Irónicamente, la falta de alimentación es también asociada con tener sobrepeso durante la adolescencia o la adultez – esto puede deberse a las diferencias entre los patrones de alimentación, o a factores psicológicos que causan que las personas coman más, o a cambios biológicos relacionados con no tener suficiente para comer durante la niñez.

También hemos estado explorando vínculos potenciales entre estar deprimido y tener sobrepeso. Mujeres que reportan sentirse deprimidas tienen mayor probabilidad de tener sobrepeso y más probabilidades de haber perdido y ganado 20 o más libras de peso repetidamente. Mujeres que hacen más actividad física tienen menor probabilidad de reportar sentirse deprimida. Es difícil determinar qué viene primero – el sobrepeso o la depresión.

Análisis tempranos como estos serán informativos cuando podamos ver la asociación de éstos con el riesgo del cáncer de seno.



## NUEVA CIENTÍFICA PARA EL ESTUDIO DE HERMANAS

Saludos. Mi nombre es Lisa DeRoo. Mi papel dentro del Estudio de Hermanas es ayudar a organizar la gran cantidad de información que ustedes han compartido y continúan compartiendo con nosotros, y planear y manejar análisis investigativos utilizando esta información. Obtuve un Grado Posdoctoral en Epidemiología en la Universidad de Washington en Seattle, en donde dirigí investigaciones en el Centro de Investigación de Cáncer Fred Hutchinson. Recientemente trabajé en la Universidad de Ginebra en Suiza estudiando los factores de riesgo para el cáncer de seno (mama) entre las mujeres de Ginebra. Su entusiasmo y dedicación como participantes han sido una inspiración para mí. Hay tanto que aprender sobre cómo prevenir el cáncer de seno y estoy muy contenta de tener la oportunidad de trabajar en una investigación tan importante como esta.



## EL ESTUDIO DE HERMANAS PATROCINA A ESTUDIANTES PASANTES



El pasado verano, el Estudio de Hermanas recibió tres estudiantes a través del Programa 'Veranos de Descubrimiento' del NIEHS, el cual ofrece pasantías de NIH para estudiantes y maestros interesados en salud pública y ambiental. Mientras que los estudiantes ampliaron su experiencia investigativa, también contribuyeron de forma importante con el análisis de datos y el manejo de calidad del Estudio de Hermanas.

**Jonetta Johnson** (derecha) obtuvo un Postgrado en la Escuela de Salud Pública de la Universidad de Minnesota y está ahora terminando una beca de investigación en los Centros para el Control y Prevención de Enfermedades. Estamos encantados de que haya sido recientemente aceptada dentro de los programas doctorales de salud pública, y que estará escogiendo entre varias excelentes escuelas. Con nosotros estudió la relación entre la depresión y la obesidad o aumento de peso (ver artículo relacionado)

**Ashleigh May** (izquierda) es una estudiante del doctorado en Desarrollo Humano y Estudios Familiares en la Universidad Estatal de Pennsylvania. Recientemente aprobó sus exámenes eliminatorios y comenzó su investigación sobre disparidades en la salud y los efectos que las exposiciones a temprana edad tienen sobre la obesidad infantil. Ella utilizó información de los cuestionarios del Estudio de Hermanas para explorar el impacto de la falta de alimentación sobre la obesidad, durante diferentes periodos de vida (ver artículo relacionado).

**Sara Rubin** (no en foto) estaba en su penúltimo año en la Universidad de Cornell cuando trabajó con el Estudio de Hermanas. Ella asistió al personal del laboratorio, revisó la calidad de los formularios de las examinadoras que van a los hogares y evaluó la literatura sobre la confiabilidad de la información auto-reportada sobre altura y peso. Sara se graduó antes de tiempo y ahora trabaja para una compañía consultora en política de salud pública en Washington DC.

¡Felicitaciones a todas nuestras pasantes por sus logros!

## BUENAS NOTICIAS SOBRE TENDENCIAS EN CÁNCER

Este año, el Instituto Nacional de Cáncer reportó una baja del siete por ciento en casos nuevos de cáncer de seno (mama) invasivo para el 2003 (el año más reciente del que tienen datos disponibles). No hay explicaciones obvias para la disminución, la cual hizo noticia y generó un gran interés entre los investigadores del cáncer de seno, quienes han especulado que el creciente uso de mamografías o cambios en exposiciones a factores potenciales de riesgo pueden ser la explicación. A pesar de que todavía hay mujeres que no tienen acceso a las mamografías, el aumento en el uso de éstas puede haber ayudado a identificar el cáncer tempranamente, permitiendo dar tratamiento antes de que se convirtiera en invasivo. Otro factor de interés es la disminución del uso de terapias de reemplazo hormonal (HRT) después de que se publicaron los resultados del ensayo de Iniciativa en Salud de las Mujeres en el 2002. Si HRT juega un papel en causar cáncer de seno, puede que algunos de éstos se hayan podido prevenir entre las mujeres que pararon de tomar la terapia. Tomará varios años confirmar si el cambio en el 2003 marca el comienzo de una verdadera tendencia, y si es así, el poder entender las causas. Por ahora, el cáncer de seno continúa siendo el cáncer número uno diagnosticado entre mujeres de los Estados Unidos.

## PERSONAL DEL ESTUDIO DE HERMANAS ES HONRADA COMO CAMPEONA DE CÁNCER DE SENO (MAMA) YOPLAIT 2007

Sara Williams, una sobreviviente de cáncer de seno (mama) y miembro del equipo de reclutamiento del Estudio de Hermanas, se ha dedicado a abogar y a crear conciencia sobre el cáncer de seno desde que fue diagnosticada en 1997. Puede leer su historia (sólo en inglés) y las de los otros campeones en [http://www.yoplait.com/breastcancer\\_championsvideo.aspx](http://www.yoplait.com/breastcancer_championsvideo.aspx).





Las hermanas participantes y las organizaciones que a continuación señalamos son colaboradoras especiales del Estudio de Hermanas. Ellas han estado envueltas en diferentes actividades de reclutamiento y han contribuido inmensamente con el estudio.

## HISTORIAS DEL CORAZÓN



**Lyn May** (derecha) es una participante de Connecticut: “A pesar de lo que sabía, de su fuerza y de su rápida acción, para nuestra familia, predominantemente femenina, el cáncer de seno (mama) de mi hermana a sus 56 años fue un choque. Cuando le pasa a una de nosotras, se siente como si les pasara a todas nosotras. Te sientes impotente. Te sientes como si todas tuviéramos cáncer.”

“Somos afortunadas de que su cáncer no haya dominado nuestras vidas y de que ese período aterrador esté ya difuso en nuestras mentes. Muchas familias no son tan afortunadas como la mía. Por eso me inscribí en el Estudio de Hermanas – para llamar la atención hacia esta enfermedad que causa muerte y destruye familias.”

“Debemos educarnos y educar a otros. Debemos aprender y enseñar, y debemos ayudar a todos los hombres y mujeres – pero especialmente hombres y mujeres de grupos minoritarios – a que entiendan que el buen cuidado, el conocimiento y la atención pueden salvar vidas. Como personas de grupos minoritarios debemos creer que nuestras vidas son importantes de salvar.”

**Barbara Moore** (izquierda), una participante de Nueva York, aprendió sobre el Estudio de Hermanas en la Convención de la *Coalición de la Unión de Trabajadoras* en Detroit, en el 2005: “Mi hermana Mary Catherine no se dio cuenta que tenía cáncer de seno (mama) hasta que estaba en una etapa avanzada. Ella tuvo una mastectomía en el 2003 y falleció el ‘Día de Gracias’ de ese año. Yo estaba desconsolada. Éramos muy apegadas. El Estudio de Hermanas dijo que estaba buscando por las causas. Eso realmente atrajo mi atención.”



## RECONOCIMIENTO ESPECIAL A VOLUNTARIOS



Le queremos dar un reconocimiento especial a la *Asociación de Salud Primaria de Puerto Rico, Inc. (ASPPR)*, una organización sin fines de lucro que representa a agencias que proveen servicios de cuidado de salud preventiva y primaria a sus comunidades. ASPPR ha tenido un papel importante en guiarnos a cómo llegarle a su variada clientela. Recientemente la organización coordinó exitosamente una sesión informativa a la cual invitaron a 18 Corporaciones de Centros de Salud, incluyendo los 37 centros que la Asociación representa. La sesión que coordinaron es un ejemplo de cómo el reclutamiento se beneficia de la asistencia de voluntarios y agencias que tienen acceso directo a las mujeres que pueden ser elegibles para el Estudio de Hermanas.

## CASI ESTAMOS ALLÍ, PERO...

Tenemos un año más para alcanzar nuestra meta de 50.000 mujeres. Usted puede ayudar diciéndole sobre el estudio a toda persona que conozca. Es especialmente importante motivar la participación de mujeres que no están suficientemente representadas, incluyendo mujeres mayores de 65 años, afro-americanas, latinas y asiáticas. Uno de nuestros métodos más exitoso para reclutar hermanas para el estudio es a través de amigas diciéndoles a amigas y hermanas diciéndoles a hermanas. Por favor llame al 1-877-474-7837 o escriba al [info@sisterstudy.org](mailto:info@sisterstudy.org) para averiguar sobre otras formas de cómo ayudar.



El Estudio de Hermanas es dirigido por el Instituto Nacional de Ciencias de Salud Ambiental, uno de los Institutos Nacionales de Salud del Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos.

## Organizaciones Aliadas

