



# EL ESTUDIO DE HERMANAS

INSTITUTO NACIONAL DE CIENCIAS DE SALUD AMBIENTAL • INSTITUTOS NACIONALES DE SALUD • DEPARTAMENTO DE SALUD Y SERVICIOS HUMANOS

## El Estudio de Dos Hermanas



Con frecuencia las mujeres que han tenido cáncer de seno nos dicen que lamentan no poder inscribirse en el Estudio de Hermanas. Como saben el Estudio de Hermanas está buscando a 50.000 mujeres cuyas hermanas tuvieron cáncer de seno pero no incluye a las hermanas que sufrieron esta enfermedad directamente. Pero

ahora algunas de estas hermanas podrán inscribirse en un nuevo y emocionante estudio auspiciado por Susan G. Komen por la Cura y dirigido por las doctoras Clarice Weinberg, Dale Sandler y Lisa DeRoo. El "Estudio de Dos Hermanas", una extensión del Estudio de Hermanas, se enfocará en cáncer de seno a temprana edad. Aunque el cáncer de seno no es común en mujeres menores de 50 años, aquellas que desarrollan esta enfermedad a una menor edad podrán decirnos mucho sobre las causas genéticas y ambientales. Con el apoyo del Programa de Subsidios de Komen y con la ayuda de las participantes del Estudio de Hermanas planeamos inscribir a 1.600 hermanas quienes hayan sido recientemente diagnosticadas y quienes hayan tenido menos de 50 años para el momento del diagnóstico. Sus padres también serán invitados a participar para poder tener un fuerte enfoque basado en familias.

Este estudio funcionará de la siguiente manera: a muchas de las participantes del Estudio de Hermanas que tengan una hermana elegible a quien le dio cáncer de seno a temprana edad, se les pedirá que le envíen a esa hermana una invitación para que se una al Estudio de Dos Hermanas. Si la hermana que tuvo cáncer de seno acepta participar, entonces completará entrevistas telefónicas, como las que su hermana hizo para el Estudio de Hermanas, que incluirán preguntas sobre su diagnóstico y su tratamiento. Ella enviará una muestra de saliva para el ADN (prueba genética) y le pedirá a sus padres que también envíen una muestra de saliva. Ella podrá participar aunque sus padres decidan no participar. Buscaremos por posibles efectos ambientales a través de la comparación de las historias de las hermanas con y sin cáncer de seno, y por posibles efectos genéticos a través del seguimiento de variaciones inusuales en los genes que han podido pasar de los padres a las hijas. Las hermanas que se inscriban en el Estudio de Dos Hermanas serán parte del esfuerzo a largo plazo dirigido a estudiar a las sobrevivientes de cáncer de seno para que podamos aprender sobre los factores relacionados con la salud a largo plazo luego de un tratamiento para el cáncer de seno. ¡Hay mucho poder en la hermandad!

## Mensaje de la Investigadora Principal

Saludos a las nuevas y a las ya establecidas Hermanas. ¡Estamos por alcanzar un acontecimiento importante en el 2008! Completaremos la inscripción de 50.000 Hermanas y comenzaremos la siguiente importante fase del estudio. Aún cuando este es un acontecimiento emocionante, también nos deja un sabor agridulce ya que necesitaremos limitar la inscripción de algunas mujeres que desean participar. Para el momento que escribo estas líneas más de 45.000 mujeres ya se han inscrito y unas 37.000 han completado todas las actividades. Nuestros retos inmediatos para el 2008 son que todo el resto de las participantes realicen todas las actividades y poder reclutar las mujeres adicionales para alcanzar 50.000 Hermanas diversas y con diferentes historias de vida. Para asegurar que todas las mujeres estén bien representadas continuamos con un especial enfoque en reclutar mujeres afro-americanas, latinas, asiáticas, de las islas del pacífico, indígenas-americanas y nativas de Alaska, y mujeres con trabajos no tradicionales. También se necesitan mujeres caucásicas con educación menor de secundaria o entre las edades de 65 y 74. El resto de los grupos están muy bien representados dentro de las participantes del estudio.

Estamos ahora enfocando nuestra atención a la actualización de información sobre la salud de las Hermanas en el estudio para aprender porqué algunas mujeres tienen cáncer de seno, u otras condiciones de salud, mientras que otras mujeres no. No podemos lograr esto sin su continuo compromiso con el estudio. Estaremos trabajando muy duro para mantenerlas involucradas y queremos oír sus ideas sobre lo que podemos hacer para que su participación a largo plazo sea gratificante. Algunas de ustedes estarán recibiendo un formulario de Actualización Anual por primera vez. Otras estarán recibiendo los cuestionarios que deberán recibir cada dos años. Como siempre esperamos que puedan completar estos cuestionarios y enviarnoslos con prontitud.

Esta edición de nuestro boletín contiene mucha información nueva. Los artículos le dirán sobre nuevos estudios de investigación, sobre nuevos miembros del personal y también describirá lo que pasa cuando Hermanas en el estudio son diagnosticadas con cáncer de seno.

¡Recuerde, mujer por mujer, hermana por hermana, podemos hacer la diferencial!

*Dale P. Sandler*



## Desarrollando una Recolección de Especímenes para el Control de Calidad de las Muestras del Estudio de Hermanas

Las muestras biológicas y ambientales que usted nos entregó son componentes claves para entender los factores genéticos y ambientales relacionados con el cáncer de seno. Sus muestras son almacenadas de diferentes maneras y en diferentes lugares. En estos momentos existen más de 2 millones de pipetas, tubos de ensayo, viales o sobres almacenados con cuidado, incluyendo—

- 1.2 millones de muestras de sangre
- 72.000 sobres con uñas de los pies
- 950.000 muestras de orina
- 37.000 muestras de polvo

Queremos preservar sus muestras para estudiar hipótesis claves en relación con el cáncer de seno y otras enfermedades. Por lo tanto también recolectamos muestras de otras mujeres quienes son muy parecidas a las Hermanas del Estudio de Hermanas para usarlas en exámenes de control de calidad. Estas muestras son usadas para—

- Evaluar cómo nuestra recolección, manejo y procedimiento de almacenaje de muestras afectan las muestras del Estudio de Hermanas.
- Evaluar exámenes que pueden llegar a hacerse en sus especímenes.
- Incluirse como muestras de control junto a las muestras del Estudio para probar a la investigación.



Todas las muestras de control de calidad son recolectadas y almacenadas de la misma manera que las muestras del Estudio de Hermanas. Esto significa que el control de las muestras son manejadas por el mismo personal que maneja las muestras del Estudio de Hermanas y que las muestras son almacenadas juntas sin importar que sean muestras de “control” o muestras del Estudio. Esto asegura que las condiciones sean consistentes. Lo que aprendamos de estas pruebas de control de calidad ayudará al Estudio de Hermanas y a otros estudios que utilizan muestras almacenadas.

## Cuando las Hermanas Reportan Cáncer de Seno

Así como sucede entre otros grupos de mujeres, algunas de las mujeres inscritas en el Estudio de Hermanas desarrollan cáncer de seno. Lidar con el cáncer de seno es un reto y las mujeres necesitan concentrarse en obtener tratamiento médico y en mejorarse después de sus diagnósticos. Sin embargo, esperamos que las Hermanas diagnosticadas con cáncer de seno continúen con el estudio y estén de acuerdo en entregar información sobre sus diagnósticos y tratamientos. Esta información adicional junto con la información que ellas entregaron cuando se inscribieron y durante las actualizaciones anuales, serán muy valiosas para ayudar a identificar las causas del cáncer del seno, los factores relacionados con la sobrevivencia y la vida saludable luego del diagnóstico. La continua participación de cada mujer dentro del Estudio de Hermanas es importante.

Contactaremos a participantes con cáncer de seno después de 12 o 18 meses de haber sido diagnosticadas para que tengan tiempo para su tratamiento y recuperación. Ellas serán invitadas a tomar parte en una entrevista telefónica de unos 20 minutos, sobre su diagnóstico y tratamiento. También le pediremos permiso para contactar a sus proveedores de salud para que podamos solicitar algunos detalles médicos sobre su cáncer y su tratamiento, y por una muestra del tejido que fue recolectado durante su diagnóstico. Las muestras de tejido nos permitirán estudiar cambios que puedan tener claves sobre las causas de la enfermedad o por qué algunas veces ocurre. Como siempre la participación es voluntaria y la información compartida con el Estudio de Hermanas será almacenada de forma privada, segura y confidencial.

Si usted ha sido diagnosticada con cáncer de seno o ha tenido otros serios cambios en su salud, por favor recuerde avisarnos en los Formularios de Actualización Anual o llamándonos gratis al 1-877-474-7837. Apreciamos sus esfuerzos para mantenerse en contacto y para contribuir con este esfuerzo investigativo.

## Marcadores Genéticos y Riesgo de Cáncer de Seno

En recientes años se han reportado al menos tres grandes estudios sobre el papel que tienen las variantes genéticas específicas en el riesgo por cáncer de seno. Estos “Estudios de Asociación Genómica Amplia” usaron ADN de miles de pacientes de cáncer de seno y los compararon con personas sin cáncer de seno para buscar por asociaciones entre el riesgo de cáncer de seno y más de 200.000 variantes genéticas. Aproximadamente de 5 a 10 variantes genéticas fueron consistentemente asociadas con un pequeño incremento (del 10%) en la posibilidad de desarrollar cáncer de seno. Planeamos estudiar estas variantes genéticas utilizando información de las Hermanas que hayan reportado un diagnóstico de cáncer de seno. La confirmación de esta asociación en el Estudio de Hermanas traerá claves importantes sobre las causas del cáncer de seno en mujeres con una historia familiar con esta enfermedad. El estudio también será una prueba de los procedimientos de almacenaje de las muestras y será un ejemplo de cómo podemos movernos con rapidez para atender nuevas teorías sobre el cáncer de seno.

## *Nuevos Investigadores se Unen al Personal del Estudio de Hermanas*

El Estudio de Hermanas le da la bienvenida a las Dras. Sangmi Kim y Aimee D'Aloisio, graduadas de la Universidad de Carolina del Norte en Chapel Hill, y quienes recientemente comenzaron una beca de investigación posdoctoral con nosotros. Previamente Sangmi estudió biomarcadores de inflamación, obesidad, uso de medicamentos antiinflamatorios para el dolor y cáncer del colon. Ella usará los datos del Estudio de Hermanas para continuar su investigación sobre obesidad, primero enfocándose en el papel de los patrones del sueño en relación con la obesidad, como también estudiando la influencia de la obesidad sobre un potencial biomarcador de riesgo del cáncer de seno, el telómero reducido. Los telómeros son secuencias del ADN en los extremos de los cromosomas. Los telómeros se acortan con la edad y los telómeros cortos pueden incrementar el riesgo para algunos cánceres. Sangmi estudiará el vínculo potencial entre el largo del telómero y el riesgo del cáncer de seno. Aimee anteriormente estudió los factores de riesgo para los fibromas uterinos, incluyendo el papel de un biomarcador llamado factor de crecimiento casi-insulina, que puede jugar un papel en cáncer de seno. Aimee está usando los datos de los cuestionarios para estudiar el posible vínculo entre factores de la niñez y el riesgo de fibromas uterinos. Ella también estudiará el papel de las variantes genéticas sobre el riesgo de cáncer de seno.



El Estudio de Hermanas también le da la bienvenida a Christine Parks quien ahora es una Colega de Investigación en NIEHS. Christine viene del Instituto Nacional de Salud y Seguridad Ocupacional. Ella recibe fondos del Departamento de Defensa para estudiar el estrés reportado por los mismos individuos, los biomarcadores de estrés y telómeros, también estudiará la relación entre estrés y salud en el Estudio de Hermanas. Christine es una especialista en exposiciones laborales y en enfermedades autoinmunes y estamos contentos con el importante papel que ella tendrá en estas áreas del Estudio de Hermanas.

## *Interna de Verano*

El pasado verano el Estudio de Hermanas fue anfitrión de la Dra. Fay Cobb Payton para el Programa de Veranos de Descubrimientos del NIEHS. Fay, quien recibió su PhD de la Universidad de Western Reserve, es una Profesora Asociada en la Escuela de Gerencia de la Universidad Estatal de Carolina del Norte y fue recientemente nombrada para el nuevo Comité de Asesoría para la Diversidad. En la Universidad del Estado, Fay estudia diversidad, cuidado de salud, manejo de datos, subcontratación e implementación de sistemas. Ella usó su verano en NIEHS para explorar el uso del Internet en la investigación de salud y ayudó al equipo del Estudio de Hermanas a entender más sobre cómo el Internet influencia la inscripción en el estudio.



## *El Estudio de Hermanas anfitriona a los Asesores*

En septiembre el equipo de investigadores del Estudio de Hermanas fue anfitrión para el Comité Asesor Científico en NIEHS del Research Triangle Park, NC. Los asesores discutieron los reportes de progreso, revisaron los planes para el Estudio de Dos Hermanas (vea primera página) y discutieron sobre las maneras para optimizar la diversidad. Los planes a largo plazo incluyeron discusiones sobre los cuestionarios bienales, las posibilidades de nuevas recolecciones de muestras como saliva o agua, estudios de genes y de interacciones de los genes con el ambiente y el seguimiento de las participantes que desarrollen cáncer de seno.

El Comité Asesor Científico del Estudio de Hermanas está compuesto por científicos y clínicos del Instituto Nacional de Salud (NIH), la Agencia de Protección Ambiental de EE.UU. y por universidades y organizaciones de todo el país. El Comité también incluye dos representantes de la comunidad y representantes de la Sociedad Americana del Cáncer, Centro Nacional de Salud Minoritaria y de Desigualdades en la Salud del NIH (NCMHD), Susan G. Komen por la Cura, Consejo Intercultural de Cáncer, Y-ME Organización Nacional de Cáncer de Seno y la Red de Hermanas, Inc. Este año el Comité le dio la bienvenida a nuevos miembros Cindy Geoghegan (Komen), Dra. Joyce A. Hunter (NCMHD), Dra. Montserrat Garcia-Closas y Dr. Sholom Wacholder (NIH Instituto Nacional de Cáncer), Dr. Kirsten Moysich (Instituto de Cáncer Roswell Park), Dra. Anna M. Napoles-Springer (Universidad de California, San Francisco) y Dra. Sandra Millon Underwood, RN FAAN (Universidad de Wisconsin Colegio de Enfermería de Milwaukee, y Presidenta de la Junta Asesora de Reclutamiento y Retención del Estudio de Hermanas).

## Información sobre el Reclutamiento de Hermanas

En el 2007 el Estudio de Hermanas tuvo mucho éxito en aumentar la inscripción de Hermanas de grupos minoritarios. Por ejemplo hemos más que triplicado el número de mujeres afro-americanas y duplicado el número de latinas por mes. Esto lleva a un porcentaje total de minorías inscritas de 16%. También aumentamos la participación de mujeres de mayor edad. En la medida que nos acercamos al final de la fase de inscripción, trabajaremos para asegurar de que estos porcentajes sean aún más altos para que así los resultados de este estudio apliquen y beneficien a todas las mujeres.

Algunas de las actividades del pasado año a resaltar incluyen—

- Alianza con la agencia de Medios REACH resaltando al Estudio de Hermanas en el programa radial de Tom Joyner y en la página Black AmericaWeb.com
- Anuncios en el canal de Televisión Univisión y en revistas Vanidades, People en Español, Cosmo en español y Segunda Juventud de AARP.
- Alianza con AARP.

En la medida que nos acercamos a nuestra meta de tener a 50.000 hermanas, queremos asegurar que ciertos grupos que no están todavía suficientemente representados entre las participantes, tengan la oportunidad de inscribirse en el Estudio de Hermanas. Lamentablemente esto significa que algunas mujeres no podrán inscribirse. Nos estamos enfocando en reclutar a mujeres latinas, afro-americanas, asiáticas, nativas de las islas del Pacífico, indígenas-americanas y nativas de Alaska, como también a mujeres blancas entre las edades de 65 y 74 años o con educación no mayor de secundaria.

Los medios de comunicación continúan interesados en el Estudio de Hermanas. Muchos están especialmente interesados en las historias de mujeres que decidieron inscribirse en el estudio. Por favor contacte al Estudio de Hermanas si está interesada en compartir su historia con otros.



Cientos de participantes se han identificados como embajadoras voluntarias del Estudio de Hermanas. Ocasionalmente una de estas voceras va más allá en sus esfuerzos para motivar a que otras mujeres se inscriban. Una de estas voluntarias especiales es la Sra. Luisa Gándara, Primera Dama de Puerto Rico, quien desde el momento que

decidió inscribirse en el Estudio de Hermanas en septiembre del 2007 ha estado haciendo llamados nacionales a través de la televisión, la radio y prensa para que más mujeres Latinas se inscriban. El esfuerzo de la Sra. Gándara junto con otras voceras de la Isla del Encanto como la Sra. Carmen Pacheco, sobreviviente de cáncer de seno cuya hermana participa en el estudio, y de nuestros aliados la Sociedad Americana del Cáncer y Susan G. Komen por la Cura, ha generado que más de 500 mujeres tomaran acción y se inscribieran en este importante estudio. Motivada por la posibilidad que las investigaciones de hoy puedan beneficiar a su hija y a futuras generaciones de Puertorriqueñas, la Sra. Gándara como educadora seguirá llevando nuestro mensaje a todos sus compatriotas con la esperanza de que las latinas sigan inscribiéndose en el Estudio de Hermanas.

Le agradecemos a cada una de las participantes y voceras del Estudio de Hermanas. ¡Juntas podemos hacer la diferencia!



### ¡El Estudio de Hermanas en Televisora NBC!

La Dra. Sandler estuvo encantada en compartir el escenario con la participante y vocera del estudio Barbara Moore (ambas en la foto después del ‘maquillaje’) en una entrevista de televisión en el estudio de NBC de Nueva York durante el mes de Conciencia sobre el Cáncer de Seno en el 2007. Más de 60 mujeres citaron esta entrevista como la razón por la que se unieron al estudio. ¡Nuestras voceras tienen una poderosa voz!

Gracias a Steve McCaw por proveer las fotos.



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

### Organizaciones Aliadas

